

Later-poli's houden vinger aan de pols

Na de kinderkanker

Ingrid Lutke Schipholt

Het aantal overlevenden van kinderkanker stijgt. Maar over de precieze gevolgen ervan op latere leeftijd is weinig bekend. Zeven centra volgen ex-patiënten om de effecten van ziekte en behandeling te onderzoeken.

Een 31-jarige vrouw meldt zich bij de Later-poli van het Erasmus MC Sophia, beter bekend als het Sophia Kinderziekenhuis, waar kinderen met kanker worden behandeld. Zij komt hier voor zichzelf. Als kind heeft ze acute lymfatische leukemie gehad en kreeg daarvoor chemokuren. Sinds haar 17de, toen ze vijf jaar kankervrij was, komt ze elke drie jaar naar de poli om te zien of er langetermijneffecten van de toenmalige behandeling zijn te constateren (Later = lange termijn effecten registratie). Nederland telt zeven Later-poli's, die alle de gezondheid van ex-kankerpatiënten volgen.

Omgaan met tegenslagen

‘Zenuwachtig ben ik nooit als ik naar de Later-poli ga’, zegt de patiënte. ‘Het wordt natuurlijk



75 procent van de overlevenden heeft een gezondheidsprobleem

spannender als ik de uitslagen van onderzoeken te horen krijg. Een aantal keren zijn er afwijkingen geconstateerd die ikzelf nog niet had opgemerkt.' Zo is bij haar enkele jaren geleden een geprolifereerd deel van de schildklier

ontdekt. De nodus is toen verwijderd. Een andere keer waren op een MRI-scan dichtgeslibde bijholten te zien, die wellicht haar vermoeidheid konden verklaren. De bijholten werden geopereerd en ze

knapte zienderogen op.

Internist Sebastiaan Neggers controleert de volwassenen. Twee dagen in de week werkt hij voor deze specifieke poli, de andere dagen behandelt hij patiënten in het Erasmus MC. Hij vraagt de vrouw uit aan de hand van een geprotocolleerde lijst over eventuele klachten op onder meer neurologisch, intern of gynaecologisch gebied. Het gaat goed met haar.

Daarna volgen een algemeen lichamelijk onderzoek en gericht laboratoriumonderzoek. De vrouw vertelt dat ze in het perifere ziekenhuis bij haar in de buurt een vruchtbaar-

heidsonderzoek heeft laten doen. 'Ik ben blij dat ze geen afwijkingen konden ontdekken', zegt ze met een grote glimlach. Neggers wil weten of ook de AMH-waarde (anti-müllerian hormoon) is bepaald. 'Het lijkt erop dat deze bepaling voorspellende waarde heeft voor de vruchtbaarheid', licht Neggers toe. 'In onze Later-poli doen we die test standaard bij vruchtbaarheidsonderzoeken, om wetenschappelijke redenen. Er zijn ziekenhuizen die deze bepaling niet aanbieden. Het is een eenvoudige test, maar niet elk laboratorium heeft er de uitrusting voor.'

Het is onduidelijk of er in het andere ziekenhuis een AMH-bepaling is gedaan. De uitleg dat er alsnog een kans bestaat dat ze verminderd vruchtbaar is, wordt de patiënte even te veel. Ze herstelt zich snel. Een survivor van kinderkanker heeft noodgedwongen geleerd met grote tegenslagen om te gaan.

Dan bespreekt Neggers de vervolgprioriteiten en de onderzoeken die gedaan moeten worden. Eerst gaat ze naar de bloedafname en dan maakt de patiënte afspraken voor een harte-echo en DEXA-scan (dual x-ray absorptie) voor de meting van de botmineraaldichtheid. Een harte-echo wordt vrijwel bij elke controle gemaakt



Internist Sebastiaan Neggers (o.a. foto rechts) controleert de volwassenen die naar de Later-poli komen.

beeld: Jiri Buller, De Beeldredactie



Screening door de huisarts

De zeven Later-poliklinieken werken volgens dezelfde protocollen waardoor patiëntenzorg eenduidig wordt verleend en onderzoeksgegevens uniform worden geregistreerd. Maar de organisatie is overal net iets anders. Zo heeft Groningen nadrukkelijk huisartsen bij de screening betrokken. Huisarts en onderzoeker Ria Blaauwbroek heeft hier ervaring mee: 'Zelf heb ik vier overlevers van kinderkanker in mijn praktijk. We hebben een besloten website met patiëntgegevens. Wij vullen de resultaten in en de poli kan over die gegevens beschikken.'

Zij vindt het belangrijk dat huisartsen de patiënten, zeker die met minder groot risico, zelf screenen: 'Je kunt de patiënt dicht bij huis helpen. En je hebt de patiënt weer in beeld, want vaak zie je ze jaren niet, omdat ze onder behandeling van specialisten zijn.'

Huisartsen willen graag betrokken zijn bij de screening. Maar het is ons, tot vier jaar geleden, nooit gevraagd. Wel moet de poli huisartsen goed begeleiden en kennis bijbrengen. Want de gemiddelde huisarts is niet goed op de hoogte van de langetermijneffecten.'

omdat de behandeling van veel kankersoorten gevolgen heeft voor het hart.

Landelijke registratie

'Het soort onderzoeken dat we op de poli doen, hangt af van het type kanker en de behandeling die de patiënten op kinderleeftijd hebben gehad', zegt coördinator van de Rotterdamse Later-poli Manita van Baalen. Ook de frequentie van polibezoek varieert. Kinderen komen gemiddeld eenmaal per tweeënhal jaar en als ze nog niet zijn uitgegroeid vaker. Volwassenen komen gemiddeld eenmaal per drie jaar tot eenmaal per vijf jaar. (Ex-)patiënten krijgen hun verdere leven de uitnodiging zich te laten controleren. Behalve dat de gegevens worden gebruikt voor screening van de patiënten, worden ze ook verzameld in de Later-registratie van het landelijke samenwerkingsverband van de Stichting Kinderoncologie Nederland. De zes



andere Later-poli's in Nederland – van het VUmc, AMC, Utrecht, Leiden, Groningen en Nijmegen – houden dezelfde gegevens bij over gevolgen van kinderkanker voor patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek.

Richtlijn

In Nederland is in vergelijking met de rest van de wereld al veel onderzoek gedaan naar de langetermijneffecten. Dit wordt gedaan met gegevens uit onder meer de zeven Later-poli's die zijn gehuisvest in kinderoncologische centra. En twee jaar geleden verscheen er Nederlands onderzoek naar de aard van de gezondheidsproblemen na kinderkanker. Het blijkt dat 75 procent van de overlevenden een gezondheidsprobleem heeft en 35 procent daarvan een ernstig probleem. Onder meer deze uitkomsten vormden de basis van de multidisciplinaire richtlijn Follow-up na Kinderkanker, waarbij



Kinderoncoloog Erna Michiels (o.a. foto hierboven) bespreekt met jongeren die op de Later-poli komen op een goed moment de overgang naar het volwassenenziekenhuis.

beeld: Jiri Buller, De Beeldredactie



kinderarts en onderzoeker Leontien Kremer van de Later-poli in het Emma Kinderziekenhuis (AMC) een van de projectleiders is. 'Eerst dachten we bij heel veel diagnostiek: je weet maar nooit, dus laten we het maar nakijken.' Een voorbeeld. Iemand is behandeld met bleomycine. Dat is schadelijk voor de longen. Het leek logisch om deze patiënt iedere vijf jaar een longfunctietest aan te bieden. Maar voor hoe lang en tot welk doel was niet duidelijk. Na overleg bleek dat een griep prik het enige was wat we konden aanbieden als er afwijkingen werden gevonden. Daarnaast was er weinig bewijs dat de longfunctie op de zeer lange termijn ook verslechtert. Het advies is nu om na vijf en tien jaar een longfunctietest te doen en als er geen afwijkingen zijn dit niet meer te herhalen.'

Transitie

De groep overlevenden van kinderkanker groeit gestaag. Ongeveer 70 tot 80 procent van de jeugdige patiënten komt kanker te boven. De Later-poli's zijn op zoek gegaan naar alle overlevenden. Circa 7000 (ex-)patiënten zijn opgespoord, sommigen lopen tegen de zestig jaar. De animo onder overlevenden om zich periodiek te laten controleren is groot en men vermoedt dat bijna alle (ex-)patiënten

zijn gevonden. De groep polibezoekers groeit jaarlijks met 500 (ex-)patiënten.

In het Erasmus MC Sophia groeit de Later-poli jaarlijks met 84 overlevenden. De poli telt nu circa 1400 patiënten: 700 volwassenen en 700 kinderen en jongeren.

Een van hen is een 16-jarige jongen die vroeger een schwannoom heeft gehad. Evenals de andere polibezoekers komt hij het gebouw binnen via een aparte ingang, omdat de Later-poli is gehuisvest op de afdeling waar ook kinderen met chemokuren worden behandeld. Het risico van infectie wordt op die manier zo klein mogelijk gehouden.

Kinderoncoloog Erna Michiels doet de controle. De patiënt is vroeger behandeld met operatie, chemokuur en bestraling. De tumor is al vijf jaar verdwenen maar de behandeling heeft flinke sporen nagelaten. Onlangs is hij geopereerd aan een kromming in zijn rug en zijn nieren functioneren niet goed want die liggen in het bestralingsgebied. Bovendien heeft de chemokuur met ifosamide schade aangericht. En zijn hart (*fractional shortening* van 24%

terwijl die bij hem meer dan 30% zou moeten zijn) werkt ook niet optimaal vanwege de toenmalige medicatie. Michiels wil dat er een longarts en nefroloog naar de uitslagen van de jongen kijken. Zij stuurt erop aan om hiervoor specialisten voor volwassenen te consulteren in plaats van een gespecialiseerde kinderarts. 'Je bent al behoorlijk uitgegroeid en al zwaar genoeg voor medicatie in hoeveelheden voor volwassenen', zegt ze. 'Mocht je in de toekomst moeten worden behandeld door een longarts of nefroloog dan kunnen jullie net zo goed nu al in contact komen.'

De jongen heeft geen bezwaar tegen de overgang naar specialisten voor volwassenen. Zijn kinderoncoloog werkt niet meer in het kinderziekenhuis en de nieuwe ziet hij voor het eerst. Bovendien, zo had hij in de wachtruimte al tegen zijn moeder gezegd, had ie 'het wel een beetje gehad met het kinderziekenhuis'.

In haar kantoor zegt coördinator Manita van Baalen dat de transitie van kinderziekenhuis naar het 'grote' ziekenhuis voor veel patiënten wel degelijk een moeilijk moment is. 'Patiënten van rond de 18 jaar met kanker – of die kanker hadden – hebben een band opgebouwd met het personeel en de kinderoncoloog. Dat contact wordt gestopt en dat kan voor patiënten, maar overigens ook voor de kinderoncologen, heel moeilijk zijn. De transitie moet zorgvuldig gebeuren.'

Kennis ontbreekt

Elke Later-poli bereidt de patiënten weer anders voor op de overgang naar het volwassen ziekenhuis. Ook het AMC zet in op gedegen voorlichting. 'Maar', zo zegt Leontien Kremer, die ook hoofd is van de Later-poli in het AMC, 'het mooiste zou zijn als je aan het eind van zo'n periode een gezamenlijk gesprek hebt met patiënt, behandelend arts en toekomstig arts. Zo wordt de patiënt geïntroduceerd bij de nieuwe dokter. En daarnaast moeten er goede informatiefolders komen.'

Kremer wil meer interesse voor deze groep patiënten kweken bij specialisten voor volwassenen. Een van de aanbevelingen van de multidisciplinaire richtlijn zal dan ook zijn dat er in het land expertiseteams worden opgericht.

Kremer: 'Ik merk dat het specialisten aan kennis over overlevenden van kinderkanker ontbreekt. Wij hebben goed onderbouwde informatie over de effecten van de behandeling van kinderkanker. De teams kunnen bijdragen aan het verspreiden van kennis bij professionals en patiënten.'



'Ik had het wel een beetje gehad met het kinderziekenhuis'



Informatie over SKION, wetenschappelijk onderzoek naar langetermijneffecten van kinderkanker en meer vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.