

Overlevenden en overlevers van kinderkanker: genezing en (na)zorg

De Verklaring van Erice

Cor van den Bos^{1,2}, Jos Bökkerink^{2,3}, Eva Coenen⁴, Nelia Langeveld¹, Bob Last¹, Marianne Naafs-Wilstra⁴, Anjo J.P. Veerman⁵, Marieke van de Wetering⁴

- ¹ Afdelingen kinderoncologie (CvdB, NL) en Psychosociale Afdeling (BL), Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam
- ² Taakgroep LATER, Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION), Den Haag
- ³ Afdeling kinderoncologie UMC St Radboud, Nijmegen
- ⁴ Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, Nieuwegein
- ⁵ Afdeling kinderoncologie VU Medisch Centrum, Amsterdam

Correspondentie:

C. van den Bos, kinderarts-oncoloog

Afdeling Kinderoncologie en Polikliniek Late Effecten Kindertumoren (PLEK/LATER)

Emma Kinderziekenhuis / Academisch Medisch Centrum

Postbus 22660, 1100 DD Amsterdam

e-mail: c.vandenbos@amc.uva.nl

Nederlandse inleiding

De overleving van kinderen met kanker is de afgelopen decennia spectaculair toegenomen (1). Naar aanleiding van het rapport van de Integrale Kankercentra (1) werd in dit tijdschrift al kort aandacht besteed aan dit fenomeen en aan de daaraan verbonden late effecten en noodzakelijke nazorg (2). In de medisch wetenschappelijke literatuur is sinds de eerste publicatie op dit gebied (3) een sterke toename opgetreden van het aantal publicaties (4-7). In het begin van de 90-er jaren van de vorige eeuw werden door de American Cancer Association al aanbevelingen gedaan voor de lange-termijn nazorg van overlevers van kinder- en jeugd kanker (8).

De “International Berlin-Franfurt-Münster” (I-BFM) groep is een samenwerkingsverband van vrijwel alle Europese nationale coöperatieve groepen die leukemie behandelen. Binnen deze I-BFM groep bestaan verschillende commissies. Eén daarvan is de ELTEC: Early and Late Toxicity Educational Committee. Deze Commissie heeft het initiatief genomen, waarvan de Verklaring van Erice het resultaat is (9). Na afloop van de bijeenkomst werd besloten dat alle aanwezigen zouden proberen binnen hun eigen land deze verklaring in de eigen taal te publiceren.

In het originele manuscript wordt gesproken over “long term survivors of childhood cancer”. Volgens het Van Dale Groot woordenboek Engels Nederlands dekt het woord “survivor” zowel de Nederlandse woorden overlevende als overlever. Het Van Dale Groot woordenboek hedendaags Nederlands geeft aan dat een overlevende iemand is, die niet dood is na een ramp, oorlog enz. Een overlever is iemand die zich gemakkelijk aan grote veranderingen aanpast. Naar de mening van de auteurs zal in de nabije toekomst met de groep die het betreft gesproken moeten worden om vast te stellen aan welke term door hen de voorkeur wordt gegeven. Vooralsnog is besloten in dit manuscript de term overlever te gebruiken.

Algemene inleiding

In de afgelopen dertig jaar is er enorme vooruitgang geboekt in de behandeling van kanker op de kinderleeftijd met als resultaat dat veel jonge mensen van kanker zijn genezen en volwassen zijn geworden. Daarom kwamen op uitnodiging van de “Early and Late Toxicity Educational Committee” (ELTEC) van de I-BFM groep 45 deskundigen (kinderoncologen, psychologen, verpleegkundigen, epidemiologen, ouders en overlevers) uit vijftien Europese en Noord-Amerikaanse landen bij elkaar in Erice (Sicilië). Zij bespraken daar wanneer het woord “genezing” gebruikt zou moeten worden als het gaat om kinderen met kanker en wanneer en waarom zij blijvende behandeling en zorg nodig hebben. Het doel van de bijeenkomst was het opstellen van een verklaring (over “genezing” van kinderen met kanker en de zorg voor overlevers: De Verklaring van Erice (in het engels: The Erice Statement). Bij het opstellen van de verklaring werd gebruik gemaakt van de professionele en persoonlijke ervaring van alle deelnemers en deelnemende disciplines. De tien punten van de verklaring vormen een

weerspiegeling van hetgeen door de groepsleden van essentieel belang werd geacht voor de overlevers.

Het doel van de behandeling van en nazorg voor het kind met kanker

Het uiteindelijke doel van de behandeling van en de nazorg voor het kind met kanker is dat hij/zij een veerkrachtige, goed functionerende en autonome volwassene wordt met een in alle opzichten optimale kwaliteit van leven, die binnen de maatschappij waar de overlever in leeft als gelijkwaardig aan zijn of haar leeftijdsgenoten wordt geaccepteerd.

De verklaring van Erice

1. We definiëren “genezing” als genezen van de oorspronkelijke kanker, ongeacht de kans op of aanwezigheid van blijvende handicaps of lange termijn effecten van de behandeling. Deze lange termijn effecten vormen een apart onderwerp en behoeven lange termijn nazorg, afgestemd op het individu en zijn /haar persoonlijke en behandelings-specifieke risicofactoren. Artsen, verpleegkundigen of andere werknemers in de gezondheidszorg dienen tijdens de nazorg de term genezen dusdanig te gebruiken. Ook in de maatschappij dient de overlever als genezen te worden beschouwd en als zodanig aangesproken te worden. De termen “long term survivor” en “(lange termijn) overlevende” moeten gereserveerd worden voor gebruik in wetenschappelijke publicaties en aanverwante literatuur om deskundigen te attenderen op de complicaties die in de nazorg aandacht behoeven,
2. Volledige en eerlijke informatie aan het kind en de ouders over de diagnose, de behandeling en de prognose moet onderdeel zijn van de zorg voor het kind met kanker. Deze informatie dient op een leeftijdsadequate wijze, rekening houdend met de sociaal-culturele achtergrond van het kind en zijn ouders, te worden overgebracht. Praten met een kind of adolescent en zijn/haar familie over “genezing” en over mogelijke lange termijn effecten moet gebeuren door de verantwoordelijke kinderoncoloog samen met alle betrokkenen, waarbij rekening wordt gehouden met de specifieke omstandigheden van elk individu.
3. Het meedelen van en uitleg geven over risico's is moeilijk en vraagt specifieke expertise van de arts ook op het gebied van effectieve gespreks- en sociale vaardigheden. Informatie over risico's moet aan overlevers en hun familie worden verteld in begrijpelijke taal en in een positief perspectief. Overlevers en hun familie hebben het recht persoonlijk mondeling en schriftelijk volledig geïnformeerd te worden over de status van ‘genezen’ zijn, mogelijke late gevolgen, het mogelijk terugkeren van de ziekte en het eventueel ontstaan van tweede tumoren. Na het afronden van de behandeling is het al tijdens de oncologische follow-up de verantwoordelijkheid van het kinderoncologisch centrum (KOC) om de overlever en ouders nadere informatie te geven over de kenmerken van de ziekte, de gegeven behandeling en de eventuele complicaties die er waren tijdens de behandeling. Dit moet worden aangevuld met

informatie over mogelijke late gevolgen van de ziekte en behandeling en met uitleg over het hoe en waarom van de toekomstige controles. Tevens dient op een bepaald moment hiervan aan de overlever een schriftelijke samenvatting te worden overhandigd.

Op het tijdstip dat de overlever volwassen wordt dient hij /zij te worden doorverwezen naar een op de problematiek toegeruste arts of andere werknemer in de gezondheidszorg, die vervolgens zorg draagt voor de coördinatie van de nazorg. Als specifieke problemen worden geconstateerd, die mogelijk het gevolg zijn van de oorspronkelijke kanker of de gegeven behandeling, dan moet de overlever worden verwezen voor nadere diagnostiek en behandeling. Het KOC moet de specialist waar naar verwezen wordt voorzien van een goede samenvatting van de medische voorgeschiedenis van de overlever. Binnen het KOC moet de mogelijkheid bestaan om informatie over de gezondheidstoestand op lange termijn van voormalige patiënten op te slaan.

4. Er is behoefte aan gestructureerde nazorg om de mogelijke late effecten van kinderkanker en de behandeling op lange termijn op te sporen en te vervolgen. Ieder KOC dient daartoe de beschikking te hebben over een goed gestructureerde ‘nazorg-polikliniek’. Aan deze polikliniek dient een multidisciplinair team verbonden te zijn met daarin opgenomen één of meer van de volgende disciplines: kinderoncologie, verpleegkunde, psychologie en maatschappelijk werk; zo nodig aangevuld met andere specialismen.
5. Om het adequaat adviseren en begeleiden van overlevers op lange termijn te kunnen garanderen, is het noodzakelijk dat het KOC aanvullende kennis vergaart door het verzamelen van gegevens en het verrichten van wetenschappelijk onderzoek. Bij het vaststellen van een onderzoeksagenda moeten deskundigen samenwerken met overlevers en hun gezinnen. Voor het ontwikkelen van ‘evidence based’ richtlijnen voor een nazorgprogramma dienen onderzoeksgegevens te worden verzameld waarop deze aanbevelingen kunnen worden gebaseerd. Onderzoeksresultaten moeten worden teruggekoppeld naar zowel de aan lange termijn zorg verbonden werkers in de gezondheidszorg als naar de overlevers en hun gezinnen. Dit schept de mogelijkheden om in de toekomst deze richtlijnen te kunnen blijven implementeren.
6. Er moet naar gestreefd worden de overlevers en hun gezinnen tijdens en na de behandeling van kanker mondig te maken. Dit kangebeuren door leeftijdsadequate informatie beschikbaar te stellen en hun vaardigheden en strategieën om te kunnen omgaan met huidige en toekomstige zorgen en/of problemen te versterken. De meeste overlevers en hun gezinnen weten zich goed te redden. Echter, door actieve ondersteuning van ieders individuele vermogen in het omgaan met moeilijkheden kan de veerkracht en het gevoel van zelfvertrouwen worden gesterkt. Dit is vooral van belang bij zogenaamde transitiemomenten in de zorg, zoals de overgang van actieve behandeling naar oncologische follow-up, van oncologische follow-up naar lange termijn nazorg, alsmede bij de overgang van de

kindergeneeskunde naar een zorgsysteem voor volwassenen. Er dient een specifieke deskundige aangewezen te worden om deze overgangen te vergemakkelijken.

7. Zoals hierboven aangegeven blijken de meeste overlevers zich goed aangepast te hebben aan hun situatie; een deel van hen heeft zich zelfs een buitengewone veerkracht eigen gemaakt. Dit neemt echter niet weg dat sommige overlevers, vergeleken met de rest van de bevolking, een grotere kans heeft om aandoeningen te ontwikkelen die medische, psychologische of sociale zorg vereisen. Binnen de gezondheidszorg dient aan al deze problemen aandacht besteed te worden.
8. Kinderkanker en het overleven van kinderkanker hebben invloed op het hele gezin en de omgeving. Ouders, broers en zussen en andere naaste familieleden moeten aangemoedigd worden een actieve rol te spelen bij het bespreken van toekomstplannen en bij het opzetten en tot stand brengen van psychosociale interventies. Daarnaast kunnen overlevers en ouders een nuttige rol spelen bij het uitwisselen van informatie en ervaringen, bij het mondig maken van andere overlevers en ouders, en bij het opzetten en ontwikkelen van toekomstige initiatieven in de zorg. **Ouders en verenigingen van ouders en overlevers moeten actief betrokken worden bij het multidisciplinaire team, dat zich met deze ontwikkelingen bezig houdt.**
9. De maatschappij moet bewust worden gemaakt van de mogelijkheid van genezing van kinderkanker. Er moet duidelijk gemaakt worden dat in de afgelopen dertig jaar er enorme vooruitgang is geboekt in de behandeling van kanker op de kinderleeftijd met als resultaat dat honderdduizenden jonge mensen van kanker zijn genezen, hun school hebben afgemaakt, volwassen zijn geworden en een volwaardig leven leiden als actief lid van de maatschappij. Overlevers moeten gelijke toegang hebben tot onderwijs, werk, verzekering en gezondheidszorg.
10. Verschillen in huidige behandelingsstrategieën en genezingspercentages, zowel binnen als tussen landen, die voornamelijk gebaseerd zijn op verschillen in sociaal-economische status en het toewijzen van middelen, blijven voor de internationale gemeenschap een uitdaging.

Opmerking

Het is niet goed mogelijk een definitie van het begrip “genezen” op te stellen die toegepast kan worden bij elke vorm van kanker. Voor dit document (de Verklaring van Erice) is, in het kader van het begrip “genezen van kinderkanker”, binnen de groep overeen gekomen het hierna te beschrijven concept te gebruiken. Het begrip genezing van kinderkanker verwijst alleen naar de oorspronkelijke ziekte, ongeacht de kans op of de aanwezigheid van handicaps of blijvende gevolgen van de behandeling. Kinderen die behandeld zijn voor kanker kunnen als genezen worden beschouwd op het moment dat

de kans dat ze komen te overlijden aan hun oorspronkelijke maligniteit niet groter meer is dan de kans dat leeftijdsgenoten in de algemene populatie komen te overlijden.

Bij de meeste vormen van kinderkanker kan een patiënt als genezen worden beschouwd als hij een bepaald aantal jaren zonder terugkeer van de ziekte overleeft. Dit tijdstip is afhankelijk van het type tumor, het stadium en andere biologische factoren. Over het algemeen valt dit tijdstip bij recidief vrije overleving ergens tussen de 2 en 10 jaar na diagnose. Bij enkele vormen kan dit niet zo eenvoudig worden gesteld vanwege de onderliggende genetische factoren, die onder andere een rol spelen bij het ontstaan van en de respons op de kwaadaardige ziekte.

Nawoord

Tot enkele jaren terug kende een belangrijk deel van de kinderoncologische centra en centra voor allogene beenmergtransplantaties in Nederland een eigen lange termijn follow-up polikliniek. Op deze poliklinieken was over het algemeen een multi-disciplinair team werkzaam. Een aantal problemen kwam, zeker ook omdat op deze poliklinieken vaak zorg aan volwassen overlevers werd verleend, daarbij regelmatig naar voren. Zo ontbraken (en ontbreken) vrijwel altijd structurele financiële middelen om de zorg voor volwassen overlevers te waarborgen. Tevens was er geen sprake van het gebruik van gestandaardiseerde protocollen voor lange termijn nazorg.

Al voor de oprichting van de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION) was er samenwerking tussen de verschillende centra tot stand gekomen. Binnen de Taakgroep Lange Termijn Effecten (LATER) van de SKION is deze samenwerking voortgezet. SKION-LATER kent als één van de doelstellingen het stimuleren en coördineren van landelijke multidisciplinaire samenwerking op het gebied van patiëntenzorg, registratie en onderzoek. Dit heeft ertoe geleid dat er in relatief korte tijd op multidisciplinaire wijze een aantal follow-up richtlijnen tot stand is gekomen (10). Deze richtlijnen zullen in het kader van een ZON-MW project, zonodig aangepast, ter beoordeling worden aangeboden aan verschillende wetenschappelijke verenigingen, zoals de Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde (NVK) en de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), terwijl ze ook besproken zullen worden met leden van de werkgroep voor overlevers van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK), arbeidsdeskundigen en andere betrokkenen.

Net als in de ons omringende landen staan nog verschillende zaken een optimale nazorg voor overlevers van kinderkanker in de weg. Te noemen zijn: gebrek aan kennis bij overlevers en binnen de gezondheidszorg (11,12), beperkte beschikbaarheid van wetenschappelijke gegevens om follow-up richtlijnen op te baseren (13) en afwezigheid van adequate financiële middelen op de juiste plaats (12). Ook op deze gebieden zal door LATER-SKION, veelal in samenwerking met de VOKK, de komende jaren actie ondernomen moeten blijven worden om een goede zorg voor overlevers conform de Verklaring van Erice gestalte te kunnen geven, en om vervolgens de zorg op een optimaal peil te blijven houden.

Lijst van deelnemers aan de Erice workshop (27 tot en met 29 oktober 2006):

Epidemiologen: Julianne Byrne (voorzitter, Ierland), Guido Pastore (Italië), Maria Grazia Valsecchi (Italië), Peter Kaatsch (Duitsland), Mike M. Hawkins (Verenigd Koninkrijk)

Verpleegkundigen: Faith Gibson (voorzitter, Verenigd Koninkrijk), Moira Bradwell (Verenigd Koninkrijk), Ulrika Kreicbergs (Zweden), Nelia Langeveld (Nederland), Anne Thorvildsen (Noorwegen)

Ouders: Mark Chesler (voorzitter, Verenigde Staten), Irina Ban (Servië), Marianne Naafs-Wilstra (Nederland), Maria Pia Serrafro Bonini (Italië), Christine Wandzura (Canada)

Artsen: Giuseppe Masera (voorzitter, Italië), Ronald D. Barr (Canada), Jörn D. Beck (Duitsland), Jos Bokkerink (Nederland), Gabriele Calaminus (Duitsland), Andreas Feldges (Zwitserland), Giulio J. D'Angio (Verenigde Staten), Riccardo Haupt (Italië), Momcilo Jankovic (Italië), Herwig Lackner (Oostenrijk), Thorsten Langer (Duitsland), Edina Magyarosy (Hongarije), Renée Maurus (België), Luisa Massimo (Italië), Concetta Micalizzi (Italië), Anja Mörcke (Duitsland), Jacques Otten (België), Pierre Philippet (België), Gregory Reaman (Verenigde Staten), Cor van den Bos (Nederland), Anjo J.P. Veerman (Nederland)

Psychologen: John J. Spinetta (voorzitter, Verenigde Staten), Christine Eiser (Verenigd Koninkrijk), Cinzia Favara (Italië), Pilar Gonzalez-Doupe (Verenigd Koninkrijk), Gabriela Medin (Spanje), Bob Last (Nederland), Pia Massaglia (Italië)

Overlevers: Anthony Penn (voorzitter, Verenigd Koninkrijk), Eva Coenen (Nederland), Angelamaria Cometa (Italië), Marieke van de Wetering (Nederland)

De workshop kon georganiseerd worden door steun van de G. Gaslini Foundation, Buitoni s.p.a. en de M. Letizia Varga Committee

Referenties:

1. Netherlands Cancer Registry. Childhood Cancer in the Netherlands 1989-1997, Utrecht, Vereniging van Intergrale Kankercentra; 2000
2. Heymans HSA, Caron HN. Kanker op de kinderleeftijd in Nederland (1989-1997). Ned Tijdschr Geneeskd 2001;145:1442-44
3. Meadows AT, Krejmas NL, Belasco JB. The medical cost of cure: Sequelae in survivors of childhood cancer. In: Van Eys J en Sullivan MP (eds) Status of the curability of childhood cancer. Raven Press (New York) 1980
4. Curry HL, Parkes SE, Powell JE, Mann JR. Caring for childhood cancer survivors: the size of the problem. Eur J Cancer 2006;42:501-508
5. Skinner R, Wallace WHB, Levitt GA. Long-term follow-up of people who have survived cancer during childhood. Lancet Oncol;2006;7:489-498
6. Oeffinger KC, Mertens AC, Sklar CA, Kawashima T, Hudson MM, Meadows AT, Friedman DL, Marina N, Hobbie W, Kadan-Lottick NS, Schwartz CL, Leisenring W, Robison LL. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. N Eng J Med 2006;355:1572-1582
7. Geenen MM, Cardous-Ubbink MC, Kremer LCM, Van den Bos C, van der Pal HJH, Heinen RC, Jaspers MWM, Koning CCE, Oldenburger F, Langeveld NE, Hart AAM, Bakker PJM, Caron HN, Van Leeuwen FE. Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. JAMA 2007;297:2705-2715
8. Bleyer WA, Smith RA, Green DM, DeLaat CA, Lampkin BC, Coltman CA, Brady AM, Simon M, Krischer JP, Menck HR. American Cancer Society Workshop on Adolescents and Young Adults with Cancer. Workgroup #1: Long-term care and lifetime follow-up. Cancer 1993;71:2413.
9. Haupt R, Spinetta JJ, Ban I, Barr RD, Beck J, Byrne J, Calaminus G, Coenen E, Chesler M, D'Angio GJ, Eiser C, Feldges A, Gibson F, Lackner H, Maser A, Massimo L, Magyarosy E, Otten J, Reaman G, Valsecci MG, Veerman AJP, Penn A, Thorvildsen A, Van den Bos C, Jankovic M, the International Berlin-Frankfurt-Münster Study Group Early and Late Toxicity Educational Committee (I-BFM-ELTEC). Long term survivors of childhood cancer: cure and care. The Erice Statement. Eur. J. Cancer 2007;43:1778-1780
10. Kremer LCM, Jaspers MWM, van Leeuwen FE, Versluys AB, Bresters D, Bökkerink JPM, Hakvoort-Cammel FGJ, Postma A, Schouten – van Meeteren AYN, van Dulmen – den Broeder E, van der Pal HJH, Hazelhoff J, Ronckerts CM, van Dam EWCM, Braam KI, van der Linden GHM, Blaauwbroek R, de Ridder – Sluiter JG, van den Bos C. Landelijke richtlijnen voor follow-up van overlevenden van kinderkanker. Tijdschr Kindergeneeskd 2007;74:214-218

11. Landier W, Wallace WHB, Hudson MM. Long-term follow-up of pediatric cancer survivors: education, surveillance, and screening. *Pediatr Blood Cancer* 2006;46:149-158
12. Oeffinger KC, Wallace WHB. Barriers to follow-up care for survivors in the United States and the United Kingdom. *Pediatr Blood Cancer* 2006;46:135-142
13. Bhatia S, Meadows AT. Long-term follow-up of childhood cancer survivors: future directions for clinical care and research. *Pediatr Blood Cancer* 2006;46:143-148