Meer ingrepen in minder ziekenhuizen | Het gevecht om de kankerzorg

Als het van de overheid afhangt, laten meer mensen met zeldzame tumoren zich niet in hun vertrouwde ziekenhuis behandelen, maar in dat met de meest ervaren teams. ©Hollandse Hoogte / Ton Toemen

FEMKE VAN GARDEREN, OLAF VERHAEGHE

02 maart 2024 01:00

Wie een zeldzame tumor heeft, heeft meer overlevingskans in een ziekenhuis met veel ervaring. Daarom schroeft minister Frank Vandenbroucke het aantal klinieken terug dat complexe kankers mag opereren. Maar dat stuit op verzet. 'Straks blijven alleen onpersoonlijke hypercentra over waar niemand zich nog thuis voelt.'

Op 21 mei 2019 stapte Liliane in de trein. Niet voor een uitje, maar voor een trip naar het ziekenhuis waar ze een levensbepalende ingreep moest ondergaan. Die had te maken met een vlekje in haar mond. Een zweertje, dacht ze eerst. Maar enkele maanden later bleek het om een kwaadaardige tumor te gaan.

Eigenlijk wilde Liliane (62) zich laten opereren in het ziekenhuis waar haar echtgenoot voor zijn overlijden ook een kankerbehandeling kreeg. Die plek kende ze goed en was makkelijk met het openbaar vervoer te bereiken. Maar haar stomatoloog verwees haar door naar een kliniek met meer expertise in een andere provincie.

‘Dat was niet zo praktisch, maar ik ben opgelucht dat ik zijn advies heb gevolgd. De operatie was veel ingrijpender dan ik dacht’, zegt Liliane. Ze moest in totaal zo’n twintig uur onder het mes. Eerst om de tumor in haar mond te verwijderen en het ontstane defect met getransplanteerd weefsel uit haar linkerarm op te vullen. Daarna was een tweede, dringende ingreep nodig, omdat de doorbloeding niet goed zat.

Een tijdlang had Liliane een tracheostoma, een opening in de hals om te ademen, en kon ze niet praten. ‘Het was een heel onaangename belevenis, maar ze heeft verschil gemaakt. De kanker is voorlopig weg.’

Erkenningen en referenties

Als het van de overheid afhangt, laten meer mensen met zeldzame tumoren zich niet in hun vertrouwde ziekenhuis behandelen, maar in dat met de meest ervaren teams. Binnen- en buitenlandse studies tonen aan dat patiënten dan minder kans lopen op complicaties. Ook de sterftecijfers zijn lager in ziekenhuizen die vaker complexe ingrepen doen.

Daarom wordt aan zorgconcentratie gedaan. Dat betekent dat bepaalde kankers niet meer in elk van de ruim honderd ziekenhuizen in ons land mogen worden behandeld. Het kan alleen in klinieken die een minimaal aantal ingrepen halen en aan specifieke kwaliteitscriteria voldoen. Zo zijn er sinds 2019 15 referentiecentra voor pancreaskanker, en tien voor slokdarmkanker. Er is een lijst met een zeventigtal erkende borstkankerklinieken en zijn er zes AYA-centra voor adolescenten en jongvolwassenen met kanker.

De overlevingskansen na chirurgie zijn toegenomen sinds de oprichting van de referentiecentra.

RAPPORT BELGISCH KANKERREGISTER

Die erkenningen zijn meer dan een label op de deur of de website. Ze raken ook aan de financiering van de ziekenhuizen. Bij de pancreas- en slokdarmconventie betaalt het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) alleen nog operaties in referentiecentra terug. De bedoeling is ook zo'n regel bij de borstklinieken door te voeren. De AYA-teams krijgen ook een specifieke vergoeding.

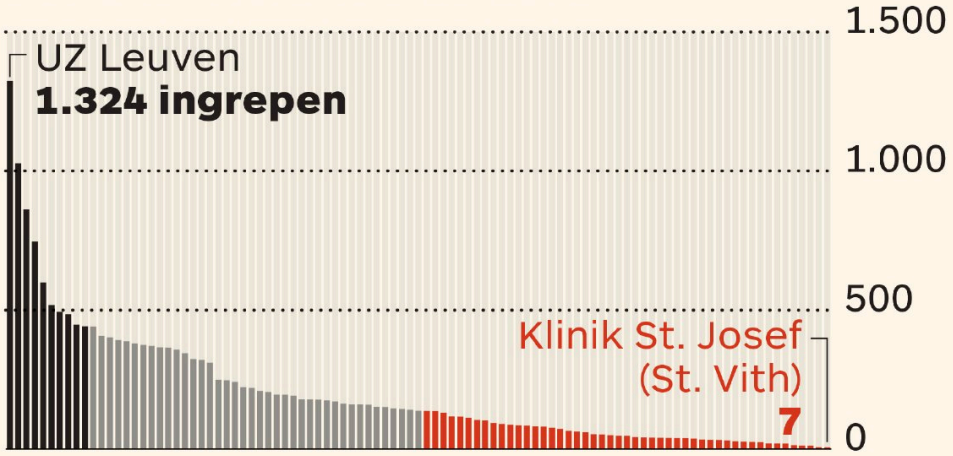
De impact van de hervorming blijkt uit een rapport dat het Belgisch Kankerregister vorig jaar opstelde en dat het RIZIV publiceerde. Het stelt dat de overlevingskansen na chirurgie zijn toegenomen sinds de oprichting van de referentiecentra.

GROTE SPREIDSTAND TUSSEN ZIEKENHUIZEN MET VEEL EN WEINIG COMPLEXE INGREPEN

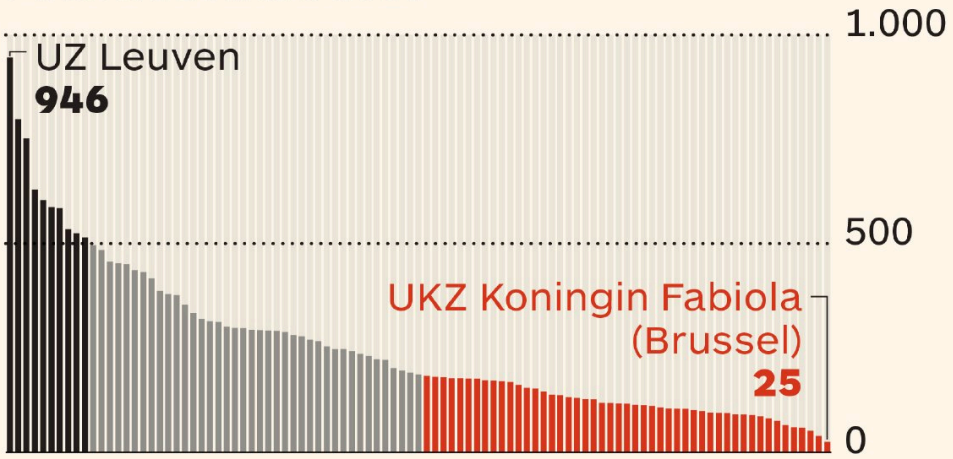
Gemiddelde aan operaties per ziekenhuis en per type kanker tussen 2013 en 2022

top tien **midden** **helft met minste**

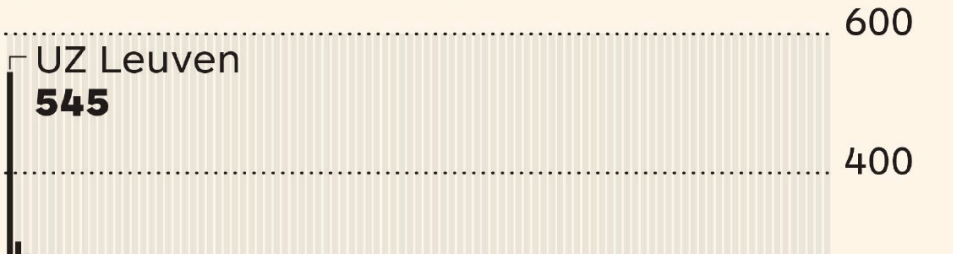
Hoofd- en halskanker

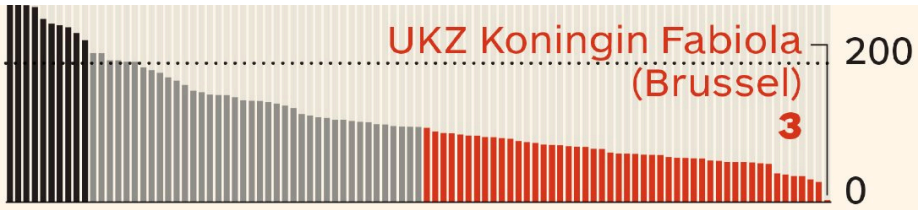


Eierstokkanker

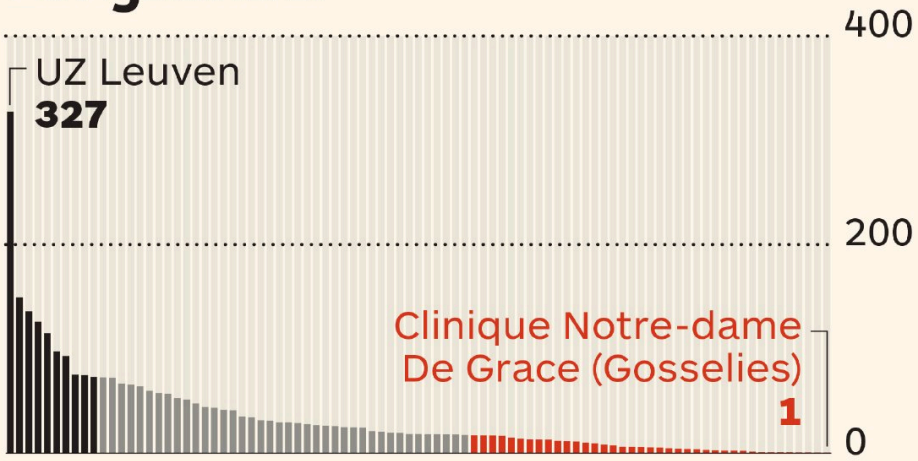


Endeldarmkanker

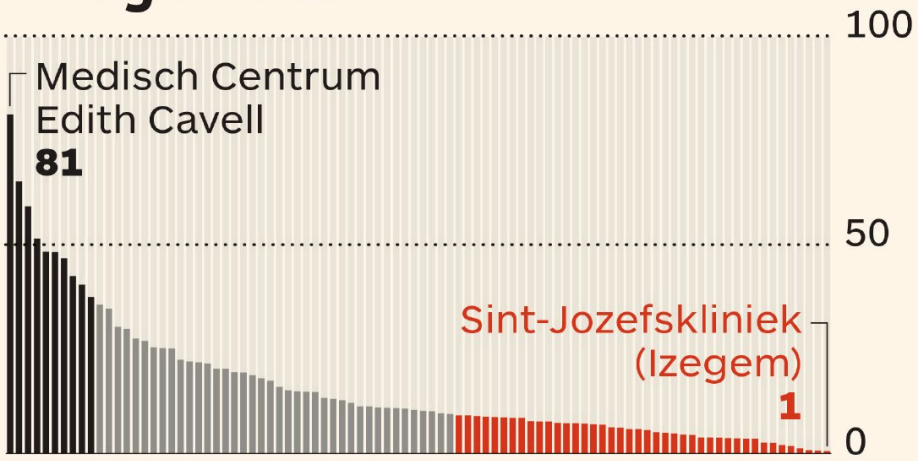




Longkanker



Maagkanker



Bron: Riziv

Bij pancreaskanker zakte het gemiddelde sterftecijfer op negentig dagen na een ingreep van 7,3 naar 5,1 procent, tot uiteindelijk 3,7 procent in het laatst gemeten jaar. ‘Dat betekent dat er geen 44 patiënten op de zeshonderd geopereerde patiënten zijn gestorven, maar slechts de helft’, stelde minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke (Vooruit) in een opiniestuk in De Morgen. Bij slokdarmkanker was er eenzelfde neerwaartse trend: daar ging de mortaliteit op negentig dagen na een ingreep van 9,5 naar 6,2 procent. In het laatst gemeten jaar zakte ze verder tot 3,2 procent. ‘25 levens zijn daarmee gespaard’, aldus Vandenbroucke.

Minder medicatie

De Stichting Kankerregister, die de klinische gegevens bij de centra verzamelt en verwerkt, vindt de resultaten een opsteker, al is directeur Liesbet Van Eycken vooral blij met de kentering die de pancreas- en slokdarmkankerconventies hebben ingezet. Door die conventies zijn niet alleen referentiecentra ontstaan, maar ook stuurgroepen die de resultaten van de centra monitoren en bespreken. ‘Ze kijken voortdurend hoe het nog beter kan.’

Behalve de kwaliteit verhogen kan de concentratie van zorg ook kosten besparen. Een patiënt die sneller na een ingreep herstelt, heeft minder zorg en medicatie nodig en kan eerder aan het werk, halen voorstanders aan.

Dat klinkt logisch, maar de cijfers om die stelling te onderbouwen ontbreken. ‘Het zou goed zijn, moest het RIZIV ook financiële analyses maken’, zegt slokdarmchirurg Philippe Nafteux (UZ Leuven). Hij is voor concentratie, maar wil ‘geen victorie kraaien’ omdat één cijfer, namelijk dat van de mortaliteit, gunstig is. ‘Hoe zit het met de complicaties, het aantal ligdagen, de herstelduur na een ingreep of de levenskwaliteit op termijn? Daarnaar kijken is ook nodig. Het hele plaatje moet kloppen.’

Zo doen andere landen het

Denemarken

De Denen zijn al meer dan 15 jaar doordrongen van zorgconcentratie. In 2007 werd via een grote hervorming een handvol gezondheidsregio’s aangeduid. Ziekenhuizen in zo’n regio kregen allemaal eigen taken of specialisaties toebedeeld. Vandaag kunnen patiënten voor ingewikkelde ingrepen - denk aan longkankerchirurgie, transplantaties of de behandeling van ernstige brandwonden - maar op een tot drie plekken in land terecht.

Frankrijk

De Fransen brengen sinds 2019 meer kankerzorg onder in minder ziekenhuizen. Voor een rist ernstige ziekten gelden volumenormen: van minstens zeventig interventies per jaar voor borstkankerchirurgie tot veertig ingrepen bij longtumoren. Ook een erkenning voor radiotherapie krijgt een ziekenhuis alleen als het jaarlijks genoeg patiënten ziet.

Nederland

Sinds 2010 concentreren onze noorderburen de behandelingen voor bepaalde kankertypes. Een recent afgesloten zorgakkoord moet een versnelling inzetten. Er komen allicht extra volumedrempels, variërend tussen vijftig en honderd ingrepen per jaar per ziekenhuis. Professor Hans Nijman, gynaecoloog-oncoloog aan het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), werkte een plan van aanpak uit. Onderdeel daarvan zijn nieuwe volumenormen, waarbij gestart wordt met vijf tumoren.

Ook bij de Nederlanders is er verzet. Dokters en ziekenhuizen vinden het lastig om vertrouwde taken af te geven. ‘Het vergt tijd om in te zien dat het met concentratie en spreiding beter kan worden. Zeker omdat we nu op meerdere kankertypes tegelijk mikken, wat meer financiële en organisatorische gevolgen heeft', zegt Nijma. Het tegenargument, dat patiënten geen grotere afstanden willen afleggen, klinkt nog zelden. ‘Eerdere concentratieoefeningen leren dat de meesten verder willen reizen voor meer kwaliteit. Voor wie het praktisch moeilijk is, zijn altijd oplossingen te bedenken.’

Volgens Nijman moeten we af van het idee dat er door zorgconcentratie ‘winnaars en verliezers’ zijn. ‘De essentie blijft: hoe bieden we elke patiënt de beste zorg? Die uitdaging zal uiteindelijk voor elk Europees land dezelfde worden, want de zorgvragen nemen door de vergrijzing overal toe. Tegelijk volstaat het aanbod nu al niet. Overal

zijn personeelstekorten', zegt hij. 'Alleen door samen te werken houd je de zorg toegankelijk en betaalbaar. Uit die missie moeten ziekenhuizen prestige halen, niet uit het feit dat ze elke behandeling in hun aanbod hebben.'

Artsen zijn op dit moment niet verplicht iemand met pakweg een pas vastgestelde slokdarm- of pancreaskanker naar een referentiecentrum te sturen. Het gevolg is dat in de vier jaar met een conventie duizenden nieuwe patiënten niet zijn doorverwezen. Veelal gaat het om oudere mensen met vergevorderde kankers. Een RIZIV-evaluatie toont dat hun overlevingspercentages consistent kleiner waren dan die bij patiënten in de centra.

'We weten niet waarom artsen beslissen om iemand die theoretisch gezien in aanmerking komt voor chirurgie niet door te verwijzen. En we weten ook niet wat hun behandeling dan omvatte. Dat onderzoeken we verder', zegt Van Eycken.

Te weinig patiënten

Als het van Vandenbroucke afhangt, volgen nog referentiecentra voor andere kankers. Hij werkt aan nieuwe drempels voor hoofd- en halskanker en hoopt daarmee voor de verkiezingen van juni te landen.

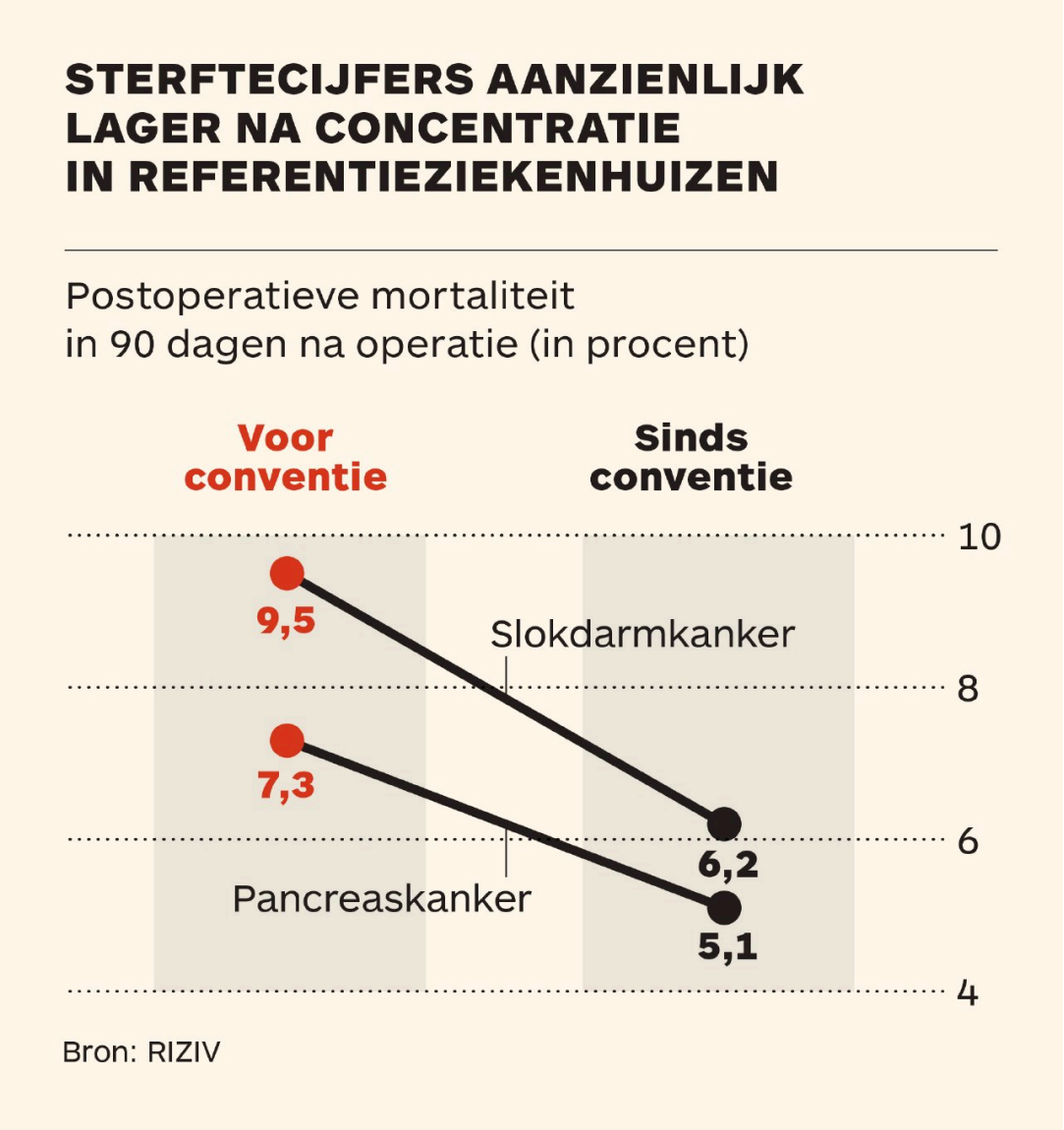
Onderzoek van De Tijd leert dat die hervorming voor veel ziekenhuizen ingrijpend kan zijn. Via de wet op openbaarheid van bestuur kregen we data in handen die tonen dat chirurgische ingrepen gelinkt aan hoofd- en halskankers vandaag in zo goed als alle 103 Belgische ziekenhuizen plaatsvinden. Slechts een handvol klinieken zag de voorbije jaren veel patiënten. Bij eierstoktumoren, ook een type kanker dat Vandenbroucke in gespecialiseerde centra wil onderbrengen, en maag-, long- of endeldarmkanker oogt die verdeling gelijkaardig.

Het gaat niet alleen om overleven. Concentratie van zorg werkt ook de levenskwaliteit in de hand. Na complexe operaties is ook een ervaren revalidatieteam nodig.

WARD ROMMEL
KOM OP TEGEN KANKER

Voor Linda (60) kan het niet snel genoeg gaan. Toen ze vier jaar geleden eierstokkanker kreeg, vond ze moeilijk haar weg in het ziekenhuislandschap. 'Je wil op de beste plek worden behandeld. Maar als je geen expert bent of een lijst met erkende centra hebt, is het moeilijk te achterhalen waar naartoe. Ik heb op buikgevoel beslist.' Ze volgde de tip van een gynaecoloog om naar een universitair ziekenhuis te gaan. 'In mijn geval draaide het goed uit. Maar ik vraag me soms af: was dat in een ander ziekenhuis ook zo geweest? Referentiecentra zouden veel patiënten kunnen geruststellen.'

Niet alleen eierstokkanker en hoofd- en halskanker komen in het vizier. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) duidde eerder 14 zeldzame kankers aan waarvan de behandeling beter wordt beperkt tot gespecialiseerde centra. Daaronder vallen hematologische, schildklier- en longvlieskanker.



Kom op tegen Kanker schuift onder meer tumoren van de weke delen, zoals bind- en zenuwweefsel, naar voren. ‘We zijn ervan overtuigd dat we via zulke centra levens kunnen redden. En dan gaat het niet alleen om overleven. Concentratie van zorg werkt ook de levenskwaliteit in de hand. Na complexe operaties is ook een ervaren revalidatieteam nodig’, zegt diensthoofd studie en beleid Ward Rommel. Hij wijst er wel op dat niet alle zorg moet worden geconcentreerd. ‘Chemo of palliatieve zorg kan gerust dicht bij de patiënt, in een lokaal ziekenhuis of in de eigen woning.’

Een kwestie van aanzien

Toch raakt de hervorming maar moeizaam vooruit. Vandenbroucke onderhandelt intussen twee jaar over de referentiecentra voor hoofd- en halskanker. Het is onzeker of hij erin slaagt de beperking voor de verkiezingen door te voeren.

Volgens professor Vincent Vander Poorten (UZ Leuven) is de oefening moeilijker, omdat het om een complex anatomisch gebied gaat en er veel types zeldzame tumoren voorkomen. Daardoor is de expertise van uiteenlopende experts nodig en is het ook lastiger een en ander af te bakenen. ‘De gesprekken gaan dit keer ook niet meer alleen over de complexe chirurgie. Er wordt nagedacht of ook de rest van het zorgtraject - denk aan diagnose, chemo- en radiotherapie en nabehandeling - tot de referentiecentra moet worden beperkt.’

Wat als de conventies almaar strenger worden en de drempels straks zo hoog zijn dat alleen de universitaire ziekenhuizen nog in aanmerking komen?

GREGORY SERGEANT
PANCREASCHIRURG

Onder meer dat vooruitzicht doet sommige ziekenhuizen huiveren, en maakt de onderhandelingen bijzonder beladen. De weerstand heeft niet zozeer te maken met het verlies van inkomsten voor die specifieke ingrepen. Die zijn, omdat de aandoeningen zo zeldzaam zijn, eerder beperkt. Het gaat om aanzien. De vrees bestaat dat wie geen ingewikkelde ingrepen meer mag doen als minderwaardig wordt gezien. Patiënten zouden daardoor geneigd zijn ook voor andere behandelingen elders te gaan.

'Een van mijn grote zorgen is: wat als de conventies almaar strenger worden en de drempels straks zo hoog zijn dat alleen de universitaire ziekenhuizen nog in aanmerking komen?', zegt Gregory Sergeant, pancreaschirurg bij Jessa in Hasselt. Zijn ziekenhuis hoort tot de lijst met referentiecentra, maar hij is onzeker of dat zo blijft. In het minder dichtbevolkte Limburg worden volgens hem niet zoveel nieuwe kankers gediagnosticeerd. 'Als de concentratieoefening bij kankerzorg doorschiet, kan ons ziekenhuis afvallen. Dat zou ook sociale gevolgen hebben. Jessa behoort tot de grootste werkgevers in Limburg.'

Bulldozerrit

Er zijn nog meer artsen die 'overconcentratie' vrezen. Onder meer Stan Politis van de Belgische Vereniging van Artsensyndicaten (BVAS) is bang dat 'de slinger doorslaat' en te veel zorg naar de gespecialiseerde centra gaat. Dat leidt volgens hem tot een mismatch van de beschikbare middelen.

'Neem radiotherapie: die zit goed verspreid over de ziekenhuizen in België. Maar als ook bestralingen straks sterk moeten worden geconcentreerd, riskeer je dat sommige afdelingen moeten sluiten terwijl andere net extra investeringen zullen vergen', zegt Stan Politis. Ook is het de vraag of alle referentiecentra plaats hebben voor meer patiënten. 'In het UZ Leuven is er nu al een chronisch tekort aan opnamecapaciteit en operatietijd.'

Omdat er geen objectieve manier was om een centrum te kiezen, heb ik mijn gevoel gevolgd. Ik heb gekozen voor een ervaren arts die ik kende.

LENA
PATIËNT

'Het voelt alsof met een bulldozer door het oncologisch landschap wordt gereden', zegt Thomas Gevaert van Algemeen Syndicaat van Geneeskundigen van België (ASGB). Hij vindt dat de concentratieoefening een fetisj lijkt en wijst in een opiniestuk in De Morgen onder meer op de impact voor de patiënt, die mogelijk liever in een vertrouwd ziekenhuis in de buurt wordt geopereerd. 'Op termijn riskeren we over te blijven met onpersoonlijke hypercentra waar niemand zich nog thuis voelt', schrijft hij.

Ook Lena (46), die voor eierstokkanker werd behandeld, vindt dat een belangrijk punt. 'Van mij mogen die centra er komen, want veel patiënten zijn zoekende na hun diagnose. Maar ik hoop dat de centra alleen voor de kritische delen - zoals de ingreep en eventueel de chemo of de bestraling - zijn bedoeld. Voor de nabehandeling ver van huis moeten zou ik lastig hebben gevonden.'

Bij een kankerbehandeling telt naast het praktische ook het emotionele, benadrukt ze. ‘Ik vond het heel steunend om tijdens mijn revalidatie lotgenoten uit mijn buurt te leren kennen. We doen nog altijd samen aan sport’, zegt Lena. Ze koos voor een behandeling bij een kleiner, vertrouwd ziekenhuis. ‘Ik was genoeg omkaderd om naar eender welke plek in België te rijden. Maar omdat er geen objectieve manier was om een centrum te kiezen, heb ik mijn gevoel gevolgd. Ik heb gekozen voor een ervaren arts die ik kende.’

Naar de rechter

Het is niet omdat de zorg geconcentreerd is dat iedereen de regels volgt. ‘Er zijn ziekenhuizen waarvan we weten dat ze patiënten behandelen en opereren zonder dat ze aan de instapvoorwaarden voor een referentiecentrum voldeden', zegt een topfunctionaris van het RIZIV.

Vorig jaar verscheen een studie van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) over vrouwen met borstkanker. In 2018 bleek een vijfde van hen in een niet-erkend centrum te zijn behandeld. Dat is niet verboden, maar wenselijk is het niet. Het KCE stelde vast dat ze een hogere overlijdenskans hadden dan de vrouwen die in een erkende kliniek werden geholpen.

Een te grote focus op cijfers mag innovatie niet in de weg staan.

STAN POLITIS
BELGISCHE VERENIGING VAN ARTSENSYNDICATEN

Ook het feit dat sommige ziekenhuizen die uit de conventies vielen naar de rechter stapten, is tekenend voor het verzet. Het Ziekenhuis Oost-Limburg in Genk begon een juridische procedure, omdat het wegens te weinig ingrepen geen erkenning als slokdarmcentrum meer kreeg. Volgens verschillende bronnen zou ook de kwaliteit van de ingrepen niet goed genoeg zijn geweest. De kliniek laat alleen weten dat ze vandaag zowel haar rechtszaak als de chirurgische activiteit heeft stopgezet.

Ook het Brusselse universitaire ziekenhuis Saint-Luc spande over diezelfde conventie een rechtszaak aan. De kliniek, die voorlopig wel nog mag opereren, wil niet op de lopende zaak ingaan. Ze laat wel weten dat de overlevingspercentages in Saint-Luc ‘voor alle behandelingen samen’ beter zijn dan het nationale gemiddelde. Ook zeggen ze nieuwe technieken te hebben ontwikkeld waardoor ze zware, chirurgische ingrepen bij slokdarmpatiënten kunnen vermijden.

‘De case bij Saint-Luc toont hoe ingewikkeld de concentratieoefening is’, zegt Stan Politis van BVAS. ‘Een te grote focus op cijfers mag innovatie niet in de weg staan.’

Onduidelijkheden

Ook de pancreasconventie wordt niet door iedereen gevolgd. De Tijd ontdekte dat het UZ Brussel al jaren zulke operaties uitvoert, terwijl het geen referentiecentrum is. Onder meer Kom op tegen Kanker vindt dat zorgwekkend. ‘We pleiten ervoor dat elk ziekenhuis zich aan de voorwaarden van de conventie houdt. Als dat niet gebeurt, verdwijnt de kwaliteitsgarantie en ontstaan onduidelijkheden voor de patiënt.’ Ook Vandenbroucke keurt de praktijk af en gaat ze verder onderzoeken.

Volgens Marc Noppen, de CEO van het UZ Brussel, maken ze een bewuste maar ook uitzonderlijke keuze. Ze heeft te maken met de grote investeringen die het ziekenhuis eerder deed voor zijn pancreasonderzoek. ‘Bij de conventie rond slokdarmchirurgie hebben we ons wel neergelegd’, zegt de professor, die pro concentratie zegt te zijn. ‘Het mag niet louter en alleen op basis van statistische gegevens gebeuren. Voor veel patiënten spelen ook andere elementen een rol. Niet iedereen is bereid naar een ziekenhuis ver van huis te gaan. Sommigen verkiezen een behandeling in hun nabijheid en hun taal.’

Zolang er geen financiële prikkels zijn om kwaliteit te leveren, zullen ziekenhuizen een groot volume blijven nastreven.

DOMINIQUE VANDIJCK
GEZONDHEIDSECONOOM

Moeten we verder op het pad van de zorgconcentratie? Gezondheidseconoom Dominique Vandijck (UGent) vindt van wel, omdat bewezen is dat de patiënt zo beter af is. Maar het zal nog veel daadkrachtig overleg tussen de overheid en de artsen en ziekenhuizen vergen. ‘Dat is een logisch gevolg van het Belgische systeem, dat zorgverstrekkers betaalt op basis van de prestaties die ze leveren. Zolang er geen financiële prikkels zijn om kwaliteit te leveren, zullen ziekenhuizen een groot volume blijven nastreven.’

Vandijck hoopt dat toekomstige beleidsmakers vooral de financiering in de zorg structureel herzien. ‘We leven in een land met ruim honderd ziekenhuizen waar vrijwel alles kan en wordt uitgevoerd. Dat heeft voordelen, zoals keuzevrijheid en een snelle service. Maar er zijn ook nadelen. Niet alleen op het vlak van kwaliteit, maar ook voor de efficiëntie. Het kost gigantisch veel om overal gespecialiseerde apparaten en personeelsleden te hebben. In tijden van welvaart is dat misschien niet erg. Maar in tijden van schaarste is het allesbehalve wenselijk.’

Vanwege hun kwetsbare gezondheidspositie wilden de getuigen alleen anoniem hun verhaal vertellen. Hun echte namen zijn bij de redactie bekend.