

Hoop voor kind met kanker

Coalitie van artsen, ouders en ministerie willen zorg bundelen in één topziekenhuis

DEN HAAG – Binnen drie jaar moet in Nederland een 'topziekenhuis' voor kinderen met kanker vrijzelen. Door het samenvoegen van alle expertise op één plek zal de overlevingskans van deze patiënten worden vergroot en het aantal gezondheidsproblemen als gevolg van behandelingen gehalveerd.

van onze redactie binnenland

Dat stelt de Coöperatie Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC), een initiatief van behandelaren en ouders van kankerpatiënten dat kinderoncologische zorg en wetenschappelijk onderzoek in een centrum wil herbergen. Het NKOC krijgt steun van onderzoekers, zorgverzekeraars en het ministerie van Volksgezondheid. De bestuursraden van de acht academische ziekenhuizen willen liever meerdere van dergelijke centra verspreid over het land.

Jaarlijks wordt bij zo'n vijfhonderd kinderen in Nederland kanker vastgesteld. Er bestaan veel

verschillende soorten kinderkanker, de meeste vormen komen slechts vijf tot 25 keer per jaar voor. De overlevingskans, nu 75 procent, is de laatste tien jaar nauwelijks gestegen. De initiatiefnemers verwachten veel winst te behalen uit het samenvoegen van alle expertise en onderzoek op één locatie. „We denken dat de overlevingskans van deze patiënten in 2025 boven de 90 procent kan komen”, aldus Hanneke de Ridder-Sluis, bestuursvoorzitter van NKOC en de Stichting Kinderoncologie Nederland.

Het instituut moet worden gevestigd bij een bestaand ziekenhuis, gedacht wordt aan een aparte vleugel. Gisteren zijn alle academische ziekenhuizen (met uitzondering van Maastricht waar geen kinderoncologie wordt toegepast) en enkele streekziekenhuizen uitgenodigd mee te werken aan de komst van zo'n centrum. Het NKOC, dat het grootste kinderoncologisch centrum in Europa moet worden, zal 120 bedden en 800 man zorgperso-

neel tellen. In juni wordt bekendgemaakt welk ziekenhuis er plek voor inruimt.

Meebehandelen

Voor de meeste kinderen betekent de concentratie van kennis wel dat ze langer moeten reizen voor hun behandeling en bij ziekenhuisopnamen verder van huis zijn. De Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker wijst erop dat nu ook al een behoorlijke afstand moet worden afgelegd naar het dichtstbijzijnde academisch ziekenhuis. In het nationaal kinderkankerziekenhuis moeten ouders een eigen kamer naast die van hun kind krijgen, die met een internetverbinding ook geschikt is als werkplek. Bovendien is het plan twintig 'meebehandelende ziekenhuizen' aan te wijzen waar de patiënten terecht kunnen voor minder cruciale onderdelen van hun behandeling zoals bloedcontroles, uiteraard in nauw overleg met het kinderoncologisch centrum.

Verre reis valt in het niet bij betere zorg

Alle voordelen van een speciaal ziekenhuis voor kinderen met kanker wegen ruimschoots op tegen het nadeel dat patiënten verder moeten reizen, zeggen ouders van kankerpatiëntjes. „Al moeten we naar Maastricht of Barcelona, dat boeit echt niet”, zegt Maaïke, moeder van de vierjarige Willem bij wie twee jaar geleden een zeldzame vorm van botkanker werd geconstateerd. „Alle zekerheden vallen weg wanneer je kind zo ziek wordt, je wilt alleen maar dat hij op de beste plek wordt behandeld.”

Het gezin verhuisde onlangs van Amsterdam naar Apeldoorn waar Willem het eerste kind met kanker was dat werd ingeschreven bij de plaatselijke huisartsenpraktijk. „De kankervorm die Willem heeft, komt in heel Europa maar bij vier kindjes voor. Ik weet zeker dat er minder kans op fouten is wanneer artsen maar ook verplegend

personeel zoveel mogelijk ervaring hebben met deze ziekte.”

Angela Poort uit Dordrecht verloor vier jaar geleden haar zoon Sjoerd, vlak voor zijn twaalfde verjaardag. „Sjoerd had een hersentumor. Ik zeg niet dat hij zijn ziekte wel had overleefd als er toen een kinderkankerziekenhuis was geweest. We zijn in het Sofia Kinderziekenhuis in Rotterdam heel warm en betrokken behandeld. Het is wel beter alle mogelijke ervaring te concentreren. Ik kan me voorstellen dat bijverschijnselen van nieuwe behandelmethodes veel eerder opvallen dan wanneer je het enige kind bent in het ziekenhuis met die medicijnen. Ook kan de communicatie naar ouders toe altijd beter, ook op het gebied van palliatieve zorg. De extra reistijd die een topziekenhuis met zich meebrengt, doet er volgens haar niet toe.

