

NKOC: Nationaal centrum is enige manier om overleving te verhogen

Eén kinderoncologisch centrum hard nodig

dr. J.G. de Ridder-Sluiter,
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:
info@nkoc.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

Reisafstand is voor ouders geen issue

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. Daarom streeft de Coöperatie NKOC naar concentratie van expertise in één nationaal kinderoncologisch centrum.

De genezingskans voor kinderen met kanker is gestegen naar 75 procent. Toch is kanker de meest voorkomende doodsoorzaak door ziekte op kinderleeftijd. Het genezingspercentage is in de laatste tien jaar nauwelijks gestegen en 70 procent 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 leven.

Daarom hebben ouders, verenigd in Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) en behandelaars, verenigd in Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION), besloten

om één Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC) op te richten.

Kritische massa

Momenteel zijn er zeven behandelcentra. Vijf kinderoncologische centra in Amsterdam,

Groningen, Nijmegen en Rotterdam behandelen alle vormen van kinderkanker. Zij verwijzen, met uitzondering van het UMCN, patiënten voor allogene beenmergtransplantatie naar Leiden en Utrecht. Deze transplantatiecentra behandelen ook hemato-oncologische patiënten. Minder complexe zorgonderdelen worden uitgevoerd in niet-academische ziekenhuizen onder regie van één van de zeven centra.

Kideroncologische diagnostiek en therapie worden echter steeds complexer en toegespitst op de onderliggende biologisch/genetische basis van ieder tumortype. 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 mogelijk maakt.

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 worden toegepast, de kosten van trials zijn lager en de kwaliteit van datamanagement is hoger. Iedere patiënt heeft toegang tot nieuwe behandelingen en onderzoek. Verder moet elk behandelprotocol nu in vijf tot zeven centra worden geïmplementeerd; dit is efficiënter en veiliger op één locatie. De Inspectie voor de Gezondheidszorg heeft als beleidsregel dat bij complexe risicovolle behandelingen een minimum aantal patiënten van twintig per jaar nodig is. Het aan-

Twee visies

Over de manier waarop kinderoncologische kennis het beste kan worden gebundeld, bestaat een diepgaand meningsverschil. Op deze pagina's de visie van de Coöperatie Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC), op blz. 1889 die van de Nederlandse Federatie van UMC's (NFU).



Kinderen komen straks naar het NKOC voor diagnostiek en complexe onderdelen van de behandeling.

beeld: Mark van der Zouw, HH



Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

tal van 5-25 nieuwe gevallen per kinderkanker per jaar sluit bij deze norm aan.

Het NKOC zal bovendien het grootste kinderoncologisch centrum in Europa zijn. Zo'n centrum trekt wetenschappelijk toptalent aan, en het door de beroepsgroep, KWF en KiKa gewenste nationaal research programma kinderoncologie kan zo optimaal uitgevoerd worden.

Shared care

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) en het Nationaal Programma Kankerbestrijding (NPK), steunen de ontwikkeling van het NKOC. De onderzoeksfinanciering is gegarandeerd door de stichting Kinderen Kankervrij (KiKa) die haar middelen uitsluitend zal aanwenden voor onderzoek in en namens het NKOC. En de zorgverzekeraars hebben besloten de kinderoncologische zorg in het NKOC in te kopen omwille van kwaliteit.^{2 3}

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*). Hierdoor verdwijnt kinderoncologie niet uit UMC's of algemene ziekenhuizen en arts-assistenten blijven continu blootgesteld aan kinderoncologische problematiek.

Weerstand NFU

Een partij die nog moeite heeft met het initiatief is de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) (zie *blz. 1889*). Die heeft een alternatief plan ontwikkeld voor twee kinderoncologische centra (één voor hematologie in Rotterdam en één voor solide tumoren en hersentumoren in Amsterdam), twee *shared care*-centra in Nijmegen en Groningen, en twee beenmergtransplantatiecentra in Leiden en Utrecht.⁴

Dit voorstel, gepresenteerd als een plan voor twee centra, komt in de praktijk neer op vier tot zes 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.

Het plan berust op een verdeling waarbij elk UMC iets krijgt, en wordt verdedigd met argumenten die betrekking hebben op onder meer reisafstand, keuzevrijheid, monopoliepositie en verzwakking van opleiding. Maar als de NFU echt wil concentreren in twee centra, is haar scenario op deze aspecten niet anders dan het NKOC-scenario. Bij één centrum voor hematologie en één voor solide tumoren bestaat er voor iedere individuele patiënt immers slechts één centrum.

Voor de oudervereniging is het storend om van de NFU te vernemen hoe de ouders zouden denken over zaken als reisafstand en keuzevrijheid. Reisafstand is voor ouders geen issue. Bovendien voorziet het NKOC-plan in

SAMENVATTING

- Om de overlevingskansen van kinderen met kanker te vergroten, is bundeling van expertise nodig.
- Behandelaars en ouders hebben daarom besloten tot oprichting van één nationaal kinderoncologisch centrum (NKOC), naast het NKI-AVL in Amsterdam.
- Topzorg en onderzoek zullen daar gebeuren; minder complexe onderdelen van de zorg vinden onder supervisie plaats in *shared care*-ziekenhuizen.


voorzieningen voor langer verblijf en *shared care* van minder complexe zorgonderdelen dicht bij huis. Het NFU-plan doet dit niet.

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 en UMC's hun verantwoordelijkheid en zorgplicht ook in de toekomst zullen nemen en samen met het NKOC de belangen van kinderen en ouders vooropstellen. Elke vorm van kinderkanker is een erkende weesziekte. Aangezien ook de NFU van mening is dat behandeling van dergelijke ziekten op één plek moet gebeuren, ligt hier een goede basis voor samenwerking.

Zelfstandige bedrijfsvoering

Het NKOC wordt geen *standalone*, maar krijgt een plek naast een bestaande zorginstelling zodat faciliteiten, diensten en personeel kun-

nen worden gedeeld. De UMC's hebben in NFU-verband afgesproken hieraan niet mee te werken. Inmiddels is besloten dat het NKOC wordt gevestigd bij het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) in Amsterdam.

Het NKOC zal een zelfstandige bedrijfsvoering hebben om een transparante financiering en bekostiging te waarborgen. De DBC/DOT-productstructuur hiervoor 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 procent van de kinderen met kanker genezen en gezondheidsproblemen als gevolg van de behandeling terugdringen tot minder dan 50 procent. 

Het uiteindelijke doel van het NKOC is meer dan 90 procent van de kinderen met kanker genezen.



De literatuurlijst en eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

NFU: Twee academische expertisecentra beter dan één centrum

Kinderoncologie hoort in UMC's

Louise J. Gunning-Schepers,
tot 1 september j.l. voorzitter
van de NFU

Correspondentieadres:
j.h.kortenray@amc.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

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.

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. 1886). 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 ziekten, embryologie, immunologie, celbiolo-

Twee visies

Over de manier waarop kinderoncologische zorg in Nederland het beste kan worden gebundeld, bestaat een diepgaand meningsverschil. Op deze pagina's de visie van de Nederlandse Federatie van UMC's (NFU), op blz. 1886 die van de Coöperatie Nationaal Kinderoncologisch Centrum (NKOC).



De NFU vindt kinderoncologie te specialistisch om het niet een academisch specialisme te laten zijn.

beeld: Mark van der Zouw, HH



gie 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

Kideroncologie 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 CRAZ zijn vertegenwoordigd, zijn voorstander van concentratie als dat betere kwaliteit van zorg oplevert, maar vinden het

De keuze voor twee locaties betekent dat je altijd een vangnet hebt

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 één nationaal programma met twee expertisecentra en twee centra voor *shared care*, 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

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.




Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.

– 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 verkrijgt u 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 kindziekenhuis en in een academische omgeving. 

praktijkperikel

De buit is binnen

Een patiënt heeft al jaren last van stressincontinentie. Enkele jaren terug is met succes bekkenbodetherapie toegepast, waarna ze weer goed de urine kon ophouden bij lachen en hoesten. Recentelijk is ze weer voor een 'opfriscursus' naar de bekkenbodetherapeute geweest. Er was wel wat verbetering, maar toch is er nog op ongewenste momenten urineverlies.

Nu is er tegenwoordig een TVT (*tension-free vaginal tape*), die met redelijk succes wordt toegepast. Dus wordt de patiënt verwezen naar een uroloog, in een ziekenhuis waar die TVT's worden geplaatst. Maar de uroloog is boos: 'Ik snap die huisartsen niet, die voor incontinentie naar mij sturen.' Zonder onderzoek of toelichting wordt de patiënt doorgestuurd naar de privékliniek van een van zijn maatschapsleden, in een andere plaats. Daarvoor krijgt ze per post een ellenlange vragenlijst, die ze netjes invult. En ze moet twee dagen een mictiedagboek bijhouden. Als je werkt op verschillende afdelingen van een bedrijf is dat knap lastig, met een maatbeker in een plastic zak het bedrijf rond.

Aangekomen in de privékliniek ('incontinentiecentrum') moet ze met ontkleed onderlichaam plaatsnemen op een gynaecologische bank. Eentje verricht manueel inwendig onderzoek, terwijl ze er met zijn vijven bijstaan (uroloog, gynaecoloog, fysiotherapeute, de andere twee zijn niet voorgesteld).

Ter plekke overlegt het vijftal, de patiënt nog met de benen wijd in de beugels en dus met vrij uitzicht op haar genitaliën, over het te voeren beleid. Het oordeel: er moet een TVT worden geplaatst. En wel in het ziekenhuis waar ze vandaan komt, want daar zijn ze er beter voor uitgerust.

Zonder ook maar enige belangstelling te tonen voor het nauwkeurig ingevulde mictiedagboek en de uitvoerige vragenlijst en zonder enige vorm van verder onderzoek is het in enkele minuten 'exit' incontinentiecentrum.

De buit is binnen, de DBC kan ingediend bij de zorgverzekeraar...

Referenties bij De Ridder

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. Hasekamp p. Durf voor kwaliteit in zorg te kiezen. Het Financieele Dagblad, 13 juli 2010.
4. Lutke Schipholt I. NFU wil nog steeds eigen kinderoncologie. Medisch Contact 2009; 28: 1381. 15 juli 2010.