Tekst: Martijn Reinink
Beeld: Nout Steenkamp

Medisch hoofd Max van Noesel over het Prinses Máxima Centrum

‘Innovatief en patiëntvriendelijk’

Vorige maand is de bouw van het Prinses Máxima Centrum (PMC) voor kinderoncologie op de Uithof in Utrecht begonnen. Medisch hoofd Max van Noesel blikt terug op de start van het centrum in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en kijkt uit naar de volgende fase. “We hebben alleen maar kartrekkers.”

Door de gang van het Prinses Máxima Centrum (PMC), op de eerste etage van het Wilhelmina Kinderziekenhuis, drentelt een jongetje van een jaar of vijf. Hij brabbelt vrolijk, melodieus. Zijn vader loopt achter hem en houdt zijn infuus vast. Wie niet dagelijks op een kinderoncologieafdeling komt, slaat het gade met een brok in de keel. Dokter Max van Noesel (54) lacht vader en zoon toe wanneer hij passeert. Dit is zijn werkterrein, al vele jaren. “Ik wist al vroeg in de opleiding dat ik kinderoncoloog wilde worden”, herinnert Van Noesel zich. “Dat schreeuw je alleen niet van de daken. Het is een ongewoon vak. Bij kindergeneeskunde denken mensen aan baby’s en blijde gebeurtenissen. Oncologie associeert men met de dood.” Zijn keuze voor het specialisme maakte hij vooral op vakinhoudelijke gronden. “Ik heb ook biologie gestudeerd; oncologie en immunologie heb ik als biologisch proces altijd heel boeiend gevonden. En bij kinderen zijn vormen van kanker meestal aangeboren, dat genetische aspect vind ik interessant.”

De vakinhoud brengt met zich mee dat Van Noesel in een omgeving werkt waar hij veel leed ziet bij kinderen en ouders. Niet elke zorgprofessional kan dat aan. “Sommige kinderartsen met interesse in oncologie struikelen tijdens de opleiding of op het moment dat ze zelf kinderen krijgen”, weet Van Noesel, voor wie dat dus niet geldt. “Ik werk met de meest gemotiveerde mensen die je je kunt voorstellen, de ouders van zieke kinderen. Dat ik op weg naar genezing echt iets voor hen kan betekenen, maakt dit voor mij een mooi vak. Natuurlijk maak ik ook verdrietige dingen mee, als de ziekte terugkomt of kinderen niet meer kunnen genezen. Heel zwart-wit gesteld: het gaat goed of het gaat niet goed. We bedrijven hightech-geneeskunde; de meest zieke kinderen komen hier. Technisch is dat een uitdaging, menselijk is het heel intens wanneer kinderen overlijden. Ik denk dat ik in dat speelveld goed kan acteren. Ik vind het uitdagend en inspirerend om mensen door kritische perioden heen te helpen. En gelukkig hebben we ook veel te vieren. Een heleboel kinderen genezen.”

In cijfers: ongeveer driekwart van de 550 kinderen die in Nederland jaarlijks kanker krijgen, geneest. Van Noesel: “Dat aantal moet omhoog. We willen ieder kind genezen met minimale bijwerkingen. Dat is de drijfveer om kinderoncologie te centraliseren en de missie van het PMC. Als kinderoncologen hebben we elkaar acht jaar geleden gevraagd: stel, je eigen kind krijgt kanker, kun je dan in elk van de zeven kinderkankercentra in Nederland dezelfde kwaliteit zorg verwachten? Nee, gaf eenieder toe. Er zijn heel veel verschillende vormen van kinderkanker, de meeste zijn bovendien zeer zeldzaam. De beste >

‘Bij ons bezoekt de dokter de patiënt. Waar mogelijk komt de zorg naar het kind toe’

> dokter voor een bepaald type of subtype kanker zit niet op zeven plekken tegelijk. We kwamen tot de conclusie dat het in het belang van de patiënt is om alle kennis, zorg en research op één plek onder te brengen.”

Reistijden van ondergeschikt belang

Het plan voor één kinderoncologisch centrum in Nederland had wel een aantal consequenties. Zo zouden ouders en kinderen verder moeten reizen. “Dat hebben we aan de VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen, Kanker, red.) voorgelegd”, zegt Van Noesel. “De vereniging pleitte al langer voor centralisatie. Ouders willen het beste voor hun kind. Reistijden zijn van ondergeschikt belang.” Voor de kinderoncologen gold hetzelfde; ook zij zouden verder moeten reizen of zelfs moeten verhuizen. “Ik kan in de regio Rotterdam blijven wonen, maar voor oncologen uit Groningen betekent centralisatie in Utrecht inderdaad een verhuizing. Toch heb ik geen bezwaren gehoord, van geen van de 45 tot 50 kinderoncologen die er in Nederland zijn.”

Het UMC Utrecht bood aan een start te maken met de centralisatie binnen de muren van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Na jaren van voorbereiding opende het Prinses Máxima Centrum in oktober 2014 op de eerste verdieping van het WKZ de deuren. Deze eerste centralisatie is een afdeling voor kinderen uit heel Nederland met (verdenking van) een solide tumor in de buik of borst. Kinderen uit de regio Utrecht met andere vormen van kanker zijn van het WKZ overgedragen aan het PMC.

De geplande start was in 2013. Deze liep echter anderhalf jaar vertraging op. Van Noesel: “Dat had te maken met financiële, kwalitatieve en politieke issues. Voor de instituties was het lastig om de zorg over te dragen. Voor ons was het lastig om een startmoment te bepalen. De laatste decennia zijn alle nieuwe ziekenhuizen ontstaan uit fusies en afsplitsingen. Het Prinses Máxima Centrum is een compleet nieuw ziekenhuis, met een eigen signatuur, een eigen manier van werken. En het gaat om ernstig zieke patiënten, we zijn daarom heel zorgvuldig te werk gegaan.”

Die eigen manier van werken omschrijft Van Noesel als ‘innovatief en patiëntvriendelijk’. “Ik pretendeer niet dat we het perfect doen”, voegt hij daaraan toe, “maar we maken wel stappen in korte tijd.” Hij komt met een voorbeeld. “We willen niet dat ouders met hun kinderen van balie naar balie sjouwen en overal moeten vertellen waar ze voor komen. Alles wordt rondom één balie georganiseerd. Daar zit iemand die ze kennen, die ze niets hoeven uit te leggen.”

Ander voorbeeld: “In de meeste ziekenhuizen komt de patiënt bij de dokter, die achter een bureau zit te wachten. Bij ons bezoekt de dokter de patiënt. Waar mogelijk komt de zorg naar het kind toe.” Ouders en kinderen hoeven ook niet voor elke behandeling naar Utrecht te reizen. Van Noesel: “Wij doen de diagnose, het behandelplan, de radiotherapie, de hoog complexe chemotherapie, ernstige complicaties en chirurgische ingrepen. Voor minder complexe onderdelen van de zorg kunnen kinderen naar een van de vijftien *shared care*-ziekenhuizen, waarmee we intensief samenwerken.” In de toekomst hoopt Van Noesel hier nog een stap in te maken. “Van zorg dicht bij huis naar zorg ín huis. E-consulten en Clinical Home Monitoring maken het mogelijk om thuis bloed te prikken en adviezen te krijgen. Zo ontlasten we ouders en kinderen.”

Onderdeel van die patiëntvriendelijkheid is ook dat ouders van patiënten worden betrokken bij de ontwikkeling van het PMC en de zorgverlening. Van Noesel: “Als SKION (Stichting Kinderoncologie Nederland, red.) zijn we samen met VOKK eigenaar van het centrum. Sowieso leggen we dus verantwoording af aan de oudervereniging. Verder betrekken we de vereniging bij strategische keuzes: hoe richten we het ziekenhuis in? Hoe laten we de patiëntenstroom lopen?” Daarnaast worden ouders rechtstreeks benaderd. “We doen onderzoek, we vragen aan hen wat ze belangrijk vinden en wat beter kan. Daar komt bijvoorbeeld uit dat ze willen meedenken over belangrijke beslissingen en dat ze intensieve begeleiding bij de eerste opname heel belangrijk vinden. Met zulke uitkomsten proberen we meteen wat te doen.”

Allemaal ambitieuze professionals

Van Noesel noemt de eerste fase van het Prinses Máxima Centrum geslaagd. Wel stuitte het medisch hoofd de afgelopen anderhalf jaar op een aantal problemen. Logistiek was het soms zoeken en hij kwam erachter dat oncologen afkomstig uit verschillende windstreken niet allemaal exact dezelfde visie hebben. “Het verschil zit ’m in details”, benadrukt Van Noesel. “Maar met allemaal ambitieuze professionals is het best een klus om tot consensus te komen.” Als dat niet lukt, is het aan het medisch hoofd om een besluit te nemen. “Ik ben niet iemand die hiërarchisch met de vuist op tafel slaat, dat is ook niet nodig, maar ik moet wel de kwaliteit bewaken. Er zijn wel tien wegen die naar Rome leiden en dat zijn misschien allemaal goede wegen, maar helderheid in processen is onderdeel van de kwaliteit. Dus we kiezen één weg, daar ben ik helder in.”

Flinke investering

De afgelopen periode is de Inspectie voor de Gezondheidszorg drie keer onaangekondigd bij het PMC op bezoek geweest. “Ik denk dat de Inspectie ziet dat we de kwaliteit op orde hebben en goede zorg leveren”, zegt Van Noesel, die zelf van meet af aan de grote voordelen van concentratie ervaart. “In het Erasmus was ik een van de weinige kinderoncologen die gespecialiseerd was in neuroblastomen. Nu heb ik specialisten om me heen die meekijken en met wie ik meteen kan discussiëren. Bovendien zag ik in Rotterdam een paar van deze tumoren per jaar. Nu zien we samen alle patiënten in Nederland met een neuroblastoom. Dat vergroot de expertise.”

Straks, als het nieuwe gebouw in gebruik wordt genomen, geldt dat niet alleen voor buik- en borsttumoren, maar voor alle vormen van kinderkanker. Maar eerst moet het ziekenhuis worden gebouwd. Dat vergt een flinke investering. “We proberen creatief geld te vinden om de hypotheeklasten zo laag mogelijk te houden”, legt Van Noesel uit. “We doen aan fundraising, krijgen veel donaties en hebben obligaties uitgegeven. Dat laatste heeft veel geld opgeleverd én nieuwe contacten die willen investeren.”

Los van deze creatieve geldstromen drijft het PMC op de inkomsten van zorgproducten. “We hebben de zorg rechtstreeks gecontracteerd”, zegt Van Noesel. “Voor de zorgverzekeraar is het een *one shop-model*. Wanneer *shared care*-ziekenhuizen een deel van de zorg overnemen, betalen wij de rekening. We hebben de verzekeraars ervan overtuigd dat we alle patiënten aan ons kunnen binden. Ze zien dat we geen eendagsvlieg zijn, maar voor duurzaamheid en kwaliteit gaan. Zo ontwikkelen we naast de verplichte kwaliteitsindicatoren, zelf initiatieven om de kwaliteit te meten. Wij kunnen ons straks immers niet meten met een centrum in Nederland, we moeten benchmarken met centra in het buitenland.”

Want na de opening in 2018 is het PMC in één klap het grootste kinderkankercentrum van Europa. “We hebben nu 140 werknemers”, zegt Van Noesel. “In het nieuwe ziekenhuis werken straks bijna 800 mensen in de zorg en 200 in de research. We moeten nog veel professionals aantrekken, met name verpleegkundigen.” En zo zijn er nog veel meer uitdagingen. “De bouw en de inrichting zelf: we willen blijven innoveren en dat hangt samen met ICT die we snel kunnen plooien naar onze ideeën. We moeten de werkprocessen opschalen. Maar topprioriteit is veiligheid voor de patiënt. Die moet gewaarborgd zijn als het ziekenhuis de deuren opent. Daarom gaan we tot 2018 uitgebreid oefenen en situaties simuleren.”

De eerste fase mag dan geslaagd zijn, er is nog een lange weg te gaan. Van Noesel spreekt van een intensief, soms moeilijk maar prachtig proces. “Normaal zijn er in een organisatie een paar mensen die de kar trekken. Hier hebben we alleen maar kartrekkers, allemaal enthousiast, ondernemend en tot op het bot gemotiveerd om dit centrum te laten slagen. Dat is niet veranderd in die acht jaar. Iedereen ziet nog steeds dezelfde stip op de horizon: kinderen genezen van kanker.” <

‘Helderheid in processen is onderdeel van de kwaliteit. Dus kiezen we één weg’

Curriculum vitae

Max van Noesel (1962)
geboren in Eindhoven

1982-1990 geneeskunde, Universiteit Utrecht
1990-1992 medische biologie (cum laude), Universiteit van Amsterdam, afstudeerstage immunologie, Stanford University, VS
1992-1997 opleiding tot kinderarts, Erasmus MC-Sophia
1997-1999 KWF-fellowship kinderoncologie, The Johns Hopkins Cancer, VS en AMC, Amsterdam
1999-2014 kinderoncoloog Erasmus MC-Sophia
2005 doctor in de geneeskunde, Universiteit van Amsterdam
2014-heden medisch hoofd Prinses Máxima Centrum, Utrecht