

Beleidsplan Stichting World Child Cancer-The Netherlands

1 Hier is de kans op genezing 75%. Daar nog geen 10%.

Jaarlijks worden wereldwijd meer dan 300.000 kinderen getroffen door kanker. Het merendeel, 80%, leeft in arme landen. De kans op genezing van kinderkanker in de armste landen is minder dan 10%, een schril contrast met de 75% genezingskans voor kinderen met kanker in rijke landen zoals Nederland. De oorzaken liggen voornamelijk in late diagnostiek en inadequate zorg. Hoewel de basisgezondheidszorg in arme landen langzaam verbetert, en er dus minder kinderen sterven aan infecties, ondervoeding en uitdroging, neemt kanker bij kinderen in deze landen als doodsoorzaak juist toe.

Het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie wil niet alleen in Nederland, maar ook in arme landen zorgen dat kinderen met kanker eerder en beter geholpen kunnen worden. Dat zullen we doen door onze kennis en kunde te delen met artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners in armere landen. Met als doel de genezingskans voor kinderen met kanker in die landen te verhogen.

Het Prinses Máxima Centrum voor kinderoncologie richtte daartoe op Wereldkinderkankerdag 2017 (15 februari) de Stichting World Child Cancer - The Netherlands op. World Child Cancer-NL maakt onderdeel uit van World Child Cancer Global, de koepelorganisatie die zich wereldwijd inzet om Outreachprogramma's te bevorderen. Beide organisaties stemmen de programma's en inzet in landen zorgvuldig met elkaar af.

1.1 Doel

De stichting World Child Cancer-NL heeft ten doel het ondersteunen van Outreach activiteiten vanuit Nederland, op het gebied van de zorg voor kinderen met kanker, die wonen in de zgn. "low- and middle-income countries" (LMIC). De nadruk ligt daarbij op goede diagnostiek en behandeling, alsmede al hetgeen dat daarmee verband houdt of daartoe bevorderlijk kan zijn, alles in de ruimste zin van het woord.

1.2 Missie en visie

De **missie** van de Stichting World Child Cancer-NL is een stijging van de genezingskans voor kinderen met kanker in LMIC naar hetzelfde niveau als in Nederland, hierbij rekening houdend met een optimale kwaliteit van leven.

Onze **visie** is dat het realiseren van kwalitatief hoogwaardige twinning programma's tussen het Prinses Máxima Centrum en partner ziekenhuizen in LMIC, met maximale betrokkenheid en inzet van onze medewerkers, duizenden kinderen met kanker in arme landen direct een betere kans op genezing zal bieden. Bovendien zal het Outreach programma van Prinses Máxima Centrum een voorbeeldfunctie hebben voor kinderoncologische centra in ons omringende landen, met indirect een nog veel grotere impact.

1.3 Outreach

Outreach hanteert het 'twinning programs'-model. Dat twinning programs hun succes hebben bewezen, laten de ervaringen van St. Jude Children's Hospital in Memphis, USA, en het AMC en VUmc in Nederland met dergelijke programma's zien. Elk twinning program betreft een specifieke, langdurige en geformaliseerde samenwerking tussen een centrum in een "high-income country" (HIC) en een centrum in een low- of middle income country (LMIC).

Factoren die een rol spelen bij de gebrekkige diagnostiek en zorg in LMIC zijn onder andere:

- een tekort aan adequaat geschoold personeel;
- onvoldoende faciliteiten voor diagnostiek en behandeling in ziekenhuizen;
- gebrek aan informatie bij zowel zorgprofessionals als ouders over vroege alarmsignalen, en daardoor late verwijzing, maar ook over het belang van therapietrouw;
- gebrek aan geld voor medicatie en ziekenhuisbezoek, door armoede én door het veelal wegvallen van een salaris doordat een van de ouders bij het zieke kind verblijft;
- culturele aspecten, zoals geloof in traditional healers, gecombineerd met weinig vertrouwen in "westerse" behandeling
- corruptie, waardoor middelen voor de zorg niet worden ingezet waarvoor ze bedoeld zijn;
- ondervoeding waardoor er meer kans is op bijwerkingen en minder kans op overleving;
- het geloof dat 'het protocol met de chemotherapie' de oplossing is en te weinig aandacht voor en kennis van de benodigde supportive care. Palliatieve zorg staat helemaal onder aan de lijst.

De belangrijkste uitgangspunten van het Outreach programma zijn:

- Samenwerking voor langere tijd, gebaseerd op gelijkheid, wederzijds vertrouwen en respect. Duurzaam commitment van beide kanten is noodzakelijk.
- De partner in het LMIC bepaalt de prioriteiten voor de samenwerking. Op basis daarvan stellen de beide partners gezamenlijk het programma op, idealiter een 5-jarenplan.
- De partner in het LMIC moet de samenwerking steunen en zich committeren aan de verbetering van de behandeling van kinderen met kanker.
- De opzet en uitvoering van het twinning program is gebaseerd op een expliciete *assessment of needs*; regelmatige evaluatie, transparante rapportages en een kritische beschouwing van de resultaten.
- Op basis van onderzoek wordt het programma continu verbeterd. Duurzame vooruitgang wordt geboekt door middel van kleine en weloverwogen stappen.

1.4 Voordelen voor Nederlandse patiënten en artsen

De opgedane ervaring en kennis komt ook ten goede aan Nederlandse patiënten, artsen en onderzoekers. Zo krijgen onderzoekers in Nederland toegang tot tumormateriaal van patiënten met zeldzame aandoeningen voor laboratoriumonderzoek. Daarnaast kan in een LMIC, mits een zekere infrastructuur aanwezig is, een relevante tumorcelbank worden gerealiseerd, die meer research op patiëntmateriaal mogelijk maakt. Dit is vooral van belang voor zeldzame vormen van kinderkanker, waar er erg veel van zijn.

Verder leren Nederlandse collega's tijdens werkbezoeken veel over het werken in bijzondere omstandigheden en verkrijgen we kennis over de werking van geneesmiddelen bij Nederlandse kinderen met een andere etnische achtergrond.

1.5 Huidige twinning programma's

Vanuit verschillende Nederlandse ziekenhuizen, en vooral vanuit het VUmc in Amsterdam, zijn de afgelopen jaren Outreach activiteiten op gebied van kinderoncologie uitgevoerd. Deze hebben zich met name gericht op partners in Kenia, Malawi, Indonesië en Kosovo. Deze partners zijn:

- Moi Teaching and Referral Hospital in Eldoret, Kenia, o.l.v. prof.dr. Gertjan Kaspers
- Dr. Sardjito Hospital in Yogyakarta, Indonesië, o.l.v. prof.dr. Gertjan Kaspers
- Queen Elizabeth Central Hospital in Blantyre, Malawi, o.l.v. dr. Trijn Israels
- University Clinical Center of Kosovo in Pristina, Kosovo, o.l.v. prof.dr. Gertjan Kaspers

(zie bijlage 2 voor een volledige lijst van betrokken disciplines en medewerkers).

De samenwerkingen met ziekenhuizen in Kenia (MTRH) en Indonesië (Dr. Sardjito Hospital) met VUmc zijn geformaliseerd. Het doel is de komende jaren (2017-2019) de reeds bestaande samenwerkingen te consolideren en te adopteren. De programma's in Kenia en Indonesië worden vanaf 2017 samen met VUmc uitgevoerd.

De periode 2018-2020 wordt gebruikt voor conceptontwikkeling en verbetering van de programma's, zodat deze na deze opbouwfase vanaf 2020 op efficiënte wijze kunnen worden geïmplementeerd in meerdere ziekenhuizen in LMIC.

Criteria voor het aangaan van twinning programma's met nieuwe partners zijn:

- het partner-ziekenhuis moet een academische status hebben,
- moet minimaal 50 jonge kankerpatiënten (tussen 0 en 18 jaar) hebben,
- er moeten voldoende groeiomogelijkheden zijn,
- het partner-ziekenhuis moet een coördinator/contactpersoon (trekker) voor het twinning programma aanwijzen,
- er moet long term commitment op bestuurlijk niveau zijn,
- het partner-ziekenhuis moet over een bepaald niveau van infrastructuur beschikken, met name basale laboratorium-, pathologie- en radiodiagnostiek (röntgenfoto en echo), aparte kinderafdeling, minimaal 1 operatiekamer,
- deelnemende medewerkers van het Outreach programma moeten over voldoende niveau Engels beschikken,

- de situatie in het land/de regio van de partner moet voldoende stabiel en veilig zijn (geen negatief reisadvies van Ministerie Buitenlandse Zaken).

Het programmaconcept fungeert dan als een vliegwiel voor uitbreiding: door het programma toe te gaan passen in 10 partner-ziekenhuizen tussen 2020 en 2025. De uitbreiding van partnerziekenhuizen zal vooral plaatsvinden in sub-Sahara Afrika en Indonesië, vanwege de goede relaties van onze professionals met ziekenhuizen deze regio's, en vanwege efficiency, het feit dat we in de regio reeds bekend zijn met cultuur en religie, en het bevorderen van lokale, regionale en internationale samenwerkingen in deze gebieden.

In 2025, na uitvoering van het Outreachprogramma in 10 ziekenhuizen, zijn de volgende resultaten bereikt:

- Ruim 6.500 kinderen (1.500 in de opbouwfase en 5.000 in de uitrolfase) en hun families in sub-Sahara Afrika en Indonesië hebben geprofiteerd van verbeterde zorg op gebied van kinderoncologie;
- Per ziekenhuis en per jaar zijn 35 zorgprofessionals opgeleid in de kinderoncologie, het merendeel artsen en verpleegkundigen, maar ook andere professionals. In totaal gaat het voor alle ziekenhuizen om ongeveer 2.200 professionals;
- 30% minder abandonment, d.w.z. vroegtijdig afbreken van de behandeling;
- een stijging van de genezingskans naar 25% voor kinderen met kanker in de desbetreffende regio's.

2 Aanpak

De samenwerking met een twinning partner in een LMIC wordt vastgelegd in een formele samenwerkingsovereenkomst, die wordt aangegaan voor minimaal 5 jaar.

Het programma start met een gestandaardiseerde evaluatie van de uitgangssituatie en een needs assessment. Op basis hiervan worden de prioriteiten voor de samenwerking gesteld en wordt een programma voor 5 jaar opgesteld met daarin de uitgangssituatie, de geplande interventies en de meetbare resultaten. Evaluaties vinden jaarlijks en na 5 jaar plaats. Op basis van de jaarlijkse evaluaties kan het programma, indien nodig, worden aangepast.

Het Outreach programma bestaat uit de volgende programma onderdelen.

2.1 Klinische zorg

- Implementatie van kankerregistratie is essentieel en vaak de eerste activiteit binnen het twinning program. Via deze database worden de data van kankerpatiënten en hun behandelresultaten verzameld, beheerd en geanalyseerd. De implementatie en het gebruik van een dergelijke database is een belangrijke factor voor het welslagen, monitoring en evaluatie van het twinning programma.
- Daarnaast is een goede infrastructuur en organisatie van belang. Daarbij moet gedacht worden aan minder kinderen op één kamer (minder "crowding"), simpele faciliteiten voor handhygiëne (wastafels, pompjes met handen alcohol), en aan een vast team verpleegkundigen en artsen voor de kinderen met kanker.
- Ontwikkelen van richtlijnen en protocollen op maat, voor de behandeling van verschillende soorten kanker en voor supportive care en follow up. Deze protocollen

worden aangepast aan de lokale omstandigheden vanwege de beperkte mogelijkheden en budget van de partner.

2.2 Opleiding, training en advies

Opleiding en training van artsen, verpleegkundigen, pathologen, laboranten, sociaal/pedagogisch medewerkers en datamanagers vormt de core business van het Outreach programma. Dit gebeurt middels:

- **Scholarships Master Course Pediatric Oncology.**

Deze internationale Master Course bestaat uit 4 modules van elk 2 dagen die twee maal per jaar in Nederland plaats vindt. Deelnemers zijn 30-35 fellows kinderoncologie vanuit de hele wereld. Dit zijn kinderartsen in opleiding tot kinderarts-oncoloog. Aan elke Master Course zullen vijf fellows kinderoncologie uit LMIC deelnemen. Zij ontvangen via World Child Cancer-NL een scholarship voor deelname (dekking inschrijvingskosten, reis- en verblijfkosten) omdat zij zelf, en hun werkgever, geen budget hebben voor deelname aan dergelijke cursussen.

- **Short courses on site**

Eenmaal per jaar bezoekt een team onder leiding van een kinderarts-oncoloog, en verder bestaande uit een basisarts, twee laboranten, twee verpleegkundigen en twee pedagogisch medewerkers ieder partner-ziekenhuis om een workshop kinderoncologie te geven. Kinderartsen (in opleiding), verpleegkundigen, psychologen, pedagogen, diëtisten, verpleegkundig specialisten en laboranten uit het partner-ziekenhuis én uit ziekenhuizen in de omgeving van de partner nemen deel aan deze workshop, die een week duurt. Voorafgaand aan de workshop wordt een pre-test afgenomen om het kennisniveau van de deelnemers te toetsen. Op basis van de resultaten wordt het programma op maat gemaakt. Aan het eind van de workshop wordt de post-test afgenomen om de vooruitgang te meten. Zes maanden na de workshop volgt opnieuw een tussentijdse evaluatie, ditmaal om te testen of de opgedane kennis bijdraagt aan het verbeteren van de dagelijkse praktijk.

Daarnaast bezoekt een vergelijkbaar team (wellicht andere personen, wel dezelfde disciplines) ieder partner-ziekenhuis halverwege het jaar, waarbij de nadruk meer ligt op de dagelijkse praktijkvoering in zowel het ziekenhuis en de polikliniek als in het laboratorium. Er wordt geparticipeerd in multidisciplinaire patiëntbesprekingen en afdelingsvisites. Tevens worden klinische lessen verzorgd door zowel de kinderarts-oncoloog als de verpleegkundige.

- **Long term work visit**

Een Nederlandse kinderarts-oncoloog en verpleegkundige werken 3 maanden per jaar bij elk partner-ziekenhuis. Tijdens hun verblijf verzorgen zij trainingen over specifieke kinderoncologische onderwerpen, adviseren hun collega's, helpen met het ontwikkelen van protocollen en richtlijnen voor behandeling van kinderkanker, zetten voorlichtingsprogramma's op voor ouders van patiëntjes, en adviseren over de registratie van ziektegevallen (essentieel voor onderzoek en monitoring). Daarnaast participeren ze in de dagelijkse bedrijfsvoering.

- **Visit doctors twinning partner aan NL**

Jaarlijks verblijven twee artsen enkele weken tot een maand in het Prinses Máxima Centrum ten behoeve van de uitvoering van onderzoek. Doel hiervan is primair het analyseren van onderzoeksgegevens, en het schrijven van abstracts en publicaties op basis van die data. Daarnaast wonen ze de multidisciplinaire patiëntbesprekingen bij, grote visites, de dagelijkse afdelingsvisites, en observeren ze onze werkwijze op de polikliniek en de dagbehandeling.

- **Inzet fellow kinderoncologie.** Deze kinderarts in opleiding tot kinderarts-oncoloog zal zich tijdens en na de 2,5 jaar durende opleiding gaan richten op het opleiden en adviseren van professionals (kinderartsen, verpleegkundigen, chirurgen, psychosociaal medewerkers, etc.) in arme landen, naast het werk in het Prinses Máxima Centrum zelf. Belangrijk onderdeel van dit fellowship is dan ook het verblijf in een of meerdere partnerziekenhuizen in een arm land.
- **Advies en begeleiding op afstand.** Via e-mail en videoconference worden wekelijks of tweewekelijks patiënten besproken (voortgang, specifieke problemen) tussen de Nederlandse kinderarts-oncoloog en de kinderarts(-oncoloog) van de partner in het LMIC. Daarnaast komen de voortgang van projecten en onderzoek tijdens deze reguliere overleggen aan bod. Kinderartsen en kinderarts-oncologen in LMIC werken vaak alleen en hebben dus geen collega's in de buurt met wie ze specifieke patiënten kunnen bespreken. Voor de Nederlandse kinderarts-oncoloog betekent het dat hij/zij betrokken is bij meer patiënten, en dus meer ervaring opdoet.

2.3 Research

Onderzoek is van cruciaal belang voor het beantwoorden van lokaal relevante vraagstukken en vormt de basis voor de continue verbetering van de zorg. Twinning PhD constructies worden, waar mogelijk, gestimuleerd. Bij een *twining PhD* voeren een arts/onderzoeker van een LMIC en een arts/onderzoeker van een HIC samen promotieonderzoek uit. Zij delen klinische en onderzoekstaken, kunnen elkaar waar nodig vervangen en complementeren elkaars kennis en ervaring.

Bij elke nieuwe partner wordt gestart met een retrospectieve epidemiologische studie om inzicht te verkrijgen in de specifieke soorten kinderkanker die in de lokale situatie voorkomen en andere specifieke problemen.

Het streven is dat elke partner een data manager en research nurse in dienst neemt, om de voorwaarden voor het doen van onderzoek te kunnen waarborgen. Studenten geneeskunde of van andere studierichtingen van beide centra kunnen deelnemen aan onderzoeksprojecten en als co-auteur van artikelen en papers optreden.

2.4 Begeleiding en voorlichting gezin

De begeleiding van de familie van patiënten is essentieel gebleken om te zorgen dat patiënten deelnemen aan de behandeling en deze ook afmaken. Het is belangrijk dat patiënten en hun ouders goed worden voorgelicht en geadviseerd over de behandeling, en dat zij ondersteund worden gedurende het proces. Dat geldt zowel voor voldoende informatie, als voor materiele steun in de zin van een verblijf in de buurt van het ziekenhuis en reiskosten. Informatie kan mondeling worden overgebracht, maar ook middels een boekje zoals "Chemo-Kasper", en

beeldmateriaal. Een ander effectief middel is een dagboekje, waarin de ouders diverse zaken kunnen noteren en bijhouden, zoals bloeduitslagen en medicatie, maar waarin de zorgverleners ook informatie kunnen opnemen. Waarschijnlijk is een combinatie van middelen het meest effectief, rekening houdend met het opleidingsniveau van de gezinsleden en de aanzienlijke kans op analfabetisme. De ervaring leert dat een *parent support group*, bestaande uit ouders van (ex-)patiënten, hierbij zeer behulpzaam is. Ook bij het creëren van meer bewustzijn en dus eerdere diagnose. Betrokken professionals in het ziekenhuis zijn pedagogisch medewerkers, maatschappelijk werkers, psychologen, verpleegkundigen en artsen. Er moet nog onderzoek naar worden gedaan, maar waarschijnlijk is het ook belangrijk om de familie en het dorp waar de patient woont voor te lichten over de ziekte en de beste vorm van behandeling. Bij dit alles levert het Outreach programma advies en ondersteuning.

3 Uitvoering en samenwerking

De uitvoering van het Outreach programma wordt gecoördineerd vanuit de Academy, het opleidingsinstituut van het Prinses Máxima Centrum. Immers, overdracht van kennis en kunde staat centraal. De leiding van het Outreach programma is in handen van prof. dr. Gertjan Kaspers, directeur van de Academy van het Prinses Máxima Centrum en al jaren nauw betrokken bij en verantwoordelijk voor de Nederlandse kinderoncologische Outreach programma's. Medewerkers van het Outreach programma zijn in dienst van het Prinses Máxima Centrum, maar kunnen ook (deels) in een ander centrum zijn aangesteld in Nederland of zelfs in het buitenland. Het salaris van de dedicated medewerkers voor Outreach, d.w.z. medewerkers die hun tijd volledig voor Outreach inzetten, wordt door Stichting World Child Cancer-NL gefinancierd. Het betreft op korte termijn een kinderarts-oncoloog, verpleegkundige, onderzoeker en fondsenwerver (in totaal 3,89 FTE, zie bijlage 1: begroting). Daarnaast worden in beperkte mate artsen, verpleegkundigen, pedagogen en laboranten van het Prinses Máxima Centrum ingezet voor de Master Course, work visits, begeleiding & advies en onderzoek.

Met het St. Jude Children's Research Hospital (USA) wordt reeds op informele wijze samengewerkt voor wat betreft het delen van best practices op gebied van Outreach en afstemming van activiteiten. Deze samenwerking wordt de komende tijd uitgebreid en geformaliseerd.

Stichting World Child Cancer-NL maakt deel uit van de koepelorganisatie World Child Cancer Global. Met deze wereldwijde organisatie wordt de selectie van nieuwe partners afgestemd. Daarnaast worden de ervaringen met diverse programma-onderdelen gedeeld, zodat de verschillende landen-afdelingen van World Child Cancer leren van elkaars ervaringen. Verder vindt afstemming plaats op gebied van communicatie en fondsenwerving.