

Richtlijn follow-up na kinderkanker

meer dan 5 jaar na diagnose



Richtlijn follow-up na kinderkanker

meer dan 5 jaar na diagnose

Deel 1

Richtlijn Stichting Kinderoncologie Nederland

In samenwerking met

CBO
NHG
NIP
NIV
NOG
NVAB
NVK
NVMO
NVOG
NVRO
Orde
UWV
V&VN
VIKC
VOKK
VRA

Financieel mogelijk gemaakt door



Disclaimer

SKION heeft zijn uiterste beste gedaan om ervoor te zorgen dat de inhoud (teksten, hyperlinks etc.) actueel en correct is. Ondanks zorgvuldigheid en aandacht is het mogelijk dat de inhoud onvolledig en/of onjuist is. SKION is niet aansprakelijk voor eventuele onjuistheden in de inhoud, genomen beslissingen gebaseerd op de inhoud van deze richtlijn, noch voor enige schade, overlast of ongemak die voortvloeit uit of samenhangt met het gebruik van deze richtlijn.

Juridische aspecten

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar bevatten expliciete, zo veel mogelijk op evidence gebaseerde aanbevelingen en inzichten waaraan zorgverleners zouden moeten voldoen om kwalitatief optimale zorg te verlenen. Aangezien deze aanbevelingen hoofdzakelijk gericht zijn op de 'gemiddelde patiënt', kunnen zorgverleners in individuele gevallen zo nodig afwijken van de aanbevelingen in de richtlijn. Afwijken van richtlijnen is, als de situatie van de patiënt dat vereist, soms zelfs noodzakelijk. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, is het raadzaam dit te beargumenteren en te documenteren.

Het copyright van de richtlijn ligt bij SKION. Gebruikers mogen ze downloaden, printen of fotokopiëren voor eigen gebruik om het werken volgens de richtlijn te bevorderen. Het is niet toegestaan om een (deel van de) richtlijn te herpubliceren - in welke vorm dan ook - zonder toestemming van SKION.

© 2010 SKION, Den Haag/Amsterdam
www.skion.nl

Vormgeving: Peter Verwey Grafische Producties bv, Heemstede
Redactie en productiebegeleiding: Marijke Driessen en Barbara Luijken, Publicaties op Maat, Overveen. www.
publicatiesopmaat.nl

Inhoud

Woord vooraf	7
1. Inleiding	9
Noodzaak voor optimale nazorg voor meer dan 5 jaar na diagnose.....	9
2. Werkwijze	11
2.1 Werkwijze projectgroep.....	11
2.2 Werkwijze werkgroep 1. Diagnostiek en therapeutische consequenties	11
2.3 Werkwijze werkgroep 2. Arbeid en maatschappelijke consequenties	14
2.4 Werkwijze werkgroep 3. Organisatie van zorg	14
2.5 Werkwijze taakgroep SKION LATER & overige projecten	15
3. Aanbevelingen	16
3.1 Aanbevelingen werkgroep 1. Diagnostiek en therapeutische consequenties.....	16
Algemeen.....	16
Tweede tumoren	17
Secundair mammacarcinoom	18
Hart	20
Endocrinologie groeihormoon	22
Endocrinologie gonadale as	23
Endocrinologie bijnier-as	24
Endocrinologie schildklier-as	25
Osteoporose	26
Fertiliteit vrouwen	27
Fertiliteit mannen	28
Longen	29
Nieren.....	30
Lever	31
Milt/immuniteit	32
Neurologie	33
Neuropsychologie	34
Psychologie.....	35
Gewicht	36
Gehoor	37
Ogen	38
Vermoeidheid	39
Gebit	40
Huid	41
3.2 Aanbevelingen werkgroep 2. Arbeid en maatschappelijke consequenties.....	42
Inleiding.....	42
Aanbevelingen.....	42
Aanbeveling voor verder onderzoek/ontwikkeling	42

3.3 Aanbevelingen werkgroep 3.	
Organisatie van zorg	43
Inleiding	43
LATER-expertisecentrum	43
Risicogroepen.....	44
Wie voert de zorgtaken voor overlevenden van kinderkanker na 5 jaar of meer en de taken van het LATER-expertisecentrum uit?.....	44
Samenvatting aanbevelingen organisatie van zorg.....	45
4. Samenstelling werkgroepen	46
4.0 Samenstelling projectgroep	46
4.1 Samenstelling werkgroep 1.	
Diagnostiek en therapeutische consequenties.....	46
4.1.1 Samenstelling groepen voor de afzonderlijke richtlijnen van werkgroep 1. Diagnostiek en therapeutische consequenties	47
4.2 Samenstelling werkgroep 2.	
Arbeid en maatschappelijke consequenties	51
4.3 Samenstelling werkgroep 3.	
Organisatie van zorg	51
Met dank aan	53

Woord vooraf

Dit boekje is deel 1 van de Richtlijn follow-up na kinderkanker meer dan 5 jaar na diagnose en is in boekvorm aan te vragen bij SKION, Stichting Kinderoncologie Nederland, Leyweg 299, 2545 CJ Den Haag (ISBN 978 90 79691 03 6).

Deel 1 bevat een inleiding, de werkwijze en aanbevelingen van alle werkgroepen en de samenstelling van de werkgroepen.

Deel 2 (Diagnostiek en consequenties, wetenschappelijke onderbouwing) en deel 3 (Arbeid en maatschappelijke consequenties, en Organisatie van zorg) zijn uitsluitend te vinden op www.skion.nl.

Initiërende organisatie

Taakgroep LATER van de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION)

Participerende verenigingen/organisaties

De Vereniging van Integrale Kankercentra VIKC

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

Nederlands Huisartsen Genootschap NHG

Nederlands Oogheelkundig Gezelschap NOG

Nederlands Instituut van Psychologen NIP

Nederlandse Internisten Vereeniging NIV

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen VRA

Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde NVAB

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde NVK

Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie NVMO

Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie NVOG

Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie NVRO

Orde van Medisch Specialisten

Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen UWV

Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker VOKK

Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland Kinderverpleegkunde V&VN

Financiering

ZonMw, Programma Kennisbeleid, Kwaliteit Curatieve Zorg (KKCZ)

Versie 1 september 2009

Revisie

Iedere 3 jaar

Dr. L.C.M. Kremer en Dr. A. Postma

Projectleiders

Hoofdstuk 1

Inleiding

Noodzaak voor optimale nazorg voor meer dan 5 jaar na diagnose

De kans op overleving van kinderen met kanker is de afgelopen dertig jaar zeer sterk toegenomen. Meer dan 70% van de kinderen die nu behandeld worden overleeft langer dan 5 jaar. Echter 75% van deze overlevenden wordt geconfronteerd met zeer verschillende gezondheids- en/of psychosociale problemen, die gerelateerd zijn aan de doorgemaakte ziekte en/of de eerdere behandeling. Deze late effecten worden soms pas (vele) jaren na de behandeling duidelijk en zijn meestal irreversibel. Ze kunnen leiden tot een verhoogde sterftkans in vergelijking met leeftijdgenoten (Geenen 2007, Blaauwbroek 2007, Mertens 2007, Oeffinger 2006, Cardous-Ubbink 2004).

Vroegtijdige opsporing en behandeling van deze late effecten zijn belangrijk om toename van de problemen te voorkomen. Daardoor wordt gezondheidswinst verkregen en behoud van kwaliteit van leven. De verwachting is dat in 2010 één op de 250 jongvolwassenen een overlevende zal zijn van kinderkanker en dat in Nederland bij de huidige overlevingscijfers de totale groep jaarlijks met ruim 300 personen zal toenemen.

Overlevenden van kinderkanker vormen een categorie (ex-)patiënten bij wie de impact van ziektelast op het dagelijks functioneren gedurende lange tijd werd en nog steeds wordt onderschat. De laatste 10 jaar zijn in verschillende kinderoncologische centra lokale initiatieven genomen om de zorg voor deze nieuwe groep (ex-)patiënten te optimaliseren. Op speciaal daarvoor in het leven geroepen poliklinieken kunnen zowel kinderen als volwassen overlevenden van kinderkanker worden gezien en behandeld. Voor de follow-up van deze overlevenden worden in de verschillende centra verschillende protocollen gehanteerd. Tot nu toe ontbrak een landelijke richtlijn. Deze zorg wordt gedragen door kinderoncologische afdelingen, maar is nog niet structureel ingebed in de ziekenhuizen. Nationaal en internationaal is er consensus dat bundeling van zorg en kennis noodzakelijk is.

De richtlijn is gericht op de zorg voor overlevenden van kinderkanker die langer dan 5 jaar na diagnose nog in leven zijn. Follow-up tussen einde van de therapie en 5 jaar na diagnose is niet beschreven in deze richtlijn.

Deze richtlijn is ontwikkeld door een nieuw landelijk samenwerkingsverband: de taakgroep SKION LATER (langetermijneffecten na kinderkanker). De taakgroep SKION LATER is opgezet vanuit de SKION (Stichting Kinderoncologie Nederland) door kinderoncologen samen met radiotherapeuten, internisten, huisartsen, psychologen en andere disciplines die betrokken zijn bij zorg voor overlevenden van kinderkanker. Het doel van SKION LATER is om de zorg voor overlevenden van kinderkanker te verbeteren door landelijke en multidisciplinaire samenwerking op het gebied van patiëntenzorg, registratie van gegevens en wetenschappelijk onderzoek.

De ervaringen hebben geleerd dat de patiëntenzorg gericht moet zijn op het vroegtijdig identificeren van behandelbare aandoeningen en adequate behandeling hiervan, het geven van voorlichting, en het coördineren van complexe zorg, waar vaak meerdere disciplines bij zijn betrokken.

Door de beschikbaarheid van een landelijke richtlijn zal hoogkwalitatieve zorg geleverd kunnen worden aan alle overlevenden van kinderkanker in heel Nederland. Bovendien zal een richtlijn bevorderen dat de follow-up voor de gehele doelgroep op uniforme wijze plaatsvindt, en dat de zorg voor deze hoogrisicogroep in de gezondheidszorg wordt verankerd.

Voor de Richtlijn follow-up na kinderkanker is er een centrale projectgroep ingesteld om de voortgang van het project te bewaken en zijn er drie werkgroepen ingesteld:

Werkgroep 1. Diagnostiek en therapeutische consequenties

Werkgroep 2. Arbeid en maatschappelijke consequenties

Werkgroep 3. Organisatie van zorg

Referenties

1. Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA*. 2007 Jun 27; 297:2705-15.
2. Blaauwbroek R, Groenier KH, Kamps WA, Meyboom-de Jong B, Postma A. Late effects in adult survivors of childhood cancer: the need for life-long follow-up. *Annals Oncol* 2007; 18:1898-1902.
3. Mertens AC. Cause of mortality in 5-year survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2007; 48:723-726.
4. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med*. 2006; 355:1572-1582.
5. Cardous-Ubbink MC, Heinen RC, Langeveld NE, et al. Long-term cause-specific mortality among five year survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2004; 42:563-573.

Hoofdstuk 2

Werkwijze

2.1 Werkwijze projectgroep

De projectgroep bestaat uit de projectleiders en vertegenwoordigers van kinderoncologie, interne geneeskunde, radiotherapie, huisartsgeneeskunde en de patiëntenvereniging. De projectgroep is verantwoordelijk geweest voor de voortgang en organisatie rondom het project. Het eerste halfjaar heeft deze groep maandelijks (telefonisch) vergaderd. Ter beantwoording van de verschillende vraagstellingen zijn drie werkgroepen samengesteld met vertegenwoordigers van diverse disciplines. In het verdere beloop van het project is er op wisselende tijdstippen overleg geweest tussen de leden van de projectgroep en de voorzitters van de drie verschillende werkgroepen. Het totale project is in ruim anderhalf jaar afgerond. De werkgroep is multidisciplinair samengesteld met zo veel mogelijk beoefenaars uit uiteenlopende disciplines, betrokken bij de follow-up van kinderkanker. Daarnaast zijn er ook vertegenwoordigers vanuit de patiëntenvereniging en de zorgverzekeraars bij betrokken.

Verschillende leden van de werkgroepen is via de betreffende (wetenschappelijke) verenigingen verzocht zitting te nemen in de werkgroep op grond van hun persoonlijke expertise en/of affiniteit met het onderwerp. Er zijn geen voor deze richtlijn relevante relaties van leden van de werkgroep met de farmaceutische industrie gemeld.

2.2 Werkwijze werkgroep 1. Diagnostiek en therapeutische consequenties

Werkgroep 1. Diagnostiek en therapeutische consequenties bestond uit vertegenwoordigers van de volgende disciplines: kinderoncologie, radiotherapie, epidemiologie, interne geneeskunde, huisartsgeneeskunde, kinderoncologische verpleegkunde, patiëntenorganisatie en een richtlijnadviseur van het CBO. Daarnaast hebben vele professionals van diverse disciplines bijgedragen aan de ontwikkeling van deze richtlijn. Voorzitters van deze werkgroep waren: dr. L. Kremer en dr. A. Postma.

De werkgroep heeft voortgebouwd op werk dat in de voorafgaande jaren was verricht door de taakgroep SKION LATER. Deze taakgroep heeft voor achttien verschillende onderwerpen aan de hand van vraagstellingen literatuuronderzoek verricht en een eerste aanzet tot aanbevelingen opgesteld. Werkgroep 1 is gestart met een knelpuntanalyse (Deel 2, bijlage Knelpuntanalyse, zie www.skion.nl, die gestuurd is naar een grote groep professionals en vertegenwoordigers uit de patiëntenvereniging. Vervolgens zijn hieruit acht vraagstellingen geformuleerd waar een uitgebreider literatuuronderzoek voor verricht moest worden. De zoekacties zijn verricht door de Cochrane Childhood Cancer Group. Aan het CBO is opdracht gegeven om de selectie van de studies te verrichten, de geselecteerde studies te beoordelen en om de samenvatting te maken. De resultaten en de geformuleerde aanbevelingen van deze werkgroep zijn op twee bijeenkomsten met de taakgroep SKION LATER besproken.

Hieronder volgt een overzicht van de verschillende gebieden waarop gezondheidsproblemen kunnen optreden na de behandeling van kinderkanker.

1. Tweede tumoren
2. Hart
3. Groeihormoon
4. Gonadale as
5. Bijnier-as
6. Schildklier-as
7. Osteoporose

8. Vrouwelijke fertiliteit
9. Mannelijke fertiliteit
10. Longen
11. Nieren
12. Lever
13. Milt/immunititeit
14. Neurologie
15. Neuropsychologie
16. Psychologie
17. Gewicht
18. Gehoor
19. Ogen
20. Vermoeidheid
21. Gebit
22. Huid

Om tot aanbevelingen voor optimale zorg voor overlevenden van kinderkanker meer dan 5 jaar na diagnose te komen werden de volgende vraagstellingen essentieel bevonden voor gezondheidsproblemen op elk van bovenstaande gebieden:

1. Frequentie bijwerking/incidentie, prevalentie
Hoe hoog is het risico op deze gezondheidsproblemen en is dit risico groter dan in de normale populatie?
2. Etiologie
Welke risicofactoren zijn er?
3. Prognose
Wat is het beloop in de tijd?
4. Diagnostiek
Is er adequate diagnostiek om behandelbare aandoeningen in een vroeg stadium op te sporen?
5. Therapie
Is er een effectieve behandeling?

Voor deze minimaal honderd vraagstellingen is een korte samenvatting geschreven door verschillende personen. Hiervoor is gebruikgemaakt van het eerdere werk dat verricht is door de taakgroep SKION LATER voordat dit ZonMW-project gestart werd. Voor dit werk hebben twee handboeken op het gebied van late effecten na behandeling voor kinderkanker en bestaande internationale richtlijnen de basis gevormd (H. Wallace, D. Green (eds): *Late Effects of Childhood Cancer*. Arnold, London 2004; C.L. Schwartz, W.L. Hobbie, L.S. Constine, K.S. Ruccione (eds): *Survivors of Childhood and Adolescent Cancer*. Springer Verlag Berlin-Heidelberg, 2005). Hier en daar zijn de teksten aangevuld met recente artikelen via een zoekactie in PubMed. Indien er consensus bestond over de aanbeveling is er geen verdere systematische zoekactie met een systematische beoordeling van artikelen verricht.

Zoals hierboven al is aangegeven heeft de werkgroep een knelpuntanalyse uitgevoerd en zijn acht vraagstellingen geselecteerd waarvoor een uitgebreidere zoekactie volgens de evidence-based richtlijnmethode heeft plaatsgevonden. Het betreft vraagstellingen op het gebied van het hart, endocrinologie (groeihormoon-as), longen, nieren en gehoor.

- Wat is de prognostische waarde van een verminderde ejectiefraction of verkortingsfraction van het hart (asymptotisch hartfalen) op het optreden van later klinisch (symptomatisch) hartfalen of overlijden?
- Wat is de effectiviteit van interventies (ACE-remmers, bètablokkers) bij patiënten met asymptomatisch hartfalen op het optreden van later klinisch (symptomatisch) hartfalen en mortaliteit?
- Wat is het effect van groeihormoonbehandeling bij volwassenen op kwaliteit van leven, hart en bloedvaten of botdichtheid?
- Wat is het beloop in de tijd van de longfunctieafwijkingen bij overlevenden van kinderkanker?

- Wat is de prognostische waarde van microalbuminurie op nierfalen en hart- en vaatziekten (HVZ)?
- Wat is de effectiviteit van medicatie (bijv. ACE-remmers) bij microalbuminurie op hart- en vaatziekten of mortaliteit?
- Geeft behandeling met carboplatin gehoorschade? Wat is het beloop hiervan?
- Bij welke dosis schedelbestraling ontstaat er gehoorverlies?

Een deel van deze vraagstellingen is afgerond door het CBO, een ander deel is uitgewerkt door leden van de werkgroep.

Er is voor gekozen een korte conclusie met een niveau van bewijs weer te geven in de tekst voor de verschillende vraagstellingen op het gebied van frequentie bijwerking/incidentie/prevalentie, etiologie, prognose, diagnostiek en therapie. Voor het merendeel van de vraagstellingen is dit mogelijk gebleken. Daar waar het nu nog niet is toegevoegd zal dit worden gedaan bij de eerstvolgende update van de richtlijn.

Indeling van methodologische kwaliteit van individuele studies (EBRO-handleiding; www.cbo.nl)

	Interventie	Diagnostisch accuratesseonderzoek	Schade of bijwerkingen, etiologie, prognose
A1	Systematische review van ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau		
A2	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek ten opzichte van een referentietest (een 'gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van de resultaten van test en gouden standaard, betreffende een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad	Prospectief cohortonderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is op 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten
B	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (hieronder valt ook patiëntcontrole- onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd	Prospectief cohortonderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort-onderzoek of patiëntcontrole- onderzoek
C	Niet-vergelijkend onderzoek		
D	Mening van deskundigen		

Niveaus van conclusies (EBRO-handleiding; www.cbo.nl)

(beschrijving is aangepast volgens de invulling van de werkgroep follow-up na kinderkanker)

	Conclusie gebaseerd op
Niveau 1	Onderzoek van niveau A1 of ten minste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2 Het is aangetoond dat...
Niveau 2	1 onderzoek van niveau A2 of ten minste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B Het is aannemelijk dat...
Niveau 3	1 onderzoek van niveau B of C Er zijn aanwijzingen dat...
Gebrek aan bewijs	Er is gebrek aan bewijs dat...

2.3 Werkwijze werkgroep 2. Arbeid en maatschappelijke consequenties

Werkgroep 2. Arbeid en maatschappelijke consequenties bestond uit vertegenwoordigers van bedrijfsgeneeskunde, kinderoncologie, interne geneeskunde, verpleging, verzekeringsgeneeskunde, revalidatiegeneeskunde, patiëntenvereniging, neuropsychologie, UWV, een richtlijnexpert en de projectleiders (dr. A. Postma en dr. L. Kremer). Voorzitter van deze werkgroep was drs. T. van Barneveld. Voor de ontwikkeling van dit onderdeel van de richtlijn is gebruikgemaakt van de Blauwdruk 'Arbeid in richtlijnen' van de NVAB.

De werkgroep had als taak aanbevelingen op te stellen voor het bevorderen van de arbeidsparticipatie en het maatschappelijk functioneren. Hiertoe heeft de werkgroep enkele malen vergaderd in Utrecht en enkele malen telefonisch.

In deze werkgroep is op basis van gekozen vraagstellingen een literatuurstudie verricht door het Coronel Instituut (AMC, Amsterdam).

Deze literatuursamenvatting is besproken in de werkgroep en de aanbevelingen zijn door de werkgroep geformuleerd. De aanbevelingen zijn besproken in de taakgroep SKION LATER.

Vraagstellingen:

- Wat is de kans op werk (gedefinieerd als betaalde arbeid) en het risico op (gedeeltelijke) werkloosheid of (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid of uitkering bij overlevenden van kinderkanker in vergelijking met een populatie zonder kinderkanker in de voorgeschiedenis?
- Wat zijn de risicofactoren voor (gedeeltelijke) werkloosheid of (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid of uitkering bij overlevenden van kinderkanker?
- Wat zijn de gevolgen van moeilijk te verkrijgen werk, werkloosheid en/of arbeidsongeschiktheid voor overlevenden van kinderkanker op de kwaliteit van leven?
- Welke interventies bevorderen de arbeidsparticipatie van 1) overlevenden van kinderkanker of van 2) kinderen/adolescenten met een chronische ziekte: astma, epilepsie, aangeboren hartafwijkingen, reuma, diabetes of hemofilie (en beperkingen)?
- Is het opleidingsniveau van overlevenden van kinderkanker lager in vergelijking met dat van een populatie zonder kinderkanker in de voorgeschiedenis? Zo ja, wat is de kans op werk (gedefinieerd als betaalde arbeid) en het risico op (gedeeltelijke) werkloosheid of (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid of uitkering bij overlevenden van subgroepen kinderkanker met een lager opleidingsniveau in vergelijking met een qua opleidingsniveau vergelijkbare populatie zonder kinderkanker in de voorgeschiedenis?

2.4 Werkwijze werkgroep 3. Organisatie van zorg

Werkgroep 3. Organisatie van zorg bestond uit vertegenwoordigers van kinderoncologie, interne geneeskunde, huisartsgeneeskunde, radiotherapie, zorgverzekeraars, bestuurders, patiëntenvereniging, verpleging, vertegenwoordigers van alle zeven kinderoncologische centra en de projectleiders (dr. A. Postma en dr. L. Kremer), Voorzitter was de hoogleraar kinderoncologie te Groningen prof.dr. W. Kamps.

De werkgroep had als taak aanbevelingen op te stellen voor de organisatie van de zorg voor overlevenden van kinderkanker. Hiertoe heeft de werkgroep enkele malen vergaderd in Utrecht en enkele malen telefonisch.

Het literatuuronderzoek is verricht door het CBO in samenwerking met de Cochrane Childhood Cancer Group.

Door literatuuronderzoek werd informatie verkregen over:

- systematisch verkregen meningen van patiënten en professionals over de eisen aan follow-up
- in gebruik zijnde modellen van follow-up
- effecten van in gebruik zijnde modellen
- andere voorgestelde mogelijke modellen.

Om de meningen van de doelgroep (professionals en overlevenden) te inventariseren is in november 2008 in Amersfoort een zogenaamde 'open space'-bijeenkomst georganiseerd (www.openspaceworld.org).

Op deze bijeenkomst zijn door de deelnemers aangedragen thema's besproken rond de volgende vragen:

1. Is een speciale polikliniek voor langetermijneffecten van kinderkanker eigenlijk wel nodig? Deze vraag, die door de voorzitter in zijn inleiding werd gesteld, was mede bedoeld om de discussies te initiëren.
2. Als periodieke controle al nodig is, waar en door wie moet deze dan gedaan worden?

Deelnemers uit de groep professionals en uit de groep overlevenden hebben elk afzonderlijk thema's aangedragen om in het kader van deze vraagstellingen te bespreken.

De meeste tijd is besteed aan onderwerpen die samenhangen met vraag 2. Dit suggereert dat vraag 1 werd opgevat als een retorische vraag; dit ondanks het feit dat de noodzaak van een speciale polikliniek bij de inleiding expliciet ter discussie was gesteld. De uitspraak van een van de deelnemers 'Gezien de voorgeschiedenis heb je recht op specialistische zorg door specialisten op het gebied van kinderkankerproblematiek' is dan ook veelzeggend. Voor een verder verslag van deze bijeenkomst zie deel 3 (www.skion.nl).

Het literatuuronderzoek en de uitkomst van de open space-bijeenkomst hebben de basis gevormd voor de aanbevelingen rondom organisatie van zorg.

2.5 Werkwijze taakgroep SKION LATER & overige projecten

De taakgroep SKION LATER (langetermijneffecten na kinderkanker) is opgezet vanuit de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). De taakgroep SKION LATER heeft gedurende de twee jaar die voorafgegaan zijn aan het ZonMW-project veel voorwerk verricht voor deze richtlijn.

Ook is er door de taakgroep SKION LATER een patiëntenwebsite ontwikkeld voor overlevenden van kinderkanker meer dan 5 jaar na diagnose (www.later.skion.nl).

Vanaf 2004 is er met financiering van KiKa en KWF een Nederlandse SKION LATER-registratie ontwikkeld van alle overlevenden van kinderkanker meer dan 5 jaar na diagnose. Daarnaast is de stuurgroep SKION LATER ingesteld waarin vertegenwoordigers uit alle academische centra zitting nemen en die de opdracht heeft landelijk wetenschappelijk onderzoek op te zetten en uit te (laten) voeren. De hiaten in kennis die opgemerkt zijn bij de ontwikkeling van deze richtlijn, zullen daarvoor mede als basis dienen.

Hoofdstuk 3

Aanbevelingen

3.1 Aanbevelingen werkgroep 1. Diagnostiek en therapeutische consequenties

ALGEMEEN

Aanbevelingen

Bij wie?

Alle overlevenden bij LATER-polikliniekbezoek

Welke diagnostiek?

Gerichte anamnese en lichamelijk onderzoek

Algemene adviezen

- Niet roken
- Matig alcoholgebruik
- Voldoende lichaamsbeweging
- Gezond gewicht, d.w.z. BMI tussen 20 en 25 kg/m²
- Gezonde voeding, d.w.z. weinig verzadigde vetten, veel voedingsvezels, fruit en verse groenten
- Overdadig zonlicht en zonnebaden vermijden

Bij zwangere overlevenden

- Na cardiotoxische medicatie: bedacht zijn op progressie van eventueel aanwezig (sub) klinisch hartfalen door circulatoire belasting, in het bijzonder in het derde trimester en in het puerperium (zie ook Deel 2: Hart, www.skion.nl).
- Bedacht zijn op subklinische hypothyreoïdie; overweeg latente hypothyreoïdie tijdens zwangerschap vroegtijdig te behandelen i.v.m. mogelijke vruchtbeschadiging.
- Bedacht zijn op bloeddrukverhoging na nefrotoxische behandeling in het verleden.

Aanbevelingen

Na behandeling van kinderkanker is er een verhoogde kans op tweede tumoren in verschillende organen en weefsels gedurende de gehele follow-up, ook na een zeer langdurig interval. Tweede tumoren komen na alle behandelingsmodaliteiten voor, maar in het bijzonder na radiotherapie en veelal (doch niet altijd) in of aan de rand van het bestraalde veld.

Bij wie?

Bij alle overlevenden van kinderkanker

Welke diagnostiek?

Op geleide van klachten of symptomen

Algemene adviezen

- Actief screenen op het voorkomen van tweede tumoren wordt alleen aanbevolen voor secundair mammapcarcinoom bij vrouwelijke overlevenden (zie secundair mammapcarcinoom).
- Voor secundaire tumoren na retinoblastoom komt t.z.t. bij de volgende versie van de richtlijnen een apart hoofdstuk.
- Voor overige mogelijke tweede tumoren wordt geen specifieke screening aanbevolen; gerichte diagnostiek zal hiervoor alleen op indicatie plaatsvinden.
- Bij overlevenden van kinderkanker met zeldzame genetische syndromen die het risico op kanker verhogen (inclusief hereditair retinoblastoom) screenen in overleg en/of samenwerking met de behandelaar en/of klinisch geneticus die screent volgens de daarvoor geldende landelijke richtlijnen.
- Alle overlevenden meer dan 5 jaar na diagnose, met name diegenen die thoraxbestraling hebben gehad, dienen voorlichting te krijgen over het belang van stoppen/niet beginnen met roken.

Aanbevelingen**Bij wie?**

- Vrouwelijke overlevenden met bestraling in de borstregio
- Voor familiale belasting zie landelijke NABON-richtlijn Mammacarcinoom
- Voor overige groepen; zie richtlijn Bevolkingsonderzoek Borstkanker (BOB)

Welke diagnostiek?

- Klinisch borstonderzoek door specialist op dit terrein
- Mammogram
- MRI
- Bevolkingsonderzoek Borstkanker (BOB)

FrequentieBij ZEER STERK verhoogd risico (conform landelijke NABON-richtlijn Mammacarcinoom)

- 25-60 jaar jaarlijks MRI
- 30-60 jaar jaarlijks mammografie
- 25-60 jaar jaarlijks klinisch borstonderzoek
- 60-75 jaar deelname aan het BOB
- Na preventieve chirurgie geen indicatie voor controle

Bij STERK verhoogd risico (conform landelijke NABON-richtlijn Mammacarcinoom)

- 35-60 jaar, jaarlijks mammografie en klinisch borstonderzoek uit te voeren door een specialist op dit terrein, bijvoorbeeld de mammapoli of de LATER-poli
- 60-75 jaar deelname aan het BOB

OVERIGE overlevenden (Conform Bevolkingsonderzoek Borstkanker (BOB))**Risico-indeling**Overlevenden met ZEER STERK verhoogd risico

Vrouwen met een familiale belasting, ongeacht stralingsblootstelling in de voorgeschiedenis: screenen zoals hierboven beschreven is bij ZEER STERK verhoogd risico. Uit te voeren door de polikliniek erfelijke/familiaire tumoren met een multidisciplinair team. Dit betreft:

- Vrouwen met een bewezen BRCA1/2 mutatie
- Vrouwen met 50% kans daarop, ongeacht blootstelling aan straling in de voorgeschiedenis

Vrouwen zonder familiale belasting met een geschatte borstdosis van 20 Gy of meer of TBI ongeacht dosis: screenen zoals hierboven beschreven is bij ZEER STERK verhoogd risico op de LATER-polikliniek of door een specialist op dit terrein, gecoördineerd door de LATER-polikliniek. Dit betreft:

- Vrouwelijke patiënten die zijn bestraald op de thorax (borst, thorax, longen, mantel, axillair) met een tumordosis van 20 Gy of meer
- Vrouwelijke patiënten na hele buikbestraling met diafragma in het veld bij tumordosis van 40 Gy of meer, d.w.z. als tepeldosis 20 Gy of meer is
- Ipsilaterale borst van vrouwelijke patiënten na hemi-abdominale of hemi-flank bestraling met diafragma in het veld en een tumordosis van 40 Gy of meer (zie overige overwegingen)
- Alle vrouwen die TBI hebben gehad, ongeacht dosis

>>

Overlevenden met STERK verhoogd risico

Vrouwen zonder familiale belasting met een geschatte borstdosis van 7-19 Gy, exclusief TBI: screenen zoals hierboven beschreven is bij STERK verhoogd risico op de LATER-polikliniek of door een specialist op dit terrein, gecoördineerd door de LATER-polikliniek. Dit betreft:

- Vrouwelijke patiënten die zijn bestraald op de thorax (bijv. borst, thorax, longen, mantel, axillair) met een tumordosis van 7-19 Gy
- Vrouwelijke patiënten na buikbestraling met diafragma in het veld bij tumordosis van 14-39 Gy d.w.z. als de geschatte tepeldosis 7-19 Gy is
- Ipsilaterale borst van vrouwelijke patiënten na hemi-abdominale of hemi-flank bestraling met diafragma in het veld en een tumordosis van 14-39 Gy

Overige overlevenden

Vrouwen zonder familiale belasting met een geschatte borstdosis van 0-6 Gy, exclusief TBI: niet extra screenen op mammacarcinoom buiten het BOB.

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

Behandeling voor borstkanker bij voorkeur in een academisch centrum (UMC) of gespecialiseerd kankercentrum vanwege het belang van vroegere therapie voor kinderkanker.

Algemeen advies

In de risicogroepen voor borstkanker bij het eerste bezoek aan de LATER-poli uitleg geven over borstzelfonderzoek volgens de KWF-folder 'borstzelfonderzoek'.

Aanbevelingen

Bij wie?

- Na anthracyclines
- Na radiotherapie op de hartregio
- Na mitoxantrone

Welke afwijkingen komen voor?

- Hartfalen
- Ritmestoornissen
- Klepafwijkingen
- Myocardinfarct

Welke diagnostiek?

- Echocardiografie. Linkerkamer systolische functie (verkortingsfractie of ejectiefractie), kleponderzoek. Indien echo niet mogelijk is (bijv. bij adipositas) kan er een nucleaire ejectiefractie worden verricht
- ECG/RR/BMI

Frequentie

Echocardiografie

- Anthracyclines (doxorubicine, epirubicine, daunorubicine):
 - $< 300 \text{ mg/m}^2$: 1 maal per 5 jaar
 - $\geq 300 \text{ mg/m}^2$: 2 maal per 5 jaar of afhankelijk van andere zorg 1 maal per 3 jaar
- Anthracyclines en radiotherapie op de hartregio:
 - 2 maal per 5 jaar
- Radiotherapie op de hartregio zonder anthracyclines:
 - $< 30 \text{ G}$: 1 maal per 5 jaar
 - $\geq 30 \text{ G}$: 2 maal per 5 jaar of afhankelijk van andere zorg 1 maal per 3 jaar
- Mitoxantrone:
 - $> 40 \text{ mg/m}^2$: 1 maal per 5 jaar

>>

ECG

Eenmalig 5 jaar na diagnose als uitgangswaarde, daarna niet standaard. Bij latere klachten kan nieuw ECG vergeleken worden met deze uitgangswaarde. Bij afwijkingen: cardioloog consulteren.

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

Acties op basis van afwijkende echocardiografie-uitslagen:

- SF \geq 30%, EF \geq 50%, + geen overige afwijkingen: controles ongewijzigd voortzetten
- SF \geq 30%, EF \geq 50%, maar wel andere echocardiografische afwijkingen zoals: verwijde linkerventrikeldiameter, klepafwijkingen, afwijkende E/A-ratio, linkerventrikel-hypertrofie, wandbewegings-stoornissen of relevante toevulsbevindingen (zoals ASD): overleggen met cardioloog
- SF 25%-29%, EF 45%-49% overleggen met/verwijzen naar cardioloog (overweging: behandeling met ACE-remmers)
- SF $<$ 25%, EF $<$ 45% verwijzen naar cardioloog

Behandeling met ACE-remmers of bètablokkers bij overlevenden van kinderkanker met asymptomatische linkerventrikeldysfunctie (na behandeling met radiotherapie of anthracyclines) moet bij voorkeur gebeuren in een onderzoekssetting.

Algemene adviezen

- Totaal cholesterol/HDL/LDL bij (a)symptomatisch linkerventrikeldysfunctie overwegen
- Leefstijladviezen: niet roken, voldoende bewegen en goed voedingspatroon

Aanbevelingen

Bij wie?

- Na hoofd-halsbestraling
- Na TBI
- Hersentumoren in hypothalamus en hypofysaire regio

Welke afwijkingen komen voor?

Groeihormoondeficiëntie (GHD)

Welke diagnostiek?

- ≤ 18 jaar: groeicurve & IGF-1
- > 18 jaar: IGF-1

Opmerking: Een IGF-1-concentratie binnen het (leeftijdsspecifieke) referentie-interval sluit GHD niet uit. Dus bij een 'normale' IGF-1-concentratie en (klinische) verdenking op GHD, of bij afwijkingen van een of meer andere hypofyseassen is aanvullend onderzoek (GH-stimulatietesten) noodzakelijk.

Frequentie

- ≤ 18 jaar: jaarlijks
- > 18 jaar: 1 maal per 3 jaar

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

- ≤ 18 jaar:
 - Bij afbuigen van de groeicurve, of een te lage groeisnelheid bij gestarte puberteit, of groei buiten de targetrange: verwijzen naar kinderarts-endocrinoloog.
 - Bij een te lage IGF-1-concentratie (zie leeftijdsspecifieke referentie-interval) en normale groei: na 6 maanden opnieuw IGF-1-concentratie bepalen en indien weer afwijkend: overleggen met kinderarts-endocrinoloog.
 - Bij niet-oplopen van de IGF-1-concentratie in de puberteit: na 6 maanden opnieuw IGF-1-concentratie bepalen en indien weer afwijkend: overleggen met kinderarts-endocrinoloog.
- > 18 jaar:

Bij een te lage IGF-1-concentratie: verwijzen naar endocrinoloog (vermelden of er orale anticonceptiva gebruikt worden).

Aanbevelingen

Bij wie?

Alle overlevenden

Welke afwijkingen komen voor?

- Hypogonadotroop hypogonadisme of hypergonadotroop hypogonadisme
- Pubertas praecox

Welke diagnostiek?

- Voor en tijdens de puberteit:
Lichamelijk onderzoek: Tanner-stadia (jongens: ook testes volumina)
- Na voltooiing puberteit:
Anamnese en lichamelijk onderzoek: inspectie (en eventueel palpatie) genitalia externa (mannen: ook testes volumina)

Frequentie

Bij elk LATER-bezoek (alle overlevenden)

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

- Bij aanwijzingen voor pubertas praecox: verwijzen naar kinderarts-endocrinoloog.
Criteria pubertas praecox:
 - Meisjes: mammaontwikkeling + schaam-/okselbehaarung < 8 jaar, menses < 10 jaar
 - Jongens: testisvolumetoename ≥ 4 ml + penisvergroting < 9 jaar
- Bij aanwijzingen voor pubertas tarda: verwijzen naar kinderarts-endocrinoloog.
Criteria pubertas tarda:
 - Meisjes: afwezigheid van secundaire geslachtskenmerken (Tanner stadium M2) bij > 13 jaar
 - Jongens: afwezigheid van secundaire geslachtskenmerken (Tanner stadia G2 en/of P2) bij > 14 jaar
- Bij aanwijzingen voor hypogonadisme: aanvullend onderzoek LH/FSH/oestradiol/testosteron (testosteron nuchter of voor 10 uur in de ochtend) en/of verwijzen naar een kinderarts-endocrinoloog (≤ 18 jaar) of endocrinoloog (> 18 jaar)

Aanbevelingen

Bij wie?

Na hoge dosis schedelbestraling (≥ 50 Gy), of lagere dosis schedelbestraling en aangedaan zijn van een andere hypofyseas; deze overlevenden zijn waarschijnlijk al bij een endocrinoloog onder controle.

Welke afwijkingen komen voor?

Bijnierschorsinsufficiëntie ten gevolge van ACTH-deficiëntie

Welke diagnostiek?

Plasma cortisol concentratie, zo vroeg mogelijk in de ochtend (08:00 tot 09:00 uur)

Opmerking: Bij verdenking hypocortisolisme (cortisol < 550 nmol/l) dient dit bevestigd te worden door een functietest van de bijnier-as via een kinderarts-endocrinoloog.

Frequentie

- In geval van klinische verdenking op hypocortisolisme of bij uitval van andere hypofyse-assen
- In ieder geval 5 jaar na diagnose éénmalig

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

Informatie verstrekken over het belang van innemen van extra cortisol in situaties van ziek zijn, stress, enzovoort. Hypocortisolisme is een reden tot dragen van een SOS-ketting.

Aanbevelingen

Bij wie?

- Na bestraling van de halsregio
- Na TBI
- Na ¹³¹I-MIBG-therapie

Welke afwijkingen komen voor?

- Hypothyreoïdie en hyperthyreoïdie
- Benigne nodus
- Schildkliercarcinoom

Welke diagnostiek?

- Plasma FT₄ en TSH
- Bij bezoek aan poli palpate schildklier

Opmerking: Na hoofdbestraling kan centrale hypothyreoïdie ontstaan, waarbij de TSH-concentratie weinig informatief is. Een FT₄-concentratie beneden het (leeftijdspecifieke) referentie-interval is een reden door te verwijzen, zeker bij zwangerschapswens.

Frequentie

- ≤ 18 jaar: jaarlijks
- > 18 jaar: eenmaal per 2 à 3 jaar

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

- Bij een afwijkende FT₄- of TSH-concentratie: verwijzen naar (kinderarts-)endocrinoloog
- Bij palpabele nodus: overleggen met/verwijzen naar kinderarts-endocrinoloog voor analyse, echografie en/of scintigrafie, en eventueel cytologische punctie
- Subklinische of (zich ontwikkelende) centrale hypothyreoïdie bij zwangerschapswens of zwangerschap: vroegtijdig behandelen i.v.m. mogelijke vruchtbeschadiging!

Aanbevelingen

Bij wie?

Alle overlevenden van kinderkanker

Welke diagnostiek?

- Anamnese gericht op symptomen van osteoporose (pijn of fracturen) en risicofactoren (weinig lichamelijke activiteit/slechte voeding en onderliggende aandoeningen)
- Bij klinische verdenking op osteoporose: röntgenonderzoek van de wervelkolom en botdichtheidmeting (BMD) of kwantitatieve CT

Frequentie

Bij bezoek aan LATER-polikliniek en/of op indicatie

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

- Bij osteoporose en osteonecrose verwijzen naar/overleggen met een specialist, (kinderarts-)endocrinoloog of internist. BMD $< -2SD$, overweeg medicamenteuze behandeling, na consultatie ter zake kundig specialist. Overweeg bloed- en urineonderzoek: calcium, fosfaat, alkalische fosfatase, 2OH vitamine D, PTH, urine calcium, kreatinine en fosfaat
- Bij osteonecrose verwijzen naar orthopeed

Algemene adviezen

Ter preventie van osteoporose wordt gewichtsdragende lichaamsbeweging aanbevolen.

Aanbevelingen

Bij wie?

Bij alle vrouwelijke overlevenden

Welke afwijkingen komen voor?

- Cyclusstoornissen met als gevolg infertiliteit of subfertiliteit
 - Hypergonadotroop hypogonadisme waarbij wel of geen amenorroe optreedt (primair/prematuur ovarieel falen, primaire ovariële insufficiëntie)
 - Acute uitval van de ovariumfunctie, met als gevolg oestrogeendepletie en infertiliteit (acuut climacterium praecox)
 - Later: premature menopauze, met als gevolg subfertiliteit, een kortere reproductieve periode (climacterium praecox) en risico op menopauze gerelateerde klachten zoals osteoporose (zie Aanbevelingen Osteoporose)
 - Hypogonadotroop hypogonadisme (vaak gepaard gaand met amenorroe)
 - Hypofysaire/hypothalame schade
 - Stress/ondervoeding en slechte algehele conditie
- Afwijkend beloop zwangerschap en afwijkende zwangerschapsuitkomsten

Welke diagnostiek?

- Cyclusanamnese voor alle overlevenden; indien hormonale anticonceptie (oraal of middels Mirena-spiraal) gebruikt wordt, navragen over periode vóór toepassing hiervan
- Bij afwezigheid van cyclus gedurende meer dan 3-6 maanden of bij een sterk onregelmatige cyclus (intervallen van meer dan 35 dagen) zonder gebruik hormonale anticonceptie: eventueel FSH en oestradiol bepalen voorafgaand aan verwijzing gynaecoloog
- Geen standaard screening; alleen op indicatie

Frequentie

Bij bezoek op LATER-polikliniek en/of op indicatie

Consequenties

- Hormonale suppletie bij prematuur ovarieel falen overwegen (zie ook richtlijn endocrinologie gonadale as)
- Doorverwijzen naar specialist bij/voor:
 - Onvervulde zwangerschapswens
 - Vragen over fertiliteit
 - Begeleiding zwangerschap bij vroegere abdominale/uterus-/bekkenbestraling
 - Eerdere afwijkende zwangerschapsuitkomst
 - Voorlichting vruchtbaarheidsbehandelingen

Algemene adviezen

- Voorlichting over subfertiliteit en vervroegde overgang
- Voorlichting over afwijkend beloop zwangerschap bij risicogroepen

Aanbevelingen

Bij wie?

Alle mannelijke overlevenden

Welke afwijkingen komen voor?

- Infertiliteit
- Subfertiliteit

Welke diagnostiek?

Alleen op indicatie

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

- Bij vragen van survivor: semenanalyse
 - Bij azoöspermie/hypospermie en kindervens: verwijzing fertiliteitcentrum
- NB Denk aan invriezen van semen bij diagnose!

Aanbevelingen

Bij wie?

Bij overlevenden die zijn behandeld met

- Bleomycine, busulfan, nitrosureaderivaten
- Radiotherapie op (een deel van) de long, mediastinum, spinaal, TAI/TBI
- Chirurgie van de longen/thoraxskelet

Welke afwijkingen komen voor?

- Recidiverende respiratoire infecties en chronisch hoesten
- Longfunctie(LF)-stoornis: obstructieve en/of restrictieve en/of diffusiestoornissen
- Longfibrose
- Thoraxdeformaties en groeistoornissen

Welke diagnostiek?

LF-onderzoek: flow-volumecurve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina (FVC en/of TLC door middel van FV-curve en/of lichaamsplethysmografie)

Frequentie

5 en 10 jaar na diagnose; indien geen afwijkingen (> 75% predicted), daarna stoppen

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

- Preventieve maatregelen* indien
 - o FEV₁%VC, TLC en/of TLC_{O₂}/VA < 75% predicted, of als deze parameters met ten minste 20% zijn gedaald t.o.v. de uitgangswaarde
 - o Recidiverende infecties/chronisch hoesten optreden

* *influenzavaccinatie, adviezen beroepskeuze (toxische stoffen vermijden), bij symptomen verwijzing longarts overwegen.*

- Geen blootstelling aan FiO₂>30% na bleomycine > 400 mg/m² of aangetoonde schade na bleomycine en/of radiotherapie op de thorax.

NB Dit geldt ook voor O₂-inhalatie bij sporten als scuba-diving

Algemene adviezen

Niet roken

Aanbevelingen

Bij wie?

Bij overlevenden die zijn behandeld met

- Carboplatin, cisplatin, ifosfamide
- Bestraling nierregio
- Nefrectomie
- BMT al of niet met TBI

Welke afwijkingen komen voor?

- Verminderde glomerulaire filtratie
- Tubulaire functiestoornissen

Welke diagnostiek?

- Anamnese: gebruik van antihypertensiva/suppleties
- Lichamelijk onderzoek: bloeddruk, lengte
- Glomerulaire functie

Bij overlevenden behandeld met carboplatin, bestraling nierregio eenzijdig, eenzijdige nefrectomie

- o Bloed: creatinine
- o Urine: albumine, creatinine

- Glomerulaire functie en tubulaire functie

Bij overlevenden behandeld met ifosfamide, cisplatin, bestraling nierregio dubbelzijdig, partiële dubbelzijdige nefrectomie, BMT al of niet met TBI

- o Bloed: creatinine, K, Mg, P, bicarbonaat
- o Urine: albumine, creatinine, α_1 -microglobuline, K, Mg, P

Frequentie

1 maal per 5 jaar

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

- In eerste instantie is een afwijkende waarde een indicatie voor een vervroegde controle: bijv. na 1 jaar op de LATER-polikliniek
- Doorverwijzen naar nefroloog: indien bij herhaling afwijkende bevinding, bij:
 - o hypertensie: Dynamap-meting na periode van rust ter uitsluiting 'witte jassen hypertensie'
 - o MDRD-GFR of Schwartz-GFR < 90 ml/min/1.73 m²
 - o microalbuminurie > 2.3 mg/mmol creatinine
 - o metabole acidose, waarbij de grens voor bicarbonaat gesteld wordt op 19; dus bij herhaling < 19 doorverwijzen
 - o significant afwijkende serum elektrolytconcentraties: K $< 3,3$ mmol/l; Mg $< 0,6$ mmol/l; fosfaat onder de leeftijdsgecorrigeerde referentiewaarden in combinatie met verhoogde fractionele excretie en/of TmP/GFR $< 0,90$ bij patiënten na puberteit of $< 1,2$ bij patiënten voor puberteit

Opmerking: Voor het beleid bij microalbuminurie bij diabetespatiënten kan de NHG-Standaard Diabetes Mellitus gevolgd worden. Bij niet-diabeten is het nog onduidelijk of ACE-remmers effect hebben. Bij afwezigheid van bewijs van effectiviteit van ACE-remmers bij microalbuminurie (zonder diabetes mellitus) wordt de indicatie voor ACE-remmers bepaald door de bloeddruk en niet door de microalbuminurie. In dat geval kan de CBO-richtlijn/NHG-Standaard Cardiovasculair risicomangement gevolgd worden.

Aanbevelingen

Bij wie?

Bij overlevenden die zijn behandeld met

- Chirurgie van de lever
- Radiotherapie op (een deel van) de lever (>20 Gy op gehele lever of > 40Gy op > 1/3 van de lever en TBI)
- Chemotherapie met busulfan, methotrexaat, dactinomycine, 6-mercaptopurine en 6-thioguanine
- Of die in het verleden VOD of GVHD van de lever hebben doorgemaakt

Welke afwijkingen komen voor?

- Leverfibrose/levercirrose
- Focale nodulaire hyperplasie en steatose

Welke diagnostiek?

- ALAT, ASAT, gGT
- HBV en HCV serologie (bij alle overlevenden van kinderkanker eenmalig indien dit onbekend is)

Frequentie

Eerste LATER-bezoek: alle patiënten die aan bovengenoemde criteria voldoen

Bij patiënten die chirurgie, radiotherapie (als hierboven), GVHD en VOD hebben gehad, dient dit elke 5 jaar te worden herhaald.

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

Indien de leverenzymen verhoogd zijn (>2x normaal), dient de bepaling binnen 6 weken te worden herhaald. Bij opnieuw (>2x) verhoogde waardes zonder voor de hand liggende oorzaak (alcohol, medicatie, obesitas) dient aanvullend onderzoek naar een mogelijke oorzaak plaats te vinden: virusserologie (CMV, EBV, HBV, HCV), ferritine, auto-antistoffen (ANA, ANCA, anti-SMA, anti-LKM, anti-microsomale AL), echo lever en moet naar de leverfunctie worden gekeken: albumine, bilirubine, stolling (INR). Dit gebeurt in overleg met/door een leverarts en zal meestal resulteren in verwijzing naar de leverarts die bepaalt of een leverbi-opt nodig is en verdere behandeling/begeleiding instelt.

Algemene adviezen

Bij verhoogde leverenzymen: vermijden van alcohol en door de lever gemetaboliseerde geneesmiddelen (of gebruik van een aangepaste dosis).

Aanbevelingen

Bij wie?

- Bij overlevenden die miltextirpatie hebben ondergaan
- Bij overlevenden na behandeling met bestraling in de miltregio

Welke afwijkingen komen voor?

Levensbedreigende infecties (sepsis) met gekapselde bacteriën, m.n. pneumococcen

Welke diagnostiek?

- Na bestraling miltregio: bepalen van Howell-Jolly bodies
- Na miltextirpatie: zie algemene adviezen

Frequentie

Eenmalig na einde therapie

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

Indien Howell-Jolly bodies worden aangetoond, handelen volgens de richtlijnen voor overlevenden met status na splenectomie.

Algemene adviezen

Voor overlevenden met een status na splenectomie wordt het volgende aangeraden:

- Vaccinatie volgens nationaal geldende richtlijnen (concept consensus Vaccinatie bij personen zonder (functionele) milt RIVM/CIE Veiligheidsbewaking en Consultatie RVP)
- Antibiotisch profylaxe volgens lokale richtlijnen, mede ook in overleg met de overlevende
- Herhaalde voorlichting

Aanbevelingen

Bij wie?

Hoogrisicopatiënten

- Met (restand) hersentumorresidu in situ
- Na bestraling van een tumor van het centraal zenuwstelsel
- Met ernstige neurologische afwijkingen na de behandeling van kinderkanker

Laagrisicopatiënten

- Met zeer milde neurologische problemen
- Met een status na een hersentumor zonder verdere neurologische afwijkingen

Welke afwijkingen komen voor?

- Neurologische uitvalsverschijnselen
- Epilepsie
- Vaatafwijkingen
- Gedragsstoornissen
- Spraakstoornissen

Welke diagnostiek?

Neurologische anamnese en neurologisch onderzoek door (kinder)neuroloog

Frequentie

Hoogrisicopatiënten

Iedere 3 jaar. Indien er geen afwijkingen worden gevonden, wordt het interval van diagnostiek 5 jaar

Laagrisicopatiënten

Enmalig 5 jaar na diagnose; indien er geen afwijkingen worden gevonden, geen verdere diagnostiek bij langere follow-up

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

In overleg met neuroloog

Algemene adviezen

Preventieve adviezen

Alle patiënten

- Bij vertraagde motorische ontwikkeling op de kinderleeftijd overleggen over (fysiotherapeutische) begeleiding
- Bij neurologische afwijkingen en functionele beperking doorverwijzen naar een revalidatieteam gespecialiseerd in niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

Hoogrisicopatiënten:

Hebben vaak al een zorgtraject voor NAH. Let op goede afstemming met de LATER-poliklinieken!

Aanbevelingen

Bij wie?

- Alle overlevenden: gerichte anamnese
- K-SNAP*
 - Na behandeling van een hersentumor
 - Na bestraling op hersenen
 - Na (neurologische) complicaties waarbij al tijdens de behandeling duidelijke signalen bestaan van mentale verandering (bijvoorbeeld door een MTX encefalopathie, direct postoperatief door een complicatie of cerebellair syndroom)
 - Na bijkomende medische problemen die van invloed zijn op hersenfuncties zoals bijvoorbeeld epilepsie

NB Indien de overlevende al participeert in een neuropsychologisch begeleidingstraject wordt geen gerichte anamnese of K-SNAP afgenomen.

Welke afwijkingen komen voor?

- Cognitieve problemen
- Achterblijvende sociaal-emotionele ontwikkeling

Welke diagnostiek?

- Gerichte anamnese; checklist school/stages, werk, woonsituatie, maatschappelijk functioneren (sociale contacten, hobby's), mobiliteit (rijbewijs)
- K-SNAP (vanaf 13 jaar)

Frequentie

K-SNAP bij eerste bezoek LATER-polikliniek en vervolgens elke 3 jaar totdat drie achtereenvolgende onderzoeken normaal zijn

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

Bij afwijkingen > cut-off-score verwijzen naar neuropsycholoog voor verdere diagnostiek en behandeling

* *Kaufman Short Neuropsychological Assessment Procedure*

Aanbevelingen

Bij wie?

Alle overlevenden

Welke afwijkingen komen voor?

- Gedragsstoornissen
- Emotionele stoornissen
- PTSS (Post Traumatisch Stress Syndroom)

Welke diagnostiek?

- Kinderen van 7 t/m 10 jaar: SDQ-vragenlijst, ingevuld door de ouders (SDQ-Parent Form)
- Kinderen van 11 t/m 16 jaar: SDQ (SDQ-Child Form)
- (Jong)volwassenen vanaf 17 jaar: GHQ-28 vragenlijst

Frequentie

Kinderen tot leeftijd van 16 jaar

- 5 jaar na diagnose
- bij transitie momenten
 - o op 10-12-jarige leeftijd (bij voorkeur groep 7 basisonderwijs)
 - o op 14-16-jarige leeftijd (bij voorkeur rond het derde leerjaar van vervolgonderwijs)

Kinderen en (jong)volwassenen ouder dan 16 jaar

- na 5 jaar en na 10 jaar; daarna op indicatie

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

Doorverwijzing naar en beoordeling door psycholoog is geïndiceerd bij

- Score ≥ 14 op de SDQ-Parent Form
- Score ≥ 17 op de SDQ-Child Form
- Score > 5 op de GHQ

Het zal afhangen van de mogelijkheden en werkwijze binnen elk centrum hoe (ouders van) patiënten met een afwijkende score worden doorverwezen. Mogelijkheden zijn een verwijzing naar o.a. GZ- of eerstelijnspsycholoog door de huisarts of betrokkene uit het kinderoncologisch centrum. Als de patiënt daar niet voldoende mee geholpen is, kan naar het RIAGG worden doorverwezen.

GEWICHT

Aanbevelingen

(Conform CBO-richtlijn 2008)

Bij wie?

Alle overlevenden

Welke afwijkingen komen voor?

- Overgewicht
- Ondergewicht

Welke diagnostiek?

Body Mass Index (BMI). Deze wordt berekend door het gewicht (in kg) te delen door het kwadraat van de lengte (in m). Als aanvullend diagnostisch criterium geldt de buikomvang.

Frequentie

Bij elk LATER-bezoek

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

Bij BMI > 30 kg/m² (volwassenen) of BMI > +2SD (kinderen)

- Gecombineerde leefstijlinterventies
- Dieet
- Lichamelijke activiteit
- Psychologische interventies
- Farmacologische interventies

Bij BMI < 18 kg/m² (volwassenen) of BMI < - 2SD (kinderen)

de mogelijke oorzaak opsporen en verwijzing naar diëtist overwegen.

Aanbevelingen

Bij wie?

Overlevenden die zijn behandeld met

- Cisplatin
- Carboplatin
- Schedelbestraling vanaf dosis 30 Gy, waarbij het oor in het bestralingsveld heeft gelegen

Welke afwijkingen komen voor?

- Geleidingsdoofheid
- Perceptiedoofheid
- Tinnitus

Welke diagnostiek?

- Anamnese
- Toonaudiometrie van 0,5 t/m 12,5 kHz en tympanometrie

Frequentie:

- Na cisplatin: elke 5 jaar
- Na carboplatin: eenmalig screenen na 5 jaar, indien geen afwijkingen, dan niet herhalen
- Na schedelbestraling vanaf dosis 30 Gy: eenmalig screenen na 5 jaar, indien geen afwijkingen, dan niet herhalen

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

- Symptomatische slechthorendheid, ernstige symptomatische tinnitus, symptomatische middenoorpathologie, refractaire otitis externa, radionecrose en/of een 'pure tone average' (PTA) 1-2-4 kHz > 35 dB (luchtgeleiding) zijn een reden om door te verwijzen naar een keel-, neus- en oorarts.
- Subklinische slechthorendheid en slechthorendheid < 35 dB HL op 1-2-4 kHz vragen om inzicht van de kinderarts-oncoloog/arts op de late-effectenpolikliniek voor wat betreft patiëntcounseling. Een verwijzing naar een audiologisch centrum is op haar plaats.

Algemene adviezen

- Voorlichting ter preventie van geluidsoverbelasting dient te worden verschaft (geluidsbegrensende apparatuur, beroep met geluidsoverlast vermijden, geluidsbeschermers, ototoxische medicatie mijden).
- Bij spraak-/taalproblemen is doorverwijzing naar een logopedist nodig.

Aanbevelingen

Dit onderdeel van de richtlijn geldt NIET voor overlevenden van het retinoblastoom. Hier-voor zal in de toekomst een separate richtlijn worden opgesteld.

Bij wie

Overlevenden jonger dan 10 jaar die zijn behandeld met

- Bestraling waarbij de lens in het bestralingsveld heeft gelegen
- Bestraling waarbij de dosis op de retina 50 Gy of meer bedroeg

Welke afwijkingen komen voor?

- Cataract
- Retinopathie

Welke diagnostiek?

Oogartscontrole op cataract en retinopathie

Frequentie

Eenmaal per 2 jaar tot de leeftijd van 10 jaar

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

Via oogarts

Algemene adviezen

- Bij overlevenden van kinder- en jeugdkanker die behandeld zijn met corticosteroïden, hoeft niet specifiek gescreend te worden op cataract. Wel dienen kinderen die heel veel corticosteroïden hebben gekregen (> 1 tot 2 jaar vrijwel continu gebruik), op het zeer lage risico te worden gewezen.
- Overlevenden van wie de lens in het bestralingsveld heeft gelegen, dienen gewezen te worden op het gevaar van het ontwikkelen van een cataract. Na de leeftijd van 10 jaar kan, overeenkomstig het advies van het landelijke platform oogzorg, controle bij de opticien plaatsvinden. Oogheekundige controle wordt dan niet geïndiceerd geacht.

Aanbevelingen

Bij wie?

Alle overlevenden

Welke diagnostiek?

Bij bezoek LATER-polikliniek wordt de VVV-vragenlijst afgenomen

Frequentie

1 maal per 5 jaar

Consequenties (mogelijke therapie of doorverwijzing)

Bij score > 18 op de VVV zal er een afname van de CIS2oR-vragenlijst voor vermoeidheid worden gedaan en dient er nadere diagnostiek naar organische oorzaken van vermoeidheid te worden verricht. Een totale score van 35 of hoger op de CIS2oR wijst op ernstige vermoeidheid. Indien afwijkend: verwijzen naar individuele cognitieve therapie, naar revalidatieprogramma Herstel en Balans of individuele fysiotherapie.

Algemene adviezen

Nadere informatie over chronische vermoeidheid na kanker is te verkrijgen bij:

- Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid: www.umcn.nl/patient (klik op 'ziektebeelden en behandelingen' en dan op 'Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid')
- Platform Vermoeidheid van Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK): www.kankerpatient.nl
- Herstel en Balans: www.herstelenbalans.nl
- www.kwfkankerbestrijding.nl

Aanbevelingen

Bij wie?

Na radiotherapie in mondholtegebied en/of leeftijd bij chemotherapie < 13 jaar

Welke afwijkingen komen voor?

- Vertraagde/abnormale tandontwikkeling
- Cariës
- Xerostomie
- Trismus
- Occlusiestoornissen

Welke diagnostiek?

Gerichte tandartscontrole op ontwikkelingsstoornissen, mondhygiëne, speekselproductie

Frequentie

- Standaardtandheelkundige controles; periodiek tandartsbezoek elk halfjaar levenslang
- Eenmalig 5 jaar na diagnose en rondom 10de-12de jaar gericht op ontwikkelingsstoornissen

Specifieke aandacht voor

- Preventie cariës/tandplaque
- Patiëntvoorlichting inzake tandverzorging, mondhygiëne, voedingsadviezen
- Tijdige fluorapplicaties i.v.m. onuitgerijpt glazuur
- Sealing bij occlusale cariës
- Pilocarpine en vloeistofadviezen, bij speekselproductieproblemen
- Tijdige verwijzing naar gerichte fysiotherapie bij trismus
- Tijdige verwijzing naar orthodontist bij ontwikkelingsstoornissen van gebitselementen of kaakskelet

Algemene adviezen

- Adequate verzekering van de tandheelkundige zorg
- Informeren van de beroepsgroep tandartsen en orthodontisten via de betreffende patiënt over late effecten van de behandeling van kinderkanker en over de bovenstaande adviezen

Aanbevelingen

Bij wie?

Alle overlevenden

Welke afwijkingen komen voor?

- Littekens
- Naevi naevocellulares
- Tweede tumoren (melanomen, basaalcelcarcinomen, plaveiselcelcarcinomen)

Welke diagnostiek?

Geen specifieke diagnostiek op LATER-polikliniek

Algemene adviezen

- Voorlichting over het risico van zonblootstelling
- Voorlichting om zelfonderzoek van moedervlekken uit te leggen en te bevorderen
- Alertheid op verandering van gepigmenteerde huidlaesies, op een hoger aantal naevi (≥ 100 naevi bij een leeftijd van 20 tot 50, of ≥ 50 naevi bij een leeftijd jonger dan 20, of ouder dan 50 jaar), of bij atypische naevi op bijzondere plekken als voetzolen, handpalmen, billen, zijkant hoofd, of naevi op de iris
- Bij risicogroepen: minimaal 1 maal per jaar controle van het aantal (afwijkende) moedervlekken door een deskundige arts of dermatoloog. Controle van kinderen vanaf 12 jaar

3.2 Aanbevelingen werkgroep 2. Arbeid en maatschappelijke consequenties

Inleiding

Uit het literatuuronderzoek (zie Deel 3: werkgroep 2. Arbeid en maatschappelijke consequenties op www.skion.nl) blijkt dat jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben gehad, als groep een grotere kans hebben om werkloos of arbeidsongeschikt te zijn dan leeftijdgenoten die nooit kanker hebben gehad. Dit geldt expliciet voor overlevenden van een tumor in het centraal zenuwstelsel en voor hen die schedelbestraling hebben gehad, maar is niet aantoonbaar voor overlevenden van andere diagnoses, zoals bijv. bottumoren. Risicofactoren zijn cognitieve en emotionele problemen, fysieke beperkingen, en van het vrouwelijk geslacht zijn. Ook overlevenden met een lager opleidingsniveau hebben een grotere kans op werkloosheid c.q. arbeidsongeschiktheid. Gezien de toxiciteit van de behandelingen zal een lager opleidingsniveau in het bijzonder voorkomen bij overlevenden van hersentumoren en na schedelbestraling. Het niet hebben van werk heeft een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. Er zijn geen gegevens over effectieve interventies om de arbeidsparticipatie te bevorderen.

Aanbevelingen

De werkgroep is op grond van het bovenstaande van mening dat

1. Ieder LATER-centrum toegang moet hebben tot/gelieerd moet zijn aan een netwerk van verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen, pedagogen/onderwijsdeskundigen en revalidatieartsen met specifieke kennis op dit gebied. Het lijkt voor de hand te liggen een dergelijk netwerk te koppelen aan de expertisecentra die door de werkgroep Organisatie van zorg zijn geformuleerd (zie hoofdstuk 3.3) en samenwerking te zoeken met de kenniscentra rond arbeid en kanker bij volwassenen.
2. Bij overlevenden in de niet-risicogroepen worden inventariserende vragen gesteld naar schoolcarrière en/of werk en maatschappelijk functioneren; bij overlevenden tot 17 jaar bij voorkeur op transitie momenten en bij overlevenden ouder dan 17 op contactmomenten. Zo nodig verwijzen naar psycholoog/neuropsycholoog en zo nodig vervolgens naar UWV.
3. Bij overlevenden uit de risicogroepen, gedefinieerd als zij die een hersentumor hebben gehad en/of schedelbestraling, wordt de schoolcarrière actief gevolgd en vastgelegd op transitie momenten. Zo nodig wordt deskundig advies/begeleiding ingeschakeld (psycholoog, revalidatiearts, neuropsycholoog, schoolbegeleidingsdiensten). Op de leeftijd van \pm 17 jaar wordt een arbeidsexpertise verricht waarna zo nodig wordt verwezen naar het UWV voor verdere begeleiding.

Aanbeveling voor verder onderzoek/ontwikkeling

1. De werkgroep is van mening dat er een valide en praktisch hanteerbare vragenlijst ontwikkeld moet worden voor een efficiënte uitvraag van risico op bemoeilijkte arbeidsparticipatie bij overlevenden van kanker op de kinderleeftijd.
2. Verder doet de werkgroep een oproep tot financiering van onderzoek naar en ontwikkeling van gerichte interventieprogramma's voor overlevenden van kanker op de kinderleeftijd met een bemoeilijkte arbeidsparticipatie.

3.3 Aanbevelingen werkgroep 3. Organisatie van zorg

Inleiding

Wat betreft de organisatie van zorg bleek dat het voor de overlevenden niet belangrijk is wie de zorg uitvoert, als hij/zij maar kennis van zaken heeft. Overlevenden hechten groot belang aan een vast aanspreekpunt. Zij stellen prijs op centrale coördinatie van de zorg maar willen daarnaast toch ook zelf de regie in handen houden en beslissen of ze wel of niet voor controle komen. Daarnaast bestaat er een grote bereidheid tot deelname aan onderzoek naar late effecten. 'Uitbesteden' van (een deel van) de zorg voor overlevenden naar buiten het centrum, bijvoorbeeld aan huisartsen, is voor professionals en overlevenden onder voorwaarden acceptabel voor overlevenden met niet zeer ingewikkelde problemen. Voor overlevenden met (zeer) ingewikkelde problemen blijft behoefte bestaan aan een multidisciplinaire polikliniek met veel expertise op het gebied van de late-effectenproblematiek en de mogelijkheid specialisten uit verschillende medische en paramedische disciplines erbij te betrekken.

Mede op basis van deze uitkomst heeft de werkgroep gesteld dat er in de kinderoncologische centra LATER-expertisecentra moeten komen en dat de zorg voor overlevenden van kinderkanker op basis van risicostratificatie georganiseerd moet worden.

LATER-expertisecentrum

Een LATER-expertisecentrum dient gehuisvest te zijn in of gelieerd te zijn aan een kinderoncologisch centrum en heeft de volgende taken:

1. Coördinatie van zorg
 - a) Opsporing van afwijkingen die het gevolg zijn van behandeling van kanker op de kinderleeftijd, waarvoor vroegtijdige interventie gezondheidswinst geeft of waarvoor het geven van adviezen over mogelijke therapie dan wel extra follow-up geïndiceerd is.
 - b) Spreekuurfunctie voor patiënten met (al dan niet complexe) problemen die gerelateerd zijn aan de vroegere behandeling voor kinderkanker.
 - c) Spilfunctie/shared care bij multidisciplinaire zorg voor overlevenden met complexe gezondheidsproblemen gerelateerd aan de vroegere behandeling voor kinderkanker.
 - d) Aanspreekpunt voor professionals betrokken bij zorg voor alle overlevenden van kinderkanker indien patiënten nieuwe gezondheidsproblemen ontwikkelen die het gevolg lijken te zijn van de vroegere behandeling.
 - e) Aanspreekpunt voor patiënten met gezondheidsproblemen die het gevolg lijken te zijn van de vroegere behandeling, bij voorkeur na contact met huisarts.
2. Educatie van professionals
3. Gezondheidsvoorlichting aan patiënten
4. Coördineren van wetenschappelijk onderzoek

Medewerkers

- Arts/coördinator, gespecialiseerd in late effecten na de behandeling van kinderkanker
- Nurse practitioner voor dagelijkse zaken, bv. hypotheekverzekering aanvragen/triage van acute problemen/ belprekeuur voor doorgeven uitslagen en afspraken/voorlichting.
- Team van specialisten met kennis van late effecten na kinderkanker: (in willekeurige volgorde) cardioloog, endocrinoloog, medisch oncoloog, revalidatiegeneeskundige, (neuro) psycholoog, longarts, nefroloog, neuroloog, neurochirurg, hematoloog, kno-arts, oogarts, radiotherapeut, gynaecoloog, dermatoloog, kinderoncoloog e.a.

Risicogroepen

Indeling in risicogroepen van overlevenden van kinderkanker meer dan 5 jaar na diagnose (LATER-stratificatie)

Vijf jaar na diagnose kunnen overlevenden van kinderkanker op basis van de vroegere behandeling worden ingedeeld in risicogroepen (gemodificeerd model volgens Wallace, verder te noemen LATER-stratificatie)

1. Level 1 low risk survivors

Survivors waarvoor geen standaardzorg wordt aanbevolen volgens de huidige richtlijnen: bijv. surgery only, laag-intensieve chemotherapie (bijv. vincristine only, actinomycine only, vincristine & actinomycine, vinblastin only, low dose cyclophosphamide (< 7.5 gram) of laag gedoseerde/zeer lokale bestraling/ oppervlakkige bestraling (zoals bij LCH)

2. Level 2 medium risk survivors

Alle survivors die niet in groep 1 of 3 vallen

3. Level 3 high risk survivors

- Alle survivors behandeld met radiotherapie, behalve laag gedoseerde en zeer lokale bestraling of oppervlakkige bestraling (zoals bij LCH-therapie) zoals genoemd bij low risk survivors
- Alle survivors met alleen chemotherapie waarbij de kans op de ontwikkeling van late effecten hoog wordt verondersteld: bv. anthracycline dosis > 300 mg/m²

NB Afhankelijk van het beloop en de ontwikkeling van eventuele complicaties kan een patiënt tijdens follow-up voor de benodigde zorg in een ander (meestal hoger!) level worden ingedeeld.

Wie voert de zorgtaken voor overlevenden van kinderkanker na 5 jaar of meer en de taken van het LATER-expertisecentrum uit?

1. Coördinatie van zorg

- a. Opsporing van afwijkingen die het gevolg zijn van behandeling van kanker op de kinderleeftijd, waarvoor vroegtijdige interventie gezondheidswinst geeft of waarvoor het geven van adviezen over mogelijke therapie dan wel extra follow-up geïndiceerd is.

De volgende indeling is gemaakt aan de hand van de eerder genoemde LATER-stratificatie:

• Level 1 low risk survivors

In principe kunnen deze patiënten bij de huisarts gecontroleerd worden nadat zij eenmaal 5 jaar na diagnose gezien zijn in een LATER-expertisecentrum. Er moet dan een vorm van transitie plaatsvinden naar de huisarts, bij voorkeur volgens een landelijk uniform model. Daarnaast kunnen deze patiënten vanuit het oogpunt van wetenschappelijk onderzoek periodiek benaderd worden voor bijv. het eenmaal per 5 jaar invullen van een vragenlijst of een andere vorm van evaluatie.

• Level 2 medium risk survivors en level 3 high risk survivors

De zorg wordt vanuit het LATER-expertisecentrum gecoördineerd, ook als deze zorg buiten het centrum wordt uitgevoerd. De patiënten worden minimaal eenmaal per 5 jaar in het LATER-expertisecentrum gezien door een specialist op late-effectengebied, zo nodig aangevuld met consultaties van andere specialisten.

- b. Spreekuurfunctie voor patiënten met (al dan niet complexe) problemen die gerelateerd zijn aan de vroegere behandeling voor kinderkanker. Dit spreekuur vindt plaats in het LATER-expertisecentrum.
- c. Spilfunctie/shared care bij multidisciplinaire zorg voor overlevenden met complexe gezondheidsproblemen gerelateerd aan de vroegere behandeling voor kinderkanker. Het LATER-expertisecentrum verricht de coördinatie van de zorg, die kan worden uitgevoerd in samenwerking met andere professionals.
- d. De coördinator van het LATER-expertisecentrum is aanspreekpunt voor professionals betrokken bij de zorg voor alle overlevenden van kinderkanker indien patiënten nieuwe gezondheidsproblemen ontwikkelen die het gevolg lijken te zijn van de vroegere behandeling.
- e. De coördinator van het LATER-expertisecentrum is aanspreekpunt voor patiënten met gezondheidsproblemen die het gevolg lijken te zijn van de vroegere behandeling bij voorkeur na contact met huisarts.

2. Educatie van professionals

Deze wordt verzorgd door medewerkers van het LATER-expertisecentrum in samenwerking met andere betrokkenen.

3. Gezondheidsvoorlichting aan patiënten

Deze wordt verzorgd door medewerkers van het LATER-expertisecentrum in samenwerking met andere betrokkenen.

Afhankelijk van hoe het risico op (complexe) late effecten op grond van de vroegere behandeling wordt ingeschat en van de daadwerkelijke gezondheidstoestand van de overlevende kan de zorg vanaf 5 jaar na diagnose, na een eerste controle in een LATER-centrum, als volgt plaatsvinden:

- Bij de huisarts
- Eenmaal per 5 jaar in een LATER-centrum en tussentijds bij de huisarts of perifeer werkende specialist in een vorm van 'shared care' met het centrum van waaruit de coördinatie van de zorg plaatsvindt
- Volledig in het centrum

De werkgroep benadrukt dat voor het welslagen van de 'shared care'-optie een in het centrum werkende coördinator, die overzicht heeft over de overlevenden die in deze groep vallen en in staat is contacten te onderhouden met en feedback te geven aan de perifeer werkende zorgverleners, van essentieel belang is.

Samenvatting aanbevelingen organisatie van zorg

1. Een LATER-expertisecentrum dient gehuisvest te zijn in of gelieerd te zijn aan een kinderoncologisch centrum.
2. Een LATER-expertisecentrum heeft als taken coördinatie van zorg, educatie van professionals, gezondheidsvoorlichting aan patiënten en coördineren van wetenschappelijk onderzoek.
3. Het LATER-expertisecentrum dient te bestaan uit een arts/coördinator, nurse practitioner en een team van specialisten met kennis van late effecten na kinderkanker, onder wie een cardioloog, endocrinoloog, medisch oncoloog, hematoloog, revalidatiegeneeskundige, (neuro)psycholoog, longarts, nefroloog, neuroloog, neurochirurg, kno-arts, oogarts, radiotherapeut, gynaecoloog, dermatoloog, kinderoncoloog.
4. Vijf jaar na diagnose dient een overlevende van kinderkanker gezien te worden in een LATER-expertisecentrum.
5. Bij het eerste bezoek aan het LATER-expertisecentrum 5 jaar na diagnose dient er een individueel nazorgplan opgesteld te worden door de behandelend arts/coördinator.
6. Overlevenden in de risicogroep level 1 low risk survivors volgens de LATER-stratificatie kunnen in principe bij de huisarts gecontroleerd worden nadat zij eenmaal 5 jaar na diagnose gezien zijn in een LATER-expertisecentrum.
7. Overlevenden in de risicogroep level 2 low risk survivors en level 3 high risk survivors volgens de LATER-stratificatie dienen minimaal eenmaal per 5 jaar in het expertisecentrum te worden gezien door een specialist op late-effectengebied, zo nodig aangevuld met consultaties van andere specialisten.
8. Bij overlevenden in de risicogroep level 2 low risk survivors en level 3 high risk survivors volgens de LATER-stratificatie dient de zorg vanuit het centrum gecoördineerd te worden.
9. Indien overlevenden van kinderkanker gezien worden in een 'shared care'-model (met huisartsen of specialisten in een ander ziekenhuis) dient een coördinator, die werkzaam is in het LATER-expertisecentrum, een vast aanspreekpunt te zijn voor de andere zorgverleners.

Hoofdstuk 4

Samenstelling werkgroepen

4.0 Samenstelling projectgroep

Voorzitter projectgroep, hoofd taakgroep SKION LATER,
Prof.dr. H. Caron, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Projectleiders

Dr. L. Kremer, kinderarts. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. A. Postma, kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum, Groningen

Leden

Dr. J. Burgers, huisarts en richtlijnadviseur. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Utrecht

Drs. E. Coenen, arts. Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)

Dr. W. Dolsma, radiotherapeut. Radiotherapie, Universitair Medisch Centrum Groningen

Prof.dr. B. Meyboom-de Jong, huisarts. Huisartsengeneeskunde, Universitair Medisch Centrum Groningen

Dr. E. Michiels, kinderoncoloog. Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam

Dr. H. de Ridder, raad van bestuur, Stichting Kinderoncologie Nederland, Den Haag

4.1 Samenstelling werkgroep 1.

Diagnostiek en therapeutische consequenties

Voorzitters werkgroep 1

Dr. L. Kremer, kinderarts. Emma Kinderziekenhuis/ Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. A. Postma, kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen

Leden

Dr. R. Blaauwbroek, huisarts. Beatrix Kinderkliniek,
Universitair Medisch Centrum Groningen

Dr. C. van den Bos, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. J. Burgers, huisarts en richtlijnadviseur. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Utrecht

Drs. E. Coenen, arts. Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)

Dr. W. Dolsma, radiotherapeut. Radiotherapie, Universitair Medisch Centrum Groningen

Drs. F. Hakvoort-Cammel, kinderoncoloog (tot 2008).

Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam

C. van den Hoed, nurse practitioner. Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam

Prof.dr. M. Kramer, internist. VU medisch centrum, Amsterdam

Dr. E. Michiels, kinderoncoloog. Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam

Drs. S. Neggers, endocrinoloog. Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Dr. C. Ronckers, epidemioloog. Stichting Kinderoncologie Nederland, Amsterdam/Den Haag

Dr. Y. Snel, VIKC-procesbegeleider richtlijn Herstel na Kanker, Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC),
Utrecht

Adviseur

Dr. P. Post, arts-epidemioloog. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Utrecht

4.1.1 Samenstelling groepen voor de afzonderlijke richtlijnen van werkgroep 1. Diagnostiek en therapeutische consequenties

Tweede tumoren

Werkgroepleden

Dr. C. Ronckers (voorzitter), epidemioloog. Stichting Kinderoncologie Nederland, Amsterdam/Den Haag

Dr. J. Bökkerink, kinderoncoloog. Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen

Dr. W. Dolsma, radiotherapeut. Radiotherapie, Universitair Medisch Centrum Groningen

Dr. L. Kremer, kinderarts. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Prof.dr. F. van Leeuwen, epidemioloog. Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam

Drs. H. van der Pal, internist-oncoloog. Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. A. Postma, kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen

Dr. N. Schouten, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Drs. B. Versluys, kinderoncoloog. Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Laatste versie: drs. M. Imhof-Tas, mammarioloog. Radiologie, Universitair Medisch Centrum St Radboud,

Nijmegen

Hart

Dr. L. Kremer (voorzitter), kinderarts. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. A. Postma, kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen

Dr. E. van Dalen, arts-epidemioloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Drs. L. Rammeloo, kindercardioloog. VU medisch centrum, Amsterdam

Dr. W. Kok, cardioloog. Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Drs. H. van der Pal, internist-oncoloog. Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Drs. E. Sieswerda, arts-onderzoeker. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Evidence-samenvatting:

Drs. E. Sieswerda, arts-onderzoeker. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. L. Kremer, kinderarts. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Redactie:

Dr. L. Kremer, dr. A. Postma

Endocrinologie

Drs. A. Versluys (voorzitter), kinderoncoloog. Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Dr. C. van den Bos, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. E. van Dam (tot 2007), internist. VU medisch centrum, Amsterdam

Dr. H. van Santen, kinderarts-endocrinoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. A. van Trotsenburg, kinderarts-endocrinoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Drs. S. Neggers, endocrinoloog. Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Evidence-samenvatting:

Drs. R. Mulder, onderzoeker. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. L. Kremer, kinderarts. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Redactie:

Dr. L. Kremer, dr. A. Postma

Osteoporose

Drs. A. Versluys (voorzitter), kinderoncoloog. Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Dr. C. van den Bos, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. E. van Dam (tot 2007), internist. VU medisch centrum, Amsterdam

Redactie:

Dr. L. Kremer, dr. A. Postma

Vrouwelijke fertiliteit

Dr. E. van Dulmen-den Broeder (voorzitter), hoofd Late Effecten en Kwaliteit van Leven-onderzoek. VU medisch centrum, Amsterdam

Dr. C. Lambalk, gynaecoloog. VU medisch centrum, Amsterdam

Prof.dr. F. van Leeuwen, epidemioloog. Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam

Dr. C. van den Bos, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

In samenwerking met:

Drs. E. Sieswerda, arts-onderzoeker. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. A. Postma, kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen

Redactie:

Dr. L. Kremer, dr. A. Postma

Mannelijke fertiliteit

Drs. F. Hakvoort-Cammel (voorzitter tot 2008), kinderoncoloog Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam

Dr. C. van den Bos, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. E. van Dulmen-den Broeder, hoofd Late Effecten en Kwaliteit van Leven-onderzoek. VU medisch centrum, Amsterdam

Dr. G. van der Linden, internist. Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

In 2009 is de tekst aangevuld door dr. J. Groot-Loonen, kinderoncoloog. Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen

Redactie:

Dr. L. Kremer, drs. R. Mulder, dr. A. Postma

Longen

Dr. D. Bresters (voorzitter), kinderoncoloog. IHOBA, WA-KJC, Leids Universitair Medisch Centrum

Dr. C. van den Bos, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. N. Schouten-van Meeteren, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. M. Bierings, kinderoncoloog. Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Dr. P. Bresser, longarts. Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. H. Arets, kinderlongarts. Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Evidence-samenvatting:

Dr. P. Post, arts-epidemioloog. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Utrecht

Redactie:

Dr. L. Kremer, dr. A. Postma

Nieren

Drs. F. Hakvoort-Cammel (voorzitter tot 2008), kinderoncoloog Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam

Dr. L. Kremer (voorzitter), kinderarts. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. J. Bökkerink, kinderoncoloog. Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen

Dr. A. Bökenkamp, kindernefroloog. VU medisch centrum, Amsterdam

Dr. A. Schouten-van Meeteren, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. B. Zietse, nefroloog. Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

Evidence-samenvatting:

Dr. J. Burgers, huisarts en richtlijnadviseur. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Utrecht

Redactie:

Dr. L. Kremer, drs. R. Mulder, dr. A. Postma

Lever

Dr. D. Bresters (voorzitter), kinderoncoloog. IHOBA, WA-KJC, Leids Universitair Medisch Centrum

Drs. H. van der Pal, internist-oncoloog. Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Prof.dr. P. Jansen, internist-hepatoloog. Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Dr. A. Postma, kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen
Redactie:
Dr. L. Kremer, drs. R. Mulder, dr. A. Postma

Milt

Dr. C. van den Bos (voorzitter), kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Dr. R. Bredius, kinderarts-immunoloog. Leids Universitair Medisch Centrum
Dr. J. Bökkerink, kinderoncoloog. Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
Drs. A. Versluys, kinderoncoloog. Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht
Dr. J. Groot-Loonen, kinderoncoloog. Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
Redactie:
Dr. L. Kremer, drs. R. Mulder, dr. A. Postma

Neurologie

Dr. A. Schouten-van Meeteren (voorzitter), kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Dr. A. Hartman, kindertfysiotherapeut. Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
Dr. C. Catsman-Berrepoets, kinderneuroloog. Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
Dr. A. Meester-den Delver, kinderrevalidatiearts. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Redactie:
Dr. L. Kremer, drs. R. Mulder, dr. A. Postma

Neuropsychologie

Dr. A. Kingma (voorzitter), gz- en kinderneuropsycholoog. klinisch kinder- en jeugdpsycholoog (NIP), Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen
Drs. F. Aarsen, neuropsycholoog. Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam
Drs. E. Aukema, neuropsycholoog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Dr. N. Jansen, neuropsycholoog. Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht
Dr. E. Michiels, kinderoncoloog. Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam
Dr. K. Oostrom, neuropsycholoog. VU medisch centrum, Amsterdam
Dr. A. Postma, kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen
Dr. T. Boring, neuropsycholoog. VU medisch centrum, Amsterdam
Dr. A. Vinck, neuropsycholoog. Universitair Medisch Centrum Utrecht
Redactie:
Dr. L. Kremer, dr. A. Postma

Psychologie

Dr. M. Grootenhuis (voorzitter), gz-psycholoog en hoofd onderzoek psychosociale afdeling. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Dr. A. van Dijk, klinisch psycholoog, afdeling medische psychologie. VU medisch centrum, Amsterdam
Drs. F. Hakvoort-Cammel (tot 2008), kinderoncoloog. Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam
Dr. J. Huisman, klinisch psycholoog, hoofd sectie pediatrie psychologie, afdeling medische psychologie. VU medisch centrum, Amsterdam
Dr. N. Jansen, klinisch psycholoog, psychosociale afdeling. Wilhelmina Kinderziekenhuis, Utrecht
Dr. A. Kingma, gz- en kinderneuropsycholoog. klinisch kinder- en jeugdpsycholoog (NIP), Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen
Dr. L. Kremer, kinderarts. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Drs. E. Meijer-van den Bergh, klinisch psycholoog, afdeling kinderhemato-oncologie. UMC St Radboud, Nijmegen

Dr. A. Postma, kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen
Dr. I. Streng, klinisch psycholoog, afdeling kinderoncologie. Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam
Dr. J. Vrijmoet, gz-psycholoog, afdeling kinderoncologie. Leids Universitair Medisch Centrum
Redactie:
Dr. L. Kremer, dr. A. Postma

Gewicht

Dr. A. Postma (voorzitter), kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen
Dr. D. Bresters, kinderoncoloog. IHOPA, WA-KJC, Leids Universitair Medisch Centrum
Dr. E. van Dam (tot 2007), VU medisch centrum, Amsterdam
Dr. E. van Dulmen-den Broeder, hoofd Late Effecten en Kwaliteit van Leven-onderzoek. VU medisch centrum, Amsterdam
Redactie:
Dr. L. Kremer, dr. A. Postma

Gehoor

Dr. A. Schouten-van Meeteren (voorzitter), kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Dr. C. Zuur, kno-arts. VU medisch centrum, Amsterdam
Dr. J.C.M. Smits, audioloog. VU medisch centrum, Amsterdam
Dr. C. van den Bos, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Evidence-samenvatting:
Dr. P. Post, arts-epidemioloog. Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO, Utrecht
Redactie:
Dr. L. Kremer, dr. A. Postma

Ogen

Dr. C. van den Bos (voorzitter), kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Prof.dr. N. Schalij-Delfos, oogarts. Leids Universitair Medisch Centrum
Drs. C. Meenken, oogarts. VU medisch centrum, Amsterdam
Redactie:
Dr. L. Kremer, drs. R. Mulder, dr. A. Postma

Vermoeidheid

Dr. J. Bökkerink (voorzitter), kinderoncoloog. Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
Dr. R. Blaauwbroek, huisarts. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen
Drs. F. Hakvoort-Cammel (tot 2008), kinderoncoloog. Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam
Prof.dr. J. Prins, afdeling medische psychologie. Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen
Redactie:
Dr. J. Groot-Loonen, dr L. Kremer, dr. A. Postma

Gebit

Dr. A. Schouten-van Meeteren (voorzitter), kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Dr. E. van Dulmen-den Broeder, hoofd Late Effecten en Kwaliteit van Leven-onderzoek. VU medisch centrum, Amsterdam
Dr. J. Raber-Durlacher, tandarts. Leids Universitair Medisch Centrum
Dr. J. Baart, mondheelkunde en kaakchirurgie. VU medisch centrum, Amsterdam
Redactie:
Dr. L. Kremer, dr. A. Postma

Huid

Drs. K. Braam (voorzitter) gezondheidswetenschapper, VU medisch centrum, Amsterdam

Dr. L. Kremer, kinderarts. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. M. Wintzen, dermatoloog. VU medisch centrum, Amsterdam

Dr. C. van den Bos, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. A. Schouten-van Meeteren, kinderoncoloog. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. E. van Dulmen-den Broeder, hoofd Late Effecten en Kwaliteit van Leven-onderzoek. VU medisch centrum, Amsterdam

Redactie:

Dr. L. Kremer, drs. R. Mulder, dr. A. Postma.

4.2 Samenstelling werkgroep 2. Arbeid en maatschappelijke consequenties

Voorzitter werkgroep 2

Drs. T. van Barneveld, richtlijnadviseur Orde van Medisch Specialisten

Leden

Dr. A. de Boer. Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid, AMC, Amsterdam

Dr. R. Huitema, neuropsycholoog. Universitair Medisch Centrum Groningen

Drs. A. Klarenbeek, verzekeringsarts. UWV Hengelo

Dr. L. Kremer, kinderarts. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

A. van Leeuwen, nurse practitioner. IHOBA, WA-KJC, Leids Universitair Medisch Centrum

Dr. A. Postma, kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen

Dr. H. de Ridder, psycholoog. Raad van bestuur, Stichting Kinderoncologie Nederland, Den Haag

Drs. F. Stoelinga, revalidatiearts. Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. M. Veening, kinderoncoloog. VU medisch centrum, Amsterdam

Drs. M. van de Wetering, Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)

Dr. A.Y. van Zanten-Przybysz (tot 2008), bedrijfsarts. Kwaliteitsbureau NVAB

4.3 Samenstelling werkgroep 3. Organisatie van zorg

Voorzitter werkgroep 3

Prof.dr. W. Kamps, kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen

Leden

Prof. P. Bakker, internist-oncoloog. Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. R. Blaauwbroek, huisarts. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen

Dr. D. Bresters, kinderoncoloog. IHOBA, WA-KJC, Leids Universitair Medisch Centrum

Drs. E. Coenen, arts. Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)

Dr. W. Dolsma, radiotherapeut. Radiotherapie, Universitair Medisch Centrum Groningen

Dr. J. Groot-Loonen, kinderoncoloog. Universitair Medisch Centrum St Radboud, Nijmegen

Drs. F. Hakvoort-Cammel (tot 2008), kinderoncoloog. Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam

Drs. I. Harms (tot 2008), kinderarts/adviserend geneeskundige Menzis

Dr. L. Kremer, kinderarts. Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. E. Michiels, kinderoncoloog. Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam

Drs. S. Neggers, endocrinoloog. Erasmus Medisch Centrum, Rotterdam

T. Neuman-van Eijck, nurse practitioner, IHOBA, WA-KJC, Leids Universitair Medisch Centrum

Drs. H. van der Pal, internist-oncoloog. Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
Dr. A. Postma, kinderoncoloog. Beatrix Kinderkliniek, Universitair Medisch Centrum Groningen
Dr. M. Veening, kinderoncoloog. VU medisch centrum
Drs. A. Versluys, kinderoncoloog. Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht
Drs. M. van de Wetering, Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)

Met dank aan

Iedereen die heeft bijgedragen aan de documenten en de vele discussies rondom de inhoud van deze richtlijn

Secretariaat SKION

Secretariaat kinderoncologie UMCG

Cochrane Childhood Cancer Group: J. Noorman, lay-out,
dr. E. Leclercq, voor het uitvoeren van zoekstrategieën.

D. Dreessens, programmasecretaris ZonMW

Alle deelnemers aan de Open Space-bijeenkomst: overlevenden van kinderkanker, ouders en professionals

