



SKION Later

Langetermijneffecten na kinderkanker

Richtlijn follow-up na kinderkanker meer dan 5 jaar na diagnose

Deel 3

Arbeid & maatschappelijke consequenties Organisatie van zorg Documenten en bijlagen

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



INHOUDSOPGAVE

Woord vooraf	3
<i>Initiërende organisatie</i>	3
<i>Participerende verenigingen/organisaties</i>	3
<i>Financiering</i>	3
<i>Revisie</i>	3
<i>Werkwijze en samenstelling werkgroepen</i>	4
<i>Disclaimer</i>	4
<i>Juridische aspecten</i>	4
Hoofdstuk 8. Documenten werkgroep 2. Arbeid en maatschappelijke consequenties	5
8.1 <i>Evidence samenvatting</i>	5
8.2 <i>Vraagstellingen en resultaten</i>	7
8.2.1 <i>Kans op werk of risico op werkloosheid</i>	7
8.2.2 <i>Risicofactoren voor werkloosheid/arbeids-ongeschiktheid</i>	10
8.2.3 <i>Gevolgen voor kwaliteit van leven?</i>	12
8.2.4a <i>Interventies ter bevordering arbeidsparticipatie bij overlevenden van kinderkanker</i>	14
8.2.4b <i>Interventies ter bevordering arbeidsparticipatie bij andere ziekten</i>	16
8.2.5 <i>Opleidingsniveau</i>	17
8.3 <i>Bijlagen</i>	22
8.3.1 <i>Bijlage 1 Zoekstrategie</i>	22
8.3.2 <i>Bijlage 2 Stroomdiagrammen van geïnccludeerde en geëxcludeerde artikelen</i>	24
8.3.3 <i>Bijlage 3 Evidence tabellen</i>	30
Hoofdstuk 9. Documenten werkgroep 3. Organisatie van zorg	42
9.1 <i>Evidence samenvatting: Hoe moet follow-up voor overlevenden van kinderkanker worden georganiseerd?</i>	42
9.2 <i>Verslag openspacebijeenkomst ‘Hoe organiseren we de zorg voor overlevenden van kinderkanker het beste?’</i> ..	58

Woord vooraf

Dit is deel 3 van de Richtlijn follow-up na kinderkanker meer dan 5 jaar na diagnose.

Deel 1 (hoofdstuk 1 tot en met 4) bevat een inleiding, de werkwijze en aanbevelingen van alle werkgroepen en de samenstelling van de werkgroepen. Deel 1 is in boekvorm verschenen en verkrijgbaar bij de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION), Leyweg 299,2545 CJ Den Haag, tel 070-3674545.

Deel 2 (hoofdstuk 5 tot en met 7) bevat de achtergronddocumenten en -bijlagen bij de aanbevelingen van werkgroep 1. Diagnostiek en therapeutische consequenties.

Deel 3 (hoofdstuk 8 en 9) bevat de achtergronddocumenten en -bijlagen bij de aanbevelingen van werkgroep 2. Arbeid en maatschappelijke consequenties en werkgroep 3. Organisatie en zorg.

Deel 2 en 3 zijn uitsluitend te vinden op deze website 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
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
Nederlands Instituut van Psychologen NIP
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

Werkwijze en samenstelling werkgroepen

Zie deel 1 van de Richtlijn follow-up na kinderkanker meer dan 5 jaar na diagnose

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

Redactie en productiebegeleiding: Marijke Driessen en Barbara Luijken, Publicaties op Maat, Overveen. www.publicatiesopmaat.nl

Hoofdstuk 8. Documenten werkgroep 2. Arbeid en maatschappelijke consequenties

8.1 Evidence samenvatting

Auteurs: Dr. A.G.E.M. de Boer (Coronel Instituut voor Arbeid en Gezondheid) i.s.m. werkgroep 2. 8-6-2009

Redactie: dr. L. Kremer, dr. A. Postma, drs. T. van Barneveld

Dit literatuuronderzoek richt zich op de problemen die overlevenden van kinderkanker kunnen ondervinden bij het volgen van onderwijs of het vinden van werk.

Er zijn vijf uitgangsvragen vastgesteld:

1. Wat is de kans op werk 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? Arbeid wordt hierbij gedefinieerd als betaalde arbeid.
2. Wat zijn de risicofactoren voor (gedeeltelijke) werkloosheid of (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid of uitkering bij overlevenden van kinderkanker?
3. Wat zijn de gevolgen van moeilijk te verkrijgen werk, werkloosheid en/of arbeidsongeschiktheid voor overlevenden van kinderkanker voor de kwaliteit van leven?
4. Welke interventies bevorderen de arbeidsparticipatie van 1) overlevenden van kinderkanker of 2) kinderen/adolescenten met een chronische ziekte zoals astma, epilepsie, aangeboren hartafwijkingen, reuma, diabetes of hemofilie?
5. 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 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?

Methode

Zoekopdrachten: Voor de vijf vragen in het literatuuronderzoek zijn verschillende zoektermen gebruikt. Alle zoekopdrachten zijn uitgevoerd in de databases Medline via PubMed en Embase via Ovid, zonder restricties wat betreft de taal waarin de artikelen zijn gepubliceerd.

Voor de vragen "wat is de kans op werk en het risico op werkloosheid/arbeitsongeschiktheid" en "wat zijn de risicofactoren" zijn zoektermen en, indien mogelijk, MeSH-termen gebruikt voor de onderwerpen werk, kanker en survivor. Er is gebruikgemaakt van dezelfde zoektermen als in de eerdere meta-analyse uit 2006 en er is een update uitgevoerd voor alle verschenen literatuur sinds de laatste zoekopdracht van 1-1-2006. Vervolgens zijn alle titels en abstracts beoordeeld op de criteria: 1) kanker op de kinderleeftijd (< 18 jaar); 2) werkuitkomstmaten werkloosheid en/of arbeidsongeschiktheid; 3) vergelijking met controlegroep (voor vraag 1); 4) rapportage van risicofactoren op de uitkomstmaat werk (ja/nee) (voor vraag 2).

Voor de vraag "wat zijn de gevolgen van werkloosheid en/of arbeidsongeschiktheid voor de kwaliteit van leven" zijn de zoektermen van de vragen 1 en 2 gecombineerd met de term kwaliteit van leven.

Voor deze zoekopdracht golden geen restricties op publicatiedatum. Alle titels en abstracts zijn beoordeeld op de criteria: 1) kanker op de kinderleeftijd (< 18 jaar); 2) werkuitkomstmaten werkloosheid en/of arbeidsongeschiktheid; 3) rapportage van uitkomsten kwaliteit van leven; 4) rapportage van een (cor)relatie tussen werkuitkomstmaten en kwaliteit van leven.

Voor de vraag 'welke interventies bevorderen de arbeidsparticipatie van 1) overlevenden van kinderkanker of 2) kinderen/adolescenten met een chronische ziekte: astma, epilepsie, aangeboren hartafwijkingen, reuma, diabetes of hemofilie', zijn voor de overlevenden van kinderkanker de resultaten van de zoekopdracht van de vragen 1 en 2 nogmaals beoordeeld. Alle titels en abstracts zijn voor deze vraag beoordeeld op de criteria: 1) kanker op de kinderleeftijd (< 18 jaar); 2) interventie

uitgevoerd om werkloosheid en/of arbeidsongeschiktheid te voorkomen en de kans op werk te bevorderen. Voor de publicaties betreffende de groep overlevenden van kinderkanker zijn er geen restricties wat betreft type publicatie. Wat betreft de publicaties over adolescenten of jongvolwassenen met een chronische ziekte: astma, epilepsie, aangeboren hartafwijkingen, reuma, diabetes of hemofilie, zijn zoektermen en, indien mogelijk, MeSH-termen gebruikt voor de onderwerpen werk, kind/adolescent en de specifieke zoektermen voor de respectievelijke aandoeningen. Voor de publicaties in deze laatste zoekopdracht zijn de restricties klinische trial of gerandomiseerde gecontroleerde trial (RCT) aangehouden. Voor zoekstrategieën zie Bijlage 1.

Alle referenties plus abstracts zijn per uitgangsvraag ingelezen in Reference Manager 11.0, samengevoegd in een nieuwe database, ontdebeld en uitgeprint. Per uitgangsvraag is bijgehouden hoeveel artikelen werden geëxcludeerd op grond van titel en abstract. De geïncludeerde artikelen zijn opgevraagd en nogmaals beoordeeld aan de hand van de inclusiecriteria. Daarna zijn de relevante data geëxtraheerd en bijgehouden in tabellen. Ten slotte is er, niet systematisch, gezocht naar relevante websites voor uitgangsvraag 4 via Google met de trefwoorden: young cancer survivor employment programme.

Het niveau van bewijs voor de aanbevelingen werd bepaald aan de hand van het vaststellen van de bewijskracht van hiervoor relevant geachte artikelen. Hierbij is de indeling van het CBO (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg) gehanteerd (zie werkwijze werkgroep 1. Deel 1).

Rapportage

In de resultatensectie wordt eerst de uitgangsvraag weergegeven. Op basis daarvan en de bevindingen in gevonden literatuur wordt een conclusie gepresenteerd, voorzien van het niveau van het bewijs in de cijfers 1 tot 4. Daarbij wordt de mate van bewijskracht in de vorm van een letter: A1, A2, B, C, of D aangegeven, gebaseerd op de bewijstabellen van het CBO. Ten slotte wordt bij elke vraagstelling het literatuuroverzicht gepresenteerd. In Bijlage 2 staat voor elke uitgangsvraag het aantal gevonden referenties weergegeven in een stroomdiagram, samen met het aantal geëxcludeerde artikelen met de reden van exclusie.

Resultaten

De resultaten worden per vraag weergegeven.

8.2 Vraagstellingen en resultaten

8.2.1 Kans op werk of risico op werkloosheid

Vraag 1

Wat is de kans op werk 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?

Arbeid wordt hierbij gedefinieerd als betaalde arbeid.

Algemeen

In 2006 is er een meta-analyse gepubliceerd (De Boer 2006), waarin de kans op werkloosheid wordt beschreven voor jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd. In de meta-analyse worden 40 diagnosecategorieën geanalyseerd die in 34 artikelen zijn gepubliceerd. De helft van de studies was uitgevoerd in de Verenigde Staten en de andere helft in Europa. In de update werden acht nieuwe artikelen gevonden die zestien diagnosecategorieën beschreven.

De overall meta-analyse van alle 40 diagnosecategorieën liet zien dat jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd een grotere kans hebben om werkloos of arbeidsongeschikt te zijn dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad (odds ratio (OR) = 1.85 [95% confidence interval (CI) 1.27 to 2.69]). De kans op werkloosheid is voor jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd uit de Verenigde Staten van Amerika (OR) = 3.24 [95% CI 2.16 to 4.86]) groter dan voor die uit Europese landen (OR) = 1.00 [95% CI 0.58 to 1.70]).

Echter, er is discussie of er bij dit soort studies wel een pooling gedaan mag worden gezien de heterogeniteit. Daarom worden de gepoolde resultaten niet vermeld in de conclusies. Maar wanneer de niet-gepoolde waarden worden bekeken komen die in grote lijnen overeen met de overall resultaten. In dit evidencerapport is uitgegaan van de gepoolde resultaten.

Conclusie kans op werk/werkloosheid algemeen

Niveau 2	Jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd, hebben een grotere kans om werkloos of arbeidsongeschikt te zijn dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. (De Boer 2006)
-----------------	---

In de meta-analyse is tevens voor de volgende diagnosecategorieën berekend wat het risico op werkloosheid of arbeidsongeschiktheid is: leukemie, tumoren van het centrale zenuwstelsel (CZS) en botkanker. Voor de ontwikkeling van de huidige richtlijn is een update van de literatuur uitgevoerd per diagnosecategorie.

Leukemie of lymfklierkanker (NHL)

Er werden voor de meta-analyse tien gecontroleerde studies gevonden die zich richten op overlevenden van leukemie of NHL.-Uit de resultaten bleek dat jongvolwassenen die leukemie of NHL op de kinderleeftijd hebben overleefd, een grotere kans hebben om werkloos of arbeidsongeschikt te zijn dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad, maar dat dit verschil niet statistisch significant was (OR, 1.42 [95% CI, 0.79 to 2.55]). In de update van de literatuur werden zeven nieuwe artikelen gevonden voor overlevenden van hematologische maligniteiten die in totaal de resultaten beschreven voor negen diagnosecategorieën. Pang et al.. vonden voor volwassen overlevenden van respectievelijk leukemie, m.Hodgkin en NHL een significant vergrote kans op het nog nooit hebben gewerkt van 3.2, 2.4 en 2.6 ten opzichte van gezonde broers en zussen (Pang 2008). In het onderzoek van Crom (Crom 2007) naar voornamelijk hematologische maligniteiten werd een hoger risico gevonden op werkloosheid voor zowel de bestraalde als de niet-bestraalde patiënten en in dat

van Mody (Mody 2008) naar overlevenden van leukemie, werden hogere risico's op werkloosheid gevonden voor vrouwelijke overlevenden maar niet voor mannelijke. De studies van Mulrooney (Mulrooney 2008), Servitzoglou (Servitzoglou 2008) en Johannesen (Johannesen 2007) naar leukemiepatiënten, en die van Gerhardt (Gerhardt 2007) naar m.Hodgkin-patiënten vonden geen significante verschillen in werkloosheid of arbeidsongeschiktheid tussen overlevenden van kinderkanker en gezonde controles.

Op grond van deze studies kan er worden geconcludeerd dat het onduidelijk is of jongvolwassenen die leukemie of NHL op de kinderleeftijd hebben overleefd, een significant grotere kans hebben om werkloos of arbeidsongeschikt te worden dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. Er zijn waarschijnlijk meerdere factoren die de verschillende bevindingen tussen de studies zouden kunnen verklaren, zoals wel of geen schedelbestraling en de hoogte van de gegeven doses. In behandelingen voor leukemie en NHL zijn door de jaren heen grote verschillen, bijvoorbeeld de afschaffing van de routineschedelbestraling in 1984. Dit heeft enorme invloed gehad op de neuropsychologische en neuro-endocriene late effecten.

Conclusie werk/werkloosheid bij overlevenden van leukemie of lymfklierkanker

Gebrek aan bewijs	Het is onduidelijk of jongvolwassenen die leukemie of NHL op de kinderleeftijd hebben overleefd, een significant grotere kans hebben om werkloos of arbeidsongeschikt te zijn dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad of dat er geen verschillen zijn. (De Boer 2006, Pang 2008, Crom 2007, Mody 2008, Mulrooney 2008, Servitzoglou 2008, Johannesen 2007, Gerhardt 2007)
--------------------------	--

Tumoren van het centrale zenuwstelsel (CZS)

In de meta-analyse (De Boer 2006) zijn vijf gecontroleerde studies gevonden die rapporteerden over werkloosheid of arbeidsongeschiktheid van overlevenden van tumoren van het CZS. Uit de resultaten bleek dat zij een sterk vergrote kans hebben om werkloos of arbeidsongeschikt te zijn vergeleken met leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad (OR, 4.74 [95% CI, 1.21 to 18.65]). In de update van de literatuur werden twee nieuwe artikelen gevonden betreffende overlevenden tumoren van het CZS met resultaten voor in totaal drie diagnosecategorieën. Pang et al. vonden voor volwassen overlevenden van CZS-tumoren een significant vergrote kans op het nog nooit hebben gewerkt van 9,9 en 2,6 ten opzichte van gezonde broers en zussen (Pang 2008). In de studie van Johannesen (Johannesen 2007) werd gevonden dat overlevenden van CZS-tumoren significant vaker niet werkten (36%) dan leeftijdsgenoten in de algemene bevolking (4%).

Conclusie werk/werkloosheid bij overlevenden van tumoren van centrale zenuwstelsel (CZS)

Niveau 2	Jongvolwassenen die een tumor van het CZS op de kinderleeftijd hebben overleefd, hebben een grotere kans om werkloos of arbeidsongeschikt te zijn dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. (De Boer 2006, Pang 2008, Johannesen 2007)
-----------------	--

Botkanker

Voor de meta-analyse werden vier gecontroleerde studies gevonden die zich richten op overlevenden van botkanker. Uit de resultaten bleek dat zij een grotere kans hebben om werkloos of arbeidsongeschikt te zijn dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad maar dat dit verschil niet statistisch significant was (OR, 1.97 [95% CI, 0.88 to 4.40]). In de recenter gepubliceerde studie van Pang (Pang 2008) naar jonge overlevenden van botkanker werd een 3.6 hoger risico gevonden.

Conclusie werk/werkloosheid bij overlevenden van een bottumor

Gebrek aan bewijs	Het is onduidelijk of jongvolwassenen die bottumoren op de kinderleeftijd hebben overleefd, een grotere kans hebben om werkloos of arbeidsongeschikt te zijn dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. (De Boer 2006)
--------------------------	---

Uit het onderzoek van Punyko et al. [Punyko] blijkt dat 3% van de overlevenden van rhabdomyosarcomanog nooit heeft gewerkt, versus 1% van de controles (p=0.01).

REFERENTIES

- Boer AG de, Verbeek JH, van Dijk FJ. Adult survivors of childhood cancer and unemployment: A metaanalysis. *Cancer*. 2006;107:1-11.
- Crom DB, Lensing SY, Rai SN, Snider MA, Cash DK, Hudson MM. Marriage, employment, and health insurance in adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv* 2007;1:237-45.
- Gerhardt CA, Dixon M, et al. Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood. *J Dev Behav Pediatr*. 2007;28:448-55.
- Johannesen TB, Langmark F, Wesenberg F, Lote K. Prevalence of Norwegian patients diagnosed with childhood cancer, their working ability and need of health insurance benefits. *Acta Oncol*. 2007;46:60-6.
- Mody R, Li S, Dover DC, Sallan S, Leisenring W, Oeffinger KC, Yasui Y, Robison LL, Neglia JP. Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Blood*. 2008;111(12):5515-23.
- Mulrooney DA, Dover DC, et al. Twenty years of follow-up among survivors of childhood and young adult acute myeloid leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2008;112(9):2071-9.
- Pang JW, Friedman DL, Whitton JA, Stovall M, Mertens AC, Robison LL, et al. Employment status among adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;50:104-10.
- Punyko JA, Gurney JG, Scott Baker K, Hayashi RJ, Hudson MM, Liu Y, et al. Physical impairment and social adaptation in adult survivors of childhood and adolescent rhabdomyosarcoma: A report from the Childhood Cancer Survivors Study. *Psychooncology*. 2007;16:26-37.
- Servitzoglou M, Papadatou D, Tsiantis I, Vasilatou-Kosmidis H. Psychosocial functioning of young adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*. 2008;16:29-36.

8.2.2 Risicofactoren voor werkloosheid/arbeidsongeschiktheid

Vraag 2

Wat zijn de risicofactoren voor (gedeeltelijke) werkloosheid of (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid of uitkering bij overlevenden van kinderkanker?

In de meta-analyse uit 2006 (De Boer 2006) wordt naast de kans op werkloosheid voor jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd, ook predictoren beschreven die samenhangen met (gedeeltelijke) werkloosheid of (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid of uitkering bij overlevenden van kinderkanker. In de meta-analyse werden drie artikelen (Green, Nagarajan, Macedoni-Luksic) met predictors beschreven en in de update werden nog twee artikelen gevonden (Pang, Ness).

Conclusie risicofactoren voor werkloosheid/arbeidsongeschiktheid

Niveau 2	Vrouwelijke jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd, hebben meer kans op werkloosheid dan mannelijke jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd. (Green 1991, Nagarajan 2003, Pang 2008)
Niveau 3	Jonge overlevenden van kinderkanker (ten tijde van onderzoek) zijn vaker werkloos dan oudere. (Green 1991)
Niveau 2	(Schedel)bestraling in het verleden is een risicofactor voor latere werkloosheid voor jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd. (Nagarajan 2003, Pang 2008)
Niveau 3	Problemen met executieve functies zoals cognitieve controle en gedragscontrole hangen samen met werkloosheid. (Ness 2008)
Niveau 3	Emotionele problemen zoals depressieve symptomen, angst en somatisatie, hangen samen met werkloosheid. (Ness 2008)
Niveau 3	Een motorische handicap of epilepsie is een risicofactor voor werkloosheid of arbeidsongeschiktheid bij overlevenden van CZS-tumoren. (Macedoni-Luksic 2003)
Niveau 3	Beperkte fysieke mogelijkheden zijn een risicofactor voor werkloosheid of arbeidsongeschiktheid. (Ness 2008)
Niveau 3	Lagere opleiding is een risicofactor voor werkloosheid of arbeidsongeschiktheid bij overlevenden van botkanker. (Nagarajan 2003)
Niveau 3	Lager IQ is een risicofactor voor werkloosheid of arbeidsongeschiktheid bij overlevenden van CZS-tumoren. (Macedoni-Luksic 2003)

Wat betreft sociaal-demografische factoren werd in drie studies gevonden dat mannelijke jongvolwassen overlevenden van kinderkanker vaker werk hadden dan vrouwen (Green 1991, Nagarajan 2003, Pang 2008) wat vergelijkbaar is met de gezonde populatie. Eén studie rapporteerde dat jongere overlevenden van kinderkanker vaker werkloos waren dan oudere (Green 1991). Dit laatste is begrijpelijk want jonge overlevenden studeren vaak nog.

De behandeling voor kanker kan ook een effect hebben op het later vinden van werk. Overlevenden die in het verleden bestraald werden (al dan niet op de schedel) hebben een grotere kans op werkloosheid dan overlevenden die dat niet hebben gehad (Nagarajan 2003, Pang 2008).

Jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd en problemen hebben met executieve functies zoals cognitieve controle en gedragscontrole, en met emotionele problemen zoals depressieve symptomen, angst en somatisatie, waren ook vaker werkloos dan survivors die deze problemen niet hadden (Ness 2008). Een motorische handicap of epilepsie (Macedoni-Luksic 2003) en beperkte fysieke mogelijkheden (Ness 2008) blijken eveneens risicofactoren voor werkloosheid of arbeidsongeschiktheid.

Jongvolwassenen die botkanker op de kinderleeftijd hebben overleefd en die een hogere opleiding hadden voltooid hadden meer kans op werk dan zij met een lagere opleiding zoals dit ook geldt in de gezonde bevolking (Nagarajan 2003). Lager IQ ten slotte was geassocieerd met hogere werkloosheidspercentages bij diegenen die waren behandeld voor CZS-tumoren (Macedoni-Luksic 2003).

REFERENTIES

- Boer AG de, Verbeek JH, van Dijk FJ. Adult survivors of childhood cancer and unemployment: A metaanalysis. *Cancer*. 2006;107:1-11.
- Green DM, Zevon MA, Hall B. Achievement of life goals by adult survivors of modern treatment for childhood cancer. *Cancer*. 1991;67:206-13.
- Macedoni-Luksic M, Jereb B, Todorovski L. Long-term sequelae in children treated for brain tumors: impairment, disability and handicap. *Ped Hematol Oncol*. 2003;20:89-101.
- Nagarajan R, Neglia JP, Clohisy DR, Yasui Y, Greenberg M, Hudson M, et al. Education, employment, insurance, and marital status among 694 survivors of pediatric lower extremity bone tumors: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer*. 2003;97:2554-64.
- Pang JW, Friedman DL, Whitton JA, Stovall M, Mertens AC, Robison LL, et al. Employment status among adult survivors in the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatr Blood Cancer*. 2008;50:104-10.

8.2.3 Gevolgen voor kwaliteit van leven?

Vraag 3: Wat zijn de gevolgen van moeilijk te verkrijgen werk, werkloosheid en/of arbeidsongeschiktheid voor overlevenden van kinderkanker op de kwaliteit van leven?

Er werden vijf artikelen gevonden waarin de relatie tussen kwaliteit van leven en het wel of niet hebben van werk, is onderzocht (Nathan, Ness, Zeltzer, Aksnes, Langeveld). De drie artikelen uit de Verenigde Staten (Nathan, Ness, Zeltzer) beschrijven dezelfde studie: the Childhood Cancer Survivor Study. Echter, het artikel van Nathan heeft alleen overlevenden van een Wilms' tumor of neuroblastoom beschreven en niet de hele groep, dus dit artikel is opgenomen in dit literatuuronderzoek. Omdat het artikel van Ness alleen de invloed van het hebben van werk beschrijft op één aspect van kwaliteit van leven (fysiek functioneren), is de studie van Zeltzer geïnccludeerd in dit overzicht omdat in dit artikel de gevolgen voor acht aspecten van kwaliteit van leven in kaart zijn gebracht.

In alle vier artikelen is er gebruikgemaakt van het generieke kwaliteit-van-leveninstrument uit de Medical Outcomes Study (MOS): in de studie van Langeveld is de MOS-24 gebruikt en in de andere drie studies de MOS SF-36. De MOS-24 heeft zeven subschalen: fysiek functioneren, rol functioneren, sociaal functioneren, pijn, emotioneel welbevinden, energie, en algemene gezondheid. De SF-36 heeft acht subschalen: fysiek functioneren, rol functioneren fysiek, pijn, algemene gezondheid, energie, rol functioneren emotioneel, sociaal functioneren, en emotioneel welbevinden; en twee samengestelde somschalen: een fysieke somscore en een emotionele somscore.

Conclusie werkloosheid en kwaliteit van leven

Niveau 2	Jonge overlevenden van kinderkanker die werkloos zijn hebben een lagere kwaliteit van leven dan jonge overlevenden van kinderkanker die werk hebben. Dit geldt voor zowel het fysiek als het mentaal welbevinden. (Langeveld 2004, Aksnes 2007, Zeltzer 2008, Nathan 2007)
-----------------	--

In het Nederlandse onderzoek van Langeveld (2004) onder 400 overlevenden van kinderkanker, werd gevonden dat de kwaliteit van leven van de werklozen in deze groep op alle fronten lager was dan van de werkenden. Fors lagere scores (10-20 punten lager op een schaal van 0-100) werden gevonden in de groep werklozen voor fysiek functioneren, rol functioneren, sociaal functioneren, pijn, emotioneel welbevinden, energie en algemene gezondheid. Er waren geen verschillen tussen werkenden en studenten of huisvrouwen. Jonge Noorse overlevenden van bottumoren in de studie van Aksnes et al. (2007) die niet werkten, hadden ook een lagere kwaliteit van leven dan degenen die wel werk hadden. De niet-werkenden hadden een ruim 9 keer zo grote kans (OR 9.27 [95% CI 4.40-19.5]) om een score lager dan 40 te halen op de SF-36 fysieke somscoreschaal, dan degenen met werk. In het grote Amerikaanse onderzoek van Zeltzer (2008) naar 7147 jongvolwassenen in de Childhood Cancer Survivor Study, bleek ook dat werkenden en huisvrouwen een hogere kans hebben een goede score (hoger dan 40 op een 0-100 schaal) te halen op de kwaliteit-van-levenssubschalen van de SF-36, dan de werklozen en arbeidsongeschikten. Werklozen en arbeidsongeschikten liepen vooral het risico op een lage score op de schalen fysiek functioneren (OR 6.5 [95% CI 5.3-7.9]) en rol functioneren (OR 5.1 [95% CI 4.3-6.1]), maar er was ook een veel grotere kans op lager emotioneel welbevinden (OR 2.8 [95% CI 2.2-3.4]). Voor 1086 overlevenden van een Wilms' tumor en neuroblastoom uit dezelfde Childhood Cancer Survivor Study (Nathan 2007) bleek eveneens dat de werklozen en arbeidsongeschikten lagere scores hadden op bijna alle SF-36 subschalen. Lagere scores (5-10 punten lager op een schaal van 0-100) werden gevonden in de groep werklozen en arbeidsongeschikten voor fysiek functioneren, rol functioneren, sociaal functioneren, pijn, emotioneel welbevinden, emotioneel rol functioneren, en algemene gezondheid, maar opvallend niet voor energie.

REFERENTIES

- Aksnes LH, Hall KS, et al. Young survivors of malignant bone tumours in the extremities: a comparative study of quality of life, fatigue and mental distress. *Support Care Cancer*. 2007;15(9):1087-96.
- Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, de Haan RJ, van den Bos C. Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2004;13(12):867-81.
- Nathan PC, Ness KK, et al. Health-related quality of life in adult survivors of childhood Wilms' tumor or neuroblastoma: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatr Blood Cancer*. 2007 Oct 15;49(5):704-15. *Psychooncology*. 2004;13(12):867-81.
- Zeltzer LK, Lu Q, Leisenring W, Tsao JC, Recklitis C, Armstrong G, Mertens AC, Robison LL, Ness KK. Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2008;17(2):435-46.

8.2.4a Interventies ter bevordering arbeidsparticipatie bij overlevenden van kinderkanker

Vraag 4a: Welke interventies bevorderen de arbeidsparticipatie van overlevenden van kinderkanker?

Voor de meta-analyse uit 2006 (De Boer 2006) werd naast de kans op werkloosheid voor jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd en predictors die samenhangen met (gedeeltelijke) werkloosheid of (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid of uitkering bij overlevenden van kinderkanker, ook gezocht naar mogelijke interventies die de arbeidsparticipatie van overlevenden van kinderkanker zouden kunnen bevorderen. Deze informatie is destijds niet gepubliceerd. Voor de meta-analyse werden 2 artikelen met interventies gevonden [Blacklay, Elad] en in de update werd nog 1 artikel [Zebrack] gevonden.

Gebrek aan bewijs	Er zijn geen interventies ontwikkeld en geëvalueerd die zich speciaal richten op het bevorderen van de arbeidsparticipatie van overlevenden van kinderkanker, maar een aantal interventies besteedt wel enige aandacht aan werk. (Blacklay 1998, Elad 2003, Zebrack 2006, St. Louis Late Effects Program 2008, Texas Children's Center 2008)
--------------------------	--

In het Britse onderzoek van Blacklay et al. werd een informatiefolder ontwikkeld voor overlevenden van kinderkanker waarin ook informatie stond over werk (Blacklay). De folder werd gegeven aan 50 bezoekers van een late-effectenpolikliniek en zij werden na afloop geïnterviewd. Veel ex-patiënten (41%) waren geïnteresseerd in de informatie over werk die in de folder werd gegeven. De helft van de patiënten vond dat de ziekte negatieve gevolgen kon hebben op hun toekomst en ze waren speciaal bezorgd over de beperkte mogelijkheden voor een baan.

Er werd enige aandacht besteed aan de problemen die overlevenden mogelijk kunnen ondervinden in hun carrière tijdens een "avontuurlijke therapeutische activiteit" waarbij jonge overlevenden van kinderkanker meededen aan een jeepsafari in Israël (Elad). Omdat een van de belangrijkste zorgen van de overlevenden een latere baan betrof, werd er na de jeeptrip een groepsactiviteit georganiseerd waarbij ook particuliere bedrijven en organisaties voor arbeidsbemiddeling betrokken waren. Ook werd er een lijst met aanbevelingen gestuurd naar 1500 managers van verschillende organisaties om meer bewustwording te creëren bij potentiële werkgevers. In een vergelijkbaar programma in de Verenigde Staten gingen jonge overlevenden naar een vierdaags kamp op een buffaloranch. Resultaten van de evaluatie van het programma lieten zien dat de deelnemers discussieerden over punten van zorg waaronder sociale uitsluiting en carrièremogelijkheden.

Behalve de programma's die beschreven zijn in de literatuur, zijn er ook speciale door kinderziekenhuizen georganiseerde programma's voor overlevenden van kinderkanker te vinden op het internet. Sommige van deze programma's richten zich ook op arbeid. Het Hayashi's Late Effects Program van het St. Louis Children's Hospital van de Washington University School of Medicine leert jonge overlevenden om hun beperkingen te onderkennen en ze zo goed mogelijk te ondervangen. Hun wordt aangeraden om hun beperkingen enerzijds niet te verbergen voor potentiële werkgevers maar anderzijds eventuele beperkingen niet direct te ventileren voordat ze de baan daadwerkelijk kregen. Het Texas Children's Cancer Center in Houston geeft op zijn website over late effecten van kinderkanker ook informatie en tips over werk.

REFERENTIES

Blacklay A, Eiser C, Ellis A. Development and evaluation of an information booklet for adult survivors of cancer in childhood. The United Kingdom Children's Cancer Study Group Late Effects Group. Arch Dis Child. 1998;78:340-4.

Elad P, Yagil Y, et al. A jeep trip with young adult cancer survivors: lessons to be learned. Support Care Cancer. 2003;11:201-6.

St. Louis Late Effects Program. <http://www.stlouischildrens.org/tabid/211/itemid/4221/Late-Effects-Program.aspx>. Accessed at September 16th 2008.

Texas Children's Center. http://www.cancersurvivorchild.org/frame_dyn.html?future/index.html. Accessed at September 16th 2008.

Zebrack BJ, Oeffinger KC, Hou P, Kaplan S. Advocacy skills training for young adult cancer survivors: the Young Adult Survivors Conference at Camp Māk-a-Dream. *Support Care Cancer* 2006;14:779-82.

8.2.4b Interventies ter bevordering arbeidsparticipatie bij andere ziekten

Welke interventies bevorderen de arbeidsparticipatie van kinderen/adolescenten met een andere chronische ziekte: astma, epilepsie, aangeboren hartafwijkingen, reuma, diabetes of hemofilie?

Van de 596 abstracts voldeed geen van de artikelen aan de criteria van interventies voor het bevorderen van arbeidsparticipatie van chronisch zieke jongeren, getest in een klinische of controlled trial .

Gebrek aan bewijs	Er zijn geen interventies ontwikkeld en in een trial geëvalueerd die zich speciaal richten op het bevorderen van de arbeidsparticipatie van kinderen/adolescenten met een chronische ziekte: astma, epilepsie, aangeboren hartafwijkingen, reuma, diabetes of hemofilie. Wel zijn er nog niet geëvalueerde programma's die chronisch zieke jongeren helpen een baan te vinden. (White 1992, Emma at work 2008)
--------------------------	--

In de jaren negentig zijn in de Verenigde Staten twee programma's ontwikkeld voor de transitie naar werk in het Childrens' National Medical Center in Washington en het Childrens' National Medical Center in Cincinnati (White 1992). Deze programma's waren bedoeld voor adolescenten met juveniele arthritis en andere chronische aandoeningen. Het programma in Washington heette het Adolescent Employment Readiness Center (AERC). Het programma bood een jaarlijkse cyclus van individuele en groepsactiviteiten aan en was opgezet om chronisch zieke adolescenten te helpen om succesvol toe te treden op de arbeidsmarkt. Het arbeidsbegeleidingsteam bestond uit de medisch specialist van de jongere, een arbeidsdeskundige, de arbeidsplaatsingscoördinator, een fysiotherapeut, ergotherapeut en een opleidingscoördinator. Zij boden diensten aan zoals carrièrecounseling, carrièreoriëntatie en ondersteuning bij het plaatsen in tijdelijke (zomer)baantjes. Het programma in Cincinnati richtte zich op voorlichting over carrière en werk bij patiënten met juveniele arthritis. Het doel van dit programma was om de adolescenten te helpen bij de ontwikkeling tot volwassene met vaardigheden die nodig zijn voor de arbeidsmarkt. In het artikel wordt vermeld dat wetenschappelijk onderzoek onderdeel is van de programma's, maar deze resultaten werden nooit gepubliceerd.

Een ander initiatief is het Emma at Workprogramma van het Emmakinderziekenhuis van het AMC in Amsterdam. Het doel is om jonge chronisch zieke patiënten ervaring te laten opdoen met werk en daardoor hun kansen op de arbeidsmarkt te vergroten. Het programma omhelst een speciaal uitzendbureau voor chronisch zieke adolescenten en jongvolwassenen en bedrijven kunnen zich aanmelden en worden begeleid. Dit programma is nog niet wetenschappelijk geëvalueerd maar van de 57 adolescenten die in 2007 zich hadden aangemeld, werd voor 27 van hen tijdelijk werk gevonden.

REFERENTIES

Emma at work. <http://www.emma-at-work.nl>. Accessed at September 16th 2008.

White PH, Shear ES. Transition/Job readiness for adolescents with juvenile arthritis and other chronic illness. *J Rheumatol* 1992;(suppl 33)19:23-27.

8.2.5 Opleidingsniveau

Vraag 5:

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 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?

Er werden 301 abstracts gevonden op grond waarvan 30 artikelen werden gelezen. Twee artikelen vielen alsnog af, waardoor er 28 artikelen overbleven om de vraagstelling te beantwoorden. In de studie van Mitby et al. werden de opleidingsniveaus van acht verschillende diagnoses beschreven, wat het totale aantal brengt op 35 studies uit 28 artikelen.

Algemeen

Er werden 10 gecontroleerde studies gevonden die zich richten op overlevenden van kinderkanker (Zeltzer, Gerhardt, Barrera, Stam, Koch, Boman, Langeveld, Lähteenmäki, Hays, Meadows) waarin niet werd gedifferentieerd naar diagnose. Acht studies rapporteerden data over opleidingsniveau. In 3 studies werd een lager opleidingsniveau gevonden (Koch, Boman, Langeveld) en in 5 studies werden geen significante verschillen gevonden in opleidingsniveau (Zeltzer, Gerhardt, Stam, Hays, Meadows) ten opzichte van gezonde controles.

In de studies van Gerhardt et al. en Barrera et al. werd gevonden dat patiënten vaker een klas moesten overdoen dan gezonde controles, al vonden Lähteenmäki et al. dit niet. In de studies van Barrera et al. en Langeveld et al. werd gerapporteerd dat overlevenden van kinderkanker vaker naar speciaal onderwijs gingen, in de studie van Boman et al. dat overlevenden langer over hun opleiding deden, en in de studie van Lähteenmäki dat ze later aan school beginnen (Barrera, Langeveld, Boman, Lähteenmäki).

Geconcludeerd kan worden dat jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd, als groep geen significant lager opleidingsniveau hebben dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad.

Conclusie opleidingsniveau algemeen

Niveau 2	Jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd, hebben als groep geen significant lager opleidingsniveau dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. (Zelter 2008, Gerhardt 2008, Stam 2005, Hays 1992, Meadows 1989)
Niveau 2	Jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd, hebben waarschijnlijk vaker een klas moeten overdoen dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. (Gerhardt 2007, Barrera 2005)
Niveau 2	Jongvolwassenen die kanker op de kinderleeftijd hebben overleefd, hebben vaker speciaal onderwijs gehad dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. (Barrera 2005, Langeveld 2003)

Leukemie of NHL

Er werden 13 gecontroleerde studies gevonden die zich richten op overlevenden van leukemie of NHL (Mody, Mulrooney, Harila, Link, Buizer, Ness, Kingma, Moe, Van Dongen, Wasserman en 3 van Mitby).

Uit de resultaten bleek dat jongvolwassenen die leukemie op de kinderleeftijd hebben overleefd, een significant lager opleidingsniveau hebben dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. In 5

studies werd een lager opleidingsniveau gevonden (Mody, Mulrooney, Link, Kingma, Mitby) en in 2 studies werden geen significante verschillen gevonden in opleidingsniveau (Ness, Moe). De resultaten zouden kunnen zijn beïnvloed door het gebruik van schedelbestraling. In de vijf studies met een lager opleidingsniveau (Mody, Mulrooney, Link, Kingma, Mitby) werd schedelbestraling toegepast terwijl in de studie van Ness en Moe dit niet het geval was.

Uit de resultaten bleek dat jongvolwassenen die NHL op de kinderleeftijd hebben overleefd, geen significant lager opleidingsniveau hebben dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. In drie studies werd een gelijk opleidingsniveau gevonden (Mitby 2x, Wassermen).

In de studie van Harila et al werd gevonden dat overlevenden van leukemie die waren bestraald op het hoofd, lagere schoolcijfers haalden dan controlepersonen en in de studie van Van Dongen et al werd gevonden dat overlevenden van leukemie en NHL meer leerproblemen hadden als ze waren bestraald op het hoofd in vergelijking tot controles (Harila, Van Dongen). Patiënten die niet waren bestraald op het hoofd hadden deze problemen niet in vergelijking tot controles. Buizer et al. vonden dat overlevenden van ALL significant lagere schoolprestaties hadden en vaker een klas hadden overgedaan (Buizer). In het onderzoek van Kingma et al. werd tevens gerapporteerd dat overlevenden van ALL meer speciaal onderwijs hadden gevolgd dan hun gezonde broers en zussen (Kingma). De patiënten uit het onderzoek van Kingma hadden allemaal schedelbestraling gehad.

Conclusie opleidingsniveau van overlevenden van leukemie of NHL

Niveau 2	Jongvolwassenen die leukemie op de kinderleeftijd hebben overleefd, hebben een significant lager opleidingsniveau dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. (Mody 2008, Mulrooney 2008, Link 2006, Mitby 2003, Kingma 2000)
Niveau 2	Jongvolwassenen die NHL op de kinderleeftijd hebben overleefd, hebben geen significant lager opleidingsniveau dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. (Mitby 2003 2x, Wassermen 1987)
Niveau 2	Jongvolwassenen die leukemie of NHL op de kinderleeftijd hebben overleefd en bestraald zijn op het hoofd, hebben meer leerproblemen dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. (Harila 2007, Van Dongen 1997)

Tumoren van het centrale zenuwstelsel (CZS)

In de literatuur werden 4 artikelen gevonden voor overlevenden van tumoren van het CZS (Maddrey, Zebrack, Mitby 2x). In de studie van Mitby et al. werd voor overlevenden van CZS-tumoren gevonden dat zij vaker high school of college niet afmaakten in vergelijking tot hun gezonde broers en zussen en in de studie van Zebrack et al. werd gevonden dat overlevenden van hersentumoren een lagere opleiding hadden dan hun gezonde broers en zussen (Mitby, Zebrack). In de studie van Maddrey et al. werd gevonden dat overlevenden van medulloblastoma veel minder normaal onderwijs hadden gevolgd dan controles (Maddrey). Geconcludeerd kan worden dat jongvolwassenen die een tumor van het CZS op de kinderleeftijd hebben overleefd, een significant lager opleidingsniveau hebben dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad.

Conclusie opleidingsniveau na behandeling van tumoren van het centrale zenuwstelsel (CZS)

Niveau 2	Jongvolwassenen die tumoren van het CZS op de kinderleeftijd hebben overleefd, hebben een significant lager opleidingsniveau dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. (Maddrey 2005, Zebrack 2004, Mitby 2003)
-----------------	---

Botkanker

Er werden 5 gecontroleerde studies gevonden die zich richten op overlevenden van botkanker (Yonemoto, Nagarajan, Mitby, Felder, Novakovic). In de studies van Mitby, Felder en Novakovic werden geen verschillen gevonden tussen het opleidingsniveau van overlevenden van bottumoren en gezonde controles (Mitby, Felder, Novakovic). Uit de resultaten van het onderzoek van Yonemoto kwam naar voren dat overlevenden van osteosarcoom meer naar de universiteit gingen dan controles, maar het verschil was niet significant. Nagarajan et al. vonden dat overlevenden van osteosarcoom een significant lagere opleiding hadden dan controles maar alleen als ze ouder dan 12 jaar waren ten tijde van de amputatie, anders was dit verschil er niet (Nagarajan).

Conclusie opleidingsniveau van overlevenden van bottumoren

Niveau 2	Jongvolwassenen die bottumoren op de kinderleeftijd hebben overleefd, hebben geen significant lager opleidingsniveau dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. (Mitby 2003, Felder 1998, Novakovic 1997)
-----------------	--

Overige diagnoses

Er werden 2 gecontroleerde studies gevonden die zich richten op overlevenden van kanker van de weke delen (Punyko, Mitby) en 1 studie over overlevenden van niertumoren (Mitby). Met betrekking tot overlevenden van wekedelentumoren vond Mitby dat er geen verschillen waren in opleiding en vond Punyko wel statistisch significante verschillen. Mitby et al. vonden wel een lagere opleiding voor overlevenden van niertumoren.

Conclusie

Er zijn 28 artikelen gevonden waarin 35 studies werden beschreven. De gevonden resultaten zijn niet eenduidig. Uit studies die zich richtten op een groep jongvolwassenen die kanker (zonder differentiatie naar diagnose) op de kinderleeftijd hebben overleefd, bleek dat zij geen significant lager opleidingsniveau hebben dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. Uit diagnosespecifieke studies kan worden geconcludeerd dat jongvolwassenen die leukemie of tumoren van het CZS op de kinderleeftijd hebben overleefd, een significant lager opleidingsniveau hebben dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. Jongvolwassenen die NHL of botkanker op de kinderleeftijd hebben overleefd, hebben geen significant lager opleidingsniveau dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad. Echter, jongvolwassenen die leukemie of NHL op de kinderleeftijd hebben overleefd én bestraald zijn op het hoofd, hebben meer leerproblemen dan leeftijdsgenoten die nooit kanker hebben gehad.

Voor de vraag: "Wat is de kans op werk 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?" werden geen aanvullende artikelen gevonden. De artikelen die gevonden zijn bij vraagstelling 1 die betrekking hebben op de werksituatie rapporteren geen van alle een controlegroep zonder kinderkanker in de geschiedenis die is gematcht op opleidingsniveau. Dit geldt zowel voor de artikelen uit de meta-analyse als voor de nieuw gevonden artikelen.

REFERENTIES

- Barrera M, Shaw AK, Speechley KN, Maunsell E, Pogany L. Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal, and familial characteristics. *Cancer*. 2005 Oct 15;104(8):1751-60.
- Boman KK, Bodegård G. Life after cancer in childhood: social adjustment and educational and vocational status of young-adult survivors. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2004 Jun;26(6):354-62.

- Buizer AI, de Sonnevile LM, van den Heuvel-Eibrink MM, Veerman AJ. Behavioral and educational limitations after chemotherapy for childhood acute lymphoblastic leukemia or Wilms' tumor. *Cancer*. 2006 May 1;106(9):2067-75.
- Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*. 2008 Feb;17(2):435-46.
- Dongen-Melman JE van, De Groot A, Van Dongen JJ, Verhulst FC, Hählen K. Cranial irradiation is the major cause of learning problems in children treated for leukemia and lymphoma: a comparative study. *Leukemia*. 1997 Aug;11(8):1197-200.
- Felder-Puig R, Formann AK, Mildner A, Bretschneider W, Bucher B, Windhager R, Zoubek A, Puig S, Topf R. Quality of life and psychosocial adjustment of young patients after treatment of bone cancer. *Cancer*. 1998 Jul 1;83(1):69-75.
- Gerhardt CA, Dixon M, et al. Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood. *J Dev Behav Pediatr*. 2007;28:448-55.
- Harila-Saari AH, Lähteenmäki PM, Pukkala E, Kyyrönen P, Lanning M, Sankila R. Scholastic achievements of childhood leukemia patients: a nationwide, register-based study. *J Clin Oncol*. 2007 Aug 10;25(23):3518-24.
- Hays DM, Landsverk J, Sallan SE, Hewett KD, Patenaude AF, Schoonover D, Zilber SL, Ruccione K, Siegel SE. Educational, occupational, and insurance status of childhood cancer survivors in their fourth and fifth decades of life. *J Clin Oncol*. 1992 Sep;10(9):1397-406.
- Kingma A, Rammello LA, van der Does-van den Berg A, Rekers-Mombarg L, Postma A. Academic career after treatment for acute lymphoblastic leukaemia. *Arch Dis Child*. 2000 May;82(5):353-7.
- Koch SV, Kejs AM, Engholm G, Johansen C, Schmiegelow K. Educational attainment among survivors of childhood cancer: a population-based cohort study in Denmark. *Br J Cancer*. 2004 Aug 31;91(5):923-8.
- Lähteenmäki PM, Huostila J, Hinkka S, Salmi TT. Childhood cancer patients at school. *Eur J Cancer*. 2002 Jun;38(9):1227-40.
- Langeveld NE, Ubbink MC, Last BF, Grootenhuis MA, Voûte PA, De Haan RJ. Educational achievement, employment and living situation in long-term young adult survivors of childhood cancer in the Netherlands. *Psychooncology*. 2003 Apr-May;12(3):213-25.
- Link K, Moëll C, Osterberg K, Persson R, Ørbaek P, Garwicz S, Cavallin-Ståhl E, Erfurth EM. Adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia with GH deficiency have normal self-rated quality of life but impaired neuropsychological performance 20 years after cranial irradiation. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2006 Nov;65(5):617-25.
- Maddrey AM, Bergeron JA, Lombardo ER, McDonald NK, Mulne AF, Barenberg PD, Bowers DC. Neuropsychological performance and quality of life of 10 year survivors of childhood medulloblastoma. *J Neurooncol*. 2005 May;72(3):245-53.
- Meadows AT, McKee L, Kazak AE. Psychosocial status of young adult survivors of childhood cancer: a survey. *Med Pediatr Oncol*. 1989;17(6):466-70.
- Mitby PA, Robison LL, Whitton JA, Zevon MA, Gibbs IC, Tersak JM, Meadows AT, Stovall M, Zeltzer LK, Mertens AC; Childhood Cancer Survivor Study Steering Committee. Utilization of special education services and educational attainment among long-term survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2003 Feb 15;97(4):1115-26.
- Mody R, Li S, et al. Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Blood*. 2008 Jun 15;111(12):5515-23.
- Moe PJ, Holen A, Glomstein A, Madsen B, Hellebostad M, Stokland T, Wefring KW, Steen-Johnsen J, Nielsen B, Howlid H, Børsting S, Hapnes C. Long-term survival and quality of life in patients treated with a national all protocol 15-20 years earlier: IDM/HDM and late effects? *Pediatr Hematol Oncol*. 1997 Nov-Dec;14(6):513-24.
- Mulrooney DA, Dover DC, et al. Twenty years of follow-up among survivors of childhood and young adult acute myeloid leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer*. 2008 May 1;112(9):2071-9.

- Nagarajan R, Neglia JP, Clohisy DR, Yasui Y, Greenberg M, Hudson M, et al. Education, employment, insurance, and marital status among 694 survivors of pediatric lower extremity bone tumors: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer*. 2003;97:2554-64.
- Ness KK, Bhatia S, Baker KS, Francisco L, Carter A, Forman SJ, Robison LL, Rosenthal J, Gurney JG. Performance limitations and participation restrictions among childhood cancer survivors treated with hematopoietic stem cell transplantation: the bone marrow transplant survivor study. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2005 Aug;159(8):706-13.
- Novakovic B, Fears TR, Horowitz ME, Tucker MA, Wexler LH. Late effects of therapy in survivors of Ewing's sarcoma family tumors. *J Pediatr Hematol Oncol*. 1997 May-Jun;19(3):220-5.
- Punyko JA, Gurney JG, Scott Baker K, Hayashi RJ, Hudson MM, Liu Y, et al. Physical impairment and social adaptation in adult survivors of childhood and adolescent rhabdomyosarcoma: A report from the Childhood Cancer Survivors Study. *Psychooncology*. 2007;16:26-37.
- Stam H, Grootenhuis MA, Last BF. The course of life of survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2005 Mar;14(3):227-38.
- Wasserman AL, Thompson EI, Wilimas JA, Fairclough DL. The psychological status of survivors of childhood/adolescent Hodgkin's disease. *Am J Dis Child*. 1987 Jun;141(6):626-31.
- Yonemoto T, Ishii T, Takeuchi Y, Kimura K, Hagiwara Y, Tatzaki S. Education and employment in long-term survivors of high-grade osteosarcoma: a Japanese single-center experience. *Oncology*. 2007;72(5-6):274-8.
- Zebrack BJ, Gurney JG, Oeffinger K, Whitton J, Packer RJ, Mertens A, Turk N, Castleberry R, Dreyer Z, Robison LL, Zeltzer LK. Psychological outcomes in long-term survivors of childhood brain cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol*. 2004 Mar 15;22(6):999-1006.
- Zeltzer LK, Lu Q, Leisenring W, Tsao JC, Recklitis C, Armstrong G, Mertens AC, Robison LL, Ness KK. Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study.

8.3 Bijlagen

8.3.1 Bijlage 1 Zoekstrategie

Bijlage 1. Zoekstrategieën vraag 1, 2 en 4a.

Medline, termen gecombineerd met AND.

- employment [MeSH terms] OR absenteeism [MeSH Terms] OR work [MeSH Terms] OR sick leave [MeSH Terms] OR rehabilitation, vocational [MeSH Terms] OR occupational health [MeSH Terms] OR occupational medicine [MeSH Terms] OR vocational guidance [MeSH Terms] OR job satisfaction [MeSH Terms] OR occupations [MeSH Terms] OR occupational health services [MeSH Terms] OR rehabilitation [MeSH Terms] OR Employment [Text Word] OR Absenteeism [Text Word] OR Work [Text Word] OR Sick leave [Text Word] OR work disability [Text Word] OR Employment status [Text Word] OR Vocational rehabilitation [Text Word] OR Occupational health [Text Word] OR Return to work [Text Word] OR Return-to-work [Text Word] OR Work status [Text Word] OR Occupational medicine [Text Word] OR Sick absence [Text Word] OR Vocational guidance [Text Word] OR Job satisfaction [Text Word] OR Disability pension* [Text Word] OR work ability [Text Word] OR Job performance [Text Word] OR occupational rehabilitation [Text Word] OR Occupational physician* [Text Word] OR Employment Record [Text Word] OR Occupational stress [Text Word] OR Occupational health service [Text Word] OR occupation* [Text Word] OR Employment [Text Word]

- neoplasms [MeSH Terms] OR cancer* [Text Word] OR neoplasm* [Text Word] OR carcinoma* [Text Word] OR oncolog* [Text Word] OR leukemia* [Text Word] OR sarcoma* [Text Word] OR radiotherapy [Text Word] OR chemotherapy [Text Word] - child [MeSH Terms] OR adolescent [MeSH Terms] OR child* [Text Word] OR adolescent* [Text Word] OR teen* [Text Word]- survivors [MeSH Terms] OR survivor* [Text Word]

EMBASE

(employment OR absenteeism OR work OR sick\$ leave OR rehabilitation vocational OR occupational health OR occupational medicine OR vocational guidance OR job satisfaction OR occupation\$ OR rehabilitation OR work disability OR Occupational health OR Return to work OR Return-to-work OR Sick\$ absence OR Disability pension\$ OR work ability OR Job performance OR Occupational physician\$) AND (neoplasm\$ OR cancer\$ OR carcinoma\$ OR oncolog\$ OR leukemia\$ OR sarcoma\$ OR radiotherapy OR chemotherapy) AND (child\$ OR adolescent OR teen\$) AND (survivor\$)

Zoekstrategieën vraag 3

Medline.

(employment [MeSH terms] OR absenteeism [MeSH Terms] OR work [MeSH Terms] OR sick leave [MeSH Terms] OR rehabilitation, vocational [MeSH Terms] OR occupational health [MeSH Terms] OR occupational medicine [MeSH Terms] OR vocational guidance [MeSH Terms] OR job satisfaction [MeSH Terms] OR occupations [MeSH Terms] OR occupational health services [MeSH Terms] OR rehabilitation [MeSH Terms] OR Employment [Text Word] OR Employed OR Unemployment [Text word] OR Absenteeism [Text Word] OR Work [Text Word] OR Sick leave [Text Word] OR Vocational rehabilitation [Text Word] OR Sick absence [Text Word] OR Vocational guidance [Text Word] OR Job satisfaction [Text Word] OR Disability pension* [Text Word] OR Job performance [Text Word] OR occupation* [Text Word]) AND (neoplasms [MeSH Terms] OR cancer* [Text Word] OR neoplasm* [Text Word] OR carcinoma* [Text Word] OR oncolog* [Text Word] OR leukemia* [Text Word] OR sarcoma* [Text Word] OR radiotherapy [Text Word] OR chemotherapy [Text Word]) AND (child [MeSH Terms] OR adolescent [MeSH Terms] OR child* [Text Word] OR adolescent* [Text Word] OR teen* [Text Word]) AND (survivors [MeSH Terms] OR survivor* [Text Word]) AND (quality of life [MeSH Terms] OR quality of life [Text Word])

(Embase.) Pubmed search is omgezet in embase termen

Zoekstrategieën vraag 4b

Medline

(employment [MeSH terms] OR absenteeism [MeSH Terms] OR work [MeSH Terms] OR sick leave [MeSH Terms] OR rehabilitation, vocational [MeSH Terms] OR occupational health [MeSH Terms] OR occupational medicine [MeSH Terms] OR vocational guidance [MeSH Terms] OR job satisfaction [MeSH Terms] OR occupations [MeSH Terms] OR occupational health services [MeSH Terms] OR rehabilitation [MeSH Terms] OR Employment [Text Word] OR Unemployment [Text word] OR Absenteeism [Text Word] OR Work [Text Word] OR Sick leave [Text Word] OR Vocational rehabilitation [Text Word] OR Return to work [Text Word] OR Return-to-work [Text Word] OR Sick absence [Text Word] OR Vocational guidance [Text Word] OR Job satisfaction [Text Word] OR Disability pension* [Text Word] OR Job performance [Text Word] OR occupational rehabilitation [Text Word] OR occupation* [Text Word]) AND (child [MeSH Terms] OR adolescent [MeSH Terms] OR child* [Text Word] OR adolescent* [Text Word] OR teen* [Text Word]) AND (asthma [MeSH Terms] OR asthma [Text Word] OR Epilepsy [Text Word] OR epilepsy [MeSH Terms] OR arthritis, rheumatoid [MeSH Terms] OR rheumatoid arthritis [Text Word] OR diabetes mellitus, type I [MeSH Terms] OR diabetes mellitus [Text Word] OR IDDM [text word] OR heart defects, congenital [MeSH Terms] OR congenital heart [Text Word] OR hemophilia [text word])

Limits: clinical trial or randomised controlled trial

EMBASE:

(employment OR absenteeism OR work OR sick\$ leave OR rehabilitation vocational OR occupational health OR occupational medicine OR vocational guidance OR job satisfaction OR occupation\$ OR rehabilitation OR work disability OR Occupational health OR Return to work OR Return-to-work OR Sick\$ absence OR Disability pension\$ OR work ability OR Job performance OR Occupational physician\$) AND (neoplasm\$ OR cancer\$ OR carcinoma\$ OR oncolog\$ OR leukemia\$ OR sarcoma\$ OR radiotherapy OR chemotherapy) AND (child\$ OR adolescent OR teen\$) AND (asthma OR Epilepsy OR rheumatoid arthritis OR diabetes mellitus OR IDDM OR congenital heart disease OR hemophilia)

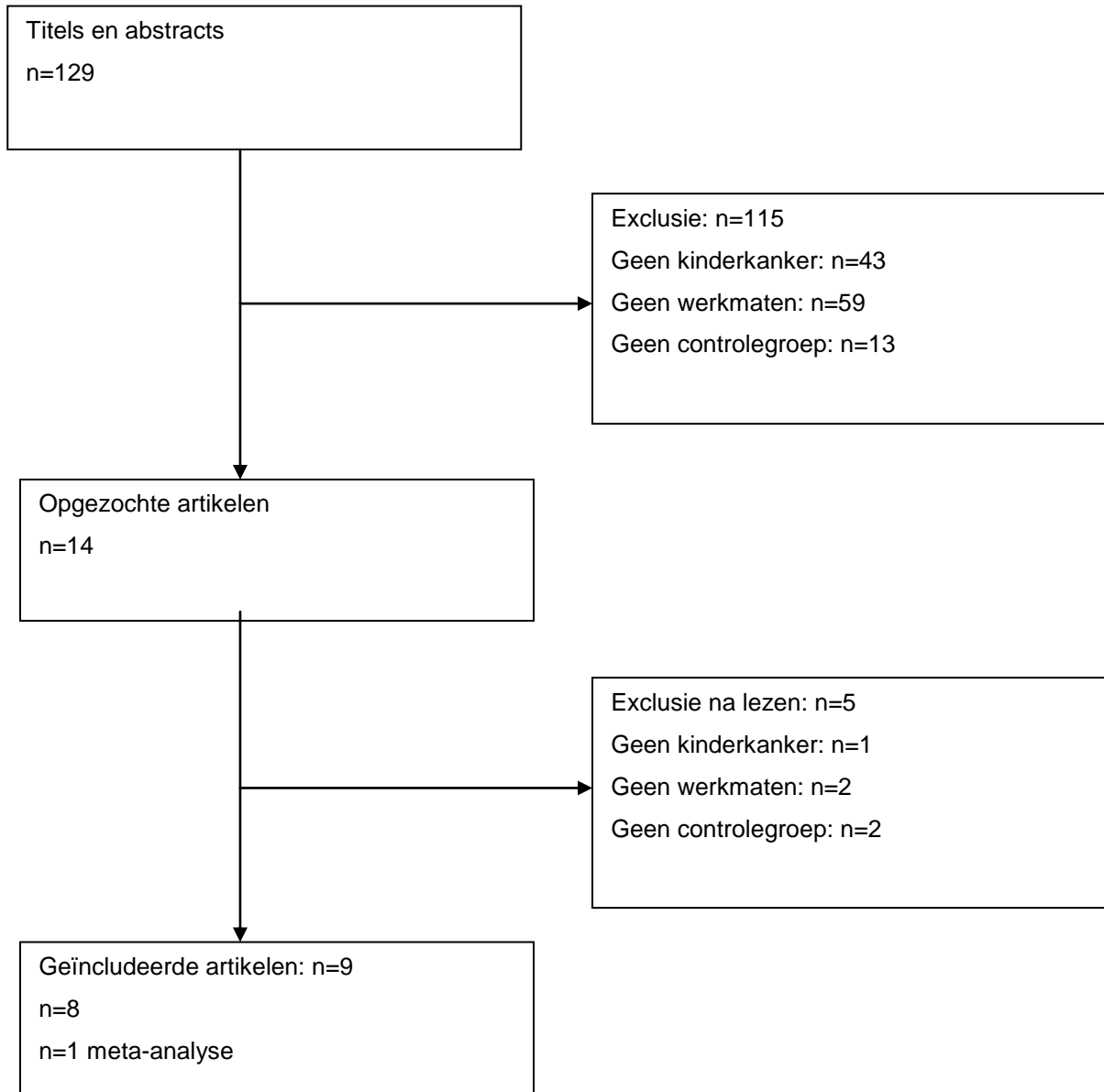
Zoekstrategieën vraag 5

("Educational Status"[Mesh] OR Education* [tw]) AND (neoplasms [MeSH Terms] OR cancer* [Text Word] OR neoplasm* [Text Word] OR carcinoma* [Text Word] OR oncolog* [Text Word] OR leukemia* [Text Word] OR sarcoma* [Text Word] OR radiotherapy [Text Word] OR chemotherapy [Text Word]) AND (child [MeSH Terms] OR adolescent [MeSH Terms] OR child* [Text Word] OR adolescent* [Text Word] OR teen* [Text Word]) AND (survivors [MeSH Terms] OR survivor* [Text Word])

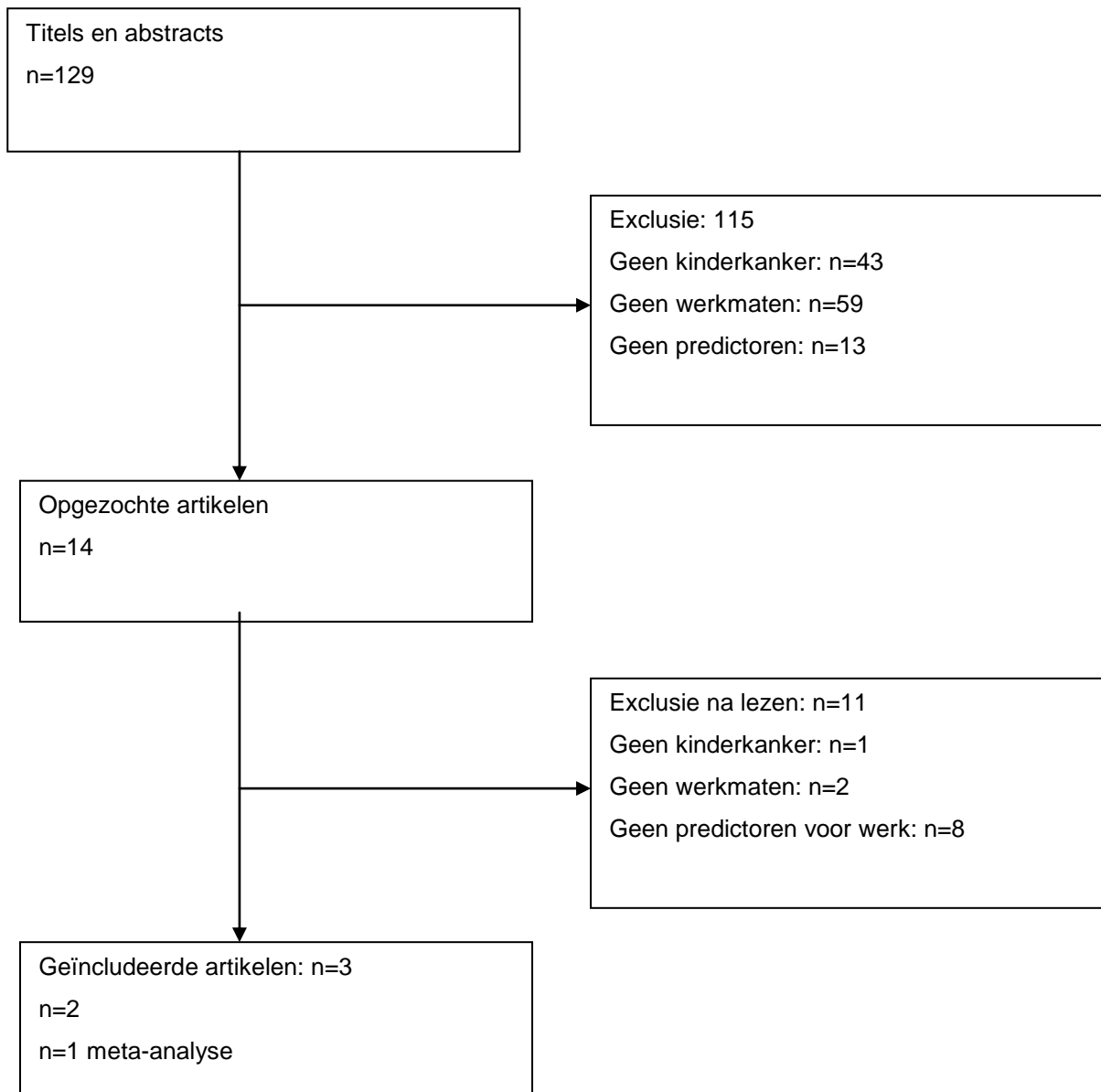
8.3.2 Bijlage 2 Stroomdiagrammen van geïncludeerde en geëxcludeerde artikelen

Vraag 1: Wat is de kans op werk 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 (update sinds 1-1-2006)?

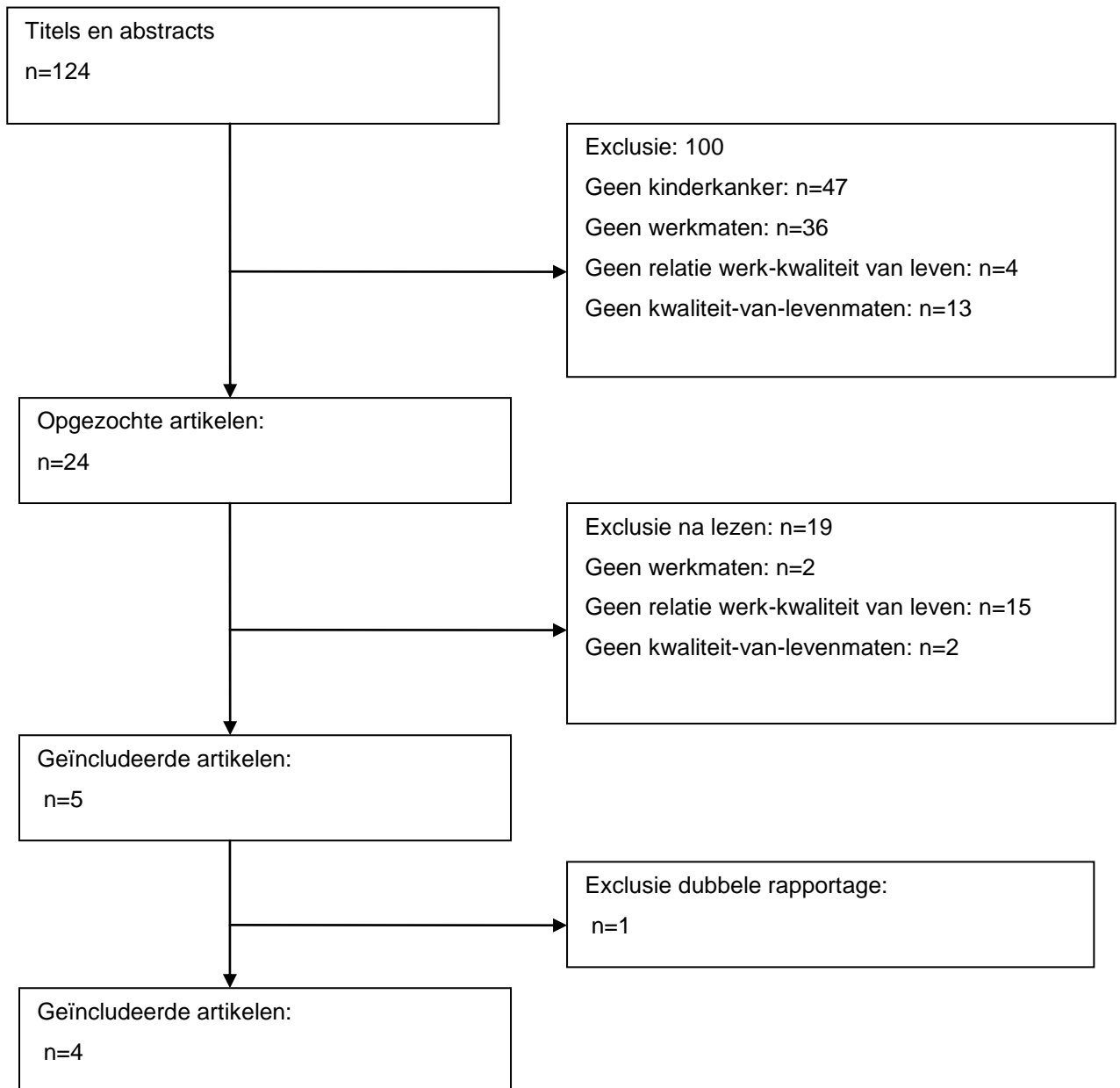
Arbeid wordt hierbij gedefinieerd als betaalde arbeid.



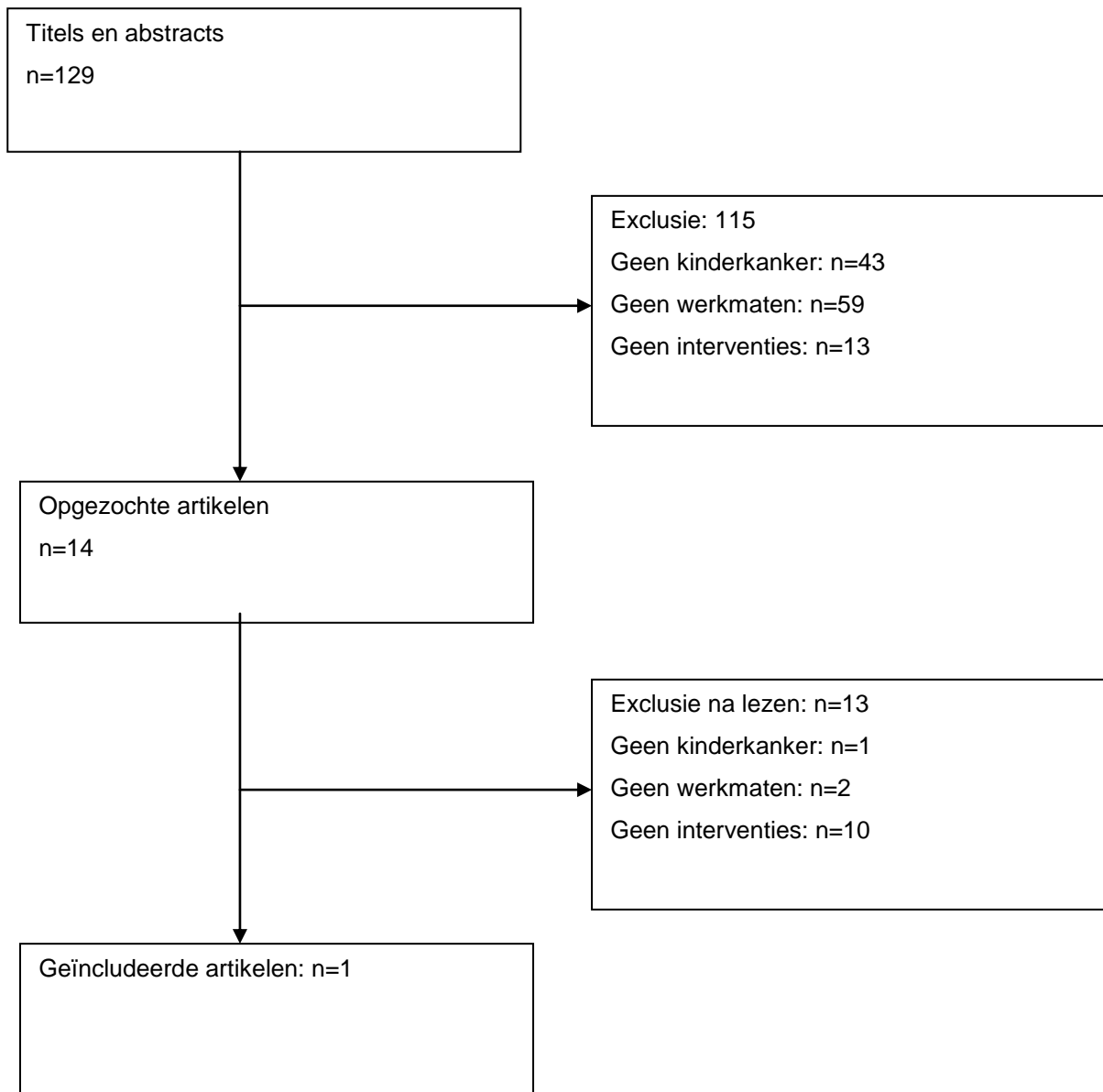
Vraag 2: Wat zijn de risicofactoren voor (gedeeltelijke) werkloosheid of (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid of uitkering bij overlevenden van kinderkanker (update sinds 1-1-2006)?



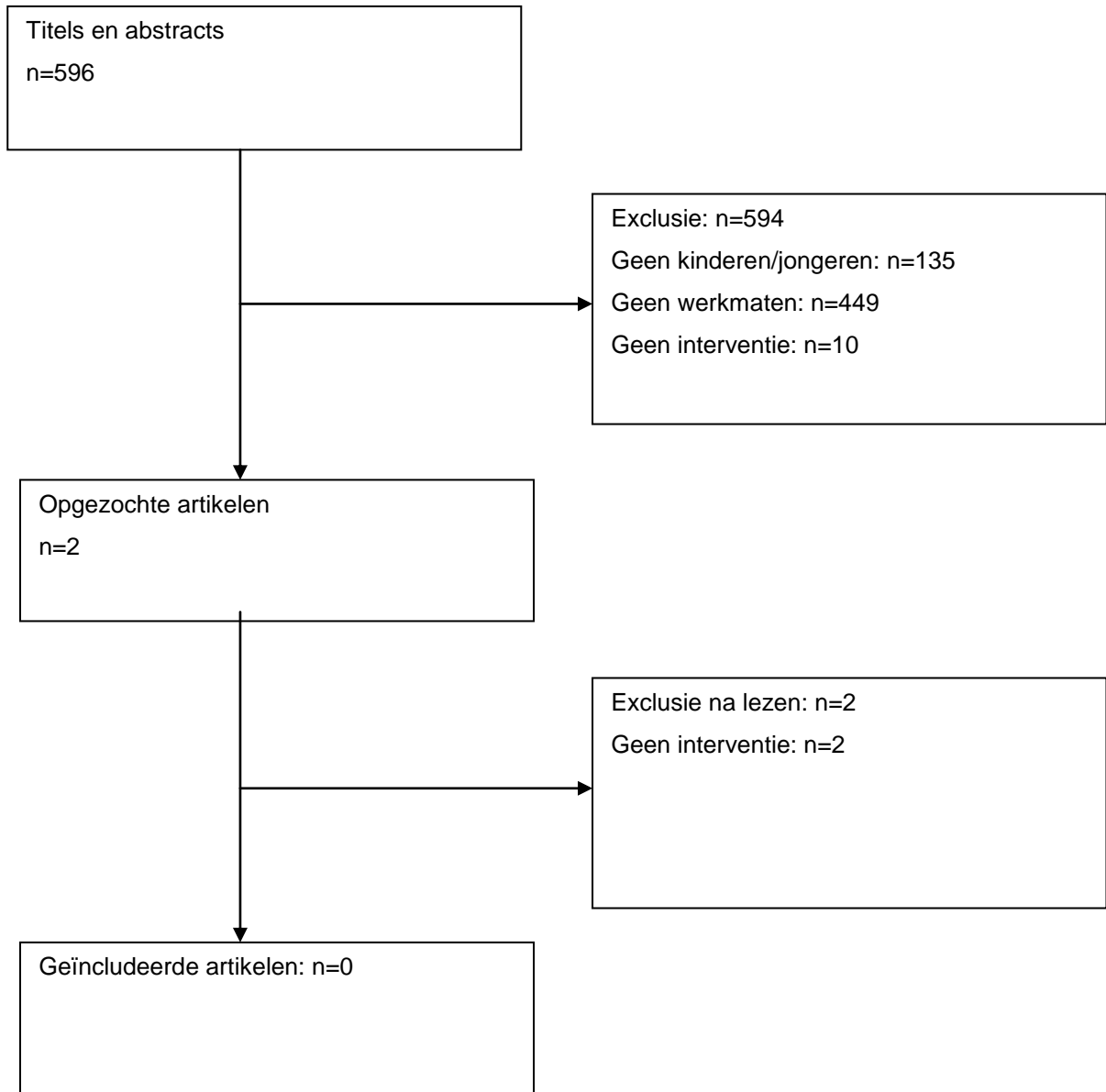
Vraag 3: Wat zijn de gevolgen van moeilijk te verkrijgen werk, werkloosheid en/of arbeidsongeschiktheid voor overlevenden van kinderkanker voor de kwaliteit van leven?



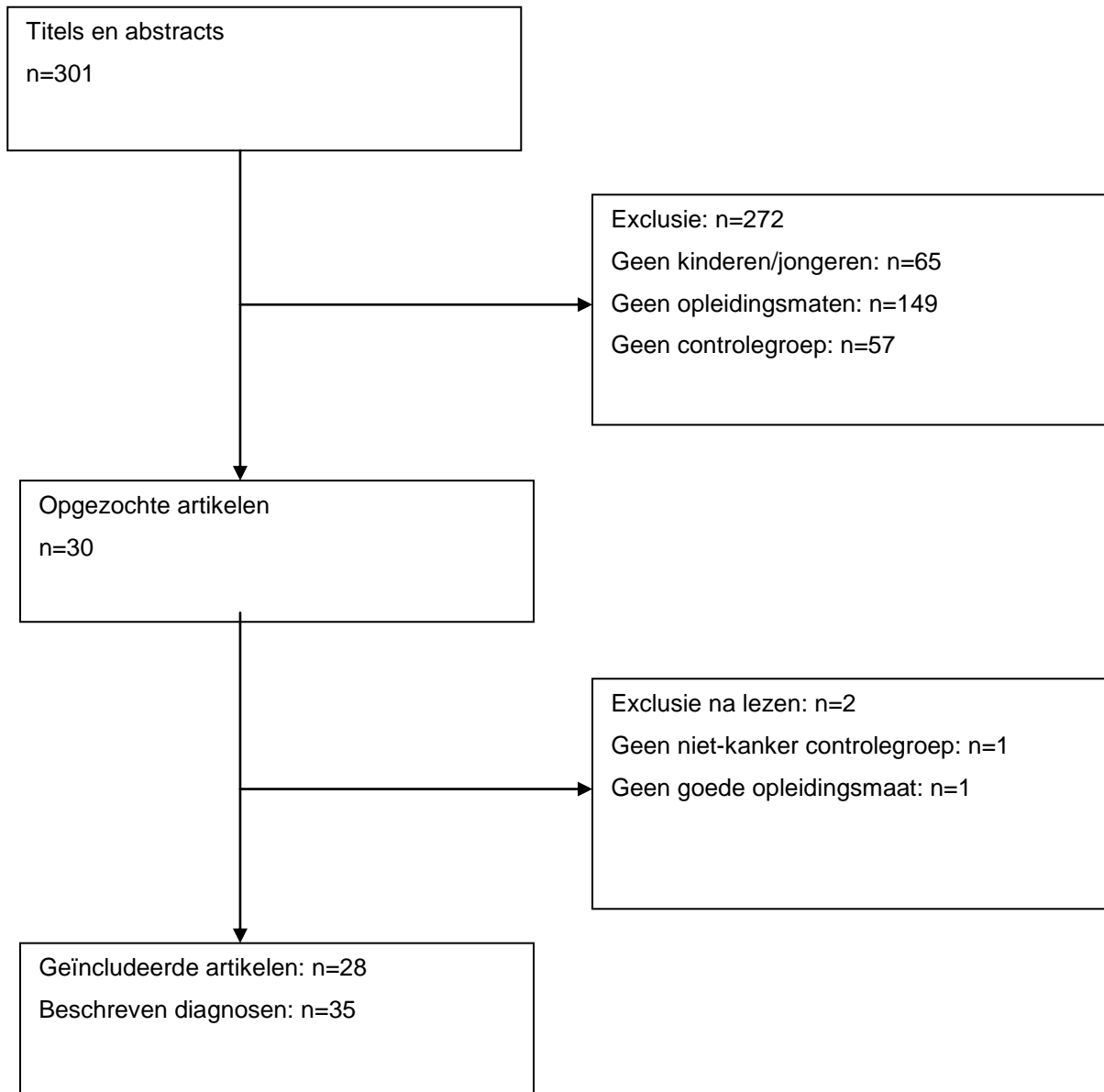
Vraag 4a: Welke interventies bevorderen de arbeidsparticipatie van overlevenden van kinderkanker (update sinds 1-1-2006)?



Vraag 4b: Welke interventies bevorderen de arbeidsparticipatie van kinderen/adolescenten met een chronische ziekte: astma, epilepsie, aangeboren hartafwijkingen, reuma, diabetes of hemofilie?



Vraag 5: 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 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?



7.3.3 Bijlage 3 Evidence tabellen

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
De Boer	2006	-	A2	Meta-analyse	Observationele studies m.b.t. jongvolwassenen gediagnosticeerd met kanker op de kinderleeftijd, controlegroep, gepubliceerd tussen 1966 en 2006	24 gecontroleerde studies	-Werkloosheid	Overlevenden zijn 1.85 maal vaker werkloos dan gezonde controles. Voor overlevenden van bloedkankers: 1.42; botkanker: 1.97; CZSn: 4.75 en overig: 0.97 Voorspellers van werkloosheid: jongere leeftijd, lagere opleiding of IQ, sekse (vrouw), motorische beperkingen en epilepsie
Pang	2008	VS	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose.	9820 patiënten (leukemie 29%, m.Hodgkin 19%, CZS 12%) 26 jaar, 44% vrouw 3083 controles 29 jaar, 53% vrouw	-Nooit werk gehad	Overlevenden: 6% nooit werk; controles: 1% nooit werk ORs voor nooit werk, sekse en leeftijd gematcht: Leukemie: 3.2; CZS: 9.9; m.Hodgkin: 2.4; NHL: 2.6; bot: 3.6 Voorspellers van nooit werk: jongere leeftijd, lagere opleiding of IQ, sekse (vrouw), niet-blank, ongetrouwd, geen kinderen
Crom	2007	VS	B	Transversaal met sekse en leeftijdgematchte controlegroep (nationaal gemiddelde)	Overlevenden van kinderkanker > 18 jaar en > 10 jaar postdiagnose.	1437 patiënten 71% hematologische kankers, 30 jaar, 50% vrouw	-Werkloos	Overlevenden waren significant vaker werkloos dan gezonde controles: Hematologische kankers, bestraald: 22% vs 4% Hematologische kankers, niet bestraald: 20% vs 6% Solide tumoren, bestraald: 23% vs 4% Solide tumoren, niet bestraald: 25% vs 5% CZS, bestraald: 50% vs 6%
Mody	2008	VS	B	Transversaal met controlegroep	Overlevenden van ALL op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar	185 patiënten 26 jaar, 47% vrouw	-Werkloos	Mannen: 4.7% werkloos vs. 2.4% siblings (p=0.07) Vrouwen: 6.5% werkloos vs. 2.3% siblings (p=0.01)

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
				(siblings)	postdiagnose	3899 controles 31 jaar, 52% vrouw		
Mulrooney	2008	VS	B	Transversaal met controlegroepen (nationaal en siblings)	Overlevenden van AML op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	272 patiënten 28 jaar, 54% vrouw 3899 controles 31 jaar, 48% vrouw	-Werk	Overlevenden: 93% werk Leeftijd en sekse gematcht: Siblings: 98% werk (p=0.07) Nationaal: 96% werk (p=0.20)
Servitzoglou	2008	Griekenland	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (< 15 jaar) en > 2 jaar postdiagnose	103 patiënten 20 jaar, 59% vrouw 135 controles 19 jaar, 82% vrouw	-Werk	Overlevenden: 27% werk Siblings: 15% werk
Johannesen	2007	Noorwegen	B	Transversaal met controlegroep (nationaal)	Overlevenden van CZS en hematologische kanker op de kinderleeftijd (< 15 jaar) en > 5 jaar postdiagnose.	222 CZS-patiënten 202 hematologische kanker-patiënten 1197089 controles	-Werkloos	CZS-overlevenden: 36% werkloos Hematologische kanker: 6% werkloos Nationaal: 4% werkloos
Gerhardt	2007	VS	B	Transversaal met controlegroep (sekse en leeftijd gematcht).	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (8- 15 jaar) en nu > 18 jaar	56 patiënten (lymphoma 22, leukemie 21, solide tumoren 13) 19 jaar, 31% vrouw 60 controles 19 jaar, 37% vrouw	-Werk -Nooit gewerkt	Overlevenden: 79% werk Controles: 67% werk (p=ns) Overlevenden: 11% nooit gewerkt Controles: 5% nooit gewerkt (p=ns)

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
Punyko	2007	VS	B	Transversaal met controlegroep (seks en leeftijd gematcht)	Overlevenden van RMS op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose, en nu > 18 jaar	417 patiënten 26 jaar, 43% vrouw 2865 controles 28 jaar, 53% vrouw	-Nooit gewerkt	Overlevenden: 3% nooit gewerkt Controles: 1% nooit gewerkt (p=0.01)
Green	1991	VS	C	Transversaal	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (< 20 jaar) en > 5 jaar postdiagnose, en nu > 18 jaar	370 patiënten (m.Hodgkin 62, ALL 47, NHL 27) leeftijd 27 jaar, 46 % vrouw	-Werk	Voorspellers van werk: seks (man) en leeftijd (ouder) Geen voorspeller: burgerlijke staat, diagnose, leeftijd bij diagnose
Nagarajan	2003	VS	C	Transversaal	Overlevenden van botkanker op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	694 patiënten 30 jaar, 49% vrouw	-Werk	Voorspellers van werk: seks (man) en opleiding (hoger)
Ness	2008	VS	C	Transversaal	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	7147 patiënten (ALL 29%, Hodgkin 13%, Wilms' 9%) 51 % vrouw	-Werk	Voorspellers van werk, aangepast voor leeftijd, seks en tijd sinds diagnose: Beperkte fysieke mogelijkheden, emotionele problemen zoals depressieve symptomen, angst en somatisatie en problemen met executieve functies zoals cognitieve controle en gedragscontrole
Macedoni-Luksic	2003	Slovenië	C	Transversaal	Overlevenden van CZS op de kinderleeftijd (< 16 jaar) en > 3 jaar postdiagnose, en nu > 15 jaar	61 patiënten 23 jaar, 33% vrouw	-Werk	Voorspellers van werk: IQ (hoger), geen motorische beperkingen en geen epilepsie
Langeveld	2004	Nederland	C	Transversaal	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (< 19 jaar) en > 5 jaar	400 patiënten (48% leukemie, 41% solide tumoren, 11%	-Werkloosheid -Kwaliteit van leven, MOS 24 (7 subschalen, 0-100)	Kwaliteit van leven van de werklozen op alle 7 schalen lager (p<0.05) dan voor werkenden: fysiek functioneren (69 vs 90), rol functioneren (70 vs 93), sociaal functioneren (81 vs 93), pijn (27 vs 13), emotioneel welbevinden (73 vs 81), energie (61 vs 74), en

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
					postdiagnose, en nu > 16 jaar	CZS) 24 jaar, 45% vrouw		algemene gezondheid (67 vs 83)
Aksnes	2007	Noorwegen	C	Transversaal	Overlevenden van botkanker op de kinderleeftijd (< 19 jaar) en > 5 jaar postdiagnose, en nu > 15 jaar	75 patiënten 34 jaar, 46% vrouw	-Werkloosheid -Kwaliteit van leven, MOS SF-36 (fysiek functioneren subschaal, 0-100)	Het risico (OR) voor een lage score op de fysiekfunctioneren-schaal (<40) was 9.3 maal groter (p<0.001) voor mensen zonder werk dan voor de werkenden.
Zeltzer	2008	VS	C	Transversaal	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	7147 patiënten (ALL 29%, m.Hodgkin 13%, Wilms' 9%) 32 jaar, 51% vrouw	-Werkloosheid -Kwaliteit van leven, MOS SF-36 (7 subschalen, 0-100)	Het risico (OR) voor een lage score (<40) op subschalen was voor mensen zonder werk vergeleken met werkenden: fysiek functioneren 6.5, rol functioneren 5.1, sociaal functioneren 3.7, pijn 4.1, emotioneel welbevinden 2.8, energie 2.2, en algemene gezondheid 1.3.
Nathan	2007	VS	C	Transversaal	Overlevenden van Wilms' tumor en CZS op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose, nu > 18 jaar	654 Wilms'-patiënten 41% vrouw 432 CZS-patiënten 42% vrouw	-Werkloosheid -Kwaliteit van leven, MOS SF-36 (7 subschalen, 0-100)	Kwaliteit van leven van de werklozen op 6 subschalen lager (p<0.001) dan voor werkenden: fysiek functioneren (55 vs 47), rol functioneren (55 vs 46), sociaal functioneren (49 vs 43), pijn (55 vs 50), emotioneel welbevinden (51 vs 47), en algemene gezondheid (50 vs 46), behalve voor energie (41 vs 39, p=0.21)
Blacklay	1998	GB	C	Posttest. Interventie: informatiefolder o.a. over werk	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd > 5 jaar postdiagnose en nu > 14 jaar	50 patiënten 21 jaar, 50% vrouw	-Interesse	41% was geïnteresseerd in de informatie over werk die in de folder werd gegeven.
Elad	2003	Israël	C	Posttest. Interventie: aandacht voor	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd > 1 jaar	17 patiënten 20-29 jaar, 59% vrouw	-Belangrijkste zorgen	Omdat een van de belangrijkste zorgen van de overlevenden een latere baan betrof, werd er na de jeeptrip een groepsactiviteit georganiseerd waarbij ook particuliere bedrijven en

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
				problemen met carrières tijdens een jeepsafari	postdiagnose			baanplaatsingsorganisaties betrokken waren. Ook werd er een lijst met aanbevelingen gestuurd naar 1500 managers van verschillende organisaties om meer bewustwording te creëren bij potentiële werkgevers.
Zebrack	2006	VS	C	Posttest. Interventie: aandacht voor problemen met carrières tijdens een kamp	Overlevenden van kanker op de jonge leeftijd (diagnose < 21 jaar; overleving ≥ 5 jaar postdiagnose	35 patiënten	-Belangrijkste zorgen	Deelnemers discussieerden over punten van zorg waaronder sociale uitsluiting en carrièremogelijkheden.
White	1992	VS	D	Opzet van "job readiness" - programma	Reumapatiënten	-	-	-

ALL: acute lymfatische leukemie.; CZS: centraal zenuw stelsel tumoren; AML: acute myeloïde leukemie. RMS: rhabdomyosarcoom: MOS 24: Medical Outcomes Study-24 items. MOS SF-36: Medical Outcomes Study Short Form-36 items.

Evidence tabel: opleiding.

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
Mody	2008	VS	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van ALL op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	185 patiënten 26 jaar, 47% vrouw 3899 controles 31 jaar, 52% vrouw	-Opleiding: geen high school, high school, college	Mannen: geen high school 6 vs 3%; high school 56 vs 49%, college 38 vs 49% siblings (p<0.001) Vrouwen: geen high school 5 vs 3%; high school 52 vs 42%, college 43 vs 56% siblings (p<0.001)
Mulrooney	2008	VS	B	Transversaal met controlegroepen (nationaal en siblings)	Overlevenden van AML op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	272 patiënten 28 jaar, 54% vrouw 3899 controles 31 jaar, 48% vrouw	-Opleiding: voltooide high school -Opleiding: grade school, high school, technical school, college, postgraduate	Overlevenden: 97% voltooide high school, siblings: 97.2%, Leeftijd- en sekse gematcht nationaal: 87.8%. Grade school (5 vs 3%), high school (29 vs 21%), technical school (8 vs 6%), college (48 vs 57%), postgraduate (10 vs 14%), p<0.001
Zeltzer	2008	VS	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	7147 patiënten 32 jaar, 51% vrouw 388 controles 33 jaar, 52% vrouw	- Opleiding: geen high school, high school, college	Geen high school (4 vs 2%), high school (50 vs 47%), college (46 vs 50%), p=0.16
Yonemoto	2007	Japan	B	Transversaal met controlegroep (nationaal)	Overlevenden van osteosarcoom op de kinderleeftijd (< 18 jaar) en > 10 jaar postdiagnose	41 patiënten 34 jaar 51% vrouw Nationaal gemiddelde	-Opleiding: college of universiteit afgemaakt	Sarcomaoverlevenden: 52% college of universiteit Nationaal: 45% college of universiteit
Gerhardt	2007	VS	B	Transversaal met controlegroep (sekse en leeftijd)	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (8- 15 jaar) en nu > 18 jaar	56 patiënten (lymphoma 22, leukemie 21, solide tumor 13)	-Opleiding: high school, klas overgedaan, speciaal onderwijs	Opleiding: high school: 39 vs 43 % (NS) klas overgedaan: 30 vs 13 % (p<0.05) speciaal onderwijs: 7 vs 14 % (NS)

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
				gematcht)		19 jaar, 31% vrouw 60 controles 19 jaar, 37% vrouw		
Harila-Saari	2007	Finland	B	Transversaal met nationale controlegroep (sekse en leeftijd gematcht)	Overlevenden van leukemie op de kinderleeftijd (< 16 jaar)	371 patiënten 1844 controles	-Gemiddeld schoolcijfer (4-10)	Patiënten met bestraling op het hoofd: gemiddeld 0.24 punten lager (CI -0.33 tot -0.15) Patiënten met alleen chemotherapie: alleen lagere scores voor vrouwen met diagnose < 7 jaar
Punyko	2007	VS	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van RMS op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose, en nu > 18 jaar	417 patiënten 26 jaar, 43% vrouw 2865 controles 28 jaar, 53% vrouw	-Opleiding: voltooide high school -Opleiding: grade school, some high school, high school, post high school, some college, college, postgraduate -Speciaal onderwijs	-Voltooide high school: 92 vs 95% (p=0.02) -Opleiding: grade school (3 vs 1%), some high school (7 vs 6%), high school (17 vs 18%), post high school (6 vs 5%), some college (32 vs 31%), college (26 vs 28%), postgraduate (8 vs 11 %). P<0.01 -Speciaal onderwijs: 18 vs 8%, p<0.001
Link	2006	Zweden	B	Transversaal met controlegroep (sekse en leeftijd gematcht)	Overlevenden van ALL op de kinderleeftijd	44 patiënten 25 jaar, 48 % vrouw 44 controles	-Opleiding: tot aan universiteit	Tot aan universiteit: 23% patiënten en 55% controles (p=0.01)
Buizer	2006	Nederland	B	Transversaal met controlegroepen (siblings en gezonde schoolkinderen)	Overlevenden van ALL of Wilm's tumor op de kinderleeftijd en > 1 jaar postdiagnose, en nu 5-18 jaar	13 Wilms'-patiënten 11 jaar 61% vrouw 28 ALL-patiënten	-School prestatie-index -Klas overgedaan	-School prestatie-index Wilm's vs ALL vs siblings vs schoolkinderen: 24 vs 19 vs 26 vs 26 (p<0.01) -Klas overgedaan: 17% vs 31% vs 11% vs 9% (pp=0.008)

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
						10 jaar 36% vrouw 37 sibilings 11 jaar 54% vrouw 98 schoolkinderen 11 jaar 53% vrouw		
Barrera	2005	Canada	B	Transversaal met controle-groep (sekse en leeftijd gematcht)	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (< 17 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	800 patiënten (leukemie 37%, CZS 15%) 12 jaar, 44% vrouw 923 controles 12 jaar, 47% vrouw	- Klas overgedaan -Speciaal onderwijs	- Klas overgedaan: 21% patiënten vs 9 % controles (OR 2.8, p<0.001) -Speciaal onderwijs: 20% patiënten vs 8 % controles (OR 2.9, p<0.001)
Stam	2005	Nederland	B	Transversaal met controle-groep (sekse en leeftijd gematcht)	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (< 18 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	353 patiënten 24 jaar 50% vrouw 508 controles 24 jaar 47% vrouw	-Opleidingsniveau: laag , middel, hoog	Opleidingsniveau: laag (34% patiënten vs 29% controles) , middel (50% vs 51%), hoog (16% vs 20%), p>0.05, ns
Ness	2005	VS	B	Transversaal met controle-groep (sekse, etnisch en leeftijd gematcht)	Volwassen (> 18 jaar) overlevenden van hematopoietische stamceltransplantatie op de kinderleeftijd en > 2 jaar postdiagnose	157 patiënten (63% leukemie) 26 jaar 56% vrouw 471 controles 26 jaar 56% vrouw	Voor 18-24 jaar en 25-50 jaar apart: - Opleiding: geen high school, high school, college	18-24 jaar: Geen high school (13 vs 10%), high school (68 vs 71%), college (19 vs 16%), p>0.05 25-50 jaar: Geen high school (5 vs 6%), high school (50 vs 40%), college (46 vs 48%), p>0.05

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
Maddrey	2005	VS	B	Transversaal met nationale controlegroep	Overlevenden van medulloblastoma op de kindereleeftijd (< 16 jaar)	16 patiënten 15 jaar 63% vrouw	-Normaal onderwijs	Normaal onderwijs: 30% patiënten vs 85% algemene bevolking (p<0.001)
Koch	2004	Dene- mar- ken	B	Transversaal met controlegroep (sekse en leeftijd gematcht)	Overlevenden van kanker op de kindereleeftijd (< 20 jaar)	2384 patiënten 43% vrouw 53.143 controles	-Basisonderwijs -Vervolgonderwijs -Hoger onderwijs	Basisonderwijs: 92% patiënten vs 98% controles (RR 0.90 [0.83-0.96]) Vervolgonderwijs: 60% patiënten vs 74% controles (RR 0.73 [0.68-.078]) Hoger onderwijs: 17% patiënten vs 18% controles (NS)
Boman	2004	Zwe- den	B	Transversaal met controlegroep (sekse en leeftijd gematcht)	Overlevenden van kanker op de kindereleeftijd (< 18 jaar) en > 8 jaar postdiagnose	30 patiënten 22 jaar 50% vrouw 30 controles 22 jaar 50% vrouw	-Totale duur opleiding -Universitaire graad	Totale duur opleiding: 11.5 jaar in beide groepen (NS) Universitaire graad: 7% vs 24% (p<0.05)
Zebrack	2004	VS	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van CZStumoren op de kindereleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	1101 patiënten 26 jaar 46% vrouw 2817 siblings 29 jaar 53% vrouw	- Opleiding: geen high school, high school, college	Geen high school (11 vs 6%), high school (64 vs 54%), college (26 vs 40%), p<0.001
Nagarajan	2003	VS	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van osteosarcoom en Ewing's sarcoom op de kindereleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	694 patiënten 30 jaar 49% vrouw 2667 siblings 29 jaar 53% vrouw	Opleiding: high school of college	Opleiding: voor patiënten die ouder waren dan 12 jaar bij amputatie: high school (OR=0.6) of college (OR 0.8). Jonger dan twaalf jaar en geen amputatie geen verschil
Langeveld	2003	Neder-	B	Transversaal	Overlevenden van	500 patiënten	-Opleiding: lager	Lager onderwijs: mannen: 61 vs 58%; vrouwen: 70 vs 57%

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
		land		met controlegroep	kanker op de kinderleeftijd (< 19 jaar) en > 5 jaar postdiagnose, en nu > 16 jaar	(21% leukemie, 14% (NHL) 24 jaar 47% vrouw 1092 controles 26 jaar 55% vrouw	onderwijs, hoger onderwijs of speciaal onderwijs	(p=0.003) Hoger onderwijs: mannen: 39 vs 42%; vrouwen: 30 vs 43% (p=0.003) Speciaal onderwijs: mannen: 9 vs 3% ; vrouwen: 6 vs 2% (P<0.001)
Mitby	2003	VS	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (< 21 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	11.425 patiënten 23 jaar 47% vrouw 3410 siblings 26 jaar 52% vrouw	-Speciaal onderwijs -High school niet afgemaakt, -College niet afgemaakt	-Speciaal onderwijs: 23% patiënten vs 8% controles (geen significantie opgegeven) -High school niet afgemaakt: leukemie: 14%, CZS: 18%, m.Hodgkin: 7% (NS) , NHL: 13%, nier: 12% (ren), neuroblastoom: 15%, weke delensarcoom: 9% (NS) , bottum: 9% (NS) vs 9% siblings -College niet afgemaakt: : leukemie: 76%, CZS: 77%, m.Hodgkin: 61% (NS) , NHL 69% (NS) , nier: 80%, neuroblastoom: 79%, soft weke delen sarcoom: 64% (NS) , bot: 61 (NS) vs 61% siblings
Lähteenmäki	2002	Finland	B	Transversaal met controlegroep (siblings en gezonde niet-verwante controles)	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd die op school zitten	43 patiënten 15 jaar 42% vrouw 28 siblings 14 jaar 57% vrouw 103 controles 11 jaar 48% vrouw	-School gestart op normale leeftijd -Klas overgedaan -Extra les op school	-School gestart op normale leeftijd: 91% patienten vs 91% controles vs 93% siblings (p=0.01) -Klas overgedaan 9% patiënten vs 4% controles vs 4% siblings (NS) -Extra les op school: 31% patiënten vs 16% controles vs 4% siblings (NS)
Kingma	2000	Nederland	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van ALL op de kinderleeftijd	94 patiënten 20 jaar 57% vrouw 134 siblings	-Speciaal onderwijs -Niveau vervolgonderwijs (1-6)	-Speciaal onderwijs: 13% patiënten vs 1% siblings (p<0.0001) -Nivo vervolgonderwijs: gemiddeld 3.4 patiënten vs gemiddeld 4.5 siblings (p<0.0001)

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
						19 jaar 51% vrouw		
Felder-Puig	1998	Oostenrijk	B	Transversaal met controlegroep	Overlevenden van botkanker op de kinderleeftijd en > 1 jaar postdiagnose	60 patiënten 24 jaar 43% vrouw ? controles	-Opleiding: high school of universiteit	Opleiding: high school of universiteit: 33% patiënten vs 34% controles (p=0.99)
Moe	1997	Noorwegen	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van ALL op de kinderleeftijd	94 patiënten 22 jaar 42% vrouw 90 siblings 22 jaar 37% vrouw	-Opleiding: basisschool, vakopleiding, college-universiteit	Opleiding: basisschool (33% vs 34%), vakopleiding (49% vs 35%), college-universiteit (11% vs 13%), p=NS
Van Dongen	1997	Nederland	B	Transversaal met controlegroep (sekse en leeftijd gematcht)	Overlevenden van leukemie en NHL op de kinderleeftijd en nu 8-12 jaar	96 patiënten 10 jaar 39% vrouw 265 controles	-Leerproblemen	Leerproblemen: mild: 40% patiënten met bestraling hoofd, 10% zonder CZS propylaxe, 13% controles (p<0.05); zware leerproblemen: 40% patiënten met bestraling hoofd, 10% zonder CZS propylaxe, 4% controles (p<0.05)
Novakovic	1997	VS	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van Ewing-sarcoom op de kinderleeftijd	102 patiënten 29 jaar 46% vrouw 97 siblings 31 jaar 46% vrouw	-Opleiding: basisschool, college, graduate school, vakopleiding	Opleiding: basisschool 43% vs 39%, college 39% vs 34%, graduate school 10 vs 13%, vakopleiding 8 vs 11%, allemaal ns
Hays	1992	VS	B	Transversaal met controlegroep (sekse en leeftijd gematcht)	Overlevenden van kanker op de kinderleeftijd (< 19 jaar) en > 2 jaar postdiagnose en nu ouder dan 30 jaar	190 patiënten 35 jaar 50% vrouw 190 controles 35 jaar 50% vrouw	-Opleiding: minder dan high school, high school, college, bachelor, master	Opleiding: minder dan high school (2% vs 1%), high school (26% vs 20%), college (37% vs 38%), bachelor (23% vs 27%), master (11% vs 13%) (NS)

Eerste auteur	Jaartal	Land	Mate van bewijs	Studietype	Inclusiecriteria	Populatie (inclusief grootte)	Effectmaat	Resultaat
Meadows	1989	VS	B	Transversaal met controlegroep (siblings)	Overlevenden van kanker op de kindereleeftijd (< 16 jaar) en > 5 jaar postdiagnose en nu ouder dan 18 jaar	95 patiënten 22 jaar 95 siblings 25 jaar	Opleiding: high school, vakopleiding, college, graduate	Opleiding patiënten : high school 40% , vakopleiding 6%, college 45%, graduate 8%. Geen verschillen met siblings
Wasserman	1987	VS	B	Transversaal met controlegroep (nationaal)	Overlevenden van m.Hodgkin op de kindereleeftijd (< 20 jaar) en > 5 jaar postdiagnose	40 patiënten 26 jaar 45% vrouw nationaal	Opleiding: high school	High school: 83% vs 68% (NS) . Verder heeft 18% van de patiënten school vroegtijdig verlaten, maar géén data over de controles.

ALL: acute lymfatische leukemie.; CZS: centraal zenuw stelsel-tumoren; AML: acute myeloide leukemie. RMS: rhabdomyosarcoom.

Hoofdstuk 9. Documenten werkgroep 3. Organisatie van zorg

9.1 Evidencesamenvatting: Hoe moet follow-up voor overlevenden van kinderkanker worden georganiseerd?

Augustus 2009

Auteur dr. P. Post, begeleiding van dr. L. Kremer, dr. A. Postma

Inleiding

Follow-up bij overlevenden van kinderkanker gebeurt wereldwijd op verschillende manieren. Vaak spelen kideroncologen een belangrijke rol. Echter, follow-up is ook door specialisten voor volwassenen mogelijk of door huisartsen.

Daarnaast is er variatie in de intensiteit van de follow-up. Zo is levenslange follow-up gebruikelijk, maar behoort terugverwijzing naar de huisarts ook tot de mogelijkheden. Daarbij kan het individuele risico op langetermijnbijwerkingen leidend zijn bij het te hanteren schema. Door literatuuronderzoek werd informatie verkregen over:

1. Systematisch verkregen meningen van patiënten en professionals over de eisen aan follow-up;
 - 2a In gebruik zijnde modellen van follow-up;
 - 2b. Effecten van in gebruik zijnde modellen;
3. Andere voorgestelde mogelijke modellen.

Methode

Er werd literatuuronderzoek verricht (zie Searchstrategie). Van de initieel 1010 gevonden artikelen werden er op grond van titel en abstract 55 geselecteerd. Van de 54 full text beschikbare artikelen bleken er 33 relevante informatie over zorgmodellen te verschaffen.

Resultaten

1. *Meningen over zorgmodellen*

In het algemeen wordt een multidisciplinaire behandeling belangrijk gevonden (Zebrack 2006). De meest gesignaleerde obstakels voor goede follow-up waren het gebrek aan kennis over late effecten bij overlevenden (Mertens 2003; Zebrack 2004; Earle 2005), afwezigheid van evidence-based richtlijnen voor follow-up (Zebrack 2006), ontbreken van een adequate verzekering van follow-upzorg (Zebrack 2006; Aziz 2006). Daarnaast is de overgang van zorg door een kinderkliniek naar zorg door een volwassenenkliniek een punt van zorg (Mertens 2003; Guilcher 2009).

Conclusie

Niveau 3	Door patiënten en professionals veel genoemde obstakels voor goede follow-up zijn: <ul style="list-style-type: none">• Gebrek aan kennis over late effecten bij overlevenden van kinderkanker (C Mertens 2003, Zebrack 2004, Earle 2005)• Gebrek aan evidence-based richtlijnen voor follow-up (C Zebrack 2006)• Ontbreken van een adequate verzekering van follow-upzorg (C Zebrack 2006, Aziz 2006)• Gebrekkige overgang van kinderkliniek naar kliniek voor volwassenen (C Mertens 2003, Guilcher 2009)
-----------------	---

2. In de praktijk uitgevoerde modellen

Follow-up vindt vaak plaats vanuit een multidisciplinaire setting, waarbij zowel kinderoncologieklinieken als oncologieklinieken voor volwassenen de plaats vormen waar follow-up plaatsvindt.

Gedifferentieerde follow-up onderverdeeld in risicocategorieën vindt in toenemende mate plaats. In een Britse retrospectieve haalbaarheidstudie bleken alle patiënten in 1 van de 3 categorieën te kunnen worden ingedeeld. Er bleken inderdaad meer symptomen en late effecten op te treden in de hoogste categorie (Eiser 2006). In Texas, USA, werden op basis van risico's en opgetreden bijwerkingen individuele tienjaarsplannen voor follow-up vastgesteld (Condren 2005).

Met behulp van risicostratificatie kan een deel van de patiënten ook door een huisarts gezien worden i.p.v. door een kinderoncoloog. Zo werden in een Nederlands onderzoek alle langetermijnoverlevenden in eerste instantie gezien door een on-site huisarts, waarbij late effecten werden gegradeerd. De daaropvolgende keer werden ze gezien door een lokale huisarts en kwam een jaar later een advies over verdere follow-up. Bij 95% ging de follow-up inderdaad op deze manier en 88% was hier tevreden mee. Wel waren er bij 14% van de de patiënten vraagtekens over de kennis van de medische geschiedenis van de huisarts (Blauwbroek 2008). Er is verder geen onderzoek gevonden omtrent de haalbaarheid van gedifferentieerde follow-up, waarbij laagrisicopatiënten telefonisch of op een andere minder arbeidsintensieve wijze werden gecontroleerd. In Groot-Brittannië spelen huisartsen ook een belangrijke rol bij follow-up. Terwijl 52% van de patiënten levenslange follow-up bij de kinderoncoloog kreeg, werd 45% op enig moment terugverwezen naar de huisarts (Taylor 2004).

In the After Completion of Therapy Clinic (ACT) werden patiënten gecontroleerd gedurende 10 jaar of tot high school graduation, waarna bij een laatste bezoek overdracht plaatsvond naar een volwassenenkliniek. 85% van de patiënten nam daadwerkelijk deel volgens dit schema (Klosky 2008).

Conclusie

Niveau 3	In de praktijk wordt follow-up veelal uitgevoerd in een multidisciplinaire setting, waarbij of kinderoncologen of oncologen voor volwassenen een centrale rol spelen. (C Carlson 2008, Taylor 2004, Langer 2000)
-----------------	--

Conclusie

Niveau 3	Overlevenden van kinderkanker kunnen ingedeeld worden (gradering) naar ernst van de te verwachten late neveneffecten. (C Eiser 2006)
-----------------	---

Conclusie

Niveau 3	Een model waarbij een deel van de follow-up door huisartsen wordt gedaan blijkt in de praktijk te werken en kan rekenen op tevredenheid van het overgrote deel van de patiënten en huisartsen. (R Blauwbroek 2008)
-----------------	---

3. Andere modellen voor follow-up

In de literatuur rondom andere voorstellen komen globaal twee soorten modellen voor (Bhatia 2006):

- a) Gespecialiseerde langetermijnfollow-upklinieken (cancer center model);
- b) Community-based care door algemeen internist of huisarts, waarbij communicatie met oorspronkelijke kliniek in stand blijft (community model).

Voordeel van het community model zijn de doelmatigheid en de inbedding in de "echte" wereld, nadelen zijn dat de continuïteit minder gewaarborgd is en dat er minder aandacht is voor specifieke

kankergelateerde problemen. Nadelen van het cancer center model zijn o.a. de te beschermde omgeving en de afstand tot de eerstelijnszorg. Ook worden gecombineerde modellen voorgesteld, bijvoorbeeld waarbij huisartsen samenwerken met een kankercentrum (Friedman 2006). Follow-up per telefoon of kortdurende follow-up voor overlevenden met een laag risico wordt ook geopperd om de belasting van het zorgsysteem te verminderen (Wallace 2001).

Conclusie

Niveau 4	Bij het kiezen van een follow-upmodel moeten de voordelen en nadelen van het cancer center model worden afgewogen tegen die van het community model. Tussenvormen zijn echter ook mogelijk. (D. Friedman 2006)
-----------------	---

REFERENTIES

- Absolom K, Greenfield D, Ross R, Horne B, Davies H, Glaser A, Simpson A, Waite H, Eiser C. Predictors of clinic satisfaction among adult survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer*. 2006;42:1421-1427.
- Alessi D, Pastore G, Zuccolo L, Mosso ML, Richiardi L, Pearce N, Magnani C, Merletti F. Analysis of nonresponse in the assessment of health-related quality of life of childhood cancer survivors. *Eur J Cancer Prev*. 2007;16:576-580.
- Aslett H, Levitt G, Richardson A, Gibson F. A review of long-term follow-up for survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer*. 2007;43:1781-1790.
- Aziz NM. Cancer survivorship research: state of knowledge, challenges and opportunities. *Acta Oncol*. 2007;46:417-432.
- Aziz NM, Oeffinger KC, Brooks S, Turoff AJ. Comprehensive long-term follow-up programs for pediatric cancer survivors. *Cancer*. 2006;107:841-848.
- Bhatia S, Meadows AT. Long-term follow-up of childhood cancer survivors: future directions for clinical care and research. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:143-148.
- Blaauwbroek R, Tuinier W, Meyboom-de JB, Kamps WA, Postma A. Shared care by paediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. *Lancet Oncol*. 2008;9:232-238.
- Blaauwbroek R, Zwart N, Bouma M, Meyboom-de JB, Kamps WA, Postma A. The willingness of general practitioners to be involved in the follow-up of adult survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv*. 2007;1:292-297.
- Carlson CA, Hobbie WL, Brogna M, Ginsberg JP. A multidisciplinary model of care for childhood cancer survivors with complex medical needs. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2008;25:7-13.
- Condren M, Lubsch L, Vats TS. Long-term follow-up of survivors of childhood cancer. *Indian J Pediatr*. 2005;72:39-43.
- Earle EA, Davies H, Greenfield D, Ross R, Eiser C. Follow-up care for childhood cancer survivors: a focus group analysis. *Eur J Cancer*. 2005;41:2882-2886.
- Eiser C, Absolom K, Greenfield D, Glaser A, Horne B, Waite H, Urquhart T, Wallace WH, Ross R, Davies H. Follow-up after childhood cancer: evaluation of a three-level model. *Eur J Cancer*. 2006;42:3186-3190.
- Eiser C, Absolom K, Greenfield D, Snowden J, Coleman R, Hancock B, Davies H. Follow-up care for young adult survivors of cancer: lessons from pediatrics. *J Cancer Surviv*. 2007;1:75-86.
- Eshelman D, Landier W, Sweeney T, Hester AL, Forte K, Darling J, Hudson MM. Facilitating care for childhood cancer survivors: integrating children's oncology group long-term follow-up guidelines and health links in clinical practice. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2004;21:271-280.
- Friedman DL, Freyer DR, Levitt GA. Models of care for survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:159-168.

- Ganz PA, Casillas J, Hahn EE. Ensuring quality care for cancer survivors: implementing the survivorship care plan. *Semin Oncol Nurs*. 2008;24:208-217.
- Ginsberg JP, Hobbie WL, Carlson CA, Meadows AT. Delivering long-term follow-up care to pediatric cancer survivors: transitional care issues. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:169-173.
- Guilcher GM, Fitzgerald C, Pritchard S. A questionnaire based review of long-term follow-up programs for survivors of childhood cancer in Canada. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;52:113-115.
- Jereb B. Model for long-term follow-up of survivors of childhood cancer. *Med Pediatr Oncol*. 2000;34:256-258.
- Klosky JL, Cash DK, Buscemi J, Lensing S, Garces-Webb DM, Zhao W, Wiard S, Hudson MM. Factors influencing long-term follow-up clinic attendance among survivors of childhood cancer. *J Cancer Surviv*. 2008;2:225-232.
- Kurkure PA, Achrekar S, Uparkar U, Dalvi N, Goswami S. Surviving childhood cancer: what next? Issues under consideration at the After Completion of Therapy (ACT) clinic in India. *Med Pediatr Onco*. 2003; 41:588-589.
- Langer T, Henze G, Beck JD. Basic methods and the developing structure of a late effects surveillance system (LESS) in the long-term follow-up of pediatric cancer patients in Germany. For the German Late Effects Study Group in the German Society Pediatric Oncology and Hematology (GPOH). *Med Pediatr Oncol*. 2000;34:348-351.
- Mertens AC, Cotter KL, Foster BM, Zebrack BJ, Hudson MM, Eshelman D, Loftis L, Sozio M, Oeffinger KC. Improving health care for adult survivors of childhood cancer: recommendations from a delphi panel of health policy experts. *Health Policy*. 2004;69:169-178.
- Nagel K, Eves M, Waterhouse L, Alyman C, Posgate S, Jamieson J, Metzger V, Wright M. The development of an off-therapy needs questionnaire and protocol for survivors of childhood cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2002;19:229-233.
- Oeffinger KC, Eshelman DA, Tomlinson GE, Buchanan GR, Foster BM. Grading of late effects in young adult survivors of childhood cancer followed in an ambulatory adult setting. *Cancer*. 2000;88:1687-1695.
- Oeffinger KC, Wallace WH. Barriers to follow-up care of survivors in the United States and the United Kingdom. *Pediatr Blood Cancer*. 2006;46:135-142.
- Skinner R, Wallace WH, Levitt G. Long-term follow-up of children treated for cancer: why is it necessary, by whom, where and how? *Arch Dis Child*. 2007;92:257-260.
- Skinner R, Wallace WH, Levitt GA. Long-term follow-up of people who have survived cancer during childhood. *Lancet Oncol*. 2006;7:489-498.
- Taylor A, Hawkins M, Griffiths A, Davies H, Douglas C, Jenney M, Wallace WH, Levitt G. Long-term follow-up of survivors of childhood cancer in the UK. *Pediatr Blood Cancer*. 2004;42:161-168.
- Wallace WH, Blacklay A, Eiser C, Davies H, Hawkins M, Levitt GA, Jenney ME. Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. *BMJ*. 2001;323:271-274.
- Zebrack B. Information and service needs for young adult cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2008.
- Zebrack BJ, Eshelman DA, Hudson MM, Mertens AC, Cotter KL, Foster BM, Loftis L, Sozio M, Oeffinger KC. Health care for childhood cancer survivors: insights and perspectives from a Delphi panel of young adult survivors of childhood cancer. *Cancer*. 2004;100:843-850.

Zoekstrategie voor PubMed (Organisatie van de zorg)

Er is geen zoekstrategie in Embase uitgevoerd

Zoeknummer #	Zoekvraag	Aantal hits #
1	infant OR infan* OR newborn OR newborn* OR new-born* OR baby OR baby* OR babies OR neonat* OR perinat* OR postnat* OR child OR child* OR schoolchild* OR schoolchild OR school child OR school child* OR kid OR kids OR toddler* OR adolescent OR adoles* OR teen* OR boy* OR girl* OR minors OR minors* OR underag* OR under ag* OR juvenil* OR youth* OR kindergar* OR puberty OR puber* OR pubescen* OR prepubescen* OR prepuberty* OR pediatrics OR pediatric* OR paediatric* OR peadiatric* OR schools OR nursery school* OR preschool* OR pre school* OR primary school* OR secondary school* OR elementary school* OR elementary school OR high school* OR highschool* OR school age OR schoolage OR school age* OR schoolage* OR infancy OR schools, nursery OR infant, newborn	3005664
2	(((leukemia OR leukemi* OR leukaemi* OR (childhood ALL) OR AML OR lymphoma OR lymphom* OR hodgkin OR hodgkin* OR T-cell OR B-cell OR non-hodgkin OR sarcoma OR sarcom* OR sarcoma, Ewing's OR Ewing* OR osteosarcoma OR osteosarcom* OR wilms tumor OR wilms* OR nephroblastom* OR neuroblastoma OR neuroblastom* OR rhabdomyosarcoma OR rhabdomyosarcom* OR teratoma OR teratom* OR hepatoma OR hepatom* OR hepatoblastoma OR hepatoblastom* OR PNET OR medulloblastoma OR medulloblastom* OR PNET* OR neuroectodermal tumors, primitive OR retinoblastoma OR retinoblastom* OR meningioma OR meningiom* OR glioma OR gliom*) OR (pediatric oncology OR paediatric oncology)) OR (childhood cancer OR childhood tumor OR childhood tumors)) OR (brain tumor* OR brain tumour* OR brain neoplasms OR central nervous system neoplasm OR central nervous system neoplasms OR central nervous system tumor* OR central nervous system tumour* OR brain cancer* OR brain neoplasm* OR intracranial neoplasm*) OR (leukemia lymphocytic acute) OR (leukemia, lymphocytic, acute[mh]) OR cancer OR cancers OR cancer* OR oncology OR oncolog* OR neoplasm OR neoplasms OR neoplasm* OR carcinoma OR carcinom* OR tumor OR tumour OR tumor* OR tumour* OR tumors OR tumours OR malignan* OR malignant OR hematooncological OR hemato oncological OR hemato-oncological OR hematologic neoplasms OR hematolo*	2918628
3	Survivor OR survivors OR Long-Term Survivors OR Long Term Survivors OR Long-Term Survivor OR Survivor, Long-Term OR Survivors, Long-Term OR survivo* OR survivi*	77662
4	continuity of patient care OR quality assurance, health care OR aftercare OR delivery of health care OR home care OR models of care OR shared care OR health care OR delivery of care OR follow-up care OR models, organisational OR models, organizational OR referral and consultation OR health services need and demand OR attitude of health personnel OR long-term care OR transition of care OR "transfer of care" OR transitional model OR transition-based model OR nurse[tiab] OR nursing[sh] OR nursing[tiab] OR nurse* OR nurses OR general practitioner OR family practice OR oncologist[All Fields] OR oncologists OR oncologist* OR health personnel OR "health care provider" OR "primary care provider" OR "secondary care provider" OR "care provider" OR physicians, family OR primary care physician OR family physician OR "health care professional"	1586319
5	1 and 2 and 3 and 4 Limits: added to PubMed in the last 10 years	1010

Evidencetabel 1. Meningen over zorgmodellen

Auteur, jaar	Soort onderzoek	Populatie	Resultaten
Zebrack, 2006	Modified Delphi panel	40 zorgprofessionals en 47 overlevenden van kanker	Overeenstemming profs en pats over noodzaak van: het hebben van adequate dekking verzekering multidisciplinaire behandeling behandelingskeuzes die rekening houden met maatschappelijke ontwikkeling evidence-based richtlijnen voor follow-up
Aslett, 2007	Review	US/UK/Zwitserland	Verskillende modellen voor follow-up aangetroffen. Verschil in wijze en mate van follow-up. Belangrijke aspecten voor een effectieve dienstverlening waren communicatie en informatie. Gemeenschappelijke visie van met name jonge patiënten en zorgverleners was niet consistent met de werkelijke dienstverlening.
Absolom, 2006	Dwarsdoorsnedeonderzoek bij oncologische patiënten > 16 jaar van een kinderkliniek waarbij 105 in de kinderkliniek terugkwamen en 93 in een kliniek voor volwassenen. Normaal komen deze patiënten bij de volwassenenkliniek terecht.	Geen details over selectie of toewijzing Engelse populatie	Organisatie van de kliniek, inclusief kortere wachttijden is belangrijker dan het type kliniek als het gaat om patiëntsatisfactie. Van belang is of de overlevende patiënt de reden begrijpt waarom follow-up wordt gedaan.
Alessi, 2007	Enkelvoudige historische cohortstudie - postenquete	1119 in de kankerregistratie van Piedmont (Italië) geregistreerde patiënten ouder dan 15 jaar, laatste follow-up in 2000, ten minste 5 jaar survival + hun huisartsen 1005 overlevenden en 857 huisartsen ingesloten, waarvan 132 meer dan 1 patiënt	Non-response werd in verband gebracht met reeds beschikbare gegevens. Associaties met non-respons (patiënten survey) Negatief voor leeftijd tussen 35-44 (OR 0.53 CI : 0.33-0.85) Positief voor gehuwd (OR 1.45 CI:0.96-2.18) Negatief voor diagnose na 1977 (OR 0,66 CI: 0.42-1.03) Associaties met non-response (huisartsen survey) Positief voor mannelijk geslacht (OR 1.62 CI 1.13-2.32) Positief voor werken buiten Turijn (grote stad) (OR 1.93 CI 1.07-3.47)
Azis, 2007	Literatuurreview zonder expliciete zoekcriteria	USA-populatie	Outcomes voor overleving zijn onvoldoende gestandaardiseerd. Er zijn eveneens onvoldoende richtlijnen en evidence op het gebied van follow-up. Regelmatige follow-up zou helpen om: bijwerkingen sneller te signaleren,

Auteur, jaar	Soort onderzoek	Populatie	Resultaten
			<p>exacerbaties sneller te signaleren, screening en vroegdetectie van een tweede kanker te verbeteren, betere behandeling te waarborgen van comorbiditeit, preventieve strategieën te helpen implementeren.</p>
Aziz,2006	Survey onder 24 directeurs van Long Term Follow-up Programs in de US en Canada		<p>Voordelen van Long Term Follow-up Programs zijn: zorgverlening door clinici die ervaring hebben op dit gebied, risicogebaseerde screening op late (bij)effecten, gerichte opleiding t.b.v. risicoreductie en gezonde levensstijl.</p> <p>Belemmeringen: inadequate financiering, weinig medewerking van de zorginstelling, gebrek aan (personeels)capaciteit, problemen in de communicatie met huisartsen.</p> <p>Een gestructureerd proces is nodig voor "survivalship care" waarbij het programma geëvalueerd wordt en er gezorgd wordt voor voldoende capaciteit.</p>
Blaauwbroek, 2007	Survey onder 358 huisartsen die een postacademiale opleiding volgden op het gebied van late effecten van kinderoncologie	385 Nederlandse huisartsen die een postacademiale opleiding gevolgd hadden. Response rate 65%	<p>95% is bereid om mee te werken aan een "shared care"-model. 64% vond dat de zorg voor overlevenden van kinderkanker onder hun verantwoordelijkheid viel.</p> <p>Om goed te kunnen werken hadden zij nodig: richtlijnen, voldoende info over medische historie, korte communicatielijnen.</p> <p>Belangrijkste problemen: werklast, kennisgebrek, gebrek aan communicatie.</p>

Auteur, jaar	Soort onderzoek	Populatie	Resultaten
Earle, 2005	Focus groeponderzoek bij overlevenden van kinderkanker	UK 10 mannen, 16 vrouwen + 33 ouders	Behoeftte aan informatie over late effecten Follow-up anders organiseren dan alleen maar meten en wegwezen Behoeftte aan schriftelijke informatie over hen zelf, meer dan testuitslagen alleen Verschil tussen meningen van ouders omtrent datgene wat zij willen dat hun kind weet Inzicht dat het zinvol is om met anderen te discussiëren die hetzelfde mankeren
Mertens, 2003	Delphi panelonderzoek	USA (Texas) 5 directeuren van HMO's 2 afgevaardigden van NCI 1 afgevaardigde van de National Cancer Policy Board 1 congreslid 4 policy experts	Zij komen met 3 modellen voor follow-up die verschillende doelen nastreven: <ul style="list-style-type: none"> • het chronischeziektenmodel, dat lijkt op het een combinatie van preventieve gezondheidszorg en zorg voor chronisch zieken, • het eerste lijnsmodel • het late-effectenmodel. De belangrijkste obstakels waren: gebrek aan kennis over late effecten bij overlevenden, slechte overgang tussen kindergeneeskunde en volwassenenoncologie, weinig georganiseerde programma's voor overlevenden van kinderkanker, uitsluiting van of problemen met verzekering vanwege voorgeschiedenis, geen follow-upplan bij oncologiespecialist, kennisgebrek bij huisartsen t.a.v. late effecten en het management van late effecten.
Zebrack, 2004	Delphistudie	USA 8 jongens 11 meisjes die al eerder participeerden in projecten	Belangrijkste obstakel voor follow-up: kennisgebrek zowel bij overlevenden als behandelaars over langetermijn-aspecten van kanker Aanbeveling: "Self advocacy" training voor patiënten Speciale training voor artsen die overlevenden van kinderkanker begeleiden Ideale setting: een langetermijnfollow-upkliniek met een arts met ervaring op het gebied van late effecten en een verpleegkundige, in een universitair ziekenhuis of kankercentrum, maar losstaand van het kinderkankerziekenhuis
Zebrack, 2008	Crossectionele cohortstudie.	USA + Canada	Behoeftte aan informatie over:

Auteur, jaar	Soort onderzoek	Populatie	Resultaten
	"Convenience sample" Respondenten via oproep door Lymphoma Research Foundation tussen 18-40 jaar tussen 15-35 jaar bij diagnose Online survey	Uitgaande van Lymphoma Research Foundation 28 mannen 186 vrouwen recurrence bij 69	dieet inspanning, sport vruchtbaarheid (aanvullende) verzekeringen. ontspanning seksualiteit voorlichting aan familieleden behandeling van infertiliteit en adoptie vervoerhulp kinderopvang alcohol- en drugsverslaving bij 40-50% van de patiënten is de aan behoefte aan informatie onvoldoende tegemoet gekomen
Guilcher, 2009 USA & Canada	Vragenlijstonderzoek	15 van 16 aangeschreven kinderkankercentra	87% had een formeel follow-upprogramma > 2 jaar na behandeling. 77% verwees patiënten na 5 jaar naar een aparte langetermijnfollow-upkliniek. Verwijzing/Overdracht naar volwassenenkliniek bleek punt van zorg. Samenvattingen van zorg bij 67% en onderzoeksdatabase bij 60%
Nagel, 2002 Ont, Canada	Vragenlijst	41 van 50 patiënten 0-2 jaar na behandeling voor kinderkanker	89% tevreden met follow-up, maar slechts 50% had het gevoel de behandeling formeel te hebben afgesloten.

Evidence tabel 2a. In de praktijk gebruikte modellen

Auteur, jaar	Soort onderzoek	Populatie	Beschrijving model
Eshelman, 2004	Organisatiebeschrijving + 3 casestudies	USA-cases	Health link website met "educational handhouts" voor patiënten
Friedman, 2006 USA	Beschrijving van organisatiemodellen met voor- en nadelen	USA	Overzichtelijk schema met voor en nadelen van: alleen klinische follow-up follow-up door huisarts combinatie
Campbell, 2007	Organisatiebeschrijving + 3 casestudies	USA	Multidisciplinaire klinische follow-up in Late Effect Clinici
Carlson, . 2008	Enkelvoudige crossectionele cohortstudie + survey over tevredenheid	130 consecutieve patiënten	Multidisciplinair klinisch model+ onderscheid in verschillende typen verpleging: Coördinator Outpatient-verpleegkundige Advanced practice Nurse Research nurse
Taylor, 2004 UK	Vragenlijst onder UKCCSG-centra en onder 10.979 huisartsen over follow-uppraktijk	Overlevenden van kinderkanker	52% levenslange follow-up; 45% verwees de patiënten terug naar een huisarts. 14% meldde inzet van een gespecialiseerde verpleegkundige.65% van de huisartsen meldde dat patiënten niet in follow-up bij ziekenhuis zaten.
Jereb, 2000 Slovenia	Beschrijving praktijk in Slovenië	1586 kinderen (0-16 jaar) met kinderkanker, waarvan 835 in leven en 580 ≥16 jaar, en ≥3 jaar na behandeling	415 in follow-up bij oncologieafdeling, 116 bij kinderkankerkliniek. Problemen: kinderoncologenhebben moeite hun patiënten los te laten; oncoloog voor volwassenen heeft te weinig oog voor behoeften overlevenden.
Kurkure, 2003 India	Beschrijving praktijk in Mumbai	588 overlevenden van kinderkanker	After completion of therapy clinic = service-oriented clinic.
Langer, 2000 Duitsland		210 overlevenden per jaar	Follow-up door kinderarts met ervaring in endocrinologie, psycholoog, sociaal werker en radiotherapeut. 60% in interne kliniek en 40% in

Auteur, jaar	Soort onderzoek	Populatie	Beschrijving model
			kinderoncologiekliniek. Follow-up vergoed door zorgverzekeraar

Evidence tabel 2b. In de praktijk gebruikte en geëvalueerde modellen

Auteur, jaar, land	Soort onderzoek	Populatie	Beschrijving model	Resultaten
Absolom, 2006	Vragenlijsten voor en na follow-up-bezoek (respons 70-80%) Selectiecriteria onduidelijk. Patiënten uit beide klinieken lijken vergelijkbaar, maar wat heeft keuze kliniek bepaald?	Overlevenden kinderkanker >16 jaar uit pediatrie (n=105) of multidisciplinaire kliniek voor volwassenen (n=93)	Behalve de soort kliniek geen beschrijving	Geen verschil in aantal symptomen of late effecten of kwetsbaarheid. Deelnemers in pediatrie kliniek bespraken groter # topics dan adult clinic, vooral zorgen over de behandeling, gezondheidsgedrag en verzekering.
Blaauwbroek, 2008 Nederland	Follow-uponderzoek van 3 jaar naar de mogelijkheid van shared-care door een kinderoncoloog en huisarts, naar hoe de shared-care wordt ervaren door de overlevenden van met kanker op de kinderleeftijd en de huisartsen en of het shared-caremodel voldoende de late effecten kan registreren	133 volwassen overlevenden van kinderkanker gediagnosticeerd tussen 1968 en 1997. Kinderen met tumoren van het CZS werden geëxcludeerd	Consult door on-site huisarts. UKCCSG-richtlijnen gevolgd. Late effecten geclassificeerd volgens CTCAE-grading. 2e consult 1 jaar later door lokale huisartsen. 1 jaar later advies over verdere follow-up	95% kreeg daadwerkelijk een follow-up-consult van lokale huisarts. 88% van de patiënten was tevreden met de follow-up; 14% van de patiënten meende dat de kennis van de huisarts over hun medische geschiedenis onvoldoende was. 82% van de deelnemende huisartsen was tevreden.
Condren, 2005 TX, USA	Ontwikkeling van een lange-termijnprogramma voor nazorg voor overlevenden van kinderkanker	Overlevenden van kinderkanker >5 jaar na diagnose en na chemotherapie	Ontwikkeling standaardprotocollen. Risico's en bijwerkingen vaststellen; individuele 10-jaars-plannen voor follow-up	26 patiënten in de follow-up; 7 lost to follow-up
Eiser, 2006 UK	Retrospectieve studie naar haalbaarheid risicostratificatie	198 overlevenden van kinderkanker uit 2 klinieken	Indeling in 3 risicocategorieën	Alle patiënten ingedeeld op basis van in medische dossiers gevonden informatie: 8 op niveau 1; 98 op niveau 2 en 93 op niveau 3. kappa-scores tussen indelers 0.64; range 0.46-0.87 Inderdaad meer symptomen en late effecten in niveau 3 dan in niveau 2 (p<0.002)

Auteur, jaar, land	Soort onderzoek	Populatie	Beschrijving model	Resultaten
Klosky, 2008 TN, USA	Prospectieve follow-upstudie	941 patiënten met ACT-afspraken	After Completion of Therapy Clinic (ACT). Patiënten > 5 jaar na diagnose en >2 jaar remissie: follow-up jaarlijks gedurende 10 jaar of tot eindexamen middelbare school. Bij laatste polibezoek transitie naar volwassen afdeling.	85% participeerde volgens schema. Van de uitvallers kreeg men met 43% geen contact, 31% had conflicten op school of werk. Niet-blanken vielen vaker uit, evenals onverzekerden. Patiënten die met de auto reisden vielen 13 maal vaker uit dan zij die per vliegtuig reisden. Mogelijk vielen patiënten voor wie het polibezoek niet kanker-gerelateerd (b.v. door tweede tumor) was vaker uit (OR 1.76; CI 0.94-3.28).
Oeffinger, 2000 TX, USA	Beschrijving van bevindingen bestaand follow-upmodel	96 overlevenden ≥ 18 jaar van kinderkanker 1973-1992	The After the Cancer Experience (ACE) young adult program: overlevenden ≥ 18 jaar & ≥ 2 jaar posttreatment. Routinetesten voor asymptomatische patiënten. Overig onderzoek op indicatie. Patiëntenvoorlichtingsmateriaal en follow-up uitgevoerd door multidisciplinair team. Gradering late effecten met CTCv2	66 patiënten (69%) hadden een laat effect volgens CTCv2. 29 hadden grade 3 (levensbedreigend of vatbaar voor langdurige ernstige distress).
Oeffinger, 2006 USA	Review	Childhood cancer survivor study (CCCS) 9434 deelnemers > 18 jaar		87% had enige vorm van follow-up. De kans op een lichamenlijk onderzoek nam af naarmate de deelnemer ouder was of > 20 jaar na diagnose. Risk-based follow-up was zeldzaam, waardoor hoogrisicopatiënten niet de optimale zorg kregen. Ook mannen, onverzekerden en 'degenen die zich niet druk maken om toekomstige gezondheidsproblemen' waren geassocieerd met het ontvangen van minder follow-upzorg.
"		British Childhood Survivor Study (BCCSS) 10979		35% volgens huisarts nog in follow-up. Follow-up in ziekenhuis nam toe van 9% in de 1950s tot

Auteur, jaar, land	Soort onderzoek	Populatie	Beschrijving model	Resultaten
		deelnemers		63% in 1990-1991. Meer follow-up door ziekenhuis op jonge leeftijden (16-19 jaar) en bij leukemie
Taylor, 2004 UK	Vragenlijst onder UKCCSG-centra en onder 10.979 huisartsen over follow-uppraktijk	Overlevenden van kinderkanker	52% levenslange follow-up; 45% verwees de patiënten terug naar een huisarts. 14% meldde inzet van een gespecialiseerde verpleegkundige. 65% van de huisartsen meldde dat patiënten niet in follow-up bij ziekenhuis waren opgenomen.	

Evidence tabel 3. Voorgestelde modellen

Auteur, jaar	Voorgestelde model	Overwegingen
Friedman, 2006 USA	Gecombineerd model huisarts en kankercentrum NB: Overzichtelijk schema met voor- en nadelen van: alleen specialistische follow-up follow-up door huisarts combinatie	Combineert de voordelen van beide middels communicatie via telefoon, mail, of virtuele programma's. Geen dogmatische rigide aanpak van follow-up (nodig) Landelijke consensus ontbreekt nog (USA)
Oeffinger, 2006	Gecombineerd model huisarts en kankercentrum – Europese gegevens geïnterpreteerd voor de USA	Artikel bevat mooie workflow-schema's. Pleit voor gecombineerde aanpak maar stelt dat zij de toekomst niet kunnen voorspellen. Argumenten voor een gecombineerde aanpak: Follow-up is niet een eenmalige handeling. Aanbevelingen veranderen. Dan is het nodig om contact met de patiënt te hebben. Contactfrequentie is mede afhankelijk van risico's en comorbiditeit. Bij recurrence moet een patiënt weer terugverwezen kunnen worden naar de oncoloog.
Ginsberg, 2006	4 modellen: Disease specific Generic Primary care Single site	Voorkeur voor follow-up in kankercentra Onderbouwing ontbreekt.
Eiser, 2007 UK	Risk-based screening Ontwikkeling van behandelingsprotocollen Adequate informatie over noodzaak follow-up voor overlevenden is erg belangrijk..	
Skinner, 2006 (Arch Dis Childh)	LTFU multidisciplinair team, inclusief een leidende dokter (oncoloog), een gespecialiseerde verpleegkundige, endocrinoloog, een 'allied health	

Auteur, jaar	Voorgestelde model	Overwegingen
UK	professional' zoals een social worker en een psycholoog	
Skinner, 2007 (Lancet Oncol) UK	Huidige follow-up vooral door kinderoncologen. Huisarts weinig ingeschakeld, evenals specialisten voor volwassenen (hoewel endocrinologen wel de expertise hebben). Idealiter krijgt iedere patiënt geïndividualiseerde geschreven info over relevante mogelijke bijwerkingen.	Een belangrijke barrière is de kennis van overlevenden omtrent de noodzaak van follow-up.
Wallace, 2001 UK	Tot nu toe levenslange follow-up door kinderoncoloog of hematoloog. Dit is waarschijnlijk niet voor iedereen nodig.. Alternatief: telefonische follow-up of follow-up voor slechts 2 jaar (bij graad 1: alleen chirurgie/laag risico chemo) Schema met 3 niveaus van follow-up gepresenteerd	Grote belasting (resources) door levenslange follow-up
Ganz, 2008 CA, USA	Survivorship care plan: een samenvatting van de behandeling en adviezen voor de follow-up	Essentieel is documentatie van behandelingsgeschiedenis en complicaties en van eventuele gecontinueerde therapie. Inclusief contactinfo behandelende specialisten
Bhatia, 2006 PA, USA	1. Gespecialiseerde langetermijnfollow-upklinieken 2. Transitie modellen. Transitie naar volwassenenklinieken 3. Community-based care (door algemeen internist of huisarts), waarbij communicatie met oorspronkelijke kliniek in stand blijft	1. Voordeel: expertise en commitment aanwezig; voortzetting contact. Nadeel: onbekendheid met thema's ouder wordende overlevende. Problemen met vergoeding follow-up; geografische bereikbaarheid kliniek 2. Voordeel: expertise aanwezig. Nadeel academische focus: eerstelijnszorg niet beschikbaar; geografische bereikbaarheid 3. Voordeel: naadloze zorg. Ontwikkeling relatie met dokter die bekend is met medische voorgeschiedenis. Nadeel: onbekendheid dokter met specifieke late effecten. Beperkte toegang tot gespecialiseerd centrum. Contact met oorspronkelijke behandelcentrum kan verloren gaan.

9.2 Verslag openspacebijeenkomst ‘Hoe organiseren we de zorg voor overlevenden van kinderkanker het beste?’

25-11-2008

Leerhotel ‘Het Klooster’, Amersfoort

Verslag gemaakt door:

Dr. L. Kremer, dr. A. Postma

in samenwerking met voorzitter prof. dr. W. Kamps

Inleiding

De overgrote meerderheid van de kinderen met kanker die nu behandeld worden leeft langer dan 5 jaar na diagnose en velen van hen zullen genezen van hun ziekte. Echter, veel van deze overlevenden krijgen daarna te maken met gezondheids- en/of psychosociale problemen ten gevolge van de doorgemaakte ziekte of de vroegere behandeling, die soms pas vele jaren later klachten geeft. Vroegtijdige opsporing en behandeling van deze late effecten kunnen van belang zijn om verergering en het ontstaan van klachten te vertragen of te voorkomen. Daarom kan het nuttig zijn dat de overlevenden van kinderkanker langdurig en wellicht levenslang onder controle blijven.

In dit verband zijn de volgende vragen gerezen:

Is een speciale polikliniek voor langetermijneffecten van kinderkanker eigenlijk wel nodig?

Is de betrokken persoon niet zelf in staat zijn/haar klachten tijdig te onderkennen en naar de dokter te gaan als de behandelende artsen goede voorlichting geven (bijv. met behulp van de door LATER ontwikkelde website) over de individuele risico's? Dit geldt niet alleen voor de lichamelijke maar ook voor de psychosociale risico's; er zijn immers zoveel redenen waardoor men psychosociaal in de problemen kan raken.

Als periodieke controle al nodig is, waar en door wie moet deze dan gedaan worden? Bezoek aan het vroegere ziekenhuis kan ook nare herinneringen doen herleven. Jongvolwassenen voelen zich misschien minder thuis bij de kinderoncoloog en de kinderoncoloog is minder getraind in de zorg voor volwassenen. Algemene internisten, medisch oncologen of hematologen hebben dit nadeel niet maar zijn wellicht minder goed in staat de relatie te leggen tussen actuele symptomen en de vroegere behandeling. Een polikliniek waar zowel de kinderoncoloog als de internist de overlevenden ziet biedt hier mogelijk een oplossing. Misschien is ook de eigen huisarts een oplossing als deze goed geïnformeerd en bijgeschoold wordt door de kinderoncoloog. Voor de eigen huisarts bestaat i.h.a. slechts een lage drempel en nare herinneringen treden minder snel op. Dit model kan zowel met de kinderoncoloog als met de internist in een shared-care opzet worden georganiseerd waardoor de banden met het ziekenhuis blijven bestaan en daarnaast de eerste lijn optimaal kan worden bijgeschoold. Ook budgettaire redenen kunnen een rol spelen.

Om deze en eventuele andere vragen te kunnen beantwoorden is vanuit de Taakgroep LATER (LAnge TERmijn) van de SKION (Stichting Kinderoncologie Nederland) met financiële steun van ZonMw de werkgroep Organisatie van zorg gevormd. Voor de aanbevelingen die deze werkgroep zal gaan opstellen is de inbreng vanuit “het veld” van groot belang, d.w.z. vanuit de professionals en vanuit de overlevenden van kinderkanker, die immers de betrokkenen bij uitstek zijn. Daarom is op 25-11-2008 een interactieve openspacebijeenkomst georganiseerd, waarbij onder regie van Gerard Muller over een groot aantal thema's, verband houdende met bovenstaande vraagstellingen, werd gediscussieerd.

Het is een zeer geanimeerde bijeenkomst geworden, waar alle deelnemers actief en met grote inzet en motivatie aan hebben bijgedragen.

Deelnemers (moderator: Gerard Muller)

G.A. Leeuwarden
P.B. Amsterdam
M.v.B. Rotterdam
R.B. Groningen
A.B. Bellingwolde
E.B. Groningen
M.B. Drunen
J.B. Nijmegen
M.B. Almere
C.v.d.B. Amsterdam
E.B. Ede
K.B. Amsterdam
D.B. Leiden
J.C. IJlst
R.C. IJlst
L.C. IJlst
M.C. Roosendaal
R.C. Roosendaal
E.C. VOKK
W.D. Groningen
N.D. Berg en Dal
D.D. Den Haag
E.v.D. Amsterdam
J.v.E. Hoogeveen
M.E. Utrecht
E.E. Boven Lee
Y.G. Groot Ammers
J.G. Nijmegen
F.v.d.H. Hoogland
M.J. Amsterdam
N.K. VOKK
W.K. Groningen
K.K. VOKK
I.K. Amsterdam
L.K. Amsterdam
M.L. Borne
J.L. Amsterdam
M.L. Leiden
E.M. Nijmegen
M.V.M. Nijmegen
E.M. Rotterdam
H.v.d.P. Amsterdam
L.P. Groningen
E.R. Ede
M.R. VOKK
C.R. Enschede
M.R. Vroomshoop
T.S. VOKK
R.S. Kaag
F.S. Amsterdam
Z.S. Bellingwolde
D.V. VOKK
M.V. Amsterdam
B.V. Amsterdam
B.V. Utrecht
M.v.d.W. VOKK

A.d.W. Schilde, België
R.Z. Hattem

Opzet

De genodigden voor deze openspacebijeenkomst waren allen betrokken bij (de zorg voor) overlevenden van kinderkanker, ofwel als professional, ofwel als volwassen ex-patiënt cq. ouder/partner van ex-patiënt. Deze laatste groep wordt in dit verslag verder aangeduid als 'survivors'. Achtenvijftig personen namen aan de bijeenkomst deel.

Van de professionals waren de volgende disciplines vertegenwoordigd: kinderoncologie, huisartsengeneeskunde, medische oncologie, radiotherapie, revalidatiegeneeskunde, verpleegkunde, nurse practitioners/datamanagers, epidemiologen, registratiemedewerkers, vertegenwoordiger van ZonMw. Bij het uitnodigen van survivors werd gestreefd naar een vertegenwoordiging uit zoveel mogelijk verschillende regio's van het land.

De voorzitter heeft aan het begin van de bijeenkomst het doel en de vraagstellingen besproken. Vervolgens hebben mensen vanuit de groep professionals en de groep survivors elk afzonderlijk thema's aangedragen om in het kader van de vraagstelling te bespreken. De professionals begonnen om 13.30, de survivors om 14 uur. Het was de bedoeling dat de deelnemers zich zouden aansluiten bij themabesprekingen die ze belangrijk en/of interessant vonden en dat professionals en survivors zich zouden mengen. Dit gebeurde inderdaad al heel snel na de start van de besprekingen bij vrijwel alle thema's. Sommige thema's bleken zo verwant te zijn dat ze tijdens de besprekingen zijn samengevoegd.

Ingebrachte thema's

Geïnitieerd door professionals

13.30-14.45

Thema	Verslag
1. Wanneer transitie vanuit de kinderoncologie?	Ja
2. Wie doet de zorg voor de ex-patiënt? +	Ja (i.c.m. 24)
Waar moet de controle plaatsvinden?	
3. Maximale duur van een polibezoek	ja
4. De kinderrevalidatie kan een relevante bijdrage leveren in de zorg	ja
5. Rol patiënt	ja

14.45-16.00

Thema	verslag
6. Casemanager? Samen met patiëntengroep, zelfde vraag	Zie
7. Hoe vaak moet een kind/volwassene op de poli gezien worden?	nee
8. Wat is het ideale moment van starten follow-up; korte vs lange termijn?	nee
9. Is het bezoek aan een LATER-poli voor de patiënt een belasting of noodzakelijk?	ja
10. De wijze van follow-up moet aansluiten bij wat de patiënt wil	ja
11. Rol huisarts	ja

16.00-17.00

Thema	Verslag
12. Zijn de richtlijnen niet te veel gebaseerd op onderzoek van oude patiënten en zijn de risico's voor recente overlevenden niet veel lager?	nee
13. Rol zorgverzekeraars	ja
14. Wordt het LATER-cohort niet 'overonderzocht' (w.b. wetenschappelijk onderzoek)?	ja
15. Er moet een aparte DBC komen	nee

Geïnitieerd door survivors

14.00-15.00

Thema	verslag
16. Survivor moet zijn/haar medisch dossier kennen + Een patiënt heeft een lichaam maar ook een geest; hoe zorgen we voor beide?	ja
17. Communicatie Specialist-patiënt, specialist-huisarts	nee
18. Patiënt betrekken bij behandelplan (mits mogelijk)	nee
19. Nu is PLEK LATER, ik pleit voor één naam in alle acht UMC's	nee
20. Hoe red je het in de maatschappij, heb je werk?	ja
21. Hoe lang blijven chemo en bestraling in je lichaam?	nee
22. Voor controles/screening moeten ex-patiënten opgeroepen worden (niet aan de patiënt overlaten) + Is structurele controle noodzakelijk (dus ook zonder klachten)? + Is de screening nodig voor elke ex-kankerpatiënt, zo ja, moet er dan actief opgeroepen worden of ligt het initiatief bij de patiënt?	ja
23. Kinderoncologie, volwassenenzorg, PLEK: hoe wordt de communicatie georganiseerd?	

15.00-16.00

Thema	verslag
24. Centraal aanspreekpunt + Complexe/hoogrisicopatiënten hebben een casemanager nodig + Eén aanspreekpunt/hoofdbehandelaar (coördinator) + Goed georganiseerde zorg voor overlevenden beperkt zich niet tot screenen alleen	Ja (zie 2)
25. Zou er behoefte zijn aan lotgenotencontact?	ja
26. Je blijft je leven lang ex-kankerpatiënt hoe oud je ook bent	ja
27. Hoe ga je om met angst, bv. voor terugkeer van de ziekte, voor de toekomst, en zou de PLEK/LATER daar een belangrijke rol in kunnen vervullen?	nee
28. Is er behoefte aan psychologische steun?	nee

16.00-17.00

Thema	verslag
29. Tip voor ouders: maak veel foto's en maak een dagboek. Helpt het kind met het verwerken, en als het kind overlijdt is het voor de ouders fijn.	nee
30. Op welk moment kunnen late effecten zich uiten, hoeveel jaar na behandeling?	ja
31. Wat verwacht je van de PLEK/LATER?	nee
32. Ik ben bevoorrecht met een medische controle elk jaar	nee

Verslagen van themabesprekingen

In deze paragraaf zijn de verslagen opgenomen zoals die tijdens de bijeenkomst door de deelnemers zijn gemaakt. Niet alle themabesprekingen hebben geleid tot een verslag. De nummers komen overeen met de nummers van de ingebrachte thema's (zie ingebrachte thema's). De namen van deelnemers zijn overgenomen van de ingeleverde verslagen. Gezien het feit dat veel deelnemers ondertussen van themabespreking veranderden zijn deze lijsten mogelijk niet altijd compleet. Voor zover na te gaan op grond van de verslagen werden de thema's 2, 9, 10, 11, 13, 16, 20, 22, en 24 bijgewoond door zowel survivors als professionals, de thema's 17 en 25 alleen door survivors, de thema's 1, 3, 4, 5 en 14 alleen door professionals en van de thema's 23, 26, en 30 is de samenstelling van de deelnemers onbekend.

1. Wanneer transitie?

Initiatiefnemer: Jos

Deelnemers: Heleen, Jos, Willem, Dunja, Ria, Manita

Conclusie:

Aanvang transitie tussen 12 en 18 jaar, met het doel de ex-patiënt verantwoordelijk te maken voor zijn eigen gezondheid.

Daadwerkelijke transitie met 18 jaar.

Voor laagrisicopatiënten transitie naar de huisarts, voor patiënten met hoger risico tussentijdse controles bij huisarts.

2. Zorg voor survivors; wie en waar?

Initiatiefnemers: Birgitta, Margreet

Deelnemers: Jan, Cor, Erna, Dorine, Liedeke, Jacqueline, Gerard, Bep

Conclusie:

Er bestaat verschil tussen screenen en zorg die nodig is als er klachten zijn.

Risicostatificatie: van laagrisico- (alleen screenen niet zo frequent) tot complexe patiënt die veel zorg nodig heeft (screenen en consulenten en casemanager). Wie bepaalt risicogroep en wanneer? Kan dit huisarts zijn in loop van tijd, of gebeurt dat al bij 5 jaar na diagnose en staat dat vast?

Argumenten om zorg buiten kinderonco/ZH te organiseren door bijv. HA:

Capaciteitsproblemen ZH.

Patiënten krijgen ook andere klachten die niets met de voorgeschiedenis te maken hebben.

Verhogen compliance als zorg lagere drempel/dichter bij huis.

Nadelen van zorg door HA:

Kans op versnippering van kennis, want maar enkele pt per praktijk.

Voorwaarden van FU door HA:

Huisartsen goed geïnformeerd houden over richtlijnen etc. door bijscholing. (Misschien niet eigen huisarts maar dedicated professionals dus selectie HA per praktijk.)

Goede coördinatie en "follow-up van follow-up"-controle vanuit centrum (door wie? NP? HA?).

Goede terugkoppeling van uitkomsten van bezoek aan HA (t.b.v. onderzoek en delen van kennis, en risicostatificatie per patiënt).

Korte lijnen met ziekenhuis als het gaat om vragen van de huisarts over bepaalde klachten vd patiënt (behandeld door iemand met ervaring, huisarts, internist, oncoloog??).

Discussie blijft of huisarts ook casemanager van complexe patiënt kan zijn.

Zorg moet gedaan worden door dedicated hulpverlener, met voldoende up-to-date kennis.

Multidisciplinaire poli:

Voor complexe patiënten die meerdere aspecten van zorg nodig hebben.

Generalisten (kind en volwassen), psycholoog, endocrinologie, cardiologie, neurologie, revalidatie/ergotherapie.

Idee: follow-up als apart specialisme voor alle kinderen die ziek zijn geweest (IC, onco, andere transplantatie).

Wat wil patiënt?

Gevoel van controle is prettig.

1 x per 3 jaar voldoende (maar geen klachten).

Gevoel dat huisarts vaak onvoldoende geïnformeerd is.

Geen probleem met confrontatie oude ziekenhuis en patiënten.

Kinderoncoloog niet zo belangrijk; liever volwassen deskundigheid.

HA niet prettig want graag direct antwoord op vragen bij problemen.
Belangrijk om te bewaken dat info bij centrum terechtkomt om van te leren.
Wat wil oncoloog?
Verskil van betrokkenheid en werkplezier in late-effectenzorg.

3. Minimale/maximale tijdsduur van een polibezoek

Initiatiefnemer: Katja

Deelnemers: Katja

Conclusie:

Wanneer de zorg gericht is op screening moet het polibezoek meer bevatten dan een algemene check-up; dus er moet tijd worden uitgetrokken voor vragen en mogelijke klachten.

De zorg moet zoveel mogelijk op één dag gepland worden, maar het polibezoek mag niet langer duren dan ongeveer 4 uur, of meer dan drie aanvullende onderzoeken bevatten. Dit om er voor te zorgen dat de verkregen informatie of uitslagen van het onderzoek adequaat worden verwerkt en niet tot extra onrust gaan leiden. Bij een poli met meerdere onderzoeken moet de mogelijkheid geboden worden om de verkregen informatie te reflecteren bij de arts of de betrokken verpleegkundige.

4. Rol revalidatiegeneeskunde

Initiatiefnemer: Femke

Deelnemers: Wil, Leontien, Femke

Conclusie:

Revalidatiegeneeskunde speelt nu geen rol bij follow-up van overlevenden van kinderkanker, maar een actieve rol van revalidatiegeneeskunde is heel belangrijk voor overlevenden in het kader van zowel preventie als behandeling.

Revalidatie denkt vanuit stoornis-functieniveau-participatie.

Alle patiënten die bestraald zijn zouden tijdens behandeling/einde behandeling/1 jaar na behandeling/5 jaar na behandeling standaard gezien moeten worden door de revalidatiearts. Daarna afhankelijk van de problemen. Besproken is de manier waarop zij er bij betrokken kunnen worden, bv. in de vorm van een multidisciplinair spreekuur. In het AMC (maar ook in een aantal andere ziekenhuizen) bestaat een multidisciplinair spreekuur waarbij hersentumorpatiënten worden gezien door meerdere specialisten tot enkele jaren na therapie. Nadeel daarvan kan zijn dat het arbeidsintensief is en professionals op elkaar moeten wachten. Dit zijn lokale initiatieven; ieder ziekenhuis vindt zijn eigen wiel uit.

5. Rol patiënt

Initiatiefnemer: Piet Bakker

Deelnemers: Piet Bakker, Willem, Wil, onleesbaar

Conclusie:

Doelstellingen; wetenschappelijk onderzoek, patiëntenzorg, onderwijs; bepalen organisatievorm.

Rol patiënt is afhankelijk hiervan.

Rol actief: invullen en meten.

Rol passief: controles door anderen.

9. Is LATER volgens de beleving van de patiënt noodzakelijk of wordt het als een belasting ervaren?

Initiatiefnemer: Jacqueline

Deelnemers: vier artsen, een psycholoog, vier survivors

Conclusie:

Patiënt wil goed geïnformeerd zijn over de behandeling en de mogelijke late effecten.

Survivors zijn bereid/voelen het als een morele plicht de LATER-poli te bezoeken zodat artsen kunnen leren over late effecten.

Survivors vinden centrale coördinatie vanuit het centrum belangrijk, willen opgeroepen worden, maar vervolgens aan kunnen geven of er behoefte bestaat om te komen of niet.

Frequentie van nacontrole kan het beste door de arts bepaald worden.

Op de LATER-poli moet ook aandacht zijn voor psychosociale late effecten.

Vooraf sturen van een vragenlijst met zowel medische als psychosociale vragen wordt zinvol geacht.

De aanwezige survivors ervaren het niet als een belasting, maar kennen allen wel ex-patiënten die het wel een belasting vinden.

10. In hoeverre speelt de wens van de patiënt een rol in de organisatie van de follow-up (waar, hoe vaak)?

Initiatiefnemer: Liedeke

Deelnemers: Katja, Femke, Birgitta, Mieneke, Gerard, Manita, Liedeke

Conclusie:

Uitleg is belangrijk.

Patiënt heeft eigen verantwoordelijkheid en moet beslissen na goed geïnformeerd te zijn.

Achterhalen waarom de patiënt iets anders wil dan wat het advies is.

11. Rol van de huisarts

Initiatiefnemer: Leontien

Deelnemers: Ria, Rinus, Femke, Willem, Dunja, Bep, Erna, Jan

Conclusie:

Wat zijn de voordelen en nadelen van het betrekken van de huisarts en wat zijn de voorwaarden?

Voordelen: laagdrempelig, generalist, coördinerende functie tussen verschillende specialisten, lagere kosten (geen eigen risico, geen no-claim), minder medicalisering, geen wachttijd.

Nadelen: huisarts heeft te weinig kennis, het is veel moeite om alle huisartsen te informeren, niet geschikt voor high risk-patiënten, twijfelachtig voor medium risk.

Er is een verschil tussen screenen, acute klachten en behandelen.

Voorwaarden voor participatie huisartsen: verdeling in risicogroepen, kennisoverdracht, uitwisselen van gegevens, laagdrempelig contact met expertteams met specialisten, EPD, eigen keus patiënt (huisarts als coördinator of expert in het centrum).

NB EPD: momenteel vindt in Groningen een pilotstudie plaats met een besloten database waar de LATER-arts, de patiënt en de huisarts toegang hebben. Voorstel is om de pilot af te wachten en t.z.t. landelijke implementatie via de LATER-database na te streven.

13. Rol zorgverzekeraar

Initiatiefnemer: Leontien

Deelnemers: Ria, Dunja, Piet, Dorine, Katja, Gerard, Anne

Conclusie:

Het probleem is dat er in geen van de UMC's m.u.v. de VU betaalde structurele krachten zijn voor de zorg voor survivors; datgene wat er gebeurt wordt op projectbasis gedaan en betaald uit researchgelden.

Er is geen DBC voor late-effectencontrole. Zodra die er is kunnen de raden van bestuur er moeilijk meer omheen de zorg op late-effectenpoli's te betalen.

Het plan is nu om met alle centra naar de zorgverzekeraars te gaan om de richtlijn te bespreken (zodra deze klaar is) en een DBC af te spreken. Hopelijk zullen de rvb's daarna overtuigd zijn dat zorg die gezamenlijk is afgesproken ook moet worden geboden.

Het lijkt er op dat de zorg een model wordt waar zowel specialisten uit UMC's als huisartsen een rol spelen. In Groningen heeft Ria ervaring met het regelen van tarieven met zorgverzekeraars voor huisartsenbezoek van survivors. Huisartsen hebben normaal 10 min voor een consult beschikbaar, maar voor een consult voor survivors mogelijk 30 min.

Noodzaak tot zorg zou door de cliëntenraad academische ziekenhuizen (doelstelling: bevordering kwaliteit van zorg en onderzoek) bij de rvb benadrukt kunnen worden.

Ziektekostenverzekeraars willen concurrentie; de algemene opinie is dat concurrentie bij deze problematiek geen rol zou moeten spelen.

Streven naar ketenzorg DBC.

Dunja Dreesens: zorgstandaardmodel zou optie kunnen zijn.

14. Wordt het LATER-cohort niet overbelast door (wetenschappelijk) onderzoek?

Initiatiefnemer: Manita

Deelnemers: 11

Conclusie:

In eerste instantie waren hier geen deelnemers. Manita stelt dat als het huidige cohort overvraagd wordt w.b. deelname aan wetenschappelijk onderzoek, de kans bestaat dat de patiëntenzorg uit het oog verloren wordt, en de groep als geheel mogelijk op de duur zal afhaken. Later komen er toch nog

elf deelnemers. Er wordt gepleit voor bundelen van wetenschappelijk onderzoek. Deze (geselecteerde!) groep patiënten vindt het geen probleem om gevraagd te worden voor wetenschappelijk onderzoek. Goede uitleg/informatie van wetenschappelijk onderzoek blijft belangrijk, evenals terugkoppeling van de resultaten (via website?).

16. Survivor moet zijn/haar eigen medische dossier kennen

Initiatiefnemer: Jan van Eldik

Deelnemers: Jan, Evie, René Mieneke, Kelly, Marieke, Didier, Edwin, Dorine, Eva

Conclusie:

PLEK/LATER: er worden patiënten gemist, niet iedereen wordt op de PLEK uitgenodigd.

Er worden fouten gemaakt, je moet als patiënt zelf kunnen controleren.

Patiënt (ouder) heeft voldoende uitleg nodig om zelf keuzes te kunnen maken.

Kennis over behandeling en potentiële late effecten reeds tijdens behandeling geven, niet pas veel later op de poli.

Heeft de huisarts een rol in deze kennisoverdracht? Hoe is zijn communicatie met de specialist?

Wisselend succes bij eigen huisarts. Kan hij verwijzende functie hebben?

Afgezien van kinderoncologen is onder artsen weinig bekend over late effecten. Hoe kunnen zij dan in follow-up meedenken?

De LATER-poli is erg gericht op het verrichten van onderzoek en minder op het leveren van zorg.

Biedt LATER ook begeleiding buiten de lijntjes? Wat doe je als je klacht niet in het plaatje past?

Hoe breng je jonge kinderen later op de hoogte? Laat je leiden door het kind!

Wanneer je je eigen dossier goed kent kun je op lange termijn zelf de regie voeren; geef een beknopte samenvatting van het verleden ("dit is wat je weten moet").

LATER-website onder hoede van de SKION biedt t.z.t. mogelijkheid tot het opzoeken van potentiële late effecten.

17. Communicatie specialist—patiënt/specialist-huisarts/huisarts-patiënt

Initiatiefnemer: Mieneke

Deelnemers: geen

Conclusie:

De zorg staat of valt met goede communicatie.

Alle betrokkenen moeten vanuit hun eigen expertise naar elkaar luisteren.

De specialist is verantwoordelijk voor de specialistische zorg en moet op de hoogte zijn van recente ontwikkelingen.

De huisarts is verantwoordelijk voor de "gewone" zorg, is doorverwijzer en wordt op de hoogte gehouden van late effecten van kinderkanker.

De patiënt kent zijn eigen lichaam/geest en ziektegeschiedenis het beste.

De vraag is: door wie en hoe wordt de huisarts op de hoogte gebracht?

Aanspreekpunt nodig voor vragen van de patiënt.

20. Werk, hoe doe je het in de maatschappij

Initiatiefnemer: Elisabeth

Deelnemers: Yvonne, Nadine, Johan, Franka, Wil, Femke, Margreet, Elisabeth

Conclusie:

De ervaringen zijn verschillend: er zijn mensen die fulltime of parttime werken. Anderen hebben met veel moeite de school gevolgd, zijn veel onbegrip tegengekomen, hebben vaak zichzelf moeten redden, maar hebben zich er toch doorheen geslagen en hebben vaak betaald dan wel vrijwillig werk. Anderen zijn afgekeurd, maar doen wel vrijwilligerswerk.

Iemand met een prothese kreeg van een bedrijfsarts te horen: "niets aan de hand, je kunt gewoon werken".

22. Is jaarlijkse screening nodig voor elke ex-kankerpatiënt, zo ja moet hij/zij actief worden opgeroepen of ligt het initiatief bij de patiënt?

Initiatiefnemer: Carin

In combinatie met:

Is structurele controle noodzakelijk, ook zonder klachten?

Patiënten moeten worden opgeroepen voor controles/screening; het initiatief moet niet aan henzelf worden overgelaten

Deelnemers: René, Ton, Maarten, Franka, Carin, Lieuwe, Inge, Marry, Marjoleen, Zwannie, Esther
Conclusie:

Gevolgen van de behandeling kunnen ook na lange tijd nog optreden.

Kwaliteit en betrokkenheid van de PLEK/LATER-dokter worden zeer gewaardeerd en wekken vertrouwen.

Huisartsen mogen meer betrokken worden in het proces.

Initiatief: als duidelijk is waar de poli's zijn en als de deur altijd openstaat kunnen ex-patiënten zelf het initiatief nemen. Maar elk jaar een uitnodiging per brief werkt drempelverlagend.

23. Communicatie tussen kideroncologie, langetermijnpoli, volwassenenzorg

Initiatiefnemer: onbekend

Deelnemers: Monique, Anne, Rietje en anderen

Conclusie:

Eerder met transitie beginnen.

Eenduidige naam voor langetermijnpoli.

Eén aanspreekpunt (coördinator).

Specialisatie late effecten nodig.

Landelijke afspraken (protocollen).

24. Centraal aanspreekpunt/casemanager voor patiënten met hoog risico of complexe problematiek

Initiatiefnemers: Gerard, Anne, Heleen

Conclusie:

Zie verslag 2.

25. Is lotgenotencontact nodig?

Initiatiefnemers: Nadine

Deelnemers: Yvonne, Johan, Esther, Elisabeth, Marjoleen, René

Conclusie :

Er is veel behoefte aan (positief) lotgenotencontact.

We raakten niet uitgepraat.

Gepraat over opleidingen, keuringen, herkenning, werk, kinderen, omgeving, late effecten, enz. enz.

Was positief en we hebben ook nog gelachen!!!!

Follow-upactiviteiten om met elkaar te kunnen praten en elkaar te kunnen ontmoeten.

26. Je blijft je leven lang ex-kinderkankerpatiënt, hoe oud je ook bent!

Initiatiefnemer: Eva

Deelnemers: René, Lieuwe & echtgenote, Carin en vele anderen

Conclusie:

Het verleden kun je niet uitwissen, het hoort bij jou en het heeft je gemaakt tot wat je bent.

Je moet wel door.

Ook handicaps blijven bij je horen.

Je moet geen dingen laten vanwege je voorgeschiedenis.

Maar door je voorgeschiedenis loop je ook extra risico's.

Bij het minste of geringste ben je weer terug bij af (bv. bij een recidief).

Gezien de voorgeschiedenis heb je recht op specialistische zorg door specialisten op het gebied van ex-kinderkankerproblematiek.

Veel mensen hebben het gevoel dat de huisarts die zorg niet kan bieden ("ik kom nooit bij de huisarts").

Na het bereiken van de volwassen leeftijd houdt de zorg van de kideroncoloog op en is er behoefte aan zorg op een andere locatie met continuïteit.

Bij de langetermijnzorg (meer dan "late effecten") is het volgende belangrijk: serieus genomen worden, snel aan de beurt, vast aanspreekpunt, vertrouwen in de club (ziekenhuis/persoon/afdeling), overzicht houden, voor meer dan alleen medische zaken beschikbaar (bv. financiën).

Overdracht van kideroncoloog naar LATER moet goed begeleid worden.

30. Wanneer kun je late effecten verwachten?

Initiatiefnemer: Ton

Deelnemers: onbekend

Conclusie:

Hier is geen eenduidig antwoord op te geven. Iedere patiënt en iedere behandeling is anders, waardoor late effecten ook verschillen per patiënt. Het is dus belangrijk de patiënten te blijven volgen via de PLEK/LATER-poli's, waardoor de effecten, al of niet ten gevolge van de behandeling, in kaart gebracht kunnen worden.

Slotronde: wat vind je na de discussies van vandaag belangrijk?

Maak gebruik van de ervaringen van patiënten en van professionals.
De groep aanwezigen van vandaag betrof een geselecteerde groep.
De patiënt moet een gemakkelijke toegang hebben tot de "genezers".
Ga de dialoog met de patiënt aan, zorg voor goede informatie naar de patiënt toe.
Luister naar de patiënt, waar heeft hij behoefte aan.
Wie moet de zorg doen: overleg met de patiënt.
Patiënt moet zelf assertief blijven.
Ook onderzoek blijven doen.
Zorg moet toegankelijk zijn.
Wie kan de beste zorg leveren?
Aansluiten bij de wens van de patiënt.
Keep open mind.
Eenduidige naam LATER.
Meer samenwerking.
Luisteren met het hart.
Laagdrempelige zorg.
Goede communicatie en informatie.
Psychosociaal meer aandacht.
Houd de humor er in!
Wil de patiënt de regie houden?
Begeleiding, communicatie.
Herkenning/erkenning.
Huisarts moet verslag hebben, voor patiënt zelf informatie ook up-to-date houden.
Goede informatie naar huisarts en patiënt.
Laagdrempelig.
Denk aan emoties.
Goed georganiseerde zorg voor overlevenden beperkt zich niet tot screenen alleen.
Revalidatie moet plek krijgen.
Communicatie.
Doorgaan op ingeslagen weg.
Transitie belangrijk met overdracht van kennis.
Landelijke samenwerking stimuleren, niet het eigen wiel uitvinden.
Betrokkenen goed informeren.
Nazorg op maat.
Contact met survivors houden.
Survivors opvoeden.
Opvoeden i.v.m. transitievermijdend gedrag.
Patiënten zijn bereid tot wetenschappelijk onderzoek.
Patiënt moet bewust zijn van eigen verantwoordelijkheid.
Rol verpleegkundigen en andere professionals.
Rol patiënt inbouwen.
Zorg op maat.

Samenvatting

De onderwerpen die vanuit de professionals werden aangedragen laten zich indelen in twee groepen (themanummers):

Rol van de patiënt bij follow-up (5, 9, 10, 14)

Organisatie van zorg (1, 2, 3, 4, 11, 13)

Vanuit de patiëntengroep werden dezelfde onderwerpen aangedragen en daarnaast nog twee andere:

Rol van de patiënt bij follow-up (16, 22)

Organisatie van de zorg (22, 24)

Communicatie tussen professionals (17, 23)

Uitwisselen van kennis en ervaringen (20, 25, 26, 30)

Rol van de patiënt bij follow-up

Er is duidelijk behoefte aan informatie over en kennis van de eigen medische historie en over risico's op late effecten. Deze informatiebehoefte is er ook al direct na de behandeling van kinderkanker.

Survivors willen zelf het initiatief kunnen nemen tot langetermijncontroles en zelf de regie in handen houden, en dat kan alleen maar als men goed geïnformeerd is. Maar survivors waarderen centrale organisatie van zorg vanuit het centrum ook: men vindt het prettig een oproep te krijgen ("werkt drempelverlagend"), te weten dat de deur altijd openstaat, maar wil vervolgens wel kunnen beslissen daar al of niet gehoor aan te geven.

Survivors vinden het belangrijk dat kennis over late effecten wordt verzameld "om van te leren" en zijn zeer bereid een bijdrage te leveren aan researchprojecten. Door sommigen wordt dit zelfs gezien als "morele plicht". Er werd aangegeven dat LATER-poliklinieken meer op onderzoek gericht lijken te zijn dan op het leveren van zorg.

Bezoek aan het ziekenhuis waar men vroeger is behandeld wordt door de aanwezigen niet als belastend of confronterend gezien; echter veel aanwezigen geven aan wel mensen te kennen voor wie dit wel degelijk een probleem is.

Organisatie van de zorg

Survivors geven aan dat het idee van een medische controle prettig is. De huidige kwaliteit en betrokkenheid van LATER-dokters worden zeer gewaardeerd en geven vertrouwen.

De zorg bestaat enerzijds uit screening van late effecten bij survivors die geen symptomen of klachten hebben, anderzijds uit het bieden van goede zorg voor langetermijnoverlevenden van kinderkanker die allerlei klachten kunnen hebben waarvoor wel of geen goede verklaring is. De screening wordt uitgevoerd op basis van (concept)richtlijnen hiervoor. Er lijkt min of meer consensus te bestaan dat volwassenen niet (meer) door kinderoncologen gecontroleerd moeten worden. Het transitie-moment zou ergens tussen de 12 en 18 jaar moeten liggen, uiterlijk bij 18. Survivors vinden dat medische late-effectenzorg moet worden verricht door een dokter met voldoende kennis van late effecten, met ook aandacht voor psychosociale en andere problematiek. Er bestaat bovendien grote behoefte aan een vast aanspreekpunt. Dit hoeft niet per se een kinderoncoloog te zijn; het is belangrijker dat het iemand is met verstand van late effecten en ook verstand van volwassenen, en met voldoende kennis om hun vragen te beantwoorden en dat het een "dedicated", d.w.z. betrokken, toegewijde en deskundige hulpverlener is.

Voordelen en nadelen van het betrekken van de huisarts in de nazorg werden in meerdere groepen besproken. Mogelijke voordelen zijn dat het een bijdrage kan leveren aan het oplossen van het capaciteitsprobleem van academische ziekenhuizen; dat de zorg dicht bij huis wordt geleverd; dat er één aanspreekpunt is ongeacht oorzaak van de klachten; dat er een totaal overzicht van de problemen van een patiënt bij de huisarts ontstaat, zodat deze meer adequaat kan handelen als een patiënt zich bij hem meldt met nieuwe klachten of symptomen, die mogelijk wel maar misschien ook niets met de oncologische voorgeschiedenis te maken hebben; dat de huisarts een generalist is; dat er lagere kosten zijn met minder kans op medicalisering en er een kortere wachttijd is. Als mogelijke nadelen wordt genoemd dat de huisarts maar maximaal een of twee ex-kankerpatiënten per praktijk heeft; dat de huisarts geen optimale kennis heeft over late effecten en dat hij/zij daardoor niet altijd antwoord kan geven aan de survivor; dat er veel (tijds)investering nodig is om alle benodigde

huisartsen te informeren; dat kennis versnipperd raakt als niet alle informatie naar centra wordt teruggekoppeld en dat er te weinig ervaring is bij huisartsen voor complexe problemen bij survivors. De algemene opvatting was dat voor survivors met niet al te complexe problematiek het vaste aanspreekpunt voor de (controle) van late effecten in principe ook een huisarts zijn, mits hij/zij aan voorwaarden voldoet, regelmatig wordt bijgeschoold en korte contactlijnen heeft met het centrum (om vragen te bespreken en gegevens terug te koppelen aan de centra).

Een dergelijk model werd niet opportuun geacht voor survivors met ingewikkelde problemen. In het bijzonder de professionals vonden dat de zorg voor deze categorie het beste zou kunnen plaatsvinden vanuit een multidisciplinaire polikliniek met een generalist-coördinator ("een casemanager": internist? huisarts? late-effectenspecialist?) met de mogelijkheid diverse (deel)specialisten in consult te roepen, waarbij revalidatieartsen, psychologen en (voor bestraalde patiënten) radiotherapie een vaste plaats zouden moeten hebben.

Daarbij gaven survivors aan dat zij eigenlijk zelf willen kiezen wie de zorg levert.

Een praktisch probleem is dat er op dit moment (nog) geen structurele formatie beschikbaar is, zodat veel op projectbasis wordt georganiseerd en dus per definitie tijdelijk is. Er werd gesuggereerd dat wellicht de cliëntenraad academische ziekenhuizen een bemiddelende rol zou kunnen spelen bij het binnenkort te voeren overleg met diverse instanties (UMC's, ziektekostenverzekeraars). Verder bestaat er voor deze zorg geen DBC, m.a.w. de zorg is niet verankerd in het vergoedingensysteem. Met de raden van bestuur en met de zorgverzekeraars zullen gesprekken aangegaan moeten worden.

Communicatie tussen professionals

Communicatie blijkt een punt van zorg, ook voor de survivors. Zij merken dat communicatie tussen hulpverleners onderling nogal eens te wensen over laat, waardoor ze het gevoel hebben dat ze tegenover iemand zitten die niet goed op de hoogte is. Dit veroorzaakt verwarring en onzekerheid. Bij gedeelde zorg, of dit nu shared care tussen centrum en huisarts is, tussen hulpverleners in een centrum onderling, of bij transitie, zijn goede communicatie en informatieoverdracht dan ook van essentieel belang, hiermee staat of valt de gedeelde zorg. Landelijke afspraken, werken volgens protocollen, korte informatielijnen, uniforme naamgeving, worden als mogelijke oplossing aangedragen. Ook hier wordt weer het belang van een vast aanspreekpunt voor survivors benadrukt.

Uitwisselen van kennis en ervaringen

Uit alle discussies en ook uit de ervaringen tijdens deze bijeenkomst bleek dat er onder survivors een grote behoefte bestaat aan "lotgenotencontact". Individuele deelnemers gaven aan dat de VOKK hier slechts ten dele in voorziet omdat de survivors die aan deze middag deelnamen zich nogal eens "te oud" voelen voor de VOKK.

Conclusie

Voor de beide vragen die bij de inleiding aan de deelnemers werden voorgelegd, n.l. 1) Is een speciale polikliniek voor langetermijneffecten van kinderkanker eigenlijk wel nodig? en 2) Als periodieke controle al nodig is, waar en door wie moet deze dan gedaan worden? is verreweg de meeste tijd besteed aan onderwerpen die samenhangen met vraag 2. Dit suggereert dat vraag 1 werd opgevat als een retorische vraag met een bekend antwoord. De uitspraak van een van de deelnemers "Gezien de voorgeschiedenis heb je recht op specialistische zorg door specialisten op het gebied van kinderkankerproblematiek" is wat dit betreft veelzeggend.

Wat betreft de organisatie van zorg blijkt dat het voor de survivors niet zo belangrijk is wie de zorg uitvoert, als hij/zij maar kennis van zaken heeft. Survivors 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 survivors naar buiten het centrum, bv. naar huisartsen, is voor professionals en survivors onder voorwaarden acceptabel voor survivors met niet al te ingewikkelde problemen. Voor survivors met ingewikkelde problemen blijft behoefte bestaan aan een multidisciplinaire polikliniek met veel expertise op het gebied van de late-effectenproblematiek en de mogelijkheid specialisten uit zeer verschillende medische en paramedische disciplines erbij te betrekken.

De betrokkenheid en de bereidheid tot meedenken van survivors bij al deze onderwerpen zijn groot. Hier ligt een groot potentieel aan (ervarings)deskundigheid, waarvan tot nu toe (te) weinig gebruik is gemaakt.

Gebruikte afkortingen

DBC	Diagnose Behandel Combinatie (opgesteld t.b.v. declaraties bij ziektekostenverzekeraars)
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
FU	Follow-up
HA	Huisarts
LATER	Taakgroep binnen de SKION die zich bezighoudt met LAngeTERmijnEffecten
NP	Nurse Practitioner
PLEK	Polikliniek Late Effecten Kinderoncologie
Rvb	Raad van bestuur
SKION	Stichting Kinderoncologie Nederland
UMC	Universitair Medisch Centrum
VOKK	Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker
ZH	Ziekenhuis
ZonMw	Nederlandse Organisatie voor Gezondheidsonderzoek en Zorginnovatie

