

Nazorg huisarts voor volwassen overlevenden van kinderkanker

Samenvatting

Blaauwbroek R, Barf HA, Berendsen AJ, Groenier KH, Kremer, Tissing WJE, Postma A. Nazorg huisarts voor volwassen overlevenden van kinderkanker. *Huisarts Wet* 2012;55(8):342-5.

DOEL Bij een eerder onderzoek bleken huisartsen in samenwerking met kinderoncologen uitstekend in staat nazorg voor volwassen overlevenden van kinderkanker te leveren. Bij een vervolgonderzoek hebben we onderzocht of deze nazorg geheel kon worden overgedragen aan de huisarts, waarbij deze ondersteuning krijgt in de vorm van een persoonlijk (online) nazorgplan.

METHODE We includeerden patiënten van achttien jaar of ouder, die langer dan vijf jaar geleden waren behandeld in het UMCG en niet deelnamen aan langetermijncontrole. Met de Nederlandse richtlijn 'Follow-up na kinderkanker' als uitgangspunt stelden we een individueel nazorgplan samen voor patiënt en huisarts, dat beschikbaar was via een website en op schrift. Het plan bestond uit een overzicht van ziekte, behandeling, potentiële late effecten en relevante nazorg. Met behulp van vragenlijsten evalueerden we of deze vorm van nazorg voldeed en of de huisartsen de aanbevolen richtlijn hadden gevolgd.

RESULTATEN Honderdacht patiënten voldeden aan de inclusiecriteria. Drie huisartsen en 15 patiënten weigerden, 10 patiënten konden niet worden opgespoord. Van de overgebleven 80 bezochten 73 hun huisarts. Negenenzestig (96%) huisartsen stuurden de gegevens terug, van wie 60 (83%) de richtlijn volgden. De meerderheid van patiënten en huisartsen was tevreden over het nazorgplan.

CONCLUSIE Langdurige nazorg van volwassen overlevenden van kinderkanker kan plaatsvinden bij de eigen huisarts, aan de hand van een individueel nazorgplan. Zo'n plan blijkt een effectieve manier van informatievoorziening en -uitwisseling tussen patiënt, huisarts en het oorspronkelijke behandelcentrum.

INLEIDING

Behandeling voor kanker op de kinderleeftijd resulteert vaak in meer of minder ernstige gezondheidsproblemen op volwassen leeftijd. Daarom beveelt men aan om de nazorg voor overlevenden van kinderkanker langdurig, misschien wel levenslang, voort te zetten.^{1,3}

In Noord-Amerika, Groot-Brittannië en recentelijk ook in

Nederland (werkgroep LATER van de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION); www.skion.nl) heeft men richtlijnen opgesteld voor deze nazorg. Op een gegeven moment zal deze nazorg van de kinderoncoloog worden overgedragen naar de volwassen zorg. Omdat de potentiële late effecten zeer divers van aard zijn, zowel somatisch als psychosociaal, kunnen huisartsen hierbij een sleutelrol vervullen.

Bij een eerder onderzoek is gebleken dat huisartsen in samenwerking met kinderoncologen uitstekend in staat waren een deel van deze zorg op zich te nemen.⁴ In het kader van een vervolgonderzoek hebben we bekeken of de nazorg geheel aan de eigen huisarts kon worden overgedragen. Ten behoeve hiervan maakten we voor elke deelnemende patiënt een persoonlijk (online) nazorgplan. Na een jaar evalueerden we met behulp van vragenlijsten of deze vorm van nazorg voldeed en beoordeelden we of de aanbevolen richtlijn voor nazorg was opgevolgd.

METHODE

We selecteerden patiënten van achttien jaar en ouder, die langer dan vijf jaar geleden een behandeling hadden gekregen in het UMCG en nog niet werden gecontroleerd op late effecten. We deelden de deelnemende patiënten in volgens het model van Wallace et al.⁵ in drie verwachte risiconiveaus, waarbij de potentiële toxiciteit van de vroegere behandeling het uitgangspunt vormde: een laag risico (niveau 1), een gemiddeld risico (niveau 2) en een hoog risico (niveau 3) op late effecten.⁵

De deelnemende patiënten kregen een brief met informatie over potentiële late effecten na behandeling voor kinderkanker, de wenselijkheid van nacontrole en de mogelijkheid om hiervoor naar de huisarts te gaan. Na twee weken vroegen we hen telefonisch om medewerking. Na een positieve reactie nodigden

Wat is bekend?

- Overlevenden van kinderkanker hebben een grote kans op latere gezondheidsproblemen als gevolg van (de ziekte en) de behandeling.
- Deze gezondheidsproblemen vertonen een grote diversiteit.
- Men beveelt aan om de nazorg voor deze patiënten zeer langdurig voort te zetten.

Wat is nieuw?

- Met ondersteuning van een individueel nazorgplan zijn huisartsen goed in staat de benodigde nazorg te verrichten.
- Betrokkenheid bij de nazorg heeft een leereffect voor de huisarts. Deze is zich meer bewust van het risico op late effecten van kankerbehandeling en daardoor beter in staat deze te herkennen indien zich nieuwe klachten voordoen.
- Een online nazorgplan is patiënt- en doktervriendelijk omdat men het overal kan inzien waar internet beschikbaar is en het eenvoudig actueel kan houden.

UMCG, afdeling Kinderoncologie, Postbus 30001, 9700 RB Groningen; dr. R. Blaauwbroek, huisarts; dr. A. Postma, kinderoncoloog; dr. W.J.E. Tissing, kinderoncoloog. ARGO Rijksuniversiteit Groningen; dr. H.A. Barf, senior onderzoeker. Afdeling Huisartsgeneeskunde: dr. A.J. Berendsen, huisarts; dr. K.H. Groenier, methodoloog. AMC Amsterdam, Emma Kinderziekenhuis, afdeling Kinderoncologie; dr. L.C. Kremer, kinderarts • Correspondentie: h.kruyt@filternet.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: dit onderzoek is gefinancierd door het innovatiefonds van het UMCG en het NutsOHra fonds. De website is gefinancierd door de Friesland Zorgverzekeraar.

Dit artikel is een bewerkte vertaling van: Blaauwbroek R, Barf HA, Groenier KH, Kremer LC, Van der Meer K, Tissing WJ, et al. Family doctor-driven follow-up for adult childhood cancer survivors supported by a web-based survivor care plan. *J Cancer Surviv* 2012;2:163-71. Publicatie gebeurt met toestemming van de uitgever.

we de huisarts uit om de nacontroles te verrichten. Vervolgens stelden we een nazorgplan op, dat bestond uit een gedetailleerd overzicht van ziekte en behandeling, potentiële late effecten en de voor de betreffende patiënt relevante nazorg volgens de Nederlandse richtlijn. Dit nazorgplan was via een website [figuur 1 en 2] toegankelijk voor de patiënt en de huisarts, die het ook nog eens in schriftelijke vorm kregen. We vroegen de deelnemende huisartsen om de controles volgens de aanbevolen richtlijn te verrichten en de bevindingen terug te rapporteren aan de huisarts/coördinator in het UMCG, online dan wel schriftelijk met behulp van de meegestuurde antwoordenvolp.

We maakten een onderverdeling van de door de huisarts gerapporteerde late effecten op grond van de Common Terminology Criteria for Adverse Events (versie 4.0).⁶ Late effecten graad 1 zijn licht en vaak asymptomatisch van aard; graad 2: mild, zonder invloed op de dagelijkse activiteiten; graad 3: ernstig, medische interventie nodig; graad 4: potentieel levensbedreigend.

We evalueerden de toegankelijkheid en het gebruiksgemak van de website, de inhoud en de kwaliteit van het nazorgplan aan de hand van vragenlijsten voor de huisartsen (14 items) en voor de patiënten (18 items). Voor de antwoorden konden huisartsen gebruikmaken van een vierpuntsschaal, die liep van 'helemaal mee eens', 'eens', 'oneens' tot 'helemaal oneens'. Voor de analyse hebben we de antwoorden gedichotomiseerd naar eens of oneens. We vroegen de deelnemers tevens of de deelname negatieve herinneringen had opgeroepen en of ze bereid waren om de controles op deze wijze voort te zetten.

RESULTATEN

Tachtig van de 108 geïncludeerde ex-kinderkankerpatiënten en 79 huisartsen (er was 1 huisarts die 2 patiënten had) deden mee [tabel 1]. Tien patiënten konden we niet traceren en 15 weigerden deelname, vaak omdat ze niet wilden terugkijken op die periode. Drie huisartsen weigerden deelname. Vijf patiënten met een bottumor die bij diagnose ouder waren dan 18 jaar includeerden we toch, omdat zij destijds door de kinderoncoloog waren behandeld. In het eerste jaar van het onderzoek hadden 73 van de 80 patiënten hun huisarts bezocht. Zeven patiënten zagen om diverse redenen van bezoek af, zoals verhuizing naar het buitenland ($n = 1$), ziekte ($n = 4$) en onbekend ($n = 2$).

Van de betrokken huisartsen stuurden 69 van de 72 (96%) de gegevens over de uitkomsten van screening terug. Elf huisartsen (15%) gebruikten daarvoor het onlineformulier en 61 (85%) gebruikten de retourenvolp. Zestig (83%) huisartsen deden de screening zoals aanbevolen door de Nederlandse richtlijn, inclusief laboratoriumonderzoek, longfunctietests en echocardiografie. Negen huisartsen voerden niet alle geadviseerde onderzoeken uit. Volgens de richtlijn moesten de huisartsen bij 62 patiënten labonderzoek regelen, bij 33 een echocardiogram, bij 16 een longfunctietest en bij 3 een mammografie. Ontbrekende gegevens waren 4/33 hartecho's, 4/62 labonderzoeken, 1/3 mammografieën en 1/16 longfunctieonderzoeken.

Volgens de geretourneerde gegevens hadden 13 van de 80 door de huisartsen gescreende patiënten (16%) geen late effecten en hadden 48 (60%) 2 of meer late effecten. Vierendertig patiënten (43%) hadden een ernstig graad 3 of 4 laat effect. De meest voorkomende late effecten waren psychosociale problemen

Figuur 1 Schermafbeelding van het onlinenazorgplan; aanvullend onderzoek

umcg | **Leven na kinderkanker**

Home Over deze site Veelgestelde vragen Interessante websites Inloggen

Aanvullend onderzoek

Patiëntinformatie

- Persoonsgegevens
- Kort overzicht
- Diagnose
- Chemotherapie
- Belangrijke complicaties
- Late Effecten
- Aanvullend onderzoek**
- Richtlijnen
- Screeningsformulier
- Uitloggen

Aanvullend onderzoek

Aan de hand van uw gegevens wordt in de onderstaande tabel aangegeven welke onderzoeken, met welke regelmaat worden aanbevolen.

ECG: eenmalig	-
Echocardiografie: 1 x per 2-3 jaar	8-5-2007
Echocardiografie: 1 x per 2-3 jaar	3-12-2010
Leverfuncties: éénmalig	8-6-2007

Opmerkingen:

08-05-2007: Normale systolische linker- en rechter ventrikelfunctie. Tevens normale diastolische linker ventrikelfunctie. Normale dimensies, geen klepdyfuncties.

03-12-2010: Hartecho normaal

2007:ASAT 23 ALAT 20

Figuur 2 Schermafbeelding van het onlinenazorgplan; richtlijnen



(28/80, 35%), vruchtbaarheidsproblemen (19/80, 24%), endocriene problemen (16/80, 20%), cardiale problemen (13/80, 16%) en neurologische problemen (13/80, 16%). Acht patiënten (10%) ontwikkelden een tweede maligniteit.

Huisartsen en patiënten meldden het bestaan van een laat effect, maar niet de datum waarop dit late effect was ontstaan. Hierdoor konden we niet vaststellen welke late effecten eerder aanwezig waren en welke tijdens de screening aan het licht waren gekomen.

Tabel 1 Gegevens van de deelnemende patiënten (n = 80)

		%
Leeftijd in jaren (mediaan, spreiding)		
■ tijdens onderzoek	38 (19-56)	
■ tijdens diagnose	9 (0-27)	
■ tijd (in jaren) sinds diagnose	29 (11-44)	
Soort kanker		
	Aantal	
■ leukemie	31	39
■ maligne lymfoom	8	10
■ bottumor	13	16
■ wekedelensarcoom	3	4
■ wilmstumor	7	9
■ langerhanscelhistiocytose	7	9
■ overig	11	14
Behandeling		
■ radiotherapie	42	52
■ waarvan schedelbestraling	20	25
■ chemotherapie	76	95
■ beenmergtransplantatie	5	6
Risiconiveau (volgens Wallace ⁵)		
■ niveau 1	17	21
■ niveau 2	19	24
■ niveau 3	44	55
Twee of meer late effecten	48	60

Evaluatie van het (online)nazorgplan

Tweeënzeventig van de 73 deelnemende patiënten (99%) vulden de patiëntvragenlijst in [tabel 2]. De meerderheid (96%) had de website bezocht en vond het nazorgplan gebruiksvriendelijk. Ze gaven geen verschil aan tussen de online- of de toegestuurde schriftelijke versie van het nazorgplan. Ongeveer driekwart (73%) vond dat hun kennis over late effecten was verbeterd dankzij het gebruik van het nazorgplan en bijna iedereen (97%) was zich meer bewust geworden van het nut van follow-up.

Een minderheid (11%) vond de informatie uit het nazorgplan onvoldoende. Opmerkingen waren: 'Ik mis informatie over psychosociale late effecten', 'Ik had meer informatie verwacht' en 'De taal die gebruikt wordt in het nazorgplan is te medisch'.

Het merendeel van de patiënten (82%) had vertrouwen in de competentie van de huisarts. Twee patiënten hadden 'het gevoel dat de huisarts hen niet serieus nam' en één gaf de voorkeur aan follow-upcontroles afwisselend bij de huisarts en in het ziekenhuis. Veel patiënten (77%) werden door hun deelname aan het onderzoek opnieuw aan de periode van ziek zijn herinnerd. Twintig procent had negatieve herinneringen

en 34% meldde dat de verstrekte informatie hen ongerust had gemaakt.

Van de deelnemende huisartsen vulden 53 van de 72 (74%) de huisartsvragenlijst in [tabel 2]. De meeste huisartsen (85%) hadden toegang tot de website, maar 15% had moeilijkheden bij het inloggen, merendeels omdat zij hun wachtwoord waren vergeten.

De meerderheid van de huisartsen (97%) vond het nazorgplan gebruiksvriendelijk, 83% vond dat hun kennis over late effecten was verbeterd en 95% was zich meer bewust geworden van het nut van follow-up. Opmerkelijk was dat 93% zich capabel voelde om deze screening ook in de toekomst te doen, mits er een nazorgplan voorhanden zou zijn.

Een van de commentaren luidde: 'Het helpt je om het contact te herstellen met je patiënt die genezen is van kanker.'

BESCHOUWING

Dit onderzoek laat zien dat de beschikbaarheid van een (online) nazorgplan de samenwerking van huisartsen en kinderoncologen in een shared-care follow-upmodel ondersteunt. Tevens konden huisartsen en patiënten het nazorgplan zeer waarderen. Er was geen verschil in waardering van het schriftelijke nazorgplan en de onlineversie. De laatste heeft echter belangrijke voordelen. Zo is deze overal beschikbaar waar een internetverbinding is, is ze bij verandering van huisarts voor de nieuwe huisarts eenvoudig toegankelijk, is ze gemakkelijk actueel te houden en gaat ze minder gemakkelijk verloren dan een schriftelijke versie.

Verscheidende auteurs hebben het gebruik van een nazorgplan aanbevolen⁷⁻¹³ en ook overlevenden van kanker hebben aangegeven erg geïnteresseerd te zijn in een individueel nazorgplan.^{7,8} Er zijn diverse informatieve websites beschikbaar, zoals <http://later.skion.nl> of www.oncolink.org/oncolife, die overlevenden van kanker kunnen gebruiken om zelf hun nazorgplan op te stellen. Daartoe moeten ze wel over gedetailleerde gegevens van de eigen ziekte en behandeling beschikken. Uit onderzoeken onder overlevenden van kinderkanker is echter gebleken dat ze vaak niet over deze kennis beschikken.^{14,15}

Bijna alle huisartsen achtten zich competent genoeg om deze vorm van nazorg uit te voeren, mits er een nazorgplan beschikbaar is. Deze bevinding krijgt steun van de uitkomsten van dit onderzoek, waaruit blijkt dat 83% van de huisartsen de screening volgens de richtlijn heeft verricht. Dit is opmerkelijk, want 55% van de patiënten die voor de screening kwamen, waren gecategoriseerd als niveau 3-patiënten met een hoog risico op late effecten. Volgens Wallace et al. zouden deze niveau 3-patiënten beter gescreend kunnen worden op een gespecialiseerde polikliniek voor late effecten.⁵

De meeste huisartsen gaven aan dat ze zich bewuster waren geworden van het voorkomen van late effecten en het nut van langdurige follow-up. Dit is een belangrijke uitkomst, omdat huisartsen dan alerter zullen zijn op mogelijke late effecten als een overlevende van kanker zich met klachten op het spreekuur presenteert.

Tabel 2 Resultaten van vragenlijsten over website en nazorgplan

	Patiënten 72/73 (99%) %	Huisartsen 53/72 (74%) %
Nazorgplan		
■ Toegang tot de website	96	85
■ Website is gebruiksvriendelijk	95	97
■ Schriftelijk nazorgplan is gebruiksvriendelijk	97	100
■ Verstrekte informatie is voldoende	89	100
■ Verstrekte informatie is wat ik verwachtte	90	98
Effect van deelname		
■ Meer bewust geworden van nut van follow-up	97	95
■ Kennis over late effecten is toegenomen	73	83
■ Huisarts is competent genoeg om te screenen	82	93
■ Patiënt had negatieve herbelevingen	20	20

CONCLUSIE

Langdurige nazorg van volwassen overlevenden van kinderkanker kan plaatsvinden bij de eigen huisarts. Een (online) nazorgplan is daarbij essentieel en dient als een effectieve manier van informatievoorziening en -uitwisseling tussen patiënt, huisarts en de polikliniek late effecten. ■

LITERATUUR

- Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT et al. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* 2006;12:1572-82.
- Blaauwbroek R, Groenier KH, Kamps WA, Meyboom-de Jong B, Postma A. Late effects in adult survivors of childhood cancer: the need for life-long follow-up. *Ann Oncol* 2007;18:1898-902.
- Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LC, Van den Bos C, Van der Pal HJ, Heinen RC, et al. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA* 2007;27:2705-15.
- Blaauwbroek R, Tuinier W, Meyboom-de Jong B, Kamps WA, Postma A. Shared care by paediatric oncologists and family doctors for long-term follow-up of adult childhood cancer survivors: a pilot study. *Lancet Oncol* 2008;9:232-8.
- Wallace WH, Blacklay A, Eiser C, Davies H, Hawkins M, Levitt GA, et al. Developing strategies for long term follow up of survivors of childhood cancer. *BMJ* 2001;4:271-4.
- Trotti A, Colevas AD, Setser A, Rusch V, Jacques D, Budach V, et al. CTCAE v3.0: development of a comprehensive grading system for the adverse effects of cancer treatment. *Semin Radiat Oncol* 2003;13:176-81.
- Burg MA, Lopez ED, Dailey A, Keller ME, Prendergast B. The potential of survivorship care plans in primary care follow-up of minority breast cancer patients. *J Gen Intern Med* 2009;24 Suppl 2:S467-71.
- Hewitt ME, Bamundo A, Day R, Harvey C. Perspectives on post-treatment cancer care: qualitative research with survivors, nurses, and physicians. *J Clin Oncol* 2007;1:2270-3.
- Houlihan NG. Transitioning to cancer survivorship: plans of care. *Oncology (Williston Park)* 2009;23:42-8.
- Earle CC. Failing to plan is planning to fail: improving the quality of care with survivorship care plans. *J Clin Oncol* 2006;10:5112-6.
- Ganz PA, Casillas J, Hahn EE. Ensuring quality care for cancer survivors: implementing the survivorship care plan. *Semin Oncol Nurs* 2008;24:208-17.
- Oeffinger KC, Hudson MM, Mertens AC. Increasing rates of breast cancer and cardiac surveillance among high-risk survivors of childhood Hodgkin lymphoma following a mailed, one-page survivorship care plan. *Pediatr Blood Cancer* 2010;56:818-24.
- Gilbert SM, Miller DC, Hollenbeck BK, Montie JE, Wei JT. Cancer survivorship: challenges and changing paradigms. *J Urol* 2008;179:431-8.
- Bashore L. Childhood and adolescent cancer survivors' knowledge of their disease and effects of treatment. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004;21:98-102.
- Kadan-Lottick NS, Robison LL, Gurney JG, Neglia JP, Yasui Y, Hayashi R, et al. Childhood cancer survivors' knowledge about their past diagnosis and treatment: Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA* 2002;10:1832-9.