

**RUBRIEKSNAAM:** actueel

**BOVENKOP:** NFU: Zorg voor kind met kanker hoort thuis in academische omgeving

**KOP:** Kinderoncologie in twee UMC's

**INTRO:** Zorg voor kinderen met kanker bestaat uit meer dan kinderoncologie alleen. Andere kindergeneeskundige subspecialismen zijn onmisbaar, evenals voortreffelijk onderzoek en onderwijs. Daarom pleit de NFU voor twee academische expertisecentra, gevestigd in kinderziekenhuizen.

Louise J. Gunning-Schepers, tot 1 september jl. voorzitter van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)

Onderzoek laat zien dat concentratie van deskundigheid in veel gevallen een gunstig effect heeft op de kwaliteit van medische zorg. Het is dan ook goed om voor kinderen met kanker – een relatief kleine patiëntengroep – concentratie in Nederland na te streven. Dat kinderoncologen en ouders, verenigd in de Coöperatie NKOC (nationaal kinderoncologisch centrum), dit traject in gang hebben gezet, verdient daarom onze steun (zie blz. XXX). De vraag is alleen hoe de concentratie het best kan worden vormgegeven.

De prijs

Je zou inderdaad graag willen dat elk kind bij wie de diagnose kanker wordt gesteld, wordt behandeld in een nationaal kinderoncologisch centrum waar deskundigheid en infrastructuur zijn gebundeld. Maar de vraag is of dat zou moeten leiden tot een categoriaal NKOC dat los van alle andere kindergeneeskundige zorg als zelfstandig ziekenhuis op een aparte locatie is gevestigd, zoals de Coöperatie NKOC wil. De prijs die je dan betaalt is niet alleen de afstand die veel ouders en kinderen moeten afleggen, maar vooral wat je met zo'n NKOC níet kunt bieden.

Kanker bij kinderen is immers een complexe aandoening met een zware behandeling. Dikwijls gaan ziekte en behandeling gepaard met ernstige complicaties, die zo ongeveer de gehele kindergeneeskunde kunnen beslaan. Denk aan levensbedreigende infecties, nierproblemen of cardiologische problematiek door de chemotherapie, stollingsstoornissen, neurologische problematiek en maag-, darm- en leveraandoeningen.

In onze optiek heeft een kind met kanker dan ook recht op niet alleen de beste oncologische zorg, maar ook het beste van de andere subspecialismen in de kindergeneeskunde. Dit is het best gegarandeerd als de kinderoncologie deel blijft uitmaken van de kindergeneeskunde, in een academisch kinderziekenhuis. We hebben de afgelopen jaren in ons land niet voor niets allerlei categorale instellingen laten integreren omdat we betere uitkomsten in de zorg bevroeden.

Onderzoek en opleiding

De vooruitgang in de kinderoncologie – de verbetering in overleving – is verder gebaat bij voortreffelijk onderzoek en een voortreffelijke opleiding. Kinderoncologische onderzoekers zullen nauw moeten samenwerken met collega's uit de genetica, bio-informatica, infectieziekten, embryologie, immunologie, celbiologie en pathologie. We willen allemaal dat het onderzoek wordt ingebed in de beste groepen en ook hier geldt dat concentratie en volume kansen bieden.

Voor de opleiding is het van essentieel belang dat de kinderoncologie daar een belangrijk deel van uitmaakt. Immers, een kind met kanker zal moeten worden herkend als het bij de huisarts of de perifere kinderarts komt met een klacht als buikpijn of koorts. Dat betekent dat ook de kinderoncologie een plek moet hebben in het geneeskundecurriculum en in de opleiding tot kinderarts. De kinderoncologie is te specialistisch om het niet een academisch specialisme te

laten zijn. Om onderzoek, onderwijs en opleiding te borgen, hoort de kinderoncologie in een UMC thuis.

### Keuzevrijheid

Kinderoncologie is niet het enige subspecialisme in de kindergeneeskunde dat vanwege de kleine aantallen gebaat zou zijn bij verdere concentratie. Daarom hebben de acht UMC's een traject in gang gezet om dat mogelijk te maken. Daarbij hebben we de Cliëntenraad Academische Ziekenhuizen (CRAZ), gevraagd om ons te adviseren. De meeste patiëntenverenigingen die in de CRAZ zijn vertegenwoordigd, zijn voorstander van concentratie als dat betere kwaliteit van zorg oplevert, maar vinden het tevens belangrijk om iets te kiezen te hebben. Soms klikt het niet met een arts of verpleegkundige, hoe goed die ook zijn. Daarom gaat de voorkeur uit naar een nationaal programma met twee expertisecentra en twee centra voor de shared care functie, tenzij de aantallen zo klein zijn dat er aantoonbaar extra winst te behalen valt bij verdere concentratie. De keuze voor twee locaties betekent bovendien dat je altijd een vangnet hebt als er ergens iets uitvalt of misgaat, en dat je geen kwaliteitsverlies lijdt door een monopolie.

### Geld

Tot slot kan de prijs van concentratie ook heel letterlijk financieel zijn. Het zelfstandig verlenen van zorg brengt meerkosten met zich mee – naar schatting 30 procent voor het NKOC – en dat geld moet ergens vandaan komen. Ofwel door de kosten van de zorg extra te verhogen, ofwel door minder geld beschikbaar te hebben voor andere zieke kinderen. Daarnaast hebben veel UMC's de afgelopen jaren, vaak met genereuze giften van particulieren, belangrijke investeringen gedaan in de afdelingen Kindergeneeskunde, ook voor de kinderoncologie. Het is moeilijk uit te leggen dat deze prachtige voorzieningen voor niets tot stand zijn gekomen.

### Alternatief

De NFU heeft samen met de hoogleraren Kindergeneeskunde een voorstel ontwikkeld om concentratie te bereiken voor een aantal subspecialismen waar de aantallen klein genoeg zijn om kwaliteitswinst door concentratie te vermoeden. Door uitruil is het mogelijk om die concentratie te realiseren binnen de afdelingen Kindergeneeskunde, en binnen de beschikbare budgetten. Daarbij wordt telkens gestreefd naar twee expertisecentra om patiënten keuzevrijheid te geven. De acht afdelingen zullen samen verantwoordelijkheid nemen voor de totale zorgketen, zodat voor elke patiëntengroep vanuit de twee landelijke expertisecentra via een gemeenschappelijk protocol met de andere afdelingen wordt samengewerkt. En ze zullen gemeenschappelijk het onderzoek vormgeven. De UMC's hebben dit de afgelopen jaren onder andere succesvol gedaan voor de verloskunde. Die bundeling van krachten heeft internationaal veel erkenning voor het Nederlandse onderzoek opgeleverd. Dit willen we graag evenaren in de kindergeneeskunde.

Aan het NKOC hebben we voorgesteld om op deze manier inhoud te geven aan de gewenste concentratie, te beginnen met twee goed samenwerkende expertisecentra in Rotterdam en Amsterdam. Zo verkrijg je de voordelen van concentratie tegen een zo laag mogelijke prijs: *the best of both worlds*. Mocht dan na vijf jaar uit klinisch onderzoek blijken dat er daadwerkelijk nog meer gezondheidswinst te boeken valt door verdere concentratie, dan zullen we daar van harte aan meewerken. Maar ook dan binnen een kinderziekenhuis en in een academische omgeving.

**SAMENVATTING:**

- Concentratie van kinderoncologische kennis is belangrijk, maar moet niet ten koste gaan van de overige zorg die kinderen met kanker nodig hebben.
- Kinderoncologische expertisecentra moeten daarom onderdeel uitmaken van academische kindziekenhuizen.
- Omdat ouders iets te kiezen willen hebben, is het beter te streven naar twee, dan naar één centrum.