

GENEZEN VAN JEUGDKANKER

Poli biedt ex-patiënten levenslange follow-up

Ruim de helft van de patiënten die zijn genezen van jeugdkanker, krijgt na vijftien jaar somatische, psychologische of cosmetische problemen. De huisarts kent niet altijd de specifieke gezondheidsrisico's van deze ex-patiënten. In Groningen biedt samenwerking met de kinderoncologie een oplossing.

R. BLAAUWBROEK C.S.

Gea de Vries (30) komt op uw spreekuur omdat ze een knobbeltje voelt in haar rechterborst. Uit haar voorgeschiedenis weet u dat zij toen zij 12 was voor de ziekte van Hodgkin is behandeld met mantelveldbestraling. Tien jaar geleden bezocht zij voor het laatst de polikliniek Kinderoncologie en is toen genezen verklaard.

Ans Boekema (25) is nieuw in uw praktijk en komt voor een kennismaking. Zij vertelt dat ze sinds kort zwanger is en graag thuis wil bevallen. Bij het bespreken van haar voorgeschiedenis vertelt zij dat zij op 3-jarige leeftijd is behandeld voor

een tumor in haar buik, maar veel weet ze daar niet meer van. Op dit moment voelt zij zich kerngezond.

Gerben de Jong (27) bezoekt uw spreekuur omdat hij gisteren is gevallen toen hij uit zijn auto stapte. Daarna had hij kortdurend wat trekkingen in zijn linkerarm en op dit moment heeft hij af en toe nog wat vreemde tintelingen in zijn vingers. Als kind is hij behandeld voor acute lymfatische leukemie en kreeg hij naast polychemotherapie een electieve schedelbestraling.

Eén op de negenhonderd jongvolwassenen in Nederland is een genezen ex-jeugdkankerpatiënt. Door verbeteringen in diagnostiek en behandeling bedraagt het genezingspercentage van kinderen met kanker momenteel ruim 75. In 2010 zal het aantal jongvolwassenen dat is genezen van kanker op de kinderleeftijd, zijn gestegen tot één op tweehonderdvijftig.^{1,2} Dit betekent dat een gemiddelde huisartsenpraktijk op dit moment twee à drie van deze ex-patiënten in zijn praktijk heeft, in de komende tien jaar oplopend tot zes à negen. Meer dan de helft van deze patiënten heeft vijftien jaar na de diagnose somatische, psychologische of cosmetische problemen.³ De ernst daarvan hangt af van de aard en de intensiteit van de vroegere therapie en ook van de

ging, tweede tumoren, neuro-endocriene effecten, gestoorde fertiliteit, en psychosociale problemen. Uit een Scandinavische studie blijkt dat na het doormaken van een eerste maligniteit vóór het twintigste levensjaar het risico op een tweede maligniteit toeneemt met een factor 2,5-7.⁴ Sommige ex-patiënten, zoals Gea de Vries, lopen echter een veel hoger risico. Voor meisjes die in hun puberteit zijn bestraald op hun thorax, kan het relatieve risico op het krijgen van een mammacarcinoom 130 maal zijn verhoogd.⁵

Bij atypische neurologische verschijnselen bij patiënten die schedelbestraling hebben ondergaan in het kader van een leukemiebehandeling in hun jeugd, moet men bedacht zijn op hersentumoren.⁶ Een verwijzing naar de neuroloog is dan ook aangewezen in het geval van Gerben de Jong.

Een ander ernstig laat effect is de door anthracycline geïnduceerde verslechtering van de linkerventrielfunctie. Meer dan de helft van de patiënten die als kind voor kanker zijn behandeld met doseringen boven de 450 mgr/m², krijgt op den duur een achteruitgang van de functie van de linkerventrikel.⁷ De meeste patiënten zijn asymptomatisch, maar onder omstandigheden waarbij de circulatie wordt belast, kan hartfalen ontstaan. Zo kan de zwangerschap van Ans Boekema, als zij is behandeld met

De incidentie van afwijkingen zal toenemen met het stijgen van de leeftijd

leeftijd waarop de behandeling plaatsvond. Door het interval van vele jaren tussen de periode van de oncologische therapie en het optreden van schadelijke effecten manifesteren deze effecten zich vaak pas op volwassen leeftijd.

Deze schadelijke effecten betreffen groei en ontwikkeling, orgaanbeschadi-

anthracycline, levensbedreigend zijn als dit risico niet wordt onderkend.

De incidentie van zowel klinische als subklinische afwijkingen zal met de jaren toenemen met het stijgen van de leeftijd van de patiënt. Het is belangrijk om ex-patiënten die zijn genezen van jeugdkanker, periodiek en levenslang te

DE FOTO IS HELAAS NIET BESCHIKBAAR VOOR INTERNET

Door verbeteringen in diagnostiek en behandeling bedraagt het genezingspercentage van kinderen met kanker momenteel ruim 75.

controleren op schadelijke effecten van de destijds gegeven therapie.

OPTIMALE ZORG

Tot ongeveer tien jaar geleden was het gebruikelijk om personen die als genezen van jeugdanker werden beschouwd, uit de medische controle te ontslaan. Veel van deze patiënten worden nog niet gecontroleerd op mogelijke late effecten van de vroegere behandeling. Bij het ontstaan van klachten gaan ze meestal naar de huisarts. Sinds een jaar of tien realiseert men zich dat het hier om een structureel iatrogeen probleem gaat, dat onverbreekbaar is verbonden met kinderoncologische behandelingen. Kinderoncologen voelen zich dan ook verantwoordelijk voor een optimale aanpak van deze problematiek. Overal in de wereld zijn er vanuit de kinderoncologie speciale poliklinieken opgericht voor de follow-up van late effecten (PLEK-poli's). Het doel van deze poliklinieken is vroegtijdige diagnostiek van de opgetreden aandoeningen, maar ook aanpassing van de gebruikelijke thera-

pieën om late, schadelijke effecten bij de komende generatie patiënten te voorkomen. Slechts door systematisch onderzoek kan duidelijk worden wat de relatie is tussen de gegeven behandeling en de late effecten, zodat in de toekomst maatregelen kunnen worden genomen om de behandelingen aan te passen.

Als de ex-patiënten de volwassen leeftijd bereiken, is de kinderoncoloog niet meer de meest aangewezen persoon om deze controles te verrichten. Overal in de wereld zoekt men naar mogelijkheden van samenwerking met artsen die meer op volwassenen zijn georiënteerd om de levenslange follow-up voor deze ex-patiënten te optimaliseren. De kinderoncologen van het UMC Groningen zien een mogelijke oplossing in samenwerking met de huisarts van de patiënt. In mei 2004 is in Groningen een samenwerkingsproject van de kinderoncologie en de huisartsgeneeskunde van start gegaan. Gekeken wordt of een laag-frequente controle door een universitaire huisarts, werkzaam op de PLEK-poli, in combinatie met een frequentere controle

bij de eigen huisarts, voor alle partijen bevredigend is. De huisarts krijgt van de PLEK-poli de noodzakelijke informatie over de voorgeschiedenis van de patiënt, de mogelijke late effecten en aanbevelingen voor aanvullend onderzoek volgens opgestelde richtlijnen. De huisartsen koppelen hun informatie terug naar de kinderoncologie, zodat onderzoek naar mogelijke nieuwe, late effecten mogelijk blijft.

Voor de ex-patiënten is het minder tijdrovend, omdat velen van hen niet meer dicht in de buurt van de behandelkliniek wonen. Ook hoeven zij niet steeds terug naar de plaats waar zij vroeger zijn behandeld; dit kan voor sommigen emotionele gevoelens oproepen en het is ook minder stigmatiserend. De huisarts krijgt meer kennis van de specifieke gezondheidsrisico's van deze groep patiënten, een beter contact en het verkort de lijnen met de kinderoncologie voor overleg. De kinderoncologie hoeft geen controles van volwassen patiënten meer te doen, een levenslange follow-up voor een groeiende populatie blijft >>

<< mogelijk, en zij krijgen meer zicht op de werkwijze van huisartsen.

Op dit moment hebben 120 patiënten een uitnodiging gekregen en zijn 100 patiënten voor de eerste controle geweest. Tien patiënten hebben om uiteenlopende redenen laten weten dat zij niet willen deelnemen. In deze groep van 100 patiënten heeft tweederde te maken met late gevolgen van de destijds gegeven therapie. Bij ongeveer 5 procent is sprake van een nieuwe, tweede maligniteit. Aan de huisartsen van deze patiënten is gevraagd of zij volgend jaar deze controle bij hun eigen patiënt willen verrichten. Meer dan 95 procent van de huisartsen is bereid dit te doen.

In het laatste jaar van dit samenwerkingsproject wordt gekeken naar de tevredenheid van patiënten én huisartsen. Ook moet blijken of de terugkoppeling van de huisartsen naar de kinderoncologie voldoende is.

Over twee jaar worden de resultaten van het samenwerkingsproject van het UMC Groningen en de huisartsgeneeskunde bekendgemaakt. ■

mw. drs. R. Blaauwbroek,
huisarts, werkzaam op de Polikliniek Late Effecten van de Kinderoncologie van het UMC Groningen

prof. dr. B. Meyboom,
faculteit Huisartsgeneeskunde Groningen

mw. dr. A. Postma,
polikliniek Kinderoncologie van de Beatrix Kinderkliniek van het UMCG

mw. W. van Karsen,
verpleegkundige, werkzaam op de Polikliniek Late Effecten van de Kinderoncologie van het UMC Groningen

Bij kinderen die schedelbestraling ondergaan in het kader van een leukemiebehandeling, kunnen op latere leeftijd hersentumoren ontstaan.

SAMENVATTING

- Dankzij de verbeteringen in de behandeling groeit de populatie volwassenen die zijn genezen van jeugd-kanker.
- Ruim de helft van deze ex-patiënten heeft vijftien jaar na de diagnose somatische, psychologische of cosmetische problemen.
- De huisarts is vaak de eerste naar wie zij toe gaan als zij klachten hebben; het is belangrijk dat huisartsen op de hoogte zijn van de specifieke gezondheidsrisico's van deze ex-patiënten.
- Voor de noodzakelijke levenslange follow-up voor deze populatie zoeken de kinderoncologen samenwerking met artsen die meer op volwassenen zijn georiënteerd.
- In mei 2004 ging een samenwerkingsproject van de Kinderoncologie van het UMC Groningen en de Huisartsgeneeskunde van start.
- Meer dan 95 procent van de huisartsen is bereid tot samenwerking met de kinderoncologie.

Meer informatie over de gezamenlijke behandeling van volwassenen die als kind ziek waren, vindt u via onze site: www.medischcontact.nl/dezeweek.

Correspondentieadres: R. Blaauwbroek, Beatrix Kinderkliniek, afdeling Kinderoncologie Postbus 30.001, 9700 RB, Groningen, e-mail: r.blaauwbroek@bkk.umcg.nl.

VELDWERK

Coping



Onlangs kwam ik - na langere tijd - een oude vriend tegen. Hij was opgetogen en goed gemutst, want hij had een andere betrekking aanvaard. Nieuwe energie was hoorbaar en hij had er weer 'helemaal zin in'.

De laatste zes maanden was dat wel anders geweest, bleek uit zijn relaas. Want na het verschijnen van een nieuwe manager op het toneel was zijn werkplezier flink gedaald en zijn arbeidsvreugde danig op de proef gesteld. Kortom, hij had er flink de pee in.

Uitgebreid haalde hij een aantal exemplarische voorvallen aan. Collega's figureerden daarbij met naam en toenaam. De hoofdrolspeler in dit kleine kantoordrama bleek geen naam te hebben, maar werd consequent vernoemd als 'de manager'. Een fraai staaltje van coping (door middel van de humanisering van een ongewenste figuur).

Nu hebben de managers het de laatste tijd sowieso niet makkelijk. Ze staan in een kwaad daglicht. Dat blijkt bijvoorbeeld uit de onlangs verschenen bundel 'Beroepszeer, waarom Nederland niet werkt'. Het gaat over de splijtzwam tussen de professionals en hun management. Een groot aantal auteurs veegt de vloer aan met de 'nieuwe nomenklatoera, een kaste van dikbetaalde en machtwellustige nonvaleurs'. Onze arbeidscultuur gaat kapot aan deze managers, die zich overal mee bemoeien, maar nergens verstand van hebben. Het komt menigeen (te) bekend voor en velen weten er uit (bittere) ervaring over mee te praten. Maar toch: alleen klagen lijkt daarbij zowel de favoriete als gemakkelijkste copingstrategie.

Mijn vriend heeft een andere weg bewandeld. Hij dook niet - zoals velen - gefrustreerd weg in de Ziekte-wet. Hij heeft gestemd met de voeten, is opgestapt en liet een dijk van een statement ('wie niet horen wil, zal voelen') binnen de organisatie achter. Kijk, dat zouden er meer moeten doen. ■

Dolf Algra

de bedrijfsarts

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET