

SKION
QUALITY
• OF LIFE •

- SYLLABUS -

16 | SEPTEMBER | 2021



Städtisches Kinderneurologie-Medizinikum
SKION



**Prinses
Máxima
Centrum**

Inhoud

1.	Voorwoord.....	4
2.	Programma	6
3.	Bijdragen SKION-dag: plenaire sessies.....	8
3.1.	Ethiek - Kwaliteit van leven: wie bepaalt dat? (Of is dat niet de juiste vraag?).....	8
3.2.	Zorgzaam communiceren: 5 lessen over de impact van taal en communicatie op zorgervaringen van ouders	9
4.	Bijdragen SKION-dag: parallel sessie COMMUNICATIE	10
4.1.	Cultuur begint bij jezelf.....	10
4.2.	Wat is kwaliteit van leven voor een patiënt en hoe kunnen we in dialoog de toekomst vorm geven? – Advance Care Planning in de praktijk.....	11
4.3.	Het perspectief van kinderen en ouders	12
4.4.	Begrijpen we elkaar? Laaggeletterdheid en gezondheidsvaardigheden	12
5.	Bijdragen SKION-dag: parallel sessie LIFESTYLE	13
5.1.	Het belang van het bewaken van de hormonale integriteit tijdens en na de behandeling van kinderkanker.....	13
5.2.	Verbeter Maximaal Bewegen!.....	14
5.3.	KinderOncoNet: Voor optimale landelijke samenwerking: Wat breng jij?.....	15
5.4.	Ouder en kind in de regie door digitale toepassingen.....	16
6.	Bijdragen SKION-dag: parallel sessie LATER.....	18
6.1.	Individueel zorgplan LATER zorg.....	18
6.2.	Survivor in the lead.....	19
6.3.	Brain CARE programma	20
6.4.	Internationale set voor uitkomsten in de zorg	21
7.	Verpleegkundig onderzoek	22
7.1.	Beoordeling van de haalbaarheid en validiteit van twee meetinstrumenten voor misselijkheid: een klinimetrische studie bij kinderen met kanker	23
7.2.	Informatiebehoeften beter in kaart op de LATER-poli	24
7.3.	Mondzorg bij kinderen die chemotherapie en/of radiotherapie ondergaan	25
7.4.	Psychosocial care for children with Fanconi anemia in the Princess Máxima Center in Utrecht	26
8.	Overzicht overige studies, projecten en publicaties Quality of Life	27
8.1.	Overzicht Van den Heuvel-Eibrink groep.....	27
8.2.	Overzicht Kremer groep.....	31
8.3.	Dutch Childhood Cancer Survivor Study (DCCSS) LATER 1 studies:	34
8.4.	Dutch Childhood Cancer Survivor Study (DCCSS) LATER 2 studies	36
8.5.	Other DCCSS LATER registration & medical record studies	38
8.6.	International studies with DCCSS cohort.....	39
8.7.	(Cochrane) systematic reviews & guideline unit	41



8.7.1.	Cochrane systematic reviews: publicaties & ongoing	41
8.7.2.	Guidelines: publicaties & ongoing	42
9.	Studie informatie	45
9.1.	DuLaMP	45
9.2.	Dutch Childhood Craniopharyngioma Cohort Study	47
9.3.	ENERGICE studie	49
9.4.	Evidence-based guideline development (Social restrictions, erythrocyte and platelet transfusions and influenza vaccination)	51
9.5.	The NEMO Project	52
9.6.	RELIEF-2 Study	54
9.7.	Sensory & SENSORY-2	56
9.8.	THYRO-Dynamics study	58
Sponsors	60



1. Voorwoord

Namens SKION

Dit jaar wordt voor het 19e jaar de SKION-dag(en) georganiseerd. Vanaf 2021 in een ander jasje gestoken: ieder kalenderjaar zullen twee afzonderlijke SKION-dagen worden georganiseerd, ieder gewijd aan één klinische afdeling van het Máxima. De komende SKION-dag op 16 september 2021 zal gefocust zijn op 'Quality of Life' in al haar aspecten. In verband met COVID-19 zal deze hybride worden georganiseerd. Eerder werd al de Solide tumor SKION-dag georganiseerd op 10 juni jl. Deze dag werd zowel door de live aanwezigen als door digitaal aanwezige deelnemers zeer positief gewaardeerd.

De positie van SKION is per 1 januari 2021 enigszins veranderd: veel SKION activiteiten (laboratorium, biobank, trialbureau, LATER) zijn inmiddels opgenomen in het Máxima. SKION blijft bestaan als onafhankelijke stichting, ondersteund door een klein bureau. Het doel van SKION blijft onveranderd: het bevorderen van de kwaliteit van de diagnostiek en behandeling van kinderen met kanker.

SKION heeft daartoe twee belangrijke taken: het vaststellen en monitoren van de nationale behandelrichtlijnen en SKION blijft het forum van alle kinderoncologisch professionals om met elkaar te bespreken, evalueren en bediscussiëren wat belangrijk is, en wat in de komende tijd voor de kinderoncologie van belang is. De SKION-dagen zijn het uitgelezen moment om daarbij stil te staan.

Tevens blijft SKION lid van de Vereniging Prinses Máxima centrum voor Kinderoncologie in coöperatief verband (de Coöperatie). Het Máxima is opgericht door een samenwerking van professionals en ouders. Uiteindelijk zijn deze eigenaar van het centrum. Dit eigenaarschap ligt vast in de coöperatie, het hoogste bestuursorgaan van het centrum en dat geeft ook verantwoordelijkheid, namelijk het bewaken van de missie van het Máxima.

Op ieder SKION-dag zal de focus zich dus richten op één van de afdelingen: hemato-oncologie (inclusief stamceltransplantatie), solide tumoren, neuro-oncologie en quality of life, zodat niet alleen diepgaand op deze afdeling kan worden ingegaan, maar ook dat de andere afdelingen kennis kunnen opdoen over deze afdeling. De syllabus wordt dan ook gevuld met gegevens van die afdeling.

Op deze tweede SKION-dag staat Quality of Life centraal. Het centrale thema van de dag is 'Verbinding'. De inhoud is samengesteld in overleg met de Clinical Director van QoL, Wouter Kollen, met input van de hoofden van de verschillende onderdelen van Quality of Life. Ook zijn er diverse gastsprekers uitgenodigd. In de syllabus is een samenvatting van de verschillende bijdragen opgenomen. Deze is samengesteld door Josje van Inzen en Marilyn Diks. Tevens zal een podcast worden gemaakt. Deze komt binnenkort beschikbaar op onze site.

Deze SKION-dag en deze SKION-syllabus zal voor de laatste keer worden mee georganiseerd door ondergetekende. Mijn eerst werkdag op 3 februari 2005 was een SKION-dag en na deze SKION-dag op 16 september begint mijn pensioen. De cirkel is rond. Ik voel mij zeer bevoorrecht niet alleen om gedurende deze periode deel uitgemaakt te hebben van de SKION-gemeenschap en een bijdrage te leveren aan de kinderoncologie, maar ook om aan deze dag een bijdrage leveren met de titel "Buiten de lijntjes kleuren". Vanaf 1 september 2021 draag ik met veel vertrouwen het SKION directeurschap over aan Marc Vincent.

Ik wil een ieder die deze SKION-dagen mogelijk heeft gemaakt van harte danken en verwacht dat deze nieuwe versie van de SKION-dagen zal bijdragen aan onze missie: maximale genezing van kinderen met kanker en behoud van kwaliteit van leven.



Ik wens ons allemaal een inspirerende SKION-dag toe!
Namens de SKION-dagen commissie Marc Bierings en Hans Merks,

Hanneke de Ridder

Namens Quality of Life

De afdeling Quality of Life (QoL) werd twee jaar geleden geformeerd, om de Máxima missie 'optimale kwaliteit van leven', maximale aandacht te kunnen gaan geven. QoL omvat de klinische teams Psycho-oncologie, Supportive care, Sport- en Bewegingscentrum, Kwaliteit, Ontwikkelingsgerichte zorg en de Late effecten poli. Sinds een jaar maken ook de researchgroepen Psycho-sociaal, Neuropsychologie, Supportive care (inclusief verpleegkundig onderzoek) en Late effecten, onderdeel uit van de afdeling. Uiteraard wordt er intensief samengewerkt met zorgafdelingen (o.a. anesthesie, sedatie en pijn) en researchgroepen, die Máxima breed de kwaliteit van leven van kinderen met kanker beogen te verbeteren. Ook de samenwerking met collega's in het WKZ, UMCU en in de shared care is van essentieel belang voor 'optimale kwaliteit van leven'. QoL beweegt zich als een matrix door alle zorgafdelingen heen en wil graag verbinden met professionals, kinderen en ouders. Alleen als één team, gaan we onze doelen op het vlak van kwaliteit van leven, daadwerkelijk waar kunnen maken.

Ons ambitieniveau in het Máxima ligt enorm hoog. Allemaal zien we dagelijks kansen voor verbetering in de zorg en binnen de research. We vinden elkaar steeds beter, we spreken steeds duidelijker met elkaar af hoe we zo goed mogelijk kunnen samenwerken, inspireren elkaar om te innoveren en om te verbinden. Het is goed om af en toe stil te staan bij wat we al gerealiseerd hebben en wat we allemaal aan het realiseren zijn.

Anderhalf jaar geleden hebben de fellows van het Máxima, samen met de medewerkers van QoL, ons eerste symposium vorm gegeven. De nadruk lag toen op 'kennismaken' en elkaar informeren. Dit jaar ontstond de unieke mogelijkheid om de efforts van de fellows en QoL professionals, samen te laten gaan met de ons dierbare SKION-dagen. Uiteraard in nauwe samenspraak met cliëntenraad, kinderadviesraad en de Vereniging Kinderkanker NL. De nadruk van deze tweede QoL dag zal liggen op 'verbinding'. Daarbij speciaal aandacht voor communicatie, culturele diversiteit, regie bij ouders & kinderen en op late effecten.

Deze dag is dan ook uitdrukkelijk bedoeld voor alle professionals, die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen met kanker. In deze syllabus willen we je graag inzicht bieden en inspireren op tal van ontwikkelingen op gebied van QoL, zowel in de zorg, als in de research.

Ook staan we deze SKION-dag stil bij de pensionering van Hanneke de Ridder. Het thema 'verbinding' had niet beter gekozen kunnen worden. Zestien jaar lang heeft Hanneke zich ingezet voor de verbinding binnen de kinderoncologie, tussen professionals, ouders en kinderen, maar ook met alle mogelijke stakeholders buiten de kinderoncologie, die waarde toevoegen. Haar toegankelijke, warme persoonlijkheid, oprechte interesse in de mening van alle betrokkenen en heldere visie op de ontwikkeling van het kind met kanker, hebben ons heel veel gebracht.

Graag wens ik jullie veel plezier en inspiratie bij het lezen van de syllabus en bij het participeren in de SKION-dag. Sta met ons stil bij de mijlpaal van de pensionering van Hanneke. Zoek de verbinding binnen je eigen team, binnen QoL, in het Máxima, met onze samenwerkingspartners en uiteraard met kinderen, ouders en survivors: jij kan het verschil maken.

Wouter Kollen

2. Programma

Donderdag 16 september 2021 (Prinses Máxima Centrum & online)

Tijd	Onderwerp	Spreker(s)	Locatie
8.30-9.00 uur	Ontvangst met koffie en thee		Foyer
9.00-9.10 uur	Welkomstwoord "Waar maken we het verschil?"	Dr. Wouter Kollen Dr. Hanneke de Ridder	Auditorium
9.10-10.00 uur	Plenaire sessie 1 Ethiek	Drs. Ghislaine van Thiel Prof. dr. Martine de Vries	Auditorium
10.15-11.15 uur	Parallele sessie 1		
	Cultuur begint bij jezelf	Dorian Maarse, MA Dr. Charlie Obihara	Auditorium
	Het belang van het bewaken van de hormonale integriteit tijdens en na de behandeling van kinderkanker	Dr. Hanneke van Santen	Kleine Zaal
	Individueel zorgplan LATER zorg	Agnes Vissers-den Boer Margriet van der Heijden-Loo Dr. Rianne Koopman Dr. Heleen van der Pal Dr. Andrica de Vries	Coffee corner
11.15-11.30 uur	Koffiepauze		Foyer Kleine zaal Coffee corner
11.30-12.15 uur	Parallele sessie 2		
	Wat is kwaliteit van leven voor een patiënt en hoe kunnen we in dialoog de toekomst vorm geven? – Advance Care Planning in de praktijk	Dr. Erna Michiels Drs. Arjanne van Norel	Auditorium
	Verbeter Maximaal bewegen!	Danique Agterberg Floortje Engels, MSc Eva van Lieshout Kirsten van der Peijl	Kleine Zaal
	Survivor in the lead	Jaap den Hartogh, MA	Foyer
12.15-13.00 uur	Lunch pauze		Foyer Kleine Zaal Coffee corner

Tijd	Onderwerp	Spreker(s)	Locatie
13.00-13.45 uur	Plenaire sessie 2 Zorgzaam communiceren: 5 lessen over de impact van taal en communicatie op zorgervaringen van ouders	Dr. Nanon Labrie	Auditorium
13.45-13.55 uur	Uitreiking Art & Science Award	Frank Bos Dr. Hanneke de Ridder	Auditorium
13.55-14.25 uur	Introductie nieuwe directeur SKION	Dr. Wouter Kollen Dr. Hanneke de Ridder Marc Vincent, MHA	Auditorium
14.25-14.45 uur	Koffiepauze		Foyer Kleine Zaal Coffee corner
14.45-15.30 uur	Parallele sessie 3		
	Perspectief van ouders en kinderen	Elise Amoraal-Steenbergen Machteld Burema-Pijzel	Auditorium
	KinderOncoNet: Voor optimale landelijke samenwerking: Wat breng jij?	Martin Beuzel Prof. dr. Jan Willem Gorter Lineke Rehorst-Kleinlugtenbelt, MSc	Kleine Zaal
	BrainCare	Dr. Femke Aarsen Dr. Maritha Partanen	Foyer
15.45-16.45 uur	Parallele sessie 4		
	Begrijpen we elkaar? Laaggeletterdheid en gezondheidsvaardigheden	Drs. Janneke Veeze-van der Velden	Auditorium
	Digitale toepassingen voor regie ouder en kind	Marloes van Gorp Prof. dr. Martha Grootenhuis Renske Karens-van Vliet, MA Nina van der Linden – diëtist Susanne Ruizendaal-Korpadi Dr. Sasja Schepers	Kleine Zaal
	Internationale set voor uitkomsten in de zorg	Prof. dr. Leontien Kremer Lisanne Verbruggen	Coffee corner
17.00-17.45 uur	Plenaire sessie 3 "Buiten de lijntjes kleuren"	Dr. Hanneke de Ridder	Auditorium
17.40-17.45 uur	Afsluiting	Dr. Wouter Kollen Dr. Hanneke de Ridder	Auditorium

De syllabus kan tijdens de SKION dag op tablet, telefoon of laptop worden ingezien

3. Bijdragen SKION-dag: plenaire sessies

3.1. Ethiek - Kwaliteit van leven: wie bepaalt dat? (Of is dat niet de juiste vraag?)

Drs. Ghislaine van Thiel - associate professor Medical Ethics (UMC Utrecht)

Prof. dr. Martine de Vries - hoogleraar normatieve aspecten van de geneeskunde (LUMC)

Tijd: 9.10-10.00 uur

De overlevingskansen van kinderen met kanker blijven stijgen. Dat blijkt uit een recent verschenen analyse van gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie. Dat is goed nieuws en geheel in lijn met de missie van het Prinses Máxima Centrum: “ieder kind met kanker genezen”.

“Genezen” is bovendien niet de enige ambitie van het Máxima. De missie gaat veel verder. De ambitie is “zo snel mogelijk zo veel mogelijk kinderen en adolescenten met kanker genezen met behoud van kwaliteit van leven, zodat zij zo goed mogelijk hun plaats in de maatschappij kunnen vinden”. Het koppelen van overleven aan kwaliteit van leven en een open toekomst maakt die missie, vanuit ethisch oogpunt, ingewikkelder dan je misschien op het eerste oog denkt.

Genezing is niet “gratis”, behandelingen gaan gepaard met bijwerkingen en lange termijn consequenties. De realiteit is ook dat de kans op genezing nooit helemaal 100% is, zelfs niet voor de best behandelbare vormen van kinderkanker. Daarmee ontstaat vanzelf een ethisch vraagstuk over proportionaliteit: *Hoe bepaal je of de succeskans van een behandeling in verhouding staat tot (tijdelijk) verlies van kwaliteit van leven? Hoeveel bijdrage (in toename van het percentage kans op genezing) moet een behandelonderdeel hebben om bijwerkingen en lange termijngevolgen te rechtvaardigen?*

Soms is die vraag eenvoudig te beantwoorden. Bijvoorbeeld in het geval van de primaire behandeling van een kind met een ALL low risk. Soms is het uitermate ingewikkeld. Bijvoorbeeld als een hele zware behandeling wel iets toevoegt aan de kans op overleving, maar die kans nog steeds klein is, en de bijwerkingen van de therapie groot. Het kan zijn dat het behandelteam, ouders, het kind zelf of een tijdelijk betrokken behandelaar (zoals het intensive care team) dan twijfels uit over het nut van zo’n behandeling.

In gesprek gaan hierover is lastig, maar essentieel om uiteindelijk goede zorg te kunnen bieden. Het kan gebeuren dat de verschillende betrokkenen daarbij niet op één lijn komen. Wat dan vaak gebeurt, is dat het ethisch vraagstuk net iets anders wordt geformuleerd, namelijk: *wie bepaalt of de succeskans van een behandeling in verhouding staat tot de kwaliteit van leven?*

Met die vraag komen mensen echter tegenover elkaar te staan, en ontstaat er soms zelfs een conflict. Als de proportionaliteitsvraag relevant wordt, is er per definitie niet meer sprake van één absolute waarheid, maar van verschillende perspectieven die allen relevant kunnen zijn. Het medisch technisch perspectief heeft dan niet automatisch meer de overhand, maar juist de invulling van wat kwaliteit van leven voor het kind betekent en hoe het kind en ouders de toekomst zien worden dan relevant.

In deze voordracht wordt ingegaan op de rol die een multidisciplinair overleg of moreel beraad kan hebben bij proportionaliteitsvragen, en hoe geborgd kan worden dat ieder perspectief gehoord wordt. Kortom, hoe koers je op “verbinding” in plaats van “conflict”?



3.2. Zorgzaam communiceren: 5 lessen over de impact van taal en communicatie op zorgervaringen van ouders

Dr. Nanon Labrie - assistant professor Taal & Gezondheidscommunicatie (VU Amsterdam), onderzoeker afd. kindergeneeskunde en Neonatologie (OLVG Amsterdam)

Tijd: 13.00-13.45 uur

Toen in 2017 haar dochter Emilie bijna veertien weken te vroeg werd geboren, ondervond communicatiewetenschapper dr. Nanon Labrie aan den lijve hoeveel impact de communicatie met zorgverleners heeft op ouders van kinderen die zijn opgenomen in het ziekenhuis. Ze trok een aantal belangrijke lessen uit haar ervaring, die bruikbaar zijn voor alle zorgverleners binnen de kindergeneeskunde. Ze onderbouwt deze lessen met de bevindingen uit haar wetenschappelijk onderzoek naar de communicatie tussen ouders en zorgverleners op de afdeling neonatologie, waarvoor zij in 2019 een prestigieuze Veni-beurs van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) ontving.

Tijdens deze keynote lezing vertelt Nanon Labrie over het aangrijpende en persoonlijke verhaal van de geboorte van Emilie en de periode die daar op volgde. Ze legt uit hoe de interactie met zorgverleners haar ervaringen in de zorg hebben bepaald, zowel in positieve als negatieve zin. En hierin staat zij niet alleen. Uit wetenschappelijke studies blijkt dat ouders, soms zelfs nog jaren na de ziekenhuisopname van hun kind, de gevolgen ondervinden van de dagelijkse communicatie met zorgverleners: een onduidelijk diagnose, een goedbedoeld grapje op het verkeerde moment of negatief geformuleerde feedback kunnen ouders het gevoel geven buitengesloten te worden of zelfs een slechte ouder te zijn. Met als desastreus gevolg dat ouders de unit mijden, waardoor de hechting met het kind verslechtert. Tegelijkertijd kan het betrekken van ouders bij beslissingen, een simpel praatje over het leven buiten de muren van het ziekenhuis of een klein compliment ouders juist die steun bieden waar ze zo naar op zoek zijn – in de stressvolle periode dat hun kind in het ziekenhuis ligt, maar ook nog lang daarna.

Na afloop van deze lezing weet je als zorgverlener hoe je jouw interactie met ouders nog verder kunt verbeteren. En bovenal weet je dat je in de zorg niet perfect hoeft te communiceren om impact te maken. Er zal ook ruimte zijn voor vragen.



4. Bijdragen SKION-dag: parallel sessie COMMUNICATIE

4.1. Cultuur begint bij jezelf

Dorian Maarse, MA - coach & consultant culturele verschillen en diversiteit

Dr. Charlie Obihara - kinderarts (Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis)

Tijd: 10.15-11.15 uur

'De communicatie met die buitenlandse ouders liep gewoon niet goed. En in de loop van het ziekteproces werd het steeds erger. We zijn er niet trots op hoe het ging. Maar wat er precies verkeerd ging, weten we eigenlijk niet...'
aldus een ervaren opleider kindergeneeskunde tijdens een van onze workshops Interculturele communicatie.

Tijdens onze workshops geeft een groot deel van de zorgprofessionals aan zich onvoldoende of matig competent te voelen als er culturele verschillen spelen. Uit onderzoek blijkt ons brein anders te reageren op mensen waar we van verschillen. We schieten onbewust in stereotyperingen. En we handelen veelal vanuit ons eigen culturele referentiekader. Hierdoor kan het lastig zijn om het gedrag van de ander juist te interpreteren. Het is frustrerend als je consulten en behandeling ondanks je inzet en goede bedoelingen, minder effectief zijn door deze miscommunicatie. Als professional wil je immers goede zorg bieden voor álle mensen waar je mee te maken krijgt.

Interculturele sensitiviteit helpt je om het gedrag van de ander juist te interpreteren. Het maakt je bewust van de manier waarop je overkomt waardoor je je communicatie beter af kunt stemmen op de beleving en behoeften van de patiënt. Zonder voorbij te gaan aan je eigen culturele waarden.

Doelen van de workshop:

- Bewustwording van eigen culturele referentiekader en de impact van (sub) culturele verschillen binnen het werk;
- Zicht krijgen op wat culturele sensitiviteit is en hoe dit ontwikkeld kan worden;
- Geïnspireerd raken om hiermee aan de slag te gaan (binnen vervolgaanbod).



4.2. Wat is kwaliteit van leven voor een patiënt en hoe kunnen we in dialoog de toekomst vorm geven? – Advance Care Planning in de praktijk

Heidi Hollander-Peggeman - kinderoncologie verpleegkundige (Prinses Máxima Centrum)

Dr. Erna Michiels - kinderoncoloog (Prinses Máxima Centrum)

Martine Mol - Verpleegkundig Specialist i.o. (Prinses Máxima Centrum)

Leonie Naeije - kinderoncoloog (Prinses Máxima Centrum)

Drs. Arjanne van Norel - anesthesioloog & pijnspecialist (Prinses Máxima Centrum)

Tijd: 11.30-12.15 uur

In een Advance Care Planning gesprek gaan we in gesprek met ouders en kinderen en gaan we op zoek naar wat voor hen belangrijk is, nu en in de toekomst.

Wat vind je belangrijk?

Waar hoop je op?

Waar ben je bang voor?

Hoe ziet een goede dag eruit voor jullie kind?

Wat is jullie definitie van een goede ouder?

Waar haal je kracht uit?

Enkele vragen die triggeren. Aanzetten tot denken. Die een patiënt en ouders laat nadenken over wat voor hen belangrijk is. Wat voor hen van waarde is. Op deze manier hopen we dat ze gehoord worden. Dat er naast aandacht voor overleving, ook aandacht is voor wat daarnaast van belang is. Dit kan zijn in een palliatieve setting, maar ook al eerder: op belangrijke momenten en kruispunten na de diagnose.

In deze sessie nemen we je mee op de reis van de patiënt. We luisteren samen naar de ervaring van ouders, dagen onszelf uit om na te denken en kijken samen wat we hier mee kunnen in de dagelijkse medische praktijk.



4.3. Het perspectief van kinderen en ouders

Elise Amoraal-Steenbergen - Ombudsvrouw (Prinses Máxima Centrum)

Machteld Burema-Pijzel - Programma manager OntwikkelingsGerichte Zorg (Prinses Máxima Centrum)

Tijd: 14.45-15.30 uur

Ouder: "Alle controle en alles wat vanzelfsprekend was viel weg, dus de invloed op de kleine dingen is heel belangrijk. Ik denk dat dit nog wel eens onvoldoende wordt beseft."

Aan de hand van 3 thema's willen we inspireren en in gesprek hoe we nog beter kunnen aansluiten bij dat wat voor ouders en kinderen belangrijk is. Deze thema's zijn naar voren gekomen in de verschillende gesprekken en interviews die met ouders gehouden zijn.

De thema's ouders in regie, 24/7 rush en kind centraal zullen door middel van filmpjes, quotes en prikkelende voorbeelden aan bod komen.

4.4. Begrijpen we elkaar? Laaggeletterdheid en gezondheidsvaardigheden

Drs. Janneke Veeze-van der Velden - Huisarts niet praktiserend, senior adviseur/projectleider (Pharos)

Tijd: 15.45-16.45 uur

2,5 miljoen mensen in Nederland zijn laaggeletterdheid en veel mensen hebben beperkte gezondheidsvaardigheden, zeker in stressvolle situaties. Wat zijn de gevolgen voor jouw gesprek met ouders en kinderen? Hoe herken je dit, maak je het bespreekbaar en zorg je ervoor dat je elkaar goed begrijpt? In deze workshop zie je ervaringsverhalen en krijg je tips om direct mee aan de slag te gaan.



5. Bijdragen SKION-dag: parallel sessie LIFESTYLE

5.1. Het belang van het bewaken van de hormonale integriteit tijdens en na de behandeling van kinderkanker

Dr. Hanneke van Santen - kinderendocrinoloog (Prinses Máxima Centrum, WKZ)

Tijd: 10.15-11.15 uur

Een intact hormonaal systeem op de kinderleeftijd is een voorwaarde voor adequate groei en ontwikkeling naar volwassenheid. Dit systeem, gereguleerd door de hypothalamus, hypofyse en de perifere endocriene organen, is verantwoordelijk voor de regulering van alle hormonen die nodig zijn voor een optimale balans van het menselijk lichaam.

Tijdens de behandeling van kinderkanker kan dit systeem verstoord raken door de tumor (bijv. een craniopharyngioom), door de behandeling (bijv. dexamethason) of door een aanpassing van het endocriene systeem aan ziekte (bijv. bij ondervoeding).

Hormonale disfunctie kan leiden tot groeistilstand en kleine gestalte, vroege of late puberteit, onvruchtbaarheid, hypothyreoïdie (traag werkende schildklier), vermoeidheid, gewichtstoename, diabetes mellitus met verstoringen in de glucose of diabetesinsipidus met verstoringen in het natrium. Naast lichamelijke gevolgen kan dit ook leiden tot indrukwekkende psychosociale stoornissen zoals depressie en (chronische) vermoeidheid.

Ondanks dat een hormonale disfunctie vaak aanwezig is bij kinderen met kanker, wordt dit niet altijd als zodanig herkend. Dit komt doordat de symptomen lijken op algemene symptomen van ziek zijn of chemotherapie. Als gevolg hiervan kan de diagnose onnodig vertraagd zijn en kan het kind soms onnodige, onomkeerbare nadelige effecten ervaren.

Vroegtijdige herkenning van hormonale disfunctie, door de arts, verpleegkundige, psycholoog, revalidatiearts of de patiënt zelf, tijdens of na de behandeling van kinderkanker, zou een vroegere hormonale behandeling mogelijk maken, waardoor (onomkeerbare) nadelige gevolgen voorkomen kunnen worden.

Dr. Van Santen illustreert in de workshop hoe de uitkomsten van kinderen met kanker verbeterd kunnen worden, door vroegtijdige herkenning en behandeling van een hormonale disregulatie.



5.2. Verbeter Maximaal Bewegen!

Danique Agterberg - coördinator Maximaal Bewegen (Prinses Máxima Centrum)

Floortje Engels, MSc - kinderfysiotherapeut (Prinses Máxima Centrum)

Eva van Lieshout - kinderverpleegkundige (Prinses Máxima Centrum)

Kirsten van der Peijl - kinderverpleegkundige (Prinses Máxima Centrum)

Tijd: 11.30-12.15 uur

Tijdens deze workshop zullen de coördinator van het programma en de kinderfysiotherapeut de huidige inzet van Maximaal Bewegen presenteren. Samen met twee kinderverpleegkundigen wordt er vervolgens gekeken naar de verbeteringen die mogelijk zijn.

Hoe maken we het voor kinderen mogelijk om meer te bewegen tijdens hun opname in het Prinses Máxima Centrum? Wat kunnen wij als verpleegkundigen en zorgverleners doen om hier positief aan bij te dragen? Hoe kunnen we het voor kinderen aantrekkelijker maken om te blijven bewegen?

Wat zijn jouw ideeën en gedachten hierbij? We horen het graag!



5.3. KinderOncoNet: Voor optimale landelijke samenwerking: Wat breng jij?

Martin Beuzel - beleidsmedewerker revalidatiegeneeskunde (UMC Utrecht)

Prof. dr. Jan Willem Gorter - hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde (UMC Utrecht)

Lineke Rehorst-Kleinlugtenbelt, MSc - kinderfysiotherapeut (Prinses Máxima Centrum)

Tijd: 14.45-15.30 uur

Aanleiding

Begin 2021 is begonnen met het opzetten van het Landelijk expertise netwerk kinderoncologie, KinderOncoNet. Dit project sluit aan bij de missie van het Máxima: ieder kind met kanker genezen met een optimale kwaliteit van leven. Nu de zorg rondom kinderkanker centraal georganiseerd is, is het nog belangrijker te verbinden met zorgprofessionals en organisaties in de omgeving van het kind en gezin.

De focus van dit project ligt op het verbeteren van de kwaliteit en continuïteit van de zorg, om optimale kwaliteit van leven en functioneren voor ieder kind met kanker te bewerkstelligen. Hierbij richten we ons op verbinden en toevertrouwen van zorg, communicatie en werkafspraken, en delen van kennis en expertise. Het netwerk richt zich op de fysieke, psychische, sociale en spirituele zorgvragen die kind en gezin ervaren door de aandoening en/of door de oncologische behandeling.

In het project werken we samen met de Vereniging Kinderkanker Nederland (VKN) zij krijgen vaak van ouders te horen dat zij worstelen met verschillende hulpvragen, zowel tijdens als na de oncologische behandeling. Willemijn Plieger-Van Solkema, lid van de projectgroep KinderOncoNet namens de VKN vertelt: 'Help mij mijn kind te helpen, is de vraag achter vele vragen. Wij denken dat KinderOncoNet hieraan een goede bijdrage kan leveren: het vinden van de juiste expert dicht bij huis. Het zou niet van toeval afhankelijk mogen zijn, waar je ook woont in Nederland, of je met je hulpvraag bij de juiste professional terecht komt'.

Workshop

In deze workshop zullen allereerst de projectdoelen, de planning van KinderOncoNet en de resultaten vanuit het projectdeel KinderOncoNet Bewegezorg worden toegelicht. In het tweede deel kijken we onder leiding van hoogleraar kinderrevalidatiegeneeskunde, Jan Willem Gorter, naar de ontwikkeldomeinen van kind en gezin, gepresenteerd aan de hand van 'The F-words': Function, Family, Fitness, Fun, Friends, Future. Het model biedt een kapstok om de dagelijkse levenservaringen van kind en gezin op laagdrempelige wijze in kaart te brengen en te verbinden met een passend multidisciplinair zorgaanbod. Hiermee krijgen we een brede kijk op kwaliteit van leven en functioneren kind en gezin. In het derde interactieve deel zullen we samen in gaan op de vraag: Wat breng jij binnen KinderOncoNet? Door deze vraag te stellen willen we zoveel mogelijk inbreng ontvangen van de aanwezige zorgprofessionals zodat we sterker worden door samenwerking.

Conclusies

We bouwen een landelijk multidisciplinair zorgnetwerk, waar kinderen met een oncologische aandoening en hun gezin optimale zorg krijgen van zorgprofessionals die elkaar kunnen vinden, elkaar zorg toevertrouwen en kennis en informatie op het juiste moment op de juiste plek beschikbaar is. Sterker worden door samenwerking om optimale kwaliteit van leven te bieden, nu en in de toekomst.

KinderOncoNet is een initiatief van:



5.4. Ouder en kind in de regie door digitale toepassingen

Marloes van Gorp, postdoc Grootenhuis groep (Prinses Máxima Centrum)

Prof. dr. Martha Grootenhuis - hoogleraar pediatrie psychoneuro-oncologie & PI (Prinses Máxima Centrum)

Renske Karens-van Vliet, MA - innovator & teamleider zorg (Prinses Máxima Centrum)

Nina van der Linden - diëtist (Prinses Máxima Centrum)

Susanne Ruizendaal-Korpadi - Pijnconsulent (Prinses Máxima Centrum)

Dr. Sasja Schepers - psycholoog & postdoc Grootenhuis groep (Prinses Máxima Centrum)

Tijd: 15.45-16.45 uur

In het 'Smart Máxima' zijn slimme en geïntegreerde toepassingen van de meest moderne, bewezen technologieën voor kind en ouders beschikbaar. Het verblijf in ons centrum én het werk van onze zorgprofessionals wordt makkelijker, leuker en efficiënter gemaakt. Er wordt op maat zorg verleend. Het verbeteren, creëren en realiseren van een blijvende 'smart setting' gebeurt in samenwerking met zorg, onderwijs, onderzoek en bedrijfsvoering. Het succes is afhankelijk van deze samenwerking.

Binnen ons centrum zijn er momenteel verschillende digitale toepassingen beschikbaar, waarbij kind en ouder centraal staan. De volgende toepassingen worden tijdens de SKION QOL sessie kort besproken.

KLIK (Kwaliteit van Leven in Kaart) – door Martha Grootenhuis

Via het KLIK-portaal brengen we voorafgaand aan een polibezoek in kaart hoe kinderen in hun vel zitten, hoe het op school gaat, hoe het contact met vrienden en vriendinnen is, hoe het zit met hun energie en of ze goed slapen. De vragen kunnen kinderen thuis of in het ziekenhuis op hun computer, tablet of smartphone beantwoorden. De zorgverlener kan deze antwoorden dan bespreken en op die manier zo goed mogelijk aansluiten bij de behoeften van kinderen en de hulp bieden die nodig is.

Voedingswebsite – door Nina van der Linden

In samenwerking met het Wereld Kanker Onderzoek Fonds (WKOF) hebben we de meest gestelde vragen over kanker en voeding op een rij gezet. De voorlichting is uitsluitend bedoeld als algemene informatie over voeding bij kinderkanker en is volledig gebaseerd op bewijsvoering uit de literatuur. Voor persoonlijk advies moet een kinderdiëtist gespecialiseerd in oncologie worden geraadpleegd. *Stel je vraag via voeding@prinsesmaximacentrum.nl.*

KLIK Pijnmonitor app – door Susanne Ruizendaal-Korpadi

De KLIK Pijnmonitor is ontwikkeld in het kader van wetenschappelijk onderzoek (de RELIEF studie). Pijn komt vaak voor bij kinderen met kanker en kan grote invloed hebben op het dagelijks leven van een kind. Thuis is vaak minder kennis beschikbaar over pijn dan in het ziekenhuis. Deze app is dan ook specifiek bedoeld om kinderen met pijnklachten in de thuissituatie te helpen. Deze hulp wordt geboden door een speciaal team in het ziekenhuis dat zich richt op het behandelen van pijn.

Op Koers Online – door Marloes van Gorp

Op Koers Online is een programma dat bestaat uit cursussen voor het hele gezin. Zo zijn er ook groepen voor ouders. In de cursus chatten ouders met elkaar zes weken achter elkaar in de Op Koers chatbox, op een vast moment in de week. Deelnemers wisselen ervaringen uit en krijgen handvatten om te leren omgaan met de situatie. Hierbij worden zij begeleid door psychologen en/of maatschappelijk werkers uit het Máxima. Er zijn verschillende groepen: voor ouders van wie het kind nog bezig is met de behandeling en voor ouders van wie het kind de behandeling heeft afgerond.

Uitdagingen – door Renske Karens-van Vliet

Het gebruik van digitale mogelijkheden vraagt blijvend inspelen op de ontwikkelingen binnen en buiten onze organisatie. Samenwerking van shared care tot eerste lijn en van Europese naar internationale netwerken.



Echt slimme oplossingen koop je niet 'van de plank' maar dit vraagt maatwerk en afstemming of integratie met andere oplossingen. Een continu verbetertraject is nodig met een 'speeltuin' of 'experience center' om nieuwe uitbreidingen te verkennen en te testen in combinatie met wat we al hebben.



6. Bijdragen SKION-dag: parallel sessie LATER

6.1. Individueel zorgplan LATER zorg

Agnes Vissers-den Boer, verpleegkundig specialist i.o. (Prinses Máxima Centrum)

Margriet van der Heijden-Loo - LATER datacoördinator Trial en Data Center (Prinses Máxima Centrum)

Dr. Rianne Koopman - hoofd LATER poli (Prinses Máxima Centrum)

Dr. Heleen van der Pal - internist LATER poli (Prinses Máxima Centrum)

Dr. Andrica de Vries - kinderoncoloog (Prinses Máxima Centrum)

Tijd: 10.15-11.15 uur

Aanleiding en opzet

Driekwart van de overlevenden van kinderkanker heeft één of meerdere late effecten op volwassen leeftijd. De LATER-richtlijn beschrijft de follow-up zorg die nodig is voor deze groep van patiënten die late effecten ondervinden. Op dit moment beschikken zowel survivors als zorgverleners niet over een zorgplan dat de zorg beschrijft die nodig is voor de individuele survivor. Het individuele zorgplan (IZP) vormt een brug tussen de LATER-richtlijn en de LATER-zorg en vertaalt de aanbevelingen naar het individu. Vanuit persoonsgerichte zorg is het van belang dat de LATER-arts en de survivor samen beslissen over de zorg die aansluit bij zijn of haar wensen en mogelijkheden.

We gaan een pilotstudie doen in samenwerking met survivors, zorgprofessionals, medisch informatiekundigen, data scientists en richtlijn-methodologen. Het plan voor het toekomstige gebruik van het gepersonaliseerde LATER-IZP wordt gemaakt door survivors in samenwerking met zorgprofessionals. De projectleiders zijn prof. dr. Leontien Kremer, dr. Renée Mulder, dr. Rianne Koopman en dr. Heleen van der Pal.

Individuele zorg Fanconi Anemie

Ook voor patiënten met Fanconi Anemie (FA) is een individueel zorgplan van groot belang. Fanconi anemie is een erfelijke aandoening die gekenmerkt wordt door aangeboren afwijkingen en een zeer sterk verhoogde kans op het ontwikkelen van beenmergfalen en verschillende soorten kanker op jongvolwassen leeftijd. De symptomen kunnen sterk variëren in ernst en aantal. De meeste patiënten ondergaan een stamceltransplantatie in de kinderleeftijd vanwege beenmergfalen. Deze patiëntgroep heeft een beperkte levensverwachting, omdat als zij kanker krijgen dit vaak moeilijk te behandelen is. In Nederland zijn ongeveer 60 patiënten gediagnosticeerd met Fanconi Anemie.

Elke maand is er een Fanconi poli. Kinderoncologen dr. Marc Bierings en dr. Dorine Bresters volgen hier kinderen vanaf de diagnose totdat zij volwassen zijn. Bij dit multidisciplinaire spreekuur zijn ook andere specialismen nauw betrokken, zoals KNO, tandheelkunde, gynaecologie en endocrinologie. De uitdaging ligt in het organiseren van deze zorg. Er is een vast team van betrokken zorgverleners waardoor kennis en ervaring kan worden opgebouwd. Sinds kort is ook de psychosociale zorg betrokken bij deze polikliniek.



6.2. Survivor in the lead

Jaap den Hartogh, MA - beleidsmedewerker & projectleider LATER (Prinses Máxima Centrum), VOX coördinator (Vereniging Kinderkanker Nederland)

Tijd: 11.30-12.15 uur

Eigen regie is een hot topic. Ook binnen de afdeling LATER willen we de survivors de regie geven. Maar in hoeverre is elke survivor in staat om zelf regie te hebben over zijn of haar zorg? Of over zijn of haar leven? Wat doe je met ouders die hun zorgtaak vasthouden?

In deze workshop denken we na over hoe jij als zorgprofessional de survivor regie kan geven. We verkennen thema's als health literacy, empowerment, shared decision making en positieve gezondheid. Daarna maken we de vertaalslag naar jouw dagelijkse praktijk. Op de LATER-poli of op de afdeling. Want deze thema's zijn natuurlijk niet alleen interessant voor LATER.

Kernwoorden – *health literacy, empowerment, eigen regie, shared decision making, survivors, multidisciplinariteit*

6.3. Brain CARE programma

Dr. Femke Aarsen - klinisch neuropsycholoog (Prinses Máxima Centrum)

Dr. Maritha Partanen - Principal Investigator Partanen groep (Prinses Máxima Centrum)

Tijd: 14.45-15.30 uur

Brain CARE (Clinical And Research Evaluation) programma: Neuropsychologisch onderzoek ten behoeve van diagnostiek, behandeling, studies en trials.

Waarom?

Van alle kinderen met kanker hebben kinderen met een hersentumor het hoogste risico op het ontwikkelen van neuropsychologische problemen (cognitie, emoties en gedrag) en een verminderde kwaliteit van leven.

Doel

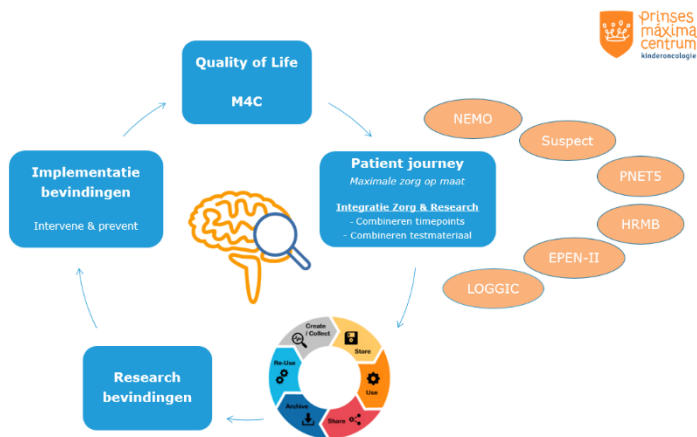
Kwaliteit van leven verbeteren door:

- Maximale zorg op maat
- Anticiperen op problemen in de toekomst
- Beantwoorden van onderzoeksvragen door het bundelen van data

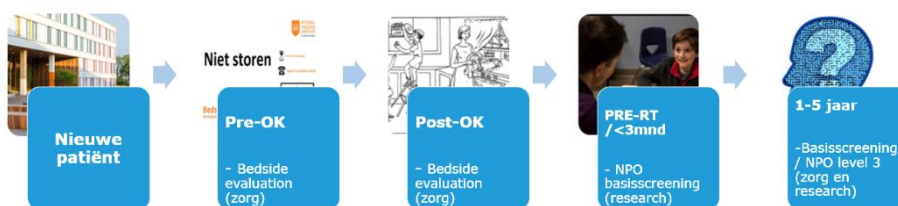


Hoe?

Gedurende vijf jaar worden kinderen (met verdenking van) een hersentumor (130 per jaar) structureel gevolgd door middel van neuropsychologische onderzoeken. Neuropsychologisch onderzoek geeft inzicht in de relatie tussen hersenen en gedrag en vindt plaats aan de hand van testen, observaties en vragenlijsten (KLIK). De onderzoeksmomenten van zorg en wetenschappelijk onderzoek zijn op elkaar afgestemd.



De reis van de patiënt





6.4. Internationale set voor uitkomsten in de zorg

Prof. dr. Leontien Kremer - hoogleraar Late effecten kinderoncologie & PI (Prinses Máxima Centrum)

Lisanne Verbruggen - PhD student Kremer Groep (Prinses Máxima Centrum)

Tijd: 15.45-16.45 uur

Aanleiding en opzet - International outcome indicator project

De missie van het Prinses Máxima Centrum is om elk kind met kanker te genezen met een optimale kwaliteit van leven, dus met zo min mogelijk late effecten na behandeling. Het standaardiseren en monitoren van gezondheidsuitkomsten draagt bij aan bewaken van de kwaliteit van de zorg in het Prinses Máxima Centrum. Daarnaast geeft het de mogelijkheid om met andere centra te vergelijken en best practices te identificeren. Zo kunnen we van elkaar leren en de zorg voor kinderkanker optimaliseren.

Het Prinses Máxima Centrum en het St. Jude Children's Research Hospital werken samen om sets van uitkomstindicatoren te ontwikkelen voor verschillende typen kinderkanker. Het doel van het project is om de meest patiënt-relevante lange termijn gezondheidsproblemen na behandeling van kinderkanker te identificeren en monitoren.

In dit project zijn 18 typen kinderkanker gedefinieerd, waarvoor een uitkomstindicatoren set wordt ontwikkeld. Voor de selectie van deze uitkomstindicatoren werken we in verschillende fases samen met survivors en zorgverleners. Het project bestaat uit een vragenlijst en een Delphi studie en focusgroepen voor survivors. Het Prinses Máxima Centrum zal het monitoren van de uitkomstindicatoren volgend jaar implementeren.

7. Verpleegkundig onderzoek

Verpleegkundig Onderzoek in het Prinses Máxima Centrum

Agnes van den Hoogen & Aeltsje Brinksma, senior verpleegkundig onderzoekers

a.vandehoogen-9@prinsesmaximacentrum.nl; a.brinksma@prinsesmaximacentrum.nl

De verpleegkundige beroepsgroep draagt bij aan de ambitie van het Prinses Máxima Centrum door goede zorg te leveren die aansluit bij de wensen en behoeftes van kind en ouders conform het concept van 'family centered care'.

Om de juiste keuzes te kunnen maken welke interventies zinvol en effectief zijn is het verwerven en toepassen van kennis uit wetenschappelijk onderzoek essentieel. Door vertaling van wetenschappelijke inzichten naar de klinische praktijk kunnen we de beste verpleegkundige zorg realiseren.

Verpleegkundig onderzoek is...



Draagt bij aan fysiek en emotioneel comfort



Leidt tot implementeerbare uitkomsten



Voldoet aan eisen wetenschappelijk onderzoek

Hiervoor is nodig:

Ontwikkelen infrastructuur

Inbedding bij Quality of Life. Verbinden tussen zorg, onderwijs en onderzoek.



Onderzoekslijnen

Mucositis, Misselijkheid & andere symptomen.



Subsidies verwerven

Master & PhD studenten voor verpleegkundig onderzoek.



Deskundigheidsbevordering

EBP vaardigheden bij alle verpleegkundigen. Carrière paden voor (academische) verpleegkundigen.



Samenwerken

Met andere onderzoeksgroepen binnen Máxima en Child Health (WKZ/UMCU).



7.1. Beoordeling van de haalbaarheid en validiteit van twee meetinstrumenten voor misselijkheid: een klinimetrische studie bij kinderen met kanker

E.C. Haverkate MSc, dr. E. de Vos-Kerkhof, dr. A. Brinksma

Achtergrond

Chemotherapie veroorzaakt bijwerkingen zoals misselijkheid. Ondanks de ontwikkeling van farmacologische antiemetica blijft beheersing van misselijkheid bij kinderen een uitdaging. Twee klinimetrische instrumenten zijn beschikbaar voor het optimaliseren van herkenning en behandeling van misselijkheid bij kinderen: de Pediatric Nausea Assessment Tool (PeNAT) en de Baxter Retching Faces (BARF) schaal. Meer kennis is nodig over het praktische gebruik van deze instrumenten, en de voorkeuren van kinderen.

Doel

Deze studie beoordeelt de haalbaarheid en de gezichtsvaliditeit van de BARF en de PeNAT voor kinderen van 4 tot 18 jaar oud met kanker, onder behandeling van een kinderoncologisch centrum.

Methode

Kwantitatief klinimetrisch onderzoek is uitgevoerd waarin haalbaarheid en gezichtsvaliditeit werden gemeten. Scores van beide instrumenten werden met elkaar vergeleken. De haalbaarheid omvatte drie items: begrip, gebruiksgemak, en communicatie. Validiteit werd onderzocht in termen van: in hoeverre kwamen de gezichtjes van beide instrumenten overeen met het gevoel van misselijkheid bij kinderen. Een Wilcoxon's signed rank test werd uitgevoerd om resultaten statistisch te vergelijken.

Resultaten

Bij 34 kinderen werd een enquête afgenomen. Beide tools voldeden aan het haalbaarheids criterium van 80%, echter de BARF werd gescoord als meer haalbaar in vergelijking met de PeNAT. De scores waren lager voor jongere kinderen in vergelijking met oudere kinderen. Geen significant verschil werd gevonden. De gezichten van de BARF kwamen significant meer overeen met de misselijkheid van kinderen dan de PeNAT, echter het neutrale gezichtje niet.

Conclusie en implicaties van de belangrijkste bevindingen

Beide instrumenten zijn haalbaar, maar er moet rekening worden gehouden met verschillen in leeftijdsgroepen voor communicatie en begrip. Kinderen vinden de gezichtjes van de BARF meer overeenkomen met het gevoel van misselijkheid, behalve het neutrale gezichtje. Echter, de status van misselijkheid van de kinderen was gering, daarom wordt vervolgonderzoek aanbevolen in een groep die meer klachten heeft.



7.2. Informatiebehoeften beter in kaart op de LATER-poli

Ontwerpgericht onderzoek naar een interventie om informatiebehoeften, van kinderen en ouders, over late effecten in kaart te brengen na een hematopoëtische stamceltransplantatie.

Mw. M. M. Mol¹, Dr. D. Bresters, MD, PhD¹, Mw. A. Brinksma, PhD², Dr. S. Mueller-Schotte, OD, PhD³

Achtergrond

Late effecten (LE) die kunnen ontstaan na een hematopoëtische stamceltransplantatie (HSCT) hebben aandacht nodig. In het Prinses Máxima Centrum is niet duidelijk hoe aan individuele informatiebehoeften van patiënten en ouders tegemoetgekomen kan worden en welke interventie daarbij aansluit.

Doel

Het ontwikkelen van een interventie om individuele informatiebehoeften inzichtelijk te maken van patiënten en ouders, zodat hier tijdens het policonsult bij aangesloten kan worden.

Doelgroep

Patiënten van 10-18 jaar, minimaal twee jaar post-HSCT die op de LATER-poli in het Prinses Máxima Centrum komen.

Methode

Systematisch literatuuronderzoek, vragenlijsten en interviews. Vragenlijsten zijn verstuurd naar professionals van vier instellingen die nazorg bieden aan patiënten post- HSCT. Daarnaast zijn patiënten en ouders geïnterviewd (N=8).

Resultaten

Uit literatuuronderzoek blijkt dat verschillende meetinstrumenten zijn ontwikkeld om informatiebehoeften in kaart te brengen van patiënten na kanker en hun ouders. Echter zijn geen meetinstrumenten ontwikkeld voor kinderen post-HSCT. Bij het gebruik van een meetinstrument is goede informatievoorziening over LE belangrijk. Dit kan middels een behandelsumvatting/paspoort. Een digitaal meetinstrument, dat thuis ingevuld kan worden, heeft de voorkeur. Patiënten en ouders geven aan het fijn te vinden vóór het policonsult aan te geven waar problemen/vragen liggen, dit maakt de drempel lager. Ouders geven daarbij aan dat het voldoende is wanneer alleen de behoefte van de patiënt wordt geïnventariseerd (afhankelijk van de leeftijd). Een vertrouwensband met de zorgverlener is belangrijk om bepaalde onderwerpen te bespreken.

Conclusie

Om individuele behoeften inzichtelijk te maken kan gebruik worden gemaakt van een meetinstrument. Deze zal voor patiënten na een HSCT ontwikkeld moeten worden. Goede informatie over LE is belangrijk.

¹ Department of Bone Marrow Transplantation, Princess Maxima Center, Utrecht, The Netherlands

² Department of Research, Princess Maxima Center, Utrecht, The Netherlands

³ University of Applied Sciences, Department of Nursing Studies, Master Advanced Nursing Practice, Utrecht, The Netherlands

7.3. Mondzorg bij kinderen die chemotherapie en/of radiotherapie ondergaan

Ida Bremer Ophorst, Aeltsje Brinksma, Agnes van den Hoogen, Sabien Bos, Kirsten Pol, Emma de Ruiter, prof. dr. Wim Tissing, Leonie Naeije, Roelien Feenstra, Nicolette Boer, Valerie Brugman, Willemijn Plieger, Marije Stiphout, Suzanne Ruizendaal, Hanneke Stuart en Abeltje Schmidt

Achtergrond

Tanden poetsen is bij een gezond kind al een uitdaging. Wat te denken van tanden poetsen bij een kind dat een behandeling met chemo/radiotherapie krijgt en ten gevolge daarvan een pijnlijke mond. Ouders hebben dagelijks met deze uitdaging te maken. Terwijl juist vanaf de start van een behandeling het van belang is om een goede mondverzorging toe te passen, om de ernst en duur van deze zogenaamde orale mucositis te verminderen.

Relevantie

Goede mondzorg is essentieel voor kinderen tijdens de behandeling voor kanker. Door de intensieve behandeling met chemotherapie ontstaat bij 20-100% van de kinderen orale mucositis (1, 2) met als gevolg ernstige pijn en problemen met eten, drinken en praten (3). Mucositis verhoogt het risico op infecties door de kapotte slijmvliezen welke als een porte d'entrée kunnen fungeren (4). Deze infecties kunnen levensbedreigend zijn gezien de lage afweer als gevolg van de chemotherapie. Op lange termijn kunnen gebitsproblemen ontstaan zoals cariës en losse tanden (5). Daarnaast kunnen de eetproblemen negatieve consequenties hebben voor de ontwikkeling van het kind op latere leeftijd. Het ontbreken van goede mondzorg heeft grote impact op de kwaliteit van leven van kinderen met kanker en hun ouders en kan zelfs leiden tot slechtere overlevingskansen.

Kwaliteitsverbetering

In het Prinses Máxima Centrum is een projectgroep samengesteld om aandacht te schenken aan goede mondverzorging. Er zijn afspraken gemaakt over de inzet van de tandarts en mondhygiëniste vanaf de start van een behandeling en er zal het "sMiley" mondverzorgingspakket worden uitgereikt. Er vindt in 2021 een update plaats van de richtlijn mondverzorging en er wordt een pilot gestart met het kindgericht meetinstrument voor mucositis de "CHIMES".



1. Nashwan AJ. Use of chlorhexidine mouthwash in children receiving chemotherapy: a review of literature. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2011;28(5):295-9.
2. Lalla RV, Bowen J, Barasch A, Elting L, Epstein J, Keefe DM, et al. MASCC/ISOO clinical practice guidelines for the management of mucositis secondary to cancer therapy. *Cancer.* 2014;120(10):1453-61.
3. Gibson F, Auld EM, Bryan G, Coulson S, Craig JV, Glenny AM. A systematic review of oral assessment instruments: what can we recommend to practitioners in children's and young people's cancer care? *Cancer Nurs.* 2010;33(4):E1-E19.
4. McGuire DB, Fulton JS, Park J, Brown CG, Correa ME, Eilers J, et al. Systematic review of basic oral care for the management of oral mucositis in cancer patients. *Support Care Cancer.* 2013;21(11):3165-77.
5. National Cancer Institute. Oral complications of chemotherapy and head/neck radiation. Health professional version 2020.



7.4. Psychosocial care for children with Fanconi anemia in the Princess Máxima Center in Utrecht

A.H. Vissers, M.B. Bierings, D. Bresters & A. van den Hoogen

Achtergrond

Ouders van kinderen met Fanconi anemie (FA) geven aan behoefte te hebben aan meer holistische zorg, waarbij er naast de zorg voor de lichamelijke problemen ook aandacht is voor de psychosociale gevolgen. In dit afstudeeronderzoek is onderzocht welke innovatie kan worden ingezet om de psychosociale zorg gestructureerd en effectief vorm te geven voor kinderen met Fanconi anemie en hun ouders op de Fanconi poli in het Prinses Máxima Centrum in Utrecht.

Methode

Literatuuronderzoek is verricht in Pubmed, Cochrane en Cinahl. Ouders van kinderen met FA hebben een enquête ingevuld over hun voorkeuren en in een multidisciplinaire focusgroep zijn de belangrijkste aandachtspunten voor de psychosociale zorg op de Fanconi poli besproken.

Resultaten

In de bestaande literatuur zijn vier innovaties op het gebied van psychosociale zorg beschreven, waaronder het multidisciplinary family-centered psychosocial care, pediatric psychosocial preventative health model (PPPHM). Uit de enquête blijkt dat gemiddeld 61% van de ondervraagde ouders zorg alleen op verzoek wil ontvangen. In de focusgroep geven professionals aan dat het belangrijk is om aan te sluiten bij de huidige psychosociale zorg, maatwerk te leveren en problemen te signaleren.

Conclusie

Het PPPHM geeft ruimte voor het bieden van maatwerk en het inzetten van zorg naar behoefte. Daarnaast sluit dit model aan bij de visie en de huidige werkwijze in het Máxima. Deze werkwijze vraagt om een goede intake bij nieuwe patiënten en screening met behulp van vragenlijsten. Voor het uitvoeren van deze zorg is een multidisciplinair dedicated team samengesteld, bestaande uit medische en psychosociale professionals met de juiste kennis en ervaring

8. Overzicht overige studies, projecten en publicaties Quality of Life

8.1. Overzicht Van den Heuvel-Eibrink groep

M4C	Protocol	Volledige titel	Type	PhD student	PI	Status studie per 01-09-2021
Cancer in Pregnancy (offspring studies)	INCIP-CRADLE-1	Cancer tReAtment During pregnancy: from fetal safety to maternal Efficacy I	Studie: Prospectief, observationeel, epidemiologisch	M. van Gerwen	F. Amant Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink E. van Dijk-Lokkart	Open
Cancer in Pregnancy (offspring studies)	INCIP-CRADLE-2	Cancer tReAtment During pregnancy: from fetal safety to maternal Efficacy II	Studie: Prospectief, observationeel, epidemiologisch	E. Huis in 't Veld	F. Amant Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink E. van Dijk-Lokkart	Open
Ototoxicity	OTOTOX	Hearing loss and tinnitus in children with cancer	Studie: Retrospectief, cross-sectioneel	A. Meijer	Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink Dr. M. van Grotel Dr. ir. A. Hoetink	Open
Ototoxicity	SOUND	A prospective Study on prevalence and determinants of Ototoxicity during treatment of childhood cancer	Studie: Prospectief	R. Diepstraten	Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink Dr. M. van Grotel Dr. ir. A. Hoetink Prof. dr. R. Stokroos	Open
Gonadal toxicity	PAREL	Preserving ovARian function through cryoprEreservation and informing girLs with cancer about infertility due to gonadotoxic treatment	Studie: Prospectief	M. van der Perk	Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink Dr. A. Bos Dr. A. van der Kooi	Open

M4C	Protocol	Volledige titel	Type	PhD student	PI	Status studie per 01-09-2021
Dexamethason related toxicity	DD2	Hydrocortisone for treatment of dexamethasone-induced neurobehavioral side effects in pediatric leukemia patients	Studie: RCT, dubbel blind cross-over design	A. van Hulst	Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink Prof. dr. M. Grootenhuis Dr. E. van den Akker	Gesloten voor inclusie, analyse fase
Dexamethason related toxicity	DD2	Dexamethasone-induced sarcopenia and physical frailty in children with acute lymphoblastic leukemia	Studie: Prospectief	E.J. Verwaaijen	Prof. dr. MM van den Heuvel-Eibrink Dr. A. Hartman	Gesloten voor inclusie, analyse fase
QoL	REFLECT (gekoppeld aan Predict)	Reactions and Emotions of Families Linked to Exome sequencing in Childhood cancer patients	Studie: prospectief, observationeel	S. Bon	Prof. dr. M. Grootenhuis Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink Dr. M. Jongmans Dr. R. Wouters	Laatste voorbereidingen
Metabolic syndrome	METS	(Genetic) determinants of metabolic syndrome after childhood cancer	Studie: Cross-sectioneel DCCSS (Dutch LATER-2 study)	V. Pluimakers	Dr. S. Neggers Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink	Gesloten voor inclusie, analyse fase
Frailty / osteogenic sequelae	BONE	(Genetic) determinants of frailty / osteogenic sequelae during and after childhood cancer	Studie: Cross-sectioneel DCCSS (Dutch LATER-2 study) Prospectief ALL9 bone study	J. van Atteveld/ D. de Winter	Prof. dr. M van den Heuvel-Eibrink Dr. S. Neggers	Gesloten voor inclusie, analyse fase

M4C	Protocol	Volledige titel	Type	PhD student	PI	Status studie per 01-09-2021
-----	----------	-----------------	------	-------------	----	------------------------------

Growth hormone deficiency	GHD	(Genetic) determinants of GHD after childhood cancer	Studie: Cross-sectioneel DCCSS (Dutch LATER-2 study)	S. van Santen/ D. de Winter	Dr. S. Neggers Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink	Gesloten voor inclusie, analyse fase
Quality of care in Renal tumors	SIOP 2001/ UMBRELLA	Bilateral renal tumors in children: the first 5 years' experience of national centralization in the Netherlands	Studie: Descriptief	S. van Peer	Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink M4C group renal tumors M. Jongmans R. Kuipers	Open
Quality of care Renal tumors	SIOP 2001/ UMBRELLA	Towards safe reduction of RT in subgroups of children with renal tumors	Studie: Observationeel	R. Davila Fajardo	Dr. G. Janssens Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink Dr. M. van Grotel	Finale fase
Quality of care Renal tumors	SIOP 2001/ UMBRELLA	Towards reduction of RT by innovative novel techniques children with renal tumors	Studie: Observationeel	J. Mul	Dr G. Janssens Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink Dr M. van Grotel	Finale fase
Quality of care Renal tumors	SIOP 2001/ UMBRELLA	DWI-MRI based personalized tumor discrimination in children with renal tumors	Studie: Retrospectief, prospectief	J. van der Beek	Dr. A. Littooi Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink Dr. R. de Krijger Prof. J. Hendrikse	Open
Quality of care in relapsed Renal tumors	SIOP 93-01/2001/ UMBRELLA	Developing effective treatment strategies for relapsed Wilms	Studie: Retrospectief Prospectief (lab)	A. Groenendijk	Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink Dr. A. Mavinkurve-Groothuis Dr. R. de Krijger Dr. J. Drost	Open



M4C	Protocol	Volledige titel	Type	PhD student	PI	Status studie per 01-09-2021
Nephrotoxicity	ALERT	A ssessment of c linical outcome, E pidemiology and R isk factors of renal T oxicity	Studie: Epidemiologisch	P. Raymakers-Janssen	Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink R. Wosten-van Asperen Dr. M. Lilien	Open
Nephrotoxicity and other direct toxicities	FIURTT	F asting I ntervention for children with U nilateral R enal T umours to reduce T oxicity	Studie: RCT, open label	C. Oudmaijer D. Komninos W. van den Boogaard	Prof. dr. M. van den Heuvel-Eibrink Prof. J. Hoeijmakers Dr. W. Vermeij	Open

8.2. Overzicht Kremer groep

Thema	Project	Onderzoeker(s) en projectleiders Prinses Máxima Centrum	Titel
Cardiotoxiciteit bij survivors van kinderkanker	LATER CARD studie (Hartstichting)	Esmée de Baat (PhD) Jan Leerink (PhD AMC) Remy Merx (PhD Radboudmc) Lieke Feijen Annelies Mavinkurve-Groothuis Jacqueline Loonen Wouter Kok Livia Kapusta Leontien Kremer	Early detection of cardiac dysfunction in childhood cancer survivors; a DCOG LATER study
	EARLY studie (KiKa)	Lieke Feijen Annelies Mavinkurve-Groothuis Leontien Kremer	The EARLY pilot study: Early detection of cardiovascular toxicity in children with cancer
Nieuwe tumoren bij survivors van kinderkanker	Colon (KWF)	Jop Teepen Leontien Kremer Cécile Ronckers	Colorectal adenoma and cancer after treatment for pediatric cancer - risk, risk factors, and surveillance guidelines
	Risico op colorectaal kanker (NIH ingediend)	Jop Teepen Leontien Kremer	International collaboration colorectal cancer risk
	Borstkanker (KiKa)	Yuehan Wang (PhD) Jop Teepen Cécile Ronckers Leontien Kremer Flora van Leeuwen	Risk factors for female breast cancer after treatment for childhood and adolescent cancer: individual patient data analyses of an internationally pooled cohort.
	Nieuwe tumoren: risicofactoren en trends over de tijd (PMC)	Aimée Westerveld (PhD) Jop Teepen Leontien Kremer Heleen van der Pal	Risk and time trends of subsequent tumors after five decades of pediatric cancer treatment
Gezondheidsproblemen na radiotherapie	Gezondheidsproblemen na 3D Radiotherapie (KWF)	Josien Hazewinkel-Beijer (PhD) Judith Kok Jop Teepen Cécile Ronckers Geert Janssens Leontien Kremer	Health problems after 3D-planned pediatric radiotherapy: A nationwide cohort study
	Meningeoom (KiKa)	Lisanne Verbruggen (PhD) Jop Teepen Judith Kok Cécile Ronckers Leontien Kremer Heleen van der Pal Geert Janssen	Radiotherapy-related meningioma and cerebrovascular events in childhood cancer survivors

Thema	Project	Onderzoeker(s) en projectleiders Prinses Máxima Centrum	Titel
Gebitsproblemen	Speeksel (KiKa)	Juliëtte Stolze (PhD) Dorine Bresters	Late oral effects in long-term survivors of paediatric cancers, following different treatment regimens.
Longproblemen	Long (ODAS)	Rebecca van Kalsbeek (PhD) Brigitta Versluys Dorine Bresters Leontien Kremer	Risk of late pulmonary dysfunction in Dutch survivors of childhood cancer
Zorgvernieuwing	PanCareFollowUp (EU)	Rebecca van Kalsbeek (PhD) Selina van den Oever (PhD) Ismay Beijer (PhD) Leontien Kremer Saskia Pluijm Heleen van der Pal	PanCareFollowUp: Novel, patient-centred survivorship care to improve care quality, effectiveness, cost-effectiveness and accessibility for survivors and caregivers (PCFU care and lifestyle study)
	PanCareSurPass (EU)	Selina van den Oever (PhD) Ismay Beijer (PhD) Leontien Kremer Saskia Pluijm Heleen van der Pal	PanCare studies of the scale-up and implementation of the digital Survivorship Passport to improve people-centred care for childhood cancer survivors (EU: PCSP) WP 1 Pre implementation study WP2 Implementation strategy development
	Richtlijn Palliatieve zorg (IKNL)	Kim van Teunenbroek (PhD) Renée Mulder (richtlijnontwikkelaar) Leontien Kremer Erna Michiels Eduard Verhagen	Evidence-based guidelines on palliative care for children
	Innovaties LATER-richtlijn (ZonMW)	Loraine Cahn (PhD) Renée Mulder (richtlijnontwikkelaar) Wouter Kollen Leontien Kremer Hanneke de Ridder Rianne Koopman Heleen van der Pal Margriet van der Heiden Rinke Riezebos	Innovaties LATER-richtlijn follow-up kinderkanker: ontwikkeling en implementatie

Thema	Project	Onderzoeker(s) en projectleiders Prinses Máxima Centrum	Titel
Zorgvernieuwing	Evidence-based richtlijnontwikkeling in de kinderoncologie o.l.v. PI Supportive Care (NVK SKMS)	Debbie Stavleu (PhD) Renée Mulder (richtlijnontwikkelaar) Wim Tissing Leontien Kremer	Evidence-based guidelines in pediatric oncology patients
Psychosociaal en neurocognitief (o.l.v. PI Psycho-Oncologie en PI Neuropsychologie)	LATER Psycho-oncologie studie o.l.v. PI Psycho-Oncologie (KiKa)	Anne Maas (PhD) Martha Grootenhuis Leontien Kremer	Risk and protective factors of long-term psychosocial effects in adult survivors of childhood cancer: the LATER Psycho-oncology study
	IGHG richtlijn neurocognitie studie o.l.v. PI Neuropsychologie	Eva Hooft van Huijsduijnen (PhD) Elvira van Dalen (systematische reviews) Renée Mulder (richtlijnontwikkelaar) Martha Grootenhuis Marita Partanen Leontien Kremer	International clinical practice guideline for cognition amongst childhood cancer survivors (IGHG)
(Cochrane) Systematic review and guideline unit		Renée Mulder Elvira van Dalen Jos Noorman Leontien Kremer	Zie overzicht (Cochrane) systematic reviews & guideline unit



8.3. Dutch Childhood Cancer Survivor Study (DCCSS) LATER 1 studies:

6165 childhood cancer survivors (DCCSS cohort 1963-2001)

TDC-LATER coördinator: M. van der Heiden

Nationwide cohortstudy questionnaires & linkages studies

Deelnemende centra: AMC, VUmc, LUMC, ErasmusMC, UMCG, Radboudumc, UMCU, Prinses Máxima Centrum.

Studie	Titel	Projectleiders en onderzoekers
LATER A-dataregistratie	LATER A-dataregistratie	M van der Heiden
Overall coordination DCCSS LATER 1 infrastructure	DCCSS LATER 1 infrastructure: Infrastructure for the nationwide DCCSS LATER 1 study: questionnaires and linkages on late effects among Dutch childhood cancer survivors (KWF)	L. Kremer*, H. Caron, E. van Dulmen-den Broeder, A. Postma
DCCSS LATER 1 sub-studies		
Mortality	DCCSS LATER 1 substudy: Late mortality in childhood cancer survivors according to pediatric cancer diagnosis and treatment era (EU: PCSF)	C. Ronckers*, L. Kremer PhD: E. Kilsdonk
Burden of Disease	DCCSS LATER 1 substudy: Long-term morbidity and healthcare consumption in childhood cancer survivors: national linkage study (Burden of Disease) (KWF)	L. Kremer*, W. Tissing, J. Korevaar (NIVEL) PhD: N. Streefkerk
Dosimetry RT	DCCSS LATER 1 substudy: cohort-based radiation dosimetry for long-term survivorship research (EU: PCSF en AMC)	C. Ronckers*, W. Dolsma, L. Kremer J. Kok
Social outcome	DCCSS LATER 1 substudy: Social outcomes in childhood cancer survivors (no funding yet)	M. Grootenhuis*, H. van der Pal, J. Loonen, E. van Dulmen-den Broeder, A. de Vries, L. Kremer
Life style	DCCSS LATER 1 substudy: Life style in childhood cancer survivors (EU: PCFU)	S. Pluijm*, J. Loonen, PhD: E. Bouwman
QoL SF36 NL	DCCSS LATER 1 substudy: Treatment-related Quality of Life in Dutch long-term survivors of childhood cancer (EU: PCL)	M. Grootenhuis*, E. Van Dulmen-den Broeder, L. Kremer

Studie	Titel	Projectleiders en onderzoekers
Upper-body radiotherapy	DCCSS LATER 1 substudy: Long-term side effects of upper-body radiotherapy: Evaluation of risk factors and detailed assessment of clinical characteristics to inform pediatric radiotherapy and survivorship care (KiKa)	C. Ronckers*, L. Kremer, G. Janssens, PhD: L. Verbruggen
Colon	DCCSS LATER 1 study: Colorectal adenoma and cancer after treatment for pediatric cancer - risk, risk factors, and surveillance guidelines (KWF)	L. Kremer*, J. Teepe, C. Ronckers, PhD: A. Westerveld
Tinnitus and hearing aid	DCCSS LATER 1 study: Tinnitus and hearing aid in childhood cancer survivors (Group van den Heuvel)	M. Van den Heuvel*, L. Kremer, W. Tissing PhD: A. Meijer
Course of cardiotoxicity	DCCSS LATER 1 study: Clinical course of acute and late cardiac dysfunction after childhood cancer treatment: a DCOG-LATER study (no funding yet)	L. Kremer*, E. Feijen, W. Tissing, W. Kok
Pain	LATER clinical studies: Pain in childhood cancer survivors; a DCOG LATER study (no funding yet)	J. Loonen*, M. Grootenhuys,
SMN	DCCSS LATER 1 study extension: risk and time trends of subsequent tumors after five decades of pediatric cancer treatment (Máxima grant)	J. Teepe, L. Kremer*, C. Ronckers PhD: A. Westerveld
SMN, cardiac and lifestyle	Lifestyle risk factors comorbidities and physical activity and subsequent malignant neoplasms and cardiac outcomes (no funding yet)	J. Teepe, L. Feijen, S Pluijm, L. Kremer

8.4. Dutch Childhood Cancer Survivor Study (DCCSS) LATER 2 studies

~2500 DCCSS survivors visited LATER-poli (2016-2020)

TDC-coördinator: M. van der Heiden

Nationwide cohortstudy outpatient clinic visit & questionnaire studies

Deelnemende centra: AMC, VUmc, LUMC, ErasmusMC, UMCG, Radboudumc, UMCU, Prinses Máxima Centrum.

Studie	Titel	Projectleiders
Overall coordination DCCSS LATER 2 infrastructure	DCCSS LATER 2 infrastructure: The nationwide LATER Study: medical assessment of adverse health outcomes in Dutch childhood cancer survivors: outpatient clinic & questionnaires (KiKa ODAS)	L. Kremer*, E. Van Dulmen-den Broeder, W. Tissing, J. Loonen, A. de Vries
DCCSS LATER 2 infrastructure genetics	DCCSS LATER 2 infrastructure: Genetic determinants of late toxicities among childhood cancer survivors (Kika row and other projects)	L. Kremer, W. Tissing, E. van Dulmen-den Broeder, J. Loonen, M. van den Heuvel-Eibrink
DCCSS LATER 2 substudies		
SMN	DCCSS LATER 2 substudy: Second primary malignancies after childhood cancer, focus on breast cancer (no funding yet)	C. Ronckers*, F. van Leeuwen, H. van der Pal
THYR	DCCSS LATER 2 substudy: Thyroid function, in children and adults, after treatment for childhood cancer (no funding yet)	C. Ronckers*, H. van Santen, H. van der Pal
EGHA	DCCSS LATER 2 substudy: Adult growth hormone deficiency in childhood cancer survivors (ErasmusMC)	S. Neggers*, M. van den Heuvel-Eibrink, W. Tissing
METS	DCCSS LATER 2 substudy: Metabolic syndrome parameters in adult survivors of childhood cancer (Group van den Heuvel)	S. Neggers*, M. van den Heuvel-Eibrink, W. Tissing PhD: V. Pluimakers
FRTM	DCCSS LATER 2 substudy: Reproductive potential in male survivors of childhood cancer (KWF)	J. Loonen*, C. Beerendonk, E. van Dulmen-den Broeder PhD: J. Claessens, E. Bouwman

Studie	Titel	Projectleiders
BONE	DCCSS LATER 2 substudy: Bone mineral density and body composition in survivors of childhood cancer (KiKa)	M. van den Heuvel-Eibrink, S. Neggers PhD: J. Atteveld
SEXP	DCCSS LATER 2 substudy: Sexuality and psychosexual development in childhood cancer survivors (no funding yet)	E. van Dulmen-den Broeder*, M. Grootenhuizen, J. Laven
CARD	DCCSS LATER 2 substudy: Late cardiovascular toxicity in long-term childhood cancer survivors (Hartstichting)	L. Kremer*, E. Feijen, A. Mavinkurve-Groothuis, W. Kok, L. Kapusta, J. Loonen PhD: E. de Baat, J. Leerink, R. Merx
RENA	DCCSS LATER 2 substudy: Long-term renal effects in Dutch survivors of childhood cancer (KWF)	M. Veening*, E. van Dulmen-den Broeder, A. Bokenkamp, H. van der Pal PhD: E. Kooijmans
PULM	DCCSS LATER 2 substudy: Is pulmonary dysfunction a late effect of cyclophosphamide treatment? (ODAS)	A. Versluys*, D. Bresters, L. Kremer, C. Ronckers PhD: R. van Kalsbeek
FATI	DCCSS LATER 2 substudy: Cancer related fatigue in childhood cancer survivors (KWF)	J. Loonen*, H. Knoop, PhD: S. van Deuren, E. Bouwman, A. Penson
PSYS	DCCSS LATER 2 substudy: Long-term psychosocial consequences of childhood cancer (KiKa)	M. Grootenhuizen*, L. Kremer

Studie	Titel	Projectleiders
SPLE	DCCSS LATER 2 substudy: Prevention of Overwhelming Infection in Hyposplenic or Asplenic Cancer Survivors (CS); Obtaining Evidence to adjust the Guidelines (Radboudumc)	J. Loonen*, R. Hermens
SALI	DCCSS LATER 2 substudy: Hyposalivation in long-term survivors of pediatric cancers following different treatment regimens (KiKa)	D. Bresters*, J. Raber-Durlacher, H. Brand PhD: J. Stolze
SKIN	DCCSS LATER 2 substudy: Late, benign sequelae of childhood cancer treatment on the skin (KWF)	J. Loonen*, J. Teepen, L. Kremer
Benefit and burden of disease	DCCSS LATER 2 substudy: Living after Childhood cancer: the role of benefit and burden (KiKa)	M. Grootenhuis*, H. Maurice-Stam, L. Kremer PhD: A. Maas
Lifestyle and aging	DCCSS LATER 2 substudy: Lifestyle and aging (Maxima)	S. Pluijm

8.5. Other DCCSS LATER registration & medical record studies

Studie	Titel	Projectleiders
Registration & medical record study: RT 3D-planned	Registration & medical record study: Health problems after 3D-planned pediatric radiotherapy (KWF)	C. Ronckers*, G. Janssens, L. Kremer, J. Kok, J. Teepen PhD: J. Hazewinkel-Beijer
Risk of second cancers in pediatric HL	Assessment of late effects of treatment for Hodgkin's lymphoma (AVL)	F. van Leeuwen, C. Ronckers, L. Kremer, J. Teepen

8.6. International studies with DCCSS cohort

Studie	Titel & WP	Projectleiders
European PANCARE studies with DCCSS cohort		
PanCareSurFup (PCSF)	Overall coordination International DCCSS LATER studies: PanCare Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-Up Studies (EU: PCSF)	L. Kremer
	WP2 dosimetry, WP3 cardiaal klinische events, WP4 tweede tumoren, WP5 mortaliteit	L. Kremer*, C. Ronckers, J. Kok, E. Feijen, J. Teepen
	WP5 mortaliteit	L. Kremer*, C. Ronckers PhD: E. Kilsdonk
PanCareLife (PCL)	Overall coordination International DCCSS LATER studies: A PanCareLife Studie on guidelines on Fertility preservation for children treated fo cancer (EU: PCL)	M. Van den Heuvel-Eibrink, E. van Dulmen- den Broeder, L. Kremer
	WP3 A PanCareLIFE questionnaire and clinical Study on Female Fertility After Cancer During Childhood Adolescence and Young Adulthood	E. van Dulmen-den Broeder*, M. van den Heuvel-Eibrink, L. Kremer
	Wp4a A PanCareLIFE Study on Genetics and Female Fertility After Cancer During Childhood Adolescence and Young Adulthood	M. van den Heuvel-Eibrink, E. van Dulmen-den Broeder*, L. Kremer, A. Uitterlinden
	WP4b A PanCareLIFE Medical Record Study on Ototoxicity After Cancer During Childhood Adolescence and Young Adulthood	M. van den Heuvel-Eibrink*, L. Kremer, A. de Vries
	WP6 A PanCareLIFE Study on Quality of Life After Cancer During Childhood Adolescence and Young Adulthood	E. van Dulmen-den Broeder*, L. Kremer, M. van den Heuvel-Eibrink, M. Grootenhuis, J. Maurice-Stam

Studie	Titel & WP	Projectleiders
European PANCARE studies with DCCSS cohort		
PanCareFollowUp	Overall coordination International DCCSS LATER studies: PanCareFollowUp: Novel, patient-centred survivorship care to improve care quality, effectiveness, cost-effectiveness and accessibility for survivors and caregivers (EU: PCFU)	L. Kremer*, H. van der Pal, S. Pluijm, J. Loonen, E. van Dulmen PhD: S. van den Oever, I. de Beijer
	WP5a Lifestyle qualitative study	S. Pluijm*
	WP5b Lifestyle intervention study	
	WP 2 Care intervention	L. Kremer*
Other international LATER studies with DCCSS cohort		
International DCCSS LATER study: IPD Breast Cancer	International DCCSS LATER study : International Collaborative Studies to improve risk stratification for breast cancer surveillance among female survivors of childhood and adolescent cancer (KiKa)	C. Ronkers*, L. Kremer, F. van Leeuwen, J. Teepen PhD: Yuehan Wang
International DCCSS LATER study: Breast Cancer Risk Prediction	International DCCSS LATER study: Prediction Model: Breast Cancer in Women Irradiated for a Pediatric Malignancy (US funding)	F. van Leeuwen*, C. Ronckers, L. Kremer, H. van der Pal, B. Versluys

8.7. (Cochrane) systematic reviews & guideline unit

EC van Dalen, RL Mulder, JK Noorman, LCM Kremer

ACTIVITEITEN 2020 – 1 september 2021

8.7.1. Cochrane systematic reviews: publicaties & ongoing

Publicaties Cochrane systematic review protocols

- Lebbink CA, Lentjes EGWM, Tissing WJE, van den Heuvel-Eibrink MM, van Santen HM, van Dalen EC. Thyroid dysfunction during treatment with systemic antineoplastic therapy for childhood cancer. Cochrane Database of Systematic Reviews 2020, Issue 12. Art. No.: CD013805. DOI: 10.1002/14651858.CD013805.

Publicaties Cochrane systematic reviews

- Haveman LM, van Ewijk R, van Dalen EC, Breunis WB, Kremer LCM, van den Berg H, Dirksen U, Merks JHM. High-dose chemotherapy followed by autologous haematopoietic cell transplantation for children, adolescents, and young adults with primary metastatic Ewing sarcoma. Cochrane Database of Systematic Reviews 2021, Issue 9. Art. No.: CD011405. DOI: 10.1002/14651858.CD011405.pub2.
- Haveman LM, van Ewijk R, van Dalen EC, Breunis WB, Kremer LCM, van den Berg H, Dirksen U, Merks JHM. High-dose chemotherapy followed by autologous haematopoietic cell transplantation for children, adolescents, and young adults with first recurrence of Ewing sarcoma. Cochrane Database of Systematic Reviews 2021, Issue 9. Art. No.: CD011406. DOI: 10.1002/14651858.CD011406.pub2.
- Vaarwerk B, Breunis WB, Haveman LM, de Keizer B, Jehanno N, Borgwardt L, van Rijn RR, van den Berg H, Cohen JF, van Dalen EC, Merks JHM. Fluorine-18-fluorodeoxyglucose (FDG) positron emission tomography (PET) computed tomography (CT) for the detection of bone, lung and lymph node metastases in rhabdomyosarcoma. Cochrane Database of Systematic Reviews (*accepted for publication*).

Publicaties updates Cochrane systematic reviews

- Van As JW, van den Berg H, van Dalen EC. Different infusion durations for preventing platinum-induced hearing loss in children with cancer. Cochrane Database of Systematic Reviews 2020, Issue 1. Art. No.: CD010885. DOI: 10.1002/14651858.CD010885.pub5.

Ongoing Cochrane protocollen

- Peinemann F et al. Anti-GD2 antibody-containing immunotherapy for high-risk neuroblastoma.
- Gupta A et al. Busulfan and melphalan (Bu-Mel) versus carboplatin, etoposide and melphalan (CEM) conditioning regimens for autologous hematopoietic stem cell transplant in children with high risk neuroblastoma.

Ongoing Cochrane systematic reviews

- Van Dijk I et al. Breast cancer in female survivors of childhood, adolescent or young adult cancer after radiotherapy involving the chest for their primary malignancy.

Ongoing updates Cochrane systematic reviews

- Stavleu D et al. Influenza vaccination in children being treated for cancer and their caregivers and siblings.

Ongoing Cochrane reviews met andere Cochrane Review Groups

- De Baat EC et al. Dexrazoxane for reducing cardiotoxicity in cancer patients receiving anthracyclines.

8.7.2. Guidelines: publicaties & ongoing

IGHG guideline publicaties

- Van Dalen EC, Mulder RL, Suh E, Ehrhardt MJ, Aune GJ, Bardi E, Benson BJ, Bergler-Klein J, Chen MH, Frey E, Hennewig U, Lockwood L, Martinsson U, Muraca M, van der Pal H, Plummer C, Scheinemann K, Schindera C, Tonorezos ES, Wallace WH, Constine LS, Skinner R, Hudson MM, Kremer LCM, Levitt G, Mulrooney DA. Coronary artery disease surveillance among childhood, adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review and recommendations from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Eur J Cancer* 2021 Aug 24;156:127-137.
- Bowers DC, Verbruggen LC, Kremer LCM, Hudson MM, Skinner R, Constine LS, Sabin ND, Bhangoo R, Haupt R, Hawkins MM, Jenkinson H, Khan RB, Klimo P Jr, Pretorius P, Ng A, Reulen RC, Ronckers CM, Sadighi Z, Scheinemann K, Schouten-van Meeteren N, Sugden E, Teepen JC, Ullrich NJ, Walter A, Wallace WH, Oeffinger KC, Armstrong GT, van der Pal HJH, Mulder RL. Surveillance for subsequent neoplasms of the CNS for childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a systematic review and recommendations from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol.* 2021 May;22(5):e196-e206.
- Mulder RL, Font-Gonzalez A, Hudson MM, van Santen HM, Loeffen EAH, Burns KC, Quinn GP, van Dulmen-den Broeder E, Byrne J, Haupt R, Wallace WH, van den Heuvel-Eibrink MM, Anazodo A, Anderson RA, Barnbrock A, Beck JD, Bos AME, Demeestere I, Denzer C, Di Iorgi N, Hoefgen HR, Kebudi R, Lambalk C, Langer T, Meacham LR, Rodriguez-Wallberg K, Stern C, Stutz-Grunder E, van Dorp W, Veening M, Veldkamp S, van der Meulen E, Constine LS, Kenney LB, van de Wetering MD, Kremer LCM, Levine J, Tissing WJE; PanCareLIFE Consortium. Fertility preservation for female patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol.* 2021 Feb;22(2):e45-e56.
- Mulder RL, Font-Gonzalez A, Green DM, Loeffen EAH, Hudson MM, Loonen J, Yu R, Ginsberg JP, Mitchell RT, Byrne J, Skinner R, Anazodo A, Constine LS, de Vries A, Jahnukainen K, Lorenzo A, Meissner A, Nahata L, Dinkelman-Smit M, Tournaye H, Haupt R, van den Heuvel-Eibrink MM, van Santen HM, van Pelt AMM, Dirksen U, den Hartogh J, van Dulmen-den Broeder E, Wallace WH, Levine J, Tissing WJE, Kremer LCM, Kenney LB, van de Wetering MD; PanCareLIFE Consortium. Fertility preservation for male patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol.* 2021 Feb;22(2):e57-e67.
- Mulder RL, Font-Gonzalez A, van Dulmen-den Broeder E, Quinn GP, Ginsberg JP, Loeffen EAH, Hudson MM, Burns KC, van Santen HM, Berger C, Diesch T, Dirksen U, Giwercman A, Gracia C, Hunter SE, Kelvin JF, Klosky JL, Laven JSE, Lockart BA, Neggers SJM, Peate M, Phillips B, Reed DR, Tinner EME, Byrne J, Veening M, van de Berg M, Verhaak CM, Anazodo A, Rodriguez-Wallberg K, van den Heuvel-Eibrink MM, Asogwa OA, Brownsdon A, Wallace WH, Green DM, Skinner R, Haupt R, Kenney LB, Levine J, van de Wetering MD, Tissing WJE, Paul NW, Kremer LCM, Inthorn J; PanCareLIFE Consortium. Communication and ethical considerations for fertility preservation for patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Lancet Oncol.* 2021 Feb;22(2):e68-e80.
- van der Kooi ALF, Mulder RL, Hudson MM, Kremer LCM, Skinner R, Constine LS, van Dorp W, van Dulmen-den Broeder E, Falck-Winther J, Wallace WH, Waugh J, Woodruff TK, Anderson RA, Armenian SH, Bloemenkamp KWM, Critchley HOD, Demoor-Goldschmidt C, Ehrhardt MJ, Green DM, Grobman WA, Iwahata Y, Krishna I, Laven JSE, Levitt G, Meacham LR, Miller ES, Mulders A, Polanco A, Ronckers CM, Samuel A, Walwyn T, Levine JM, van den Heuvel-Eibrink MM. Counseling and surveillance of obstetrical risks for female childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: recommendations from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Am J Obstet Gynecol.* 2021 Jan;224(1):3-15.
- van Kalsbeek RJ, Mulder RL, Skinner R, Kremer LCM. The Concept of Cancer Survivorship and Models for Long-Term Follow-Up. *Front Horm Res.* 2021 Apr 23;54:1-15.
- Mulder RL, Hudson MM, Bhatia S, Landier W, Levitt G, Constine LS, Wallace WH, van Leeuwen FE, Ronckers CM, Henderson TO, Moskowitz CS, Friedman DN, Ng AK, Jenkinson HC, Demoor-Goldschmidt C, Skinner R, Kremer LCM, Oeffinger KC. Updated Breast Cancer Surveillance Recommendations for Female Survivors of

Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer From the International Guideline Harmonization Group. *J Clin Oncol.* 2020 Dec 10;38(35):4194-4207.

- Mulder RL, van Kalsbeek RJ, Hudson MM, Skinner R, Kremer LCM. The Critical Role of Clinical Practice Guidelines and Indicators in High-Quality Survivorship After Childhood Cancer. *Pediatr Clin North Am.* 2020 Dec;67(6):1069-1081.
- Christen S, Roser K, Mulder RL, Ilic A, Lie HC, Loonen JJ, Mellblom AV, Kremer LCM, Hudson MM, Constine LS, Skinner R, Scheinemann K, Gilleland Marchak J, Michel G; IGHG psychological late effects group. Recommendations for the surveillance of cancer-related fatigue in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *J Cancer Surviv.* 2020 Dec;14(6):923-938.
- Verbruggen LC, Hudson MM, Bowers DC, Ronckers CM, Armstrong GT, Skinner R, Hoving EW, Janssens GO, van der Pal HJH, Kremer LCM, Mulder RL. Variations in screening and management practices for subsequent asymptomatic meningiomas in childhood, adolescent and young adult cancer survivors. *J Neurooncol.* 2020 Apr;147(2):417-425.

Ongoing IGHG guidelines

- Atteveld J et al. Bone Mineral Density Surveillance for Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer Survivors: Recommendations from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group (Accepted for publication in *The Lancet Diabetes & Endocrinology*).
- Christen S, Michel G, Gilleland Marchak J et al. Recommendations for the Surveillance of Education and Employment Outcomes in Survivors of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer: A Report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group (Revisions submitted for publication in *Cancer*).
- Mulder RL et al. Recommendations for hepatic toxicity surveillance for childhood, adolescent and young adult cancer survivors (Submitted for publication *Cancer Treatment Reviews*).
- van Iersel L et al. Recommendations for hypo-pituitary disorders surveillance for childhood, adolescent and young adult cancer survivors (Submitted for publication in *Endocrine Reviews*).
- Gilleland Marchak J, Christen S, Michel G et al. Recommendations for mental health surveillance for childhood, adolescent and young adult cancer survivors.
- Kooijmans E et al. Recommendations for nephrotoxicity surveillance for childhood, adolescent and young adult cancer survivors.
- Leerink J, Ehrhardt M et al. Updated recommendations for cardiomyopathy surveillance for childhood, adolescent and young adult cancer survivors (guideline update).
- de Baat EC et al. Recommendations for dexrazoxane administration during anthracycline therapy in children with cancer.
- Teepe JC et al. Recommendations for colorectal cancer surveillance for childhood, adolescent and young adult cancer survivors.
- van den Oever S et al. Recommendations for metabolic syndrome surveillance for childhood, adolescent and young adult cancer survivors.
- Otth M et al. Recommendations for pulmonary dysfunction surveillance for childhood, adolescent and young adult cancer survivors.
- Hooft van Huijsduijnen E et al. Recommendations for neurocognitive problems surveillance for childhood, adolescent and young adult cancer survivors.
- Houtman B et al. Recommendations for spleen dysfunction surveillance for childhood, adolescent and young adult cancer survivors.

Ongoing PanCare guidelines

- Mulder RL, Asogwa OA et al. Evidence-based recommendations for the transition of pediatric to adult care of childhood and adolescent cancer survivors: A report from the PanCare Guidelines Group.
- Brown M, Mulder RL et al. Recommendations for health promotion for childhood and adolescent cancer survivors: A report from the PanCare Guidelines Group.



Supportive care guideline publicaties

- Loeffen EAH, Mulder RL, Font-Gonzalez A, Leroy PLJM, Dick BD, Taddio A, Ljungman G, Jibb LA, Tutelman PR, Lioffi C, Twycross A, Positano K, Knops RR, Wijnen M, van de Wetering MD, Kremer LCM, Dupuis LL, Campbell F, Tissing WJE. Reducing pain and distress related to needle procedures in children with cancer: A clinical practice guideline. Eur J Cancer 2020;131:53-67.

Ongoing supportive care guidelines

- Stavleu D et al. Local anesthetic in reducing needle-induced pain during minor procedures in children: a clinical practice guideline.
- Stavleu D et al. Recommendations for influenza vaccination in children undergoing anti-cancer treatment and their direct relatives (siblings and caregivers).
- Stavleu D et al. Recommendations for social restrictions for children with cancer.
- Stavleu D et al. Recommendations for blood transfusions for children with cancer.

Ongoing palliative care guidelines

- Teunenbroek K et al. Updated recommendations for palliative care in children.

Overige guideline publicaties

- Van Kalsbeek et al. European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent and young adult cancer. Accepted for publication in Eur J Cancer 2021.
- Van Kalsbeek et al. The European multistakeholder PanCareFollowUp project: Novel, person-centred survivorship care to improve care quality, effectiveness, cost-effectiveness and accessibility for cancer survivors and caregivers. Accepted for publication in Eur J Cancer 2021.
- Van Kalsbeek et al. The PanCareFollowUp Care Intervention: a European harmonised approach to person-centred guideline-based survivorship care after childhood, adolescent and young adult cancer. Submitted to Annals of Oncology.
- Van Kalsbeek et al. Evaluating the feasibility and outcomes of implementing PanCareFollowUp Care as usual care for childhood cancer survivors in four European countries: a prospective cohort study protocol. Submitted to European Journal of Cancer

Ongoing overige guideline projecten

- Van Kalsbeek et al. Development of outcome indicators in pediatric oncology.
- Van den Oever et al. Development of plain language summaries of evidence-based IGHG recommendations and consensus-based PanCareFollowUp recommendations.
- Bresters D et al. Recommendations for the long-term follow-up of pediatric non-malignant HSCT survivors.
- Cahn L/Mulder RL/Kremer LCM et al. Innovations of the LATER long-term follow-up guideline: development of an online living guideline tool; development and evaluation of a personalized individual survivorship care plan.

9. Studie informatie

9.1. DuLaMP

Protocol: *Divergent Low Level Laser Therapy as novel treatment for oral mucositis in pediatric cancer patients*

GENERAL DETAILS

Sponsor: UMCG
Coordinating Investigator: prof. dr. W.J.E. Tissing
Sites in The Netherlands, PI: Princess Máxima Center, prof. dr. W.J.E. Tissing
Study Status: Open

STUDY DESIGN

Study Design: Double-Blind Randomized Controlled Trial

Primary objective: To assess the effect of divergent low level laser therapy on the number of days of mucositis > grade 1 in children with cancer.

Study population: Children with cancer aged 4-18 years who develop mucositis more than CTCAE grade 1.

STUDY OVERVIEW

The survival of children with cancer increased extensively in the last decades due to more intensive treatment protocols consisting of chemotherapy, radiotherapy and surgery. Unfortunately, these intensive treatments potentially cause severe treatment related side effects. Oral mucositis (OM) is one of these potentially severe side effects of chemotherapy and radiotherapy, and can lead to severe pain, suboptimal feeding, increased risk of infection and a reduced quality of life. Several therapies have been suggested for OM, however until now no treatment for OM in children is proven effective. Recent evidence supports Low Level Laser Therapy (LLLT) as possible prophylaxis or treatment of OM. Since OM happens often in children receiving high dose chemotherapy it would be interesting to know the effects of LLLT in children suffering from OM. However, studies about LLLT in children are few and have small sample size. At present time, LLLT requires expensive equipment and specialized training which prevents its routine use in studies and daily care. However, in this study we will use a new laser device, the Mellinn650, which is not expensive and does not require much training, because it uses divergent Low Level Laser Technology (dLLLT). This dLLLT is easy to use and seems therefore very practical for use in the pediatric oncology department. No information is available about therapeutic use of dLLLT in children. Therefore we will study the effect of therapeutic use of dLLLT in pediatric patients suffering from chemotherapy-induced OM on the number of days suffering from mucositis, in a double-blind randomized placebo-controlled trial.

PLANNING and RECRUITMENT

Planning:

Start national recruitment: 12-07-2021
 Expected date end of recruitment: //--//



National recruitment:

Recruitment target national: 048 patients

Actual number of patients included: 001 patients



9.2. Dutch Childhood Craniopharyngioma Cohort Study

Protocol: *The Dutch Childhood Craniopharyngioma Cohort study*

GENERAL DETAILS

Sponsor: Not applicable

Coordinating Investigator: Dr. HM van Santen

Sites in The Netherlands, PI: Princess Máxima Center, Prof W Tissing

Study Status: Open

STUDY DESIGN

Study Design: Retrospective cohort study

Primary objective: To obtain insight the prevalence, risk factors and consequences of hypothalamic dysfunction, neuropsychological dysfunction and quality of life in the Dutch childhood craniopharyngioma cohort, and individually characterize the degree of hypothalamic damage aiming to develop personalized intervention strategies.

Study population: With the use of SKION (Stichting Kinderoncologie Nederland) and PALGA (Pathologisch-Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief) the exact prevalence of the Dutch cohort of children (≤ 18 years) diagnosed with a craniopharyngioma in the period 2001-2019 has been retrieved (n=74). Patients will be contacted through their treating physician in the Princess Máxima Center or elsewhere (pediatric endocrinologist) for informed consent.

STUDY OVERVIEW

Retrospective evaluation of the medical records of all patients with craniopharyngioma in the Netherlands, < 18 years of age at time of evaluation in the Princess Maxima Center. Descriptive analyses will be done for patient, tumor and treatment related characteristics and outcome parameters. Risk factor analyses will be performed for signs of hypothalamic dysfunction (BMI, resting energy expenditure and quality of life).

PLANNING and RECRUITMENT

Cut off date: DD/MM/YYYY

Planning:

Start international recruitment: DD-MMM-YYY

Start national recruitment: 28-08-2020

Expected date end of recruitment: 31-12-2021

Expected date last patient out: n/a

National recruitment:

Recruitment target national: 74 patients

Actual number of patients included: 50 patients

ABSTRACTS / PUBLICATIONS*Background*

Childhood craniopharyngioma has an excellent survival, but may have drastic consequences for quality of life, due to destruction of the hypothalamic-pituitary region, resulting in obsessive behavior, morbid obesity, disturbed day-night rhythm and panhypopituitarism. There is currently no effective treatment for hypothalamic dysfunction due to lack of studies caused by small power. Characterization of the Dutch cohort and its outcome is necessary to gain insight in outcome of disease, but is also essential to enable future international collaborations.

Aim

To describe the Dutch childhood craniopharyngioma cohort (age < 18) diagnosed between 2001-2020 regarding patient, tumor and treatment related characteristics and (hypothalamic) outcome of disease and perform risk factor analyses for hypothalamic dysfunction.

Plan of investigation

Retrospective evaluation of the medical records of all patients with craniopharyngioma in the Netherlands, < 18 years of age at time of evaluation in the Princess Maxima Center. Descriptive analyses will be done for patient, tumor and treatment related characteristics and outcome parameters. Risk factor analyses will be performed for signs of hypothalamic dysfunction (BMI, resting energy expenditure and quality of life).

Expected results

It is expected that for the first time the entire Dutch cohort will be characterized with regards to patient, tumor and treatment related characteristics, and (hypothalamic) outcome. The results of this study will enable evaluation of treatment outcome, may help to identify risk factors for hypothalamic dysfunction and will make collaborations with other international cohorts possible.

Relevance and translation in childhood cancer

Improvement of outcome for children with craniopharyngioma is urgent as the metabolic consequences of this disease can be drastic. Characterization of the Dutch cohort will prove to result in unique data because other countries mostly do not have the ability to gather extensive data from diagnosis to follow-up. International collaboration has been built with St Jude Research Hospital for future studies. Lessons learned from this cohort will also be applicable for other brain tumor patients developing obesity.



9.3. ENERGICE studie

Protocol: *ENERGICE studie: "Resting energy expenditure in children with cancer."*

National coordinator: **W.J.E. Tissing**

Contact person TDC: **M.K. Stumpf**

GENERAL DETAILS

Sponsor: Princess Máxima Center

Coordinating Investigator: D. Froon-Torenstra

Sites in The Netherlands, PI: Princess Máxima Center, Prof. Dr. W.J.E. Tissing

Study Status: Open

STUDY DESIGN

Study Design: In this prospective observational study resting energy expenditure (REE) and body composition (BC) will be measured around 6 weeks, three months and six months after diagnosis. Indirect calorimetry will be used to measure REE while BC will be determined by bio-electric impedance (BIA). Furthermore, physical activity and dietary intake will be measured during the week following the REE and BV measurements using an accelerometer on the wrist and a food diary. At last, at each time point a blood sample will be taken for cytokine analysis and validation of differences in metabolism on cellular level.

Primary objective: The investigate the REE of children with a hematological, solid or brain malignancy during treatment.

Study population: All children between 4-18 years with a newly diagnosed hematological, solid or brain malignancy for which treatment with chemotherapy is intended.

STUDY OVERVIEW

NA

PLANNING and RECRUITMENT

Cut off date: DD/MM/YYYY

Planning:

Start international recruitment: NA

Start national recruitment: 11-02-2021

Expected date end of recruitment: 01-08-2022



Expected date last patient out: 01-02-2023

National recruitment:

Recruitment target national: 90

Actual number of patients included: 19



9.4. Evidence-based guideline development (Social restrictions, erythrocyte and platelet transfusions and influenza vaccination)

Protocol: Evidence-based guideline development on **social restrictions, erythrocyte and platelet transfusions and influenza vaccination.**

GENERAL DETAILS

Coordinating Investigators: prof. dr. W.J.E. Tissing, dr. E.A.H Loeffen, prof. dr. L.C.M. Kremer, dr. R.L. Mulder, D.C. Stavleu
Sites in The Netherlands, PI: Princess Máxima Center, prof. dr. W.J.E. Tissing

STUDY DESIGN

Primary objective: To make evidence-based recommendations that can be used in clinical practice.

STUDY OVERVIEW

This research focuses on the development of evidence-based guidelines in pediatric oncology. This is an important part of the Supportive Care field of medicine as there is a lot of need for these type of guidelines. An evidence-based guideline is a guideline that is based on the current available evidence and can be used for clinical practice. We assess the evidence, discuss with multidisciplinary guideline panels and formulate recommendations based on the current knowledge.

Under current development, we have guidelines regarding social restrictions and hygiene rules and guidelines regarding blood transfusions. These guidelines are applicable for all pediatric oncology patients and eventually we hope to be able to recommend and give advice to all the patients and their parents throughout their whole period of treatment.

ABSTRACTS / PUBLICATIONS

SIOP October 2021:
An Evidence-Based Guideline for Platelet Transfusions in Children with Cancer
An Evidence-Based Guideline for Social Restrictions in Children with Cancer



9.5. The NEMO Project

Protocol:	<i>The NEMO Project: Longitudinal Monitoring of Neuropsychological Outcomes in Pediatric Oncology</i>
National coordinator:	Dr. Marita Partanen
Contact person TDC:	J. Mur

GENERAL DETAILS

Sponsor:	Princess Máxima Center for Pediatric Oncology
Coordinating Investigator:	M.H. Huisman (PhD)
Sites in The Netherlands, PI:	Princess Máxima Center, dr. Marita Partanen
Study Status:	Open

STUDY DESIGN

Study Design:	Single-center, prospective observational cohort study
Primary objective:	To examine whether changes in brief monitoring measures of cognition and behavior are associated with functional outcomes in pediatric cancer survivors. Additional objectives are to examine trajectories, risk factors, and frequencies of neuropsychological impairment in early phases of treatment and survivorship as well as to determine the feasibility and acceptability of a neuropsychology monitoring program.
Study population:	Patients (aged 6-18 years) newly diagnosed with a brain tumor, other solid tumor, or hemato-oncological condition, followed at the Princess Máxima Center for Pediatric Oncology.

STUDY OVERVIEW

Patients will complete five assessments from diagnosis until 2 years after diagnosis. Assessment time points are defined after the diagnosis date: Approximately 0-3 months (T1), 6-9 months (T2), 12-15 months (T3), 18-21 months (T4), and 24-27 months (T5) after diagnosis. Brief monitoring assessments will be completed at all time points and comprehensive neuropsychological assessments will be completed at T1 and T5.

PLANNING and RECRUITMENT

Cut off date: 16/08/2021

Planning:

Start international recruitment:	N/A
Start national recruitment:	11-JUN-2021
Expected date end of recruitment:	01-DEC-2022



Expected date last patient out: 01-DEC-2024

National recruitment:

Recruitment target national: 240 patients

Actual number of patients included: 3 patients

ABSTRACTS / PUBLICATIONS

Not applicable



9.6. RELIEF-2 Study

Protocol: RELIEF-2 Study: Reducing Pain in Pediatric Oncology Patients at Home. Effectiveness of the KLIK Pijnmonitor App

National coordinator: Julia Simon

Contact person TDC: Jaap Mur

GENERAL DETAILS

Sponsor: Princess Máxima Center for Pediatric Oncology

Coordinating Investigator: Julia Simon

Sites in The Netherlands, PI: Princess Máxima Center for Pediatric Oncology, Wim Tissing

Study Status: Open

STUDY DESIGN

Study Design: Randomized Controlled Trial (RCT)

Primary objective: To investigate the effectiveness of the KLIK Pijnmonitor in reducing clinically significant pain in children at home by comparing the proportion of clinically significant pain between the intervention group (app) and the control group (no app).

Study population: 168 children in active treatment (neuro-oncology, hemato-oncology, solid tumors) at the Princess Máxima Center will be recruited

STUDY OVERVIEW

The RELIEF-study was initiated in response to a study carried out at the Sophia Children's Hospital in Rotterdam (*Simon et al., 2020, PBC, doi: 10.1002/pbc.28699*) in which pain was assessed in children with cancer receiving chemotherapy at the outpatient clinic. The majority of children experienced clinically significant pain at home and families frequently indicated that no medication was used to manage pain. As a result, the KLIK Pijnmonitor app was developed to decrease pain in children with cancer at home. The app provides families with professional help and educational information to improve pain management in the home setting.

In the RELIEF-1 study, feasibility of the app, adherence to the app, user experiences with the app, and determinants of implementation were assessed in a small group of families (N=27) and healthcare professionals



(HCP's) (N=7) (*Simon et al., in preparation for publication*). Results were used to further improve the KLIK Pijnmonitor app and the processes involved.

In the *RELIEF-2* study, effectiveness of the app will be assessed in order to answer the question: do children who use the app experience less clinically significant pain (i.e. score ≥ 4 on 'worst pain' or 'average pain in the last 24 hours') at home than children who do not use the app (i.e. receive care as usual)? We hypothesize that children who have the app at their disposal (*intervention group*) experience 20% less clinically significant pain at home than children who do not use the app (*control group*).

PLANNING and RECRUITMENT

Cut off date: DD/MM/YYYY

Planning:

Start national recruitment:	01-02-2021
Expected date end of recruitment:	01-02-2022
Expected date last patient out:	01-03-2022

National recruitment:

Recruitment target national:	168 patients
Actual number of patients included:	68 patients

ABSTRACTS / PUBLICATIONS

Publication of the RELIEF-1 feasibility study:

Simon, J.D.H.P., Schepers, S.A., Grootenhuis, M.A. *et al.* Reducing pain in children with cancer at home: a feasibility study of the KLIK pain monitor app. *Support Care Cancer* (2021). <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06357-9>



9.7. Sensory & SENSORY-2

Protocol: **Sensory:** Smell and Taste (Dys)function in Children with Cancer – a Feasibility Study (closed)
SENSORY-2: Taste and Smell Changes in Childhood Cancer Patients – a Longitudinal Study (open)

National coordinator: **Mirjam van den Brink**

Contact person TDC: **Not applicable**

GENERAL DETAILS

Sponsor: Princess Máxima Center
Coordinating Investigator: Mirjam van den Brink, MSc
Sites in The Netherlands, PI: Princess Máxima Center, Prof. Dr. W.J.E. Tissing
Study Status: Open

STUDY DESIGN

Study Design: Prospective cohort study

Primary objective: To study taste and smell function in childhood cancer patients at several time points during– and after chemotherapy.

Secondary parameters that will be investigated by questionnaires are: eating behavior, dietary intake, health-related quality of life, and sensory processing patterns.

Study population: Children with cancer between 6 and 17 years old, receiving chemotherapy.

STUDY OVERVIEW

This study is a longitudinal study, following childhood cancer patients during treatment and measuring taste and smell perception at several time points. Measurements will be performed at the following time points:

1. Six weeks after the start of chemotherapy (day 1) T0
2. 3 months after the start of chemotherapy (day 1) T1
3. 6 months after the start of chemotherapy (day 1) T2
4. 3 months after the stop of chemotherapy / 12 months after start with chemotherapy (ALL) T3

Taste function is measured with Taste Strips and Sniffin' Sticks are used to measure smell function. The following questionnaires are included in this study:



- Behavioral Pediatrics Feeding Assessment Scale (BPFAS) – eating behaviour
- Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 – health-related quality of Life
- Short Sensory Profile (SSP) - sensory processing patterns
- Three-day food diary – dietary intake

Optionally, patients (and parents) are invited to participate in a qualitative study to investigate the impact and consequences of taste and smell changes on daily life by interviews.

PLANNING and RECRUITMENT

Cut off date: DD/MM/YYYY

Planning:

Start national recruitment:	09-11-2020
Expected date end of recruitment:	31-12-2021
Expected date last patient out:	01-09-2022

National recruitment:

Recruitment target national:	90-100 patients
Actual number of patients included:	64

ABSTRACTS / PUBLICATIONS

Publication Sensory study: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32743785/>

9.8. THYRO-Dynamics study

Protocol: *The THYRO-Dynamics study: Is the dynamics of thyroid hormones during cancer treatment in children adaptive or disruptive? – a prospective evaluation*

National coordinator: Prof. dr. W.J.E. Tissing
Dr. H.M. van Santen

Contact person TDC: N/A

GENERAL DETAILS

Sponsor: Princess Maxima Center

Coordinating Investigator: Prof. dr. W.J.E. Tissing
Dr. H.M. van Santen

Sites in The Netherlands, PI: Princess Máxima Center, prof. dr. WJE Tissing, dr. H.M. van Santen

Study Status: Open

STUDY DESIGN

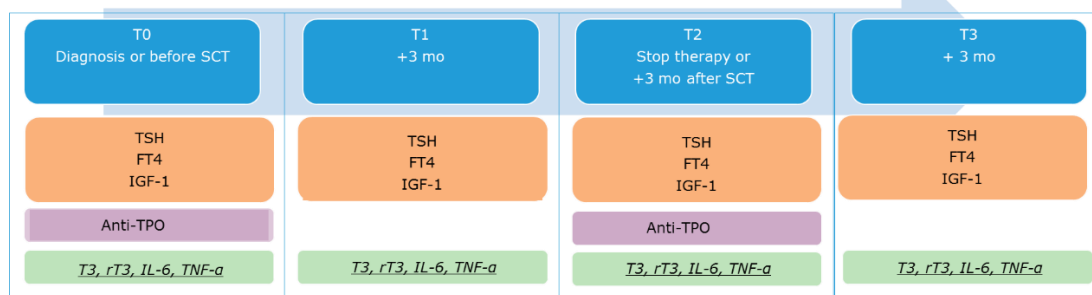
Study Design: Prospective observational study

Primary objective: To obtain insight in the prevalence and severity of aberrant thyroid function determinants and individual changes of thyroid function during cancer treatment in children.

Study population: All children (<21 years) who are diagnosed with leukemia, lymphoma, sarcoma, brain tumors or treated with stem cell transplantation in the period 2019-2021 in the Princess Máxima Center

STUDY OVERVIEW

Blood samples



PLANNING and RECRUITMENT Cut off date: 23/08/2021

Planning:

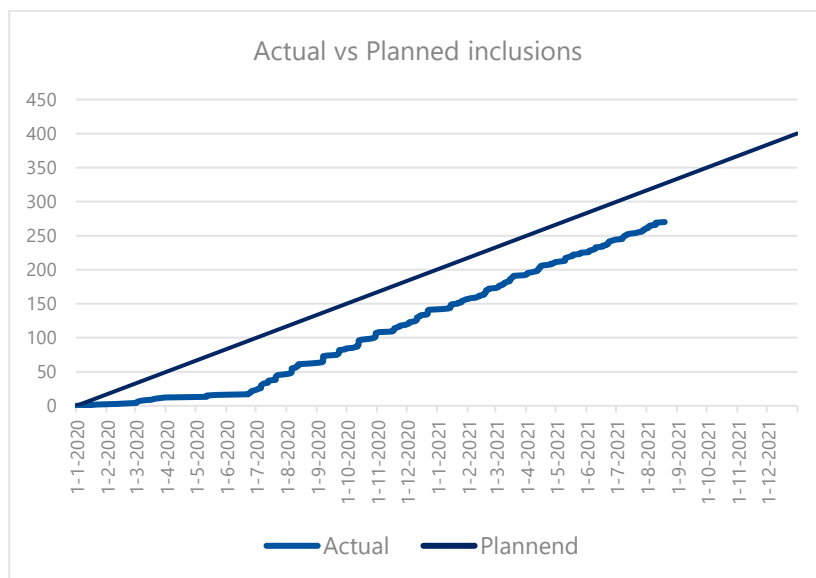
Start international recruitment: N/A
 Start national recruitment: 01-01-2020 (temporary stop Covid-19: 17-3-2020 until 9-6-2020)
 Expected date end of recruitment: 31-12-2021
 Expected date last patient out: 31-03-2024

International recruitment:

Recruitment target protocol: N/A
 Actual number of patients included: N/A

National recruitment (cut-off date: 23/08/2021):

Recruitment target national: 400 patients
 Actual number of patients included: 270 patients



ABSTRACTS / PUBLICATIONS

N/A



Sponsors

Deze SKION-dag is mede mogelijk gemaakt door:

