

Geïntimideerde artsen en doodzieke

Academische ziekenhuizen vechten al jaren over concentratie van zorg voor kinderen met kanker. Oncologen zijn vóór concentratie: dat is het beste voor de patiënt. Maar bestuurders liggen dwars. 'Dit gaat om prestige.'

Van onze verslaggeefster
Maud Effting

Het is najaar 2007 als alle zeven hoofden kinderoncologie van Nederland met elkaar praten over concentratie van de zorg. Aan het woord is kinderoncoloog Rob Pieters, voorzitter van Stichting Kinderoncologie Nederland, waarin alle professionals op het gebied van kinderkanker zijn vertegenwoordigd.

'Ik zei: stel dat je eigen kind kanker krijgt, waar zou je het dan laten behandelen? En als dat niet in je eigen ziekenhuis is, waarom behandelen we die kinderen daar dan nog?'

Een confronterende vraag, zegt hij. 'Want erover nadenken betekende dat je je eigen positie en je eigen ziekenhuis ter discussie zou stellen. Het was een moreel appèl. We spraken af er op de terugweg in de auto over na te denken.'

De moeizame strijd die hij sindsdien voert, is mogelijk tekenend voor de processen die zich de komende jaren in de ziekenhuizen gaan afspelen. Belangen van ziekenhuizen die botsen met belangen van patiënten. Maandag sloot minister Schippers van VWS een akkoord waarin ziekenhuizen worden verplicht zich te specialiseren.

Per jaar krijgen in Nederland zo'n 500 kinderen kanker, een relatief zeldzame ziekte. Vrijwel elke soort kinderkanker komt hier slechts vijf tot vijftientig keer per jaar voor.

'Er zijn nu acht kinderen per jaar met leverkanker die op vijf verschillende plekken worden behandeld', zegt Pieters. 'Sommige ziekenhuizen behandelen minder dan één kind per jaar. Iedereen kan zien dat dat niet slim is.'

Concentratie van de zorg voor zeldzame kankersoorten redt levens,

stelt hij. 'Op dit moment overleeft 75 procent van deze kinderen. Als we straks op 90 procent willen komen, dan móet je concentreren.'

De kinderoncologen zijn het snel eens: er moet één kinderoncologisch centrum komen. 'Iedereen wist dat dit kon betekenen dat ze hun eigen plek op moesten geven. En toch waren ze voor. Als je hier één ochtend loopt en al die kinderen ziet, dan snap je dat meteen.' Bij een officiële stemming stemmen 37 kinderoncologen voor. Niemand is tegen, al zijn er drie onthoudingen.

Hè hè, eindelijk

In korte tijd wordt iedereen benaderd: van kinderartsen tot verzekeraars tot het ministerie. Iedereen is enthousiast. 'De ouders sloten zich meteen aan en zeiden: hè hè, eindelijk, waarom kwamen jullie hier niet eerder mee?' Maar er is één partij die niet thuisgeeft: de besturen van de academische ziekenhuizen, verenigd in de NFU. 'Op ons verzoek om te praten, kwam een jaar lang geen reactie. En zodra ze erachter kwamen dat de professionals en de oudervereniging heel serieus waren, werden ze steeds terughoudender.'

Wel komt de NFU meermaals zelf

met plannen, die steeds op hetzelfde neerkomen: de zorg wordt verdeeld over vier centra, plus twee voor stamceltransplantaties. In totaal zes centra dus. De besturen vinden dat de kwaliteit van zorg niet gebaat is bij concentratie op een locatie.

'Zorg die slechts in één centrum beschikbaar is, is kwetsbaar', stelt LUMC-bestuursvoorzitter Ferry Breedveld namens de NFU. Hij vindt dat 'maximale concentratie' wordt bereikt door per kankersoort te concentreren, maar dan wel in meerdere centra. Ook moeten de locaties verspreid zijn over het land, omwille van de bereikbaarheid.

In de wandelgangen wordt dat

“

Stel dat je eigen kind kanker krijgt, waar ga je heen?

Rob Pieters

Voorzitter Stichting Kinderoncologie

plan echter 'concentratie-light' genoemd. Sterker nog: 'Het is helemaal geen concentratie', zegt Pieters. 'Het is gewoon de bestaande situatie, met wat kleine aanpassingen.'

De initiatiefnemers - kinderoncologen en ouders - zetten hun plannen daarom door: de coöperatie Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) wordt opgericht. Daarmee begint ook de zoektocht naar een locatie. Iedereen kan zich aanmelden.

Maar dan sluiten de rijen zich pas echt: geen enkel universitair ziekenhuis stelt zich kandidaat. Er is tegenwerking: 'Eigenlijk wilde niemand zijn kinderoncologie afstaan', zegt Pieters. 'Het ging om prestige.'

'Het ging niet eens zozeer om het geld', zegt ook directeur Marianne Naafs van de Vereniging Ouders van Kinderen met Kanker en NKOC-bestuurslid. 'Ze gunden het elkaar gewoon niet. De gedachte was: als ik het niet krijg, dan krijg jij het ook niet. Maar daarmee wordt macht boven de patiënt gesteld.' Volgens haar heeft de NFU vele vertragingstactieken op het proces losgelaten.

Zo krijgen kinderoncologen in Groningen, Nijmegen en aan de VU een brief dat ze niet mee mogen werken aan de opzet van het kinderoncolog-

kinderen

gisch centrum. 'Artsen voelen zich geïntimideerd', zegt Pieters. 'Ze zijn bang. Mijn ziekenhuis, het Erasmus MC, heeft de brief niet verstuurd, maar ik krijg regelmatig telefoontjes van anderen. Ik zou me diep schamen voor zo'n brief. Het is onvoorstelbaar dat het er zo aan toegaat in de zorg, over de rug van doodzieke kinderen. Dat kan gewoon niet.'

Maar de NFU denkt daar anders over: 'Bij goed werknemerschap hoort niet dat je meewerkt aan een plan waaraan je werkgever geen medewerking verleent', stelt Breedveld.

Groningen stuurt zelfs een brief aan ouders van patiëntjes, waarin wordt gesteld dat het beter is dat het

“

Het ging niet om geld, ze gunden het elkaar niet

Marianne Naafs

Vereniging Ouders Kinderen met Kanker

centrum er niet komt. 'Dat was echt onethisch', zegt Naafs van de oudervereniging. 'Om ouders die op dat moment een ziek kind hebben daarmee lastig te vallen.'

Dan is de kogel door de kerk: het niet-academisch NKI / Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis in Amsterdam wordt gekozen als locatie. Maar met die keuze is het proces niet over. Want het NKI mag dan aan veel voorwaarden voldoen; er is geen kinderafdeling. Een universitair kinderziekenhuis zou zo veel handiger zijn.

Onder druk gezet

Bovendien blijft het rommelen bij de UMC's. Zo heeft Utrecht zich bij het NKOC-bestuur onlangs toch gepresenteerd als kandidaat, zegt Pieters. 'Maar we krijgen signalen dat ze onder druk worden gezet van het idee af te stappen.' Ook andere UMC's onderhandelen achter de schermen.

Binnenkort moet er meer duidelijkheid komen, het proces gaat gewoon door, zegt Pieters, ook als de NFU niet meewerkt. Het centrum wordt immers gesteund door verzekeraars, fondsenwervers en ministerie. 'Het Nationaal Kinderoncologisch Centrum komt er. Hoe dan ook.'



Steriele kamer voor kinderen met leukemie in het Leids Universitair Medisch Centrum.

Foto Marc de Haan / HH