

Medisch Journaal



Onderzoek naar patiëntperspectief

- Cosmetiek na een borstoperatie
- LAR-syndroom: aanbevelingen van patiënten

JAARGANG 47 - NUMMER 2 - 2018

JAARGANG 47 - NUMMER 2 - 2018

50 Editorial

De eerste keer

52 Column

...Eijkman en zijn rijstkippen...

**Onderzoeken****53** Aandacht voor de cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling bij borstkanker: resultaten uit de Nederlandse ziekenhuizen.

A.T.P.M. Brands-Appeldoorn, A.J.G. Maaskant-Braat, K.E. Schenk, V.C.G. Tjan-Heijnen en R.M.H. Roumen

59 Wat je moet weten over het low anterior resection syndrome – klinische aanbevelingen vanuit een patiënten perspectief

J.A.G. van der Heijden, G. Thomas, F. Caers, W.A. van Dijk, G.D. Slooter en A.J.G. Maaskant-Braat

69 NovaSure® in combinatie met Depo Provera®: een pilotstudie. Wordt een aanvullende hormonale behandeling geaccepteerd?

L.M.H. Merx, dr. P.M. Geomini en dr. M.Y. Bongers

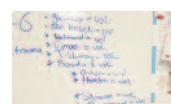
74 Beeldspraak

Two holes, two bullets. M. van den Baar

**75 Inzicht**

Influenza: een ZiROP, Ziekenhuis Rampen Opvang Plan, waard?

M.M. van Campen-Hoekstra, S.J.P.P. Mans en W. Zentjens

**77** Remote Patient Management voor patiënten met COPD én hartfalen.

L. Graat en J. Kraal

79 CAT in 't bakkie

Raad het gewicht! M.M.P. Derix en P.M.A.J. Geomini

83 Casuïstiek

H.F. Swinkels, C.T. van den Steenhoven en P.J. van den Berg

87 Interview

Stefan van Rooijen: Prehabilitatie bij darmkankeroperatie: een goed begin is het halve werk

**89 Afdeling belicht: ParaMáx**

Preventie, prehabilitatie, revalidatie

91 Arts anders

Arnold Besselaar

93 MMC in het nieuws**Colofon**

hoofdredacteur mw. P.J. van den Berg, neuroloog **eindredacteur** dr. P.H.M. Kuijper, laboratoriumspecialist **redactie** mw. N. Hermans, mw. L. Simkens, oncoloog, dr. L.M.C.L. Fossion, uroloog, dr. R.J.A.M. Verbunt, cardioloog, mw. dr. J. Dieleman, epidemioloog, dr. F. van Dielen, chirurg, mw. dr. ir. N. Papen-Botterhuis K. Bloembergen, anesthesioloog, E. Meijer, klinisch fysisch **fotografie** Bram Saeys **redactie bureau Medisch Journaal** Máxima Medisch Centrum | postbus 90052, 5600 PD Eindhoven | Telefoon 040 8886781 e-mail: nadine.hermans@mmc.nl **uitgever en acquisitie** Multiplus bv | Stationsweg21, 9201 GG Drachten | Telefoon 0512 - 204 100 www.multiplusdrachten.nl **opmaak** Maurice de Jong

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

Digitale uitgave Medisch Journaal

Het Medisch Journaal van Máxima Medisch Centrum verschijnt standaard als papieren uitgave. Er is echter ook een digitale uitgave beschikbaar. Wilt u voortaan liever het digitale magazine ontvangen? Stuur voor de inschrijving dan een e-mail naar wetenschapsbureau@mmc.nl onder vermelding van 'Medisch Journaal digitaal'.

De eerste keer

Voor alles is er een eerste keer in het leven, zoals je eerste huis, je eerste baan en je eerste auto.

Onlangs reden mijn man en ik in onze Mini Cooper (1997) onze eerste rally, de Lichtstad Rally, in en nabij Eindhoven. Op advies van een eveneens deelnemende, maar wel ervaren collega (Mini Cooper 1998), deden we niet mee met de toerklasse (voor de beginnende rally rijder), maar gelijk in de sportklasse. Volgens de organisatie eigenlijk alleen geschikt voor de ervaren rally rijder, niet voor ons dus. In de beschrijving was te lezen dat "stuurmanskunst en navigatiegevoel belangrijker zijn dan snelheid" en "de navigator is de baas in de auto". De rolverdeling was dan bij ons ook snel gemaakt, mijn man achter het stuur en ik als navigator op de stoel ernaast. Denkend aan de vakanties in het pre-TomTom-tijdperk waarin wij beiden hadden geleerd dat mijn man geen kaart kon lezen, terwijl het mij uitstekend af ging steeds de juiste route te vinden.

De eerste proef op onze relatie in deze rally was binnen 30 minuten een feit ... Zelden zijn we zo vaak fout gereden als in dit eerste half uur. Snel zijn we van plek gewisseld, en dit bleek een goed besluit. Priegelend de routekaart lezend, via zijweggetjes, omleidingen, een doodlopend karrespoor in een weiland, en niet te vergeten veel lol, hebben we de finish gehaald. Weliswaar als 1 na laatste van de 43 deelnemende teams. Maar onze eerste rally was een feit.

Vast staat dat er voor ons, na deze eerste keer, ook een tweede keer gaat komen. Zelfde rolverdeling in de auto, en een andere route.

Vandaag is er nog een eerste keer, mijn eerste editorial als nieuwe hoofdredacteur van het Medisch Journaal, als opvolger van Erik Boss die het hoofdredacteurschap aan mij heeft doorgegeven.

Met het schrijven van artikelen voor het Medisch Journaal ben ik bekend. Deze zijn inhoudelijk en "straight to the point", maar hoe je



Lennie van den Berg, hoofdredacteur

een editorial schijft, ik heb nog geen idee. De juiste weg hierin gaat, met veel plezier, vast en zeker gevonden worden, via een reis zonder enige routekaart door de komende nummers van het Medisch Journaal.

Wellicht is dit de eerste keer dat u het Medisch Journaal in handen heeft. Voor mij is dit in ieder geval een eerste keer om nooit te vergeten.

Vast staat dat er na deze eerste keer, ook een tweede keer gaat komen. Op dezelfde pagina in het Medisch Journaal, en met een andere, nieuwe inhoud.

Veel leesplezier!

Lennie van den Berg



...Eijkman en zijn rijstkippen...

...onlangs werd ik uitgenodigd voor een uiterst belangrijke vergadering waarvan ik me nu niet meer kan herinneren waar het eigenlijk over ging, maar ik moest me stipt om 5 uur melden in de 'Eijkman-zaal', ik had geen idee waar deze ruimte zich bevond, de 'Benedenzaal' van de vervolgmeeting kende ik ook niet, deze lag waarschijnlijk niet op de tweede etage, maar waar dan precies wist ik ook al niet...

...de naam van ons eigen chirurgenhof 'de Keersop' kon ik nog wel reproduceren, maar of dat een voormalig Brabants kapper annex chirurgijn was, of een gerenommeerde internist uit vervlogen tijden, ik zou het niet durven zeggen, en ook die 'Jordan-zaal' kon ik niet goed plaatsen, ik beloofde mezelf de namen van onze ziekenhuisruimtes eens tot onderwerp van onderzoek te maken, ik was vast de enige MMC'er die ze geen van allen kende...

...dat goede voornemen was korte tijd later al weer diep in mijn hippocampus weggezakt, totdat ik het 'Vergeetboek' van de hoogleraar psychologie Douwe Draaisma doorbladerde, een verzameling verhalen over 'herinneren en geheugen', hoe onze eigen hersenen ons keer op keer manipuleren, overbluffen, bedriegen of overschreeuwen, ik kreeg de indruk dat Draaisma ons hier 'en-passant' een goede verklaring voor het gedrag van sommige toppolitici gaf...

...in het stuk over het syndroom van Korsakov introduceert Draaisma Christiaan Eijkman, de naamgever van onze vergaderzaal, een waarlijk visionair, want wat was het geval, aan het eind van de 19e eeuw kregen veel Nederlandse militairen in Indië 'beri-beri', een aandoening gepaard gaande met Korsakov-achtige verschijnselen waaronder geheugenverlies en spierzwakte, de slagkracht van onze mannen was door deze ziekte verminderd, de extra inkomsten voor de Hollandse schatkist daalden, reden voor serieus alarm en wetenschappelijk onderzoek met beri-beri-kippen in een proefdierexperiment...

...Eijkman, een medisch officier werd hiermee belast, en uitgerust met een uitstekend observatievermogen, viel hem op dat deze zieke kippen wonderbaarlijk herstelden nadat ze per ongeluk ongepelde inlandse rijst kregen gevoed, een recent aangenomen kok had het namelijk te duur gevonden om ze de gewoonlijk gekookte witte rijst



te voeren, het zat 'm dus in de zilvervliesjes, zo bleek beri-beri een gebreksziekte, een tekort aan het stofje thiamine, deze vitamine was ook genezend bij een aanvullend onderzoek bij Javaanse gevangenen met beri-beri, de METC wist natuurlijk van niets...

...zo bleek de ontdekking van de oorzaak van Korsakov een typisch geval van 'serendipiteit', ofwel de 'ongezochte vondst', en was het voor Eijkman genoeg om de Nobelprijs te krijgen, en voor ons om hem permanent met een vergaderzaal te eren...

m.scheltinga@mmc.nl

Douwe Draaisma. Vergeetboek, Historische Uitgeverij, Groningen, 2010. Rein Hazelzet. Dokter Haan.

Aandacht voor de cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling bij borstkanker: resultaten uit de Nederlandse ziekenhuizen

Auteurs

A.T.P.M. Brands-Appeldoorn, verpleegkundig specialist, dr. A.J.G. Maaskant-Braat, chirurg oncoloog, K.E. Schenk, chirurg oncoloog, prof. dr. V.C.G. Tjan-Heijnen*, medisch oncoloog, dr. R.M.H. Roumen*, chirurg oncoloog

Trefwoorden

borstkanker, borstsparende behandeling, cosmetische gevolgen, vergelijkend onderzoek

Inleiding

In Nederland wordt jaarlijks bij ca. 16.000 vrouwen de diagnose borstkanker gesteld, inclusief ductaal carcinoom in situ (DCIS).¹ Een borstsparende operatie, gevolgd door radiotherapie is een veelgebruikte behandeling voor deze groep patiënten. Het principe van een borstsparende behandeling (BSB) bestaat uit een ruime excisie van het tumorvolume met postoperatieve bestraling van de gehele borst, waarbij een optimale cosmetiek wordt beoogd met een aan ablatio mammae gelijkwaardige locoregionale tumorcontrole. Ondanks dit doel, kan toch uiteindelijk een deformiteit optreden van de behandelde borst. In de eerste twee tot drie jaar na een BSB kunnen de meeste cosmetische veranderingen plaatsvinden, hierna stabiliseert de situatie.^{2,3} Verschillende factoren zoals: operatief verwijderd weefselvolume, borstradiatiedosis, ras, leeftijd, postoperatieve infectie en hematoomvorming, hoge body mass index (BMI) en locatie en grootte van de tumor, kunnen deze cosmetiek negatief beïnvloeden.³⁻⁹ Teleurstelling hierover kan leiden tot ontevredenheid en verminderde kwaliteit van leven. In de literatuur wordt een tevredenheidpercentage beschreven van 71% tot 87%.^{6,10-13} Informatie over dergelijke cosmetische veranderingen in de loop van de tijd zou derhalve een standaard onderdeel moeten zijn van de voorlichting voorafgaand aan het borstsparende behandeltraject. Specifieke literatuur over informatiebehoeften van patiënten met betrekking tot de cosmetische gevolgen van een BSB blijkt te ontbreken. Wel worden algemene informatiebehoeften onder borstkankerpatiënten beschreven met verschillende mate van door hen ervaren prioriteit.¹⁴ Kansen op genezing en uitbreiding van de ziekte hebben de hoogste prioriteit, informatiebehoeften over seksualiteit hebben de laagste prioriteit. Gevolgen en bijwerkingen van de behandeling hebben een gemiddelde prioriteit. Derhalve schatten wij in dat cosmetische gevolgen van een BSB ook kunnen worden geclassificeerd als een gemiddelde prioriteit. Het doel van het huidig vergelijkend onderzoek was om inzicht te krijgen in de beleving bij Nederlandse behandelaars van borstkankerpatiënten over de cosmetische resultaten c.q. gevolgen van een BSB en op welke manier aandacht wordt besteed aan voorlichting en begeleiding hierover.

Methoden

Respondenten

Dit vergelijkend onderzoek is uitgevoerd in de periode februari 2016 t/m oktober 2016. Leden van diverse borstkanker behandelteams van 80 Nederlandse ziekenhuizen ontvingen een bericht per e-mail met hierin het doel van het onderzoek, de vraag om één professional namens het hele team te laten deelnemen en een link naar de online vragenlijst. Twee en vier maanden na de eerste uitnodiging om deel te nemen, werd een herinneringsmail gestuurd.

Vragenlijsten

De online vragenlijst bestond uit 22 gestructureerde meerkeuzevragen. Bij de meeste meerkeuzevragen werd gevraagd om het antwoord nader toe te lichten. Bijvoorbeeld ten aanzien van de indruk over het cosmetisch resultaat van de eigen praktijk. Hiervoor is gebruik gemaakt van de Harvard schaal.^{15,16} Dit is een gevalideerd, subjectief

scoresysteem dat wereldwijd het meest wordt gebruikt om de cosmetische gevolgen van een BSB te scoren. Het is een 4-punts schaal met de categorieën: uitstekend (behandelde borst is bijna identiek aan de onbehandelde borst), goed (behandelde borst is iets anders), redelijk (behandelde borst is duidelijk verschillend, maar niet ernstig vervormd) en slecht (behandelde borst is ernstig vervormd). Aan het eind van de vragenlijst konden de respondenten eventuele suggesties en/of extra opmerkingen noteren. De data werden geanalyseerd met behulp van de analysefuncties van het online programma 'Survey Monkey'.

Resultaten

Kenmerken van de respondenten

In totaal hebben 59 (74%) Nederlandse borstkanker behandelteams gerespondeerd. De meerderheid was verpleegkundig specialist, al dan niet in opleiding (46%) en mammacare verpleegkundige (37%). De

* Afdeling Medische Oncologie, GROW – School for Oncology and Developmental Biology, Maastricht UMC+, Maastricht
Correspondentie: a.brands@mmc.nl

overige respondenten (17%) waren oncologisch chirurg, plastisch chirurg, physician assistant en verpleegkundig consulent oncologie.

Informatie en voorlichting

Het merendeel (93%) geeft aan dat patiënten bij hen in het ziekenhuis een keuze voorgelegd krijgen tussen een BSB en ablatio mammae, indien beide opties medisch-technisch mogelijk zijn. Hierbij worden volgens 47 respondenten (80%) ook altijd de mogelijke cosmetische gevolgen van een BSB meegenomen in de voorlichting.

Praktisch iedereen (58/59) vindt het belangrijk dat patiënten hierover goed geïnformeerd worden. Men (n=17) vindt dit bijvoorbeeld erg belangrijk in het kader van het verwerkingsproces. Sommigen (n=5) zien hierin ook een belangrijke rol voor de plastisch chirurg. Velen geven aan dat bij de planning van een BSB steeds meer samenwerking plaatsvindt tussen chirurg en plastisch chirurg.

Een grote meerderheid (n=54) vermeldt dat de mogelijke cosmetische gevolgen altijd voorafgaande aan de behandeling met de patiënt wordt besproken.

De overigen (n=5) melden dat het soms vergeten wordt of dat men er simpelweg niet aan denkt, omdat met de indringende diagnose borstkanker het aspect omtrent de cosmetiek naar de achtergrond verdwijnt.

Tabel 1 toont op welke manier patiënten vóór de start van behandeling en tijdens follow up geïnformeerd worden. Vooraf gebeurt dit meestal mondeling. Tevens reikt meer dan de helft (64%) op dat moment schriftelijke informatie uit. Slechts in beperkte mate wordt dit ondersteund met visuele (47%) of digitale (20%) informatie. Tijdens follow up wordt er beperkt gebruik gemaakt van schriftelijke (15%), visuele (19%) en digitale informatie (7%).

Beoordeling cosmetische gevolgen

In tabel 2 worden beoordelingen van de cosmetische resultaten weergegeven. De meeste resultaten worden met uitstekend en goed beoordeeld. Echter 52 van de 59 (88%) respondenten gaven aan niet te beschikken over eigen resultaten met betrekking tot deze uitkomst. Zeven teams gaven aan wel te beschikken over eigen resultaatgegevens: bijvoorbeeld naar aanleiding van NABON Breast Cancer Audit (NBCA) registratie, presentaties beroepsverenigingen, studies, enzovoort.

Evaluatie van de cosmetiek op diverse momenten in het traject

Het merendeel (83%) geeft aan dat bij hen zowel tijdens het bespreken van de diagnose als tijdens het preoperatieve gesprek door de verpleegkundig specialist of mammacare verpleegkundige de mogelijke cosmetische gevolgen met de patiënt worden besproken. Het meest geschikte moment vindt men toch rondom de primaire diagnose. Daarnaast zou dit onderwerp op meerdere momenten in het preoperatieve traject aan bod moeten komen, zodat de patiënt de cosmetische consequenties mee kan wegen in haar keuze van behandeling. Men vermeldt verder dat het moment van voorlichting hierover, afhankelijk is van de behoefte en stressniveau van de patiënt zelf. Tabel 3 toont de wijze waarop evaluatie van de cosmetiek tijdens de follow up plaatsvindt. In het overgrote deel (89%) van de gevallen wordt door de professional altijd naar de cosmetische beleving gevraagd. In een klein deel pas wanneer de patiënt er zelf over begint (14%) of wanneer de professional vindt dat er een asymmetrie van de



Figuur 1. Resultaten van een borstsparende behandeling voor borstkanker of een voorstadium hiervan.

Tabel 1

	Vorm van informatie behandeling (%)	Voor Follow up (%)
Mondeling	100	98
Schriftelijk	64	15
Visueel	47	19
Digitaal	20	7

mammae bestaat (15%). Slechts in beperkte mate (15%) wordt het cosmetisch resultaat als een score in het patiëntendossier vastgelegd. 'Het ontbreken van gewoonte' en 'tijdsgebrek' zijn de twee meest genoemde factoren die maken dat de cosmetische gevolgen tijdens de follow up niet worden besproken.

Daarnaast merken sommige respondenten op dat het afhankelijk is bij wie de patiënt komt (medisch- of verpleegkundig specialist).

Asymmetrie van de mammae: adviezen en reconstructiemogelijkheden
Om de kans op asymmetrie van de mammae na behandeling zo klein mogelijk te maken wordt overal in meer of mindere mate oncoplastische chirurgie toegepast. Dit gebeurt in 64% van de teams door de chirurg-oncoloog in samenwerking met de plastisch chirurg. In de rest van de deelnemende ziekenhuizen wordt dit gedaan zonder plastisch chirurgische betrokkenheid.

Vierenvijftig respondenten (92%) geven aan bij asymmetrie van de mammae oplossingsmogelijkheden te bespreken. De overigen melden dat ze dit pas doen wanneer de patiënt hier zelf over begint. Een mammareductie van de onbehandelde borst blijkt de meest toegepaste reconstructiemogelijkheid (54%). In 10% van de teams wordt lipofilling van de behandelde borst toegepast.

Beschouwing

Vanuit het perspectief van de behandelaar is een BSB voor borstkanker wat betreft lokale tumorcontrole en overlevingskansen gelijk aan een ablatio mammae, maar heeft als doel om betere cosmetische resultaten te verkrijgen.^{17,18}

Ten gevolge van verschillende chirurgische en radiotherapeutische ontwikkelingen bij BSB is het van belang om de cosmetische resultaten te blijven evalueren. Deze kunnen namelijk divers zijn.

In het huidige vergelijkende onderzoek onder driekwart van de Nederlandse borstkanker behandelteams onderzochten wij door middel van een online enquête de beleving van de behandelaars met betrekking tot de cosmetische resultaten van een BSB en op welke manier men hier aandacht aan besteedt. Hoewel bijna iedereen aan gaf dat cosmetiek-evaluatie heel belangrijk is, constateren wij dat dit echter nog geen vast onderdeel is in het standaard zorgpad voor borstkankerpatiënten. Uit het huidige onderzoek blijkt dat het meest

Tabel 2. Cosmetische resultaten na een borstsparende behandeling, zoals beoordeeld in de deelnemende ziekenhuizen

Cosmetisch resultaat	uitstekend	goed	redelijk	slecht
Gemiddeld (%)	35,2	43,8	17,3	4,9
Standaard deviatie (SD)	25,5	21,2	12,5	4,3

geschikte moment voor deze voorlichting, volgens de professionals, door de patiënt zelf wordt bepaald. Dit is namelijk afhankelijk van de behoefte en stressniveau. Verder laat ons onderzoek zien dat de mogelijke cosmetische gevolgen in het merendeel van de teams zowel voorafgaande aan de behandeling als tijdens de follow up worden besproken. Opvallend is dat deze mondelinge informatie tijdens de follow up aanzienlijk minder wordt ondersteund met schriftelijke, visuele en digitale informatie ten opzichte van de preoperatieve fase. Opmerkelijk genoeg is bijna iedereen van mening dat het cosmetisch resultaat in hun eigen populatie rond de 80% van de gevallen uitstekend tot goed is. Echter, slechts 12% van de borstkanker behandelteams geeft aan werkelijk te beschikken over eigen resultaten in dit verband. Het wordt blijkbaar niet standaard gemeten en vastgelegd.

Ook wij dachten voorheen dat onze cosmetische resultaten van een BSB heel goed waren, echter uit eerder eigen praktijkgericht onderzoek is gebleken dat 66% van de patiënten het resultaat als uitstekend tot goed beoordeelden versus 55% van de professionals.¹⁹ In deze tijd waarin "Patient Reported Outcome Measurements (PROMs)" van het hoogste belang worden geacht, zijn uitkomstmetingen een noodzaak. Dergelijke resultaatmetingen passen heel goed in de ontwikkeling van Value Based Health Care.²⁰ Waarde van zorg is hoogste prioriteit en de kwaliteit ervan wordt door de patiënt zelf bepaald. Dat dit nog niet zo gemakkelijk is, blijkt onder andere uit de huidige data.

Uit de literatuur blijkt dat patiënten informatie over mogelijke bijwerkingen en gevolgen van de behandeling zowel meteen na de diagnose als tijdens de verschillende fasen van behandeling met hun

Tabel 3. Evaluatie van de cosmetiek tijdens de follow up (n=59)

	Ja(%)	Nee(%)
Altijd wordt gevraagd wat patiënt v.d. behandelde t.o.v. de onbehandelde borst vindt.	89	11
Het cosmetisch resultaat wordt als score in het patiëntendossier vastgelegd.	15	85
Er is alleen aandacht voor cosmetiek als de professional vindt dat er een asymmetrie is	15	85
Er is alleen aandacht voor cosmetiek als de patiënt er zelf over begint.	14	86

Dit betreft vraag 17 uit de vragenlijst, waarbij meerdere antwoorden mogelijk zijn

behandelend arts en verpleegkundige willen bespreken. Tevens willen zij deze informatie graag (terug)vinden op de website van het ziekenhuis.²¹ Bespreking en visualisatie van de cosmetische gevolgen in deze fasen zal leiden tot realistische verwachtingen. Uiteindelijk is het dan voor patiënten gemakkelijker om een eventueel slechter cosmetisch resultaat te accepteren en het dragen van een deelprothese of plastische chirurgisch ingrijpen bespreekbaar te maken.²²

Dit hele proces van voorlichting en begeleiding om te komen tot de juiste beslissing heet "shared decision making" of in het Nederlands: "gedeelde besluitvorming".²³ Deze ontwikkeling staat volop in de aandacht, niet in de laatste plaats bij de zorgverzekeraars. Omdat de behandelde borst de eerste twee tot drie jaar na de behandeling de meeste neiging heeft tot veranderen 2-3, is het van belang dat ook gedurende de verdere follow up aandacht blijft bestaan voor mogelijke cosmetische gevolgen.

Het kan namelijk zijn dat een wellicht veranderende cosmetische uitkomst voor de betrokken patiënt tegenvalt, terwijl de professional denkt dat het allemaal goed is. Deze follow up (b)lijkt op basis van de huidige inventarisatie, volgens de respondenten althans, meestal wel te gebeuren. De vraag is of dit ook zo beleefd wordt door de borstkankerpatiënten zelf. Opvallend is vervolgens dat deze voorlichting over cosmetiek vooral mondeling wordt gedaan.

Uit eerder praktijkgericht onderzoek is gebleken dat patiënten die een BSB hebben ondergaan, bij voorkeur naast mondelinge ook schriftelijke informatie over de cosmetische gevolgen ontvangen, aangevuld met visuele informatie in de vorm van bijvoorbeeld een fotoboek al dan niet aangevuld met reconstructieve voorbeelden (figuur 1).¹⁹ Wij hebben zo'n fotoboek sinds september 2015 in ons eigen Borstcentrum geïmplementeerd. Een tevredenheidsonderzoek onder onze patiënten volgt.

Omdat er door de Nederlandse mammateams maar in beperkte mate gebruik gemaakt wordt van visuele en digitale informatie, kan men zich afvragen wat er van deze mondelinge informatie bij de patiënt, in verschillende fasen van haar ziekteproces, blijft hangen. Wij pleiten dan ook voor gerichte digitale en adequate visuele informatie die op momenten dat het de betrokken patiënt het beste uitkomt, kan worden geraadpleegd. Momenteel voeren wij een vergelijkend onderzoek uit, waarbij we de handelwijze van voorheen (als historische nulmeting) zullen vergelijken met het prospectief aanbieden van schriftelijke en visuele informatie (METC, nr. 10072012).

Conclusie

In de Nederlandse ziekenhuizen is weliswaar aandacht voor de cosmetische resultaten en gevolgen van een BSB. Echter, voorlichting en begeleiding in dit opzicht zijn geen eenduidige en structurele onderdelen in het huidige zorgpad mammacarcinoom. Het huidige onderzoek ondersteunt de noodzaak om te komen tot consensus met betrekking tot dergelijke voorlichting om dit met de moderne audiovisuele technieken in het zorgpad in te passen.

Dankwoord

Wij danken het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) voor haar ondersteuning bij het vergaren van de data.

Referenties

1. Nederlandse Kankerregistratie (2017). Beschikbaar via: www.cijfersoverkanker.nl. Geraadpleegd 13 maart 2017.
2. Bendle, G., Come, S., Henderson, I., Silver, B., Hellman, S., Harris, J. (1984). The effect of adjuvant chemotherapy on the cosmetic results after primary radiation treatment for early stage breast cancer. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 10(11), 2151-7.
3. Hennings, A., Hartmann, B., Rauch, G., Golatta, M., Tabatabai, P., Domschke, C., Schott, S., Schütz, F., Sohn, C., Heil, J. (2015). Long-term objective esthetic outcome after breast-conserving therapy. *Breast Cancer Research and Treatment*, 153: 345-351.
4. Budrukhar, A., Sarin, R., Shrivastava, S., Deshpande, D., Dinshaw, K. (2007). Cosmesis, late sequelae and local control after breast-conserving therapy: influence of type of tumour bed boost and adjuvant chemotherapy. *Clinical Oncology*, 19, 596-603.
5. Cardoso, M., Cardoso, J., Santos, A., Vrieling, C., Christie, D., Liljegren, G., Azevedo, I., Johan-sen, J., Rosa, J., Amaral, N., Saaristo, R., Sacchini, V., Barros, H., Oliveira, M. (2007). Factors determining esthetic outcome after breast cancer conservative treatment. *The Breast Journal*, 13(2), 140-146.
6. Cochrane, R., Valasiadou, P., Wilson, A., Al-Ghazal, S., Macmillan, R. (2003). Cosmesis and satisfaction after breast-conserving surgery correlates with the percentage of breast volume excised. *British Journal of Surgery*, 90, 1505-1509.
7. Munshi, A., Kakkar, S., Bhutani, R., Jalali, R., Budrukhar, A., Dinshaw, K. (2009). Factors influencing cosmetic outcome in breast conservation. *Clinical Oncology*, 21, 285-293.
8. Taylor, M., Perez, C., Halverson, K., Kuske, R., Philpott, G., Garcia, D., Mortimer, J., Myerson, R., Radford, D., Rush, C. (1995). Factors influencing cosmetic results after conservation therapy for breast cancer. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 31(4), 753-764.
9. Vrieling, C., Collette, L., Fourquet, A., Hoogenraad, W., Horiot J., Jager, J., Pierart, M., Poortmans, P., Struikmans, H., Maat, B., Limbergen, E. van, Bartelink, H. (2000). The influence of patient, tumor and treatment factors on the cosmetic results after breast-conserving therapy in the EORTC 'boost vs. no boost' trial. *Radiotherapy and Oncology*, 55, 219-232.
10. Brouwers, P.J.A.M., Werkhoven, E. van, Bartelink, H., Fourquet, A., Lemanski, C., Loon, J. van, Maduro, J. H., Russell, N.S., Scheijmans, L.J.E.E., Schinagl, D.A.X., Westenberg, A.H., Poortmans, P., Boersma, L.J. (2016). Factors associated with patient-reported cosmetic outcome in the Young Boost Breast Trial. *Radiotherapy and Oncology*, 120, 107-113.
11. Wang, H., Barone, C., Steigelman, M., Kahlenberg, M., Rousseau, D., Berger, J., Daum, A., Ortegón, D. (2008). Aesthetic outcomes in breast conservation therapy. *Aesthetic surgery journal*, 28(2), 165-70.
12. Arenas, M., Sabater, S., Hernández, V., Henríquez, I., Ameijide, A., Anglada, L., Mur, E., Artigues, M., Lafuerza, A., Borrás, J. (2006). Cosmetic outcome of breastconservative treatment for early stage breast cancer. *Clinical and translational oncology*, 8(5), 334-8.
13. Hill, C., Vachani, C., Hampshire, M., Di Lullo, G., Metz, J. (2012). Cosmetic outcomes and complications reported by patients

- having undergone breast-conserving treatment. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 83(3), 839-844.
14. Kruk, Tineke van der (1998). Niet iedere patiënt wil overal over meebeslissen. *Tijdschrift voor verpleegkundigen*, 12, 375-378.
 15. Harris, J., Levene, M., Svensson, G., Hellman, S. (1979). Analysis of cosmetic results following primary radiation therapy for stages I and II carcinoma of the breast. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 5(2), 257-61.
 16. Cardoso, M., Cardoso, J., Vrieling, C., Macmillan, D., Rainsbury, D., Heil, J., Keshtgar, M. (2012). Recommendations for the aesthetic evaluation of breast cancer conservative treatment. *Breast Cancer Research and Treatment*, 135, 629-637.
 17. Maaren, M. van, Munck, L. de, Bock, G. de, Jobsen, J., Dalen, T. van, Linn, S., Poortmans, P. (2016). 10 year survival after breast-conserving surgery plus radiotherapy compared with mastectomy in early breast cancer in the Netherlands: a population-based study. *The Lancet Oncology*, 17(8), 1158-1170.
 18. Maaren, M. van, Munck, G. de, Jobsen, Poortmans, P., Bock, G. de, Siesling, S., Strobbe, L. (2016). Breast-conserving therapy versus mastectomy in T1-2N2 stage breast cancer: a population-based study on 10-year overall, relative, and distant metastasis-free survival in 3071 patients. *Breast Cancer Research and Treatment*, 160(3), 511-521.
 19. Brands, A., Schenk, K., Roumen, R. (2014). Cosmetische gevolgen van een borstsparende behandeling: het bespreken waard! *De Verpleegkundig Specialist*, 1, 18-21.
 20. Porter, M.E. (2010). What is value in health care? *The New England Journal of Medicine*, 363:2477-2481
 21. Eenbergen, M., Driel, H. van, Poll, L. van de. (2006). Patiënt met kanker wil specialist met website. *Oncologica*, 4, 34-36.
 22. Waljee, J. F., Hu, E. S., Ubel, P. A., Smith, D. M., Newman, L. A., & Alderman, A. K. (2008). Effect of esthetic outcome after breast-conserving surgery on psychosocial functioning and quality of life. *Journal of Clinical Oncology : Official Journal of the American Society of Clinical Oncology*, 26(20), 3331-3337. doi:10.1200/JCO.2007.13.1375 [doi]
 23. Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10): 1361-1367

Wat je moet weten over het low anterior resection syndrome – klinische aanbevelingen vanuit een patiënten perspectief

Auteurs

J.A.G. van der Heijden, semi-arts, G. Thomas, arts-onderzoeker, F. Caers, verpleegkundige, W.A. van Dijk, G.D. Slooter, A.J.G. Maaskant-Braat, allen chirurg.

Wat voegt het onderzoek toe aan bestaande kennis

Inzicht en klinische aanbevelingen met betrekking tot de manier waarop patiënten het zorgtraject rondom sfincter-sparende rectum en distale sigmoïd chirurgie ervaren en de daarop volgende functionele buikklachten (het Low Anterior Resection Syndrome, LARS).

Trefwoorden

Low anterior resection syndrome (LARS), kwaliteit van leven, colorectale zorgtraject.

Samenvatting

Functionele buikklachten, genaamd Low Anterior Resection Syndrome (LARS), zijn veel voorkomend na sfincter-sparende chirurgie met een grote invloed op de kwaliteit van leven. Middels focus groep discussies werd het patiënten perspectief over ziekte perceptie, preoperatieve en postoperatieve ondersteunende zorg uiteengezet. Specifieke aandacht en screening voor LARS blijkt noodzakelijk om het taboe te doorbreken. Preoperatieve counseling is cruciaal met extra aandacht voor het te verwachten postoperatieve beloop en het optimaliseren van sociale support. Tevens ervoeren patiënten daags na ziekenhuisontslag een gebrek aan ondersteuning met twijfel wie te consulteren. We bieden hiervoor klinische aanbevelingen gericht op zorgtraject verbetering.

Inleiding en vraagstelling

Verbeteringen in chirurgische technieken hebben, samen met optimalisatie van locoregionale en systemische behandel opties, geresulteerd in verbeterde overlevingskansen na rectum of distale sigmoïd carcinoom¹. Overlevenden dienen na chirurgie te leren leven met de gevolgen van hun ziekte en behandeling^{1,2}, wat de kwaliteit van leven (KvL) na oncologische behandeling steeds belangrijker maakt. Low anterior resection (LAR) met totale mesorectale excisie is de gouden standaard voor niet-uitgezaaide rectum of distale sigmoïd carcinoom. Na deze procedure worden echter regelmatig symptomen zoals fecale incontinentie, urgency en (zeer) frequente stoelgang gezien³. Deze symptomen, bekend als het Low Anterior Resection Syndrome (LARS), komen in 70-90% van de patiënten voor en hebben een ernstig nadelig effect op de KvL^{4,6}. De LARS score wordt gebruikt om de aanwezigheid en ernst van dit syndroom te screenen, en omhelst de klachten die de KvL het meest beïnvloedt (zie appendix A)⁷. Tot op heden is er geen standaard behandeling voor LARS beschikbaar, maar diverse behandelopties zoals probiotica, bulkvormers, bekkenbodetherapie, sacrale zenuw stimulatie en trans-anaal irrigatie worden gebruikt⁸.

Ondanks dat de ernst van LARS over tijd en met behandeling kan verminderen, wordt bijna de helft van de patiënten 'toilet afhankelijk' en rapporteren zij ernstige nadelige gevolgen voor het sociale, arbeid en fysieke functioneren^{3,9,10}. Adequate preoperatieve counseling is

essentieel om patiëntenvoorlichting effectief te laten zijn¹¹ waarbij blijkt dat tevredenheid over de informatievoorziening en een actieve patiënt betrokkenheid zorgen voor een betere KvL en psychosociale uitkomsten¹². Uit eerdere studies blijkt dat patiënten graag betrokken willen zijn in de discussie over de balans tussen de voordelen van behandeling (lokaal recidiefkans en overleving) en de mogelijke complicaties (risico's op darmproblematiek)¹³⁻¹⁵. Voor LARS patiënten vindt een groot deel van het herstel proces thuis plaats, waar de begeleiding van professionals minimaal is. Om zich aan te passen aan de nieuwe situatie, dienen zij te vertrouwen op de informatie die hen verschaft is tijdens de preoperatieve counseling, de opname en controle afspraken. Adequate postoperatieve begeleiding is daarom van vitaal belang voor patiënten om op een goede manier om te gaan met de gevolgen van de behandeling¹⁶.

Het aannemen van een patiënten perspectief is van uiterst belang ter identificatie van interventie mogelijkheden in het huidige zorgtraject. Een valide methode om dit te bereiken is middels focus groep discussies¹⁷, een vorm van kwalitatief onderzoek die in toenemende mate populair geworden is om patiënt behoeftes te achterhalen. Focus groep discussies stellen onderzoekers in staat verder te kijken dan kwantitatieve data die zij via vragenlijst studies kunnen verkrijgen¹⁸⁻²⁰. Tevens krijgt deze onderzoekstechniek de voorkeur boven semigestructureerde interviews omdat patiënten zo informatie verschaffen zonder vooringenomenheid van medische professionals.

Tabel 1. Demografische, patiënt en LARS karakteristieken van 3 focusgroepsessies.

	Frequentie	Percentage
Geslacht		
Mannen, n (%)	8	50
Vrouwen, n (%)	8	50
Leeftijd in jaren, mediaan (IQR)	69	(10.25)
Type chirurgie		
Low anterior resection	14	87.5
Distale sigmoid resection	2	12.5
Burgerlijke staat		
Getrouwd	11	68.8
Weduwe	1	6.3
Alleenstaand/singel	3	18.8
Ontbrekende data	1	6.3
Tijd tussen chirurgie – focus groep discussie, maanden, mediaan (IQR)	12	(30.5)
Additionele behandeling, n (%)	9	56.3
Neoadjuvante kortdurende radiotherapie (5x5 gy)	4	44
Neoadjuvante langdurende chemo radiotherapie	3	33.3
Adjuvante chemotherapie	2	22.2
Stoma na initiële chirurgie, n (%)	10	62.5
Mediane aantal dagen tussen chirurgie en stoma ophef, mediaan (IQR)	92	(161.75)
LARS score 4 weken na chirurgie,		
Gemiddelde LARS score (SD)	21.8	(11.8)
Major LARS	3	18.8
Minor LARS	2	12.5
Geen LARS	4	25
Ontbrekende data	7	43.8
LARS score tijdens focus groep discussie,		
Gemiddelde LARS score (SD)	23.56	(12.9)
Major LARS	6	37.5
Minor LARS	4	25
Geen LARS	4	25
Ontbrekende data	2	12.5

LARS score: Low Anterior Resection Score (range 0 -42, geen LARS: 0 -20, minor LARS: 21-29, major LARS: 30-42).

Afkortingen: IQR: interkwartielafstand, SD: standaard deviatie.

Dit maakt het mogelijk het volledige aspect van dit complexe zorg probleem te beschrijven. Deze studie acht de manier en de uitgebreidheid waarop LARS de KvL in patiënten na rectum/distale sigmoid chirurgie beïnvloedt te verklaren en daarmee klinische aanbevelingen te doen om het huidige colorectale zorgtraject te verbeteren.

Patiënten en methoden

Studie populatie

In april 2017 werden er drie (twee uur durende) focus groep discussies georganiseerd met patiënten die tussen 2012 en 2017 in Máxima Medisch Centrum zijn behandeld. Patiënten na een LAR voor rectum of distaal sigmoid carcinoom werden tijdens reguliere poliklinische afspraken benaderd, ongeacht additionele therapie of de

aanwezigheid van (major) LARS. Voor elke groepsdiscussie werden acht patiënten benaderd om het optimale aantal deelnemers van 5-8 deelnemers per sessie te bereiken¹⁷. In totaal participeerden 16 patiënten. Patiënten werden geëxcludeerd indien er sprake was van een stoma, een recidief of moeilijkheden met het deelname aan de discussies door taal of geheugen problematiek.

De focus groep discussies werden georganiseerd in afwezigheid van behandelend personeel. Bij aanvang werd het doel en de procedure van de studie uiteengezet door een gecertificeerde moderator die tevens de discussies leidde. Patiënten kregen uitgebreid de mogelijkheid om op verscheidene aspecten van hun ervaringen met LARS in te gaan. De enige rol van de moderator was de discussie op gang te houden (het zogenoemde 'structured eavesdropping')¹⁷. Wanneer twee opeenvolgende discussies geen nieuwe onderwerpen

Patiënten feedback	Geplande of voorgestelde veranderingen
Ziekte perceptie 1. Behoeftte aan specifieke aandacht voor symptomen: doorbreek het taboe. 2. Behoeftte aan meer informatie over wat normaal is postoperatief.	Ziekte perceptie 1. Implementatie van systematische screeningsmiddelen om de kennis over LARS onder artsen te verbeteren. 2. Meer informatie met betrekking tot het normale postoperatieve verloop.
Preoperatieve ondersteunende zorg 1. Onderschatting van de mate waarin LARS tot invalidering kan leiden. 2. Persoonlijk contact behelst de voorkeur. Additionele informatie middels video wordt gewaardeerd. 3. Social support is belangrijk en dient niet zomaar verondersteld te worden. 4. Weinig intrinsieke motivatie voor voorbereidende programma's alvorens initiële chirurgie, doch erg gemotiveerd alvorens stoma ophef.	Preoperatieve ondersteunende zorg 1. + 2. Verbeterde counselling over de mogelijke ziektelast van LARS. Patiënten prefereren een video boven een applicatie. 3. Actieve houding in het discussiëren van impact van symptomen en de mate van social support. 4. Behoeftte aan sterke bewijsvoering voor voorbereidende programma's in LAR patiënten met betrekking tot functionele uitkomsten. Bekkenbodembodem fysiotherapie wordt voorgesteld.
Postoperatieve ondersteunende zorg 1. Patiënten ervaren een gebrek aan ondersteunende zorg direct na ontslag.	Postoperatieve ondersteunende zorg 1. Introductie van een telefonisch consult met de stoma en incontinentie verpleegkundige op dag drie na ontslag. 2. Actieve betrokkenheid en voorlichting van de huisarts om adequate doorverwijzing van LARS patiënten te garanderen.

Figuur 1. Implementaties in de zorg: feedback en gesuggereerde veranderingen in het huidige colorectale zorgtraject. Afkortingen: LAR: low anterior resection, LARS: Low Anterior Resection Syndrome.

aan bod brachten, werd geen nieuwe sessie ingepland¹⁸.Tevens werd aan het einde van elke sessie een evaluatieformulier en vragenlijst over de burgerlijke staat en LARS score ingevuld.

Dataverwerking

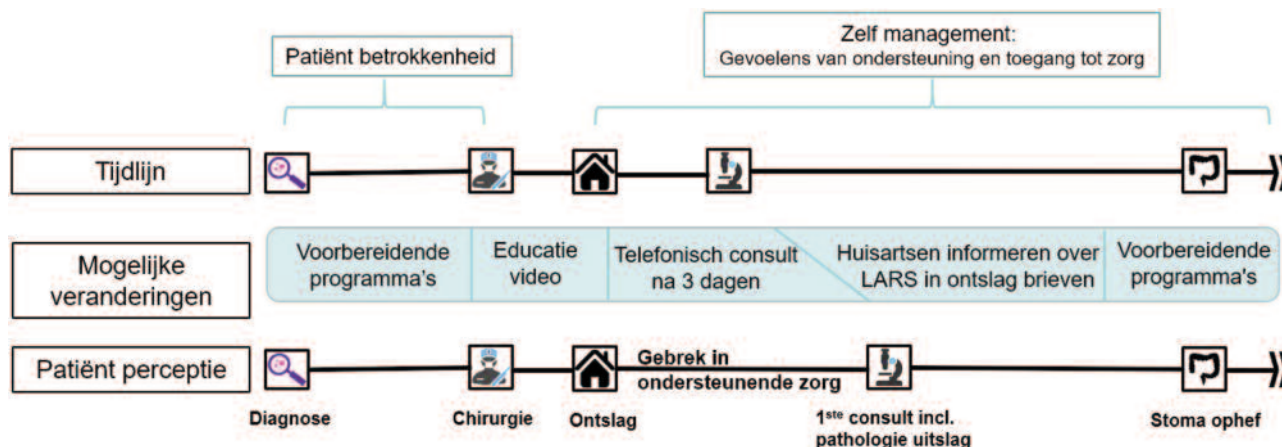
Elke sessie werd opgenomen. Data werd geanalyseerd middels inductive content analyse. Deze kwalitatieve aanpak is bruikbaar voor de analyse van geschreven, verbale of visuele communicatievormen²¹⁻²². Na elke sessie werd een initiële analyse gemaakt. Opnames van de discussies werden getranscribeerd door een onderzoeker middels F4-Transkript transcriptie software. De moderator van de focus groepen en een tweede onderzoeker analyseerden de opnames en getranscribeerde documenten onafhankelijk. Alle bevindingen werden geclusterd in categorieën en patiënten input werd verwerkt middels deze categorisering. In geval van onenigheid,

gaf een derde onderzoeker doorslag. De klinische aanbevelingen werden getoetst bij de deelnemers. Patiënt karakteristieken werden gepresenteerd als medianen en interkwartielafstanden (IQR) of gemiddeldes en standaard deviaties afhankelijk van hun verdeling.

Resultaten

Deelnemers

Drie focus groep discussies met elk vijf à zes patiënten werden georganiseerd. Deelnemers waren tussen de 60 en 87 jaar oud, met een mediane leeftijd van 69 jaar. Geslacht was gelijk verdeeld. De mediane tijd tussen operatie en de discussie was 12 maanden (IQR 30,5). Ongeveer de helft onderging additionele behandeling naast chirurgie en 62% kreeg een protectief stoma. Er was een mediane tijd sinds stoma ophef van 92 dagen (7-196 dagen, IQR 162). Een substantieel deel van de deelnemers (40%) had major LARS ten tijde



Figuur 3. Verschillen in de perceptie van het zorgtraject tussen patiënten en chirurg, inclusief de timing van mogelijkheden om dit traject te verbeteren.

van de discussies (tabel 1). Analyse van de transcripties resulteerde in de identificatie van drie brede thema's die hieronder uiteengezet zijn. Voor volledige onderbouwing met quotes van patiënten, zie appendix B.

Thema 1: Ziekte perceptie

Patiënten rapporteerden een grote impact op psychosociaal functioneren ten gevolge van LARS. De combinatie van clustering, urgency en een hoge frequentie van stoelgang was erg belastend. Zelfs binnen de grenzen van het eigen huis werd een verminderd functioneren gemeld, wat soms leidde tot symptomen van depressiviteit.

Behoudens bovenstaande klachten werden symptomen beschreven die niet binnen de hallmarks van LARS passen. Zo rapporteerden sommigen significant veel pijn en kwam een andere patiënt na de sessie terug om seksuele disfunctie te melden. Deze patiënt vertelde dat het niet mogelijk was dit onderwerp te bespreken met de andere deelnemers, chirurg, huisarts of partner.

De manier waarop patiënten omgingen met hun klachten in sociale

gelegenheden bleek van belang voor ziekte perceptie en de impact op KvL. Het bieden van openheid zonder schaamtegevoel was veelal effectief.

Het belang van sociale support werd benadrukt. Waar geen levenspartner aanwezig was, rapporteerden patiënten een duidelijk gemis aan een uitlaatklep ten tijde van diagnose en behandeling. Zelfs in de aanwezigheid van een levenspartner, waar men sociale support zou mogen verwachten, gaven patiënten aan het moeilijk te vinden om zich compleet open te stellen. Tevens bleek het exploreren van de impact van de klachten van de patiënt op de levenspartner evenzeer van belang.

Thema 2: Preoperatieve zorg

Patiënten ontvingen veel informatie preoperatief maar vonden het toch moeilijk om potentiële postoperatieve problemen voor te stellen, voornamelijk door de preoperatieve focus op overleven.

Patiënten blijven de voorkeur geven aan persoonlijk contact met de chirurg, colorectale verpleegkundige of casemanager. Geschreven informatie kan nooit de waarde van mondelinge overdracht overtreffen. Het voorstel van een applicatie ter aanvulling op de informatievoorziening werd afgewimpeld, mogelijk door de relatief oudere leeftijd van deze patiëntengroep. Een voorlichtingsfilm in de postoperatieve periode werd daarentegen wel als nuttig beschouwd, wat ook een uitkomst is voor laaggeletterde patiënten.

De mate van patiënt betrokkenheid bij behandelbeslissingen werd bediscussieerd vanwege gerapporteerde gevoelens van hopeloosheid. Preoperatief werd de meeste focus gelegd op de afweging tussen een protectief stoma of een anastomose. Patiënten achtten zichzelf niet goed in staat deze beslissing te maken en vonden het de taak van de chirurg hierin sterk adviserend in te zijn.

De meningen omtrent de optie tot deelname aan voorbereidende programma's (zoals prehabilitatie of bekkenbodemp fysiotherapie) om mogelijk betere postoperatieve functionele uitkomsten te verkrijgen waren uiteenlopend. Zij die niet geïnteresseerd waren noemden de preoperatieve survival focus als reden. Opvallend was dat alle patiënten die een protectief stoma hadden gekregen graag in een dergelijk trainingsprogramma hadden willen participeren in de periode tussen de initiële operatie en het stoma opheffen. Wederom

- Accurate beschrijving van de deelnemende patiënten, met een grote variëteit in patiënt karakteristieken waardoor de gehele breedte van het zorgtraject gedekt wordt.
- Aanwezigheid van diverse kwaliteitscriteria voor kwalitatief onderzoek: triangulatie van onderzoekers, thick description, iteratieve data verzameling en analyse, respondenten validatie (member check) van de voorgestelde implementaties voor in de praktijk.
- Een beperking was het relatieve kleine aantal focus groep sessies. Echter, voldoende verzadiging werd bereikt.

Figuur 2. Onderscheidende en limiterende studie eigenschappen.

werd de moeilijkheid om vooraf de impact van LARS op het dagelijks leven na de operatie voor te stellen aangehaald in de afweging rondom dergelijke programma's.

Thema 3: Postoperatieve ondersteunende zorg

In de postoperatieve perioden herkenden veel patiënten onzekerheid als belangrijkste reden voor KvL vermindering. Voornamelijk direct na ziekenhuisontslag werd een gebrek aan ondersteunende zorg benoemd, voornamelijk door onvoldoende bevestiging en advies over het (normale) traject na ontslag.

Postoperatief kan de LARS score gebruikt worden als praktisch instrument om klachten te observeren. Zelfs wanneer patiënten zich geen grote zorgen maken over hun postoperatieve staat, kan het alsnog nuttig zijn ter bewustwording en alsnog eventuele behandeling in te stellen.

Er was consensus voor de behoefte aan extra voorlichting, bevestigende zorg en informatie in de postoperatieve periode. Daarbij ervoeren deelnemende patiënten een hoge drempel om contact op te nemen met het ziekenhuis. Sommigen hadden hun huisarts geconsulteerd, maar kregen onvoldoende begrip van functionele darmklachten na dit type chirurgie om hen adequaat te kunnen begeleiden. Ter verbetering stelden enkele patiënten een telefonisch consult daags na ziekenhuisontslag voor ten behoeve van snelle feedback, praktische adviezen en als herhaling van belangrijke informatie. Deze suggestie werd tijdens nieuwe sessies getoetst en met enthousiasme onthaalt. Patiënten die een dergelijke vorm van vroeg contact hadden gehad, benadrukten dat het advies dat zij kregen eenvoudig maar erg bruikbaar was. Dit suggereert dat het ondervangen van het gebrek in ondersteunende zorg niet gecompliceerd hoeft te zijn.

Discussie

Deze studie onderzocht de impact van LARS en identificeerde momenten in het zorgtraject waarin aanpassingen kunnen leiden tot een verbetering van KvL na chirurgie. De verkregen feedback heeft geleid tot diverse aanbevelingen waaronder een adequaat gebruik van de LARS score als screening instrument, uitbreiding van de preoperatieve counseling over de potentiële postoperatieve functionele klachten, implementatie van een telefonisch consult drie dagen na ziekenhuisontslag en het aanbieden van voldoende informatie in de ontslagbrief naar de huisarts met betrekking tot LARS klachten (figuur 1).

Deelnemende patiënten rapporteerden symptomen vergelijkbaar met hoe deze in de huidige literatuur beschreven zijn, met clustering en urgency als meest belastend²³. Deze studie bevestigde dat de complexiteit van LARS voortkomt uit het aan huis gebonden zijn door de klachten. De geassocieerde vermindering van sociaal functioneren was de belangrijkste invloed op de KvL. Preoperatieve counseling speelt een belangrijke rol maar blijkt een uitdagende taak voor de chirurg vanwege de preoperatieve 'survival mode' waarin patiënten verkeren. Dit maakt een adequate counseling over postoperatieve veranderingen in dagelijks functioneren moeilijk. In onze mening kan

daadwerkelijke shared decision-making alleen bereikt worden als patiënten grondig gecounseld zijn over zowel de voordelen als de risico's van chirurgie, waar LARS een belangrijke component van is. Dit benadrukt de behoefte aan gepersonaliseerde vormen van informatievoorziening die constant aangepast wordt aan de behoeftes en intellectuele capaciteit van de patiënt.

Behoudens preoperatieve counseling blijft het aanbieden van postoperatieve informatie van uiterst belang. Veel patiënten zijn onzeker na darmchirurgie en ontvangen graag meer informatie^{12,16}, wat hier bevestigd werd. Het beschreven gebrek aan ondersteunende zorg daags na ziekenhuisontslag kan twee problemen creëren. Enerzijds kunnen er overmatige zorgen ontstaan, waar anderzijds een overmatige hoeveelheid klachten ervaren wordt als normaal. Beide resulterend in een toename van ziektelast als gevolg. Daarom nemen onze stoma en incontinentie verpleegkundigen nu standaard drie dagen na ziekenhuisontslag telefonisch contact op. Dit contact wordt beschouwd als een relatief gemakkelijke doch effectieve manier ter ondervanging van dit probleem. Sommige patiënten prefereren contact met de huisarts bij presentatie van LARS klachten, met wisselende gradaties van tevredenheid. Wij verwachten dat adequate informatie in de ontslagbrief met betrekking tot doorverwijzing bij LARS voldoende zal zijn en dat complete scholing van huisartsen niet bijdragend is gezien de lage incidentie in een huisartsenpraktijk.

Tot op heden is er weinig wetenschappelijke onderbouwing voor de optimale postoperatieve zorg voor deze patiëntengroep²⁴. Echter, voor het starten van enige vorm van behandeling is het exploreren van de patiëntbehoefte noodzakelijk. Wij adviseren de LARS score als instrument ter bewustwording en het bespreekbaar maken van dit syndroom, zowel voor patiënten als (huis-) artsen. Het is interessant dat bepaalde klinisch relevante klachten (zoals pijn en seksuele disfunctie) bekend zijn als mogelijke consequentie van een LAR, maar niet gedekt worden door de LARS score (ondanks de impact op de KvL)²⁵⁻²⁷. Waar patiënten relatief gemakkelijk hun arts consulteren voor pijnklachten, is dit zeker niet het geval voor seksuele disfunctie²⁸. Het is daarom belangrijk deze zaken individueel uit te vragen.

Het perspectief op mogelijke preventieve strategieën voor LARS werd ook geëxploreerd, waarbij programma's zoals prehabilitatie momenteel wellicht de huidige meest veelbelovende strategieën zijn²⁹. Echter, de preoperatieve survivalfocus en onvermogen van het voorspellen van LARS blijft een struikelblok in de motivatie voor deelname. Patiënten die een tijdelijk stoma hadden gekregen waren wel enthousiast over dergelijke programma's in de periode voor stoma ophef en benoemden voornamelijk bekkenbodembodem fysiotherapie als optie. Dergelijke voorbereidende programma's worden ook gezien als een vorm van psychologische ondersteuning, wat de KvL kan verbeteren³⁰. Dit maakt dat adequate patiëntvoorlichting over de mogelijke voordelen van preoperatieve interventies van cruciaal belang zal zijn om deze eventueel te implementeren. In de toekomst dient men te gaan kijken naar welke selectie van patiënten mogelijk voordeel heeft van zulke programma's of wie waarschijnlijk een uitgebreidere postoperatieve ondersteuning nodig heeft. Battersby et al. ondernam recentelijk de eerste stap in deze richting met de

ontwikkeling van een voorspellingsmodel van de ernst van darmproblematiek alvorens het uitvoeren van een LAR³¹.

Het exploreren van behandelopties was geen primair studiedoel, maar werd wel regelmatig bediscussieerd. Doordat er meerdere etiologische mechanismes achter het ontstaan van LARS schuilen, worden verschillende behandelopties voor LARS als effectief beschouwd^{18,32-34}. Patiënten gaven echter aan dat eenvoudige suggesties, zoals toilet positionering en geruststelling, vaak het meest bruikbaar zijn. Deze zorg is makkelijk uitvoerbaar en duurzaam van aard, maar bleek niet optimaal te zijn in ons zorgtraject. Dit terwijl implementatie ervan kan leiden tot vermindering van directe en indirecte kosten (incontinentie materiaal, werkabstinentie, ziekenhuis en huisarts consultatie). Een toename van preoperatieve bewustwording, vroege postoperatieve herkenning en snelle start van behandeling van LARS blijken dan ook essentieel.

Een mogelijke limitatie van deze studie was het relatief lage patiënten aantal, maar met een minimum van vijf per groep is dit voldoende om valide uitkomsten te genereren¹⁷. Verder werd besloten geen nieuwe sessie te organiseren nadat een patiënt terug kwam (zonder audio-opname) om seksuele disfunctie te rapporteren. Gezien dat het gewenste verzadigingsniveau reeds behaald was, werd besloten dat een nieuwe sessie niet bijdragend zou zijn om dit taboe-dragende onderwerp te verhelderen. Deze studie onderscheidt zichzelf door zijn studie opzet en de diversiteit in de studiebevolking welke het mogelijk maken om problemen over de gehele breedte van het zorgtraject te vangen zonder vooringenomenheid van medische professionals (zie figuur 2).

De behoeftes om patiënten, zowel pre- als postoperatief, adequaat te informeren over de potentiële postoperatieve symptomen, in combinatie met uitdagingen in het bieden van deze zorg, willen wij benadrukken. De perceptie van de patiënt op het huidige zorgtraject verschilt daarmee met de chirurg (zie figuur 3). De preoperatieve focus op overleven, in plaats van de consequenties van de behandeling, maakt het moeilijk een volwaardig shared-decision model in dit zorgtraject te implementeren. De consequenties zijn moeilijk voor te stellen en moeilijk te voorspellen. Alternatieve media ter gebruik van patiëntvoorlichting en risico predictie modellen zouden hierin mogelijk uitkomst bieden, waarbij nieuw onderzoek naar predictie modellen en een adequaat multimodaal behandel regime een goede vervolg stap kunnen zijn.

Conclusie

Het exploreren van een patiënten perspectief middels focus groep discussies heeft geleid tot de identificatie van valkuilen in het huidige zorgtraject. Aanbevelingen met betrekking tot het verbeteren van informatievoorziening, de screening van LARS en methodes om het gat in ondersteunende zorg na ziekenhuisontslag te ondervangen, worden gepresenteerd. Wij raden aan deze aanbevelingen te implementeren en zijn van mening dat dit de KvL van colorectale carcinoom patiënten kan verbeteren.

Appendices

Appendix A:

LARS score, low anterior resection score.

LARS score	
Bent u wel eens in de situatie geweest, dat u geen controle had over het laten van windjes?	
o Nee, nooit	0
o Ja, minder dan 1 keer per week	4
o Ja, tenminste 1 keer per week	7
Bent u wel eens in de situatie geweest, dat u dunne ontlasting niet kon ophouden?	
o Nee, nooit	0
o Ja, minder dan 1 keer per week	3
o Ja, tenminste 1 keer per week	3
Hoe vaak gaat u naar het toilet voor ontlasting?	
o Meer dan 7 keer per dag (24 uur)	5
o 4-7 keer per dag (24 uur)	4
o 1-3 keer per dag (24 uur)	2
o Minder dan 1 keer per dag (24 uur)	0
Moet u wel eens binnen het uur opnieuw naar het toilet voor ontlasting?	
o Nee, nooit	0
o Ja, dit gebeurt minder dan 1 keer per week	9
o Ja, dit gebeurt tenminste 1 keer per week	11
Heeft u wel eens zo'n aandrang van ontlasting, dat u zich naar het toilet moet haasten?	
o Nee, nooit	0
o Ja, dit gebeurt minder dan 1 keer per week	11
o Ja, dit gebeurt tenminste 1 keer per week	16
Totaal score:	
No LARS: 0-20 Minor LARS: 21-29 Major LARS: 30-42	

Appendix B:

Onderbouwing van de resultaten door middel van quotes van patiënten. Diverse sprekers in een dialoog zijn weergegeven als 'A' en 'B'. Alle feedback en voorgestelde veranderingen in colorectaal zorgtraject zijn samengevat in figuur 1.

Thema 1: Ziekte perceptie

Patiënten rapporteerden een grote impact op psychosociaal functioneren ten gevolge van LARS. Met name de combinatie van clustering, urgency en een hoge frequentie van stoelgang hadden hierop een belangrijk effect.

- Ik moest wel 15 tot 23 keer per dag naar het toilet, en heel willekeurig! Dus ik was niet in staat om de deur uit te gaan.

Verschillende patiënten refereerden aan depressieve symptomen als gevolg van deze beperkingen.

- 20 keer per dag was het minimum [...] Ik kon niet weg voor een wandeling, niets was mogelijk. Boodschappen doen? Ik kon er niet eens aan denken. Dus dan blijf je thuis en dat maakt je wel een beetje depressief.

Zelfs binnen de grenzen van het eigen huis gaven patiënten aan een verminderd functioneren te ervaren.

- Het overkwam mij dat ik op de bank zat en plotseling weer aandrang voelde. Ik kon het toilet niet eens halen.

- Ik moest een extra toilet laten installeren voor wanneer ik 's nachts moest gaan (ontlasting).

Als aanvulling op deze klachten beschreven deelnemers enkele symptomen die op dit moment niet binnen de hallmarks van het low anterior resection syndrome (LARS) passen. Sommige patiënten vertelden dat ze significant veel pijn hadden. Eén patiënt zei zelfs:

- Ik heb continue pijn.

Een andere patiënt kwam na de sessie terug om seksuele disfunctie na een LAR te bespreken. Geen andere deelnemer besprak dit onderwerp tijdens de sessies. Boven genoemde patiënt vertelde dat het voor hem niet mogelijk was dit onderwerp te bespreken met de andere deelnemers, de chirurg, huisarts of partner.

De manier waarop patiënten omgingen met hun klachten in sociale gelegenheden bleek belangrijk te zijn voor perceptie van ziekte en de impact op kwaliteit van leven. Diverse manieren van reageren op de presentatie van LARS symptomen in een ongewenste (sociale) situatie werden beschreven, inclusief de effecten van deze coping mechanismes:

- Ik zei direct tegen mijn vrienden, kennissen [...] "Sorry als ik plotseling van de eettafel verdwijnen, dan ben ik poepen". Of wanneer ik midden in een gesprek plotseling weg loop...Ik heb van tevoren aangegeven dat dit kon gebeuren, en ze begrepen mij allemaal.

- A: Het is belangrijk dat je de dingen die je ervaart niet achterhoudt, anders heb je alleen jezelf er mee.

B: Ben ik het volledig mee eens. En het (erover praten) zorgt ook dat de drempel voor de mensen om je heen verdwijnt.

Het belang van sociale support tijdens pre- en postoperatieve zorg, in de meeste gevallen van de partner, werd benadrukt. Verschillende patiënten hadden geen levenspartner ten tijde van diagnose en behandeling. Zij rapporteerden het volgende:

- Ik ben alleen, dus voor mij is het zo veel moeilijker om het los te laten. Als ik thuis kom moet ik eerst mijn familie bellen om te vertellen wat er gebeurd is. En de telefoon oppakken om ze te bellen is al een barrière op zichzelf.

Echter, zelfs in de aanwezigheid van een levenspartner en als er sociale support wordt verwacht, gaven patiënten aan dat ze het moeilijk vonden om compleet open te zijn tegenover hun partner.

- Je kunt ook alleen zijn als je samen bent.

Daar komt bij dat het, in de aanwezigheid van een partner, van belang is om de impact van een patiënt zijn ziekte op die van de partner te onderzoeken.

- Mijn vrouw heeft van dit alles meer geleden dan ik zelf. Als ik voor mijzelf spreek, kwam ik er vrij snel overheen.

Thema 2: Preoperatieve zorg

Sommige patiënten zeiden dat ze reeds veel informatie hadden ontvangen tijdens de preoperatieve periode. Zij vonden het moeilijk om de potentiële problemen die zich kunnen voordoen na de operatie voor te stellen, gezien de preoperatieve "survival modus" die zij beschrijven.

- Ik dacht niet na over wat er kon gebeuren na de operatie [...] Ik dacht

dat ze de kanker zouden verwijderen en het klaar zou zijn. Maar dat bleek toch anders te lopen...

Ook het medium dat preoperatief gebruikt wordt ter informatie voorziening werd besproken tijdens de sessies. Patiënten prefereerden persoonlijk contact met de chirurg, colorectale verpleegkundige of case manager. Geschreven informatie is een bruikbare bijkomende informatie bron maar kan nooit de waarde van mondelinge informatie overtreffen.

- Ik geef de voorkeur aan face-to-face contact denk ik. Dat is makkelijker op te nemen dan geschreven informatie.

Mogelijke opties voor additionele informatie voorziening werden bediscussieerd. Het gebruik van een applicatie werd over het algemeen afgewezen, mogelijk door de houding van de (voornamelijk oudere) patiënten ten opzichte van deze relatief nieuwe technologie.

- A: Ik ben nog niet modern genoeg. B: Misschien ben ik dat wel, maar ik ben erg gesteld op persoonlijke gesprekken. Dan ben je in staat om je vragen direct te stellen.

Desalniettemin kwamen patiënten met het idee van een voorlichtingsfilm als additionele vorm van informatie voorziening. Zij zouden deze het liefst in de postoperatieve periode zien, wederom vanwege de preoperatieve focus op overleving. Daarbij werd vermeld dat films ook een uitkomst bieden voor laaggeletterde patiënten.

- Misschien is een voorlichtingsfilm een ideale oplossing? [...] En niet iedereen heeft zo'n niveau van leesvaardigheid.

De mate van patiënt betrokkenheid in de behandelbeslissingen werd bediscussieerd vanwege gevoelens van hopeloosheid. De belangrijkste focus preoperatief werd gelegd op de afweging tussen een protectief stoma of een anastomose aanleggen. De meeste patiënten zeiden niet in staat te zijn een dergelijke beslissing te kunnen maken. Zij vonden dat dit vooral de beoordeling van de chirurg diende te zijn.

- Een dokter moet beslissen. Ik denk niet dat je in een positie bent om dit zelf te kunnen.

De optie om deel te nemen aan voorbereidende programma's (zoals prehabilitatie of bekkenbodembiotherapie) om mogelijk betere postoperatieve functionele uitkomsten te verkrijgen, werd aan de deelnemers voorgelegd. De meningen over dit onderwerp varieerden.

- Voor mij niet, want ik weet nog niet wat ik kan verwachten.

- Ik zou dat gewaardeerd hebben. Ik heb nadien bekkenbodembiotherapie gehad, maar als ik dat voor de operatie al had kunnen oefenen, was dat voor mij beter geweest.

Patiënten die niet geïnteresseerd waren in dergelijke programma's refereerden allen naar de preoperatieve focus op overleven. Echter, alle patiënten die een protectief stoma hadden gekregen waren in overeenstemming dat zij in een dergelijk trainingsprogramma hadden willen participeren in de periode tussen de initiële operatie en het stoma opheffen.

- In het begin wil je dat het over is. Ik kan me voorstellen dat je het

doet (voorbereidende programma's) als je een stoma hebt. Want dan wil je je voorbereiden voor als het stoma teruggelegd gaat worden.

- Ik geloof absoluut in een toegevoegde waarde van het hele proces (voorbereidende trainingsprogramma's) [...] Vanaf het moment dat je een stoma krijgt tot het moment van terugleggen is het een goed iets om je kringspieren te trainen.

In de discussie over zowel voorbereidende programma's als de afweging tussen een stoma of anastomose benadrukte patiënten de moeilijkheid om vooral de impact van LARS op hun dagelijks leven na de operatie voor te stellen.

- Onvoorspelbaar, het feit dat je dit niet weet van tevoren.

- Ik kon dit niet van tevoren zeggen (de wil om mee te doen in voorbereidende programma's), want ik wist op dat moment niet hoe ik zou eindigen.

Thema 3: Postoperatieve ondersteunende zorg

Tijdens de discussies over de postoperatieve periode was onzekerheid een terugkerend thema. Veel patiënten herkenden in onzekerheid de belangrijkste reden voor verminderde kwaliteit van leven. Voornamelijk in de periode direct na het ontslag ervaren patiënten een gat in de ondersteunende zorg.

- Ik voelde mij heel snel nadien (na het ziekenhuis ontslag) erg slecht. De periode tot je terug moet komen voor je eerste vervolg afspraak voelde erg lang aan.

Patiënten beschreven gevoelens van onzekerheid en wanhoop als gevolg van het gebrek aan voldoende bevestiging over het normale traject na ziekenhuis ontslag.

- Ik werd ontslagen uit het ziekenhuis en ik vroeg die vrouw: "Wat doe ik nu, is er een procedure te volgen?"

- Bevestiging dat alles normaal is zou een groot verschil uitmaken. Dat is eigenlijk een onderdeel van het voorbereidende proces denk ik. Ze kunnen je vooraf inlichten over deze zaken (postoperatieve symptomen en hun invloed).

De LARS score kan gebruikt worden als een praktisch instrument om in de postoperatieve periode LARS klachten te observeren. Zelfs wanneer patiënten zich geen grote zorgen maken over hun klachten, kan het alsnog zijn nut dienen. Een patiënt reflecteerde:

- Ik dacht niet dat ik veel klachten had. Uiteindelijk kwam zij (de stoma en incontinentie verpleegkundige) met een lijst aan[...] Ik zei: "misschien is anderhalf uur op het toilet per dag toch wel erg lang".

Bij bovengenoemde patiënt hielp het gebruik van de LARS score om bewustwording te creëren. Dit maakte behandeling en daarmee verbetering van kwaliteit van leven mogelijk.

Er was algehele consensus voor de behoefte aan extra voorlichting, bevestigende zorg en informatie in de postoperatieve periode.

- Je hebt meer informatie nodig omdat iedereen om je heen een leek is. Je kunt niet vertrouwen op hun adviezen.

Deelnemende patiënten ervaren een hoge drempel om contact op te nemen met het ziekenhuis. Sommige patiënten hadden hun huisarts geconsulteerd, maar waren van mening dat deze professionals onvoldoende begrip van functionele darmklachten na dit type chirurgie hadden om hen te helpen of adequaat te informeren.

- Ik wist niet waar ik heen moest met mijn klachten. Ik had geen stoma, dus ik dacht dat ik niet naar de stomaverpleegkundige kon. Ik probeerde mijn huisarts, maar die had nog nooit gehoord van het LAR syndroom.

Enkele patiënten stelden voor dat het ziekenhuis een telefonisch consult kon implementeren in de periode na ziekenhuisontslag ten behoeve van snelle feedback, praktische adviezen en als reminder voor belangrijke informatie. Deze suggestie werd in de hierna volgende sessies besproken en werd met enthousiasme onthaalt:

- Ja, of dat ze ons kunnen contacteren, zoals ze dat destijds bij mij hebben gedaan (telefonisch). Even kort voor wat feedback; "is alles OK?".

Patiënten die deze vorm van vroeg contact hadden gehad benadrukten dat het advies dat zij kregen eenvoudig maar erg bruikbaar was. Dit suggereert dat het ondervangen van het gat in de ondersteunende zorg niet gecompliceerd hoeft te zijn.

- Alleen al het voorstel voor een andere toilet houding met een voetensteuntje...dat maakte zo'n verschil.

Referenties

1. Horner MJ, Ries LAG, Krapcho M, Neyman N, Aminou R, Howlader N, Altekruse SF, et al, SEER cancer statistics review. National Cancer Institute 1975–2006 https://seer.cancer.gov/csr/1975_2006/ (Based on November 2008 SEER data submission, posted to the SEER website, 2009).
2. HSiegel R, DeSantis C, Virgo K, Stein K, Mariotto A, Smith T, Cooper D, et al, Cancer treatment and survivorship statistics, A Cancer Journal for Clinicians. 2012;62:220–241.
3. HEmmertsen, K.J. and S. Laurberg, Impact of bowel dysfunction on quality of life after sphincter-preserving resection for rectal cancer. British Journal of Surgery, 2013;100:1377–87.
4. HBryant CL, Lunniss PJ, Knowles CH, Thaha MA, Chan CL, Anterior resection syndrome. Lancet Oncol. 2012;13:e403–e408.
5. HCamilleri-Brennan J, Ruta DA, Steele RJ, Patient generated index: new instrument for measuring quality of life in patients with rectal cancer. World J Surg. 2002;26:1354–1359.
6. HVironen JH, Kairaluoma M, Aalto AM, Kellokumpu IH, Impact of functional results on quality of life after rectal cancer surgery. Dis Colon Rectum. 2006;49:568–578.
7. HEmmertsen KJ, Laurberg S, Low anterior resection syndrome score: development and validation of a symptom-based scoring system for bowel dysfunction after low anterior resection for rectal cancer. Ann Surg, 2012;255:922–8.

8. Dulskas A, Smolskas E, Kildusiene I, Samalavicius NE, Treatment possibilities for low anterior resection syndrome: a review of the literature. *Int J Colorectal Dis.* 2018;33:251–260.
9. Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, Eckel R, Sauer H, Hölzel D, Quality of life in rectal cancer patients: a four-year prospective study. *Ann Surg.* 2003;238:203–213.
10. Taylor C, Bradshaw E, Tied to the toilet: lived experiences of altered bowel function (anterior resection syndrome) after temporary stoma reversal. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2013;40:415–21.
11. Friedman AJ, Cosby R, Boyko S, Hatton-Bauer J, Turnbull G, Effective teaching strategies and methods of delivery for patient education: a systematic review and practice guideline recommendations. *J Cancer Educ.* 2011;26:12–21.
12. Lamers RED, Cuypers M, Husson O, de Vries M, Kil PJM, Ruud Bosch JL, van de Poll-Franse LV, Patients are dissatisfied with information provision: perceived information provision and quality of life in prostate cancer patients. *Psycho Oncol.* 2016;25:633–640.
13. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D, Sharing decisions with patients: is the information good enough? *Br Med J.* 1999;318:318–322.
14. Van der Molen B, Relating information needs to the cancer experience: 1. Information as a key coping strategy. *Eur J Cancer Care (Engl).* 1999;8:238–44.
15. Kennedy ED, Schmocker S, Victor C, Baxter NN, Kim J, Brierley J, McLeod RS, Do patients consider preoperative chemoradiation for primary rectal cancer worthwhile? *Cancer.* 2011;117:2853–2862.
16. Galloway SC, Graydon JE, Uncertainty, symptom distress, and information needs after surgery for cancer of the colon. *Cancer Nurs.* 1996;19:112–7.
17. Kitzinger J, Qualitative research. Introducing focus groups. *Br Med J.* 1995. 311(7000):299–302.
18. Krueger RA, Casey MA, Focus groups: A practical guide for applied research, Sage publications. 2014.
19. Stewart D, Shamdasani P, Focus group research: exploration and discovery. *Handbook of applied social research methods.* Ed. L. Bickman and D.A. Rog. Sage Publications. 1998;505–26.
20. Mansell I, Bennett G, Northway R, Mead D, Moseley L, The learning curve: the advantages and disadvantages in the use of focus groups as a method of data collection. *Nurse Res.* 2004;11:79–88.
21. Elo S, Kyngas H, The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs.* 2008. 62:107–15.
22. Cole FL, Content analysis: process and application. *Clin Nurse Spec.* 1988;2:53–7.
23. Chen TY, Emmertsen KJ, Laurberg S, Bowel dysfunction after rectal cancer treatment: a study comparing the specialist's versus patient's perspective. *BMJ Open.* 2014;4(1):e003374.
24. Kehlet H, Büchler MW, Beart RW Jr, Billingham RP, Williamson R, Care after colonic operation—is it evidence-based? Results from a multinational survey in Europe and the United States. *J Am Coll Surg.* 2006;202:45–54.
25. Ekkarat P, Boonpipattanapong T, Tantiphlachiva K, Sangkhathat S, Factors determining low anterior resection syndrome after rectal cancer resection: a study in Thai patients. *Asian J Surg.* 2016;39:225–231.
26. Abdelli A, Tillou X, Alves A, Menahem B, Genito-urinary sequelae after carcinological rectal resection: what to tell patients in 2017. *J Visc Surg.* 2017;154:93–104.
27. Penson DF, The effect of erectile dysfunction on quality of life following treatment for localized prostate cancer. *Rev Urol.* 2001;3(3):113–119.
28. Nielsen J, Nielsen KK, Sexual dysfunction in diabetes – A taboo not limited to men. *Diabetes Research and Clinical Practice.* 2014;103(3):e1.
29. Maris A, Devreese AM, D'Hoore A, Penninckx F, Staes F, Treatment options to improve anorectal function following rectal resection: a systematic review. *Colorectal Dis.* 2013;15:e67–e78.
30. Silver JK, Baima J, Cancer prehabilitation: an opportunity to decrease treatment-related morbidity, increase cancer treatment options, and improve physical and psychological health outcomes. *Am J Phys Med Rehabil.* 2013;92(8):715–27.
31. Battersby NJ, Bouliotis G, Emmertsen KJ, Juul T, Glynne-Jones R, Branagan G, Christensen P, et al, Development and external validation of a nomogram and online tool to predict bowel dysfunction following restorative rectal cancer resection: the POLARS score. *Gut.* 2018;67:688–696.
32. Rosen H, Robert-Yap J, Tentschert G, Lechner M, Roche B, Transanal irrigation improves quality of life in patients with low anterior resection syndrome. *Colorectal Dis.* 2011;13:335–338.
33. de Miguel M, Oteiza F, Ciga MA, Armendáriz P, Marzo J, Ortiz H, Sacral nerve stimulation for the treatment of faecal incontinence following low anterior resection for rectal cancer. *Colorectal Dis.* 2011;13:72–77.
34. Allgayer H, Dietrich CF, Rohde W, Koch GF, Tuschhoff T, Prospective comparison of short- and long-term effects of pelvic floor exercise/biofeedback training in patients with fecal incontinence after surgery plus irradiation versus surgery alone for colorectal cancer: clinical, functional and endoscopic/endosonographic findings. *Scand J Gastroenterol.* 2005;40: 1168–1175.

NovaSure® in combinatie met Depo Provera®: een pilotstudie. Wordt een aanvullende hormonale behandeling geaccepteerd?

Auteurs

L.M.H. Merx, semi-arts, dr. P.M. Geomini en prof. dr. M.Y. Bongers, beiden gynaecoloog

Wat voegt het onderzoek toe aan bestaande kennis

Na een endometriumablatie (behandeling voor hevig menstrueel bloedverlies) is er een risico van 10-25% op als nog een hysterectomie in verband met het zogenaamde postablatiesyndroom. Deze pilotstudie laat zien dat vrouwen bereid zijn om zich te laten includeren voor een (gerandomiseerde) studie om het effect van 150 mg Depo Provera® intramusculair aansluitend aan een endometriumablatie te onderzoeken.

Trefwoorden

NovaSure®, Depo Provera®, hormonale behandeling, hevig menstrueel bloedverlies

Samenvatting

Een NovaSure® endometriumablatie is een succesvolle behandeling voor vrouwen met hevig menstrueel bloedverlies. Het toevoegen van een eenmalige injectie Depo Provera® verbetert mogelijk het resultaat van de NovaSure® behandeling door het voorkomen van ongewenste endometriumregeneratie op korte termijn. Deze pilotstudie beschrijft 18 vrouwen die tussen maart en mei 2017 ingepland waren voor een NovaSure® behandeling in MMC, van wie er 10 een eenmalige injectie met Depo Provera® direct na de ablatie kregen. Vrouwen bleken bereid te zijn om deel te nemen aan deze pilot en waren tevreden over de behandeling. Bijwerkingen werden in wisselende mate ervaren.

Inleiding en vraagstelling

Hevig menstrueel bloedverlies (HMB) is een veel voorkomende klacht met een grote nadelige invloed op de kwaliteit van leven.¹⁻³ 10-35% van de vrouwen in de algemene populatie geeft aan last te hebben van HMB. 21-67% van deze vrouwen ontwikkelt een anemie door de grote hoeveelheid bloedverlies.^{4,5} Behandeling kan zowel hormonaal als niet hormonaal zijn. Hormonale behandelingen zijn orale progestagenen zoals in de anticonceptiepil of het hormoonhoudend spiraaltje. Uit de preferentiestudie van Van den Brink M.J., et al.⁶ is gebleken dat vrouwen een behandeling zonder hormonen prefereren. Niet hormonale behandelingen zijn een endometriumablatie en een hysterectomie.^{7,8} Een hysterectomie is weliswaar 100% effectief, maar brengt hoge kosten met zich mee. Bovendien bestaat een kleine kans op een complicatie met soms ernstige gevolgen (postoperatieve bloeding, infectie en schade aan de omliggende organen zoals ureters, blaas of darmen).⁹ Tevens is er een aanzienlijke hersteltijd van gemiddeld 8 weken.¹⁰

Een endometriumablatie is een minimaal invasieve ingreep waarbij het endometrium zodanig beschadigd wordt dat het niet meer goed kan aangroeien. Hierdoor neemt de hoeveelheid menstrueel bloedverlies af. Het NovaSure® endometriumablatie device (Hologic) bestaat uit een uitklapbare waaier dat zich ontvouwt in het cavum uteri. De generator slaat vanzelf af zodra al het endometriumweefsel is geïmpregneerd of wanneer de maximale ablatieduur van 120 seconden is bereikt. De NovaSure® behandeling kan in MMC op de poliklinische behandelkamer onder lokale anesthesie worden

uitgevoerd, ofwel op de operatiekamer onder sedatie, algehele of spinaal anesthesie. De endometriumablatie resulteert in een kortere operatieduur, korter ziekenhuisverblijf en sneller herstel ten opzichte van een hysterectomie. Een NovaSure® behandeling geeft echter risico op persisterend bloedverlies en cyclische buikpijn, wat kan leiden tot een re-interventie waarbij een hysterectomie als nog geïndiceerd is.^{6,11}

Oraif A., et al. beschrijven dat een endometriumablatie in combinatie met 150 mg Depo Provera® intramusculair de uitkomst van de endometriumablatie mogelijk verbetert.¹² Deze prospectieve case control studie werd uitgevoerd in de Western University in London (Ontario) Canada onder vrouwen met hevig menstrueel bloedverlies die een rollerball endometriumablatie ondergingen. De interventiegroep kreeg, in tegenstelling tot de controlegroep, aansluitend aan de ablatie 150 mg Depo Provera® intramusculair toegediend. Na een follow-up van 12 maanden waren de uitkomsten in de interventiegroep versus controlegroep als volgt: amenorroe 77,6% (59/76) versus 31,9% (15/47), hypomenorroe 6,6% (5/76) versus 42,6% (20/47) en re-interventie 2,6% (2/76) versus 34% (16/47).

Deze studie concludeert dat een enkele injectie Depo Provera® na endometriumablatie middels 'rollerball' techniek de afname van menstrueel bloedverlies en het aantal re-interventies significant verbetert in vergelijking met uitsluitend rollerball endometriumablatie.

De 'rollerball' techniek is een eerste generatie endometrium-ablatietechniek en het resultaat is - in tegenstelling tot de NovaSure® die tot de tweede generatie endometriumablatietechnieken behoort - afhankelijk van de vaardigheid en ervaring van de operateur.^{13,14}

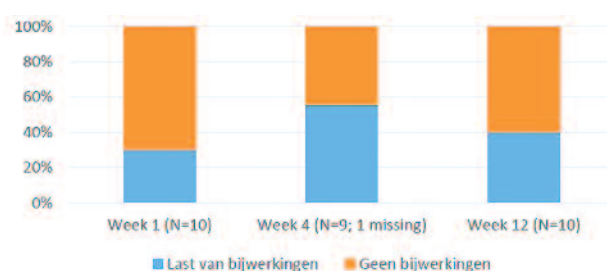
Onze hypothese luidt dat patiënten met hevig menstrueel bloedverlies die kiezen voor een NovaSure® endometriumablatie geen aanvullende behandeling met hormonen accepteren. Het doel van deze pilotstudie is om te inventariseren of vrouwen bereid zijn om een eenmalige injectie 150 mg Depo Provera® als aanvullende behandeling te ondergaan als dit mogelijk het resultaat van de NovaSure® behandeling verbetert. Ook wordt er gekeken naar de bijwerkingen van deze eenmalige dosis Depo Provera® en volgt er een evaluatie van de hoeveelheid bloedverlies 12 weken na de behandeling.

Patiënten en methoden

Tussen maart en mei 2017 werden alle patiënten die ingepland waren voor een NovaSure® behandeling in Máxima Medisch Centrum gecounseld voor toediening van 150 mg Depo Provera® intramusculair direct na de endometriumablatie. De patiënten die geen Depo Provera® wensten te ontvangen, werden gevraagd voor deelname in de controlegroep. Er vond geen randomisatie plaats. Voorafgaand aan de behandeling werd informed consent getekend door zowel patiënt als onderzoeker.

De METC van het MMC heeft besloten dat dit onderzoek niet WMO-plichtig is en heeft goedkeuring gegeven voor deze pilotstudie (N17.023).

Alle patiënten die in aanmerking kwamen voor een NovaSure® behandeling konden aan de pilot deelnemen. Patiënten die een



Figuur 1, Bijwerkingen Depo Provera®

contra-indicatie hadden voor een injectie Depo Provera® werden gecounseld voor deelname in de controlegroep. De NovaSure® werd op de behandelkamer onder lokale anesthesie uitgevoerd, dan wel op de operatiekamer onder sedatie of algehele anesthesie uitgevoerd. Bij de vrouwen uit de interventiegroep werd direct na ablatie 150 mg Depo Provera® intramusculair in het bovenbeen toegediend.

Vragenlijsten en follow-up

De patiënten vulden vragenlijsten in voorafgaand aan de ingreep (baseline), 1 week, 4 weken en 12 weken post-ablatie. De vragenlijsten bestonden uit de SF-36 Health Questionnaire, Shaw Menstruation Questionnaire en vragen over eerdere hormonale behandelingen en hormonale bijwerkingen. De SF-36 Health Questionnaire is een vragenlijst voor het meten van ervaren gezondheid of gezondheid gerelateerde kwaliteit van leven. De Shaw Menstruation Questionnaire meet de invloed van hevige menstruaties op verschillende facetten in het dagelijks leven. Ook vulden alle patiënten meermaals de menstruatiescorekaart (pictorial blood loss assessment chart, PBAC) in. Dit is een gevalideerd diagnostisch meetinstrument om de hoeveelheid menstrueel bloedverlies per maand te objectiveren door het turven van de benodigde hygiënische verbanden en tampons. Tot slot werd er na de interventie aan alle patiënten gevraagd hoe tevreden zij waren met de behandeling en of ze zouden deelnemen aan een fictieve randomized controlled trial "NovaSure® + Depo Provera® versus NovaSure®".

Analyse

De vragenlijsten van deze pilotstudie werden geanalyseerd middels beschrijvende statistiek, zoals aangeraden wordt in Lancaster GA (2004).¹⁵

Resultaten

Patiëntkarakteristieken

Er werden 19 patiënten gecounseld voor deelname aan de pilot. De eerste 17 hebben zelf gekozen tussen deelname aan de interventiegroep (NovaSure® behandeling met éénmalig 150 mg Depo Provera® intramusculair) of de controlegroep (uitsluitend NovaSure® behandeling). Hiervan koos 59% (10/17) voor deelname in de interventiegroep. Eén patiënte had een contra-indicatie voor Depo Provera® in verband met een longembolie in de voorgeschiedenis. Zij werd toegewezen aan de controlegroep. Om tot een gelijke verdeling van interventie- en controlegroep te komen, werd de laatste te includeren patiënte toegewezen aan de controlegroep.

Tabel 1. Baseline karakteristieken van de patiënten

	Interventiegroep (n=10)	Controlegroep (n=8)
Leeftijd (jaren)		
mediaan	45	48,5
range	35-51	34-52
IQR (Q1-Q3)	43-50	38-49
Duur ablatie (sec)		
mediaan	114	93,50
range	78-120	68-120
IQR (Q1-Q3)	81-105	81-105
Anesthesietechniek (%)		
lokale anesthesie	50	75
sedatie	30	0
algehele anesthesie	20	25

Interventiegroep: NovaSure® + Depo Provera®, Controlegroep alleen NovaSure®, IQR (Q1-Q3); interquartiele range tussen de grenzen van het eerste en het derde kwartiel.

Bij één patiënte uit de controlegroep is de NovaSure® behandeling niet uitgevoerd omdat het cavum uteri te klein bleek. Zij is in de verdere analyses buiten beschouwing gelaten.

In tabel 1 worden de baseline karakteristieken weergegeven.

Standpunt hormoonbehandeling

• Bezwaar aanvullende hormonale behandeling

Voorafgaand aan de behandeling werd aan alle patiënten gevraagd of zij een aanvullende hormonale behandeling zouden willen, indien dit de kans op beter resultaat vergroot. Van de interventiegroep zeiden 6 van de 10 vrouwen (60%) liever geen hormoonbehandeling te willen krijgen, maar éénmalig 150 mg Depo Provera® intramusculair acceptabel te vinden. De overige 40% (4/10) had geen bezwaar tegen een aanvullende hormoonbehandeling. Binnen de controlegroep wilde niemand een (aanvullende) hormoonbehandeling ontvangen.

• Ervaring met hormonale behandeling

72% (13/18) gaf aan te opteren voor een NovaSure® behandeling in verband met bezwaar tegen een hormonale behandeling. De meeste vrouwen hadden in het verleden andere behandelingen voor HMB ondergaan: OAC (orale anticonceptiepil) (78%; 14/18), LNG-IUS (Mirena spiraaltje) (44%; 8/18), Nuvaring (11%; 2/18) en Implanon (6%; 1/18). Eén patiënt (6%; 1/18) had geen eerdere hormoonbehandeling ondergaan. Geen enkele patiënt had in het verleden Depo Provera® gebruikt.

Tijdens de gepoogde hormonale behandelingen had 30% (3/10) binnen de interventiegroep veel last van bijwerkingen in vergelijking met 38% (3/8) binnen de controlegroep. Van alle patiënten die één of meerdere hormonale behandelingen hadden geprobeerd, was 77% (13/17) hier niet tevreden over. 39% (5/13) van de patiënten was ontevreden vanwege de bijwerkingen die optraden, 39% (5/13) was ontevreden omdat de behandeling niet het gewenste effect gaf en 23% (3/13) van de patiënten was ontevreden door een combinatie van beide redenen.

Bijwerkingen na DMPA injectie

In figuur 1 worden de ervaren bijwerkingen gedurende de follow up weergegeven. Bijwerkingen die werden genoemd zijn: depressieve klachten (19%), vermoeidheid (19%), aanhoudend vloeien (19%), stemmingswisselingen (13%), toegenomen eetlust (6%), hoofdpijn (6%), zweten / opvliegers (6%), misselijkheid (6%) en onrust (6%).

Hoeveelheid bloedverlies

De baseline PBAC score was mediaan 541 (range 163-1220) in de interventiegroep en mediaan 920 (range 426-1600) in de controlegroep. De PBAC score 12 weken na de behandeling was mediaan 0 (range 0-40) in de interventiegroep en mediaan 0 (range 0-41) in de controlegroep. De gemiddelde procentuele afname van PBAC score tussen baseline en 12 weken post-ablatie was 99,1% (interventiegroep) en 98,9% (controlegroep).

Bij baseline liet de Shaw Menstruation Questionnaire zien dat 30% (3/10) van de interventiegroep en 88% (7/8) van de controlegroep ernstige doorlekproblemen ervaarde. Na 12 weken ervaarde 10% (1/10) van de interventiegroep en niemand van de controlegroep ernstige doorlekproblemen (4/8 missing values).

Tevredenheid behandeling

12 weken post-ablatie was er een respons rate van 100% (10/10) binnen de interventiegroep en 50% (4/8) binnen de controlegroep. 70% (7/10) van de patiënten binnen de interventiegroep was 12 weken post-ablatie volledig tevreden over de ondergane behandeling. 20% (2/10) was redelijk tevreden en 10% (1/10) was ontevreden. In de controlegroep was respectievelijk 50% (2/4) volledig tevreden en 50% (2/4) redelijk tevreden. De tevredenheid over de injectie Depo Provera® binnen de interventiegroep was als volgt: 30% (3/10) was zeer tevreden, 40% (4/10) was redelijk tevreden, 20% (2/10) was ontevreden en 10% (1/10) was zeer ontevreden.

Deelname RCT

Van alle respondenten wilde 47% (7/15) participeren in de randomized controlled trial NovaSure® + Depo Provera® versus NovaSure®. 67% (6/9) van de patiënten uit de interventiegroep en 17% (1/6) van de patiënten uit de controlegroep zouden willen deelnemen.

Discussie

Deze pilotstudie laat zien dat patiënten met hevig menstrueel bloedverlies die hebben gekozen voor een NovaSure® endometriumablatie bereid zijn een aanvullende hormonale behandeling te ondergaan, wanneer dit mogelijk het resultaat van de behandeling verbetert. Het doel van deze studie was te inventariseren of patiënten die voor een NovaSure® behandeling hadden gekozen wel of geen aanvullende injectie Depo Provera® in studieverband zouden accepteren.

Uit het onderzoek van Van den Brink M.J., et al⁶, blijkt dat een behandeling zonder hormonen de belangrijkste reden is om een NovaSure® behandeling te prefereren boven een LNG-IUS. In deze pilotstudie wordt dit bevestigd. Voor 72% (13/18) van de patiënten is 'liever geen hormonale behandeling meer' de belangrijkste reden om voor een NovaSure® endometriumablatie te kiezen⁶. Desondanks blijkt 59% (10/17) van de geïncludeerde patiënten te kiezen voor de toevoeging van een intramusculaire injectie Depo Provera® in studieverband met mogelijk een beter resultaat.

Oraif A., et al.¹² beschrijven een significante verbetering in amenorroe en re-interventies wanneer een eenmalige dosis Depo Provera® wordt toegediend aansluitend aan een rollerball endometriumablatie. Ondanks deze toevoeging van Depo Provera® veelbelovend lijkt, is het theoretisch mogelijk dat dit voor de NovaSure® anders ligt. Dit is te wijten aan het verschil in eerste generatie (rollerball) en tweede generatie (NovaSure®) endometriumablatietechnieken. Een eventueel toekomstige studie NovaSure® + Depo Provera® versus NovaSure® zal dit moeten onderzoeken. 47% (7/15) van de patiënten die een NovaSure® behandeling onderging zou bereid zijn om deel te nemen aan deze RCT.

Deze pilot bestaat op baseline niveau uit twee ongelijke groepen. Dit is te verklaren aangezien er geen randomisatie heeft plaatsgevonden. De interventiegroep heeft een lagere mediane PBAC score in vergelijking met de controlegroep (541 versus 910). Er werd een zelfde verschil gemeten tussen beide groepen aan de hand van de Shaw Menstruation Questionnaire. Deze resultaten suggereren dat de

patiënten in de interventiegroep minder hevig bloedverlies hadden dan de patiënten uit de controlegroep.

Ruim de helft van de vrouwen die een injectie Depo Provera® hebben gekregen (56%; 5/9), heeft bijwerkingen ervaren. De meest genoemde bijwerkingen zijn depressieve klachten, vermoeidheid en persisterend bloedverlies. Deze komen volgens het Farmacotherapeutisch Kompas allen 'vaak' (1-10%) voor. De patiënten die bijwerkingen hebben opgemerkt, ervoeren deze wisselend. Mogelijk zijn de ervaren bijwerkingen overschat door het continu benadrukken van het risico op bijwerkingen vanuit de studie. De patiënten die geen bijwerkingen hadden bemerkt, waren allen 'zeer tevreden' over het resultaat van de ablatie. Het verband tussen de hoeveelheid ervaren bijwerkingen en de tevredenheid over de behandeling is echter niet nader onderzocht in deze pilot. Het (mogelijk) ervaren van bijwerkingen blijkt echter geen reden te zijn om af te zien van deelname aan een RCT NovaSure® + Depo Provera® versus NovaSure®, aangezien drie van de vijf vrouwen uit de interventiegroep die bijwerkingen van de Depo Provera® hebben ervaren, akkoord gingen om deel te nemen aan de RCT.

De response rate binnen de controlegroep was laag. Ten tijde van baseline was er een response rate van 100% in beide groepen. Na één week follow-up was deze 100% (10/10) versus 87,5% (7/8) (interventie- versus controlegroep), na 4 weken follow-up was deze 90% (9/10) versus 75% (6/8) en na 12 weken 100% (10/10) versus 50% (4/8).

Conclusie

Deze pilot laat zien dat vrouwen die een endometriumablatie ondergaan een aanvullende behandeling met hormonen acceptabel vinden, wanneer er kans is op verbetering van het resultaat van de NovaSure® behandeling. Het effect van toevoeging Depo Provera® is nog niet aangetoond. De resultaten van deze studie laten zien dat een eventueel toekomstige studie hiernaar mogelijk is, omdat vrouwen, ondanks hun weerstand tegen hormonen, toch bereid zijn tot een eenmalige aanvullende hormonale behandeling.

Literatuur

- (1) Cote I, Jacobs P, Cumming D, et al. Work loss associated with increased menstrual loss in the United States. *Obstet Gynecol*. 2002;100:683-687.
- (2) Gath D, Osborn M, Bungay G, et al. Psychiatric disorder and gynaecological symptoms in middle aged women: a community survey. *BMJ* 1987;294:213-8.
- (3) An international response to questions about terminologies, investigation, and management of abnormal uterine bleeding: use of an electronic audience response system. *Semin Reprod Med* 2011;29:436-45.
- (4) Reid PC, Mukri F. Trends in number of hysterectomies performed in England for menorrhagia: examination of health episode statistics, 1989 to 2002-3. *BMJ* 2005;23;330:938-939.
- (5) Nederlandse Vereniging voor Radiologie / Nederlandse Vereniging voor Gynaecologie en Obstetrie. NVOG Richtlijn Hevig Menstrueel Bloedverlies.
- (6) Van den Brink MJ, Beelen P, Herman MC, Claassen NJJ, Bongers, MY, Geomini PM, van der Steeg JW, et al. Women's preferences for the levonorgestrel intrauterine system versus endometrial ablation for heavy menstrual bleeding. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2018;228:143-147.
- (7) Bongers MY. Second-generation endometrial ablation treatment: NovaSure®. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology* 2007;21:989-994.
- (8) Penninx J. Bipolar versus balloon endometrial ablation in the office: a randomized controlled trial. *European journal of obstetrics & gynecology and reproductive biology* .
- (9) Goeser Angie L, Hasiak Matthew J, Hochstetler Jared L. An Overview of Hysterectomy. *US Pharmacist* 2008;33:HS20.
- (10) Bouwsma EVA, Huirne JAF, van de Ven PM, et al. Effectiveness of an internet-based perioperative care programme to enhance postoperative recovery in gynaecological patients: cluster controlled trial with randomised stepped-wedge implementation. *BMJ Open* 2018;8:e017781. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017781.
- (11) Penninx JP, Mol BW, Engels R, van Rumste MM, Kleijn C, Koks CA, et al. Bipolar radiofrequency endometrial ablation compared with hydrothermablation for dysfunctional uterine bleeding: a randomized controlled trial. *Obstet Gynecol* 2010;116:819-826.
- (12) Oraif A, Smith J, Vilos GA, Vilos AG, Abduljabar H, Hollett-Caines J. A Single Injection of Depomedroxyprogesterone Acetate (Dmpa) Immediately After Rollerball Endometrial Ablation Significantly Improves Clinical Outcomes in Women With Heavy Menstrual Bleeding. *J Minim Invasive Gynecol* 2015;22(6S):S5.
- (13) Gimpelson RJ. Ten-year literature review of global endometrial ablation with the NovaSure® device. *International journal of women's health* 2014;6:269.
- (14) Bongers MY. Endometrial ablation techniques: past, present and future. *Expert Review of Obstetrics & Gynecology* 2006;1:121-129.
- (15) Lancaster GA, Dodd S, Williamson PR. Design and analysis of pilot studies: recommendations for good practice. *J Eval Clin Pract* 2004 May;10:307-312.

Two holes, two bullets

Auteur

M. van den Baar, chirurg

Inleiding

Een Zuid-Afrikaans trauma gezegde is: two holes – two bullets. Hiermee wordt bedoeld dat als je twee gaten ziet na een schotverwonding je er niet vanuit kunt gaan dat het om een in- en uitschot opening gaat maar je altijd moet afvragen of er niet twee kogels in de patient zitten. Met deze Afrikaanse wijsheid in het achterhoofd wordt een casus gepresenteerd als uitzondering die de regel bevestigt.

Casusbespreking

Tijdens uitzending als militair chirurg in Afghanistan wordt een militair binnengebracht in de Nederlandse Role 2 in Tarin Kowt, provincie Uruzgan met een inschotwond in de schouder en een uitschotwond onder het rechter schouderblad. Een thoraxfoto toont echter een kogel in de thorax. Kortom two holes one bullet. Uitgebreid verder onderzoek naar een tweede kogel (oa. Xr abdomen

en lichamelijk onderzoek bovenste en onderste extremiteiten) laat geen tweede kogel zien. Na behandeling van de patient (en 4 anderen van dezelfde Taliban aanval), bestaande uit wondverzorging en plaatsing van een thoraxdrain is het tijd om verder na te denken over de vermiste kogel/een gat teveel.

Toelichting

Militairen op patrouille dragen beschermende kleding waaronder een kogelwerend vest. Iedere patient die een medische faciliteit binnenkomt wordt eerst uitgekleeft en ontdaan van explosieven en wapens (strip en search). In deze casus is de patient beschoten en geraakt in de rechter schouder, de kogel is vervolgens door de thoraxholte gegaan en onder het rechter schouderblad weer naar buiten gekomen, daarbij tegen de binnenzijde van het kogelwerende vest gekomen alle energie verloren en vervolgens "teruggevallen" de thoraxholte in.



Influenza: een ZiROP, Ziekenhuis Rampen Opvang Plan, waard?

Auteurs

M.M. van Campen-Hoekstra, SEH-arts KNMG, S.J.P.P. Mans, SEH-arts KNMG, W. Zentjens, ANIOS SEH/huisarts

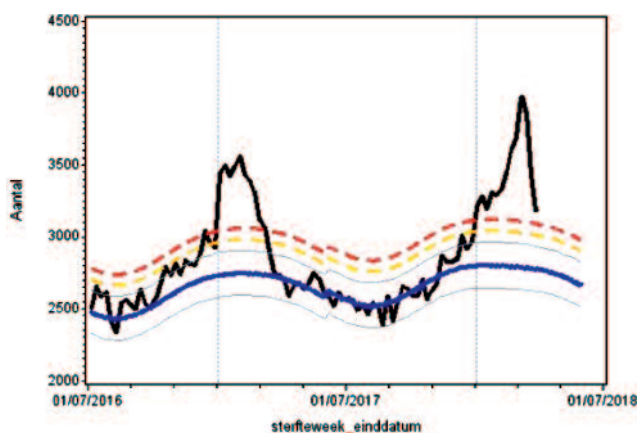
Zomaar een dienst half februari...

Met lood in de schoenen loop je richting de kledinguitgifte om een schone outfit te halen. Gisteren in de avonddienst is zo'n beetje iedere huisarts, specialist en ambulance de vraag gesteld: is het echt noodzakelijk dat de patiënt nu op de SEH wordt gezien? Niet omdat discussie voeren en afwijzen van collega's leuk is, maar omdat het SEH-team niet de zorg en aandacht kan geven aan de patiënt, die deze wel nodig heeft.

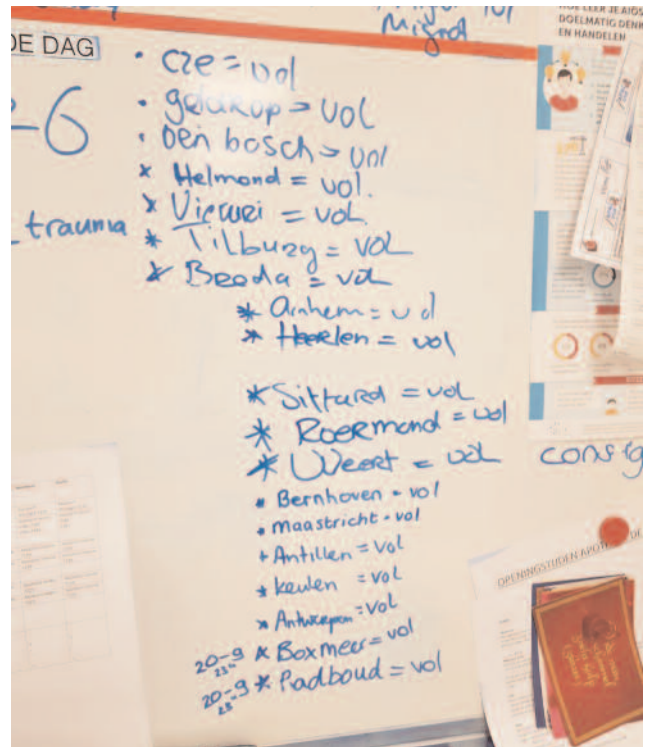
Druk op de verpleegafdelingen, druk op de SEH-kamers en een blijvende instroom van ambulance. Op de gang, soms zelfs tot in de ambulancehal, ambulanceverpleegkundigen die hun patiënt niet kunnen overdragen omdat er geen SEH-personeel beschikbaar is of er simpelweg geen kamer vrij is. Voeg daar een team aan toe dat de zolen van hun klompen afrent, niet op volledige bezetting is door ziekte én geen tijd heeft om te eten of te drinken (met als enig gunstig effect dat een sanitaire stop ook niet meer hoeft).

In dit artikel wordt een beeld geschetst van de ramp die zich heeft voltrokken in de beginmaanden van dit jaar. Bij een ramp denkt iedereen meteen aan het neerstorten van een vliegtuig, touringcars die de bocht uit vliegen of het oprukkende het ebola-virus. Voor deze rampen ligt een plan klaar en is men op een SEH perfect voorbereid. Het ziekenhuis rampen opvangplan (ZiROP), wat elke twee jaar geoefend wordt, zorgt ervoor dat we ons mannetje weten te staan bij een dergelijke ramp.

Gemiddeld zal zo'n ramp twintig tot vijftig slachtoffers tellen en ben je er vijf uur zoet mee, zonder de nasleep. Er is vooraf bepaald hoeveel patiënten verantwoord (lees: met behoud van kwaliteit van zorg) kunnen worden opgevangen in MMC. Door het hele ziekenhuis



Figuur 2. Totale sterfte in Nederland tot en met 9 mei 2018, binnen 2 weken gerapporteerd (zwarte lijn; alle leeftijden). De blauwe lijn is de verwachte sterfte. Sterfte is verhoogd tussen gele en rode lijn in, en sterk verhoogd wanneer de zwarte lijn boven de rode lijn komt.



Figuur 1

worden afdelingsspecifieke plannen geactiveerd en ook electieve zorg wordt aangepast of zelfs geannuleerd.

Deze ramp duurde 18 weken, gedurende 24 uur per dag. Dat is in totaal 432 uur.

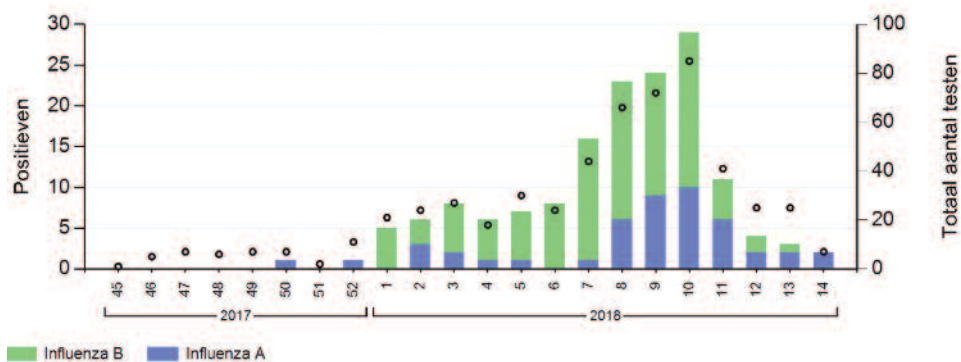
Cijfers

Van december 2017 tot en met april 2018 heerste er in Nederland een griep epidemie. Gedurende 18 weken rapporteerden de Peilstations het aantal mensen met influenza-achtige ziekte (IAZ) boven de epidemische grens van 51 per 100.000. Tijdens deze griep epidemie was de sterfte in de leeftijdsgroep >65 jaar sterk verhoogd ten opzichte van de sterfte die in deze tijd van het jaar wordt verwacht (figuur 2).¹

Er zijn in Máxima Medisch centrum vanaf de zomer 2017 in totaal 503 influenza kweken opgestuurd, waarvan 32,6% positief waren (164; influenza A n=49; influenza B n=115). Verderop de verdeling over de weken heen (figuur 3).²

Van januari tot en met maart 2018 waren er 18 reguliere opnamestops in 90 dagen (20%) en was er 1305 uur een IC-stop (60% van de tijd) (IC-stops: figuur 4).

Het precieze percentage van het ziekenhuis personeel wat de



Figuur 3

griepvaccinatie heeft gehad, is niet vrijgegeven, maar de schatting is dat minder dan 10% van het ziekenhuispersoneel gebruik maakt van de aangeboden vaccinatie door MMC. Hiervan is minder dan 1% personeel wat directe patiëntenzorg aan bed verleend.

Creative Oplossingen

In deze periode oversteeg de vraag het aanbod, er waren dikwijls geen bedden meer voor alle patiënten die zich op de SEH meldden en opgenomen moesten worden.

Normaliter wordt aan de insturend arts gevraagd om naar een ander ziekenhuis uit te wijken, maar je kan niet van een huisarts verlangen om met het universitair medisch centrum Utrecht te overleggen over een delirante bejaarde patiënt met een longontsteking. Ook kan een ambulanceverpleegkundige, die met een patiënt op straat staat, niet alle ziekenhuizen afbellen om te informeren of er plek is.

Nood breekt wet en zo bleken we samen ontzettend creatief te zijn. We gingen mee met de trend 'genderneutraal': patiënten van het mannelijk geslacht werden zonder probleem in het Vrouw-Moeder-Kindcentrum opgenomen. Jongvolwassenen (tot 20 jaar) waren welkom op de kinderafdeling. Ook de intensive care rekte wat indicaties op, zodat stabiele maar verwarde patiënten ook een nacht op een eenpersoons intensive care bed konden verblijven.

In maart werd een crisisteam (ook regionaal) opgericht wat meermaals per dag samen kwam om zo knelpunten snel waar te nemen en in te grijpen waar mogelijk.

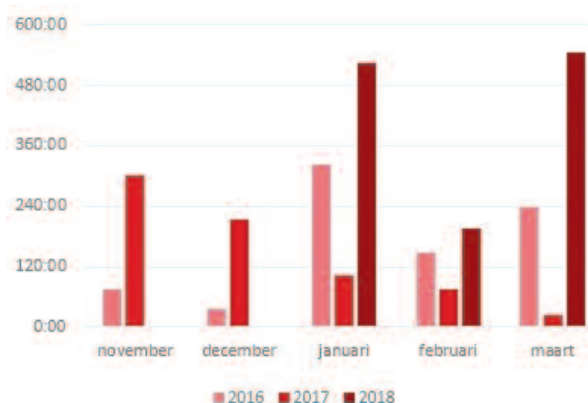
Maar wat als er echt geen bed meer is. Dan gaat de verantwoordelijk arts alle ziekenhuizen binnen en buiten de regio bellen (figuur 1) om een bed te vinden, vaak meer dan 100 kilometer verwijderd van de thuisbasis van de patiënt.

Het streven is geen SEH stop af te geven! Maar om de kwaliteit van zorg voor de patiënt ook op de SEH te kunnen borgen is een betere afstemming tussen instroom, doorstroom en uitstroom een noodzaak.

En volgend jaar

Samenwerking keten breed is essentieel voor de zorg rond de acuut zorgbehoeftige patiënt. Want deze ramp is hoogstwaarschijnlijk niet eenmalig. Er moet nu al een plan gemaakt worden om op de volgende griepgolf voorbereid te zijn.

Naar aanleiding van de epidemie van 2016-2017 is er overleg met het PAMM geweest en is het aantal inzetmomenten van de influenzatesten uitgebreid. Sommige ziekenhuizen hadden dit jaar in



Figuur 4

onderzoeksverband de beschikking over een POC (point-of-care) systeem op de SEH, waarbij er binnen twintig minuten een uitslag is van de influenzatest. Deze POC biedt wellicht ook mogelijkheden voor het MMC. Andere ziekenhuizen hadden een afdeling speciaal voor de influenza positieve patiënten. Dit zijn allemaal initiatieven die volgend jaar ingezet zouden kunnen worden.

MMC is direct na het beëindigen van het influenzaseizoen 2017-2018 gestart met de evaluatie. Inmiddels zijn de knelpunten in beeld gebracht en wordt er in verschillende groepen gewerkt aan plannen welke komend seizoen, indien nodig, worden ingezet. Er zal onder andere worden ingezet op het verhogen van de vaccinatiegraad om de ziektelast binnen de organisatie te verkleinen. Daarnaast wordt vanuit verschillende kanten gekeken hoe de doorstroom kan worden verbeterd.

Een lokaal en nog liever regionaal influenzaplan is wenselijk met duidelijke indicatoren wanneer deze te activeren. Als onder andere de ziekenhuizen, huisartsen, verpleegzorg en GGD in de regio aansluiten, kunnen we samen de druk op de bedden beter spreiden en alle patiënten de zorg te geven die ze nodig hebben.

Via deze weg willen we alle medewerkers bedanken voor hun inzet in deze periode en creatief meedenken!

Referentielijst

1. RIVM.nl
2. PAMM

Remote Patient Management voor patiënten met COPD én hartfalen

Auteurs

dr. L. Graat, longarts, dr. J. Kraal, projectleider eHealth

Achtergrond

COPD (chronic obstructive pulmonary disease) en chronisch hartfalen zijn ziektebeelden die vaak samen voor komen¹. Bij de patiënten met hartfalen én COPD is er sprake van een erg grote lijdensdruk door frequent optredende exacerbaties (ongepande heropnames door verslechtering). Het is daarbij vaak onduidelijk of de exacerbaties worden veroorzaakt door longproblematiek of door het hartfalen. Ondanks dat deze combinatie van diagnoses vaak voorkomt, werden hartfalen en COPD tot nu toe grotendeels apart van elkaar behandeld. Uiteraard wisten cardiologen en longartsen wel van elkaar wat ze deden, maar de behandelingen waren niet echt geïntegreerd. Patiënten werden hierdoor soms wel 10 keer per jaar op de polikliniek gezien. Dit is lastig voor patiënten, aangezien het veel energie kost om naar het ziekenhuis te komen. Daarnaast geven patiënten aan vaak het gevoel te hebben dat er geen overleg is tussen de zorgverleners en weten ze vaak niet goed wat ze bij klachten moeten doen. Ze hebben immers een huisarts, een longverpleegkundige, een hartfalenverpleegkundige, een longarts en een cardioloog. Regelmatig komen patiënten op de polikliniek op het moment dat het goed met ze gaat, waarbij ze enige tijd later op de spoedeisende hulp belanden met een exacerbatie COPD en/of decompensatio cordis. Eerder medisch ingrijpen bij verslechtering kan veel winst opleveren. Daarom zijn we in Flow in december 2017 gestart met het Remote Patiënt Management (RPM) programma, waarin we de zorgpaden voor patiënten met COPD én hartfalen integreren en de patiënten op afstand monitoren met behulp van een digitaal platform en verschillende sensoren. We willen dat de patiënt zich door het RPM programma beter en zekerder voelt. Het doel is minder angst en een betere kwaliteit van leven. Daarnaast beogen we kortere opnames en het voorkomen van overbodige zorg.

Wat is er nu nieuw?

Patiënten die bekend zijn met COPD en hartfalen worden gevraagd deel te nemen aan het RPM programma. In het programma worden de reguliere policonroles afgezegd en wordt een hart/long verpleegkundige als casemanager het eerste aanspreekpunt in het ziekenhuis. Indien de patiënt instemt met deelname volgt er een bezoek bij de patiënt thuis, waarbij de casemanager de patiënt thuis bezoekt om meer zicht te krijgen op de leefsituatie en om te bekijken

of het programma uitvoerbaar is. Hierna vullen patiënten dagelijks een korte vragenlijst in en doen ze verschillende metingen (bloeddruk, gewicht, saturatie, temperatuur). De antwoorden op de vragen en data van de sensoren komen binnen op het platform en worden dagelijks bekeken door de casemanagers. Afwijkende waarden en/of antwoorden genereren alerts in het platform, waardoor het voor de casemanager direct zichtbaar is welke patiënt aandacht nodig heeft. Vaak volgt er op een alert contact met de patiënt via videobellen. Daarnaast worden alerts besproken op een dagelijks MDO waarbij een cardioloog, longarts en de casemanager aanwezig zijn. Het doel van deze behandeling is om nauwkeuriger klinische verslechteringen en potentiële ziekenhuisopnames te kunnen voorspellen. Aanpassingen in de behandeling kunnen uitgevoerd worden op de momenten dat het echt nodig is.

Persoonlijke afweging

Als specialist zie ik op mijn spreekuur veel patiënten met chronische aandoeningen op het moment waarop de gezondheid stabiel is. Als zij klachten krijgen, wachten ze vaak te lang met het inschakelen van hulp, waardoor een ziekenhuisopname noodzakelijk is. Door op afstand te monitoren en dit dagelijks te beoordelen, krijgen wij meer inzicht in de situatie van de patiënt en kunnen we de behandeling direct aanpassen bij een verslechtering van de gezondheid. Ik hoop ook dat het ziekte-inzicht en zelfmanagement van de patiënten gaat verbeteren doordat zij zelf ook de metingen kunnen zien. Daarnaast ben ik blij met het intensieve overleg met de cardioloog. Waar de patiënt eerst afspraken moest maken met 2 specialisten die zeker niet altijd in de gelegenheid waren om intercollegiaal overleg te hebben, kunnen we nu direct overleggen en gezamenlijk één beleid bepalen, uitvoeren en evalueren. Op deze manier is er voor de patiënt ook meer duidelijkheid. Van de eerste deelnemende patiënten hebben we de afgelopen maanden veel positieve reacties ontvangen. De deelnemers zijn blij met de korte (digitale) lijn met het ziekenhuis, en voelen zich veiliger nu ze weten dat de casemanager meekijkt. Tevens zijn de patiënten blij met de mogelijkheid om via videobellen contact te hebben met de zorgverlener. Een bezoek aan het ziekenhuis kost deze ernstig zieke patiënten namelijk erg veel energie, en het online contact vindt alleen plaats als er een directe aanleiding voor is (b.v. een afwijking van de meetwaarden).

Wat kan dit voor MMC betekenen

De zorg voor chronische patiënten zal de komende jaren flink moeten veranderen. We zullen meer moeten kijken naar de patiënt als geheel met al zijn of haar co-morbiditeiten in plaats van dat we de afzonderlijke ziektes behandelen. Hiervoor is de expertise van meerdere zorgverleners noodzakelijk waarbij het logistiek mogelijk moet worden gemaakt om als specialisten samen de patiënten te behandelen. We starten nu met patiënten met COPD én CHF, maar er zijn nog veel meer combinaties waarbij een integratie van zorg de kwaliteit kan verbeteren. Patiënten hebben bijna nooit maar één chronische ziekte. Ook het begeleiden op afstand met behulp van

telemonitoring kan breed worden ingezet, en heeft veel voordelen. Door patiënten niet in te plannen in spreekuren als dit niet nodig is (lees als zij stabiel zijn) blijft er ruimte over voor e-consulten, monitoring op afstand, en de behandeling van patiënten met complexe problematiek en/of acute achteruitgang.

Referenties

1. Rutten FH et al. Heart failure and chronic obstructive pulmonary disease: An ignored combination? Eur J Heart Fail. 2006;8:706-11.

Raad het gewicht!

Auteurs

M.M.P. Derix, semi-arts gynaecologie; dr. P.M.A.J. Geomini, gynaecoloog

Achtergrond

Elke operateur kent het wel, je opereert een patiënt die door een collega is gezien. Wanneer je het dossier doorleest zie je dat het een 43-jarige patiënte betreft, met een blanco voorgeschiedenis die een laparoscopische ingreep ondergaat. De patiënte heeft een lengte van 1,65m, gewicht van 70kg en BMI van 25,7 kg/m².

Wanneer patiënte de volgende dag op de operatietafel ligt kijk je nog eens naar de patiënte en denk je: 'zij weegt toch veel meer dan 70 kilo?!'.

In het Máxima Medisch Centrum krijgen patiënten tijdens de pre-operatieve screening een vragenlijst waarop ze onder andere hun lengte en gewicht invullen. Patiënten worden niet gewogen of gemeten in het ziekenhuis.

Het BMI van de gemiddelde Nederlander stijgt. Het gemiddelde BMI van de Nederlandse vrouw is 25,47kg/m².¹ Uit onderzoek blijkt dat een hoger BMI meer risico geeft op complicaties en daarnaast zorgt voor een langere operatietijd, meer bloedverlies en hoger risico op conversie.^{2,3}

Is het in de huidige populatie, waarbij overgewicht en obesitas steeds frequenter voorkomt, nog voldoende om het zogenaamde self-reported gewicht te gebruiken tijdens de pre-operatieve screening?

Interventie: self-reported gewicht

Controle: daadwerkelijke gewicht

Outcome: nauwkeurigheid

Zoekstrategie

Een search in Pubmed tussen 2001-2018 gaf 73 artikelen, waarvan er 12 aansloten bij de vraagstelling. Uiteindelijk zijn twee artikelen geselecteerd op basis van grootte van de studiepopulatie (Stommel et al.⁴) en (Nederlandse) populatie (Dekkers et al.⁵).

Bewijs

Stommel et al.⁴ hebben een grote epidemiologische studie uitgevoerd, waarbij er is gekeken naar het verschil in self-reported en daadwerkelijke BMI. Hiervoor hebben ze data van 15.191 patiënten gebruikt. Dit artikel is van goede methodologische kwaliteit. De resultaten laten zien dat de self-reported versus het gemeten BMI grotendeels correleren. Aan de uiteinden (extreem laag of hoog BMI) worden de verschillen tussen gemeten en self-reported BMI groter. Hierbij wordt over het algemeen een onderschatting van het gewicht gezien bij mensen met overgewicht en (morbide) obesitas. Deze onderschatting varieert van 0,60kg in de groep met overgewicht tot 4,31kg in de morbide obesitas groep.

Vraagstelling

Patiënt: vrouw > 18 jaar met overgewicht/obesitas (BMI > 25)

Dekker et al.⁵ hebben een studie uitgevoerd onder 1276 Nederlandse werknemers met overgewicht. Ook deze studie is van goede

Tabel 1. Overzicht verschil 'self-reported' en daadwerkelijke lengte, gewicht en BMI

	Normaal gewicht (BMI 18,5-25)	Overgewicht BMI (25-30)	Obees (BMI 30-40)	Extreem obees (BMI 40+)
Lengte (cm)	Dekkers et al. Stommel et al. 0,58	0,60 1,11	0,90 1,16	- 1,24
Gewicht (kg)	Dekkers et al. - Stommel et al. 0,53	-1,30 -0,60	-1,70 -2,02	- -4,32
BMI (kg/m ²)	Dekkers et al. - Stommel et al. 0,02	-0,60 -0,56	-0,90 -1,16	- -2,12

Getallen zijn de som van het self-reported minus het daadwerkelijke lengte/gewicht/BMI. Een positieve uitkomst is een overschatting en een negatieve uitkomst een onderschatting.

methodologische kwaliteit. De resultaten van deze studie zijn vergelijkbaar met die van Stommel et al, waarbij gemiddeld een statistisch significant verschil wordt gezien tussen het self-reported en daadwerkelijke gewicht van gemiddeld 0,7 BMI-punt.

Tabel 1 laat een overzicht zien van het verschil in self-reported en daadwerkelijke lengte, gewicht en BMI per gewichtsklasse. In deze tabel staan uitkomstmaten van beiden studies genoemd. De trend van hoe zwaarder het gewicht, hoe groter de onderschatting van het BMI is hier duidelijk te zien. Ook is te zien dat een hoger gewicht leidt tot overschatting van de lengte. De overschatting van de lengte en onderschatting van het gewicht leidt tot een onderschatting van het BMI.

Conclusie en aanbeveling

Beide artikelen concluderen hetzelfde: hoe hoger het gewicht, hoe minder nauwkeurig het self-reported BMI. Waarbij Dekker et al. ook een statistische significant verschil laat zien in de overgewicht en obese populatie. Echter is dit verschil gemiddeld ongeveer 1 BMI-punt, wat overeenkomt met een verschil in gewicht van 1,75kg.

Ondanks dat dit verschil statistisch significant is, is het wellicht voor een operateur niet klinisch relevant of een patiënt 70kg of 71,75kg weegt.

Concluderend is het niet klinisch relevant om patiënten pre-operatief op de weegschaal te zetten om de nauwkeurigheid van het daadwerkelijke gewicht te vergroten.

Literatuur

1. Centraal Bureau voor de Statistiek; Statline(<http://statline.cbs.nl/Statweb/>), geraadpleegd op 26-04-2018
2. Driessen SR, Sandberg EM, la Chapelle CF, Twijnstra AR, Rhemrev JP, Jansen FW. Case-Mix Variables and Predictors for Outcomes of Laparoscopic Hysterectomy: A Systematic Review. *J Minim Invasive Gynecol* 2016;23:317-30.
3. Twijnstra AR, Blikkendaal MD, Zwet EW van, Kesteren PJ van, Kroon CD de, Jansen FWI. Predictors of successful surgical outcome in laparoscopic hysterectomy. *Obstet Gynecol* 2012;119:700-8.
4. Stommel M, Schoenborn CA. Accuracy and usefulness of BMI measures based on self-reported weight and height: findings from NHANES & NHIS 2001-2006. *BMC Public Health* 2009;19:421.
5. Dekkers JC, Wier MF van, Hendriksen IJ, Twisk JW, Mechelen W van. Accuracy of self-reported body weight, height and waist circumference in a Dutch overweight working population. *BMC Med Res Methodol* 2008;28:69.

Aanvallen van algemene zwakte

Auteurs

H.F. Swinkels*, anios revalidatie, C.T. van den Steenhoven, P.J. van den Berg, beide neuroloog

Inleiding

Zwakte van een extremiteit is een veel voorkomende klacht in de neurologische praktijk. Het periodiek optreden van zwakte is zeldzaam. Onderstaande casus beschrijft een patiënt die recidiverend tijdelijke zwakte van extremiteiten ervaart.

Casus

Een 34-jarige patiënt presenteerde zich vanwege periodes met zwakte van de extremiteiten, anamnestic variërend van enkele uren tot een week. Er was nooit betrokkenheid van het gelaat; geen ptosis, spreken en slikken waren ongestoord. De eerste periode was op zijn 17e jaar, na een lange wandeltocht. Bij het ontwaken kon hij alleen de handen en tenen bewegen waardoor hij een weeklang bedlegerig was. Pas zes jaar later trad de volgende episode op met een volledige paralyse van de extremiteiten. Bij presentatie had hij in de laatste zes jaar vijf keer een episode doorgemaakt. Ten tijde van presentatie waren er dagelijks aanvallen, wisselend van een arm of been tot gegeneraliseerde zwakte. Ook had hij tijdens een aanval spierkramp, en soms paresthesieën in de extremiteiten. Hij had geen uitlokkende factoren bemerkt, zoals rust na grotere inspanning, koude of na een maaltijd. Analyse twee jaar eerder in een academisch ziekenhuis leverde geen neurologisch substraat. Er was geadviseerd te starten met cognitieve gedragstherapie. De voorgeschiedenis vermeldde migraine. Zijn vader had op jonge leeftijd dezelfde klachten, passagere en zonder restverschijnselen. Er is nooit een diagnose gesteld. Zijn broer, twee zussen en zijn twee kinderen hebben geen klachten.

Tijdens het onderzoek was de kracht enkele seconden maximaal. Patiënt liep enkele stappen op de tenen, en zakte er vlot doorheen. Er werden geen transiënte paresen, spieratrofie/hypertrofie, danwel actie-/percuissiemyotonie van ooglid/tong/duimmuis bij provocatie geobserveerd. Differentiaal diagnostisch werd gedacht aan periodieke paralyse (hyperkaliëmisches; (thyreotoxisch) hypokaliëmisches), neuromusculaire overgangsstoornis, en metabole myopathie.

Oriënterend bloedonderzoek tijdens een aanval (gestuwd veneus bloed; CK 678 U/l, kalium 5,5 mmol/l, TSH 2,4 mU/l). Het interictale EMG toonde geen myopathie, myotonie of spontane activiteit. Het ECG was normaal. Op basis van de anamnese, het beloop, en aanvullend onderzoek, werd gedacht aan hyperkaliëmisches periodieke paralyse en werd DNA-onderzoek verricht naar het SCN4A-gen.

Er bleek sprake van een mutatie. De diagnose hyperkaliëmisches periodieke paralyse werd bevestigd, een kanalopathie.

Commentaar

Hyperkaliëmisches periodieke paralyse (hyperPP) is een zeldzame autosomaal dominante aandoening, behorend tot de non-dystrofische myotonieën.^{1,2} Prevalentie 1,0 per 100.000.^{3,4} Karakteristiek zijn periodes van focale tot gegeneraliseerde spierzwakte of paralyse (periodieke paralyse), soms met een verhoogd kaliumgehalte. De spierzwakte duurt enkele minuten tot uren. Gelaatsspieren en ademhalingspijnen blijven meestal gespaard.⁵ Patiënten ervaren vaak milde, soms pijnlijke, spierkrampen (myotonie), van vooral de oogleden, handen en tong, zich uitend als spierstijfheid. De myotonie kan ook optreden tussen aanvallen door en kan door minimale beweging worden verlicht (warm-up fenomeen), of juist verslechteren door beweging en/of koude (paramyotonie).^{6,7}

De aanvalsfrequentie en ernst nemen vanaf de puberteit toe, tot soms dagelijks. Vanaf 40-jarige leeftijd vermindert de frequentie, maar kan permanente (proximale) spierzwakte (myopathie) ontstaan, t.g.v. cumulatieve schade aan de spiercellen.^{8,9} Het is onduidelijk of dit samenhangt met de aanvalsfrequentie en heftigheid.⁴ Mogelijk speelt intracellulair oedeem, en dientengevolge atrofie, een rol.¹⁰ De debuutleeftijd ligt in het eerste decennium, waarbij mannen twee keer vaker worden gediagnostiseerd.^{11,12,13} De klachten kunnen worden uitgelokt door kalium-/koolhydraatrijke voeding (tomaten, bananen of pinda's) en door plotse rust na zware inspanning.^{2,8,11} Ook zijn een koude omgeving, zwangerschap, emotionele stress en vasten een mogelijke trigger.^{6,11}

Mechanisme

Er zijn meer dan 50 kanalopathieën, waarvan er 12 een spieraandoening betreffen. Kanalopathieën worden veroorzaakt door dysfunctie van ionkanaaleiwitten. Bij hyperPP betreft het een defect in de alfa-subunit van het skeletspiermembraan kanaal, in het SCN4A-gen.^{2,11} Deze kanalopathie resulteert, door overprikkeling van de spiercelmembraan, in een onvermogen van de spiercel tot relaxatie (myotonie). Een onprikkelbare en inactieve skeletspiermembraan heeft spierzwakte tot gevolg.² Zo bestaat er bij hyperPP een overlap tussen paralyse en myotonie.⁵ Patiënten ervaren aan het begin van een aanval, bij het soms sterk verhoogde kaliumgehalte, paresthesieën en fasciculaties in de extremiteiten als gevolg van hyperactiviteit van de perifere zenuwen.³

*anios revalidatie, Klimmendaal. Voorheen anios neurologie in MMC.
Correspondentie: l.vandenberg@mmc.nl

Diagnose

Een goede anamnese en gericht neurologisch en aanvullend onderzoek zijn belangrijk om te kunnen differentiëren tussen de verschillende aandoeningen.

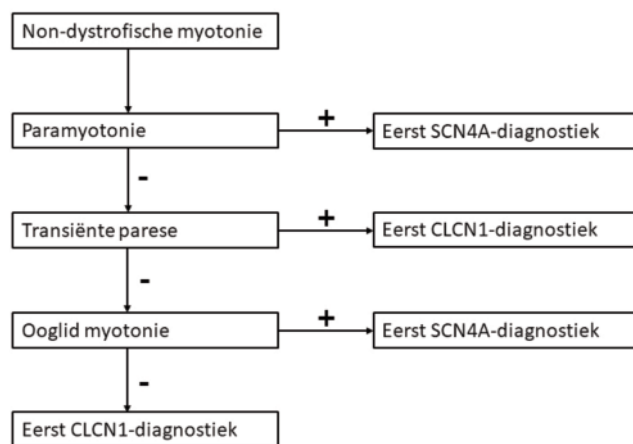
Systemische verschijnselen, zoals voorkomend bij myotone dystrofie, worden bij hyperPP niet gezien. Hieronder vallen o.a. prematuur cataract, testisatrofie, cardiale geleidingsstoornissen, insulineresistentie en gastroparese. Ooglidmyotonie in afwezigheid van transiënte parese differentieert, omdat dit vooral bij SCN4-genmutaties (inclusief hyperPP en paramyotonia congenita) en veel minder vaak bij CLCN1-genmutaties gezien wordt.^{6,7} Het warm-up fenomeen differentieert niet tussen myotonia congenita waarbij dit ook voorkomt, en wel met paramyotonia congenita (natriumkanalopathie; SCN4A-gen), waarbij de spierstijfheid juist verslechtert bij bewegen (paradoxe myotonie).² Paramyotonia congenita kan meestal redelijk worden onderscheiden van hyperPP door de aan- versus afwezigheid van zwakte en EMG-bevindingen.⁶ CMAP-analyse bij repetitieve zenuwstimulatie ("lange en korte inspannings-test") kan aantonen of er een neiging is tot parese.^{6,7} Decrementatie in CMAP na inspanning van meer dan 40% is afwijkend en suggestief voor periodieke paralyse. Myografie kan, naast myotonie, spontane activiteit met fibrillaties en positieve scherpe golven laten zien.⁵

Het CK-gehalte kan licht verhoogd zijn. Hyperkaliëmie kan worden vastgesteld tijdens een episode van spierzwakte, maar helaas niet altijd.⁸ Het overmatige kalium wordt door de nier uitgescheiden en door de spiercellen heropgenomen. Door overcompensatie kan er juist een verlaagd kaliumgehalte gevonden worden.¹⁰ Thyreotoxische periodieke paralyse geeft identieke aanvallen, gepaard gaande met hypokaliëmie. Het bepalen van de schildklierfunctie is essentieel.

Op basis van bovengenoemde klinische bevindingen is gericht DNA-onderzoek tussen de verschillende kanalopathiën vaak mogelijk d.m.v. een stroomdiagram (figuur 1).^{3,6,7} Indien DNA-onderzoek geen uitsluitsel geeft kan een spierbiopt worden overwogen voor vacuolaire veranderingen of tubulaire aggregaten.¹¹ Genoemde afwijkingen zijn echter niet specifiek voor hyperPP. Het ECG kan bij een hyperkaliëmie afwijkend zijn, met een verlengd PR-interval, verlies van P-toppen en QRS-complex verbreding. Soms is de enige afwijking op het ECG spitse T-toppen. Vanwege het verhoogde kaliumgehalte is een verwijzing naar de cardioloog noodzakelijk om het verlengde QT-syndroom en ventriculaire aritmieën uit te sluiten.³

Therapie

Er kan onderscheid worden gemaakt in aanvalsbehandeling en profylactische behandeling. Tijdens een aanval wordt lichte arbeid met de aangedane spiergroep aanbevolen. Inhalatie van bèta-sympathicomimetica zoals salbutamol bij aanvang van een aanval kan de aanvalsduur of ernst aanzienlijk verkorten. Salbutamol zorgt, ten gevolge van stimulatie van de Na⁺/K⁺-pomp, voor verlaging van het plasma



Figuur 1. Klinische richtlijn voor DNA-diagnostiek, gebaseerd op bevindingen bij neurologisch onderzoek.⁷

kaliumgehalte.¹³

Het vermijden van uitlokkende factoren, zoals kaliumrijke voeding, extreme arbeid en koude, is de belangrijkste profylactische behandeling. Met een kaliumarm dieet of diuretica (hydrochloorthiazide) kan het kaliumgehalte worden verlaagd.⁴ Acetazolamide vermindert de aanvalsfrequentie via een onduidelijk mechanisme en het is effectief om permanente spierzwakte tegen te gaan.^{2,11} Indien anesthesie moet worden ondergaan is exceptionele voorzichtigheid geboden, gezien het risico op maligne hyperthermie ten gevolge van myotone reacties.^{5,8} Depolariserende spierrelaxantia en cholinesteraseremmers moeten worden vermeden. Een constant serum kalium- en glucosegehalte, en constante lichaamstemperatuur zijn essentieel.^{3,8}

Conclusie

Onze casus illustreert het moeizaam te diagnosticeren ziektebeeld, bij een patiënt wiens debuutleeftijd, aanvalsfrequentie en aanvalsduur niet klassiek waren. Patiënt had reeds lange tijd aanvallen van zowel myotonie als paralyse, soms paresthesiën, elders geduid als functioneel. Aanvullend onderzoek was normaal, behoudens hyperkaliëmie tijdens een aanval. Vanwege de hyperkaliëmie, samen met de kenmerkende anamnese, werd DNA-onderzoek verricht naar hyperPP.

Tijdige herkenning is essentieel zodat patiënten uitlokkende factoren kunnen mijden, en er gestart kan worden met profylactische en aanvalstherapie, mede ter voorkoming van permanente spierzwakte op latere leeftijd. Een vertraging in diagnosestelling door de grote verscheidenheid in fenotype wat betreft myotonie en hypertrofie is niet ongewoon. Bij een vermoeden op een kanalopathie, behoort gericht DNA-onderzoek tot de mogelijkheden. Het kaliumgehalte kan verhoogd zijn.

Trefwoorden

Hyperkaliëmische periodieke paralyse; myotonie

Eerder gepubliceerd in het Tijdschrift voor Neurologie en Neurochirurgie 2017;118:110-4

Referenties

- Okuda S, Kanda F, Nishimoto K, Sasaki R, Chihara K. Hyperkalemic periodic paralysis and paramyotonia congenita - A novel sodium channel mutation. *J Neurol* 2001;248:1003-04.
- Burge JA, Hanna MG. Novel insights into the pathomechanisms of skeletal muscle channelopathies. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2012;12:62-69.
- Lehmann-Horn F, Jurkat-Rott K, Rüdel R. Diagnostics and therapy of muscle Channelopathies – Guidelines of the Ulm Muscle Centre. *Acta Myol* 2008;27:98-113.
- Sansone V, Meola G, Links TP, Panzeri M, Rose MR. Treatment for periodic paralysis. *Cochrane Database Syst Rev* 2008;1.
- Aisling RM, Matthews E, Hanna MG. Skeletal muscle channelopathies: periodic paralysis and nondystrophic myotonias. *Curr Opin Neurol* 2007;20:558-63.
- Matthews E, Fialho D, Tan SV, Venance SL, Cannon SC, Sternberg D, Fontaine B et al. The non-dystrophic myotonias: molecular pathogenesis, diagnosis and treatment. *Brain* 2010;133:9-22.
- Trip J, Drost G, Ginjaar HB, Nieman FH, van der Kooi AJ, de Visser M, van Engelen BGM, et al. Redefining the clinical phenotypes of non-dystrophic myotonic syndromes. *JNNP* 2009;80:647-652.
- Trip J, Drost G, Ginjaar HB, van Engelen BGM, Faber CG. Het spectrum van de erfelijke skeletspierkanalopathieën. *Ned Tijdschr Geneesk* 2005;149:2093-98.
- Bradley WG, Taylor R, Rice DR, Hausmanowa-Petruzewicz I, Adelman LS, Jenkinson M, Jedrzejowska H, et al. Progressive myopathy in hyperkalemic periodic paralysis. *Arch Neurol* 1990;47:1013-17.
- Amarteifio E, Nagel AM, Weber MA, Jurkat-Rott K, Lehmann-Horn F. Hyperkalemic periodic paralysis and permanent weakness: 3T MR Imaging depicts intracellular ²³Na overload. *Radiology* 2012;264:154-63.
- Jurkat-Rott K, Lehmann-Horn F. Genotype-phenotype Correlation and Therapeutic Rationale in Hyperkaliemic Periodic Paralysis. *Neurotherapeutics* 2007;4:216-24.
- Dejthevaporn C, Papsing C, Phakdeekitcharoen B, Jaovisidha S, Phudhichareonrat S, Witoonpanich R, Pulkes T. Long term effectiveness of acetazolamide on permanent weakness in hyperkalemic periodic paralysis. *Neuromusc Disord* 2013;23:445-49.
- Horga A, Dipa L, Matthews E, Sud R, Fialho D, Durran SC, Burge JA, et al. Prevalence study of genetically defined skeletal muscle channelopathies in England. *Neurology* 2013;80:1472-75.

Prehabilitatie bij darmkankeroperatie: een goed begin is het halve werk

Op 26 juni 2018 promoveerde MMC arts-onderzoeker Stefan van Rooijen in Maastricht onder leiding van MMC chirurgen Gerrit Slooter en Rudi Roumen, en Professor Nicole Bouvy uit MUMC+. Hij onderzocht de afgelopen jaren hoe we patiënten met darmkanker beter kunnen voorbereiden op hun ingrijpende operatie. Nooit eerder werden patiënten zo zorgvuldig en uitgebreid klaargestoomd. Het effect van het tot 'prehabilitatie' gedoopte programma is veelbelovend.



Wat houdt prehabilitatie in?

Letterlijk is het fit worden voor een behandeling waardoor je beter en sneller herstelt, 'better in, better out'. Dat hebben wij benaderd met een multimodale en multidisciplinaire aanpak, dus vanuit verschillende invalshoeken met meerdere specialismen tegelijk. Ontzettend breed en veelzijdig dus, wat verklaart waarom het nog nooit eerder is gedaan.

Alleen professor F Carli uit Montreal heeft eerder gepubliceerd over multimodale zorg in de periode voor operatie. Hij is ook één van de founders van het ERAS (Enhanced Recovery After Surgery) programma, een voorloper van het prehabilitatie programma. Ik heb hem opgezocht om met hem de vorm en inhoud van het nieuwe programma te bepalen. Prehabilitatie haakt aan op het hele continuüm van zorg en pakt de hele keten aan.

Waar komt die drive vandaan, wie is Stefan van Rooijen?

Mijn interesse heeft altijd gelegen in de combinatie van techniek en zorg. Daarom was ik begonnen met de studie Technische Geneeskunde aan de TU in Enschede. Na het succesvol afronden van de propedeuse ben ik overgestapt naar de studie Geneeskunde in Nijmegen vanwege het contact met patiënten. Daar kan ik goed mijn ei in kwijt, want daar waar techniek nodig is om de geneeskunde te verbeteren, is geneeskunde nodig om de techniek in de zorg te verbeteren. Je moet met een voet in de klei staan om te weten wat en hoe te verbeteren valt. Parallel aan mijn promotie onderzoek ben ik dan ook bezig geweest met andere innovaties in de zorg, zoals de toepassing van virtual reality en een nieuwe app voor darmkanker patiënten.

Darmkanker heeft mijn bijzondere interesse omdat mijn oma daaraan is overleden, en we weten dat er nog veel te verbeteren valt. Ik deed al onderzoek naar darmkanker tijdens mijn studie geneeskunde in Nijmegen.

Hoe ben je betrokken geraakt bij het onderzoek in MMC?

De chirurgen en de raad van bestuur van het MMC vond dat het beter kon en moest in de behandeling van darmkanker. Ze wilden investeren in minder complicaties en betere zorg voor de patiënt. Ik werd als arts-onderzoeker aangenomen om het niveau van de zorg te onderzoeken en verbeterpunten aan te wijzen. Daaruit is een verbeterprogramma voortgevloeid dat ik ook heb uitgevoerd. Een jaar lang werd iedere maand iets verbeterd.

Kun je in het kort vertellen wat hebt gedaan in je onderzoek?

Het promotieonderzoek bestond uit vier delen: definities vaststellen, beïnvloedbare risicofactoren identificeren, een verbeter programma samenstellen en implementeren.

De meest gevreesde complicatie van darmoperaties is een naadlekkage. Ik vond dat 75% van de publicaties geen definitie van naadlekkage geeft en dat de gebruikte definities niet eenduidig zijn. Om het onderzoek naar naadlekkage te verbeteren moet er een algemeen geaccepteerde definitie komen. Met gegevens uit patiëntendossiers van MMC hebben we beïnvloedbare risicofactoren voor naadlekkage en postoperatieve complicaties geïdentificeerd en deze als aangrijpingspunt voor het verbeterprogramma gebruikt.

Het prehabilitatieprogramma heb ik voor darmkanker patiënten geïntroduceerd en naar Nederland gehaald. Met een team van specialisten hebben we het programma uitgewerkt en bij 50 patiënten getest. Er zijn 10 disciplines bij betrokken: chirurgie, anesthesie, diëtië, psychologie, epidemiologie, sportgeneeskunde, fysiotherapie, oncologie, gastro-enterologie en geriatrie! In het programma krijgen patiënten in de vier weken voor operatie hoog intensieve training, voedingsadvies met extra eiwitten en vitamines, leefstijl advies met begeleiding, mentale ondersteuning, en indien van toepassing een stoppen met roken programma. Om uit te zoeken of prehabilitatie ook complicaties na de operatie kan verminderen hebben we een internationale trial opgezet die nu wordt uitgevoerd in 6 landen.

Wat zijn de belangrijkste bevindingen?

Er zijn beïnvloedbare risicofactoren ontdekt zowel voor als tijdens de operatie. We hebben aangetoond dat het haalbaar is om met zoveel disciplines het programma aan te bieden en dat het tot verbetering van de zorg leidt, met naar verwachting zelfs een kostenbesparing. Het programma, ook de hoog-intensieve training, blijkt veilig en verbetert de kracht, conditie en voedingstoestand van de patiënt. Een maand na operatie is 86% van de getrainde patiënten terug op het

oude niveau, tegen 40% van de niet getrainde. Dit is belangrijk omdat 30% van de patiënten aanvullende (chemo)behandeling ondergaan.

Wat levert het op voor de patiënt of arts?

Prehabilitatie blijkt effectief en moet gewoon worden gedaan. Stop talking en start walking. Het probleem is niet de financiering. Het probleem is hoe de financieringsstroom te reorganiseren. En zoals de secretaris generaal van het ministerie van volksgezondheid Erik Gerritsen ons vertelt: 'als je toch een beer op de weg ziet, dan lossen wij die voor je op'. Het kost eerst geld, maar op de lange termijn zal het geld besparen. Met zorgverzekeraar CZ hebben we hiervoor een krachtige business case opgesteld en zijn we landelijk bezig om een Health Deal te sluiten met alle zorgverzekeraars, het ministerie van VWS, de NVZ, NZA etc. En tot die tijd: gewoon doen. Als arts kun je namelijk een patiënt 'gewoon' fysiotherapie en diëtië voorschrijven.

Voor patiënten die voor een zware darmoperatie staan wil ik benadrukken dat het loont de leefstijl aan te passen en te trainen, mits onder begeleiding. Het heeft zin om alles tegelijk aan te pakken. Het platform www.Fit4surgery.nl kan helpen met informatie en kennis op het gebied van prehabilitatie voor darmkanker.

Wat is nodig om het prehabilitatie-programma in de praktijk te brengen?

Er is een goed platform voor kennisdeling nodig, goede afspraken met alle betrokken partijen én financiering. Het zal helpen als er richtlijnen voor behandelaars worden geschreven.

Om innovaties te implementeren moeten ze passen in de financieringsmethode van de zorg, het moet worden ingebed in bestaande structuren. Het is ook belangrijk samen te werken, om collega's in het land te enthousiasmeren. Je moet kampioenen en 'believers' vinden om van een idee een succes te maken. In MMC is dat gelukt, met grote dank aan de oncologie, chirurgie, en sportgeneeskunde.

Wat zijn je persoonlijke toekomstplannen?

Op dit moment probeer ik in opleiding tot chirurg te komen. Uiteindelijk wil ik oncologisch chirurg worden mét tijd voor innovatie. Ik wil nieuwe technieken onderdeel laten zijn van de zorg. Mijn ideaalbeeld is de patiënt de piloot te maken in zijn/haar behandeling en de arts daarbij ter ondersteuning.

In de toekomst wil ik onderzoek blijven doen, maar meer de grote lijnen. Mijn kracht ligt in het genereren en realiseren van ideeën. Het is belangrijk om brede ervaring op te doen dus ik hoop ook nog een keer op een fellowship in het buitenland.

Preventie, prehabilitatie, revalidatie: de focus van ParaMáx

Tot 2018 was de paramedische dienst van MMC, Paramáx, een BV en daarmee een externe partij. Sinds dit jaar is de dienst weer volledig onderdeel van het ziekenhuis. Volgens afdelingshoofd Guido Koks is het nu tijd voor volledige focus op patiëntgerichte ontwikkelingen.



‘De intensieve samenwerking met zorggroepen maakt dat we patiënten zorg op maat kunnen bieden’

De werkzaamheden van het team zijn niet zo zeer veranderd. ParaMáx blijft met fysiotherapie, diëtetiek, logopedie en ergotherapie het expertisecentrum voor paramedische zorg in MMC. Wel wordt er meer gefocust op de tweedelijnszorg. “We zijn nog steeds betrokken bij zowel de eerste- als tweedelijns zorg, maar de wens om die eerste lijn te laten groeien is veel minder geworden. Er is nu meer aandacht voor wat echt essentiële zorg is. Wij richten ons samen met alle zorggroepen in huis op preventie, prehabilitatie, revalidatie en nazorg. De kracht van ParaMáx uit zich in de persoonlijke zorg voor patiënten; revalidatie op maat”

Verweven

De expertise van de paramedici is door de hele organisatie verweven. Vele behandeltrajecten worden voorafgegaan of opgevolgd door begeleiding van een paramedicus. “Zo werken we intensief samen met Medisch Centrum Flow, bijvoorbeeld voor hartrevalidatie. In dit traject kun je heel pragmatisch een vooraf bepaald programma aanbieden wat iemand moet volgen, óf je gaat met de patiënt in gesprek over wat ze zelf graag willen bereiken. Daarom stellen wij, samen met de betrokken zorggroepen, een zo persoonlijk mogelijk programma op waar we met de patiënt aan gaan werken. Het

intensief samenwerken met de verschillende zorggroepen is één van de leukste aspecten binnen de paramedische dienst. Het zorgt voor constante prikkels om te blijven verbeteren en innoveren. Wij krijgen zicht op de laatste ins en outs van een bepaalde afdeling en dan ga je zelf ook weer mogelijkheden zien of doe je ideeën op om elders weer in te zetten. Zo doet onze afdeling in de breedte veel kennis op en dat is een onuitputtelijke stimulans. Het liefst houden we ons bezig met de essentiële en complexe zorg binnen een multidisciplinair behandelteam om samen tot het beste behandelresultaat te komen”.

Team

“Vanwege die brede en diverse inzetbaarheid bestaat het team van ParaMáx uit een veelzijdige groep. De specialisten werken niet alleen op de poli, maar ook op de verpleegafdeling. We hebben met 65

medewerkers een behoorlijk team dat zo’n beetje op alle fronten inzetbaar is. We zijn een team, maar zijn ook onderdeel van andere teams en zijn overal door de organisatie. Je komt met alles en iedereen in aanraking, werkt met iedereen samen en bent met vernieuwingen bezig. Dat maakt het werk heel divers, complex maar ook interessant.”

“Ook de betrokkenheid van het team richting patiënten is goed merkbaar. “Zeker met patiënten die hier wat langere tijd zijn, bijvoorbeeld in de revalidatie, bouwen ze een band op. Dat gebeurt vast en zeker op elke afdeling, maar we krijgen hier regelmatig complimenten over de persoonlijke aandacht die een patiënt tijdens een traject heeft gekregen en daar ben ik dan trots op. Het geeft perfect weer dat, zeker nu we weer volledig onderdeel van MMC zijn, we op de juiste manier heel goed werk verrichten.”

Arnold Besselaar

'Ik hoop een kleine bijdrage te leveren aan goede traumazorg wereldwijd'

Naast zijn werk als kinderorthopedisch chirurg in MMC levert Arnold Besselaar een actieve bijdrage aan wereldwijd onderwijs op het gebied van (kinder)traumatologie. Met veel passie vertelt hij over zijn werk voor traumaorganisatie AO, voor hem een belangrijke aanvulling op de dagelijkse patiëntzorg.

Jaren terug gaat Arnold Besselaar, op dat moment arts-assistent, voor het eerst mee naar traumaorganisatie AO (zie kader). Orthopedisch chirurg Jan van Mourik is dan nog voorzitter van de Nederlandse tak van de organisatie en neemt hem mee als tafelinstructeur. Het onderwijs blijkt Besselaar goed te liggen. Inmiddels heeft hij het stokje als voorzitter overgenomen en is hij een van de vaste leden van internationale commissie voor kindertraumatologie. Voor deze functie reist hij regelmatig naar het buitenland. "Vanuit het AO centrum in Davos (Zwitserland)) hebben we met twaalf kinderorthopedisch chirurgen een format ontwikkeld voor de traumacursussen wereldwijd. We scholen op elk niveau. In Nederland zien we bijvoorbeeld alle chirurgen en orthopeden in opleiding voorbijkomen, maar we geven ook onderwijs aan ervaren collega's. Ik heb in het begin wel eens gedacht 'mijn hemel, wat doe ik hier eigenlijk?' Het zijn soms veel meer ervaren specialisten dan ik, die dan toch graag bijgeschoold willen worden op het gebied van de

traumazorg bij kinderen. Als ze in de praktijk vervolgens ook nog eens zien dat het werkt wat ze geleerd hebben en me dat laten weten, geeft dat veel energie."

Zuid-Amerika

Vanuit zijn specialisatie in kinderorthopedie werd hij gevraagd om afgelopen voorjaar als intercontinentaal cursusleider naar Sao Paolo te komen. Een vrachtwagen aan cursusmateriaal, zoals kunstbotten en fixatiemateriaal, reist mee om het onderwijs te faciliteren over kindertraumatologie. De cursus bestaat uit een deel theorie, het bespreken van casussen en het belangrijkste; praktische oefeningen op kunstbot. "Gedurende vier dagen probeerde ik samen met tien collega's uit heel Zuid-Amerika collega's te scholen in de kindertraumatologie: van bovenarmbreuken, remodelering bij fracturen tot infectieproblematiek. Ik hoop op deze manier een heel klein steentje bij te dragen aan de kennis over en aandacht voor de



bijzondere zorg die het kind verdient, ook in de ongevallenleer." Opvallend aan Zuid-Amerika vindt hij de buitengewone gastvrijheid en het vertrouwen van de cursisten. "De dankbaarheid en het enthousiasme van de aanwezigen waren overweldigend. Ik was geïmponeerd door de vriendelijke ontvangst van iedereen, maar zeker ook door de enorme schaalgrootte van de zorg daar. Die patiëntaantallen kennen wij hier niet en verandert veel aan je dagelijks werk; het is daar hard werken."

Netwerk

Onderwijs is voor Besselaar een belangrijke aanvulling op zijn werk in de patiëntenzorg. "Onderwijs maakt me enthousiast, ik wil graag beschikbare kennis delen. Het is mooi om de vaak jonge collega's richting te kunnen geven en resultaat te zien." De contacten die Besselaar opdoet bij de cursussen leveren hem bovendien ook in zijn dagelijks werk iets op: "Groot voordeel is dat ik heb een netwerk aan experts heb opgebouwd. Twijfelen we in MMC ergens over, dan kan er direct hulp van elders gevraagd worden. Het kost in totaal veel tijd en werk, maar brengt me ook veel." In juni 2019 gaat Besselaar naar Bristol voor de eerste Europese kindertrauma masterclass.

Arnold Besselaar is sinds 1 januari 2018 stafid van MMC na een overstap uit het Catharina Ziekenhuis. Hiermee is de kinderorthopedische zorg in de regio volledig in Veldhoven geconcentreerd. Samen met collega Florens van Douveren ziet hij kinderen met orthopedische problemen uit het hele land.



AO Foundation

De AO Foundation is een non-profit organisatie die zich inzet voor het verbeteren van zorg bij orthopedische letsels en hun gevolgen door onderzoek, ontwikkeling, opleiding en kwaliteitsborging in de principes, de praktijk en het resultaat van fractuurbehandeling. Het AO-onderzoekscentrum staat in Davos. De stichting vond zijn oorsprong in een Zwitserse studiegroep, Arbeitsgemeinschaft für Osteosynthesefragen of AO, opgericht in 1958 in Zwitserland en geeft cursussen over de methoden van botten en fractuur chirurgische behandeling in veel landen. AO houdt regelmatig cursussen wereldwijd voor orthopedische chirurgen en andere gezondheidswerkers. Deze omvatten hands on ervaring van het gebruik van de nieuwste implantaten, evenals lezingen van deskundige chirurgen en discussies. De Nederlandse commissie geeft een basis traumacursus aan alle chirurgen en orthopeden in opleiding. Daarnaast worden er cursussen voor gevorderden en experts gegeven.

Promoties in het nieuws

Beter behandelresultaat door fitte patiënt met darmkanker

Stefan van Rooijen, arts-onderzoeker in MMC, onderzocht voor zijn promotieonderzoek de meest voorkomende complicatie bij darmkankeroperaties: naadlekkages. Door in het hele behandeltraject diverse innovaties door te voeren, kunnen naadlekkages, ligdagen én zorgkosten worden verminderd,

concludeert hij. Eén van die belangrijkste innovaties is prehabilitatie, het trainen van patiënten voorafgaand aan een operatie. Uit zijn onderzoek blijkt dat prehabilitatie het herstel versnelt en complicaties kan verlagen.

Slimme weeënpleister zorgt voor veiligere bevalling

Marion Vlemminx onderzocht voor haar promotieonderzoek het effect van de weeënpleister, die is ontwikkeld door Nemo Healthcare. Bevallingen worden er veiliger door, is haar conclusie. Met de weeënpleister wordt, door middel van sensoren op de buik van een zwangere vrouw, het welzijn van de baby tijdens weeën nauwkeurig in de gaten gehouden. Zo worden eventuele problemen die tijdens de

weeën optreden eerder opgespoord. Uit Vlemminx' onderzoek blijkt dat de weeënpleister voordelen biedt ten opzichte van de huidige methodes: de uitwendige weeënband en de inwendige druklijn van zwangerschapsbewaking. Zo registreert de pleister nauwkeuriger, is het eenvoudig in gebruik en voorkomt het complicaties die kunnen optreden bij de inwendige methode.

Nieuws

Versnelling medische innovaties in Brainport-regio

MMC werkt samen met TU Eindhoven, Philips, Catharina Ziekenhuis en Expertisecentrum Kempenhaeghe in e/MTIC (Eindhoven MedTech Innovation Center) om de ontwikkeling en toepassing van medische innovaties te versnellen. De samenwerking gaat leiden tot meer technische vernieuwing in de gezondheidszorg. De afgelopen vijftien

jaar wekten de partijen al bilateraal samen in projecten voor perinatale zorg, cardiovasculaire zorg en slaapstoornissen. MMC zet zich ook in dit samenwerkingsverband volledig in op de doorontwikkeling van veilige perinatale zorg.

'Robotarm' voor het eerst ingezet bij operatie in MMC

Een primeur voor chirurgen van MMC: zij opereren sinds kort met een robotarm, wat de precisievoordelen van robotchirurgie met de snelheid van een traditionele kijkoperatie combineert. Tot voor kort werd de toepassing alleen in ziekenhuizen buiten Europa gebruikt. Met de arm kan er nauwkeuriger en eenvoudiger gehecht worden in de buik- en borstholte. "We kunnen hierdoor op tot nu toe moeilijk bereikbare plaatsen in het lichaam opereren. Doordat we met nog meer precisie kunnen bewegen, raakt omliggend weefsel minder beschadigd", zegt chirurg Wouter Leclercq. Er is nog een voordeel: doordat er minder schouderbewegingen nodig zijn, wordt opereren een stuk minder belastend. In MMC wordt per patiënt bekeken welke operatietechniek (robotarm of kijkoperatie) het meest geschikt is.



Aanvulling Medisch Journaal 1 2018

Bij het artikel van Joshi et al (2017) uit Medisch Journaal nummer 1, 2018 was het originele gepubliceerde artikel per ongeluk niet als referentie opgenomen. Het artikel in Medisch Journaal was gebaseerd op de volgende publicatie: Joshi, R., Mortel, H. V., Feijs, L., Andriessen, P., & Pul, C. V. (2017). The heuristics of nurse

responsiveness to critical patient monitor and ventilator alarms in a private room neonatal intensive care unit.

PloS One, 12(10), e0184567. doi:10.1371/journal.pone.0184567 [doi]

Dubbele erkenning voor patiëntgerichte zorg

Het Nederlands Hart Netwerk - een initiatief van MMC-cardioloog Luc Theunissen - heeft de internationale Value-Based Health Care Prize 2018 gewonnen. Deze prijs wordt jaarlijks uitgereikt aan Europese initiatieven, die innovatieve en waardegedreven zorg leveren en daarbij streven naar kostenvermindering.

Het Nederlands Hart Netwerk is een samenwerkingsverband tussen

zorgprofessionals op het gebied van cardiologische zorg. Het initiatief streeft naar optimale zorg voor mensen met een hartaandoening. Ook de oncologische zorg van MMC werd door de jury van de Value-Based Health Care Prize 2018 geprezen. Het oncologisch centrum won een (van de vier) 'Excellence Award' voor kosteneffectiviteit.

Zorgrobot informeert en instrueert kinderen

Op de PIPO-poli van MMC draait een pilot met zorgrobot Pepper. Deze robot werd eerder al ingezet door ziekenhuizen om patiënten te ontvangen, maar geeft nu voor het eerst ook educatie. Door middel van een quiz en filmpjes wordt kinderen op een aantrekkelijke manier geleerd wat zij kunnen doen om hun poep- en plasproblemen te verhelpen. Tijdens een pilot van vier maanden, in samenwerking met het Catharina Ziekenhuis, wordt bekeken welke meerwaarde deze humanoïde robot kan bieden op het gebied van voorlichting en instructie aan patiënten. Hiermee wordt een repeterend deel van het werk van de verpleegkundige overgenomen.



Sportcardiologen ontvangen erkenning NOC*NSF

Sportcardiologen Hareld Kamps, Jan Hoogsteen en Ruud Spee hebben een officiële erkenning ontvangen van NOC*NSF TeamNL. Dit betekent dat zij officieel de cardiologische screening en zorg bij klachten leveren aan de Nederlandse topatleten. MMC is hiermee landelijk één van de vier ziekenhuizen die deze rol bekleedt.



Immunotherapie thuis voor patiënten met melanoom

Patiënten van Máxima Medisch Centrum met een melanoom kunnen sinds kort thuis immunotherapie toegediend krijgen via een infuus. MMC is hiermee het eerste ziekenhuis in Nederland dat de thuismedicatie aanbiedt aan patiënten met een melanoom met uitzaaïngen in andere delen van het lichaam. "Het comfort van thuis

geeft rust tijdens de behandeling. Bovendien scheelt het weer een ziekenhuisbezoek", zegt verpleegkundig specialist Lian Sweegers. Op korte termijn gaat MMC het ook aanbieden aan long- nier- en blaaskankerpatiënten.