

Umc's weigeren medewerking uit angst voor statusverlies

Bestuurlijk gekonkel over

Hélène van Beek,
freelance journalist, onder
meer werkzaam voor VPRO-
radioprogramma Argos

Over concentratie van kinderoncologische zorg woedt een bittere strijd tussen de Nederlandse Federatie voor UMC's (NFU) en de coöperatie Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC). Partijen die hetzelfde zeggen te willen – betere zorg voor kinderen met kanker – staan lijnrecht tegenover elkaar. Een relaas over angst voor statusverlies, macht en intimidatie.

Eén kinderoncologisch expertise-centrum voor diagnoses, complexe behandelingen en onderzoek. In één gebouw, met een eigen bestuur en financieel onafhankelijk. Daarnaast enkele 'shared care'-centra, verspreid over het land. Dat is de missie van de coöperatie Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC).

'De kinderoncologen van de umc's komen bij ons in dienst', stelt voorzitter dr. Hanneke de Ridder. 'Nee', zegt drs. Elmer Mulder, voorzitter van de NFU. 'De kinderoncologen maken met hun aanstelling deel uit van de umc's. De NFU wil geen apart ziekenhuis voor kinderoncologie maar een programma dwars door de umc's heen. Aangestuurd door het bestuur van de NFU.' En dus richtte de NFU het Academisch Kinderoncologisch Netwerk (AKO.

net) op voor concentratie van kinderoncologie. Of dit netwerk in de praktijk iets verandert aan de huidige situatie, is de vraag. De umc's in Rotterdam, Groningen, Nijmegen en Amsterdam doen kankerbehandeling. Die in Utrecht en Leiden stamceltransplantaties. Toch spreekt NFU-bestuurder prof. Ferry Breedveld van een 'reusachtige verandering' en 'maximale concentratie', omdat de umc's zich nu gaan specialiseren in soorten kanker.

Op één plek

Het plan van de NFU was bepaald niet wat kinderoncologen voor ogen hadden toen

zij in 2007 begonnen te praten over concentratie, zegt prof. Rob Pieters, voorzitter van beroepsvereniging Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) en hoofd kinderoncologie Erasmus Medisch Centrum. 'We bespraken met de zeven hoofden kinderoncologie hoe we de zorg verder konden verbeteren. En kwamen er snel op uit dat we samen op één plek zouden moeten zitten.'

De kinderoncologische zorg in Nederland is goed maar kan beter, zeggen alle deskundigen. De laatste twintig jaar is de overlevingskans van kinderen met kanker blijven steken op zo'n 75 procent. De kinderoncologen menen dat dit percentage moet kunnen stijgen naar 90 procent, en keken daarom kritisch naar hun eigen functioneren. Pieters: 'We hebben ons de vraag gesteld: als je eigen kind kanker krijgt, waar zou je dat kind dan laten behandelen? En als het antwoord niet is "in je eigen centrum", moet je je afvragen waarom je daar nog kinderen met kanker behandelt.'

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer vijfhonderd kinderen kanker. Vrijwel alle vormen, op leukemie na, komen maar tussen de 5 en 25 keer voor. Zoals het nu is geregeld, zien kinderoncologen, verdeeld over zeven umc's, te weinig kinderen om goed diagnoses te stellen en optimaal te behandelen. Concentratie op één plek, levert meer volume op en dus meer kwaliteit, is de gedachte.

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) is daarom voor concentratie, zegt inspecteur Lyden Ouden. 'Bijna alle vormen van kinderanker zijn zeldzame soorten. Voor complexere

De overlevingskans van kinderen met kanker moet naar 90 procent

kinderkankercentrum



In Nederland krijgen jaarlijks vijfhonderd kinderen kanker. Alle vormen, op leukemie na, komen tussen de 5 en 25 keer voor.

beeld: Frank Muller, HH

ingrepen hanteren wij de vuistregel dat je iets ten minste twintig keer per jaar moet doen. Sommige soorten kinderkanker komen niet eens twintig keer per jaar voor. Des te meer redenen om te bundelen.'

Het AKO.net van de NFU als middel om kinderoncologie naar een hoger plan te tillen, steunt de inspectie daarom niet. 'Een samenwerking op papier met wel strakke protocollen maar niet één gebouw en versnipperde research, hebben we al: SKION. En dat werkt uitstekend.'

Dwarsbomen

Jarenlang probeerden kinderoncologen hun raden van bestuur mee te krijgen in het plan van één kinderoncologisch centrum, maar de NFU bleef weigeren. De kinderoncologen zetten desondanks door. Ze polsten het ministerie van VWS, zorgverzekeraars, kinderartsen, de inspectie. Alle partijen waren enthousiast. Ook de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK), die sinds eind 2009 met SKION en onderzoeksfinancier Odas de coöperatie NKOC vormt.

Sinds de komst van die coöperatie is het echt 'oorlog' tussen voor- en tegenstanders. Uit journalistiek onderzoek – waarbij VPRO-radioprogramma *Argos* met een beroep op de Wet openbaarheid van bestuur inzage kreeg in talloze (vertrouwelijke) documenten van het ministerie van VWS – blijkt dat de NFU geen middel schuwt om het NKOC te dwarsbomen. Toen het NKOC vorig jaar aan academische en enkele categorale ziekenhuizen vroeg te bieden op onderbrenging van het centrum op hun terrein, deed geen enkel umc dat. Het was in NFU-verband zo afgesproken.

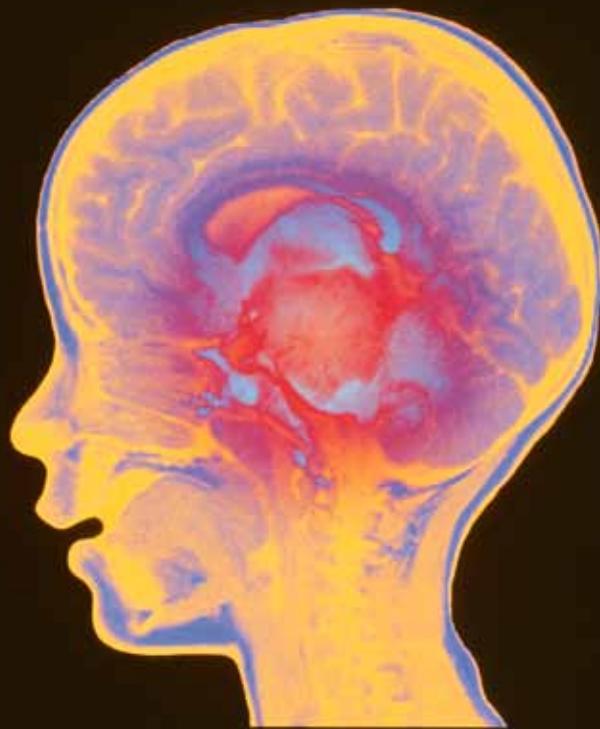
Uiteindelijk wees de locatiekeuzecommissie onder voorzitterschap van oud-minister Els Borst, het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) in Amsterdam aan als vestigingsplek.

Status

De umc's willen kinderoncologie niet kwijt-raken en ze gunnen elkaar het nationale expertisecentrum niet. Dat werd september vorig

jaar publiekelijk duidelijk in een discussie over het NKOC tussen beide 'kampen' in dit blad (MC 38/2010: 1886 en 1889). En dat blijkt ook uit een ambtelijke nota van de directeur-generaal gezondheidszorg aan minister Klink van 29 oktober 2008: 'Hoewel een dergelijk landelijk centrum vanuit kwaliteitsperspectief duidelijke voordelen biedt, is het idee bij de umc's niet onomstreden. (...) Bezien vanuit de umc's is kinderkanker een speerpunt met status en wordt het verlies daarvan gezien als een aderlating voor de geneeskunde in de centra.'

'Er wordt hier over de hoofden van kinderen met kanker een ruzie uitgevochten'



beeld: ANP Photo

Oud-minister Ab Klink stuurde op 23 februari 2009 een adhesiebrief aan de initiatiefnemers van het NKOC. Hij meldde het 'zo relevant' te vinden dat hij daarvoor vergunningen wilde verstrekken. En schreef: 'Ik betuig ten slotte ook mijn respect aan de afdelingshoofden van de kinderoncologische afdelingen die, in de wetenschap dat dit initiatief ook verregaande persoonlijke gevolgen kan hebben, in dit geval het streven naar kwaliteit hebben laten prevaleren.'

De umc's zagen dit anders en intimideerden hun specialisten. Toen het NKI-AVL de locatie werd voor het NKOC, verboden de raden van bestuur van UMC St Radboud, UMC Groningen en het VUmc hun artsen – per brief – daaraan mee te werken. NFU-voorzitter Elmer Mulder, tevens voorzitter van de raad van bestuur van VUmc, staat nog steeds achter dit verbod, dat ook nog steeds geldt, zo laat hij weten. De NFU-voorzitter heeft ook reeds toegezegde medewerking aan het NKOC van een groep specialisten uit VUmc en AMC verboden. In een gezamenlijke brief hadden deze artsen aangeboden de specialismen neurochirurgie, kinderchirurgie en kindergeneeskunde te leveren, specialismen die het NKI-AVL als ziekenhuis voor volwassenen niet heeft. In deze niet eerder openbaar gemaakte brief van 10 juni 2010 staat: 'Het doet ons genoegen dat wij kunnen mededelen dat in die situatie voor alledrie specialismen vanuit de Amsterdamse umc's samenwerking mogelijk is. (...) Het moge duidelijk zijn dat de hoofden van de huidige afdelingen kinderoncologie in het VUmc (prof. Kaspers) en EKZ-AMC (prof. Caron) beiden het NKI-AVL als partnerinstituut volledig ondersteunen.' De brief werd verder ondertekend door neurochirurg prof. Vandertop en kinderchirurg prof. Heij, beiden uit het VUmc. Mulder ziet ook nu geen kwaad in het verbod op deze samenwerking: 'Dat is geen vorm van dwarszitten, maar helder maken waarvoor je staat.'

Minderheidsstandpunt

En er was nog een NFU-affaire. Na overleg met NFU-voorzitter prof. Louise Gunning, nu voorzitter van de Gezondheidsraad, veranderde prof. Ferry Breedveld, voorzitter van de NFU-werkgroep 'concentratie van kinderoncologie', het adviesrapport van 'zijn' commissie. Dit omdat de drie commissieleden, de professoren Verkade, Breedveld en Caron, er maar niet uitkwamen. Caron was namens de kinderoncologen als enige vóór een nationaal centrum. Breedveld: 'Na honderden uren praten, houtskoolschetsen maken en heen en weer schuiven, heb ik de teksten uiteindelijk aan elkaar gebreid. Maar zó dat Caron, die ik een minderheidsstandpunt liet innemen, zich er ook in zou kunnen vinden.' Breedveld deed dat echter buiten commissielid Huib Caron om. Die kwam er toevallig achter omdat hij, in dit intensieve mailverkeer over teksten, per ongeluk een cc van een mail kreeg die niet voor hem was bedoeld, zo blijkt uit het dossier van VWS. Caron protesteerde tegen de

SAMENVATTING

- Een coöperatie van kinderoncologen en ouders heeft vergevorderde plannen voor een Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC).
- De federatie van umc's (NFU) werkt tegen en intimideert specialisten die willen meewerken.
- De reden is dat kinderoncologie een 'speerpunt met status' is en dat verlies ervan een 'aderlating' zou zijn. Dat blijkt uit vertrouwelijke documenten van het ministerie van VWS.

totaal gewijzigde eindversie waarin voor twee expertisecentra kinderoncologie werd gepleit en eiste dat zijn naam werd geschrapt. Dit gebeurde niet.

De rijen gesloten

UMC Groningen is ook tegen het NKOC. Prof. Henkjan Verkade (hoofd kindergeneeskunde en lid van de commissie Breedveld) en dr. Eveline de Bont, hoofd kinderoncologie, schreven alle ouders van patiënten met kanker afgelopen januari zelfs een brief, vergezeld van een opiniestuk in het Dagblad van het Noorden, waarin ze het NKOC 'niet nodig en ook niet wenselijk' noemden.

Ondanks alle verzet van de umc's, wilde Mulder van de NFU eind vorig jaar nog een keer met het NKOC aan tafel. Hij stelde opnieuw een adviesgroep in, onder leiding van prof. Peter Huijgens, hematoloog in VUmc. 'We bereikten een akkoord over één centrum met *shared care* verspreid over Nederland', zegt Rob Pieters, die in dit kader namens SKION onderhandelde: 'Precies zoals ons oorspronkelijke plan was. We hebben tot in detail afgesproken welke chemokuren we wel moeten doen in het centrum en welke niet. Alleen: op het moment dat het over de invulling gaat, over waar dat centrum dan moet komen, dan blijkt weer dat we elkaar niet helemaal goed begrepen hebben, zeg maar.' De NFU-voorzitter loopt, volgens Pieters, aan 'tegen instituutsbelangen van de umc's. Ondanks zijn inspanningen, zijn we het niet eens geworden. Het is niet gelukt en ik zie eerlijk gezegd ook niet dat het goed komt.' NKI-AVL-directeur prof. Wim van Harten hierover: 'De NFU houdt de rijen gesloten. Je ziet steeds een patroon van in gesprek gaan, toezeggingen doen, het doen voorkomen alsof ze 'ja' zeggen tegen de plannen van het NKOC. En in de praktijk komt daar niet veel van terecht.'

Gekker dan gek

Ook de totstandkoming van het laatste adviesrapport, van de commissie Huijgens, was ingewikkeld. Weer circuleren diverse concepten waaraan steeds wordt geschaafd. Uit het – nog vertrouwelijke – concept, blijkt dat de kinderoncologen in overgrote meerderheid vinden dat niet het NKI-AVL in Amsterdam maar UMC Utrecht/Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) de beste partner is voor het NKOC. Tot vreugde van patiëntenvereniging VOKK, stelt directeur drs. Marianne Naafs. Zij schreef onlangs aan de commissie Huijgens: 'Voor ouders is het essentieel dat het NKOC op een centrale plaats komt. De zeer sterke voorkeur van de VOKK gaat

daarom uit naar het UMC/WKZ Utrecht, ook omdat dit een apart kinderziekenhuis heeft.' Maar de NFU komt nu met de papieren kinderoncologische samenwerking in het AKO.net als vorm van concentratie. 'Ik begrijp er werkelijk niks van', zegt De Ridder van het NKOC. 'Ze doen net of ze iets nieuws bedacht hebben, maar er verandert helemaal niets. Dit is gekker dan gek.'

'Wat zij doen, is de status quo behouden', stelt Naafs. 'De NFU wil aan alle touwtjes trekken. Ze vechten een ruzie uit over de hoofden van kinderen met kanker. Ik word hier zó verdrietig van.' PvdA-Kamerlid Eelke van der Veen stelde al tweemaal Kamervragen aan minister Edith Schippers van Volksgezondheid over het NKOC. 'Wij krijgen van de minister steeds te horen dat het wel goed komt', zegt hij. 'Maar ik geloof daar helemaal niet meer in. De concentratie van hooggespecialiseerde zorg moet volstrekt transparant gebeuren. Dat geruzie achter de schermen vind ik niks.'

Minister Schippers weigert ondanks herhaald verzoek te reageren en laat via haar woordvoerder weten dat VWS 'momenteel geen partij is, aangezien het overleg tussen de NFU en het NKOC plaatsvindt'.

Bouwen

Drs. Tony Lamping, directeur Zorg van branchevereniging Zorgverzekeraars Nederland (ZN) snapt de NFU niet. Wat de organisatie 'concentratie' noemt, is geen concentratie, meent hij. 'Vorige week kwam er een bestuursakkoord tot stand over de kosten en concentratie in de zorg. De inkt is nog niet droog of één van de ondertekenaars, de NFU, komt met een plan dat alleen maar gaat over instituutsbelangen en niet over patiëntenbelangen. De umc's kunnen het gewoon onderling niet eens worden.'

ZN steunt het NKOC officieel en gaat de zorg daar straks ook inkopen, stelt Lamping. 'Het NKOC komt er. Het is een zeer serieuze partij. Ze hebben een architect en een vergunning om een ziekenhuis op te richten. Wij denken mee over de bekostiging.'

'We gaan binnenkort bouwen', zegt De Ridder van het NKOC. Maar het kon inderdaad wel eens niet Amsterdam worden. 'UMC Utrecht heeft ons laten weten dat we op hun terrein mogen bouwen. Dat heeft onze voorkeur.'

Dan zijn we burensamenwerking en wordt het een tripartite samenwerking waarbij het NKI-AVL uiteraard nog steeds een belangrijke rol speelt. Als de artsen komen en zorgverzekeraars betalen, is het NKOC een feit.' 



Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp en een link naar de uitzending van *Argos* over de machtsstrijd in de wereld van de kinderoncologie vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.