

‘De specialisten willen graag in het NKOC aan de slag’

# Krachten bundelen in de kinderoncologie

De plannen voor het Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) deden de afgelopen maanden veel stof opwaaien in de vakbladen en landelijke pers. Ondertussen gaan de voorbereidingen voor het nieuwe centrum gestaag door. Hoe ver zijn deze voorbereidingen inmiddels?

Met jaarlijks 500 kinderen waarbij kanker wordt gediagnosticeerd is elke tumor bij kinderen per definitie zeldzaam. Zeker als daarbij ook nog eens 30 tot 40 verschillende tumortypen zijn te onderscheiden. En met de diagnostiek en behandeling daarvan verdeeld over 5 kinderoncologische centra en 2 centra voor beenmergtransplantatie levert dat versnipperde zorg op, stelt dr. J.G. de Ridder-Sluis, voorzitter van het coöperatiebestuur van het NKOC. ‘Zo krijgt een academisch ziekenhuis van een bepaalde tumor in 1 jaar vaak slechts 5 of minder kinderen in behandeling. Dat is onvoldoende om expertise op te doen.’ Vandaar dat de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION), waar de behandelaars in zijn verenigd, de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) en de Stichting ODAS tot de oprichting van de coöperatie NKOC besloten, met als doel alle expertise op gebied van diagnostiek en behandeling en alle research in de kinderoncologie onder te brengen in één expertisecentrum. ‘Zo’n centrum is nodig, omdat we niet verder komen bij de behandeling van deze zeldzame kindertumoren’, legt Hanneke de Ridder uit. ‘We hebben de afgelopen 30 jaar een enorme sprong voorwaarts gemaakt met een stijging in overlevingspercentage bij kinderen van 10 naar 75 procent, maar dat percentage stijgt al enkele jaren niet meer. Dat komt doordat de laatste 25 procent het moeilijkst te genezen is en we de grens hebben bereikt van wat kinderen aankunnen aan toxiciteit van de chemotherapie. Nu al sterven er veel kinderen aan de bijwerkingen van de behandeling. Het is daarom tijd dat we de krachten bundelen, zodat we opnieuw een stap vooruit kunnen zetten. Dat geldt ook voor de psychosociale en palliatieve zorg. Vanuit het NKOC zullen we bijvoorbeeld een palliatief team oprichten dat expertise opbouwt en uitdraagt. Want dat is de rode draad van ons verhaal: expertise bundelen, zodat we de kwaliteit van de kinderoncologische zorg kunnen verbeteren.’

## ‘Naast het NKOC komen er ook 20 regionale shared care centres’

### Regeerakkoord

Eén van de eerste acties van SKION, VOKK en ODAS was om alle behandelaars in de kinderoncologie te polsen over de plannen voor een kinderoncologisch centrum. ‘De professionals stonden er meteen achter. Zelfs zozeer dat er genoeg hulpverleners bereid zijn om straks te verhuizen naar de regio waar de locatie van het NKOC zal worden gevestigd, bij het NKI-AvL Ziekenhuis in Amsterdam. Dat betekent niet dat we alle zorg daar zullen centreren. Er komen ook 20 regionale *shared care centres*, waar in academische of perifere ziekenhuizen onder regie van het NKOC de minder complexe diagnostiek en behandeling kan plaatsvinden.’ Ook het ministerie van VWS, de zorgverzekeraars en de kankerfondsen KiKa en KWF Kankerbestrijding zijn positief. ‘VWS steunt het idee van harte en dat komt overeen met het beleid van de regering. In het regeerakkoord onderschrijft deze de noodzaak om de behandeling van zeldzame aandoeningen te concentreren in enkele topziekenhuizen. We hebben met het ministerie van VWS dan ook geregeld overleg over het NKOC.’ De zorgverzekeraars, bij monde van de koepel Zorgverzekeraars Nederland (ZN), zijn eveneens akkoord. ‘ZN heeft al laten weten dat de zorgverzekeraars zorg zullen inkopen bij het NKOC. En KiKa en KWF hebben uitgesproken dat zij het nationaal kinderoncologisch researchprogramma van het NKOC willen financieren.’

### Biedingsprocedure

Niet alle partijen ondersteunen de plannen voor een NKOC. De voornaamste tegenspeler van de initiatiefnemers is de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), met daarin de raden van bestuur van de academische centra. Deze besloten ook om niet mee te doen met de biedingsprocedure voor de definitieve locatie van het NKOC.

‘Het NKI-AvL deed dat wel en kwam met een veelbelovend voorstel. Dat was voor ons reden om de onderhandelingen met deze partij te starten.’ Het voornaamste bezwaar van de NFU tegen het NKOC is

dat men niet wil concentreren op één locatie, maar op twee locaties ingedeeld op tumorsoort en dat men de reisafstand voor ouders naar één centrum te ver vindt. ‘Maar bij deze optie zou voor iedere tumorsoort één NKOC bestaan en bovendien is reisafstand voor ouders geen issue. Ouders zijn bereid daar naartoe te reizen waar de zorg het best is.’ Ook vindt de NFU dat het NKOC onvoldoende mogelijkheden heeft om onmisbare ondersteunende behandelingsdiscipli-

nes, zoals kindercardiologie, in te bedden in de zorg. ‘Dat zijn echter zaken waarover je afspraken kunt maken met elkaar. De specialisten willen trouwens graag in het NKOC aan de slag, dus daar zit het probleem niet.’

Toch is De Ridder optimistisch gestemd over de samenwerking met de NFU. ‘Zo’n 3 jaar geleden was men nog tegen elke vorm van concentratie, maar dat standpunt is verlaten.’ Voormalig NFU-voorzitter prof. dr. L.J. Gunning-Schepers pleitte dit najaar in *Medisch Contact* reeds voor twee topzorgcentra die op termijn mogelijk kunnen doorgroeien tot één expertisecentrum. ‘De NFU schuift dus onze kant op en we hebben ook intensief overleg met elkaar. Daar ben ik blij om, want we hebben elkaar nodig’, stelt De Ridder.

### Grootste centrum in Europa

De Ridder is net terug uit Memphis, waar ze een bezoek heeft gebracht aan het St. Jude Children’s Research Hospital. ‘Dat centrum voor kinderoncologische topzorg is een voorbeeld voor ons. Het NKOC zal het grootste centrum voor kinderoncologie in Europa worden en zo een goede tegenhanger zijn van het St. Jude in de Verenigde Staten. Het aardige is dat zij enthousiast zijn over onze locatie naast het NKI-AvL Ziekenhuis, omdat wij dan dicht tegen de volwassenenoncologie aan zitten. Dat is inderdaad een voordeel, want de ontwik-

keling van een kind stopt immers niet bij 18 jaar. En door goede samenwerking met onze burens kunnen we de zorg straks gemakkelijker laten doorlopen. Bovendien zien we naarmate de overleving toeneemt steeds meer late effecten van de behandeling – zoals effecten op de vruchtbaarheid, op de groei of tweede tumoren – en die effecten doen zich pas op volwassen leeftijd voor. Daarnaast kunnen we dan samen onderzoek doen.’ Begin 2011 gaat het NKOC-bestuur architecten werven die het nieuwe gebouw zullen ontwerpen. ‘In het voorjaar hopen we de aanbesteding daarvan rond te hebben. Eind 2013 moet het gebouw er vervolgens staan.’

### Healing environment

Het NKOC wordt een kindvriendelijk ziekenhuis volgens het principe van *healing environment*, legt De Ridder uit. ‘Ook daarvoor hebben we goed gekeken naar het St. Jude. Hoewel een omgeving een kind niet beter kan maken, draagt een prettige en veilige omgeving wel bij aan gunstige omstandigheden voor het herstel of genezing van het kind. Denk daarbij aan kleurgebruik, kindvriendelijke materialen of de manier waarop we de patiëntenkamers inrichten. We weten bijvoorbeeld dat zieke pubers dicht bij hun ouders willen zijn, maar tevens behoefte hebben aan privacy. Daarmee zullen we in het ontwerp van de patiëntenkamer rekening houden. En misschien komt er wel een puberhangcafé. Overigens gaan we dat niet topdown bedenken, maar in nauw overleg met ouders, patiënten en behandelaars.’

*Healing environment* vormt ook het leidende principe in de manier waarop de zorgprocessen in het NKOC worden georganiseerd. ‘Uitgangspunt is dat de zorg naar de patiënt komt; niet andersom. We willen niet dat zieke kinderen voor onderdelen van hun behandeling telkens naar een andere afdeling moeten komen. Het kind staat centraal en dat zullen we ook op alle manieren tot uitdrukking brengen in het gebouw.’

Michel van Dijk, wetenschapsjournalist

### Gezamenlijk optrekken

Wat kan de volwassenenoncologie leren van de manier waarop de kinderoncologie werkt aan centralisatie van zorg? ‘Dat is moeilijk te vergelijken,’ stelt De Ridder, ‘al was het maar omdat het in de volwassenenoncologie om veel meer patiënten gaat die je nooit allemaal vanuit één expertisecentrum kunt behandelen. Het gaat er daarom niet zozeer om wat we van elkaar kunnen leren, maar eerder hoe we zo goed mogelijk kunnen samenwerken. Er zijn genoeg gevoelige onderwerpen die voor zowel voor de kinder- als volwassenenoncologie van vitaal belang zijn. Denk aan de vergoeding van nieuwe medicijnen. Dan is het verstandig als we daarin gezamenlijk optrekken.’



Fotografie: iStock Photo