

BELEID

dr. Theo Postma

freelance onderzoeker aan de faculteit economie en bedrijfskunde, RUG

prof. dr. Henk Struikmans

emeritus hoogleraar radiotherapie

drs. Sijmon Terpstra

zelfstandig bedrijfseconoom, onder meer betrokken bij de planning van de radiotherapie in Nederland

prof. dr. Jan Willem Coebergh

emeritus hoogleraar kanker surveillance, Erasmus MC Rotterdam

BESTUREN VAN INSTELLINGEN KUNNEN TE ZEER HUN EIGEN BELANG CENTRAAL STELLEN

Bij investeringen in radiotherapie blijkt patiëntbelang ondergeschikt



Het private belang van instellingen of particulieren kan publiek belang flink in de weg zitten, ook in de zorg. De besluitvorming over de aanschaf van faciliteiten voor radiotherapie in Nederland laat dat goed zien.

CORNÉ SPARDAENS/HOLLANDSE HOOGTE

Het algemeen belang – dus ook dat van patiënten – strookt lang niet altijd met het privaat belang, oftewel het eigen belang van instellingen of particulieren. Drie voorbeelden van investeringen in radiotherapie maken duidelijk dat beide belangen tegelijk borgen, problematisch is. Sterker, dat hier het private instellingsbelang voorrang kreeg, en daarmee patiëntbelangen schond. De door ons gesignaleerde conflicten tussen publiek en privaat belang komen helaas veelvuldig voor. Overigens niet alleen in de radiotherapie. Evengoed had hier de gang van zaken rond de introductie van robotchirurgie of de beschikbaarheid en vergoeding van ‘dure medicijnen’ besproken kunnen worden.

Protonentherapie

Eén voorbeeld betreft de recente introductie van de protonentherapie als alternatief voor de binnen de radiotherapie gebruikelijke fotonentherapie. Protonentherapie bevindt zich nog in het stadium van onderzoek en ontwikkeling, en er is dus nauwelijks sprake van reguliere patiëntenzorg. Het nut van protonentherapie voor patiënten met kanker is derhalve onvoldoende aangetoond, terwijl de behandelingsresultaten na reguliere fotonentherapie de laatste tien à vijftien jaar duidelijk zijn verbeterd.¹

◀ Het protonentherapiecentrum van het UMC Groningen.

Bovendien zijn de totale kosten van protonentherapie anderhalf tot driemaal hoger dan die van de reguliere fotonentherapie.² Prominente radiotherapeuten als Terhaard en Kaanders hebben mede daarom eerder gepleit voor een gefaseerde invoering van protonentherapie.³ Toch besloot minister Schippers van VWS in 2013, na consultatie van de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA), een vestigingsvergunning te verlenen voor maar liefst vier protonentherapiecentra (PTC's) – de Autoriteit Consument & Markt (ACM) vond één centrum te weinig uit oogpunt van marktwerking.

In 2018 openen de PTC's in Groningen, Delft en Maastricht hun deuren. Het Amsterdam Proton Therapy Center (een samenwerkingsverband van AMC, VUmc en AVL) houdt de haar toegekende vergunning tot 2020 slapende.

Terwijl publiek belang vereist dat voor onderzoek en ontwikkeling voldoende grote aantallen patiënten per, veelal zeldzame, tumorsoort nodig zijn, is niet duidelijk gemaakt door de betrokken professionals of dat haalbaar is met de nu toegestane quota van in totaal 1600 patiënten per jaar voor de drie genoemde protonencentra (eventueel oplopend tot 2200 voor vier centra). Het valt dan ook te verwachten dat er een structureel tekort aan patiënten voor het noodzakelijke klinisch vergelijkend onderzoek zal blijken te zijn.

Voor onderzoek en ontwikkeling zijn grote aantallen patiënten nodig

Verder is onduidelijk hoe de voor het onderzoek noodzakelijke samenwerking tussen de protonencentra zal plaatsvinden. En is het niet een gemiste kans dat er geen protonentherapie beschikbaar komt bij het in mei jl. officieel geopende landelijk kindercancerologisch centrum – het Prinses Máxima Centrum – in Utrecht? Wij stellen vast dat een inhoudelijk bepaalde centrale toetsing en besluitvorming over faciliteiten voor protonentherapie, uitgaande van het publiek belang, ontbrak. De PTC's stomen door, ondanks deze constatering, waarmee het patiëntbelang dus ondergeschikt wordt gemaakt aan het instellingsbelang. Er wordt immers geïnvesteerd in zeer kapitaalintensieve voorzieningen, waarvan het, bij de huidige stand der geneeskunde, aannemelijk is dat een heel klein aantal patiënten, voornamelijk kinderen, hierbij mogelijk baat kan gaan hebben. Deze investeringen betreffen derhalve bovenal een instellingsbelang.

Discutabele behoefte-raming

Een tweede voorbeeld: de discutabele methodiek van behoefte-raming van de radiotherapie. Bijna negen jaar geleden pleitten

sommigen van ons in Medisch Contact al voor een heroverweging van het toenmalige planbesluit van de overheid, omdat er aanzienlijk minder capaciteit (in casu lineaire versnellers) voor radiotherapie nodig zou zijn tot 2015.⁴ Dit onder meer omdat een te korte planperiode was gekozen: tien in plaats van de benodigde en gebruikelijke vijftien jaar (vijf jaar voor bouw en installatie plus tien jaar voor afschrijving). Ook was de lineaire extrapolatie van de aantallen patiënten met behoefte aan radiotherapie onjuist. Die houdt namelijk geen rekening met de vergrijzing en het feit dat ouderen met kanker minder frequent worden bestraald, noch met de verminderde frequentie van de toediening van radiotherapie (minder bestralingssessies per

Na bijna vijftig jaar overleg was er in de regio Den Haag nog geen samenwerking

serie). Bovendien werd het aantal bestralingssessies per jaar per toestel te laag gekozen. Ten slotte is geen rekening gehouden met het feit dat er nog 1600 tot 2200 patiënten 'moeten' worden doorverwezen voor protontherapie. (In bijlage 1, te vinden bij dit artikel op medischcontact.nl, staat een uitgebreide versie van deze overwegingen.)

Het gebrekkige vergoedingssysteem heeft een zodanige verschuiving naar complexere behandelingen en de bijbehorende typering voor 'productie in de radiotherapie' bevorderd, dat radiotherapie voor instellingen bovenmatig profijtelijk werd. In werkelijkheid zijn er duidelijk minder lineaire versnellers aangeschaft, wat overeenkomt met eerdere voorspellingen door sommigen van ons.⁴

Een andere en betrekkelijk nieuwe ontwikkeling is de komst van satelliet-

afdelingen radiotherapie in Nederland. Deze afdelingen, nu twaalf in totaal, staan als dependance onder de verantwoordelijkheid van een nabijgelegen radiotherapeutisch 'moedercentrum'. Satellietvorming werd vooral mogelijk door het Planningsbesluit radiotherapie van 2009, waarbij radiotherapie uit de Wet bijzondere medische verrichtingen (Wbmv) werd gehaald. Het bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO) keurde dit, door marktwerking geïnspireerde, voorstellen van de minister overigens af. Onduidelijk is of de beoogde kwaliteitsverbetering van de radiotherapeutische zorg met de introductie van satellietafdelingen daadwerkelijk is gerealiseerd. Evenmin is duidelijk of deze initiatieven de toets van een doelmatig gebruik van de voorzieningen kunnen doorstaan. In ons Europese buitenland streeft men juist naar meer concentratie, conform de vroegere Nederlandse situatie. Onze analyses van 2010 en 2018, alsook de door Thompson et al. verrichte analyse, leiden tot de onomstotelijke conclusie dat er, vergeleken met eerdere prognoses, nu en de komende jaren beduidend (10-20%) minder toestelcapaciteit nodig zal zijn.⁴⁻⁶

Mislukte samenwerking

De vele moeizame, veelal vergeefse pogingen tot samenwerking op het gebied van radiotherapie zijn een derde voorbeeld van veronachtzaamd publiek belang. Al in de jaren zestig van de vorige eeuw is, tussen de verschillende afdelingen Radiotherapie van ziekenhuizen in de regio Den Haag/Delft geprobeerd structurele samenwerking tot stand te brengen. Na meerdere gestrande pogingen besloten de afdelingen in 2003 dat het beter was om eerst voldoende schaalgrootte te realiseren: er moest één Haags centrum voor radiotherapie komen. Maar ook dat mislukte. De raden van bestuur van de betrokken ziekenhuizen werden het niet eens over die concentratie. De inzichten verschilden, het tempo vertraagde, ziekenhuizen handelden soms als elkaars concurrenten en er ontstonden spanningen tussen bestuurders. De mislukte samenwerking maakte onder meer het tijdig implementeren van nieuwe bestralingstechnieken en het realiseren van subspecialisaties onmogelijk. Voor patiënten werd hierdoor zowel de kans op het ontstaan van ernstige klachten als de kans op een slechtere tumorcontrole vergroot. Ook een inefficiënte inzet van financiële middelen was het gevolg. Ten slotte eisten Gedeputeerde Staten van Zuid-Holland, die indertijd een adviesrol hadden naar het college van ziekenhuisvoorzieningen, hun verantwoordelijkheid als publieke belangenbehartiger niet op. Dus konden de instellingen ongehinderd hun eigen belang centraal stellen.

En zo is in het Haagse, na bijna vijftig jaar overleg, geen samenwerking en dus geen schaalvergroting in de radiotherapie gerealiseerd, en is men weer terug bij het dominerende private instellingsbelang. (Zie voor meer informatie bijlage 2 bij dit artikel op medischcontact.nl).

In de genoemde voorbeelden komt het spanningsveld tussen publiek en instellingsbelang pregnant naar voren. Noch de verwijzers noch de patiëntenorganisaties hebben een rol van

betekenis gespeeld in de definitieve besluitvorming. Bij alle drie de voorbeelden bleken de betrokken bestuurders zichzelf een doorslaggevende rol toe te eigenen. Interne noch externe toezichthouders hebben het verschil kunnen maken. Van belang hierbij is dat informatievoorziening aan raden van toezicht via de bestuurders loopt. Dit is potentieel schadelijk voor de belangen van de patiënt. Volgens ons ligt hier een taak voor de interne toezichthouders als mandaatverschaffers aan bestuurders.⁷

Verantwoordelijkheden

Toezichthouders behoren toe te zien op het respecteren van maatschappelijke kernwaarden als veiligheid, betaalbaarheid, kwaliteit en toegankelijkheid. Borging van private belangen is bij zorginstellingen, medische professionals en verzekeraars doorgaans geregeld door zelfregulering, via interne checks-and-balances en door inbreng van diverse belanghebbenden. Professionals hebben hun verantwoordelijkheden en belangen, en zijn daarbij gehouden aan het streven goede zorg te bieden naar de stand van de geneeskunde. Zorgorganisaties hebben hun verantwoordelijkheden onder meer vastgelegd via hun in 2017 verschenen Zorgbrede Governancecode, die voor alle ziekenhuizen geldt. Deze biedt voldoende aanknopingspunten om de hierboven genoemde problemen te voorkomen.

En toch ging het fout. Misschien niet verwonderlijk, juist gezien dit grote aantal betrokken interne en externe instanties. Waarschijnlijk is er door het wegvallen in 2009 van de – toch inhoudelijk dirigerende – Gezondheidsraad bij deze processen een vacuum ontstaan. Verlijdsdonk et al. stellen in 2017 bovendien dat de huidige overdaad aan beleidsregels, normen, procedures en kwaliteitsmetingen in ziekenhuizen averechts werkte op het vermogen van zorgverleners om hun professionele verantwoordelijkheden naar behoren te kunnen dragen.⁸

Voor een adequate naleving van de verse Zorgbrede Governancecode is versterking nodig van de dirigerende inhoudelijke inbreng van de Gezondheidsraad en een meer kwalitatieve rol voor (nationale) toezichthouders. Deze instanties zijn bij uitstek geschikt om een dialoog tussen en met de relevante belanghebbenden met de benodigde kennis van zaken te organiseren, zodat de belangen op elkaar kunnen worden afgestemd om daarmee het overstijgend algemeen belang beter te kunnen dienen. Zo niet, dan blijft het instellingsbelang prevaleren en komt het patiëntbelang in de verdrukking. ■

contact

t.j.b.m.postma@rug.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteurs.

web

De voetnoten, de bijlagen en meer over dit onderwerp vindt u op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

DE AIOS



LEWAR BEKAS is in opleiding tot internist

Hoe kun jij 's nachts nog slapen?

'Hoe kun jij 's nachts nog slapen?' Het is een onverwachte vraag midden in een slechtnieuwsgesprek. Ik heb haar net verteld dat ze ongeneeslijk ziek is en hooguit nog enkele maanden te leven heeft. Ik kijk op van deze persoonlijke toespeling. 'Wat bedoelt u daarmee?', vraag ik met enige aarzeling. 'Nou het lijkt me ellendig om dit elke dag aan mensen te moeten vertellen en ik zie dat het u raakt.'

De afgelopen weken heb ik haar en haar gezin goed leren kennen. Op de maandagen eet ze bij haar dochter, vaak uit een veel te zout smakend Knorr-pakje en elke woensdag past ze op haar 6-jarige kleinzoon. Die houdt van tekenen, politieauto's en lezen. Op de vrijdagen gaat ze langs het graf van haar man, die ze nog elke dag intens mist.

Ik denk terug aan mijn eerste zelfstandig gevoerde slechtnieuwsgesprek en kan me dat nog goed herin-

neren. Een 45-jarige vrachtwagenchauffeur was opgenomen met een epileptisch insult en bleek een hersentumor te hebben. Hij nam het aanvankelijk erg nuchter op totdat ik hem vertelde dat dit ook inhield dat hij niet meer mocht rijden.

Het sloeg in als een bom en de grote, stoere man brak voor mijn ogen. Ik hield me groot maar terug op de artsenkamer kon in mijn tranen niet meer bedwingen en die nacht sliep ik amper twee uur.

Ze heeft gelijk; het raakt me, nog steeds. De vergelijkelijkheid van het leven dat ook zo oneerlijk kan zijn, voor patiënten maar ook voor mijn eigen naasten. Soms overweldigend verdrietig, maar ook wonderbaarlijk mooi om dit van zo dichtbij te mogen zien. En in de loop der jaren ben ik steeds beter gaan slapen.

HET LEVEN
KAN ZO
ONEERLIJK
ZIJN