

**Clinical Decision Support System for the Use of Guidelines in Childhood Cancer Survivorship Care:  
Preferences of Healthcare Professionals and Options for Implementation**

Maartje Vriens  
Master Assignment  
Health Sciences  
Optimization in Healthcare Processes  
Faculty Science and Technology  
University of Twente  
Princess Máxima Centre  
dr. C.H.C. Drossaert & prof. dr. S. Siesling  
dr. R.L. Mulder  
December 15, 2022

## **Preface**

This thesis is written as the graduation assignment for my master's degree of the study Health Sciences with a specialisation in the field of Optimizing Healthcare Processes at the University of Twente. The Princess Máxima Centre in Utrecht offered me a place where I could apply my study to practice. I was able to work for childhood cancer survivorship care, which is a valuable field in healthcare that deserves attention and continuous improvements. Over there, I got the opportunity to conduct my own research, in which I worked on the design and implementation options of a system that can improve survivorship care.

First, I would like to thank my committee members, each of whom has provided patient advice and guidance throughout the research process. And second, I would like to thank my family, friends and boyfriend, who supported me with much appreciation and understanding during my graduation period.

I hope you will enjoy reading my thesis! Thank you for your time.

Maartje Vriens

## Abstract

**Background** Improved childhood cancer survival rates are accompanied by a majority of survivors suffering from treatment-related complications. A clinical decision support system (CDSS) has the potential to ensure that survivors receive the care they need for those complications, as patient-specific guideline recommendations can be automatically generated for the care provider. Currently, no CDSS is used for childhood cancer survivorship care. For successful implementation of a CDSS, it is important to investigate the preferences of healthcare professionals regarding the design and their perceived benefits and barriers of using a CDSS.

**Aim** This study aimed to (1) establish the preferences of healthcare professionals on the inclusion and presentation of guideline elements in a CDSS, (2) identify the perceived benefits and barriers of using a CDSS among care providers, and (3) explore how a CDSS can be implemented in childhood cancer survivorship care.

**Methods** Interviews were conducted with eleven healthcare professionals. A semi-structured interview scheme and mock-ups with presentations of varying guideline elements were used during the interviews. The interview transcripts were analysed by developing an analytical framework that illustrated the data per study objective.

**Results** Healthcare professionals largely agreed upon the inclusion of the following seven guideline elements in a CDSS: rationale, diagnostics, explanation of diagnostics, health education and advice, topic healthy lifestyle, overview with all elements of one topic as figure, and uncertainty of topics that potentially apply to the survivor. From those elements, the diagnostics and the topic healthy lifestyle should always be shown in a table, and the other guideline elements should be made easily accessible via pop-ups. Perceived benefits of healthcare professionals of using a CDSS included the easy access to background knowledge, the provision of up-to-date care, the facilitation of consult preparation, the provision of consistent care, time savings, being less prone to medical errors, and the facilitation of patient participation. Perceived barriers that can impede healthcare professionals from using a CDSS were the increased dependency on technology, the difficulty to access, the undermining of clinical competence, and the question of responsibility if a CDSS provides incorrect recommendations. Identified preconditions for the CDSS design that should be fulfilled for successful implementation included a CDSS that is usable for all care providers, no actions required to use, the integration with other systems, a minimal required change in way of working, the ability to note information, and the inclusion of up-to-date guidelines. Identified preconditions for the clinical practice in which a CDSS will be implemented were the care provider engagement to a CDSS, the presence of technical support if any problems arise with a CDSS, and a database with complete and correct patient data.

**Conclusion** The created overviews with the preferences of healthcare professionals on the design, benefits, barriers, and preconditions of a CDSS can be used to inform future CDSS development, as the gained insights can be incorporated into the design and implementation process. This study contains the first steps towards the optimal design and implementation of a CDSS, but future efforts are needed to realise the optimal CDSS for childhood cancer survivorship care.

**Keywords** Clinical decision support system, childhood cancer survivorship care, implementation, benefits, barriers

# 1. Introduction

Advances in the treatment of childhood cancer have contributed to improved survival rates<sup>1</sup>. However, the improved prognosis has been accompanied by 75% of those survivors experiencing treatment-related complications<sup>2</sup>. Those late adverse effects contribute to an increased risk of dysfunctioning organs, chronic diseases, and psychosocial complaints<sup>3</sup>. Long-term follow-up care can prevent the adverse health outcomes, monitor the presence of late effects, facilitate early diagnosis, initiate timely interventions, and refer patients to other departments where late effects can be treated if any are experienced<sup>3,4</sup>.

To enable that long-term follow-up care can be provided in a structured and evidence-based way, clinical practice guidelines have been developed<sup>5,6</sup>. Those guidelines consist of information and recommendations on beneficial care practices and can be used to improve the quality of care, reduce the variability of provided care, reduce healthcare costs, and promote efficient and effective care<sup>5-7</sup>. However, due to the high volume of available information in the guidelines, abstracting all relevant healthcare information and recommendations per patient is a complex and time-consuming process<sup>8,9</sup>. As a result, there is a lack of familiarity and low adherence to clinical practice guidelines by healthcare professionals<sup>6-9</sup>.

One way to increase the usability of clinical practice guidelines is by the use of a clinical decision support system (CDSS)<sup>7,10</sup>. Based on individual patient data from a database and health information from the guidelines, a CDSS can generate patient-specific guideline recommendations for the care provider. Consequently, using the guidelines becomes less complex for the healthcare professional, as all information needed for making a clinical decision is abstracted from the guidelines by a CDSS<sup>7</sup>. Studies have found increased guideline adherence by healthcare professionals when using a CDSS, as compared to using merely paper-based guidelines<sup>7,10</sup>. However, studies have also shown that healthcare professionals do not use a CDSS in such a way that the full potential is realised<sup>10,11</sup>.

Successful uptake of a CDSS in daily clinical practice can be obtained by ensuring the system is compatible with the way of working and thinking of healthcare professionals<sup>12</sup>. This compatibility can be obtained when five aspects of a CDSS are fitting the intended use: (1) the information in a CDSS, (2) the person to which a CDSS is presented, (3) the format of a CDSS, (4) the platform through which a CDSS is presented, and (5) the user's workflow in which a CDSS fits<sup>12-14</sup>. Frequently, the person and the platform are determined before the CDSS is designed<sup>13,14</sup>. However, establishing how and when the information from the guidelines should be presented to the healthcare professionals can be challenging as this information is extensive and can be presented in a variety of different ways<sup>14</sup>. Since not all guideline information and recommendations can be presented, priorities need to be made. The optimal presentation of the guidelines in a CDSS depends on the specific clinical setting, as care practices and essential information vary per setting<sup>13,14</sup>. Therefore, when implementing a CDSS, insights have to be gained into the way of working and thinking of healthcare professionals operating in the specific clinical setting<sup>10,12,13</sup>.

Currently, no CDSS is used among healthcare professionals in the long-term follow-up care of childhood cancer survivors, implying a possibility to improve the quality of survivorship care. The Dutch long-term follow-up guidelines for childhood cancer survivors consist of information and recommendations on no less than forty-five healthcare topics, as survivors can experience many different late effects<sup>5,15</sup>. Multiple topics from the guidelines are applicable per survivor due to received treatments. Examples of those topics include pulmonary problems, hearing problems, alopecia, and secondary tumours. For each topic, seven elements from the guidelines can be abstracted, including (1) rationale, (2) diagnostics, (3) explanation diagnostics, (4) questions medical history, (5) health education and advice, (6) other health abnormalities, and (7) actions if

health abnormalities are found. In addition, three extra guideline elements can be abstracted: (8) overview with all elements of one topic as figure, (9) uncertainty potential topics, and (10) topics chronic pain and healthy lifestyle. All guideline elements are summarised with a clarification in Table 1.

**Table 1**  
*Elements that can be abstracted from the guidelines with a clarification*

	<b>Guideline elements</b>	<b>Clarification</b>
<b>Elements per topic</b>	Rationale	Which cancer treatments lead to the provision of that particular guideline topic by a CDSS
	Diagnostics	Recommendations on what diagnostics should be applied to the survivor
	Explanation diagnostics	Additional information about the diagnostics
	Questions medical history	Recommendations on questions about the survivor's personal medical history that should be asked to the survivor
	Health education and advice	Recommendations on health education and advice that should be provided to the survivor
	Other health abnormalities	What other health abnormalities than the guideline topic can occur to the survivor
	Actions if health abnormalities are found	Recommendations on what actions should be performed to the survivor if other health abnormalities are found
<b>Other elements</b>	Overview with all elements of one topic as figure	Overview with all guideline elements of the specific topic as a figure of how it is presented in the paper-based guidelines
	Uncertainty potential topics	Possible presence of uncertainty about whether a topic is applicable to the survivor due to incomplete patient data, for example uncertainty on what position the survivor received radiation
	Topics chronic pain and healthy lifestyle	Information and recommendations on two topics from the guidelines that should constantly be monitored in all survivors

Abstracting all available guideline elements and all topics that apply to the survivor will lead to an extensive list of health information and recommendations that can be shown in a CDSS, so priorities need to be made on what to include. However, what elements from the guidelines are relevant for the care providers, and therefore should be accessible in a CDSS, is unknown. In addition, the perspective on a CDSS of healthcare professionals working in childhood cancer survivorship care is unfamiliar, as no studies have been conducted that explored their perspective. Benefits of using a CDSS of healthcare professionals from other clinical settings include an improved quality of provided care and the reduction of prescribing errors<sup>16</sup>. Barriers of using a CDSS are the system's difficulty in defining a complex clinical situation by algorithms and the difficulty to include up-to-date evidence-based information in a CDSS<sup>17</sup>. However, it is unknown whether those benefits and barriers also exist among healthcare professionals in childhood cancer survivorship. By examining the perceived benefits and barriers of using a CDSS among those care providers, insights can be obtained into their attitudes and perspective of a CDSS. Moreover, preconditions of a CDSS can be identified that need to be fulfilled to facilitate the implementation of a CDSS in childhood cancer survivorship.

Although studies have examined the development and implementation of a CDSS for other clinical settings, these fall short in survivorship care as a majority of the studies focus on CDSSs that only provide medication recommendations<sup>11,13</sup>. Yet, the guidelines for the follow-up care for childhood cancer are much more comprehensive than solely medication use<sup>5,15</sup>. Some studies did examine the development of a CDSS for childhood cancer survivorship care, but those studies focused on currently outdated guidelines and never implemented the system in daily clinical practice<sup>18,19</sup>. Therefore, it remains unknown how the information and recommendations from the guidelines should be presented in a CDSS for healthcare professionals for childhood cancer survivorship care, and how such a system should be implemented in daily clinical practice.

In this study, we tried to answer the following research question:

How should a CDSS for healthcare professionals be designed and implemented in childhood cancer survivorship care?

In order to answer the main research question, three sub-questions were formulated:

(1) What are the preferences of healthcare professionals on the inclusion and presentation of the guideline elements (rationale, diagnostics, explanation diagnostics, questions medical history, health education and advice, other health abnormalities, actions if health abnormalities are found, overview with all elements of one topic as figure, uncertainty potential topics, chronic pain and healthy lifestyle) from the Dutch long-term follow-up guidelines for childhood cancer in a CDSS for healthcare professionals?

(2) What are the perceived benefits and barriers of using a CDSS among healthcare professionals working in childhood cancer survivorship care?

(3) How can a CDSS be implemented in childhood cancer survivorship care according to healthcare professionals?

## 2. Method

Interviews were conducted to establish the preferences of healthcare professionals on the design of a CDSS, to explore the perceived benefits and barriers of using a CDSS among care providers, and to examine how a CDSS can be implemented in childhood cancer survivorship care. Interviews were considered an appropriate approach because they can contribute to gaining an understanding of the preferences, attitudes, and thought processes of the participants<sup>20</sup>.

### Participants

Participants of the interviews were healthcare professionals working in childhood cancer survivorship care. The participants were recruited via the judgemental sampling technique, which is defined as a technique that relies on the researcher's judgement to approach specific individuals related to the phenomenon being studied to participate in the study<sup>21,22</sup>. The inclusion criteria for the participants consisted of individuals who (1) work as clinician, nurse practitioner, or guideline developer in the follow-up care of childhood cancer survivors and (2) speak and understand Dutch. No exclusion criterium was formulated. Eventually, six clinicians, two nurse practitioners, and three guideline developers participated in this study. The interviews lasted on average twenty-five minutes.

### Procedure

At the start of all interviews, the researcher provided background knowledge about clinical practice guidelines, a CDSS, and considerations for the design of a CDSS. Furthermore, the researcher indicated that all information provided by the participants would be anonymously stored and analysed. Afterwards, the participants were asked for ethical approval of the recording, transcription, and analysis of their interviews. During the interviews, digital mock-ups were first discussed, and then questions about the perceived benefits, barriers, and implementation aspects were asked.

### Materials

#### Interview scheme

A semi-structured interview scheme was used to structure the questions that were asked during the interviews. The questions of the scheme were divided into three parts. The first part of the scheme was composed of questions to explore the preferences on the design of a CDSS and was supported by mock-ups. Included questions concerned how guideline elements should be presented in a CDSS, why those elements should be presented in that way, why there was possible doubt among the interviewees on the preferences on the way of presentation, why there was possible difficulty to indicate the way of presentation, and why a certain way of presentation was unclear. The second part consisted of questions about the perceived benefits and barriers of using a CDSS. The questions were openly asked without any suggested benefits and barriers. However, if a healthcare professional could not describe any aspects, then the researcher provided some examples of barriers and facilitators that were found in literature for using a CDSS in healthcare<sup>11,12,23,24</sup>. The third part of the scheme focused on the implementation of a CDSS in childhood cancer survivorship care. Included questions concerned how the guidelines for follow-up care are currently used, how a CDSS could fit in the current way of working of the healthcare professional, and what preconditions of both the design and clinical practice should be fulfilled, in order to have care providers use a CDSS. Those questions were derived from barriers and facilitators that were found by other studies that can influence the implementation and uptake of a CDSS in clinical practice<sup>11,12,23,24</sup>. The semi-structured interview scheme is available in Appendix B.

## Mock-ups

Mock-ups were used to elicit the preferences of healthcare professionals on the design of a CDSS. Mock-ups are prototypes of system designs that can visualise the user interface, to enable a clearer perspective of what the system can look like before it is developed completely<sup>25</sup>. The layouts of the mock-ups were developed by exploring literature about the optimal design of a CDSS<sup>26,27</sup>, and by examining studies that designed a CDSS<sup>19,28,29</sup>. The designs of the following CDSSs were used as input in the mock-ups: (1) e-GuidesMed<sup>28</sup>, (2) OncoGuide<sup>29</sup>, and (3) a prototype of a CDSS from a study in which the guideline information is divided in tabs<sup>19</sup>. Moreover, the content of the mock-ups was created by examining all information and recommendations from the clinical practice guidelines that are used for childhood cancer survivorship care. Found elements that can be abstracted from the guidelines include the rationale, diagnostics, explanation diagnostics, questions medical history, health education and advice, other health abnormalities, actions if health abnormalities are found, the overview with all elements of the topic as figure, the uncertainty potential topics, and the topics chronic pain and healthy lifestyle. An example of the elements for one topic from the guidelines is available in Appendix A. Twenty-seven mock-ups were created for nine guideline elements, in which participants had to indicate their preferred way of presentation out of two to four mock-ups. Overviews of the discussed guideline elements and layout aspects are presented in Tables 2 and 3 respectively, also including the associated question and the mock-up options that could be chosen. Seven questions focused on the elements from the guidelines and two questions on the layout of a CDSS. As an illustration, the mock-ups that were used to elicit the preferences on the presentation of the rationale are presented in Figure 1. An overview of all mock-ups that were used during the interviews is available in Appendix C.

**Table 2**

*Overview of the questions and mock-up options that were used in the interviews concerning the presentation of guideline elements in a CDSS*

Guideline elements	Questions in interview	Mock-up options shown to elicit preferences		
		Option 1	Option 2	Option 3
Rationale	How should the rationale be presented?	Always present rationale	Present rationale via a pop-up	Do not present rationale
Explanation diagnostics	How should the explanation of the diagnostics be presented?	Always present explanation	Present explanation via a pop-up	Do not present explanation
Questions medical history	How should the questions about medical history be presented?	Always present questions about medical history	Present questions about medical history via a pop-up	Do not present questions about medical history
Health education and advice, other health abnormalities, and actions if health abnormalities are found	How should the health education and advice, other health abnormalities, and actions be presented?	Always present three elements	Present three elements via a pop-up	Do not present three elements
Topics chronic pain and healthy lifestyle	How should the topics chronic pain and healthy lifestyle be presented?	Always present topics	Present topics via a pop-up	Do not present topics
Overview with all elements of one topic as figure	How should the overview with all elements of the topic as figure be presented?	Always present overview as an appendix	Present overview via a pop-up	Do not present overview
Uncertainty potential topics	How should the uncertainty of potential topics be presented?	Always present uncertainty	Include an exclamation mark for topics that are provided with uncertainty and see the reason for uncertainty via a pop-up	Do not present uncertainty



**Table 3**

Overview of the questions and mock-up options that were used in the interviews concerning the layout of a CDSS

Layout aspects of a CDSS	Questions in interview	Option 1	Option 2	Option 3	Option 4
Presentation of information	How should the guideline information be presented?	Information in a table	Information as separate text	-	-
Presentation of topics	How should the topics that apply to the survivor be presented?	Topics beneath each other (with scrolling)	Topics divided in small rounds (with pop-up)	Topics divided in tabs (with clicking)	Topics divided in an illustration (with pop-up)

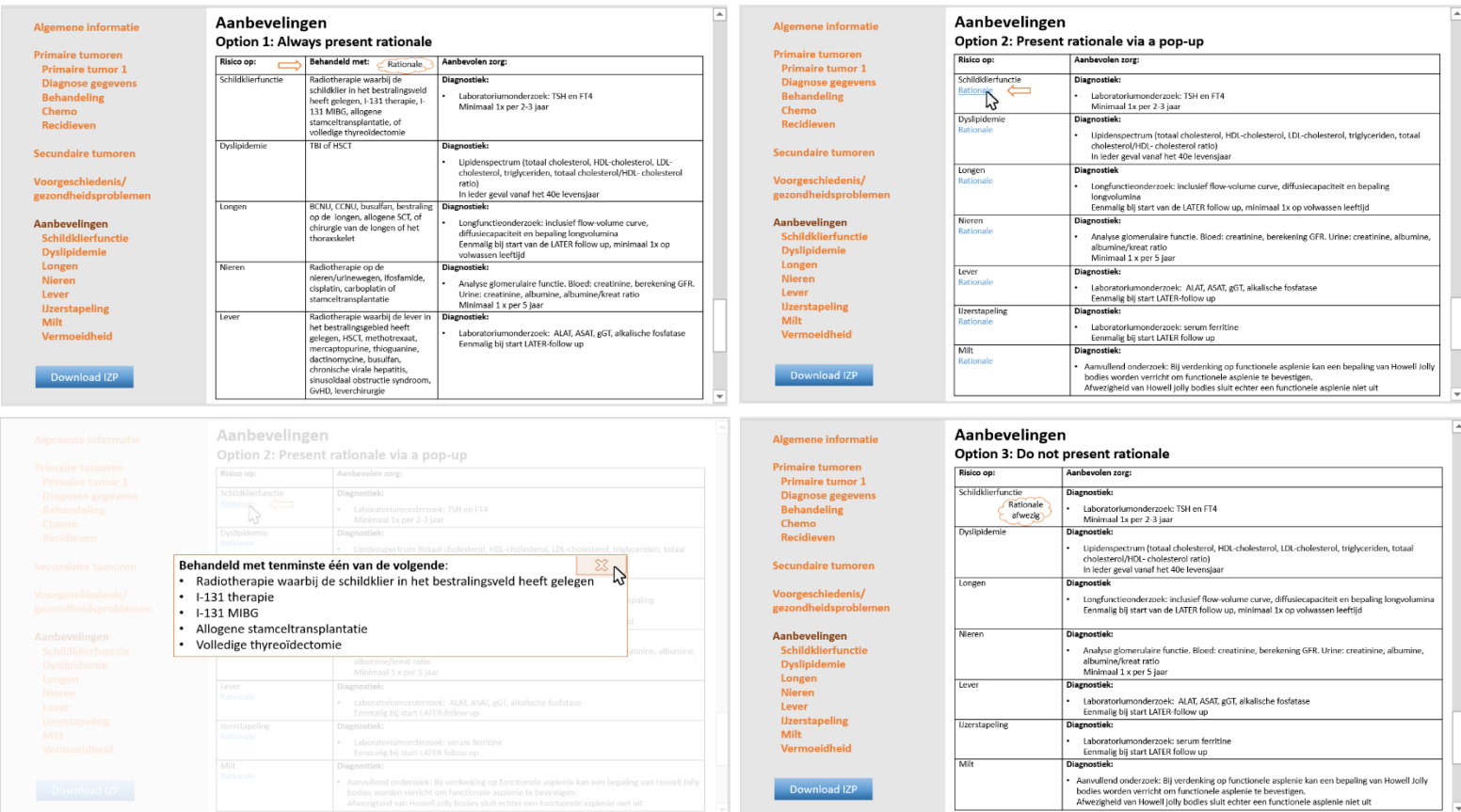


Figure 1: Mock-ups that were used to elicit the preferences on the presentation of the rationale in a CDSS

## Data analysis

The preferences of healthcare professionals on the design, perceived barriers, benefits, and preconditions for the implementation of a CDSS were analysed via an analytical framework, using the program ATLAS.ti<sup>30</sup>. The analytical framework was developed by deductively deriving fragments from the interview transcripts per research question<sup>30</sup>. Afterwards, key themes and sub-themes were inductively derived from those fragments<sup>30</sup>. Consequently, a framework was obtained of the data that illustrated the research questions via key themes and sub-themes. In addition, the quotes were translated into English, and the overview with original quotes and their translations is available in Appendix D.

The preferences on the design of a CDSS for childhood cancer survivorship care were also explored via the mock-up options that were favoured by the healthcare professionals. The preferences on the inclusion and presentation of the nine guideline elements in a CDSS were examined first. Then, the preferences on the layout of a CDSS were explored.

### 3. Results

#### 3.1 How should the elements from the guidelines be presented in a CDSS?

This section describes the preferences of healthcare professionals on the inclusion of guideline elements in a CDSS, the preferred presentation of the guideline elements that were favoured to be included in a CDSS, and the preferred layout of the information and topics from the guidelines in a CDSS.

##### 3.1.1 Preferences on the inclusion of guideline elements in a CDSS

Healthcare professionals indicated a variety of preferences regarding the inclusion of guideline elements in a CDSS. Their preferences are shown in Table 4 and described in more detail in the text below.

**Table 4**

*Preferences of healthcare professionals (n=11) on the inclusion of the guideline elements in a CDSS*

Guideline elements	Present element (n (%))	Do not present element (n (%))
Rationale	11 (100%)	0 (0%)
Diagnostics	11 (100%)	0 (0%)
Overview with all elements of one topic as figure	11 (100%)	0 (0%)
Uncertainty potential topics	11 (100%)	0 (0%)
Health education and advice	10 (91%)	1 (9%)
Explanation diagnostics	9 (82%)	2 (18%)
Topic healthy lifestyle	9 (82%)	2 (18%)
Topic chronic pain	6 (55%)	5 (45%)
Other health abnormalities	6 (55%)	5 (45%)
Actions if health abnormalities are found	6 (55%)	5 (45%)
Questions medical history	3 (27%)	8 (73%)

##### Guideline elements that largely received preferences for inclusion in a CDSS

Healthcare professionals largely agreed upon the inclusion of the information of seven guideline elements in a CDSS, namely the rationale for why a guideline topic applies to the survivor, the diagnostics that should be applied to the survivor, the overview with all elements of one topic as a figure, the uncertainty of topics that potentially apply to the survivor, health education and advice that should be provided to the survivor, the explanation of the diagnostics, and the topic healthy lifestyle. Below, the care providers' reasons for those preferences are described.

Rationale, diagnostics, overview with all elements of one topic as figure, and uncertainty potential topics: All eleven healthcare professionals preferred to have the rationale for why a guideline topic is applicable to the survivor available in a CDSS. *“I think it is good if you are wondering why the system is recommending something, because you might have thought of something else, that you can see why that is. And whether that (thought) is correct, or whether you agree with it (CDSS).”* [Clinician 4]. In addition, all care providers unanimously agreed to have the diagnostics, the overview with all guideline elements of one topic as figure, and the uncertainty of providing guideline topics that potentially apply to the survivor included in a CDSS.

Health education and advice, explanation diagnostics, and topic healthy lifestyle: Healthcare professionals largely agreed upon the inclusion of the health education and advice, the explanation of the diagnostics, and the topic healthy lifestyle in a CDSS. Only a few healthcare professionals chose to exclude those elements from a CDSS. *“They also need to think a bit for themselves. I do not think the support system*

is meant to deploy the whole (guidelines) booklet, but more to help with what diagnostics you should do.” [Guideline developer 3].

### Guideline elements that received mixed preferences on the inclusion in a CDSS

Care providers described varying preferences on the inclusion of four guideline elements in a CDSS, namely the topic chronic pain, what other health abnormalities can occur, the actions that should be conducted if health abnormalities are found, and the questions about medical history. The healthcare professionals’ arguments for those mixed preferences are described below.

Topic chronic pain: Healthcare professionals differed in their preferences about the inclusion of the topic chronic pain in a CDSS. Five care providers preferred to have the topic not available in a CDSS, as chronic pain will always be discussed during a consult if it is a problem for the survivor. The other six healthcare professionals preferred to have a complete overview with all guideline topics included that should be discussed with the survivor.

Other health abnormalities and actions if health abnormalities are found: Healthcare professionals described mixed preferences on the inclusion of what other health abnormalities can occur and what actions should be conducted if health abnormalities are found. Six healthcare professionals favoured including the two guideline elements in a CDSS. On the other hand, five care providers preferred to exclude the two guideline elements. “I think you should include as little text as possible, otherwise people won’t read it anymore.” [Clinician 5].

Questions medical history: Eight healthcare professionals preferred to exclude the questions about the medical history from a CDSS, as they indicated that doctors should be familiar with those questions themselves. The other three care providers did want to have the questions about the medical history available in a CDSS. “I do think it is important that it (questions medical history) appears in your overview for every patient, to ensure you will ask about it.” [Clinician 3].

### 3.1.2 Preferences on the presentation of guideline elements in a CDSS

Healthcare professionals described varying preferences on how the guideline elements should be presented that were favoured to be included in a CDSS. The overview of their preferences is shown in Table 5 and is described in more detail in the text below.

**Table 5**

*Preferences of healthcare professionals (n=varying per element) on the presentation of the guideline elements that were favoured to be included in a CDSS*

Guideline elements	Present via pop-up (n (%))	Present always (n (%))
Uncertainty potential topics (n=11)	11 (100%)	0 (0%)
Explanation diagnostics (n=9)	9 (100%)	0 (0%)
Rationale (n=11)	10 (91%)	1 (9%)
Health education and advice (n=10)	9 (90%)	1 (10%)
Overview with all elements of one topic as figure (n=11)	7 (64%)	4 (36%)
Topic healthy lifestyle (n=9)	4 (44%)	5 (56%)
Diagnostics (n=11)	0 (0%)	11 (100%)

## **Guideline elements that largely received similar preferences on the presentation in a CDSS**

Healthcare professionals largely agreed upon the way of presentation of five guideline elements in a CDSS. Recommendations on what diagnostics should be applied to the survivor were preferred to be always shown in a CDSS. In addition, four guideline elements were largely preferred to be presented via pop-ups in a CDSS, namely the uncertainty of providing topics that potentially apply to the survivor, the explanation of the diagnostics, the rationale for why a guideline topic applies to the survivor, and the health education and advice that should be provided to the survivor. The healthcare professionals' reasons for those preferences are described below.

Diagnostics: Healthcare professionals unanimously agreed to always show the diagnostics that should be applied to the survivor in a CDSS. *“Of course, some people have very little time. And you just see it (diagnostics) here (in the overview), and you immediately know what to request or conduct.”* [Nurse practitioner 1].

Uncertainty potential topics: All eleven healthcare professionals agreed that the uncertainty of topics that potentially apply to the survivor should be presented via a pop-up in a CDSS. However, the figure on which the users had to click to obtain the pop-up that was used in the mock-ups (triangle with exclamation mark) was not always assessed as fitting by the care providers. *“Perhaps the figure may also be a bit more subtle. An exclamation mark seems like something very serious is going on, especially with such a triangle. [...] Now it seems that this recommendation is the most important, that you should look at that first, as if the patient has the highest risk on this (topic).”* [Guideline developer 2].

Explanation diagnostics, rationale, and health education and advice: Care providers largely preferred to have the explanation of the diagnostics, the rationale for providing a topic, and the health education and advice presented via pop-ups in a CDSS. In that way, the guideline elements are accessible in the system, but not always shown. *“I think it (information from the guidelines) will become your own at some point, but it is useful to be able to find it again. So, I really like the option in which you can click on it. The overview is then also calmer, than that all information is in the overview.”* [Nurse practitioner 1]. Only a few healthcare professionals chose to have the guideline elements always presented in a CDSS, as they are then triggered to read the information.

## **Guideline elements that received mixed preferences on the presentation in a CDSS**

Care providers described varying preferences on the presentation of two guideline elements in a CDSS, namely the overview with all elements of one topic as a figure, and the topic healthy lifestyle. Below, the care providers' arguments for those mixed preferences are described.

Overview with all elements of one topic as figure: Healthcare professionals had varying preferences about how the overview with all guideline elements of the specific topic as figure should be presented. Seven care providers indicated that the overview should be presented via a pop-up, positioned close to the other guideline elements of the topic. The other four healthcare professionals preferred to have the overview always presented in the appendix at the bottom of the system.

Topic healthy lifestyle: Healthy lifestyle, a topic that should constantly be monitored in all survivors, received varying presentation preferences. Five healthcare professionals preferred to have the information on healthy lifestyle always available in a CDSS. The other four care providers indicated that the information on the topic should be presented via a pop-up. *“It (healthy lifestyle) is something that you obviously always discuss. For clarity, I like that you know exactly what to do, but I prefer to have it in the way that you have to click on it.”* [Nurse practitioner 1].

### 3.1.3 Preferences on the layout of a CDSS

Healthcare professionals largely agreed upon the presentation of the information and topics from the guidelines in a CDSS; both aspects were mostly preferred to be shown in a table. The overview of their preferences is shown in Table 6 and described in the text below.

**Table 6**

*Preferences of healthcare professionals (n=11) on the layout of a CDSS*

Layout aspects of a CDSS	Option 1 (n (%))	Option 2 (n (%))	Option 3 (n (%))	Option 4 (n (%))
Presentation of information	10 (91%) (table)	1 (9%) (text)	-	-
Presentation of topics	9 (82%) (table)	0 (0%) (bulbs)	2 (18%) (tabs)	0 (0%) (illustration)

**Presentation of information:** All but one healthcare professional preferred to have the guideline information presented in a table in a CDSS, in which the information is distributed in two columns. The guideline topics that apply to the survivor were preferred to be presented in the left column and the guideline information about the topic was preferred to be displayed in the right column. *“I find that table very insightful. I think that you also see more clearly what the organs (topics) are, and what you should do with them.”* [Clinician 3]. On the other hand, one care provider indicated that the guideline information is more easily transferable to other systems when it is presented as a separate text in a CDSS, and therefore, preferred the presentation of information as a separate text.

**Presentation of topics:** Healthcare professionals largely agreed upon using a table to present the guideline topics that apply to the survivor in a CDSS, in which the information and recommendations from the topics are available in one overview that can be scrolled through by the user. *“I just find a table clear; you can see it immediately, otherwise I have to start clicking. And I may do that, but do all the doctors here do that too? It is just the simplest, if you do not have to do anything for it.”* [Nurse practitioner 1]. Two healthcare professionals preferred to have the guideline topics presented in tabs. *“I think that (tabs) is more organised than such a whole table, in which all text will be included. If you do not need to see that text, then it is better if it is just hidden and expanded when you need it.”* [Clinician 1]. The healthcare professionals unanimously disagreed to have the guideline topics displayed in bulbs or incorporated in an illustration of the human body in a CDSS.

### 3.2 What are the perceived benefits and barriers of using a CDSS?

The healthcare professionals indicated a wide variety of perceived benefits and barriers of using a CDSS. Their described aspects could be categorised into seven benefits and four barriers, which are discussed below and summarised in Table 7.

**Table 7**

*Overview of the perceived benefits and barriers of using a CDSS (n=11)*

Key themes	Sub-themes	Number of healthcare professionals that described the sub-theme (n)
Perceived benefits of using a CDSS	Easy access to background knowledge	10
	Provision of up-to-date care	7
	Facilitation of consult preparation	6
	Provision of consistent care	5
	Time savings	5
	Being less prone to medical errors	4
	Facilitation of patient participation	3

Key themes	Sub-themes	Number of healthcare professionals that described the sub-theme (n)
Perceived barriers of using a CDSS	Increased dependency on technology	5
	Difficulty to access	3
	Undermining of clinical competence	3
	Question of responsibility	2

### 3.2.1 Perceived benefits of using a CDSS

Healthcare professionals described seven benefits of using a CDSS, namely the easy access to background knowledge from the guidelines, the provision of up-to-date care to survivors, the facilitation of consult preparation, the provision of consistent care by all care providers, time savings, being less prone to medical errors, and the facilitation of patient participation. The healthcare professionals' arguments for those perceived benefits are described below.

Easy access to background knowledge: All but one healthcare professional indicated that the easy access to background knowledge from the guidelines would be a benefit when using a CDSS. *"I think it might be even more accessible to check your own pragmatic approach with the guidelines. So as a kind of double check it is good."* [Clinician 2].

Provision of up-to-date care: Another mentioned benefit of using a CDSS is the provision of up-to-date care to survivors, as information and recommendations from the newest version of the guidelines are presented in a CDSS. The healthcare professionals indicated that outcomes from new research are constantly published, and therefore, updates in the guidelines are currently not always familiar to all care providers. *"Especially now that the guidelines have been updated, it is nice to explore the background knowledge, to see what the considerations were. New information may have been added to the recommendations."* [Clinician 3].

Facilitation of consult preparation: Six care providers indicated that a CDSS can facilitate the consult preparation with the survivor, as a CDSS automatically provides all of the guideline topics that apply to the survivor. *"I think it (CDSS) fits very nicely with what you are doing now in terms of preparation, because it (applicable guideline topics) just pops up. Sometimes, you have a patient, and he comes to the LATER (clinic), and you do not really know him at all, and then you have to go through the whole (patient) dossier to find out what has happened, and what (treatments) he has had."* [Nurse practitioner 2].

Provision of consistent care: Another described benefit of using a CDSS was the provision of consistent care by all care providers, as they all receive the same information and recommendations for survivors with similar medical backgrounds. *"I think it is nice that we all pay attention to the same things. I think that it is currently varying a lot, that one (care provider) is much more focused on those things, and the other is much more focused on that. [...] And I think it is good that you all conduct the same diagnostics."* [Nurse practitioner 2].

Time savings: Five healthcare professionals mentioned that a CDSS can contribute to time savings before and during the consult with the survivor, as the system automatically provides guideline information that should be used and applied to the survivor. *"I think that I will be very pleased that the guidelines have already been adapted to that patient, with those diseases. Currently, you sometimes go through that (guidelines) booklet, certainly in the beginning, when I was not yet familiar, I went through everything. Like, does this apply to this patient, does this apply? And now (with a CDSS) I am simply presented with all the topics that should be applied to the patient."* [Nurse practitioner 1].

Being less prone to medical errors: Being less prone to medical errors was another described benefit of using a CDSS. *"They [care providers] make fewer mistakes; every patient really receives the diagnosis they*

should receive. [...]. You are actually reducing the doctors' thinking that is prone to errors." [Guideline developer 3].

Facilitation of patient participation: The last benefit of using a CDSS that was described by three care providers is the facilitation of patient participation in the care pathway. The care providers indicated that additional information included in a CDSS can be used during consults if survivors ask for substantiation of certain recommended care practices. *"Sometimes, it is also nice for patients to read along, or if you want to show why we conduct certain diagnostics."* [Clinician 1].

### 3.2.2 Perceived barriers of using a CDSS

Healthcare professionals described four barriers that can impede them from using a CDSS, namely the increased dependency on technology, the undermining of clinical competence, the potential difficulty to access a CDSS, and the question of responsibility if a CDSS provides incorrect or incomplete care recommendations. Below, the healthcare professionals' arguments for those barriers are described.

Increased dependency on technology: One of the perceived barriers of using a CDSS that was described by five healthcare professionals is the increased dependency on technology. The healthcare professionals indicated that care providers may start to completely rely on the information and recommendations provided by a CDSS, while they should additionally always consider their own care practices. *"I think that is certainly a major disadvantage of automating everything, because you have to keep thinking about the patient. That patient may also have had something else (which is not in the database), so you still have to conduct certain activities that are not in the guidelines."* [Clinician 5].

Difficulty to access: Another described barrier of using a CDSS is the potential difficulty to access the system, which was initiated for one healthcare professional by negative experiences with using previous systems. *"We previously had a system for our psychosocial questionnaires, in which you had to log in separately, and that was a hassle for everyone. [...] Make the CDSS especially easy to access, otherwise the threshold (to use) will be too high."* [Clinician 4].

Undermining of clinical competence: Three care providers indicated that using a CDSS can initiate a feeling of undermining the clinical competence of the healthcare professional. *"We as doctors really have a conversation with parents, and it is not a fire of questions."* [Clinician 5].

Question of responsibility: The last barrier was described by two guideline developers, who came up with the question of who is responsible for the provided care if a doctor provides incorrect or incomplete care to the survivor, because a CDSS provided incorrect or incomplete care recommendations due to incomplete patient data. *"Suppose there is an error in the database, then it can go wrong. So, who is then responsible?"* [Guideline developer 3].

### 3.3 How can a CDSS be implemented in childhood cancer survivorship care?

The healthcare professionals mentioned various preconditions that should be met, to facilitate the successful implementation of a CDSS for childhood cancer survivorship care. Their described aspects could be categorised into six preconditions for the design of a CDSS and three preconditions for the clinical practice in which a CDSS will be implemented. Those preconditions are shown in Table 8 and described in the text below.

**Table 8**

Overview of the preconditions for the design and clinical practice to facilitate the CDSS implementation (n=11)

Key themes	Sub-themes	Number of healthcare professionals that described the sub-theme (n)
Preconditions for the design of a CDSS	Usable for all care providers	8
	No actions required to use	8
	Integration with other systems	6
	Minimal required change in way of working	5
	Ability to note information	2
	Inclusion of up-to-date guidelines	1
Preconditions for the clinical practice in which a CDSS will be implemented	Care provider engagement to a CDSS	3
	Presence of technical support	3
	Database with complete and correct patient data	2

### 3.3.1 Preconditions for the design of a CDSS

Healthcare professionals described six preconditions for the CDSS design that should be fulfilled to have them use a CDSS, namely a CDSS that is usable for all care providers, no actions that are required to use a CDSS, the integration of a CDSS with other systems, a minimal required change in way of working due to a CDSS, the ability to note information in a CDSS, and the inclusion of up-to-date guidelines in a CDSS. The healthcare professionals' arguments for those preconditions are described below.

Usable for all care providers: Eight healthcare professionals described the importance of a CDSS that is usable for all care providers. They indicated that not all care providers work with the same intensity at the LATER-clinic (clinic for monitoring the treatment-related late effects in childhood cancer survivors), as some care providers work in multiple departments in the hospital. The healthcare professionals described that those varying backgrounds have to be taken into account when designing a CDSS, as some care providers might require more guideline information in a CDSS. *"I think there is a difference between someone who works full-time at the LATER-clinic, and someone who works occasionally at the LATER-clinic. [...] There are paediatric oncologists who work at the LATER-clinic once a month, and they also have to work with it (CDSS)."* [Clinician 5].

No actions required to use: Another described precondition for the CDSS design is that no actions should be required for using a CDSS. Healthcare professionals mentioned that they should not be obliged to enter patient information in a CDSS, as the system should be able to automatically enter patient information from a database. *"It should not be the case that things have to be filled in mandatory, that you otherwise cannot continue. It should above all support and serve you, and you should not be bothered by it."* [Clinician 1].

Integration with other systems: Six healthcare professionals indicated that a CDSS should be integrated with other systems that are currently in use when providing care to the survivor. Described systems are (1) the electronic patient dossier (EPD), (2) a system that is used for psychosocial questionnaires, and (3) a system that is used for writing letters for patients and general practitioners. Especially the integration of a CDSS with the EPD was considered important by the care providers. *"In (EPD) you provide care, otherwise someone else (another care provider) cannot see it either. The point is that you want to have all (information) about the patient together. [...] Here, in the summary (of the patient), everyone can see what they have had and what we need to do. If I have it (the information) in another system, I can see it, but the rest of the doctors cannot."* [Clinician 6].

Minimal required change in way of working: Five healthcare professionals described that a CDSS should be designed that fits in the current way of working of the care providers, to ensure that a minimal change in way of working is required due to a CDSS. *"You are trained as a doctor to follow a certain pattern, and*



*that is strongly ingrained. Then you do not follow your questions, so the (system) has to fit somewhere.*" [Clinician 1].

Ability to note information: The ability to note extra information about the survivor in a CDSS was another described precondition for the design. *"We must be able to write in it, because sometimes you do something because someone has complaints, and sometimes you do not do something because someone does not want to. Then you must be able to indicate why you deviate from the guidelines."* [Clinician 6].

Inclusion of up-to-date guidelines: The last precondition for the CDSS design that was mentioned by one guideline developer is the inclusion of an up-to-date digitalised document of the complete guidelines in a CDSS. The healthcare professional described that guideline information in a CDSS should correspond to the digitalised document of the guidelines, as differences in information cause mistrust in a CDSS. However, the inclusion of an up-to-date document might become problematic as updating a document takes more effort than updating algorithms in the system. *"If a small recommendation is adjusted, we adapt that algorithm in the clinical decision support system [...], so you can very quickly change which diagnostics the patient should receive. However, the paper-version of the guidelines must then be adjusted just as quickly, and I foresee a problem there. Because that is a completely different process, updating the (guidelines) booklet."* [Guideline developer 2].

### **3.3.2 Preconditions for the clinical practice in which a CDSS will be implemented**

Healthcare professionals mentioned three preconditions for the clinical practice in which a CDSS will be implemented that should be met to have them use a CDSS, namely the care provider engagement to a CDSS, the presence of technical support if any problems with a CDSS arise, and the availability of a database with complete and correct patient data for a CDSS. Below, the healthcare professionals' arguments for those preconditions are described.

Care provider engagement to a CDSS: The care provider engagement to a CDSS was mentioned by three healthcare professionals to be a precondition for clinical practice that should be met to facilitate the CDSS implementation. According to one healthcare professional, the engagement can be influenced by the experienced difficulty while working with a CDSS. *"I think you should see the system as quality improvement. But you also have to ensure that the people who work with it, also experience that the work becomes easier, and not more difficult, because otherwise I think you will lose them."* [Clinician 4].

Presence of technical support: Another described precondition for clinical practice was the presence of technical support if any problems with a CDSS arise. *"I do not think many obstacles exist, unless ICT lets us down. It is also important that there is support, if the system is not working, that someone is available who can help to see what is going on."* [Clinician 3].

Database with complete and correct patient data: Two healthcare professionals indicated that a database should be available with complete and correct patient data for a CDSS, as the information and recommendations from a CDSS will be completely based on this data. The healthcare professionals indicated that the availability of a database with complete and correct patient data may be problematic in childhood cancer survivorship care, as care is also provided to survivors that received their treatments in hospitals from other countries. Those hospitals occasionally provide incomplete or incorrect patient histories, leading to incomplete or incorrect information in the database. *"What if there is an error in patient information, are you then going to offer the wrong care? That can happen. In that sense, all of that (patient information) has to be checked very carefully, whether it is all correct."* [Guideline developer 2].

## 4. Discussion

This study aimed to (1) examine the preferences of healthcare professionals on the inclusion and presentation of the guideline elements in a CDSS, (2) identify the perceived benefits and barriers of using a CDSS among care providers, and (3) explore how a CDSS can be implemented in childhood cancer survivorship care. In this section, key findings are discussed separately for the three sub-research questions. Afterwards, strengths, limitations, and recommendations for this study are described. Lastly, an overarching conclusion of this study is given, including the answer to the main research question.

### 4.1 What are the preferences of healthcare professionals on the inclusion and presentation of the elements from the Dutch long-term follow-up guidelines for childhood cancer in a CDSS for healthcare professionals?

According to the healthcare professionals, the following seven guideline elements should definitely be included in a future CDSS for childhood cancer survivorship care: the rationale for why a guideline topic is applicable to the survivor, the diagnostics, further explanation of the diagnostics, health education and advice, the topic healthy lifestyle, an overview with all elements of one topic as a figure, and the uncertainty of providing topics that potentially apply to the survivor. Care providers largely agreed that from those elements, the diagnostics and the topic healthy lifestyle should always be shown in a table, and the other guideline elements should be made easily accessible via pop-ups in a CDSS. These findings are in line with a study by Séroussi et al. (2012)<sup>31</sup>, who examined why care providers in breast cancer care do not comply with recommendations that are provided by a CDSS, and found that care providers require evidence and motives for why a system provides recommendations, at the exact time they make the clinical decision. Our study additionally found which guideline information should be easily accessible, and that this information should be presented via pop-ups to prevent an overload of information in a CDSS. The study by Séroussi et al. (2012)<sup>31</sup> did not find that guideline information about health education and advice for the patient should be included in a CDSS, while our study showed that almost all healthcare professionals wanted this guideline element available in a CDSS. The difference in results can be caused by different clinical contexts in which the studies have been performed, as the study by Séroussi et al. (2012)<sup>31</sup> was conducted in breast cancer care and ours in the follow-up care of childhood cancer. Both clinical contexts are different as follow-up care has a specific focus on preventing the occurrence of new health abnormalities, and not on treating diagnosed health abnormalities, as patients with a new diagnosis will be transferred to the department where that specific health abnormality can be treated<sup>32</sup>. The prevention of health abnormalities in survivorship care can be facilitated by providing health education and advice on beneficial practices and healthy lifestyles to the survivors<sup>32</sup>, while breast cancer care focuses more strongly on treating patients that are diagnosed with cancer. Therefore, care providers in breast cancer care may prefer different guideline elements in their CDSS. It can be concluded that the preferred design of a CDSS is dependent on the clinical context in which the system will be used.

Healthcare professionals showed contrasting needs on the inclusion of three guideline elements in a future CDSS: what other health abnormalities can occur, actions if health abnormalities are found, and the topic chronic pain. Some care providers prefer to have a complete overview with all elements and topics from the guidelines that apply to the survivor available in a CDSS, while others prefer a low amount of information in the system. The differences in preferences can be explained by the fact that the care providers in childhood cancer survivorship can work in multiple departments, and therefore, have different intensities in working with the guidelines for survivorship care. As a result, healthcare professionals are in different degrees familiar with

the content of the guidelines; some may know the complete guidelines by themselves as they daily work in survivorship care, while others may need to constantly consult the guidelines. A CDSS should be designed, in which those varying needs and preferences are incorporated into the system. A possible solution is the use of a personalised CDSS, in which a healthcare professional can individually indicate how elements and topics from the guidelines should be presented in a CDSS. Their preferences can be memorised by the system, so healthcare professionals only need to indicate their preferred design once. Future research should explore how a personalised CDSS can be used for childhood cancer survivorship care.

## **4.2 What are the perceived benefits and barriers of using a CDSS among healthcare professionals working in childhood cancer survivorship care?**

Major perceived benefits of using a CDSS for healthcare professionals in childhood cancer survivorship care are the easy access to background knowledge and the provision of up-to-date care. Perceived barriers that can impede care providers from using a CDSS are the increased dependency on technology and the potential difficulty to access. The created overview with perceived benefits and barriers of using a CDSS can inform future CDSS development as both the design and implementation process can be adjusted in such a way that the benefits are realised and the barriers are prevented from happening. The found benefits and barriers largely correspond to other studies that explored the benefits and barriers of using CDSSs in breast cancer, which are summarised in a review by Mazo et al. (2020)<sup>33</sup>. A similarly found benefit was the reduction of variation in the quality of care due to using a CDSS, and a similar barrier was the over-reliance on technology when using a CDSS<sup>33</sup>. However, the study by Mazo et al. (2020)<sup>33</sup> additionally showed that the main barrier of using a CDSS is the challenging acceptance process of care providers. Our study did not find this barrier among healthcare professionals in childhood cancer survivorship, which can be due to the fact that they have positive experiences with working with systems to improve the quality of care, such as a system used for patient-completed psychosocial questionnaires. Besides, childhood cancer survivorship care contains an innovative environment, in which new studies are constantly conducted and applied in clinical practice<sup>4</sup>. As a result, healthcare professionals in survivorship care may be more open to new technologies, and therefore, do not need encouragement on the acceptance of a CDSS.

Although most found benefits and barriers of using a CDSS were found by guideline developers, and by both clinicians and nurse practitioners who provide clinical care to survivors, some aspects were only described by one of the groups. Two benefits that were solely described by the clinicians and nurse practitioners of using a CDSS are the facilitation of consult preparation and patient participation. Besides, only the guideline developers brought up the barrier with the question of who is responsible for the provided care if a CDSS provides incorrect or incomplete care recommendations due to incomplete patient data. These findings suggest that guideline developers additionally consider the practical implications that a CDSS can involve, while clinicians and nurse practitioners especially focus on what aspects can be facilitated by a CDSS in daily clinical practice.

## **4.3 How can a CDSS be implemented in childhood cancer survivorship care according to healthcare professionals?**

A CDSS can be implemented in childhood cancer survivorship care if at least the following preconditions of the CDSS design are fulfilled: a CDSS that is usable for all care providers, no actions required to use a CDSS, and the integration of a CDSS with other systems that are in use. In addition, found preconditions that should

be met for clinical practice in which a CDSS will be implemented include the care provider engagement to a CDSS and the availability of a database with complete and correct patient data. This last finding is in line with a study by O’Leary et al. (2014)<sup>34</sup>, who found that a major aspect of the clinical uptake of a CDSS appeared to be the quality of available patient information in a CDSS, as the system automatically provides recommendations based on this data<sup>34</sup>. In addition, a CDSS should be able to automatically and correctly collect patient information from a database. If patient information is incorrect or missing in a database, or incorrect algorithms are included in a CDSS that lead to the wrong collection of information from the database, the provision of incorrect or incomplete recommendations is the result<sup>34</sup>. Consequently, the healthcare professional may provide unfitting care to the patient. Care providers in our study indicated that patient data in childhood cancer survivorship can be incomplete or incorrect, possibly caused by the fact that survivorship care also provides care to survivors treated in hospitals from other countries that were unable to maintain electronic patient dossiers that could be transferred to other hospitals. Therefore, realising the fulfilment of the precondition of the availability of a database with complete and correct patient data can be challenging in childhood cancer survivorship care. Future efforts are needed to ensure that the database for a CDSS contains complete and correct patient data.

#### **4.4 Strengths and limitations**

Three strengths of this study can be described. The preferences on the design of a CDSS were explored with care providers that are going to work with the system. As a result, the CDSS can contain a user-centred design, which increases the chance of successful implementation and uptake of a CDSS<sup>35</sup>. Another strength of this study is the inclusion of the perspectives of three different healthcare professionals, as they could provide different insights into the design and implementation options of a CDSS. The clinicians and nurse practitioners understand in which clinical context a CDSS will be used, while the guideline developers are specialised in designing evident instruments that are practically usable. The last strength of this study is that the preferences of healthcare professionals on the CDSS design were explored, in combination with perceived benefits, barriers, and preconditions for implementation. Consequently, broader insights could be gained for the future development and implementation of a CDSS.

In addition to the strengths, some limitations of this study need to be acknowledged as well. The generalisability of the results on the preferences on the inclusion and presentation of specific guideline elements in a CDSS can be questioned, as the study focused on the content of guidelines that are only used in childhood cancer survivorship care, while other clinical fields use guidelines with different elements. However, the underlying arguments for the preferences on the design can be used, as well as the identified benefits, barriers and preconditions for implementation, as a starting or improvement point in other clinical fields for their CDSS development. Another limitation of this study is that only one researcher analysed the data, making the data extraction error-prone. The last limitation is that the interviews were solely conducted with professionals working in childhood cancer survivorship care, while the inclusion of healthcare professionals from other clinical settings that are concerned with CDSSs could have been useful as well. Those healthcare professionals could have contributed to gaining broader insights into what aspects contribute to the successful development and implementation of a CDSS. In addition, a broader inclusion of perspectives provides possibilities to develop a CDSS that fits with CDSSs from similar clinical contexts, which contributes to the future usability of a CDSS. Future research should aim to collaborate with healthcare professionals working

in other clinical settings that are developing CDSSs, to increase the future usability of a CDSS for survivorship care.

## **4.5 Recommendations**

In addition to the above-mentioned recommendations, recommendations can be made on the design of a future CDSS for childhood cancer survivorship care, based on the healthcare professionals' preferences on the inclusion and presentation of the guideline elements in a CDSS. Guideline elements are recommended to be included, only if a vast majority of the healthcare professionals preferred to have the elements available in a future CDSS, as literature indicates that the density of screen information should be minimised<sup>13,36</sup>. In addition, the recommended way of presentation of the guideline elements is based on the way that was preferred by the majority of the healthcare professionals. A CDSS design is recommended with both the diagnostics that should be applied to the survivor and the topic healthy lifestyle always shown in a table. The following guideline elements are recommended to be easily accessible via pop-ups: (1) the rationale for why a guideline topic is applicable to the survivor, (2) the explanation of the diagnostics, (3) the health education and advice, and (4) the possible uncertainty of whether a guideline topic is applicable to the survivor, in which the user can click on the words 'be careful' to obtain the pop-up. Lastly, the overview with all elements of a guideline topic as a figure is recommended to be displayed in the appendix. An illustration of the recommended CDSS design is available in Appendix E, in which the different functionalities of the design are illustrated in separate mock-ups. This recommended design can be used as a starting point for the future development of a CDSS for childhood cancer survivorship care. However, healthcare professionals showed varying preferences on the design, and therefore, it is unknown whether all care providers will be satisfied with the recommended design. If this CDSS design will be used for future development, then future research is needed to reach an agreement on the design, which can be obtained by conducting a focus group on the design with all care providers that will work with the system.

## **4.6 Conclusion**

In this study, we examined how a CDSS for childhood cancer survivorship care should be designed and implemented. The created overviews with the preferences of healthcare professionals on the design, benefits, barriers, and preconditions of a CDSS can be used to inform future CDSS development, as the gained insights can be incorporated into the design and implementation process. Future efforts are needed to explore what CDSS design fits best in childhood cancer survivorship care: (1) a personalised CDSS design that can be customised per care provider, or (2) the same CDSS design for all care providers, which can only be created once a consensus has been reached on the design with all care providers that will use a CDSS. In addition, future efforts are needed to ensure that the database for a CDSS includes complete and correct patient information. This study contains the first steps towards the future design and implementation of a CDSS, but still more efforts are needed to realise the optimal CDSS for childhood cancer survivorship care. Other aspects that also have an influence on the realisation of the optimal CDSS include the availability of a database with complete and correct patient information, and whether the patient data can be automatically and successfully entered from the database in a CDSS. Eventually, the optimal design of a CDSS accompanied by successful implementation can be the way towards better childhood cancer survivorship care, so future efforts should be made to realise the optimal CDSS for this clinical setting.

## References

1. Trama, A., Botta, L., Foschi, R., Ferarri, A., Stiller, C., Desandes, E., Maule, M.M., Merletti, F., Gatta, G. (2016). Survival of European adolescents and young adults diagnosed with cancer in 2000–07: population-based data from EUROCARE-5. *Lancet Oncology*, *17*(7), 896-906. [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(16\)00162-5](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(16)00162-5)
2. Geenen, M.M., Cardous-Ubbink, M.C., Kremer, L.C.M., van den Bos, C., van der Pal, H.J.H., Heinen, R.C., Jaspers, M.W.M., Koning, C.C.E., Oldenburger, F., Langeveld, N.E., Hart, A.A.M., Bakker, P.J.M., Caron, H.N., van Leeuwen, F.E. (2007). Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *Journal of the American Medical Association*, *297*(24), 2705-2715. <https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2705>
3. Robison, L.L., Hudson, M.M. (2014). Survivors of childhood and adolescent cancer: Life-long risks and responsibilities. *Nature Reviews Cancer*, *14*(1), 61-70. <https://doi.org/10.1038/nrc3634>
4. Signorelli, C., Wakefield, C.E., Fardell, J.E., Wallace, W.H.B., Robertson, E.G., McLoone, J.K., Cohn, R.J. (2017). The impact of long-term follow-up care for childhood cancer survivors: A systematic review. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, *114*, 131-138. <https://doi.org/10.1016/j.critrevonc.2017.04.007>
5. Kremer, L.C.M., Mulder, R.L., Oeffinger, K.C., Bhatia, S., Landier, W., Levitt, G., Constone, L.S., Wallace, W.H., Caron, H.N., Armenian, S.H., Skinner, R., Hudson, M.M. (2013). A worldwide collaboration to harmonize guidelines for the long-term follow-up of childhood and young adult cancer survivors: A report from the international late effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Pediatric Blood & Cancer*, *60*(4), 543-549. <https://doi.org/10.1002/pbc.24445>
6. Woolf, S.H., Grol, R., Hutchinson, A., Eccles, M., Grimshaw, J. (1999). Clinical guidelines: Potential benefits, limitations, and harms of clinical guidelines. *British Medical Journal*, *318*, 527-530. <https://doi.org/10.1136/bmj.318.7182.527>
7. Goud, R., van Engen-Verheul, M., de Keizer, N.F., Bal, R., Hasman, A., Hellemans, I.M., Peek, N. (2010). The effect of computerized decision support on barriers to guideline implementation: A qualitative study in outpatient cardiac rehabilitation. *International Journal of Medical Informatics*, *79*(6), 430-437. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2010.03.001>
8. Cabana, M.D., Rand, C.S., Powe, N.R., Wu, A.W., Wilson, M.H., Abboud, P.A.C., Rubin, H.R. (1999). Why Don't Physicians Follow Clinical Practice Guidelines? A Framework for Improvement. *Journal of the American Medical Association*, *282*(15), 1458-1465. <https://doi.org/10.1001/jama.282.15.1458>
9. Grol, R., Grimshaw, J. (2003). From best evidence to best practice: Effective implementation of change in patients' care. *Lancet*, *362*(9391), 1225-1230. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(03\)14546-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(03)14546-1)

10. Shalom, E., Shahar, Y., Parmet, Y., Lunenfeld, E. (2015). A multiple-scenario assessment of the effect of a continuous-care, guideline-based decision support system on clinicians' compliance to clinical guidelines. *International Journal of Medical Informatics*, 84(4), 248-262.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.01.004>
11. Westerbeek, L., Ploegmakers, K.J., de Bruijn, G.J., Linn, A.J., van Weert, J.C.M., Daams, J.G., van der Velde, N., van Weert, H.C., Abu-Hanna, A., Medlock, S. (2021). Barriers and facilitators influencing medication-related CDSS acceptance according to clinicians: A systematic review. *International Journal of Medical Informatics*, 152, 104506.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2021.104506>
12. Khairat, S., Marc, D., Crosby, W., Al Sanousi, A. (2018). Reasons for physicians not adopting clinical decision support systems: Critical analysis. *JMIR Medical Informatics*, 6(2), e24.  
<https://doi.org/10.2196/medinform.8912>
13. Horsky, J., Schiff, G.D., Johnston, D., Mercincavage, L., Bell, D., Middleton, B. (2012). Interface design principles for usable decision support: A targeted review of best practices for clinical prescribing interventions. *Journal of Biomedical Informatics*, 45(6), 1202-1216.  
<https://doi.org/10.1016/j.jbi.2012.09.002>
14. Campbell, R. (2013). The Five Rights of Clinical Decision Support: CDS Tools Helpful for Meeting Meaningful Use. *Journal of AHIMA*, 84(10), 42-47.
15. Michel, G., Mulder, R.L., van der Pal, H.J.H., Skinner, R., Bárdi, E., Brown, M.C., Vetsch, J., Frey, E., Windsor, R., Kremer, L.C.M., Levitt, G. (2019). Evidence-based recommendations for the organization of long-term follow-up care for childhood and adolescent cancer survivors: a report from the PanCareSurFup Guidelines Working Group. *Journal of Cancer Survivorship*, 13(5), 759-772.  
<https://doi.org/10.1007/s11764-019-00795-5>
16. Hor, C.P., O'Donnell, J.M., Murphy, A.W., O'Brien, T., Kropmans, T.J.B. (2010). General practitioners' attitudes and preparedness towards Clinical Decision Support in e-Prescribing (CDS-eP) adoption in the West of Ireland: a cross sectional study. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 10(2). <https://doi.org/10.1186/1472-6947-10-2>
17. Collins, I.M., Breathnach, O., Felle, P. (2012). Electronic clinical decision support systems attitudes and barriers to use in the oncology setting. *Irish Journal of Medical Science*, 181(4), 521-525.  
<https://doi.org/10.1007/s11845-012-0809-6>
18. Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). (2010). *Richtlijn follow-up na kinderkanker meer dan 5 jaar na diagnose*. accessible via:  
[https://www.skion.nl/workspace/uploads/richtlijn\\_followup\\_na\\_kinderkanker\\_deel\\_1\\_1.pdf](https://www.skion.nl/workspace/uploads/richtlijn_followup_na_kinderkanker_deel_1_1.pdf).
19. Kilsdonk, E., Peute, L.W., Riezebos, R.J., Kremer, L.C., Jaspers, M.W.M. (2016). Uncovering healthcare practitioners' information processing using the think-aloud method: From paper-based guideline to clinical decision support system. *International Journal of Medical Informatics*, 86, 10-19. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2015.11.011>

20. Rowley, J. (2012). Conducting research interviews. *Management Research Review*, 35(3-4), 260-271. <https://doi.org/10.1108/01409171211210154>
21. Etikan, I., Bala, K. (2017). Sampling and Sampling Methods. *Biometrics & Biostatistics International Journal*, 5(6), 215-217. <https://doi.org/10.15406/bbij.2017.05.00149>
22. Sargeant, J. (2012). Qualitative Research Part II: Participants, Analysis, and Quality Assurance. *Journal of Graduate Medical Education*, 4(1), 1-3. <https://doi.org/10.4300/jgme-d-11-00307.1>
23. Devaraj, S., Sharma, S.K., Fausto, D.J., Viernes, S., Kharrazi, H. (2014). Barriers and Facilitators to Clinical Decision Support Systems Adoption: A Systematic Review. *Journal of Business Administration Research*, 3(2). <https://doi.org/10.5430/jbar.v3n2p36>
24. Ford, E., Edelman, N., Somers, L., Shrewsbury, D., Lopez Levy, M., van Marwijk, H., Curcin, V., Porat, T. (2021). Barriers and facilitators to the adoption of electronic clinical decision support systems: a qualitative interview study with UK general practitioners. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 21(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/s12911-021-01557-z>
25. Esque, S., Mattila, J., Siuko, M., Vilenius, M., Järvenpää, J., Semeraro, L., Irving, M., Damiani, C. (2009). The use of digital mock-ups on the development of the Divertor Test Platform 2. *Fusion Engineering and Design*, 84, 752-756. <https://doi.org/10.1016/j.fusengdes.2008.11.010>
26. Gurupur, V.P., Gutierrez, R. (2016). Designing the Right Framework for Healthcare Decision Support. *Journal of Integrated Design and Process Science*, 20(1), 7-32. <https://doi.org/10.3233/jid-2016-0001>
27. Raghupathi, W. (2007). Designing Clinical Decision Support Systems in Health Care: A Systemic View. *International Journal of Healthcare Information Systems and Informatics*, 2(1), 44-53. <https://doi.org/10.4018/jhisi.2007010104>
28. Buenestado, D., Elorz, J., Pérez-Yarza, E.G., Iruetaguena, A., Segundo, U., Barrena, R., Pikatza, J.M. (2013). Evaluating acceptance and user experience of a guideline-based clinical decision support system execution platform. *Journal of Medical Systems*, 37(2). <https://doi.org/10.1007/s10916-012-9910-7>
29. Hendriks, M.P., Verbeek, X.A.A.M., van Manen, J.G., van der Heijden, S.E., Go, S.H.L., Gooiker, G.A., van Vegchel, T., Siesling S., Jager, A. (2020). Clinical decision trees support systematic evaluation of multidisciplinary team recommendations. *Breast Cancer Research and Treatment*, 183(2), 355-363. <https://doi.org/10.1007/s10549-020-05769-1>
30. Gale, N.K., Heath, G., Cameron, E., Rashid, S., Redwood, S. (2013). Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Medical Research Methodology*, 13(117). <https://doi.org/10.1186/1471-2288-13-117>
31. Séroussi, B., Soulet, A., Messai, N., Laouénan, C., Mentré, F., Bouaud, J. (2012). Patient clinical profiles associated with physician non-compliance despite the use of a guideline-based decision support system: a case study with OncoDoc2 using data mining techniques. *AMIA: Annual Symposium*, 828-837.



32. Mud, M.S., Kremer, L.C.M., Sieswerda, E., van der Pal, H.J.H. (2012). Zorg voor overlevenden van kinderkanker in Nederland. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 156.
33. Mazo, C., Kearns, C., Mooney, C., Gallagher, W.M. (2020). Clinical decision support systems in breast cancer: A systematic review. *Cancers*, 12(2), 1-15. <https://doi.org/10.3390/cancers12020369>
34. O’Leary, P., Carroll, N., Richardson, I. (2014). The practitioner’s perspective on clinical pathway support systems. *International Conference on Healthcare Informatics*, 194-201. <https://doi.org/10.1109/ICHI.2014.33>
35. Lyon, A.R., Koerner, K. (2016). User-Centered Design for Psychosocial Intervention Development and Implementation. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 23(2), 180-200. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12154>
36. Bates, D.W., Kuperman, G.J., Wang, S., Gandhi, T., Kittler, A., Volk, L., Spurr, C., Khorasani, R., Tanasijevic, M., Middleton, B. (2003). Ten commandments for effective clinical decision support: Making the practice of evidence-based medicine a reality. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 10(6), 523-530. <https://doi.org/10.1197/jamia.M1370>

## Appendix A: Example of the guideline information and recommendations for one topic (pulmonal problems) from the Dutch guidelines for childhood cancer survivorship care

### Consensus-based richtlijn pulmonale problemen

#### Bij wie?

Na behandeling met

- carmustine (BCNU)
- lomustine (CCNU)
- busulfan
- bleomycine
- radiotherapie waarbij de longen in het bestralingsveld hebben gelegen, inclusief TBI
- een allogene stamceltransplantatie
- chirurgie aan de longen/thoraxskelet

#### Welke afwijkingen komen voor?

- Longfunctiestoornissen
- Progressieve longfibrose na toediening van hoge zuurstof concentraties (bijvoorbeeld tijdens narcose) bij survivors die behandeld zijn met bleomycine en reeds bekend zijn met longfibrose

#### Voorlichting en advies

- Geef voorlichting over de verhoogde kans op longproblemen en de mogelijke symptomen die hierdoor kunnen optreden
- Adviseer om niet te roken, inclusief beperking van roken in de omgeving
- Adviseer bij longproblemen jaarlijkse griepvaccinatie
- Overweeg bij longproblemen vaccinatie tegen pneumococci
- Geef voorlichting over het *mogelijke* risico van O<sub>2</sub> toediening: bij voorkeur geen blootstelling aan extra zuurstof. *NB Dit geldt ook voor O<sub>2</sub>-inhalatie bij sporten als scuba-diving of een verblijf in het hooggebergte*

#### Welke diagnostiek zou moeten plaatsvinden en in welke frequentie?

- Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan pulmonale problemen (Appendix).
- Aanvullend onderzoek
  - Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina: eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd. Herhalen bij afwijkingen of op indicatie.

#### Wat moet er gedaan worden als er afwijkingen gevonden worden?

- Herhaal het longfunctieonderzoek als er nieuwe klachten of nieuwe bevindingen bij het lichamelijk onderzoek worden waargenomen
- Verwijs naar een longarts

## Appendix B: Interview scheme for the interviews

### Introductie (5 minuten)

- **Doel interview:** inzicht krijgen in hoe de informatie uit de update van de LATER-richtlijn in het beslissingsondersteunend systeem (digitaal) kan worden gepresenteerd aan de zorgverleners
- **Duur:** ongeveer halfuur
- **Introductie beslissingsondersteunend systeem**
  - Richtlijnen
    - Helpen met geven best mogelijke zorg, gebaseerd op studies naar late effecten
  - Klinisch ondersteunend systeem
    - Vereenvoudigen van gebruik richtlijnen
    - Aanbevelingen samengevat in systeem
  - Inrichting klinisch ondersteunend systeem
    - Veel informatie beschikbaar uit richtlijnen
    - Onduidelijk welke informatie uit richtlijnen het belangrijkste is
    - Onduidelijk hoe systeem moet worden ingericht
- **Privacy:** alle gegevens die je tijdens het interview verstrekt worden anoniem verwerkt
- **Opname:** akkoord?
- **Gebruik interview voor onderzoek:** akkoord?
- **Vragen:** voorafgaand aan de afname van het interview?
- **Beginvraag:** kan je jezelf kort introduceren?

### Onderdeel 1: Ontwerp van een CDSS (15 minuten)

#### 1. Kernvragen mock-ups

- 1) Hoe moet de rationale worden getoond?
  - a) Optie 1: Altijd de rationale tonen
  - b) Optie 2: Op de rationale klikken (met een pop-up)
  - c) Optie 3: De rationale niet tonen
- 2) Hoe moet de toelichting van de diagnostiek worden getoond?
  - a) Optie 1: Altijd de toelichting tonen
  - b) Optie 2: Op de toelichting klikken (met een pop-up)
  - c) Optie 3: De toelichting niet tonen
- 3) Hoe moet de anamnese (vragen over medische geschiedenis) worden getoond?
  - a) Optie 1: Altijd de anamnese tonen
  - b) Optie 2: Op de anamnese klikken (met een pop-up)
  - c) Optie 3: De anamnese niet tonen
- 4) Hoe moeten 'voorlichting en advies', 'awareness andere afwijkingen' en 'acties bij gevonden afwijkingen' worden getoond?
  - a) Optie 1: Altijd de drie elementen tonen
  - b) Optie 2: Op de drie elementen klikken (met een pop-up)
  - c) Optie 3: De drie elementen niet tonen
- 5) Hoe moeten de onderwerpen chronische pijn en gezonde leefstijl worden getoond?
  - a) Optie 1: Altijd de twee onderwerpen tonen
  - b) Optie 2: Op de twee onderwerpen klikken (met een pop-up)
  - c) Optie 3: De twee onderwerpen niet tonen
- 6) Hoe moet het richtlijn-boekje (een overzicht met alle elementen van het onderwerp als figuur) worden getoond?
  - a) Optie 1: Altijd het richtlijn-boekje bij de bijlagen tonen
  - b) Optie 2: Op het richtlijn-boekje klikken (met een pop-up)
  - c) Optie 3: Het richtlijn-boekje niet tonen

- 7) Hoe moet de onzekerheid van het geven van bepaalde onderwerpen worden getoond?
  - a) Optie 1: Altijd de onzekerheid tonen
  - b) Optie 2: Op een uitroepteken klikken bij de onderwerpen die met onzekerheid kunnen worden gegeven (met pop-up)
  - c) Optie 3: De onzekerheid niet tonen
- 8) Hoe moet de richtlijn-informatie worden getoond?
  - a) Optie 1: Informatie in een tabel
  - b) Optie 2: Informatie als losse tekst
- 9) Hoe moeten de onderwerpen die van toepassing zijn op de survivor worden getoond?
  - a) Optie 1: Onderwerpen onder elkaar (met scrollen)
  - b) Optie 2: Onderwerpen ingedeeld in bolletjes (met pop-up)
  - c) Optie 3: Onderwerpen ingedeeld in tabbladen
  - d) Optie 4: Onderwerpen verwerkt in een illustratie (met pop-up)

## 2. Vragen over het ontwerp van de mock-ups (vragen stellen tijdens kernvragen)

- Kan je toelichten waarom je voor deze optie kiest?
- Kan je aangeven waarom je twijfelt over jouw keuze?
- Kan je uitleggen waarom je het lastig vindt om een optie te kiezen?
- Kan je uitleggen waarom je deze optie onduidelijk vindt?

### **Onderdeel 2: Voordelen en belemmeringen bij het gebruik van een CDSS (5 minuten)**

- Wat is voor jou de meerwaarde bij het gebruik van het beslissingsondersteunend systeem?
  - Welke voordelen bij het gebruik?
  - *Voorbeelden: makkelijk om richtlijnen te gebruiken, minder tijd kwijt aan informatie opzoeken*
- Waar zie je mogelijke belemmeringen bij het gebruik van het beslissingsondersteunend systeem?
  - Welke belemmeringen/nadelen bij het gebruik?
  - *Voorbeelden: te weinig tijd, niet passend in workflow, geen training*

### **Onderdeel 3: Implementatie van een CDSS (5 minuten)**

- Wat vond je van de onderwerpen die net zijn behandeld?
  - Zijn er onderwerpen die je hebt gemist over de inrichting van het beslissingsondersteunend systeem? Zo ja: welke?
- Hoe gebruik je momenteel de LATER-richtlijn?
- Hoe past volgens jou het beslissingsondersteunend systeem in je huidige manier van werken?
- Aan welke voorwaarden moet het beslissingsondersteunend systeem voldoen zodat het kan worden geïmplementeerd op de poli?
- Aan welke voorwaarden moet de poli (klinische praktijk) voldoen zodat het kan worden geïmplementeerd?

### **Afsluiting (2 minuten)**

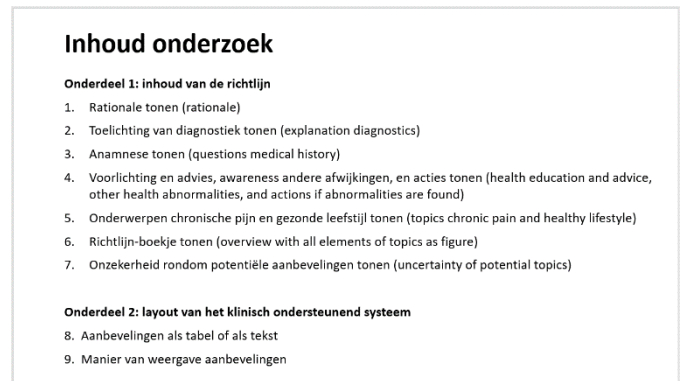
- Heb je nog verdere vragen of aanvullingen?
- Bedankt voor je tijd!

# Appendix C: Overview of the mock-ups used during the interviews

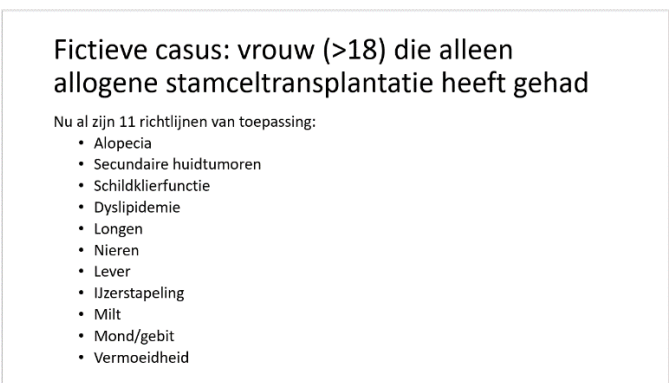
1



2



3



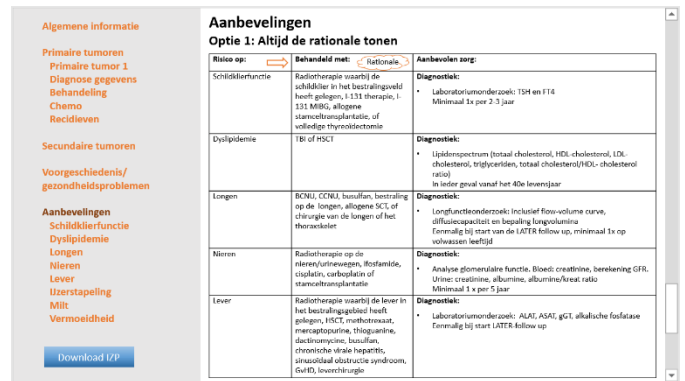
4



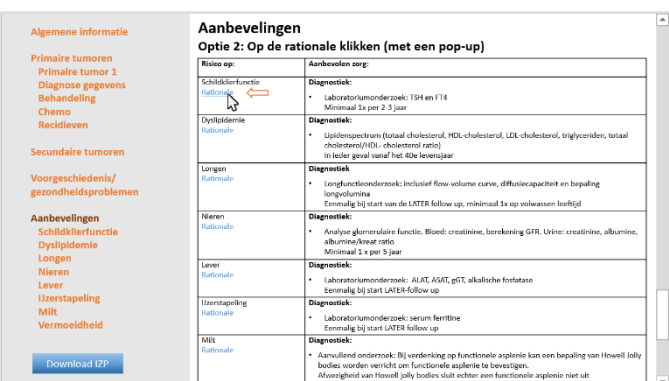
5



6



7



8



9

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schilddierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoedheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 3: De rationale niet tonen**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schilddierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar <i>Rationale afwezig</i>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 4de levensjaar
Longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina Eenmalig bij start van de LATER follow-up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> • Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/creatinine ratio Minimaal 1 x per 5 jaar
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow-up
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: serum ferritine Eenmalig bij start LATER follow-up
Milt	<b>Diagnostiek:</b> • Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele splenatie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele splenatie te bevestigen. Afwezigheid van Howell Jolly bodies sluit echter een functionele splenatie niet uit

10

## 1. Hoe moet de rationale worden getoond?

**Optie 1: Altijd de rationale tonen**

**Optie 2: Op de rationale klikken (met een pop-up)**

**Optie 3: De rationale niet tonen**

11

## Mock-ups vraag 2

Hoe moet de toelichting van de diagnostiek worden getoond?

12

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schilddierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoedheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 1: Altijd de toelichting tonen**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schilddierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar <b>Toelichting:</b> • Bij LATER patiënten die zowel op het hoofd als op de hals bestraald zijn, kan er sprake zijn van een gecombineerde hypothyroïdie, dwz een mild verhoogd TSH bij laag-normaal FT4. Om die reden moet er nooit alleen gescand worden naar TSH. • Na hoofdbestraaling of langdurig steroïden kan er sprake zijn van een cortisol deficiëtie. De bijtjer-as moet adequaat getest zijn voordat kan worden gestart met thyroxine suppletie.
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 4de levensjaar <b>Toelichting:</b> • Startleeftijd is afhankelijk van familieanamnese en andere cardiovasculaire risicofactoren • Het lipidspectrum hoeft niet meer nuchter bepaald te worden. Overveeg bij afwijkingen het onderzoek nuchter te herhalen
Longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina Eenmalig bij start van de LATER follow-up, minimaal 1x op volwassen leeftijd <b>Toelichting:</b> • Herhalen bij afwijkingen of op indicatie
Nieren	Etc.

13

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schilddierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoedheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 2: Op de toelichting klikken (met een pop-up)**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schilddierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar <i>Toelichting</i>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 4de levensjaar <i>Toelichting</i>
Longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina Eenmalig bij start van de LATER follow-up, minimaal 1x op volwassen leeftijd <i>Toelichting</i>
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> • Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/creatinine ratio Minimaal 1 x per 5 jaar <i>Toelichting</i>
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow-up <i>Toelichting</i>
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: serum ferritine Eenmalig bij start LATER follow-up <i>Toelichting</i>

14

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schilddierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoedheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 2: Op de toelichting klikken (met een pop-up)**

**Toelichting laboratoriumonderzoek:**

- Bij LATER patiënten die zowel op het hoofd als op de hals bestraald zijn, kan er sprake zijn van een gecombineerde hypothyroïdie, dwz een mild verhoogd TSH bij laag-normaal FT4. Om die reden moet er nooit alleen gescand worden met TSH.
- Na hoofdbestraaling of langdurig steroïden kan er sprake zijn van een cortisol deficiëtie. De bijtjer-as moet adequaat getest zijn voordat kan worden gestart met thyroxine suppletie.

15

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schilddierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoedheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 3: De toelichting niet tonen**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schilddierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar <i>Toelichting afwezig</i>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 4de levensjaar
Longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina Eenmalig bij start van de LATER follow-up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> • Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/creatinine ratio Minimaal 1 x per 5 jaar
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow-up
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: serum ferritine Eenmalig bij start LATER follow-up
Milt	<b>Diagnostiek:</b> • Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele splenatie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele splenatie te bevestigen. Afwezigheid van Howell Jolly bodies sluit echter een functionele splenatie niet uit

16

## 2. Hoe moet de toelichting van de diagnostiek worden getoond?

**Optie 1: Altijd de toelichting van de diagnostiek tonen**

**Optie 2: Op de toelichting van de diagnostiek klikken (met een pop-up)**

**Optie 3: De toelichting van de diagnostiek niet tonen**

17

# Mock-ups vraag 3

Hoe moet de anamnese (vragen over medische geschiedenis) worden getoond?

18

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Alopecia  
 Secundaire huidtumoren  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Mond/gebit  
 Vermoeidheid

Download I/P

**Aanbevelingen**

**Optie 1: Altijd de anamnese tonen**

Risico op:	Aanbevolen zorg:
Alopecia	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan haarproblemen (Appendix ...).
Secundaire huidtumoren	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan verdachte huidafwijkingen (Appendix ...).
Schildklierfunctie	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan verdachte schildklierfunctie (Appendix ...). <b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar
Dyslipidemie	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt standaard een uitgebreide anamnese afgenomen en wordt volledig lichamelijk onderzoek verricht (Appendix ...). <b>Diagnostiek:</b> • Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 40e levensjaar
Longen	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan pulmonale problemen (Appendix ...). <b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longovolumina Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Nieren	Etc.

19

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Alopecia  
 Secundaire huidtumoren  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Mond/gebit  
 Vermoeidheid

Download I/P

**Aanbevelingen**

**Optie 2: Op de anamnese klikken (met een pop-up)**

Risico op:	Aanbevolen zorg:
Alopecia	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan haarproblemen (Appendix ...).
Secundaire huidtumoren	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan verdachte huidafwijkingen (Appendix ...).
Schildklierfunctie	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan verdachte schildklierfunctie (Appendix ...). <b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar
Dyslipidemie	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt standaard een uitgebreide anamnese afgenomen en wordt volledig lichamelijk onderzoek verricht (Appendix ...). <b>Diagnostiek:</b> • Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 40e levensjaar
Longen	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan pulmonale problemen (Appendix ...). <b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longovolumina Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Nieren	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan pulmonale problemen (Appendix ...). <b>Diagnostiek:</b> • Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/creatinine ratio Minimaal 1x per 5 jaar
Lever	Etc.

20

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Alopecia  
 Secundaire huidtumoren  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Mond/gebit  
 Vermoeidheid

Download I/P

**Aanbevelingen**

**Optie 2: Op de anamnese klikken (met een pop-up)**

**Anamnese:**  
 • Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan haarproblemen (Appendix ...).

Risico op:	Aanbevolen zorg:
Alopecia	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan haarproblemen (Appendix ...).
Secundaire huidtumoren	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan verdachte huidafwijkingen (Appendix ...).
Schildklierfunctie	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan verdachte schildklierfunctie (Appendix ...). <b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar
Dyslipidemie	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt standaard een uitgebreide anamnese afgenomen en wordt volledig lichamelijk onderzoek verricht (Appendix ...). <b>Diagnostiek:</b> • Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 40e levensjaar
Longen	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan pulmonale problemen (Appendix ...). <b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longovolumina Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Nieren	<b>Anamnese:</b> Bij een bezoek aan de LATER – poli wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan pulmonale problemen (Appendix ...). <b>Diagnostiek:</b> • Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/creatinine ratio Minimaal 1x per 5 jaar
Lever	Etc.

21

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

Download I/P

**Aanbevelingen**

**Optie 3: De anamnese niet tonen**

Risico op:	Aanbevolen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Anamnese afwezig:</b> <b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 40e levensjaar
Longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longovolumina Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> • Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/creatinine ratio Minimaal 1x per 5 jaar
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow up
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: serum ferritine Eenmalig bij start LATER follow up
Milt	<b>Diagnostiek:</b> • Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele splenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele splenie te herkennen. Afwezigheid van Howell Jolly bodies sluit echter een functionele splenie niet uit

22

3. Hoe moet de anamnese worden getoond?

Risico op:	Behandeld met:	Kans op (aanpak):	Aanbevolen zorg:
Longen	BCNU, CCNU, busulfan, bestrijding op de longen, algemene SCT, of chirurgie van de longen of het thoraxkader	Longfunctieonderzoek in een progressieve longfibrose na toediening van hoge zuurstof concentraties (bijvoorbeeld tijdens narcose) bij survivors die behandeld zijn met busulfane en/of bestrijding op de longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longovolumina Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd

23

# Mock-ups vraag 4

Hoe moeten 'voorlichting en advies', 'awareness andere afwijkingen', en 'acties bij gevonden afwijkingen' worden getoond?

24

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

Download I/P

**Aanbevelingen**

**Optie 1: Altijd de drie elementen tonen**

Risico op:	Behandeld met:	Kans op (aanpak):	Aanbevolen zorg:
Longen	BCNU, CCNU, busulfan, bestrijding op de longen, algemene SCT, of chirurgie van de longen of het thoraxkader	Longfunctieonderzoek in een progressieve longfibrose na toediening van hoge zuurstof concentraties (bijvoorbeeld tijdens narcose) bij survivors die behandeld zijn met busulfane en/of bestrijding op de longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longovolumina Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Nieren	Etc.	Etc.	<b>Voorlichting en advies:</b> • Geef voorlichting over de verhoogde kans op longproblemen en de mogelijke symptomen die hierdoor kunnen optreden • Adviseer om niet te roken, inclusief beperking van roken in de omgeving • Adviseer bij longproblemen jaarlijkse griepvaccinatie • Overweeg bij longproblemen vaccinatie tegen pneumocoocen • Geef voorlichting over het mogelijke risico van O2-toediening bij voorkeur geen fluorometaling aan extra zuurstof. NIET gebruiken voor O2-inhalatie bij sporten als scuba-diving of een verblijf in het hooggebirge
Nieren	Etc.	Etc.	<b>Acties bij gevonden afwijkingen:</b> • Herhaal het longfunctieonderzoek als er nieuwe Machten of nieuwe bevindingen bij het lichamelijk onderzoek worden waargenomen • Verwijs naar een longarts

25

Risico op:	Aanbevolen zorg:
<b>Longen</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina</li> <li>Enemalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd</li> </ul>
<b>Nieren</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/creatinine ratio</li> <li>Minimaal 1 x per 5 jaar</li> </ul>
<b>Lever</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
<b>IJzerstapeling</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: serum ferritine</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
Mit	Etc.

26

Risico op:	Aanbevolen zorg:
<b>Longen</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina</li> <li>Enemalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd</li> </ul>
<b>Nieren</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/creatinine ratio</li> <li>Minimaal 1 x per 5 jaar</li> </ul>
<b>Lever</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
<b>IJzerstapeling</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: serum ferritine</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
Mit	Etc.

**Behandel met tenminste één van de volgende:**

- BCNU
- CCNU
- Busulfan
- Bestraling op de longen
- Allogene SCT
- Chirurgie van de longen of het thoraxskelet

**Kans op:**

- Longfunctiestoornissen
- Progressive longfibrose na toediening van hoge zuurstof concentraties (bijvoorbeeld tijdens narcose) bij survivors die behandeld zijn met bleomycine en reeds beënd zijn met longfibrose

27

Risico op:	Aanbevolen zorg:
<b>Longen</b> Awareness + voorlichting en advies + acties afwezig	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina</li> <li>Enemalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd</li> </ul>
<b>Nieren</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/creatinine ratio</li> <li>Minimaal 1 x per 5 jaar</li> </ul>
<b>Lever</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
<b>IJzerstapeling</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: serum ferritine</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
<b>Mit</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele asplenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele asplenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell jolly bodies sluit echter een functionele asplenie niet uit</li> </ul>
<b>Vermoeidheid</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Overweeg bij vermoeidheidsklachten een gevalideerde vragenlijst (bijvoorbeeld PROMIS fatigue, PEGOSQ fatigue, Checklist Individual Strength) af te nemen</li> </ul>
<b>Schildklierfunctie</b> Awareness Voorlichting en advies Acties bij gevonden afwijkingen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul>
Dyslipidemie	Etc.

28

### 4. Hoe moeten 'voorlichting en advies', 'awareness andere afwijkingen', en 'acties bij gevonden afwijkingen' worden getoond?

29

## Mock-ups vraag 5

Hoe moeten de onderwerpen chronische pijn en gezonde leefstijl worden getoond?

Extra informatie: Dit zijn onderwerpen die van toepassing zijn op alle survivors.

30

Risico op:	Aanbevolen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidienprofiel (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 40e levensjaar</li> </ul>
Lever	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: serum ferritine</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
Mit	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele asplenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele asplenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell jolly bodies sluit echter een functionele asplenie niet uit</li> </ul>
Chronische pijn	<b>Anamnese:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Vraag altijd naar pijnklachten</li> </ul>
Gezonde leefstijl	<b>Advies:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Geef voorlichting over een gezonde leefstijl</li> </ul>

31

Risico op:	Aanbevolen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidienprofiel (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 40e levensjaar</li> </ul>
Lever	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: serum ferritine</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
Mit	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele asplenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele asplenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell jolly bodies sluit echter een functionele asplenie niet uit</li> </ul>
Chronische pijn	<b>Anamnese:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Vraag altijd naar pijnklachten</li> </ul>
Gezonde leefstijl	<b>Advies:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Geef voorlichting over een gezonde leefstijl</li> </ul>

32

Risico op:	Aanbevolen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidienprofiel (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 40e levensjaar</li> </ul>
Lever	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: serum ferritine</li> <li>Enemalig bij start LATER follow up</li> </ul>
Mit	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele asplenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele asplenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell jolly bodies sluit echter een functionele asplenie niet uit</li> </ul>
Chronische pijn	<b>Anamnese:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Vraag altijd naar pijnklachten</li> </ul>
Gezonde leefstijl	<b>Advies:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Geef voorlichting over een gezonde leefstijl</li> </ul>



33

**Algemene informatie**

**Primaire tumoren**  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

**Secundaire tumoren**  
 Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

**Aanbevelingen**  
 Download IZP

**Aanbevelingen**  
**Optie 3: De twee onderwerpen niet tonen**

Risico op	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 40e levensjaar
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow up
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: serum ferritine Eenmalig bij start LATER follow up
Milt	<b>Diagnostiek:</b> • Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele splenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele splenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell Jolly bodies sluit echter een functionele splenie niet uit
Vermoeidheid	<b>Diagnostiek:</b> • Overweg bij vermoeidheidsklachten een gevalideerde vragenlijst (Dijvoorbeld PROMIS fatigue, PFDQOL fatigue, Checklist Individual Strength) af te nemen

34

**5. Hoe moeten de onderwerpen chronische pijn en gezonde leefstijl worden getoond?**

**Optie 1: Altijd de twee onderwerpen tonen**

**Optie 2: Op de twee onderwerpen klikken (met een pop-up)**

**Optie 3: De twee onderwerpen niet tonen**

Risico op	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 40e levensjaar
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow up
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: serum ferritine Eenmalig bij start LATER follow up
Milt	<b>Diagnostiek:</b> • Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele splenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele splenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell Jolly bodies sluit echter een functionele splenie niet uit
Vermoeidheid	<b>Diagnostiek:</b> • Overweg bij vermoeidheidsklachten een gevalideerde vragenlijst (Dijvoorbeld PROMIS fatigue, PFDQOL fatigue, Checklist Individual Strength) af te nemen

35

**Mock-ups vraag 6**

Hoe moet het richtlijn-boekje (een overzicht met alle elementen van het onderwerp als figuur) worden getoond?

36

**Algemene informatie**

**Primaire tumoren**  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

**Secundaire tumoren**  
 Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

**Bijlagen**  
 Richtlijn-boekje

**Bijlagen van de aanbevelingen**  
**Optie 1: Altijd het richtlijn-boekje bij de bijlagen tonen**

**Consensus-based richtlijn voor follow-up van de schildklierfunctie**

**Bij wie?**

- Na radiotherapie op de schildklier, inclusief TBI (ongeacht dosis)
- Na behandeling met radioactief jodium (I-131 ablatie therapie)
- Na therapeutische MIBG therapie (I-131 MIBG). MIBG gebruikt bij diagnostische onderzoeken (bv MIBG scan) geeft geen verhoogd risico op hypothyroïdie als adequate voorzorgsmaatregelen genomen zijn.
- Na volledige thyroïdectomie. Schildklier tumoren worden primair door de endocrinoloog behandeld en vervolg. Na totale thyroïdectomie bestaat direct post-operatief een risico op primaire hypoparathyroïdie.

**Welke afwijkingen komen voor?**

- Hypothyroïdie
  - Na radiotherapie op de schildklier, inclusief TBI (ongeacht dosis)
  - Na behandeling met radioactief jodium (I-131 ablatie therapie)
  - Na MIBG therapie (I-131 MIBG)
  - Na alogene stamceltransplantatie
  - Na volledige thyroïdectomie
- Hypertyroïdie
  - Na radiotherapie op de schildklier, inclusief TBI (ongeacht dosis)
  - Na alogene stamceltransplantatie

**Voortichting en advies**

- Geef oplichting over de verhoogde kans op een afwijkende schildklierfunctie en de mogelijke symptomen die hierbij kunnen optreden
- Bezoek bij mensen met een verhoogd risico op hypothyroïdie of bij reeds bekende hypothyroïdie het belang van het bepalen van TSH en FT4 voorafgaande aan en tijdens de zwangerschap in verband met het risico op embryonale ontwikkelingsproblemen.

37

**Algemene informatie**

**Primaire tumoren**  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

**Secundaire tumoren**  
 Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

**Bijlagen**  
 Richtlijn-boekje

**Welke diagnostiek en in welke frequentie zou moeten plaats vinden?**

- Bij een bezoek aan de LATER – polí wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan symptomen passend bij een afwijkende schildklierfunctie (Appendix).
- Aanvullend onderzoek:
  - Laboratoriuonderzoek: TSH en FT4:
    - < 18 jaar: jaarlijks
    - > 18 jaar: minimaal 1x per 2-3 jaar
  - Bij LATER patiënten die zowel op het hoofd als op de hals bestraald zijn, kan er sprake zijn van een gecombineerde hypothyroïdie, dus een mild verhoogd TSH bij laag-normaal FT4. Om die reden moet er nooit alleen geconcludeerd worden met TSH.
  - Na hoofdbestraling of langdurig steroïden kan er sprake zijn van een cortisol deficiënte. De sympto-as moet adequaat getest zijn voordat kan worden gestart met thyroxine supplemente.

**Wat moet er gedaan worden als er afwijkingen gevonden worden?**

- Bij FT4 buiten het referentieinterval en (of) bij TSH > 10: verwijz naar endocrinoloog.
- Bij een TSH 5-10 met normaal FT4 en geen klachten: herhaal het TSH binnen 3 maanden verwijs bij herhaalde afwijkende waarden naar endocrinoloog.

**Gerelateerde richtlijnen**

- Evidence-based richtlijn voor hypothyroidisme – hypothyse as [IGHS]
- Evidence-based richtlijn voor follow-up van secundaire schildklier tumoren (IGHS)
- Evidence-based richtlijn voor pubertas praecox (IGHS)

**Consensus-based richtlijn voor follow-up van de dyslipidemie**

**Bij wie?**

- Na TBI
- Na HSCT

**Welke afwijkingen komen voor?**

- Afwijkend lipidenpectrum

38

**Algemene informatie**

**Primaire tumoren**  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

**Secundaire tumoren**  
 Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

**Bijlagen**  
 Richtlijn-boekje

**Aanbevelingen**  
**Optie 2: Op het richtlijn-boekje klikken (met een pop-up)**

Risico op	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 40e levensjaar
Longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumie Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> • Analyse glomerulaire functie. Blood: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine/creatin ratio Minimaal 1x per 5 jaar
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow up
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: serum ferritine Eenmalig bij start LATER follow up
Milt	<b>Diagnostiek:</b> • Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele splenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele splenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell Jolly bodies sluit echter een functionele splenie niet uit

39

**Algemene informatie**

**Primaire tumoren**  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

**Secundaire tumoren**  
 Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

**Bijlagen**  
 Richtlijn-boekje

**Consensus-based richtlijn voor follow-up van de schildklierfunctie**

**Bij wie?**

- Na radiotherapie op de schildklier, inclusief TBI (ongeacht dosis)
- Na behandeling met radioactief jodium (I-131 ablatie therapie)
- Na therapeutische MIBG therapie (I-131 MIBG). MIBG gebruikt bij diagnostische onderzoeken (bv MIBG scan) geeft geen verhoogd risico op hypothyroïdie als adequate voorzorgsmaatregelen genomen zijn.
- Na volledige thyroïdectomie. Schildklier tumoren worden primair door de endocrinoloog behandeld en vervolg. Na totale thyroïdectomie bestaat direct post-operatief een risico op primaire hypoparathyroïdie.

**Welke afwijkingen komen voor?**

- Hypothyroïdie
  - Na radiotherapie op de schildklier, inclusief TBI (ongeacht dosis)
  - Na behandeling met radioactief jodium (I-131 ablatie therapie)
  - Na MIBG therapie (I-131 MIBG)
  - Na alogene stamceltransplantatie
  - Na volledige thyroïdectomie
- Hypertyroïdie
  - Na radiotherapie op de schildklier, inclusief TBI (ongeacht dosis)
  - Na alogene stamceltransplantatie

**Voortichting en advies**

- Geef oplichting over de verhoogde kans op een afwijkende schildklierfunctie en de mogelijke symptomen die hierbij kunnen optreden
- Bezoek bij mensen met een verhoogd risico op hypothyroïdie of bij reeds bekende hypothyroïdie het belang van het bepalen van TSH en FT4 voorafgaande aan en tijdens de zwangerschap in verband met het risico op embryonale ontwikkelingsproblemen.

**Welke diagnostiek en in welke frequentie zou moeten plaats vinden?**

- Bij een bezoek aan de LATER – polí wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifiek aandacht besteed aan symptomen passend bij een afwijkende schildklierfunctie (Appendix).
- Aanvullend onderzoek:
  - Laboratoriuonderzoek: TSH en FT4:
    - < 18 jaar: jaarlijks
    - > 18 jaar: minimaal 1x per 2-3 jaar
  - Bij LATER patiënten die zowel op het hoofd als op de hals bestraald zijn, kan er sprake zijn van een gecombineerde hypothyroïdie, dus een mild verhoogd TSH bij laag-normaal FT4. Om die reden moet er nooit alleen geconcludeerd worden met TSH.
  - Na hoofdbestraling of langdurig steroïden kan er sprake zijn van een cortisol deficiënte. De bijna-as moet adequaat getest zijn voordat kan worden gestart met thyroxine supplemente.

**Gerelateerde richtlijnen**

- Evidence-based richtlijn voor hypothyroidisme – hypothyse as [IGHS]
- Evidence-based richtlijn voor follow-up van secundaire schildklier tumoren (IGHS)
- Evidence-based richtlijn voor pubertas praecox (IGHS)

40

**Algemene informatie**

**Primaire tumoren**  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

**Secundaire tumoren**  
 Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

**Bijlagen**  
 Richtlijn-boekje

**Afwijkende schildklierfunctie (Appendix).**

- Aanvullend onderzoek:
  - Laboratoriuonderzoek: TSH en FT4:
    - < 18 jaar: jaarlijks
    - > 18 jaar: minimaal 1x per 2-3 jaar
  - Bij LATER patiënten die zowel op het hoofd als op de hals bestraald zijn, kan er sprake zijn van een gecombineerde hypothyroïdie, dus een mild verhoogd TSH bij laag-normaal FT4. Om die reden moet er nooit alleen geconcludeerd worden met TSH.
  - Na hoofdbestraling of langdurig steroïden kan er sprake zijn van een cortisol deficiënte. De bijna-as moet adequaat getest zijn voordat kan worden gestart met thyroxine supplemente.

**Wat moet er gedaan worden als er afwijkingen gevonden worden?**

- Bij FT4 buiten het referentieinterval en (of) bij TSH > 10: verwijz naar endocrinoloog.
- Bij een TSH 5-10 met normaal FT4 en geen klachten: herhaal het TSH binnen 3 maanden verwijs bij herhaalde afwijkende waarden naar endocrinoloog.

**Gerelateerde richtlijnen**

- Evidence-based richtlijn voor hypothyroidisme – hypothyse as [IGHS]
- Evidence-based richtlijn voor follow-up van secundaire schildklier tumoren (IGHS)
- Evidence-based richtlijn voor pubertas praecox (IGHS)

41

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 3: Het richtlijn-boekje niet tonen**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 50e levensjaar
Longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: Inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina Eenmalig bij start van de LATER follow-up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> • Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR, Urine: creatinine, albumine, albumine/kreat ratio Minimaal 1 x per 5 jaar
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow-up
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: serum ferritine Eenmalig bij start LATER follow-up
Milt	<b>Diagnostiek:</b> • Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele asplenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele asplenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell Jolly bodies sluit echter een functionele asplenie niet uit

42

### 6. Hoe moet het richtlijn-boekje worden getoond?

**Optie 1: Richtlijn-boekje bij de bijlagen tonen**

**Optie 2: Op richtlijn-boekje klikken (met een pop-up)**

**Optie 3: Richtlijn-boekje niet tonen**

43

## Mock-ups vraag 7

Hoe moet de onzekerheid van het geven van bepaalde onderwerpen worden getoond?

Extra informatie: Soms is het onduidelijk of bepaalde onderwerpen van toepassing zijn op de survivor door missende patiëntinformatie.

Een voorbeeld is dat bekend is dat de patiënt bestraling heeft gehad, maar het onduidelijk is waar de patiënt is bestraald.

In dit voorbeeld is het onduidelijk of het colon of rectum in het bestralingsgebied heeft gelegen.

44

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Secundaire colorectale tumoren  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 1: Altijd de onzekerheid tonen**

Risico op:	Aanbevelen zorg:	Mate van zekerheid over geven van aanbeveling:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar	Zeker
Secundaire colorectale tumoren	<b>Diagnostiek:</b> • Faeces occult bloedtest (FIT-test) Iedere 2 jaar, vanaf de leeftijd van 50 jaar	Onzeker (Onzekerheid of colon of rectum in bestralingsgebied heeft gelegen)
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 50e levensjaar	Zeker
Longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina Eenmalig bij start van de LATER follow-up, minimaal 1x op volwassen leeftijd	Zeker
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> • Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR, Urine: creatinine, albumine, albumine/kreat ratio Minimaal 1 x per 5 jaar	Zeker
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow-up	Zeker
IJzerstapeling	Etc.	Zeker

45

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Secundaire colorectale tumoren  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 2: Op een uitroepteken klikken bij de onderwerpen die met onzekerheid kunnen worden gegeven (met een pop-up)**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar
Secundaire colorectale tumoren	<b>Diagnostiek:</b> • Faeces occult bloedtest (FIT-test) Iedere 2 jaar, vanaf de leeftijd van 50 jaar
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 50e levensjaar
Longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina Eenmalig bij start van de LATER follow-up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> • Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR, Urine: creatinine, albumine, albumine/kreat ratio Minimaal 1 x per 5 jaar
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow-up
IJzerstapeling	Etc.

46

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Secundaire colorectale tumoren  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 2: Op een uitroepteken klikken bij de onderwerpen die met onzekerheid kunnen worden gegeven (met een pop-up)**

**Onzeker of de aanbeveling van toepassing is op de survivor, omdat:**

- Onduidelijk is of de colon of rectum in het bestralingsgebied heeft gelegen

**Checken!**

• In ieder geval vanaf het 50e levensjaar

47

**Algemene informatie**

Primaire tumoren  
 Primaire tumor 1  
 Diagnose gegevens  
 Behandeling  
 Chemo  
 Recidieven

Secundaire tumoren

Voorgeschiedenis/  
 gezondheidsproblemen

**Aanbevelingen**  
 Schildklierfunctie  
 Secundaire colorectale tumoren  
 Dyslipidemie  
 Longen  
 Nieren  
 Lever  
 IJzerstapeling  
 Milt  
 Vermoeidheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 3: De onzekerheid niet tonen**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4 Minimaal 1x per 2-3 jaar
Secundaire colorectale tumoren	<b>Diagnostiek:</b> • Faeces occult bloedtest (FIT-test) Iedere 2 jaar, vanaf de leeftijd van 50 jaar
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> • Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio) In ieder geval vanaf het 50e levensjaar
Longen	<b>Diagnostiek:</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina Eenmalig bij start van de LATER follow-up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> • Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR, Urine: creatinine, albumine, albumine/kreat ratio Minimaal 1 x per 5 jaar
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow-up
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriumonderzoek: serum ferritine Eenmalig bij start LATER follow-up

48

### 7. Hoe moet de onzekerheid van het geven van bepaalde onderwerpen worden getoond?

**Optie 1: Altijd de onzekerheid tonen**

**Optie 2: Op een uitroepteken klikken bij de onderwerpen die met onzekerheid kunnen worden gegeven (met een pop-up)**

**Optie 3: De onzekerheid niet tonen**

49

# Onderdeel 2: layout van het klinisch ondersteunend systeem

50

# Mock-ups vraag 8

Hoe moet de richtlijn-informatie worden getoond?

51

**Algemene Informatie**

- Primaire tumoren
- Primaire tumor 1
- Diagnose gegevens
- Behandeling
- Chemo
- Recidieven

**Secundaire tumoren**

**Voorgeschiedenis/ gezondheidsproblemen**

**Aanbevelingen**

- Schildklierfunctie
- Dyslipidemie
- Longen
- Nieren
- Lever
- IJzerstapeling
- Milt
- Vermoeidheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 1: Informatie in een tabel**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 40e levensjaar</li> </ul>
Longen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina</li> <li>Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd</li> </ul>
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/kreat ratio</li> <li>Minimaal 1 x per 5 jaar</li> </ul>
Lever	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase</li> <li>Eenmalig bij start LATER follow up</li> </ul>
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: serum ferritine</li> <li>Eenmalig bij start LATER follow up</li> </ul>
Milt	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele asplenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele asplenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell Jolly bodies sluit echter een functionele asplenie niet uit.</li> </ul>

52

**Algemene Informatie**

- Primaire tumoren
- Primaire tumor 1
- Diagnose gegevens
- Behandeling
- Chemo
- Recidieven

**Secundaire tumoren**

**Voorgeschiedenis/ gezondheidsproblemen**

**Aanbevelingen**

- Schildklierfunctie
- Dyslipidemie
- Longen
- Nieren
- Lever
- IJzerstapeling
- Milt
- Vermoeidheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 2: Informatie als losse tekst**

**Schildklierfunctie**

- Diagnostiek:**
  - Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4
  - Minimaal 1x per 2-3 jaar

**Dyslipidemie**

- Diagnostiek:**
  - Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)
  - In ieder geval vanaf het 40e levensjaar

**Longen**

- Diagnostiek:**
  - Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina
  - Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd

**Nieren**

- Diagnostiek:**
  - Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/kreat ratio
  - Minimaal 1 x per 5 jaar

**Lever**

- Diagnostiek:**
  - Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase
  - Eenmalig bij start LATER follow up

**Milt**

- Diagnostiek:**
  - Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase
  - Eenmalig bij start LATER follow up

53

**Algemene Informatie**

- Primaire tumoren
- Primaire tumor 1
- Diagnose gegevens
- Behandeling
- Chemo
- Recidieven

**Secundaire tumoren**

**Voorgeschiedenis/ gezondheidsproblemen**

**Aanbevelingen**

- Schildklierfunctie
- Dyslipidemie
- Longen
- Nieren
- Lever
- IJzerstapeling
- Milt
- Vermoeidheid

[Download IZP](#)

**IJzerstapeling**

- Diagnostiek:**
  - Laboratoriumonderzoek: serum ferritine
  - Eenmalig bij start LATER follow up

**Milt**

- Diagnostiek:**
  - Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele asplenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele asplenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell Jolly bodies sluit echter een functionele asplenie niet uit.

54

8. Hoe moet de richtlijn-informatie worden getoond?

**Optie 1: Informatie in een tabel**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 40e levensjaar</li> </ul>
Longen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina</li> <li>Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd</li> </ul>
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/kreat ratio</li> <li>Minimaal 1 x per 5 jaar</li> </ul>
Lever	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase</li> <li>Eenmalig bij start LATER follow up</li> </ul>
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: serum ferritine</li> <li>Eenmalig bij start LATER follow up</li> </ul>
Milt	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele asplenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele asplenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell Jolly bodies sluit echter een functionele asplenie niet uit.</li> </ul>

**Optie 2: Informatie als losse tekst**

**Schildklierfunctie**

- Diagnostiek:**
  - Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4
  - Minimaal 1x per 2-3 jaar

**Dyslipidemie**

- Diagnostiek:**
  - Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)
  - In ieder geval vanaf het 40e levensjaar

**Longen**

- Diagnostiek:**
  - Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina
  - Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd

**Nieren**

- Diagnostiek:**
  - Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/kreat ratio
  - Minimaal 1 x per 5 jaar

**Lever**

- Diagnostiek:**
  - Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase
  - Eenmalig bij start LATER follow up

**Milt**

- Diagnostiek:**
  - Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase
  - Eenmalig bij start LATER follow up

55

# Mock-ups vraag 9

Hoe moeten de onderwerpen die van toepassing zijn op de survivor worden getoond?

56

**Algemene Informatie**

- Primaire tumoren
- Primaire tumor 1
- Diagnose gegevens
- Behandeling
- Chemo
- Recidieven

**Secundaire tumoren**

**Voorgeschiedenis/ gezondheidsproblemen**

**Aanbevelingen**

- Schildklierfunctie
- Dyslipidemie
- Longen
- Nieren
- Lever
- IJzerstapeling
- Milt
- Vermoeidheid

[Download IZP](#)

**Aanbevelingen**  
**Optie 1: Onderwerpen onder elkaar (met scrollen)**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidienpectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 40e levensjaar</li> </ul>
Longen	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina</li> <li>Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd</li> </ul>
Nieren	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Analyse glomerulaire functie. Bloed: creatinine, berekening GFR. Urine: creatinine, albumine, albumine/kreat ratio</li> <li>Minimaal 1 x per 5 jaar</li> </ul>
Lever	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: ALAT, ASAT, gGT, alkalische fosfatase</li> <li>Eenmalig bij start LATER follow up</li> </ul>
IJzerstapeling	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: serum ferritine</li> <li>Eenmalig bij start LATER follow up</li> </ul>
Milt	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele asplenie kan een bepaling van Howell Jolly bodies worden verricht om functionele asplenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell Jolly bodies sluit echter een functionele asplenie niet uit.</li> </ul>

57

**Aanbevelingen**  
Optie 2: Onderwerpen ingedeeld in bolletjes (met pop-up)

Alopecia	Vermoeidheid	Secundaire huid-tumoren	Schildklier functie
Ovariale dysfunctie	Dyslipidemie	Longen	Nieren
Lever	IJzerstapeling	Milt	Mond/gebijt

**Risico op:**  
Longen

**Aanbevolen zorg:**  
**Diagnostiek**  
• Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina  
Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd

Download IZP

58

**Aanbevelingen**  
Optie 2: Onderwerpen ingedeeld in bolletjes (met pop-up)

Alopecia	Vermoeidheid	Secundaire huid-tumoren	Schildklier functie
Ovariale dysfunctie	Dyslipidemie	Longen	Nieren
Lever	IJzerstapeling	Milt	Mond/gebijt

**Risico op:**  
Longen

**Aanbevolen zorg:**  
**Diagnostiek**  
• Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina  
Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd

Download IZP

59

**Aanbevelingen**  
Optie 3: Onderwerpen ingedeeld in tabbladen (met klikken)

Alopecia	Secundaire tumoren	Secundaire huidtumoren	Schildklier functie	Vermoeidheid	Dyslipidemie	Longen	Nieren	Lever	IJzerstapeling	Milt	Mond/gebijt
----------	--------------------	------------------------	---------------------	--------------	--------------	--------	--------	-------	----------------	------	-------------

**Risico op:**  
Longen

**Aanbevolen zorg:**  
**Diagnostiek**  
• Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina  
Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd

Download IZP

60

**Aanbevelingen**  
Optie 4: Onderwerpen verwerkt in een illustratie (met pop-up)

**Risico op:**  
Longen

**Aanbevolen zorg:**  
**Diagnostiek**  
• Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina  
Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd

Download IZP

61

**Aanbevelingen**  
Optie 4: Onderwerpen verwerkt in een illustratie (met pop-up)

**Bovenkant romp**

<b>Risico op:</b> Longen	<b>Aanbevolen zorg:</b> <b>Diagnostiek</b> • Longfunctieonderzoek: inclusief flow-volume curve, diffusiecapaciteit en bepaling longvolumina Eenmalig bij start van de LATER follow up, minimaal 1x op volwassen leeftijd
Lever	<b>Diagnostiek:</b> • Laboratoriuonderzoek: ALAT, ASAT, eGT, alkalische fosfatase Eenmalig bij start LATER follow up
Milt	<b>Diagnostiek:</b> • Aanvullend onderzoek: Bij verdenking op functionele asplenie kan een bepaling van Howell jolly bodies worden verricht om functionele asplenie te bevestigen. Afwezigheid van Howell jolly bodies sluit echter een functionele asplenie niet uit

Download IZP

62

**9. Hoe moeten de onderwerpen worden getoond?**

Optie 1: Onderwerpen onder elkaar (met scrollen)

Optie 2: Onderwerpen ingedeeld in bolletjes (met pop-up)

Optie 3: Onderwerpen ingedeeld in tabbladen

Optie 4: Onderwerpen verwerkt in een illustratie (met pop-up)

63

Einde mock-ups

## Appendix D: Original quotes from healthcare professionals and its translations

### RQ1: How should the elements from the guidelines be presented in a CDSS?

Sub-themes	Original quotes	Translated quotes
Rationale, diagnostics, overview with all elements of one topic as figure, and uncertainty diagnostics	Ik denk dat het wel goed is, als je je afvraagt waarom het systeem iets aanbeveelt, omdat jij misschien wat anders had bedacht, dat je kan zien waarom dat zo is. En of dat (gedachte) dan klopt, of dat je het (CDSS) ermee eens bent.	I think it is good if you are wondering why the system is recommending something, because you might have thought of something else, that you can see why that is. And whether that (thought) is correct, or whether you agree with it (CDSS).
Health education and advice, explanation diagnostics, and topic healthy lifestyle	Ze moeten ook zelf een beetje blijven nadenken. Wat ik vind dat het ondersteunend systeem is, het is niet om het hele (richtlijnen) boekje in te zetten, maar meer om te helpen welke diagnostiek je moet doen.	They also need to think a bit for themselves. I do not think the support system is meant to deploy the whole (guidelines) booklet, but more to help with what diagnostics you should do.
Other health abnormalities and actions if health abnormalities are found	Ik denk dat je overal zo weinig mogelijk tekst moet doen, anders lezen mensen het niet meer.	I think you should include as little text as possible, otherwise people won't read it anymore.
Questions medical history	Ik vind het wel belangrijk dat het (vragen anamnese) bij elke patiënt in je overzicht kom te staan, zodat je ernaar gaat vragen.	I do think it is important that it (questions medical history) appears in your overview for every patient, to ensure you will ask about it.
Diagnostics	Sommige mensen hebben natuurlijk heel weinig tijd. En je ziet het (diagnostiek) hier gewoon (in het overzicht), en je weet meteen wat je moet aanvragen of doen.	Of course, some people have very little time. And you just see it (diagnostics) here (in the overview), and you immediately know what to request or conduct.
Uncertainty potential topics	Misschien mag het teken ook wel iets subtiels zijn. Een uitroepeteken lijkt ook wel dat er heel iets ernstigs aan de hand is, vooral met zo'n driehoekje. [...] Nu lijkt het net of deze aanbeveling het belangrijkste is, dus dat je daar als eerst naar moet gaan kijken, alsof de patiënt hier (topic) het hoogste risico op heeft.	Perhaps the figure may also be a bit more subtle. An exclamation mark seems like something very serious is going on, especially with such a triangle. [...] Now it seems that this recommendation is the most important, that you should look at that first, as if the patient has the highest risk on this (topic).
Explanation diagnostics, rationale, and health education and advice	Ik denk dat het (informatie van de richtlijnen) op een gegeven moment wel je eigen wordt, maar het is wel fijn om het terug te kunnen vinden. Dus dan vind ik de optie heel fijn dat je erop kan klikken. Dan is het overzicht ook rustiger, dan dat alles (informatie) erbij staat.	I think it (information from the guidelines) will become your own at some point, but it is useful to be able to find it again. So, I really like the option in which you can click on it. The overview is then also calmer, than that all information is in the overview.
Topic healthy lifestyle	Het (gezonde leefstijl) is iets dat je natuurlijk altijd wel bespreekt. Voor de duidelijkheid vind ik het heel mooi dat je precies weet wat je moet doen, maar	It (healthy lifestyle) is something that you obviously always discuss. For clarity, I like that you know exactly what to do, but I prefer to have it in the way that you have to click on it.

	hij mag van mij wel zo dat je erop moet klikken.	
Presentation of information	Die tabel vind ik echt wel heel inzichtelijk. Ik vind dat je daarmee ook duidelijker ziet wat de organen (onderwerpen) zijn, en wat je daarmee moet gaan doen.	I find that table very insightful. I think that you also see more clearly what the organs (topics) are, and what you should do with them.
Presentation of topics	Ik vind een tabel gewoon overzichtelijk; je ziet het meteen, anders moet ik gaan lopen klikken. En ik doe dat misschien wel, maar doen alle artsen hier het dan ook? Het is gewoon het simpelste, als je er niks voor hoeft te doen.	I just find a table clear; you can see it immediately, otherwise I have to start clicking. And I may do that, but do all the doctors here do that too? It is just the simplest, if you do not have to do anything for it.
	Dat (tabjes) vind ik wel iets overzichtelijk dan weer zo'n hele tabel, waar al die tekst op komt. Als je die tekst niet hoeft te zien, dan is het fijner als het gewoon verborgen is en uitklapt als je het nodig hebt.	I think that (tabs) is more organised than such a whole table, in which all text will be included. If you do not need to see that text, then it is better if it is just hidden and expanded when you need it.

## RQ2: What are the perceived benefits and barriers of using a CDSS?

Sub-themes	Original quotes	Translated quotes
Easy access to background knowledge	Ik denk dat het misschien nog laagdrempeliger is, om even je eigen pragmatische aanpak te checken, met wat er in de richtlijnen staat. Dus als een soort van dubbelcheck is het goed.	I think it might be even more accessible to check your own pragmatic approach with the guidelines. So as a kind of double check it is good.
Provision of up-to-date care	Zeker nu de richtlijnen geüpdatet zijn, is het fijn om even op de achtergrond te kijken wat de overwegingen waren. Er zijn misschien in de aanbevelingen ook nieuwe dingen gekomen.	Especially now that the guidelines have been updated, it is nice to explore the background knowledge, to see what the considerations were. New information may have been added to the recommendations.
Facilitation of consult preparation	Ik denk dat het (CDSS) heel mooi past bij wat je nu doet qua voorbereiding, het gaat je heel veel tijd schelen, want het (bijbehorende richtlijnonderwerpen) popt gewoon op. Soms heb je een patiënt, en die komt bij LATER, en die ken je eigenlijk helemaal niet, en dan moet je helemaal in het (patiënten) dossier duiken wat er allemaal is gebeurd, en wat (voor behandelingen) die heeft gehad.	I think it (CDSS) fits very nicely with what you are doing now in terms of preparation, because it (applicable guideline topics) just pops up. Sometimes, you have a patient, and he comes to the LATER (clinic), and you do not really know him at all, and then you have to go through the whole (patient) dossier to find out what has happened, and what (treatments) he has had.
Provision of consistent care	Ik denk dat het fijn is dat we met z'n allen op dezelfde dingen letten. Ik denk dat dat nu nog wel heel wisselend is, dat de één (zorgverlener) veel meer gefocust is op die dingen, en de ander veel meer gefocust op dat. [...] En ik	I think it is nice that we all pay attention to the same things. I think that it is currently varying a lot, that one (care provider) is much more focused on those things, and the other is much more focused on that. [...] And I think

	denk dat het goed is dat je de diagnostiek allemaal hetzelfde doet.	it is good that you all conduct the same diagnostics.
Time savings	Ik denk dat ik het straks juist heel fijn vindt dat de richtlijnen al zijn aangepast aan die patiënt, met die aandoeningen. Nu blader je soms door dat (richtlijnen) boekje heen, zeker in het begin toen ik nog niet bekend was, ging ik natuurlijk alles af. Van, hoort dit bij deze patiënt, hoort dit erbij? En nu (met een CDSS) krijg ik gewoon voorgeschoteld welke onderwerpen allemaal moeten bij de patiënt.	I think that I will be very pleased that the guidelines have already been adapted to that patient, with those diseases. Currently, you sometimes go through that (guidelines) booklet, certainly in the beginning, when I was not yet familiar, I went through everything. Like, does this apply to this patient, does this apply? And now (with a CDSS) I am simply presented with all the topics that should be applied to the patient.
Being less prone to medical errors	Ze [zorgverleners] maken minder fouten; iedere patiënt krijgt werkelijk de diagnostiek die ze moeten krijgen. [...]. Je vermindert eigenlijk het denken van de dokters dat foutgevoelig is.	They [care providers] make fewer mistakes; every patient really receives the diagnosis they should receive. [...]. You are actually reducing the doctors' thinking that is prone to errors.
Facilitation of patient participation	Soms is het ook voor patiënten prettig, om mee te lezen, of als je even laat zien waarom we een bepaalde diagnostiek doen.	Sometimes, it is also nice for patients to read along, or if you want to show why we conduct certain diagnostics.
Increased dependency on technology	Dat is sowieso vind ik een groot nadeel van alles automatiseren, want je moet wel blijven nadenken over de patiënt. Want die patiënt kan ook nog iets anders hebben gehad, waardoor je toch iets moet doen, dat niet in de richtlijnen staat.	I think that is certainly a major disadvantage of automating everything, because you have to keep thinking about the patient. That patient may also have had something else (which is not in the database), so you still have to conduct certain activities that are not in the guidelines.
Difficulty to access	We hebben eerder voor onze psychosociale vragenlijsten een systeem gehad, waarbij je apart moest inloggen, en dat was voor iedereen gedoe. [...] Maak het (CDSS) vooral makkelijk toegankelijk, anders is de drempel te hoog (om het te gebruiken).	We previously had a system for our psychosocial questionnaires, in which you had to log in separately, and that was a hassle for everyone. [...] Make the CDSS especially easy to access, otherwise the threshold (to use) will be too high.
Undermining of clinical competence	Wij als artsen voeren echt een gesprek met ouders, en het is geen vragenvuur.	We as doctors really have a conversation with parents, and it is not a fire of questions.
Question of responsibility	Stel nou dat er een fout zit in de database, dan kan het mis gaan. Dus wie is daar verantwoordelijk?	Suppose there is an error in the database, then it can go wrong. So, who is then responsible?

### **RQ3: How can a CDSS be implemented in childhood cancer survivorship care?**

<b>Sub-themes</b>	<b>Original quotes</b>	<b>Translated quotes</b>
Usable for all care providers	Ik denk dat er een verschil is tussen iemand die alleen maar LATER-poli doet, en iemand die incidenteel LATER-poli doet. [...] Er zijn ook kinderoncologen die één keer in de	I think there is a difference between someone who works full-time at the LATER-clinic, and someone who works occasionally at the LATER-clinic. [...] There are paediatric oncologists who work at the LATER-



	maand LATER-poli doen en die moeten er (CDSS) ook mee werken.	clinic once a month, and they also have to work with it (CDSS).
No actions required to use	Het moet ook niet zoiets zijn dat dingen verplicht ingevuld moeten worden, dat je anders niet verder kan. Het moet je vooral ondersteunen en tot dienst zijn, en je moet er geen last van hebben zeg maar.	It should not be the case that things have to be filled in mandatory, that you otherwise cannot continue. It should above all support and serve you, and you should not be bothered by it.
Integration with other systems	In (EPD) doe je de zorg, anders kan iemand anders (andere zorgverlener) het ook niet zien. Het gaat erom dat je alles (informatie) van de patiënt bij elkaar wilt hebben. [...] Hier, in de samenvatting (van de patiënt) kan iedereen zien wat hij gehad heeft en wat we moeten doen. Als ik het (de informatie) in een ander systeem heb, dan kan ik het zien, maar de rest van de dokters niet.	In (EPD) you provide care, otherwise someone else (another care provider) cannot see it either. The point is that you want to have all (information) about the patient together. [...] Here, in the summary (of the patient), everyone can see what they have had and what we need to do. If I have it (the information) in another system, I can see it, but the rest of the doctors cannot.
Minimal required change in way of working	Je bent als dokter opgeleid om een bepaald stramien te volgen, en dat zit er zo ingehamerd. Dan ga je niet jouw vragen doorlopen zeg maar, dus het (systeem) moet ergens passen.	You are trained as a doctor to follow a certain pattern, and that is strongly ingrained. Then you do not follow your questions, so the (system) has to fit somewhere.
Ability to note information	We moeten er wel in kunnen schrijven, want soms doe je wel iets, omdat iemand klachten heeft, en soms doe je niet iets, omdat iemand dat niet wil. Dan moet je dat wel kunnen aangeven, waarom je afwijkt van de richtlijnen.	We must be able to write in it, because sometimes you do something because someone has complaints, and sometimes you do not do something because someone does not want to. Then you must be able to indicate why you deviate from the guidelines.
Inclusion of up-to-date guidelines	Als een kleine aanbeveling wordt aangepast, dan passen we dat algoritme aan in het clinical decision support system [...], dan kan je dus heel snel veranderen voor de patiënt welke diagnostiek de patiënt moet krijgen. Maar de papieren versie van het richtlijnboekje moet dan net zo snel aangepast worden, en daar voorzie ik wel een probleem. Want dat is een heel ander proces, het updaten van het (richtlijnen) boekje.	If a small recommendation is adjusted, we adapt that algorithm in the clinical decision support system [...], so you can very quickly change which diagnostics the patient should receive. However, the paper-version of the guidelines must then be adjusted just as quickly, and I foresee a problem there. Because that is a completely different process, updating the (guidelines) booklet.
Care provider engagement to a CDSS	Volgens mij moet je het system zien als kwaliteitsverbetering. Maar je moet er ook voor zorgen dat de mensen die ermee werken, ook ervaren dat het werk daarmee makkelijker wordt, en niet moeilijker, want dan ben je ze denk ik kwijt.	I think you should see the system as quality improvement. But you also have to ensure that the people who work with it, also experience that the work becomes easier, and not more difficult, because otherwise I think you will lose them.
Presence of technical support	Ik denk niet dat er heel veel belemmeringen zijn, behalve als de ICT ons in de steek laat. Het is ook belangrijk dat er ondersteuning is, dat als het systeem niet werkt, dat er	I do not think many obstacles exist, unless ICT lets us down. It is also important that there is support, if the system is not working, that someone is



	<p>iemand is die kan helpen om te kijken wat er aan de hand is.</p>	<p>available who can help to see what is going on.</p>
<p>Database with complete and correct patient data</p>	<p>Wat nou als er toch een fout zit in patiëntinformatie, ga je dan de verkeerde zorg aanbieden? Dat kan gebeuren. Dus in die zin moet dat allemaal (patiëntinformatie) heel goed gecheckt worden, of het allemaal juist is.</p>	<p>What if there is an error in patient information, are you then going to offer the wrong care? That can happen. In that sense, all of that (patient information) has to be checked very carefully, whether it is all correct.</p>

# Appendix E: Recommended CDSS design with mock-ups illustrating the different functionalities

1

**Aanbevelingen**  
**Overzicht nieuw ontwerp**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 4de levensjaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Secundaire colorectale tumoren	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Faeces occult bloedverlies (FOB-test)</li> <li>Iedere 3 jaar, vanaf de leeftijd van 30 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Let op:	
Alopecia	<b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Gezonde leefstijl	<b>Rationale</b> <b>Voorlichting en advies</b>

Download IZP

2

**Aanbevelingen**  
**Focus: Informatie over onderwerp gezonde leefstijl altijd tonen**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 4de levensjaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Secundaire colorectale tumoren	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Faeces occult bloedverlies (FOB-test)</li> <li>Iedere 3 jaar, vanaf de leeftijd van 30 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Let op:	
Alopecia	<b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Gezonde leefstijl	<b>Rationale</b> <b>Voorlichting en advies</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Geef voorlichting over het belang van een gezonde leefstijl en geef advies over: <ul style="list-style-type: none"> <li>een gezond dieet</li> <li>een actieve leefstijl (verwijs eventueel naar landelijke bewegingsrichtlijn)</li> <li>een gezond gewicht (BMI 18,5 - 24,9 kg/m<sup>2</sup>)</li> </ul> </li> <li>Adviseer adequate zon/UV bescherming</li> <li>Adviseer s-maandelijkse tandartsbezoek</li> <li>Ontraad (recreëren en overmatig) alcoholgebruik</li> <li>Adviseer vaccinatie volgens het (risicovaccinatie)programma. Draag zorg voor het inhalen van vaccinaties na bereid om de noodzakelijke behandeling</li> <li>Adviseer zehoorbescherming</li> </ul>

Download IZP

3

**Aanbevelingen**  
**Focus: Rationale, toelichting diagnostiek en voorlichting en advies via een pop-up tonen**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 4de levensjaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Secundaire colorectale tumoren	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Faeces occult bloedverlies (FOB-test)</li> <li>Iedere 3 jaar, vanaf de leeftijd van 30 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Let op:	
Alopecia	<b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Gezonde leefstijl	<b>Rationale</b> <b>Voorlichting en advies</b>

Download IZP

4

**Aanbevelingen**  
**Focus: Rationale, toelichting diagnostiek en voorlichting en advies via een pop-up tonen**

**Behandeld met tenminste één van de volgende:**

- Radiotherapie waarbij de schildklier in het bestralingsveld heeft gelegen
- I-131 therapie
- Allogene stamceltransplantatie
- Volledige thyroidectomie

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 4de levensjaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Secundaire colorectale tumoren	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Faeces occult bloedverlies (FOB-test)</li> <li>Iedere 3 jaar, vanaf de leeftijd van 30 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Let op:	
Alopecia	<b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Gezonde leefstijl	<b>Rationale</b> <b>Voorlichting en advies</b>

Download IZP

5

**Aanbevelingen**  
**Focus: Onzekerheid van potentiële onderwerpen via een pop-up tonen**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 4de levensjaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Secundaire colorectale tumoren	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Faeces occult bloedverlies (FOB-test)</li> <li>Iedere 3 jaar, vanaf de leeftijd van 30 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Let op:	
Alopecia	<b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Gezonde leefstijl	<b>Rationale</b> <b>Voorlichting en advies</b>

Download IZP

6

**Aanbevelingen**  
**Focus: Onzekerheid van potentiële onderwerpen via een pop-up tonen**

**Onzeker of de aanbeveling van toepassing is op de survivor, omdat:**

- Onduidelijk is of de colon of rectum in het bestralingsgebied heeft gelegen

**Checken!**

Risico op:	Aanbevelen zorg:
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 4de levensjaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Secundaire colorectale tumoren	<b>Diagnostiek:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Faeces occult bloedverlies (FOB-test)</li> <li>Iedere 3 jaar, vanaf de leeftijd van 30 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Let op:	
Alopecia	<b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Gezonde leefstijl	<b>Rationale</b> <b>Voorlichting en advies</b>

Download IZP

7

**Aanbevelingen**  
**Focus: Richtlijn-boekje bij de bijlagen tonen**

Risico op:	Aanbeveling
Schildklierfunctie	<b>Diagnostiek</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4</li> <li>Minimaal 1x per 2-3 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Dyslipidemie	<b>Diagnostiek</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Lipidenspectrum (totaal cholesterol, HDL-cholesterol, LDL-cholesterol, triglyceriden, totaal cholesterol/HDL-cholesterol ratio)</li> <li>In ieder geval vanaf het 40e levensjaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Secundaire colorectale tumoren	<b>Diagnostiek</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Faeces occult bloedverlies (FOBT-test)</li> <li>Iedere 3 jaar, vanaf de leeftijd van 30 jaar</li> </ul> <b>Rationale</b> <b>Toelichting diagnostiek</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Alopecia	<b>Rationale</b> <b>Voorlichting en advies</b>
Gesonde leefstijl	<b>Rationale</b> <b>Voorlichting en advies</b>

**Bijlagen**  
 Richtlijnboekje  
 Download IZP

8

**Bijlagen van de aanbevelingen**

**Consensus-based richtlijn voor follow-up van de schildklierfunctie**

**Bij wie?**

- Na radiotherapie op de schildklier, inclusief TBI (ongeacht dosis)
- Na behandeling met radioactief jodium (I-131 ablatie therapie)
- Na therapeutische MIBG therapie (I-131 MIBG). MIBG gebruikt bij diagnostische onderzoeken (bv MIBG scan) geeft geen verhoogd risico op hypothyreoïdie als adequate voorzorgsmaatregelen genomen zijn.
- Na allogene stamceltransplantatie
- Na volledige thyroïdectomie. Schildklier tumoren worden primair door de endocrinoloog behandeld en vervolg. Na totale thyroïdectomie bestaat direct post-operatief een risico op primaire hypoparathyreoïdie.

**Wanneer afwijkingen komen voor?**

- Hypothyreoïdie
  - Na radiotherapie op de schildklier, inclusief TBI (ongeacht dosis)
  - Na behandeling met radioactief jodium (I-131 ablatie therapie)
  - Na MIBG therapie (I-131 MIBG)
  - Na allogene stamceltransplantatie
  - Na volledige thyroïdectomie\*
- Hyperthyreoïdie
  - Na radiotherapie op de schildklier, inclusief TBI (ongeacht dosis)
  - Na allogene stamceltransplantatie

**Voorlichting en advies**

- Geef **aanwijzingen** over de verhoogde kans op een afwijkende schildklierfunctie en de mogelijke symptomen die hierbij kunnen optreden.
- Bespraak** bij vrouwen met een verhoogd risico op hypothyreoïdie of bij reeds bekende hypothyreoïdie het belang van het bespreken van TSH en FT4 voorliggende aan een tijdens de zwangerschap in verband met het risico op embryonale ontwikkelingsproblemen.

**Wanneer diagnostiek en in welke frequentie zou moeten plaats vinden?**

- Bij een bezoek aan de I.A.T.R. – zal wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en

9

**Welke diagnostiek en in welke frequentie zou moeten plaats vinden?**

- Bij een bezoek aan de I.A.T.R. – jodij wordt als onderdeel van de uitgebreide anamnese en lichamelijk onderzoek specifieke aandacht besteed aan symptomen passend bij een afwijkende schildklierfunctie (deppend).
- Aanvullend onderzoek:
  - Laboratoriumonderzoek: TSH en FT4:
    - <18 jaar: jaarlijks
    - >18 jaar: minimaal 1x per 2-3 jaar
  - Bij LATR patiënten die zowel op het hoofd als op de hals bestraald zijn, kan er sprake zijn van een gecombineerde hypothyreoïdie, deze een mild verhoogd TSH bij laag-normaal FT4. Om die reden moet er nooit alleen gescreend worden met TSH.
  - Na hoofdstraling of langdurig steroïden kan er sprake zijn van een cortisol-deficiënte. De bijz-as moet adequaat getest zijn voordat kan worden gestart met thyroxine supplementie.

**Wat moet er gedaan worden als er afwijkingen gevonden worden?**

- Bij FT4 buiten het referentierangeval en (of) bij TSH > 10; verwijst naar endocrinoloog.
- Bij een TSH 5-10 met normaal FT4 en geen klachten: herhaal het TSH binnen 3 maanden vereps bij herhaalde afwijkende waarden naar endocrinoloog

**Gerelateerde richtlijnen**

- Evidence-based richtlijn voor hypothalamus – hypofyse as (IISG)
- Evidence-based richtlijn voor follow-up van secundaire schildklier tumoren (IGAG)
- Evidence-based richtlijn voor pubertes praexis (IGAG)

**Consensus-based richtlijn voor follow-up van dyslipidemie**

**Bij wie?**

- Na TBI
- Na HSCT

**Wanneer afwijkingen komen voor?**

- Afwijkend lipidenspectrum