

De transparantie over de geldstroom van industrie naar patiëntenverenigingen laat te wensen over

Hoe onafhankelijk zijn patiëntenorganisaties?

Patiëntenorganisaties zijn een onmisbare schakel in de Nederlandse zorgketen en staan garant voor de stem van de patiënt bij het vormgeven van hun zorg. Maar hoe komen ze aan hun inkomsten? En hoe houden we deze geldstromen transparant zodat ze onafhankelijk kunnen blijven opereren?

Samuel Verschoor
sverschoor@medischcontact.nl
@medischcontact



D

e tijd dat een dokter de patiënt wel even vertelt wat er allemaal gaat gebeuren is voorbij. Patiënten nemen een actieve rol bij de behandeling en verenigen zich daartoe in patiëntenorganisaties. Op hun beurt stellen patiëntenorganisaties zich ook op als belangenvereniging, zij verzamelen ervaringen van hun leden en zetten zich in voor meer onderzoek naar de betreffende ziektes.

Regelmatig presenteren ze hun bevindingen aan zorgverleners, beleidsmakers of de pers. En ze zaten aan de onderhandelingstafel bij het opstellen

van het Integraal Zorgakkoord. Patiëntenorganisaties zijn dus een steeds belangrijkere schakel in de Nederlandse zorgketen. Maar dan rijst ook de vraag: zijn patiëntenorganisaties volledig onafhankelijk?

Bedrijven uit de medische industrie – zoals farmaceutische bedrijven, fabrikanten van medische hulpmiddelen of ontwikkelaars van vitamines en supplementen – mogen geld doneren aan patiëntenorganisaties en doen dit ook. Linde Been, woordvoerder van het ministerie van VWS, geeft aan dat er ‘op voorhand geen specifieke maatregelen zijn genomen’ om inmenging van farmaceutische bedrijven via patiëntenorganisaties bij besprekingen van het Integraal Zorgakkoord tegen te gaan.

Onderzoek

Om zicht te krijgen op de geldstromen tussen medische bedrijven en patiëntenorganisaties heeft Medisch Contact vijf patiëntenorganisaties onderzocht: de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS), Alzheimer Nederland, Diabetesvereniging Nederland, Reuma Nederland en de Nederlandse Hartstichting. Deze organisaties hebben gemeen dat ze patiënten vertegenwoordigen die chronisch ziek zijn en vaak de rest van hun leven dure medicatie moeten gebruiken. Twee van de onderzochte patiëntenorganisaties nemen om principiële redenen geen geld aan vanuit de medische industrie. Dit zijn Reuma Nederland en Alzheimer Nederland. Beide geven aan dat zij alle schijn van belangenverstremgeling willen vermijden. De overige drie – de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS), de Hartstichting en de Diabetesvereniging Nederland – nemen wel donaties aan van medische bedrijven.

Transparantieregister Zorg

De snelste manier om te zien hoeveel een patiëntenorganisatie van de medische industrie ontvangt, is door hun inschrijfnummer bij de Kamer van Koophandel in te vullen in het Transparantieregister Zorg.

In het Transparantieregister vullen medische bedrijven per jaar in wat zij aan artsen, zorginstellingen en patiëntenorganisaties betalen. De gegevens in het register worden drie jaar bewaard, het onderzoek van Medisch Contact bestrijkt daarom de jaren 2019 tot en met 2021.

De NCFS ontving – volgens het Transparantieregister – tussen 2019 en 2021 166.650 euro (zie *tabel 1*), oplopend van 750 tot 62.610 euro per medisch bedrijf. De Hartstichting krijgt in dezelfde periode 914.614 euro, het kleinste bedrag is 500 euro en de hoogste donatie is 500.000 euro (zie *tabel 2*). Bij de Diabetesvereniging ontvangen ze 900.748 euro over drie jaar. Hier is de kleinste donatie 15.000 euro en de hoogste 344.222 euro (zie *tabel 3*).

Dit geld kan voor van alles bedoeld zijn; zo kreeg de Nederlandse Hartstichting in 2019 in totaal 450.000 euro van Philips voor een groot project om heel Nederland van defibrillators te voorzien. Ook maken farmaceutische bedrijven geld over aan patiëntenverenigingen om congressen te sponsoren, of tijdens deze bijeenkomsten een kraampje te huren en hun producten aan bezoekers aan te prijzen.

Geen wettelijke verplichting

Uit ons onderzoek blijkt dat er verschillen zitten in wat bedrijven volgens het register schenken en wat patiëntenorganisaties zeggen te ontvangen in hun jaarrekening. Over deze discrepanties later meer, want eerst is het belangrijk om wet- en regelgeving op een rijtje te zetten.

In Nederland is er geen wet die transparantie van geldstromen vanuit de farmaceutische industrie naar zorgmedewerkers, zorginstellingen of patiëntenorganisaties verplicht stelt. Het belangrijkste middel om beïnvloeding van zorgmedewerkers/-instellingen of patiëntenverenigingen tegen te gaan is het zelfregulerende orgaan: het Transparantieregister Zorg.

Op basis van onze informatie hebben patiëntenorganisaties de afgelopen jaren geen bewuste fouten gemaakt

Dat Transparantieregister is in 2011 gelanceerd nadat er in rapporten van de (toen nog) Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving zorgen waren geuit over belangenverstremgeling en financiële banden tussen zorgverleners, zorginstellingen en patiëntenorganisaties enerzijds en bedrijven die farmaceutische of medische hulpmiddelen leveren anderzijds.

Risico's tot beïnvloeding

De IGZ, voorloper van de IGJ, schreef in 2007 het rapport ‘Invloed van de farmaceutische industrie op behandelrichtlijnen’. De dienst was bezorgd omdat de plannen van het rijk om financiering van patiëntenorganisaties stop te zetten of te verminderen kon leiden tot belangenverstremgeling. ‘Waardoor (patiënten)organisaties alternatieve financieringsbronnen aanboren (bijvoorbeeld voor de sponsoring van hun onderzoek of ter vervanging van de “oude” overheids subsidies). Maar ook het door de farmaceutische industrie zoeken naar andere wijzen van reclame of beïnvloeding.’ Een jaar later publiceerde de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving het rapport ‘Gezonde Sceptis’. De RVS constateerde dezelfde risico's tot

1. Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)

Medisch bedrijf	Jaarverslag NCFS	Transparantieregister	Vershil
Bayer	750	750	0%
Chiesi Pharmaceuticals	60.250	62.610	4%
Cresco Pharma	12.500		-100%
Dekas	2000		-100%
Evibra Healthcare	500		-100%
Isea Nederland	1500		-100%
Klinerva	5000		-100%
MBEDcare	8000		-100%
Mediq	23.000		-100%
Mylan Healthcare	36.810	40.025	9%
Nestlé	2500		-100%
Novartis	2000	2420	21%
Teva	11.500	13.915	21%
Vertex	52.959	45.930	-13%
Westfalen	10.650		-100%
Nordic Pharma		1000	100%
Totaal	229.919	166.650	-28%

De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) geeft in haar jaarverslagen aan wat zij tussen 2019 en 2021 per jaar ontvangt van bedrijven met een financieel belang in de zorgsector. Het gaat om farmaceutische bedrijven (dikgedrukt), maar ook producenten van medische hulpmiddelen, vitaminen en voedingssupplementen. In het Transparantieregister melden farmaceutische bedrijven zelf wat ze doneren (alles in euro's).

beïnvloeding van patiëntenorganisaties door de medische industrie en kwam met een serie aanbevelingen, waaronder het Transparantieregister Zorg. Al zag de RVS een dergelijk register liever wettelijk verankerd en niet in de huidige vrijblijvende vorm.

Toenmalig VWS-minister Klink bepaalde vervolgens in 2009 dat er een register moest komen waarin geldstromen werden vastgelegd, maar dat de betrokken partijen dit register zelf moesten optuigen. Stichting Code Geneesmiddelen-reclame (CGR) heeft deze taak vervolgens op zich genomen en schrijft op haar site dat ze hecht aan zelfregulering en dat transparantie een verantwoordelijkheid is van zowel beroepsbeoefenaars, als de farmaceutische industrie. 'Partijen zullen zelf afspraken moeten maken met betrekking tot de openbaarmaking in de betrokken overeenkomsten.'

Gedragscode

Patiëntenfederatie Nederland, het overkoepelende orgaan van heel veel patiëntenorganisaties, benadrukt dat patiëntenorganisaties wettelijk gezien nergens toe verplicht zijn. Wel probeert de federatie haar leden tot transparantie te bewegen door middel van de volgende bepaling in de 'Gedragscode van de Patiëntenfederatie inzake fondsenwerving en sponsoring' uit 2019. Alle overeenkomsten tussen bedrijven uit de medische industrie en patiëntenorganisaties moeten worden vermeld op de website, in het jaarverslag of in het inhoudelijke bestuursverslag. En ook moet duidelijk zijn hoeveel geld er is geschonken en voor welke doeleinden

dit bedoeld is. Persvoorlichter Tijmen Hendriksen van Patiëntenfederatie Nederland geeft aan dat zij hun leden er regelmatig op wijzen dat transparantie belangrijk is. Maar er is geen exacte manier om inkomsten van medische bedrijven naar buiten te brengen; dit kan bijvoorbeeld door het in het jaarverslag of op de website te vermelden. 'Op basis van onze informatie hebben patiëntenorganisaties de afgelopen jaren geen bewuste fouten gemaakt als het gaat om het niet communiceren over donaties. Wel gebeurt het weleens dat wij hen adviseren het iets anders of gedetailleerder te communiceren.'

Als we de jaarverslagen van de NCFS vergelijken met het Transparantieregister, zien we behoorlijke discrepanties

Afwijkende bedragen

Een van de onderzochte patiëntenverenigingen geeft in haar jaarrekeningen consequent aan welk bedrag zij jaarlijks van elk bedrijf krijgt. De Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) ontving naar eigen zeggen tussen 2019 en 2021 jaarlijks een bedrag van tussen de 70.000 en 90.000 euro van farmaceutische bedrijven. In de jaarverslagen over deze periode staat keurig de hoogte van elke schenking vermeld. 'NCFS wil graag open zijn over sponsorgelden die wij ontvangen', zegt Jacquelin Noordhoek, directeur van NCFS, desgevraagd. Maar als we de bedragen uit de jaarverslagen van de NCFS vergelijken met wat in het Transparantieregister door de medische bedrijven wordt gemeld, zien we behoorlijke discrepanties. Over de jaren 2019 tot en met 2021 heeft de NCFS volgens haar jaarverslagen 229.919 euro vanuit de farmaceutische industrie ingeboekt, terwijl de industrie in het Transparantieregister aangeeft dat zij slechts 166.650 euro heeft overgemaakt aan de stichting. Tienduizenden euro's aan schenkingen die in de jaarverslagen van de NCFS staan, komen in het Transparantieregister helemaal niet voor. En de bedrijven die wel de moeite hebben genomen schenkingen te melden, noteren bijna allemaal afwijkende bedragen dan de NCFS noteert (zie tabel 1).

Verantwoordelijkheid

Nadat de NCFS op de hoogte is gesteld van de discrepanties, zegt Noordhoek dat de stichting schenkende bedrijven oproept om transparant te zijn. 'Bedrijven zijn echter zelf verantwoordelijk voor het melden van de sponsoring in het Transparantieregister', aldus Noordhoek.

Daarin heeft Noordhoek geen ongelijk. De Gedragscode Geneesmiddelenreclame van Stichting CGR, de oprichter en één van de toezichthouders van het Transparantieregister, vindt zelfregulering van belang. Op de site staat dat betrokken partijen, zoals beroepsbeoefenaars en farmaceutische industrie, 'zelf afspraken moeten maken met betrekking tot de openbaarmaking in de betrokken overeenkomsten.' Patiëntenfederatie Nederland heeft daarom de volgende clausule opgenomen in haar gedragscode:

- Financiële ondersteuning vanuit farmaceutische bedrijven wordt door de sponsor altijd gemeld aan transparantieregister.nl. Het bestuur van de ontvangende lidorganisatie wordt geadviseerd om dit te controleren.

Controleren

Juist bij het controleren van het Transparantieregister ging het bij de NCFS mis. Noordhoek: 'We kijken er weleens in, maar niet iedere week en ook niet iedere maand. Dat zullen we in het vervolg beter doen.'

Uit navraag bij de verkeerde of niet meldende schenkers blijkt al snel dat er uiteenlopende verklaringen zijn. Zo worden her en der schenkingen onder de onderling afgesproken grens van 500 euro niet, of juist wel, gemeld. Ook worden donaties in het verkeerde jaar gemeld, zo wordt een transactie van 10.000 euro in 2020 door Chiesi Pharmaceuticals – fabrikant van CF-medicatie Bramitob, Hyaneb en Quinsair – niet in dat jaar gemeld, maar wordt bij het totaalbedrag in 2021 opgeteld.

Voedingssupplementen

Een deel van de giften die in jaarverslagen van de NCFS zijn vermeld, blijkt helemaal niet vanuit de farmaceutische industrie afkomstig te zijn, maar te zijn geschonken door fabrikanten van voedings-supplementen en vitamines. Deze partijen hoeven, hoewel ze belanghebbend en in de zorgketen actief zijn, geen verantwoording af te leggen in het Transparantieregister.

Al geeft Evibra Healthcare, een fabrikant van vitamines die ontwikkeld zijn voor patiënten met taaislijmziekte, na vragen van Medisch Contact aan dat zij transparantie zo belangrijk vinden, dat zij voortaan wél al hun schenkingen aan de NCFS in het Transparantieregister gaan vermelden.

Één farmaceutisch bedrijf, Vertex Pharmaceuticals, maker van de medicijnen Orkambi en Kaftrio, laat na om een schenking van 15.000 euro in 2021, die wel in het jaarverslag van het NCFS staat, te melden bij het register. En voor de jaren 2019 en 2020 meldt Vertex andere bedragen dan die de NCFS naar buiten brengt. Daarnaast vult Cresco Pharma bv, dat de medicijnen Vantobra en Tadim ontwikkelt, helemaal niets in het Transparantieregister in over dezelfde periode.

2. Nederlandse Hartstichting

Farmaceutisch bedrijf	Gemeld bedrag
Amgen	1815
Astra-Zeneca	1500
Bayer	111.227
Boehringer Ingelheim	63.329
Johnson & Johnson Medical	2000
Novartis	224.243
Philips	500.000
Sanofi	5000
Servier	5000
Will-Pharma	500
Totaal	914.614

Bedragen (euro's) die de Nederlandse Hartstichting tussen 2019 en 2021 heeft ontvangen van de farmaceutische industrie volgens het Transparantieregister.

3. Diabetesvereniging Nederland

Farmaceutisch bedrijf	Gemeld bedrag
Abbott	15.000
Amgen	64.667
Astra-Zeneca	167.435
Bayer	20.011
Boehringer Ingelheim	344.222
Bristol-Myers Squibb	64.667
Eli Lilly	39.325
Genzyme	18.412
Grünenthal	24.075
Medtronic Trading	29.835
MSD	15.000
Novo Nordisk	43.649
Sanofi	54.450
Totaal	900.748

Bedragen (euro's) die de Diabetesvereniging Nederland tussen 2019 en 2021 heeft ontvangen van de farmaceutische industrie volgens het Transparantieregister.

Met of zonder btw

Jacques Waterval, partner bij Cresco en verantwoordelijk voor het invullen van het Transparantieregister, geeft aan dat er inderdaad, gedurende de drie jaar die het Transparantieregister bestrijkt, iets is misgegaan bij het invullen, waardoor er in totaal 12.500 euro niet is gemeld, en dat ze dit zo spoedig mogelijk proberen op te lossen.

Vertex Pharmaceuticals verklaart bij monde van Belinda Delys dat de discrepanties over 2019 en 2020 komen doordat de door hun opgegeven bedragen mét btw zijn, en die van de NCFS zonder. De afwezige betaling van 2021 is volgens Vertex pas in januari 2022 gedaan en moet dus in de loop van 2023 in het register verschijnen.

Hoewel het in bovenstaande voorbeelden gaat om relatief kleine bedragen voor de farmaceutische industrie, waar miljarden in omgaan, is het des te zorgelijker omdat de NCFS, van de door Medisch Contact onderzochte patiëntenorganisaties, juist een van de weinige patiëntenorganisaties is die zo uitgebreid uiteenzet wat zij van de medische industrie krijgt.

Zo ontvangen de Nederlandse Hartstichting en de Diabetesvereniging Nederland niet alleen tonnen per jaar meer vanuit de industrie, maar geven zij op hun website of jaarrekening gebrekkig, of niet, aan van welke bedrijven dit geld precies afkomstig is of waar zij dit geld voor gebruiken.

Nederlandse Hartstichting

Volgens perswoordvoerder Dave Krajenbrink is de Nederlandse Hartstichting niet verplicht om op hun website of jaarverslagen te vermelden van welke farmaceutische bedrijven zij geld ontvangen en waarvoor zij dit geld gebruiken. De stichting is namelijk geen patiëntenvereniging, maar een gezondheidsfonds. Daarom zijn ze geen lid van de Patiëntenfederatie en hoeven zij zich dus niet te houden aan de gedragscode.

De patiëntenvereniging voor hartpatiënten is Harteraad. Harteraad ontving tussen 2019 en 2021 volgens het Transparantieregister 6125 euro vanuit de medische industrie, maar ontvangt jaarlijks wel ongeveer een miljoen euro van de Hartstichting – bijna de helft van de totale inkomsten. Krajenbrink verwerpt de suggestie dat er via een achterdeurtje geld naar Harteraad wordt doorgesluisd.

Al het geld dat vanuit de medische industrie bij de Hartstichting binnenkomt, is bedoeld voor onderzoek en andere projecten. De twee organisaties zijn volgens de Hartstichting bewust apart georganiseerd.

Krajenbrink zegt over transparantie verder: 'Uiteraard voldoen wij aan alle richtlijnen die zijn opgesteld door toezichthouders Centraal Bureau Fondsenwerving (CBF) en de Vereniging Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF) waarbij wij als Hartstichting zijn aangesloten. Ook verantwoorden wij onze inkomsten conform de richtlijnen van de Raad voor de Jaarverslaggeving.'

Daarnaast benadrukt hij dat 'de Hartstichting bij samenwerkingsverbanden met farmaceutische bedrijven nooit met één enkel bedrijf samenwerkt, maar altijd met meerdere bedrijven in zee gaat om exclusiviteit te voorkomen.'

Diabetesvereniging Nederland

Volgens Edith Mulder, directeur van de Diabetesvereniging Nederland, is degene die betaalt verantwoordelijk voor de registratie in het Transparantieregister.

'Sommigen melden met btw, en anderen zonder. Als wij verschillen zien in wat er in het register aangegeven wordt door de farmaceut en wat wij zelf hebben genoteerd, dan melden we dit verschil bij de schenker en moeten zij het laten aanpassen.'

De Diabetesvereniging vermeldt op haar site wel met welke medische bedrijven zij samenwerken, maar specificeert niet welke bedragen er precies naar welk project gaan. Mulder benadrukt dat samenwerking noodzakelijk is, ook met de farmaceutische industrie, maar dat het nooit de 'corebusiness' mag zijn. 'Stabiliteit

'Van alleen ledengeld kan een patiëntenvereniging niet al haar taken uitvoeren'

van inkomen is belangrijk voor de continuïteit van kennisopbouw en ervaring, maar de patiëntenvereniging moet dat wel kunnen bekostigen en projectsponsoring biedt daarvoor te weinig basis. Het rijk moet hierin eigenlijk tegemoetkomen, want van alleen ledengeld kan een patiëntenvereniging niet al haar taken uitvoeren.'

Wettelijke verankering

Al met al gaat er bij de onderzochte patiëntenverenigingen en farmaceutische bedrijven veel mis bij het naar buiten brengen van geldstromen.

Transparantie laat – doordat onderlinge afspraken niet duidelijk genoeg zijn – te wensen over. Ook zijn er belanghebbende partijen, zoals verstrekkers van voedingssupplementen en vitamines, die buiten de huidige regeling vallen. Hetzelfde geldt voor stichtingen. Schenkingen vanuit deze hoek worden niet meegenomen in het Transparantieregister.

Ook in Den Haag is het opgevallen dat het Transparantieregister Zorg allesbehalve sluitend is, en dat een verankering in de wet wenselijk is. Daarom heeft de PvdA in maart 2020 een initiatiefwet ingediend waarmee het Transparantieregister een wettelijke basis zou krijgen. Julian Bushoff, Tweede Kamerlid voor de PvdA, is verantwoordelijk voor deze wet.



Het probleem is volgens Bushoff wanneer betalingen vanuit de farmaceutische industrie niet meer bedoeld zijn om de zorg te verbeteren, maar bedoeld zijn als een 'soort marketingstrategie'. Bushoff: 'Onze initiatiefwet is niet zozeer gericht om lobby tegen te gaan, maar meer om zelfverrijking tegen te gaan.'

Wettelijke verplichting

'We weten dat er geldstromen zijn van de farmaceutische industrie naar zorgprofessionals, zorginstellingen en patiëntenorganisaties. Dat is helemaal niet erg als dat leidt tot betere zorg. Maar omdat er geen wettelijke verplichting tot registreren is, kunnen we dat niet controleren.' Volgens Bushoff zorgt een wettelijke verplichting ervoor dat er meer en vollediger gemeld gaat worden.

Het grootste verschil met het huidige Transparantieregister is allereerst de wettelijke verplichting tot transparantie. Verder moeten betalingen vanaf 50 euro gemeld worden. Momenteel moeten bedragen pas vanaf 500 euro in het register gemeld worden. Daarnaast wil de PvdA dat stichtingen die zijn opgericht door farmaceutische bedrijven ook donaties moeten melden. En er komt een sectie in het nieuwe register voor bijdragen van de farmaceutische industrie aan wetenschappelijk onderzoek en aan zogenaamde consultancycontracten.

'Betalingen die door de industrie gedaan worden aan patiënten-consumentenorganisaties moeten eveneens worden gemeld. Niet omdat de industrie patiëntenverenigingen niet zou mogen sponsoren, maar omdat duidelijk en transparant moet zijn wat er wordt betaald.' Overtreding van de wet kan leiden tot een bestuurlijke boete.

Privacy

In het Transparantieregister dat de PvdA wenst, ligt de meldplicht nog steeds bij de industrie. Ontvangers worden niet verplicht om te melden wat zij van farmaceutische bedrijven krijgen.

Patiëntenfederatie Nederland geeft aan de initiatiefwet te steunen. Toch is het de vraag of de wet spoedig door de Kamer zal worden aangenomen. De Autoriteit Persoonsgegevens uitte eerder al kritiek, en meent dat het vermelden van artsen in een openbaar register een inbreuk is op hun privacy. Momenteel is er nog geen Kamermeerderheid voor de initiatiefwet van de PvdA en is ook het ministerie van VWS bezig met het opstellen van wetgeving om transparantie van geldstromen tussen de farmaceutische industrie en de zorg te verplichten. ●



→ Meer over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

VELDWERK

Berber Kapitein
is kinderarts-intensivist in het
Amsterdam UMC



Parkeergarage

Het is zondagavond wanneer ik met mijn auto de parkeergarage van het ziekenhuis inrijd. Boven de ingang staat dat de garage in het weekend gesloten is voor bezoekers.

Ik denk terug aan een nagesprek dat ik een tijd geleden had. Ik sprak de familie van een meisje dat ik slechts eenmaal, tijdens haar reanimatie op de Spoedeisende Hulp, had gezien. Helaas overleed ze: ondanks een aangeboren en levensbedreigende aandoening, toch nog onverwacht. De ouders waren er aanvankelijk alleen en de communicatie verliep moeizaam. Emoties, maar ook een grote taalbarrière, maakten dat we slechts gefragmenteerd konden vertellen wat er was gebeurd. Al snel stroomde de SEH vol met familieleden en na enige tijd werd ik benaderd door de oom van het meisje. Of ik alstublieft nog een keer kon vertellen wat er nou precies

Deze man kon heel goed verwoorden waar de familie behoefte aan had

was gebeurd. Deze man sprak niet alleen de taal, maar kon ook heel goed verwoorden waar de familie behoefte aan had.

Twee maanden na het overlijden zag ik de ouders opnieuw. Ook nu was de oom meegekomen.

Duidelijk geëmotioneerd, maar net zo rustig en beheerst als toen,

en voornamelijk bezig in de behoeften van de ouders te voorzien. Aan hen vroeg ik, zoals ik vaak doe tijdens een nagesprek, hoe het was om weer hier te zijn. De ouders vertelden het me. Toen vroeg ik het de oom. 'Weet u, dokter, wat ik elke keer weer zo gek vind als ik in een ziekenhuis kom? Dat mensen moeten betalen om te parkeren. Dat je moet betalen om een ziek familielid te bezoeken.'

Even bleef ik stil, schaamrood op mijn wangen. Deze man wist zo goed wat er nodig was. Familie. Dat was alles. En dat was voor hem niet in geld uit te drukken.