



Inspectie voor de Gezondheidszorg
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Concentratie kinderoncologie op koers
Een jaar toezicht op de kwaliteit en veiligheid
van de zorg in een overgangperiode

De stand van zaken in het PMC en in de kinderoncologische UMC's

Utrecht, maart 2016

Inhoud

Conclusie inspectie	6
Handhaving	8
Maatregelen en aanbeveling	8
<i>Maatregelen voor de raden van bestuur van alle betrokken ziekenhuizen</i>	8
<i>Maatregelen voor de raden van bestuur van het UMCU-WKZ en het PMC</i>	9
<i>Aanbevelingen voor de besturen van de betrokken wetenschappelijke verenigingen (NVK, NOV, NVNC) en de raad van advies van het PMC en de shared care UMC's</i>	9
<i>Aanbevelingen voor ZN</i>	9
Vervolgacties van de inspectie	10
Onderbouwing	11
Voorgeschiedenis	11
<i>1960-2008</i>	11
<i>2007-2008</i>	11
<i>2008-2014</i>	11
<i>2014</i>	11
Werkwijze en periode inspectieonderzoek	11
Concentratie van complexe zorg	12
Zorg dicht bij huis	13
PMC, puntjes moeten op de i	13
<i>Personele bezetting</i>	13
<i>Scholing en inwerken</i>	13
<i>Begeleiding</i>	13
<i>MDO</i>	13
<i>Kwaliteitsborging</i>	14
<i>Ouders en patiënten</i>	14
Aandacht nodig voor kwaliteit van shared care	15
Effect op kinderoncologische UMC's varieert	16
<i>Kinderen met een tumor in de buik of borstholte</i>	16
<i>Overige kinderoncologische zorg</i>	16

<i>Stamceltransplantaties</i>	17
<i>Knelpunten in de medische en verpleegkundige bezetting</i>	17
<i>Kwaliteitsborging</i>	18
<i>Begeleiding van ouders en kinderen</i>	18
2016 en verder	19

De start van de concentratie van de kinderoncologie was voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg aanleiding voor een intensiever toezicht op zorg voor kinderen. De inspectie stelde vast dat de concentratie van de kinderoncologie op koers is. Zij vroeg en kreeg de verzekering van de betrokken ziekenhuizen dat in de overgangperiode de capaciteit van de zorg voor kinderen met kanker voldoende gewaarborgd blijft. In hoeverre de kwaliteit van zorg voor kinderen met een niet-oncologische aandoening daadwerkelijk wordt bedreigd, blijft een punt van discussie. Over de definitieve inrichting van zorgketens voor kinderen met bot- of hersentumoren, nadat de multidisciplinaire zorg is verplaatst naar het Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie, vindt nog overleg plaats met de chirurgische zorgverleners.

Kideroncologie betreft een klein aantal kinderen (circa 550 nieuwe patiënten per jaar) met een grote diversiteit aan diagnoses die een complexe behandeling vragen. Mede op aandringen van de ouders van kinderen met kanker wordt al jaren aangestuurd op concentratie van de behandeling. Niet omdat het niet goed ging, maar omdat het nog beter kan. Concentratie van complexe zorg wordt in principe gesteund door alle betrokkenen: professionals, UMC's, zorgverzekeraars en VWS. De concentratie van de kinderoncologie heeft echter grote gevolgen, niet alleen voor kinderen met kanker, maar ook voor de beschikbaarheid van medische en verpleegkundige expertise in de universitaire medische centra waar nu de behandeling plaats vindt (kideroncologische UMC's).

In het najaar van 2014 startte het Prinses Maxima Centrum (PMC) voor kinderoncologie (PMC) als nieuwe toetreders met de behandeling van kinderen met kanker. Omdat er nog geen nieuw gebouw is, vindt de concentratie gefaseerd plaats voorlopig in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (UMC-WKZ). Gedurende een overgangperiode van enkele jaren verplaatst het complexe deel van de zorg zich in twee stappen (2014 en 2017/2018) vanuit de kinderoncologische UMC's naar het PMC. Dit brengt potentieel risico's met zich mee voor de kwaliteit van zorg in de UMC's, waar in een "afbouwscenario", kennis en expertise zich verplaatst richting het PMC, maar de geleverde zorg wel verantwoord moet blijven. Dit was voor de Inspectie voor de Gezondheidszorg (hierna: de inspectie) reden om het afgelopen jaar intensiever toezicht te houden op de kwaliteit en veiligheid van de zorg, zowel in het PMC als in de kinderoncologische UMC's. Dit rapport geeft een overzicht van de resultaten van dit toezicht tot nu toe en een vooruitblik op de invulling van het toezicht in de volgende fase(n).

Conclusie inspectie

De *overall* conclusie is dat de concentratie van de kinderoncologie op koers is.

Alle kinderen die hiervoor in aanmerking kwamen, werden sinds november 2014 verwezen naar het PMC. De medische en verpleegkundige bezetting is hier voldoende. Expertise en infrastructuur voor ondersteunende diensten zijn nog afkomstig van UMCU-WKZ. PMC en UMCU-WKZ hebben hiervoor DienstverleningsOvereenkomsten gesloten. Het kwaliteitssysteem staat in de steigers. Het verzamelen en gebruiken van gegevens voor evaluatie gebeurt in SKION-verband. Vanaf 2016 start het PMC ook een evaluatie op centrumniveau. De NVK neemt het PMC op in de visitatieronde bij de UMC's. Ouders vragen meer steun bij praktische problemen die het verblijf in Utrecht met zich meebrengt en voor de continuïteit in de medische begeleiding. Deels kan dit pas opgelost zijn bij ingebruikname van het nieuwe PMC.

Er zijn afspraken voor *shared care* met zestien algemene ziekenhuizen en vier kinderoncologische UMC's waardoor nabehandeling en begeleiding dicht bij huis kan plaatsvinden. Om de toegankelijkheid voor alle bevolkingsgroepen ook in de randgebieden te garanderen zijn er ook *shared care* afspraken met enkele kleine regionale ziekenhuizen. Er is een gezamenlijk opgesteld richtlijnenpakket voor *supportive care* en verpleegkundigen volgen samen met verpleegkundigen uit het PMC (bij)scholing. Een enkele kinderoncoloog heeft een dubbelaanstelling in een UMC en in het PMC. Afspraken over de borging van de kwaliteit van zorg moeten nog worden gemaakt. Een gezamenlijk EPD ontbreekt. Voor inzage in dossiers over en weer wordt nu een voorziening getest. Voor de medicatieveiligheid bij cytostatica is permanente aandacht nodig.

De gevolgen voor de kindergeneeskunde in de kinderoncologische UMC's verschillen per regio. Vermindering van het aantal patiënten is beperkt omdat de concentratie nog maar een kleine doelgroep betreft. Uit Groningen is één medisch specialist vertrokken en vervangen en zijn geen verpleegkundige professionals vertrokken. In Rotterdam dreigde een knelpunt in de chirurgische behandeling van kinderen met niet-oncologische aandoeningen door het vertrek van een gespecialiseerde kinderchirurg. In Nijmegen noodzaakte het vertrek van kinderoncologen en gespecialiseerde verpleegkundigen tot een tijdelijke opnamestop voor nieuwe patiënten. Dit is inmiddels opgelost door detachering van medisch specialisten uit het PMC en de aanstelling van nieuwe specialisten.

In februari 2016 bevestigden de kinderoncologische UMC's op verzoek van de inspectie dat de medische en verpleegkundige bezetting voor de kinderoncologie door het invullen van vacatures weer voldoende is en dat zij dit tot 2018 ongewijzigd handhaven. Landelijk is er geen probleem bij de behandeling van complexe niet-oncologische aandoeningen door het vertrek van kinderchirurgen.

Het verkrijgen en behouden van voldoende gespecialiseerde verpleegkundigen vraagt veel aandacht. Op dit moment kan alleen het Radboudumc volgens eigen zeggen voldoen aan de SONCOS-norm die in de volwassen oncologie gaat gelden (50% is opgeleid of met opleiding gestart). In september 2015 is een landelijke, gezamenlijke verpleegkundige vervolgopleiding kinderoncologie in het PMC gestart. Zowel het PMC als de kinderoncologische UMC's verwachten voor 2018 aan de norm te kunnen voldoen.

Tot het PMC in 2018 de nieuwbouw in gebruik kan nemen, is sprake van een *status quo* en vindt geen verdere concentratie van kinderoncologische zorg plaats. In de tussenliggende periode worden nieuwe zorgpaden/zorgketens opgesteld en worden

afspraken gemaakt waar behandeling moet plaatsvinden. In reactie op het geaggregeerde rapport van december 2015 bevestigden NOV en NVvN dat zij hierover in overleg zijn of gaan met de raad van advies van het PMC en de *shared care* UMC's.

Dan kan ook de wens van de ouders gehonoreerd worden om de zorg voor kinderen tussen 15 en 18 jaar volledig binnen de kindergeneeskunde te laten plaatsvinden.

Handhaving

Bij de rapportage in december 2015 bleek dat op een aantal punten nog verbeteringen nodig en mogelijk waren.

Op verzoek van de inspectie heeft het SKION namens het PMC en de kinderoncologische UMC's bevestigd dat:

- de medische bezetting duurzaam is geborgd; SKION ziet, als organisatie waarin alle professionals in de kinderoncologie vertegenwoordigd zijn, toe op het intact blijven van de huidige medische- en verpleegkundige formatie in de bestaande kinderoncologische UMC's tot de opening van het PMC in zijn volle omvang. Bij zorgen hierover zal de raad van toezicht van SKION laagdrempelig contact opnemen met de IGZ;
- een marktanalyse is gemaakt voor de benodigde verpleegkundige bezetting in het licht van de toenemende eisen aan verpleegkundigen, bij een afnemend aantal kinderen met oncologische aandoeningen;
- de planning van de specialistisch verpleegkundige opleiding voldoende is om te borgen dat in 2018 alle betrokken afdelingen voldoen aan de norm dat 50% van de verpleegkundigen is opgeleid of met de vervolgopleiding kinderoncologie is gestart;
- sluitende afspraken zijn gemaakt die de continuïteit in de medische begeleiding borgen, ook wanneer die plaatsvindt door kinderoncologen met een gedeeltelijke aanstelling;
- afspraken zijn gemaakt over het verzamelen van gegevens en de wijze waarop deze worden gebruikt in de evaluatie en waar nodig bijstelling van het beleid.

De raden van bestuur van het UMCU-WKZ en het PMC hebben bevestigd dat:

- inzage in het dossier door kinderartsen uit de *shared care* centra in gang is gezet;
- heldere afspraken zijn gemaakt over vorm en tijdstip van aanpassing aan de eisen van het PMC van de infrastructuur van ondersteunende diensten van UMCU-WKZ;
- de capaciteit van de IC voor kinderen voldoende is op het moment dat de volgende fase van de concentratie start.

Maatregelen en aanbevelingen

Op enkele punten acht de inspectie nog verbeteringen nodig. De hierna genoemde aanbevelingen sluiten aan bij de onderwerpen die ook na de reactie op de geaggregeerde rapportage in december 2015 nog niet of onvoldoende geregeld zijn of onderwerpen die in de voorbereiding op verdere concentratie van belang zijn.

Maatregelen voor de raden van bestuur van alle betrokken ziekenhuizen

De inspectie verwacht van de raden van bestuur van het PMC, de kinderoncologische UMC's en de stichting *shared care* UMC's dat onderstaande verbeterpunten zijn gerealiseerd vóór in 2018 het nieuwe PMC in gebruik wordt genomen. Dit betekent dat:

- sluitende afspraken zijn gemaakt voor de behandeling van kankerpatiënten van 15-18 jaar binnen een kindergeneeskundige setting;
- in overleg met de betrokken orthopedisch chirurgen en de NOV sluitende afspraken zijn gemaakt over de behandeling van kinderen en jongeren met bottumoren;
- in overleg met de betrokken neurochirurgen en de NVvN sluitende afspraken zijn gemaakt over de behandeling van kinderen en jongeren met een hersentumor.

Daarnaast vraagt de inspectie van alle bij de zorg voor kinderen met een oncologische aandoening betrokken ziekenhuizen permanente aandacht voor de medicatieveiligheid met betrekking tot cytostatica.

Maatregelen voor de raden van bestuur van het UMCU-WKZ en het PMC

De inspectie verwacht van de raden van bestuur van het UMCU-WKZ en het PMC dat onderstaande verbeterpunten zijn gerealiseerd vóór in 2018 het nieuwe PMC in gebruik wordt genomen. Dit betekent dat:

- inzage in het dossier door kinderartsen uit de *shared care* centra is geregeld;
- een risicoanalyse is uitgevoerd met betrekking tot de afstand tussen het nieuwe PMC en faciliteiten van het UMCU-WKZ, zoals de kinder-IC en de OK.

Aanbevelingen voor de besturen van de betrokken wetenschappelijke verenigingen (NVK, NOV, NVNC) en de raad van advies van het PMC en de shared care UMC's

De inspectie vraagt van deze besturen en de raad van advies dat zij vóór in 2018 het nieuwe PMC in gebruik wordt genomen duidelijke afspraken hebben gemaakt over:

- de behandeling van kinderen met bottumoren;
- de behandeling van kinderen met hersentumoren;
- de behandeling van kinderen in de leeftijd van 15-18 jaar.

Aanbevelingen voor ZN

De inspectie vraagt van ZN aandacht voor en borging van:

- de toegankelijkheid van de zorg, ook voor kinderen uit de randgebieden van Nederland en van minder draagkrachtige ouders;
- voldoende steun voor ouders van kinderen met kanker in samenspraak met de VOKK.

Vervolgacties van de inspectie

De inspectie sluit met dit rapport het intensievere toezicht op de zorg rond de concentratie van de kinderoncologie. Zij volgt de verdere ontwikkelingen en de gevraagde aanpassingen in haar reguliere toezichtactiviteiten.

Bij een melding over calamiteiten in de zorg voor kinderen beoordeelt de inspectie nadrukkelijk de mogelijke samenhang met de concentratie van de kinderoncologie als onderdeel van het onderzoek naar de oorzaken.

Onderbouwing

Voorgeschiedenis

1960-2008

Behandeling van kinderen met kanker is mogelijk sinds eind jaren zestig chemotherapie beschikbaar kwam. Hierbij werd vrijwel vanaf het begin landelijk samengewerkt om een zo goed mogelijk resultaat te bereiken.¹

De zorg was grotendeels, maar niet volledig, geconcentreerd in de UMC's.

Aanvankelijk nam de overall kans op overleven toe van 10 naar 70 procent, maar de laatste jaren verbeterde dat niet meer.

2007-2008

De Stichting KinderOncologie Nederland (SKION) constateerde dat de kennis van de verschillende aandoeningen versnipperd was en daarmee een onbedoelde variatie in de behandeling meebracht.

Onderzoek van de inspectie, naar aanleiding van een melding over het vermoeden van verhoogde sterfte bij kinderen met leukemie, toonde aan dat ondanks de landelijke samenwerking er geen terugkoppeling was in hoeverre door de behandelend arts volgens de overeengekomen protocollen werd gehandeld en dat de organisatie van de zorg vooral bij de *shared care* sterk verschilde.

De VOKK (Vereniging van Ouders en Kinderen met Kanker) en het SKION startten plannen voor een verdere concentratie van de zorg in één nieuw op te richten landelijk centrum voor kinderoncologie.²

2008-2014

Intensief overleg vond plaats tussen de initiatiefnemers, de kinderoncologische centra, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), de overige betrokken medische disciplines³, het ministerie, zorgverzekeraars en de inspectie. Aanvankelijke weerstand en ongeloof groeide naar brede ondersteuning van het initiatief, bevestigd in het advies Löwenberg.⁴

2014

Vorbereiding van de start van het centrum, aantrekken van medewerkers, logistieke uitrol, afstemming tussen afdelingen van het UMC Utrecht (zoals de radiologie, IC, radiotherapie en pathologie) en het PMC vond plaats. Er kwam een positief advies van de SKION en de divisie Kwaliteit & Veiligheid van het UMC Utrecht.

Werkwijze en periode inspectieonderzoek

Het inspectieonderzoek vond plaats in de periode van september 2014 tot september 2015 en omvatte:

Gesprekken met:

- de NFU en bestuurders van de kinderoncologische UMC's en het PMC (8 september 2014, 24 november 2014);

1 1972 SNWLK, kinderoncologen, landelijke behandelprotocollen voor kinderen met leukemie en lymfoom; 2002 SKION, ook andere behandelaren, protocollen voor kinderen met een solide tumoren en hersentumoren

2 SKION, VOKK: Nationaal Kinderoncologisch Centrum Nederland. Kinderen kankervrij door topzorg en toponderzoek. Den Haag, Juli 2008

3 Nederlandse Orthopedie Vereniging (NOV), Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN), Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH) Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie (NVR)

4 Advies expertgroep 'Inhoud': Concentratie Kinderoncologie: de beste zorg voor het kind met kanker, en dichtbij huis als het kan. 22-04-2014

- de VOKK, inventarisatie van de risico's die ouders zien (2 februari 2015, 14 september 2015);
- de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK, 20 maart 2015, 25 september 2015).

Inspectiebezoeken (onaangekondigd) aan:

- het PMC (9 februari 2015 en 9 juli 2015).

Op basis van informatie uit de bovengenoemde gesprekken bezocht de inspectie tevens (onaangekondigd) de volgende twee kinderoncologische UMC's:

- de afdeling kinderoncologie van het UMC Groningen (23 maart 2015);
- de afdeling kinderoncologie van het Radboudumc (30 maart 2015, telefonische follow-up augustus 2015).

Tijdens deze bezoeken sprak de inspectie met ouders van patiënten, kinderartsen en kinderchirurgen, kinderverpleegkundigen en de raden van bestuur en bracht zij een bezoek aan de afdeling waar kinderoncologische patiënten worden verpleegd en behandeld. Zij besteedde hierbij ook aandacht aan de gevolgen van het verlies van medische en verpleegkundige specialisten voor de zorg voor andere (complexe) kindergeneeskundige aandoeningen.

In december 2015 stuurde de inspectie een geaggregeerde rapportage over het onderzoek naar alle betrokken partijen en vroeg aanvullende gegevens of verbetermaatregelen. Deze reacties zijn verwerkt in dit rapport, dat de stand van zaken weergeeft per 1 februari 2016.

Concentratie van complexe zorg

In oktober 2014 startte PMC in een vleugel van het UMCU-WKZ. Het heeft hier, verdeeld over twee afdelingen, zestien klinische bedden en een aantal plaatsen voor dagbehandeling.

De zorg is in deze fase gericht op kinderen uit het hele land met een solide tumor in de borst- of buikholte en op kinderen uit de regio Utrecht met een (voornamelijk hemato)-oncologische aandoening. In 2015 is tijdelijk een aantal nieuw gediagnosticeerde patiënten uit de regio Nijmegen met een hemato-oncologische aandoening in behandeling genomen in verband met een patiëntenstop in het Radboudumc. Daarnaast koos een aantal patiënten die elders onder behandeling of controle waren ervoor om met de behandelend arts mee te gaan naar het PMC. Dit ging om ruim 100 kinderen.

Kinderartsen uit heel Nederland verwijzen een kind met verdenking op een solide tumor in borst- of buikholte direct naar het PMC. Anders dan afgesproken in het advies Löwenberg⁴ verloopt verwijzing soms via het UMC in de regio, soms rechtstreeks via een regionaal algemeen ziekenhuis. In het laatste geval nemen de PMC professionals contact op met het oncologisch behandelteam in het regionale UMC.

In juli 2015 bleek dat het aantal nieuwe patiënten met een tumor in de borst- of buikholte in het PMC overeenkwam met de prognose. Uit de gegevens van het SKION blijkt dat vanaf januari 2015 geen nieuwe behandelingen voor deze aandoeningen zijn gestart buiten het PMC.

Inmiddels zijn er ook goede afspraken over samenwerking op het gebied van de levertumoren. Deze patiënten worden in overleg met het UMCG in het PMC gediagnosticeerd en geopereerd. Levertransplantaties vinden plaats in het UMCG.

Concentratie complexe zorg
Het PMC behandelt initieel alle kinderen met een tumor in de borst of buikholte worden.
Het aantal patiënten met een hemato-oncologische indicatie is in deze fase hoger dan eerder verwacht.
Een aantal 'oude' patiënten verhuisde mee met de behandelaar.

Zorg dicht bij huis

In PMC vinden de diagnosestelling en complexe onderdelen van de behandeling plaats. Voor de minder complexe onderdelen gaat de patiënt naar het *shared care* centrum. Voor dit minder complexe deel van de behandeling zijn samenwerkingsafspraken vastgelegd tussen het PMC, zestien algemene ziekenhuizen verspreid over het land en de vier kinderoncologische UMC's. De afspraken met de UMC's zijn in de zomer van 2015 bestuurlijk geaccordeerd. De patiënt (ouders) kan kiezen waar de '*shared care*' plaatsvindt, in het regionale UMC of in een algemeen ziekenhuis, mits er samenwerkingsafspraken zijn.

Behandeling dicht bij huis
Vastgelegde afspraken met zestien '*shared care*' centra in algemene ziekenhuizen.
Vastgelegde afspraken met vier kinderoncologische UMC's bestuurlijk bevestigd.

PMC, puntjes moeten nog op de i

Personele bezetting

Er zijn voldoende kinderoncologen en kinderchirurgen werkzaam in het PMC. De verpleegkundige formatie was bij het laatste inspectiebezoek (juli 2015) nog niet volledig. Dit was per september 2015 wel het geval. Een kwart van de verpleegkundigen beschikt over de aantekening kinderoncologie. Het streven is dat over drie jaar de helft van de verpleegkundigen een (kinder-)oncologie specialisatie heeft of daarvoor in opleiding is. Het PMC hanteert hiermee dezelfde norm als de SONCOS-norm voor volwassenen.

Scholing en inwerken

Artsen en verpleegkundigen komen uit verschillende centra en hebben verschillende kennis, gewoonten en werkwijzen. Om dit op elkaar af te stemmen werkten verpleegkundigen in de startfase in duo's en zijn er veel gezamenlijke besprekingen (kuren, patiënten, algemene werkzaamheden). Bijscholing kinderoncologie is gezamenlijk voor verpleegkundigen uit het PMC en de *shared care* centra. Ook artsen en verpleegkundigen van de kinder-IC en kinderoperatieteams van het UMCU-WKZ zijn extra geschoold in kinderoncologische aspecten. Om aan de cultuur te werken en een hecht team op te bouwen zijn CRM- en Hospitalitytrainingen gepland.

Begeleiding

Begeleiding van kind en ouders gebeurt inmiddels door kinderpsychologen, pedagogisch medewerkers en maatschappelijk werkers van het PMC.

MDO

Wekelijks is er een samenkomst van de multidisciplinaire tumorwerkgroep, waarbij alle betrokkenen aanwezig zijn (kinderoncoloog, kinderchirurg, verpleegkundige, radioloog, oncoloog, radiotherapeut, patholoog, nucleair geneeskundige, etc.). Afspraken over de behandeling en gegevens over de uitkomst worden in de notulen en in het patiëntendossier vastgelegd.

Kwaliteitsborging

Het kwaliteitssysteem is beschreven in het kwaliteitshandboek van het PMC. Het sluit aan op het JCI-geaccrediteerde systeem van het WKZ-UMCU en wordt onder andere met JCI-tracers getoetst. Op termijn wil het PMC ook als zelfstandig centrum de JCI-accreditatie verwerven. Daarnaast wordt de JACIE-accreditatie voor stamceltransplantaties voorbereid.

SKION borgt een deel van de kinderoncologische kwaliteit met behulp van eenduidige landelijke protocollen en centrale data follow up. Innovaties worden voorbereid in de taakgroep Kwaliteit van het SKION. Vanaf 2016 zal het PMC voor de reeds geconcentreerde groepen patiënten met tumoren van borst-buik, een dergelijke analyse uitvoeren op centrumniveau.

Alle patiënten worden opgenomen in een klinische studie, 95% van de patiënten bevindt zich in een zogenaamde fase 3 wetenschappelijk onderzoek. De gegevens worden bijgehouden in de database van SKION. Er was een achterstand in het verwerken van de data. De datamanagers werkten aan het op orde brengen hiervan.⁵

De chirurgen verzamelen gegevens 'stand alone' in een eigen lijst. Zij willen op termijn aansluiten bij de DICA-registratie of een eigen registratie opzetten. Het ligt voor de hand om een SKION database aan te houden voor het verzamelen van gegevens, waarbij het PMC outcome analyses kan doen op patiënten die in het PMC behandeld zijn (inclusief de kinderen die niet participeren in een studie). Het is nu nog ingewikkeld om deze vanuit het EPD te vullen.

De NVK neemt het PMC op in de ronde voor kwaliteitsvisitaties van de UMC's.

Ouders en patiënten

Ouders (van opgenomen kinderen en vertegenwoordigers van de VOKK) zijn nauw betrokken bij het beleid en het oplossen van startproblemen in het PMC. Dit gaat bijvoorbeeld om:

- Aanpassingen van de OK en IC van het UMCU-WKZ voor kinderen met kanker. De raad van bestuur van het UMCU heeft nog geen beslissing genomen over de aanpassingen die ouders voor deze afdelingen noodzakelijk vinden.
- Een verbouwing van de afdeling radiotherapie om deze kindvriendelijker te maken is nog niet gerealiseerd. Er is wel een kinderradiotherapeut werkzaam op de afdeling. De wil is aanwezig om, in samenwerking met de ouders/VOKK, aanpassingen op de afdeling te maken.
- Het Ronald McDonaldhuis is vaak vol. Als tijdelijke oplossing draagt het PMC bij in de extra kosten voor verblijf in een B&B of hotel.⁶
- Ouders ervaren soms onvoldoende aandacht voor de praktische problemen die het verblijf in Utrecht met zich meebrengt. Medewerkers van het PMC zouden meer rekening moeten houden met de sterk verminderde belastbaarheid van ouders in een voor hen extreem stressvolle situatie. Om dit op te vangen heeft de VOKK hulp geboden van steunouders.

5 In reactie op het conceptrapport gaven PMC en SKION aan dat die achterstand inmiddels was weggewerkt

6 In reactie op het conceptrapport gaf het PMC aan dat het Ronald McDonaldhuis ten behoeve van het PMC is uitgebreid

Zorg in PMC

De medische en verpleegkundige bezetting is op orde, eenduidig handelen blijft een aandachtspunt.

Een deel van de expertise en infrastructuur is nog afkomstig van UMCU-WKZ.

Inmiddels hebben de raden van bestuur van het UMCU en het PMC hiervoor DienstVerleningsOvereenkomsten gesloten.

Het kwaliteitssysteem staat in de steigers, gegevens voor evaluatie worden structureel verzameld en gebruikt.

Ouders ondervinden bij praktische problemen soms nog onvoldoende steun. Deels kan dit pas opgelost zijn bij ingebruikname van het nieuwe PMC.

Aandacht nodig voor kwaliteit van *shared care*

Er zijn twintig *shared care* centra. Deze zijn geselecteerd op grond van volume en kwaliteitsnormen, beschikbaarheid, bereikbaarheid en wens van ouders/VOKK. Om de bereikbaarheid (maximaal 45 minuten) te garanderen zijn er ook afspraken met enkele kleine regionale ziekenhuizen. Bij een evaluatie na het eerste jaar blijkt driekwart van de *shared care* voor kinderen met solide tumoren plaats te vinden in perifere centra en één kwart in de UMC's. De criteria waaraan *shared care* centra moeten voldoen zijn vastgelegd in een normenkader van SKION en VOKK (mei 2012); de borging van de handhaving van deze criteria moet nog worden geïmplementeerd.

Het beleid voor *supportive care* is intern en extern afgestemd en vastgelegd in SKION-richtlijnen, die via de SKION website voor iedereen toegankelijk zijn en waarmee alle centra eenduidig kunnen werken. Waar nodig kan een centrum onderbouwd afwijken, waardoor lokale afspraken -bijvoorbeeld met betrekking tot antibioticabeleid- kunnen blijven bestaan.

PMC en *shared care* centra hebben ieder een eigen patiëntendossier met het risico dat essentiële gegevens niet bekend zijn als een kind zich voor behandeling meldt. UMC Utrecht en PMC hebben inmiddels een voorziening voor externe inzage via een beveiligde digitale verbinding beschikbaar. Deze voldoet aan de wet- en regelgeving en is al enkele jaren in gebruik op de afdeling cardiologie. Het biedt de kinderartsen uit de *shared care* centra inzage in het dossier en de mogelijkheid om gegevens toe te voegen. Deze voorziening wordt momenteel getest in één *shared care* ziekenhuis. Het PMC zal in de loop van 2016 alle *shared care* partners ontvangen voor instructie in het gebruik en het ondertekenen van een gastvrijheidsovereenkomst. Dit laat onverlet dat binnen het *shared care* centrum altijd eigen dossiervoering nodig blijft, opdat ook de spoedeisende hulp over de gegevens van het PMC beschikt als een kind zich in de diensturen meldt.

Er vindt gestructureerd regionaal overleg plaats tussen PMC en *shared care* centra. Daarnaast is er overleg over individuele patiënten en over beleid één op één met het betrokken centrum. De *shared care* centra zijn niet structureel betrokken bij het MDO in het PMC. Van een open invitatie hierbij aanwezig te zijn maakten de centra nog geen gebruik. Stafleden van het PMC nemen deel aan MDO's in *shared care* centra.

Verpleegkundigen uit de *shared care* centra nemen deel aan de bijscholing in het PMC. Het streven is dat over een aantal jaren de verpleegkundige kennis met betrekking tot kinderoncologie in alle *shared care* centra op hetzelfde niveau is.

Shared care

De twintig centra voor *shared care* zijn bekend en afspraken zijn bestuurlijk vastgelegd.

Het beleid voor *supportive care* is vastgelegd in SKION-richtlijnen, die via de SKION website voor iedereen toegankelijk zijn.

Kwaliteitsborging en het toetsen van kwaliteitscriteria ontbreekt nog.

Er is geen gezamenlijk EPD, medewerkers uit de *shared care* centra krijgen toegang tot het EPD van het PMC na een nog te plannen introductiecursus.

De dubbele dossiervoering vormt een risico voor veilige zorg.

Verpleegkundigen uit PMC en *shared care* centra volgen gezamenlijke bijscholingsprogramma's.

Effect op kinderoncologische UMC's varieert

Kinderen met een tumor in buik of borstholte

De kinderoncologische UMC's behandelen sinds eind 2014 geen kinderen meer met neuroblastoom, hepatoblastoom, Wilms tumor en kiemceltumoren. Dit gaat om vijftien tot twintig procent van alle kinderen met kanker.

Sinds begin 2015 boden de kinderoncologische UMC's *shared care* behandeling hoewel de besluitvorming hierover op het bestuurlijke vlak niet was afgerond. De professionals in de kinderoncologie waren niet betrokken bij deze besluitvorming. Hoe de verdeling tussen UMC's en overige *shared care* centra in de praktijk vorm krijgt, moet nog blijken nu onlangs de afspraken voor *shared care* in de UMC's bestuurlijk zijn geaccordeerd.

Overige kinderoncologische zorg

Het merendeel van de zorg voor kinderen met kanker -met andere dan de hierboven genoemde diagnoses- blijft voorlopig nog in de kinderoncologische UMC's en voor hen moet de kwaliteit van zorg op peil blijven.

Vanouds werken deze UMC's samen met kinderartsen in regionale ziekenhuizen die *shared care* bieden.⁷ Afhankelijk van het aantal patiënten en de expertise in het lokale ziekenhuis kunnen kinderen daarna in deze *shared care* ziekenhuizen terecht voor de acute opvang bij ziekte of koorts en soms ook voor eenvoudige, poliklinische chemotherapie. Kuren waarvoor klinische opname noodzakelijk is, worden altijd gegeven in het kinderoncologische UMC.

Er is regelmatig (ieder half jaar) overleg tussen het UMC en de hierbij aangesloten *shared care* centra. Kinderartsen uit de *shared care* centra nemen niet deel aan het wekelijkse multidisciplinaire overleg op de afdeling kinderoncologie van het UMC. Wel kunnen patiënten door middel van videoconferentie worden besproken, zodat de artsen van de *shared care* ziekenhuizen op de hoogte zijn van het te voeren medische beleid alsook van de relevante sociale factoren. In Groningen kan de kinderarts uit het *shared care* centrum de digitale patiëntendossiers in het UMC inzien en aantekeningen erin maken.

In enkele ziekenhuizen is de *shared care* nu al gestaakt, omdat zij geen overeenkomst met het PMC hebben. Het UMC Groningen merkt op dat hierdoor in sommige landelijke gebieden de afstand tot de zorg erg groot wordt en dat dit voor ouders onaanvaardbare problemen zou kunnen geven.

7 Het huidige aantal ziekenhuizen is groter dan de zestien waarmee het PMC afspraken voor *shared care* heeft vastgelegd.

Stamceltransplantaties

Allogene stamceltransplantaties bij kinderen zijn geconcentreerd in het UMCU-WKZ en in het LUMC. Autologe stamceltransplantaties werden tot 2014 in alle kinderoncologische UMC's verricht. Na 2014 zijn de meesten hiermee gestopt omdat het aantal transplantaties onvoldoende was en omdat de verplichte JACIE-accreditatie niet (meer) verkregen werd. Op dit moment vinden transplantaties naast de twee allogene centra nog plaats in het AMC en het PMC, die hiervoor beschikken over een vergunning.

Knelpunten in de medische en verpleegkundige bezetting

In de kinderoncologische UMC's verschilde het effect van de start van het PMC op de medische bezetting sterk. Uit Groningen is één kinderoncoloog naar het PMC gegaan. De vrijgekomen vacature in Groningen is ingevuld. Uit Rotterdam vertrok een kinderchirurg naar het PMC, waardoor de kinderchirurgische expertise voor niet-oncologische indicaties, bijvoorbeeld aangeboren afwijkingen, onder druk dreigde te komen. In de overige UMC's waren op dit gebied geen problemen. Vanuit het PMC is er geen bezwaar tegen een deeltijdaanstelling van haar kinderchirurgen elders om dergelijke problemen op te lossen.

Uit Nijmegen waren, al voordat het PMC zijn deuren had geopend, twee kinderoncologen vertrokken en lukte het niet om goede vervanging te werven. Toen ook nog een derde senior oncoloog in januari 2015 naar een ander UMC vertrok, besloot het Radboudumc tot een tijdelijke opname stop voor patiënten met een nieuwe kinderoncologische diagnose om de kwaliteit van zorg voor de bestaande patiënten op hetzelfde nivo te kunnen blijven garanderen. Vanaf dat moment zijn nieuwe patiënten, zoveel mogelijk op basis van de diagnose, verwezen naar Amsterdam (bottumoren), Rotterdam (lymfomen) of het PMC (leukemie). Om het voor deze centra onverwacht groter aantal patiënten op te kunnen vangen is een 'groepsapp' ontwikkeld, waardoor patiënten gemakkelijk verwezen konden worden naar een centrum met voldoende plaats en expertise voor de vermoedelijke diagnose. In mei 2015 bood het Erasmus MC tijdelijke ondersteuning door een kinderoncoloog (0,2 fte, gedurende 10 weken) en werd een fellow kinderoncologie vanuit het PMC gedetacheerd. In augustus 2015 werd ook een kinderoncoloog vanuit het PMC gedetacheerd en kon de afdeling weer volledig geopend worden voor nieuwe patiënten met leukemie, hersentumoren en bottumoren.⁸

Evenals het PMC hebben ook de kinderoncologische UMC's moeite om voldoende gespecialiseerde verpleegkundigen te houden en/of op te leiden. De onzekerheid over de toekomstige invulling leidde tot de overstap van een aantal kinderoncologie verpleegkundigen naar een andere functie.

In de twee bezochte UMC's zijn de verpleegafdelingen zo ingedeeld dat verpleegkundigen op meerdere specialismen inzetbaar zijn. Naast kinderoncologie is dat in Groningen cardiologie, in Nijmegen kinderneurologie en kinderneurochirurgie. De VOKK gaf aan dat verpleegkundige tekorten in meerdere kinderoncologische UMC's tot problemen leiden.

De UMC's voorzien ook problemen bij het voldoen aan de eis dat tenminste de helft van de verpleegkundigen een aantekening kinderoncologie moet hebben, zeker als het volume kinderoncologische zorg onder een gewenst minimum zal komen. In Nijmegen is de specifieke oncologieopleiding opgeschort in afwachting van de -

8 Uit de reacties op het conceptrapport bleek dat Radboudumc, PMC, SKION en VOKK verschillen in hun visie op de oorzaken van de bezettingsproblemen, de inspanningen van alle betrokkenen om tot een oplossing te komen en de mate waarin een definitieve oplossing is bereikt.

tijdens het inspectiebezoek nog niet gestarte- landelijke opleiding. Inmiddels hebben wel 24 medewerkers een basisopleiding kinderoncologie gevolgd.⁹

In aansluiting op het geaggregeerde rapport van december 2015 bevestigden de kinderoncologische UMC's op verzoek van de inspectie dat de medische en verpleegkundige bezetting voor de kinderoncologie door het invullen van vacatures weer voldoende is en dat zij dit tot 2018 ongewijzigd handhaven. Zij verwachten allen in 2018 te kunnen voldoen aan de SONCOS-norm voor verpleegkundige expertise.

Problemen voor niet-oncologische aandoeningen deden zich in Groningen en Nijmegen niet voor en zijn in Amsterdam opgelost door concentratie van deze zorg op één locatie.

Kwaliteitsborging

Alle behandelplannen zijn opgesteld door protocolcommissies van SKION. In de meeste gevallen gaat het hier om internationale protocollen, waarin de SKION professionals participeren.

In Groningen kunnen cytostatica aan kinderen niet worden voorgeschreven in het Elektronisch voorschrijfsysteem (EVS). De cytostaticelijsten worden uitgeprint, afgetekend, ingescand en opgeslagen in het digitale dossier.

In Nijmegen waren problemen met de tijdige aanwezigheid van cytostatica. Inmiddels is dit proces geoptimaliseerd en heeft dit probleem zich in de afgelopen maanden niet meer voorgedaan. Een *critical audit* in 2013 liet zien dat zorgpaden niet waren omschreven. Ten tijde van het inspectiebezoek was een groot deel van de zorgpaden (inclusief de zorgpaden voor de solide tumoren van borst en buik) inmiddels beschreven.

Gegevens over indicaties, behandeling, uitkomst en complicaties worden bijgehouden in de database van SKION. Deze gegevens zijn niet openbaar, maar worden gebruikt om te signaleren of aanpassingen in een protocol of verbetermaatregelen in de organisatie nodig zijn.

Begeleiding van ouders en kinderen

In geen van de bezochte centra hadden de ouders een vaste verpleegkundige als aanspreekpunt. De hoofdbehandelaar was bij ouders in het PMC en UMCG wel bekend, de geïnterviewde vader in het Radboudumc sprak veel verschillende artsen en wist niet wie de behandelend arts van zijn zoon was.

De VOKK verneemt van ouders dat de voorlichting in kinderoncologische UMC's niet altijd correct is. Hierdoor maken ouders zich zorgen dat straks 'alles' naar Utrecht moet.

9 In reactie op het conceptrapport liet het Radboudumc weten dat bij een inventarisatie van de opleidingsbehoefte voor de landelijke opleiding bleek dat 55 procent van de verpleegkundigen de aantekening kinderoncologie heeft.

Zorg in kinderoncologische UMC's

Het UMCG ondervindt (nog) weinig invloed van de concentratie en het verlies van patiënten.

Het Radboudumc was gedurende een half jaar gesloten voor nieuwe patiënten vanwege het vertrek van kinderoncologen en gespecialiseerde verpleegkundigen.

Er is een dreigend gebrek aan deskundigheid in de UMC's door het vertrek van ervaren professionals en problemen in het werven van nieuwe medisch en verpleegkundige specialisten in de kinderoncologische centra.

Medicatieveiligheid met betrekking tot cytostatica vormt in beide bezochte UMC's een risico.

2016 en verder

Tot de nieuwbouw PMC in 2018 in gebruik kan worden genomen is in feite sprake van een status quo en is geen verdere concentratie van zorg te verwachten.

Net voor de zomer van 2015 is de raad van advies geïnstalleerd, waarin de afdelingshoofden kindergeneeskunde van de *shared care* UMC's samen met het PMC en een onafhankelijk voorzitter de samenwerking tussen UMC's en PMC bewaken. Op de werkvloer hebben kinderoncologen uit de centra regelmatig contact door de samenwerking binnen het SKION en soms door een deeltijdaanstelling in het PMC naast een aanstelling in een kinderoncologisch UMC.

Er zijn besprekingen gaande over welke zorg in het nieuwe ziekenhuis moet worden geconcentreerd. De zorgketens voor kinderen met solide tumoren, hemato-oncologische aandoeningen, kinderen met een hersentumor die chemotherapie nodig hebben en kinderen met een retinoblastoom zijn afgerond.

Het complexe deel van de zorg voor kinderen met een hemato-oncologische aandoening (leukemie, lymfoom) wordt geconcentreerd in het PMC zodra de nieuwbouw in gebruik kan worden genomen. De zorg voor oogheekundige tumoren (retinoblastoom) is al sinds jaren voor het hele land geconcentreerd in één afdeling bij het VUmc en zal daar blijven.

Voor andere oncologische aandoeningen zijn gesprekken over de concentratie van zorg nog gaande. Het betreft met name tumoren waarvoor ook behandeling door een neurochirurg of orthopedisch chirurg is aangewezen.

De orthopedisch oncologische chirurgen onderzoeken wat de opties zijn voor concentratie van de chirurgie bij kinderen met bottumoren. De multidisciplinaire behandeling voor bottumoren bij kinderen en volwassenen is momenteel geconcentreerd in vier UMC's. Dit blijft tot 2018 ongewijzigd.

Na 2018 kunnen door verdere concentratie van kinderoncologie, radiotherapie en andere betrokken specialismen essentiële elementen in de bestaande zorgketens onder druk komen.

De orthopedisch oncologen hebben voor die situatie twee scenario's voorgelegd aan de raad van advies van de *shared care* UMC's en het PMC:

- 1) Voortzetten van behandeling in (een deel van) de huidige centra en onder regie van het PMC per geval het beste compromis zoeken voor de multidisciplinaire benadering.
- 2) Onderzoeken of de mogelijkheden voor multidisciplinaire behandeling in het PMC op niveau gebracht kunnen worden.

Voor de verdere uitwerking hiervan zijn zij echter afhankelijk van beslissingen van de raden van bestuur van de betrokken UMC's over welke centra in stand gehouden (kunnen) worden.

Een deel van de neurochirurgen is van mening dat bij concentratie van neurochirurgisch oncologische zorg de zorg voor de kinderen met andere aandoeningen die neurochirurgie behoeven in de regio's in gevaar komt, waardoor ook hiervoor centralisatie onvermijdelijk is. Hiervoor zijn echter (nog) geen plannen. De NVvN liet op een vraag van de inspectie hierover weten dat zij uiteraard bereid is hierover te overleggen met andere wetenschappelijke verenigingen. De VOKK vraagt daarnaast aandacht voor de behandeling van kinderen met kanker tussen 15 en 18 jaar die soms in volwassen setting plaatsvindt. Bij het opstellen van zorgpaden/zorgketens voor deze aandoeningen wordt, naast het oordeel van de professionals, ook de wens van patiënten en de VOKK betrokken. Uiteindelijk worden de zorgpaden vastgesteld door de hierboven genoemde raad van advies.

In september 2015 ging een door het PMC georganiseerde nieuwe eenjarige verpleegkundige vervolgopleiding kinderoncologie van start. Verpleegkundigen uit het PMC, de kinderoncologische UMC's en de *shared care* centra nemen daaraan gezamenlijk deel. Naar verwachting kunnen hierdoor alle kinderoncologieafdelingen voor 2018 aan de SONCOS-norm voldoen. De kinder-IC van het UMCU-WKZ wordt op termijn uitgebreid om patiënten van het PMC te kunnen (blijven) opvangen.

De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) is begonnen met kwaliteitsvisitaties in de UMC's. Het bestuur van de NVK heeft toegezegd met de kwaliteitsvisitatiecommissie en met de sectie kinderoncologie te bespreken, hoe te komen tot een werkdocument voor het doen van 'outcome analyses' en registratie ook van die kinderoncologische aandoeningen, die niet in SKION verband worden geregistreerd.