

Brede ervaring nodig bij zeldzame kinderhersentumoren

Kinderoncologie beter in vier centra

dr. E.W. Hoving,
voorzitter NNVN, (kinder)neuro-
chirurg UMCG

dr. G.J. Amelink,
lid bestuur NNVN, neurochirurg
UMCU

De auteurs schreven dit artikel
namens het bestuur van de
Nederlandse Vereniging voor
Neurochirurgie (NVVN)

Correspondentieadres:
e.w.hoving@nchir.umcg.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Kortgeleden verschenen in Medisch Contact twee artikelen met uiteenlopende standpunten over de concentratie van kinderoncologische zorg. In deze discussie brengen wij graag argumenten in vanuit neurochirurgisch perspectief.

In Nederland worden jaarlijks gemiddeld 100 tot 120 nieuwe hersentumoren bij kinderen gediagnosticeerd en behandeld. Tumoren in het centraal zenuwstelsel (czs) zijn na de hemato-oncologische aandoeningen de meest frequente vorm van kanker bij kinderen. Wij hebben sterk de behoefte de discussie over concentratie van kinderoncologische zorg (MC 38/2010: 1886) te voeren vanuit het oogpunt van optimale behandeling van deze kinderen.

Veel zeldzame tumoren

Vrijwel alle tumoren van het czs vereisen een neurochirurgische behandeling. Alle behandelingen van kinderen met neurochirurgische aandoeningen zijn sinds jaar en dag geconcentreerd in de acht universitaire centra. De kinderneurochirurgische zorg is hiermee ingebed in enerzijds een neurochirurgisch hoofdcentrum, verantwoordelijk voor complexe neurochirurgische behandelingen, en anderzijds in een universitair ziekenhuis met een breed aanbod van gespecialiseerde zorg voor kinderen en volwassenen. Deze twee omstandigheden zijn onlosmakelijk verbonden met de kwaliteit van de neurochirurgische zorg van kinderen met tumoren van het czs.

Deze kinderen worden behandeld door neurochirurgen met het specifieke aandachtsgebied kinderneurochirurgie, dat international is

erkend en haar meerwaarde heeft bewezen. Naast de algemene expertise van operatieve behandelingen bij kinderen, is ook de specifieke kennis van de behandelstrategieën bij een grote variatie aan kinderhersentumoren van groot belang voor de kwaliteit van de neurochirurgische behandelingen. Toch laat juist de neuro-oncologie bij kinderen een grote variatie van relatief zeldzame tumoren zien op verschillende locaties in het czs. Bijvoorbeeld in het ruggenmerg, in de hersenstam of in de suprasellaire regio. Bij deze zeldzame tumoren kan alleen veel expertise worden opgebouwd door ook volwassen patiënten met die specifieke tumoren te behandelen. Bovendien kan zo nodig specifieke expertise worden gevraagd van collega-neurochirurgen met andere aandachtsgebieden, zoals vasculair, schedelbasis of spinaal. Dit alles onderstreept het belang van een kinderneurochirurgische behandeling vanuit een universitair hoofdcentrum.

Daarnaast is de behandeling van kinderen met tumoren van het czs zeer complex en daardoor bij uitstek multidisciplinair. Uiteindelijk zal de beschikbaarheid van de zorg in al de betrokken disciplines de kwaliteit van deze ketenzorg bepalen. Als voorbeelden kunnen genoemd worden de gespecialiseerde kinderanesthesiologische kennis, de beoordelingen door de kinderneuroloog, de kinderendocrinoloog en kinderintensivisten. In universitaire centra is dit brede spectrum aan zorg op grote schaal aanwezig, omdat daar ook kinderen met andere (complexe) aandoeningen behandeld worden.

**Expertise opbouwen
door ook volwassen patiënten
te behandelen**



beeld: TCA, HH

SAMENVATTING

- Operatieve behandeling van, veelal zeldzame, tumoren in het centraal zenuwstelsel is een integraal onderdeel van de kinderneurochirurgie.
- Deze behandeling wordt geborgd door enerzijds de expertise in een neurochirurgisch hoofdcentrum en anderzijds de inbedding in een universitair centrum.
- Vier universitaire centra voor kinderneuro-oncologie geeft voldoende concentratie op volume.

Totaal palet

De gedachte dat een zekere mate van concentratie van zorg, met name voor complexe, relatief zeldzame aandoeningen, kan leiden tot verbetering van de kwaliteit onderschrijven wij, maar de voorwaarden waaronder en de mate waarin moeten kritisch worden beschouwd. Een kinderneurochirurgisch centrum zal altijd gekoppeld moeten zijn aan een universitair neurochirurgisch hoofdcentrum. Daarom is het onwenselijk de kinderneuro-oncologische zorg los te koppelen van een kinderneurochirurgisch centrum. Dit kan namelijk niet alleen forse negatieve effecten hebben op de kwaliteit van zorg voor kinderen met tumoren in het czs, maar ook voor kinderen met andere neurochirurgische aandoeningen. Optimale neurochirurgische zorg is daarom alleen gegarandeerd in een centrum met de aanwezigheid van een totaal palet aan neurochirurgische expertise. De mate waarin de neurochirurgische zorg voor kinderen met tumoren van het czs geconcentreerd wordt, heeft tevens gevolgen voor de beschikbaarheid en kwaliteit van de overige kinderneurochirurgische zorg, bijvoorbeeld bij belangrijke aandoeningen als hydrocefalie, aangeboren afwijkingen (dysrafieën), en craniofaciale afwijkingen. De concentratie van de kinderoncologie naar slechts één enkel centrum kan dan ook als gevolg hebben dat het aandachtsgebied kinderneurochirurgie in de huidige universitaire centra ernstig aan kwaliteit inboet.


Vier centra

De discussie rondom het nationaal kinderoncologisch centrum (NKOC) illustreert dat deze aspecten voor een belangrijk participierend vak

als de neurochirurgie tot op heden onvoldoende benadrukt zijn. Vanuit dit neurochirurgisch perspectief zijn de volgende punten van belang. De kwaliteit van de kinderneurochirurgische zorg in Nederland is gebaat bij een spreiding in ten minste vier universitaire centra. Al lang voor de discussie over het nationaal kinderoncologisch centrum was er binnen de sectie kinderneurochirurgie van de NVVN al overeenstemming over de wenselijkheid hiervan. Op basis van de neurochirurgische literatuur is uitsluitend aangetoond dat een minimum aantal van vijftien tot twintig kinderhersentumoren per (kinder)neurochirurg per jaar een betere uitkomst geeft. Dit aantal is compatibel met concentratie in vier kinderneurochirurgische centra. Derhalve zou een clustering van de kinderneuro-oncologie in vier universitaire centra, eventueel met een onderlinge rolverdeling, enerzijds al voldoende concentratie geven op volume voor neurochirurgische operaties, anderzijds zou dit de beschikbaarheid van volwaardige kinderneurochirurgische zorg in Nederland kunnen borgen.

Geen fragmentatie

De neurochirurgie is niet alleen technisch maar ook medisch een uitdagend vak, waarbij expertise wordt opgebouwd door de beoordeling en de behandeling van een relatief groot aantal zeldzame aandoeningen. Concentratie van deze behandelingen in een neurochirurgisch hoofdcentrum waarborgt deze beschikbaarheid van expertise. Het selectief behandelen van één categorie patiënten, bijvoorbeeld kinderen met tumoren van het czs, buiten deze neurochirurgische hoofdcentra is onwenselijk. Een dergelijke fragmentatie leidt uiteindelijk tot verlies van kwaliteit.

Ten slotte vinden wij het van groot belang dat de initiatiefnemers van het NKOC en de bestuurders van de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) zich realiseren dat de verbetering van de kwaliteit van de kinderoncologische zorg afhankelijk is van veel meer factoren dan uitsluitend maximale concentratie van zorg, zonder oog te hebben voor de bijwerkingen daarvan. Daarbij moet naast de winst die concentratie misschien voor een bepaalde categorie patiënten oplevert ook het potentiële verlies van kwaliteit van zorg voor andere groepen patiënten worden meegewogen in de definitieve besluitvorming hierover. Vanuit de NVVN hopen wij hiermee genuanceerde elementen toe te voegen aan deze belangrijke discussie. 



De genoemde MC-artikelen over de kinderoncologische zorg vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.