

Concentratie van topzorg en onderzoek in het Nationaal KinderOncologisch Centrum (NKOC)

Dr. J.G. de Ridder-Sluiters, Raad van Bestuur SKION, voorzitter Coöperatie NKOC
Ir. W. Vlasblom, secretaris bestuur ODAS Stichting, secretaris Coöperatie NKOC
Drs. ing. R. Stricker, voorzitter VOKK, penningmeester Coöperatie NKOC
Drs. M.C. Naafs-Wilstra, directeur VOKK, bestuurslid Coöperatie NKOC

Correspondentieadres:

Dr. J.G. de Ridder-Sluiters
Nationaal KinderOncologisch Centrum Coöperatie
Postbus 50648
2505 LP Den Haag
Tel 070-308 00 88

info@nkoc.nl

Samenvatting

Kanker is nog steeds de meest voorkomende doodsoorzaak door ziekte op de kinderleeftijd. Er zijn vele zeldzame vormen van kinderkanker. Concentratie van topzorg en toponderzoek in één nationaal centrum zal optimale omstandigheden scheppen om de overlevingskansen te vergroten en de gezondheidsproblemen als gevolg van de behandeling te minimaliseren. Behandelaars en patiënten hebben daarom met steun van vele instanties besloten tot oprichting van het nationaal kinderoncologisch centrum (NKOC) dat wordt gevestigd naast het NKI-AVL in Amsterdam. Topzorg en onderzoek zullen in dit centrum gebeuren; minder complexe onderdelen van de zorg zullen onder supervisie van het NKOC plaatsvinden in “shared care” ziekenhuizen verspreid over het land.

De genezingskans voor kinderen met kanker is gestegen naar 75%. Toch is kanker de meest voorkomende doodsoorzaak door ziekte op de kindereleeftijd. Het genezingspercentage is in de laatste tien jaar nauwelijks gestegen en 70% van de overlevenden heeft gezondheidsproblemen als gevolg van therapie. Concentratie van complexe kinderoncologische zorg en wetenschappelijk onderzoek zal bijdragen aan verbetering van de genezingskansen en kwaliteit van overleven. Dit artikel beschrijft waarom ouders, verenigd in Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) en behandelaars, verenigd in Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION), besloten hebben om één Nationaal KinderOncologisch Centrum (NKOC) op te richten dat topexpertise op het gebied van zorg en onderzoek bundelt.

In Nederland zijn er jaarlijks 530 nieuwe gevallen van kinderkanker. Het gaat om zeldzame vormen die elk slechts 5 tot 25 keer per jaar voorkomen. Er zijn 7 behandelcentra: 5 kinderoncologische centra in Amsterdam (EKZ-AMC en VUmc), Groningen (UMCG), Nijmegen (UMCN) en Rotterdam (Erasmus MC–Sophia) behandelen alle vormen van kinderkanker. Zij verwijzen, met uitzondering van het UMCN, patiënten voor allogene beenmergtransplantatie naar Leiden (LUMC) en Utrecht (UMCU-WKZ). Deze transplantatiecentra behandelen ook hemato-oncologische patiënten. Minder complexe zorgonderdelen worden uitgevoerd in niet-academische ziekenhuizen onder regie van één van de 7 centra.

Kinderoncologische diagnostiek en therapie worden steeds complexer en toegespitst op de onderliggende biologisch/genetische basis van ieder tumortype. Er wordt doorlopend multidisciplinair afgestemd wanneer en hoe chirurgie, radiotherapie en chemotherapie worden toegepast. Essentieel is ook tijdige herkenning en behandeling van zeldzame, vaak levensbedreigende bijwerkingen die samenhangen met specifieke therapie-elementen. Geen enkel centrum is nog in staat alle -voor de vele vormen van kinderkanker benodigde- expertise op hoog niveau te (blijven) leveren. Alleen bundeling van expertise kan de kritische massa creëren die topzorg voor ieder kind met kanker mogelijk maakt.

Vele studies tonen de relatie tussen een hoger patiëntenvolume en betere outcome (hogere genezingskansen en lagere sterfte door bijwerkingen) bij volwassenen en kinderen met kanker. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) heeft na zorgvuldige weging van het bewijs als beleidsregel gesteld dat bij complexe risicovolle behandelingen er altijd een minimaal volume van 20 behandelingen per jaar moet zijn. Bij patiëntenaantallen rond dit getal is er een steile leercurve; de kinderoncologie bevindt zich met 5 tot 25 patiënten per jaar in dit gebied.

De NKOC beleidsnota beschrijft vele voordelen van concentratie (1). Ieder kind zal de best mogelijke diagnostiek en behandeling krijgen en de kans op therapiegerelateerde morbiditeit/mortaliteit wordt geminimaliseerd. Nieuwe behandelingen kunnen sneller toegepast worden. De kosten van de vele trials zijn lager en de kwaliteit van datamanagement hoger. Iedere patiënt die dat wil heeft toegang tot nieuwe behandelingen en nieuw klinisch onderzoek. Elk behandelprotocol moet nu in 5 tot 7 centra worden geïmplementeerd en omgezet tot lokaal bruikbare protocollen. Het is efficiënter en veiliger wanneer dit op één locatie plaatsvindt. Kinderen komen straks naar het NKOC voor diagnostiek en complexe onderdelen van de behandeling. Minder complexe onderdelen kunnen plaatsvinden in een beperkt aantal gecertificeerde ziekenhuizen verspreid over het land, onder verantwoordelijkheid van het NKOC (shared care). Deze ketenzorg bouwt voort op de huidige door VOKK en SKION in samenwerking met IGZ ontwikkelde richtlijnen voor shared care.

In de research kan vooruitgang worden geboekt door het bij elkaar brengen van schaarse expertise, mensen en middelen. Patiëntenmateriaal is beter beschikbaar, een centre of excellence trekt wetenschappelijk toptalent aan, heeft een groot fondsenwervend vermogen en is een aantrekkelijke partner voor het bedrijfsleven. Het door KWF Kankerbestrijding en KiKa gewenste nationaal researchprogramma kinderoncologie kan in het NKOC echt vorm krijgen.

In de meeste huidige centra zijn patiëntenaantallen te laag om optimale opleiding te verzorgen. Het NKOC heft dit probleem op en biedt een efficiënt hoogstaand opleidingsklimaat waarin de huidige verdiepingsstages en profileringsstages voor arts-assistenten goed passen. Door de shared care verdwijnt kinderoncologie niet uit UMC's of ziekenhuizen en arts-assistenten blijven continu blootgesteld aan kinderoncologische problematiek. Het NKOC zal ook betere opleidings- en carrièremogelijkheden bieden voor andere disciplines en recent ontwikkelde functies zoals nurse practitioner, physician assistant en research coördinator.

Het NKOC zal het grootste kinderoncologisch centrum in Europa zijn zodat het voor zorg, research en opleiding het Europese centre of reference kan worden. Dit zal toptalent aantrekken waardoor de kwaliteit op alle 3 gebieden verder kan toenemen.

Vele instanties waaronder het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Nederlandse Zorg Autoriteit (NZa), de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK), KWF Kankerbestrijding, stichting Kinderen Kankervrij (KiKa), Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), Kind en Ziekenhuis, en alle behandelende en diagnostische specialismen verenigd in SKION steunen het NKOC en/of dragen met hun adviezen bij aan de realisatie van het NKOC. De onderzoeksfinanciering is gegarandeerd door KiKa die haar middelen uitsluitend zal aanwenden voor onderzoek in/namens het NKOC. De zorgverzekeraars hebben besloten de kinderoncologische zorg in het NKOC in te kopen omwille van kwaliteit: Zij stellen dat pas als een ziekenhuis een behandeling vaak genoeg uitvoert, de patiënt zeker kan zijn van voldoende kennis om de behandeling tot een succes te maken: "Juist door af te stappen van traditionele aanbodplanning- 7 academische centra die elk op een te kleine schaal zeer gespecialiseerde, complexe zorg aanbieden- kan een echte doorbraak worden gerealiseerd in kwalitatief hoogwaardige patiëntenzorg." (2), (3)

Een partij die nog moeite heeft met het initiatief is de Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) (4), die inmiddels een alternatief plan ontwikkeld heeft met 2 kinderoncologische centra (1 voor hemato-oncologie in Rotterdam en 1 voor solide tumoren en hersentumoren in Amsterdam) plus 2 groot-volumina of shared care centra (Nijmegen en Groningen) plus 2 beenmergtransplantatie centra (Leiden en Utrecht). Dit voorstel, gepresenteerd als 2 centra, komt in de praktijk neer op 4 tot 6 centra en vindt geen steun bij behandelaars en ouders omdat er nauwelijks sprake is van concentratie en shared care slechts op enkele plaatsen beschikbaar is. Er zijn veel argumenten waarom één centrum de voorkeur heeft boven 2 of meer: meer kritische massa en expertise die voor de verschillende vormen van kanker gemeenschappelijk nodig is (chemotherapie, verpleegkundige en psychosociale zorg, opvang van bijwerkingen enz); hogere efficiëntie, centrale diagnostiek en medicatiebereiding, één internationaal topcentrum trekt toptalent aan en is interessant voor bedrijfsleven en verstrekkers van subsidies. Het NFU-plan berust op een verdeling waarbij elk UMC iets krijgt en wordt verdedigd met argumenten die betrekking hebben op zaken als reisafstand, ontwrichting van gezinnen, keuzevrijheid voor ouders, monopoliepositie, verzwakking van opleiding, back-up e.d. Als de NFU echt wil concentreren in 2 centra is haar scenario op deze aspecten niet anders dan het NKOC scenario. Bij 1 centrum voor hemato-oncologie en 1 voor solide tumoren bestaat er voor iedere individuele patiënt slechts 1 centrum waarbij reisafstand, "ontwrichting" van gezinnen, monopolie-positie, back-up mogelijkheden en opleiding hetzelfde zijn als bij 1 NKOC. De besturen van de UMC's worstelen ook met hun rol als zij niet 1 van de 2 beoogde centra zijn. Zo bepleit bijvoorbeeld het bestuur van het UMCN 4 kinderoncologische centra (5) wat min of meer handhaving van de bestaande situatie betekent. Voor de oudervereniging is het tenslotte storend om van de NFU te vernemen hoe de ouders zouden denken over zaken als reisafstand en keuzevrijheid. Ouders blijken ook nu reeds bereid om te reizen voor de beste zorg. Reisafstand is voor ouders geen issue. Bovendien voorziet het NKOC plan in voorzieningen gericht op langer verblijf en in shared care van minder complexe

zorgonderdelen dicht bij huis; het NFU plan doet dit niet. Wat betreft keuzevrijheid: de oudervereniging heeft zijn keuze gemaakt en wel voor het NKOC.

De Coöperatie NKOC heeft begrip voor de gevoeligheden en belangen die spelen bij concentratie van zorg. Het NKOC wil graag een nauwe band met UMC's en vertrouwt erop dat de NFU/UMC's hun verantwoordelijkheid en zorgplicht ook in de toekomst zullen nemen en samen met het NKOC de belangen van kinderen en ouders voorop stellen. Er is consensus over het feit dat zeldzame ziekten geconcentreerd zouden moeten worden in één centrum. Ook de NFU heeft aangegeven die mening te delen. Het NKOC benadrukt daarom dat elke vorm van kinderkanker een erkende weesziekte is en dat zelfs alle vormen van kinderkanker samen als 'kinderkanker' op de lijst van erkende weesziekten staat.

Het NKOC wordt geen stand-alone instelling maar wordt gesitueerd tegen een bestaande zorginstelling zodat faciliteiten, diensten en personeel gedeeld kunnen worden. De besturen van de UMC's hebben in NFU verband afgesproken om geen voorstel te doen om het NKOC op hun terrein te kunnen vestigen. Inmiddels is door een onafhankelijke locatiekeuze commissie het unanieme advies gegeven om het NKOC naast het NKI-AVL in Amsterdam te vestigen. Dit advies is overgenomen door het NKOC coöperatiebestuur. Het NKOC zal een zelfstandige bedrijfsvoering hebben om een transparante financiering en bekostiging van zorg en research te kunnen waarborgen. De op basis van een gedetailleerd businessplan opgestelde DBC/DOT- productstructuur, die past bij de inhoud van de kinderoncologische zorg wordt momenteel verder uitgewerkt met ZN, NZa, DBC-onderhoud en het ministerie van VWS. Met vereende krachten wordt zo gewerkt aan de uiteindelijke doelstellingen van het NKOC: meer dan 90% van de kinderen met kanker genezen en gezondheidsproblemen als gevolg van de behandeling terugdringen tot minder dan 50%.

Referenties

1. Beleidsnota Nationaal Kinderoncologisch Centrum, Den Haag, juli 2009. Te downloaden via www.nkoc.nl
2. Zorgverzekeraars kiezen voor kwaliteit. Zeist, 18 maart 2010. www.zorgverzekeraars.nl
3. P. Hasekamp, "Durf voor kwaliteit in zorg te kiezen". Het Financieele Dagblad, 13 juli 2010.
4. I.L. Schipholt. NFU wil nog steeds eigen kinderoncologie. Medisch Contact 2009; 28: 1381. 15 Juli 2010.
5. F. Hermans. Kinderkankerzorg straks in vier centra. De Gelderlander, 6 mei 2010.