



Geeft concentratie van kindergeneeskundige zorg grote risico's

Ernstig zieke kinderen zullen voortaan centraal worden behandeld in landelijke expertisecentra. Hiermee willen de UMCs de kwaliteit en de efficiency van de zorg verbeteren. Dit lees ik in de Volkskrant "Concentratie van zorg leidt tot betere kwaliteit, omdat artsen meer patiënten behandelen en dus meer ervaring opdoen. Dat is vooral van belang in de kindergeneeskunde waar het aantal patiënten klein is. Ook de efficiencyslag is van belang. 'Als we met minder geld meer willen bereiken, kunnen we niet in alle centra alle vormen van zorg blijven aanbieden.'"

Hier kan ik helemaal inkomen, maar ik heb zeker ook mijn bedenkingen en daarom google ik het genoemde conceptrapport over concentratie in de kindergeneeskunde. Ik vind de bijlage bij het CRAZ Advies met daarin de inventarisatie en analyse van opvattingen van patiëntenorganisaties. Daarvan word ik trouwens wel weer blij: patiëntenorganisaties hebben blijkbaar een stem in de plannen gekregen! Luister naar wat de patiënt wil, dat is immers waartoe ik Klink ook heb opgeroepen (er wordt over maar niet met de patiënt gesproken)

De geconsulteerde patiëntenorganisaties zien wel een meerwaarde in het concentreren van specialistische zorg. Onder condities, dat wel. De belangrijkste voorwaarden zijn het centraal stellen van de patiënt en diens zorgvraag (maatwerk leveren dus), adequate multidisciplinaire zorg bieden vanuit een team van professionals die zorgen voor een goede overdracht en goede informatievoorziening. Communicatie en samenwerking dus, *met* de patiënt en *over* de patiënt. Op zich al een hele uitdaging, maar beslist niet onmogelijk. Sterker nog, Beter in Gesprek richt zich juist op deze uitdaging.

De risico's

Ik vraag mij echter af hoe die concentratie uit pakt voor de behandeling en zorg voor het kind in zijn eigen leefomgeving. Neem nu onze dochter Floor. Zij is zo'n meisje met een zeldzame aandoening waarvan de diagnose in zo'n specialistisch centrum is gesteld. Zij woont thuis en gaat naar een kinderdagcentrum. Hier wordt ze behandeld door bijvoorbeeld een fysiotherapeut en een logopedist, in samenwerking met een revalidatiearts en een ergotherapeut. Heel prettig, in een voor haar bekende omgeving op een voor haar geschikt moment waarvoor zij noch wij allerlei dingen uit de kast moeten halen om er te komen. Dit soort therapieën volgen in "ons" expertisecentrum zou voor ons betekenen dat wij twee maal 1 uur reistijd plus tijd voor parkeren en lopen naar en wachten op de afdeling moeten uittrekken voor een half uurtje therapie. Wekelijks een halve dag, dus. Binnen een gezin met een of twee werkende ouders moeilijk uitvoerbaar. Bovendien mist de groepsleiding van de dagopvang zo de nodige feedback over hoe zij het beste met Floor kunnen oefenen. Ik vrees dan ook dat de zorg in het dagdagelijkse leven van ons meisje aan kwaliteit inboet, waarmee Floor ook zal inleveren op de kwaliteit van haar toch al complexe leven.

Ook zie ik gevaar voor de patiëntveiligheid. Een alledaags voorkomend medisch wisselwasje kan wachten op antwoord, maar wat moet ik doen als Floor een acuut probleem heeft? Dan gaan we niet een uur in de auto of per ambulance naar ons expertisecentrum, maar gaan we naar het lokale ziekenhuis, voor ons op vijf minuten loopafstand. Als daar vervolgens onvoldoende kennis is van de behandeling van Floor, van bij de aandoening voorkomende complicaties, van do's and dont's dan kan de veiligheid van Floor in het geding komen. Handelingen en medicamenteuze behandelingen kunnen met elkaar interfereren, een risico als je niet echt weet wat je doet. Met vervelende gevolgen voor de patiëntveiligheid.

Een oplossing

Commentaar hebben is natuurlijk makkelijk. Zo eenvoudig wil ik me er niet van af maken. Daarom heb ik ook nagedacht over een oplossing. Diagnose en behandelplan van complexe aandoeningen horen thuis in een specialistisch centrum. De expertise moet echter uitgerold worden. Ik pleit ervoor dat de experts vanuit zo'n centrum ook op lokale

poli's patiëntjes zien, samen met de lokaal behandelend kinderarts. En de specialistische therapeuten zouden hun "perifere" therapeuten moeten bijscholen. Specialistische dagopvang waar onze Floor gebruik van maakt kent immers een concentratie van zorgvragen die het lonend maakt om ter plekke kind te behandelen en de plaatselijke therapeuten te versterken. Dit soort transmurale multidisciplinaire samenwerking biedt garanties voor kwaliteit en continuïteit van de zorg en daarmee van de patiëntveiligheid. Dit brengt natuurlijk weer extra kosten met zich mee, terwijl de voorgestelde concentratie ook kostenbesparend moet zijn. Maar kwaliteit van zorg is mijns inziens leidend en bovendien ben ik ervan overtuigd dat kwaliteitsverhoging hand in hand gaat met kostenverlaging.

Nogmaals, ik zie voordelen aan de voorgestelde concentratie, maar vraag wel stevige aandacht voor (de kwaliteit van) het praktische, dagdagelijkse leven van de kinderen en de gezinnen.