

AMC INTRODUCEERT PATIËNTENMANIFEST 29 / MDL-ARTS STAAT
ER GOED OP BIJ CROHN- EN COLITISPATIËNT 30 / PATIËNT WIL
ALLES WETEN 31 / COLORECTAAL CARCINOOM 33 / ORATIE 36
BEKKENFYSIOTHERAPIE BIJ ANORECTALE KLACHTEN 38
CAPACITEIT MDL 40



MAGMA

TIJDSCHRIFT VAN HET NEDERLANDS GENOOTSCHAP
VAN MAAG-DARM-LEVERARTSEN

JAARGANG 14 / NUMMER 2 / JUNI 2008

PATIËNTENVOORLICHTING NOG WEINIG VERANKERD

Nieuwe richtlijn Erfelijke Darmkanker

Robert-Jan Brummer heeft Maastricht per 1 april verlaten en is nu hoogleraar in Örebro (Zweden). In Maastricht was hij strategisch hoogleraar Diëtetiek. Wij wensen hem geluk. Purmerend vraagt zijn 1^e MDL-arts zo snel mogelijk. Den Helder zoekt ook zijn 1^e MDL-arts. Emmen vraagt 3 extra MDL-artsen, zij hebben er nu 1. Gorinchem, met nu 1 MDL-arts, vraagt er minimaal 2 extra. Leeuwarden zoekt naast Marleen de Vree actief naar een 5^e MDL-arts na het voortijdig stoppen van Leo Meerman. In Drenthe, Friesland en Groningen tel ik al gauw 12 vacatures. Adverteren levert de meeste ziekenhuizen niets op, of slechts met een vertraging van één tot twee jaar. Egbert van der Hoek vertrekt (2009) uit Den Bosch, hij gaat met de VUT. Ze zoeken dan 2 MDL-artsen en willen naar 8 fte's groeien. Voor de diensten willen ze niet meer vasthouden aan mensen die ERCP's doen. Dit lijkt verstandig bij 400 ERCP's in Den Bosch per jaar en twee assistenten MDL i.o.

Muhammed Hadithi, ex-VUmc, verliet het Groene Hart Ziekenhuis in april; hij gaat naar het Rijnmond Ziekenhuis in Rotterdam als 3^e MDL-arts; er is daar nog een vacature voor een 4^e en waarschijnlijk ook 5^e MDL-arts. Jurgen Baumann uit Nordhorn start als 2^e MDL-arts op 1 juni in Hengelo. Het aantal Duitse MDL-artsen in Nederland is nu zes. Kristien Tytgat verlaat het UMCU en keert terug naar het AMC, de A2 Diemen-Uithof werd steeds langer. Kristien gaat verder in de gastro-intestinale oncologie.

Alphons Geraerds (OLVG) stapt in de ZBC's. Bert Baak is er de nieuwe opleider. Nu nog een extra, gepromoveerde, MDL-arts voor dit team. Het Flevo Ziekenhuis te Almere mag eind 2008 een 5^e MDL-arts aantrekken in een stad van 200.000 inwoners. Almere mag groeien naar 350.000 inwoners. Het Slotervaart Ziekenhuis met Pleun Snel en Henk van Heukelem als opleiders voor de MDL-opleiding wil volgens collega Brandjes, lid van de Raad van Bestuur, bij pensionering van deze collegae (2010) twee gepromoveerde MDL-artsen 'kopen' voor de opleiding. Het Diaconessenhuis in Utrecht zocht een 5^e MDL-arts en heeft Annet Voorburg, nu nog chef de clinique, als zodanig benoemd. Tessa Uiterwaal start voorjaar 2009 als 4^e MDL-arts in het Spaarne Ziekenhuis te Hoofddorp. Ze zoeken dringend een 5^e collega. In Apeldoorn met een zelfstandige MDL-maatschap rommelt het en zoekt men na het voortijdig vertrek van Marco Oudkerk Pool minimaal 2 MDL-artsen. Marco start nu als 1^e MDL-arts in Lelystad.

Als we alle niet-vervulde MDL-vacatures die ik het laatste jaar heb gemeld bekijken, praten we over meer dan 55 MDL-artsen die worden gezocht. Daarnaast gaan er, schrik niet, de komende vier jaar 25 MDL-artsen en minstens 25 scopiërende internisten met pensioen. Kortom: blijf gezond, vrienden en vriendinnen.

Er zijn 289 MDL-artsen actief, waarvan 283 lid zijn van ons 'Genootschap'.

Chris Mulder

Bijdragen welkom

De redactie van MAGMA stelt bijzonder veel prijs op bijdragen van een ieder die geïnteresseerd is in maag-darm-leverziekten. Zowel wetenschappelijke artikelen als casuïstische beschouwingen zijn welkom. Ook voor tips en suggesties voor te behandelen onderwerpen houdt de redactie zich aanbevolen. Wij nodigen u graag uit uw bijdrage te sturen naar het redactieadres (zie colofon).

Correspondenten academische centra:

Academisch Medisch Centrum
Amsterdam,
Joep Bartelsman;
VU medisch centrum,
Elly Klinkenberg-Knol;
Academisch Ziekenhuis Maastricht,
Wim Hameeteman;
UMC St. Radboud Nijmegen,
Fokko Nagengast;
Erasmus MC Rotterdam,
Harry Janssen;
Universitair Medisch Centrum
Groningen,
Gerard Dijkstra;
Universitair Medisch Centrum
Utrecht,
Bas Oldenburg;
Leids Universitair Medisch Centrum,
Cock Lamers.

COLOFON MAGMA IS EEN UITGAVE VAN HET NEDERLANDS GENOOTSCHAP VAN MAAG-DARM-LEVERARTSEN. HET MAGAZINE WORDT GRATIS TOEGEZONDEN AAN NEDERLANDSE MDL-ARTSEN EN ANDERE MDL-GEÏNTERESSEERDE SPECIALISTEN; MEDISCHE BIBLIOTHEKEN EN BESTUREN VAN PATIËNTENORGANISATIES. DE UITGAVE VAN MAGMA WORDT MOGELIJK GEMAAKT DOOR NYCOMED BV EN PENTAX. MAGMA VERSCHIJNT VIER KEER PER JAAR. OPLAGE 2400 EXEMPLAREN REDACTIE CHRIS MULDER WIM HAMEETEMAN RIC TER PELLE JOEP BARTELSMAN HARRY JANSSEN MARTEN OTTEN EINDREDACTIE FRANS VAN DEN MOSSELAAR REDACTIEADRES PROF. DR. CHRIS J.J. MULDER VU MEDISCH CENTRUM POSTBUS 7057 1007 MB AMSTERDAM FAX: (020) 444 05 54 E-MAIL: CJMULDER@VUMC.NL ABONNEMENTEN ADRESWIJZIGINGEN EN ANDERE VRAGEN: NYCOMED B.V. POSTBUS 31 2130 AA HOOFDDORP E-MAIL: INFONL@NYCOMED.COM VORMGEVING M.ART HAARLEM GRAFISCHE VORMGEVING DRUK DRUKKERIJ KOOPMANS ZWANENBURG ISSN: 1384-5012 MAGMA MAGMA IS, VOLGENS VAN DALE, 'DE GESMOLTEN MASSA VAN SILICATEN EN OXIDEN IN HET BINNENSTE DER AARDE'. HET STAAT ALS NAAM VAN DIT TIJDSCHRIFT VOOR HET BINNENSTE VAN DE MENS EN VOOR DE DYNAMIEK VAN HET VAKGEBIED MAAG-DARM-LEVERZIEKTEN. COVERFOTO CORBIS.



Patiëntenvoorlichting: een zaak van hoge prioriteit

De patiënt van vandaag heeft toegang tot een schier oneindige hoeveelheid informatie, en maakt daar ook gebruik van. Dat heeft grote voordelen. Patiënten met een chronische aandoening kunnen zich aldus uitstekend ontwikkelen tot specialisten die goed op de hoogte zijn van tal van relevante aspecten rond hun aandoening.

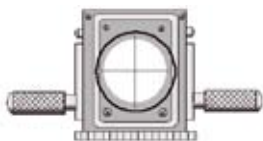
Het is daarbij uitstekend dat organisaties als de Maag Lever Darm Stichting bij het ontwikkelen en aanbieden van patiënteninformatie actief samenwerken met onze Vereniging. We hebben immers een gezamenlijk belang bij eenduidige informatie van uitnemende kwaliteit. De nieuwe folders van de MDLS zullen dan ook het kwaliteitskeurmerk van de Vereniging gaan dragen. Hopelijk draagt ook de recente naamsverandering van onze Vereniging bij aan bredere bekendheid met ons specialisme.

Mede op het gebied van IBD zien we veel initiatieven voor uitgebreidere patiëntenvoorlichting over de aandoening, de behandelingen, mogelijkheden en onmogelijkheden hiervan en potentiële complicaties. Een voorbeeld van een dergelijke informatiebron is de Crohn Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN), waarbij ervaringen kunnen worden gedeeld, onder andere via het meldpunt medicijnen. Een lovenswaardig initiatief, waarbij we ook graag een coördinerende rol zien voor onze Vereniging.

Aan de kwantiteit en de kwaliteit van informatie ontbreekt het dus niet. Wel aan de manier waarop zowel patiënten als artsen daar soms mee omgaan. Een onderzoek van diezelfde CCUVN concludeerde, dat patiënten zich niet altijd met respect en serieus behandeld voelen als zij informatie op het internet hebben gevonden en die met de arts willen bespreken. Dat is opmerkelijk als we ons realiseren dat informatie die patiënten zelf aandragen, enerzijds nieuwe gezichtspunten kan bieden voor diagnostiek en behandeling, en anderzijds de mogelijkheid geeft om bij aan te knopen en aldus patiënten te informeren, mede door duiding van informatie die ze elders hebben verkregen. Hierbij kunnen ook kaf en koren van al deze informatie van elkaar worden gescheiden.

Patiëntenvoorlichting is nog te weinig verankerd in systemen waarmee wij de kwaliteit van ons werk verbeteren. Bij kwaliteitsvisites, in behandelrichtlijnen en bij het formuleren van prestatie-indicatoren krijgt patiëntenvoorlichting vaak weinig aandacht. Het gegeven dat wij het op dit terrein als MDL-artsen slechter doen dan collega-specialisten, is begrijpelijk als wordt gekeken naar de hoge werkdruk en het extreme aantal vacatures, maar moet desalniettemin ter harte worden genomen.

Was getekend,
Ernst Kuipers
- voorzitter -



In memoriam Hans Bogaard

Op 30 maart 2008 is drs. J.W. (Hans) Bogaard op 63-jarige leeftijd overleden. Hans Bogaard was van februari 1972 tot juni 2004 in het UMC Utrecht (voorheen AZU) werkzaam als MDL-arts. Hans Bogaard stond wijd en zijd bekend om zijn scherpe klinische blik. Zowel bij zijn patiënten als bij zijn collega's was hij zeer geliefd. Hij had een groot gevoel voor humor, waarmee hij degenen waarmee hij werkte vaak een plezier bewees. Zijn deskundigheid stond zo hoog aangeschreven dat hij ook diverse hooggeplaatste personen als patiënt had. Hans was Ridder in de Orde van Oranje Nassau en ontving het Erekrus in de Huisorde van Oranje. Het is buitengewoon verdrietig dat Hans maar zo kort van zijn gepensioneerde status heeft mogen genieten. Iets minder dan een jaar geleden openbaarde zich bij hem een ernstige ziekte. Met bewonderenswaardige moed en onnavolgbaar optimisme onderging hij een aantal behandelingen. Helaas was dit een ongelijke strijd. Hans overleed thuis in het bijzijn van zijn vrouw en kinderen.

André Smout

Rectificatie

In MAGMA jaargang 14 nummer 1 staat een storende fout. De rubriek *Periscoop* op pagina 3 is getekend door Melvin Samson. Hier had uiteraard de naam van voorzitter Ernst Kuipers moeten staan. De redactie biedt de betrokkenen en de lezers excuses aan.

Patiëntenvoorlichting nog weinig verankerd

Patiëntenvoorlichting is nog weinig verankerd in systemen waarmee medisch specialisten de kwaliteit van hun werk verbeteren. Bij kwaliteitsvisaties, in behandelrichtlijnen en bij het formuleren van prestatie-indicatoren krijgt patiëntenvoorlichting vaak weinig aandacht. Dat concludeert het NIGZ in een onderzoek in opdracht van de Orde van Medisch Specialisten. Het onderzoek is in 2006 afgerond. Of er in 2007 verbeteringen zijn opgetreden, is nog niet onderzocht.

Bij patiëntenvoorlichting gaat het om het bewerkstelligen van een leerproces bij de patiënt, gericht op verandering in kennis, beleving of gedrag. Dat kan door het geven van informatie, scholing, instructie of begeleiding.

Welk 'instrument' wordt ingezet, hangt af van de mate waarin de patiënt actief betrokken is in de behandeling. Dit varieert van passief ontvangen van informatie, bijvoorbeeld bij een bloeding, tot 'leren omgaan met' bij een onbehandelbare kanker en 'zelfmanagement' bij – onder andere – colitis ulcerosa.

Bij het onderzoek in 2006 scoorden de MDL-artsen nog slecht waar het ging om aandacht voor patiëntenvoorlichting bij de kwaliteitsvisatie. Ook heelkunde en urologie scoorden slecht. Longartsen, revalidatieartsen en nucleair geneeskundigen sprongen er in positieve zin uit. In het nieuwe programma voor MDL-kwaliteitsvisaties dat dit jaar van start ging, heeft het patiëntendomein een duidelijke plaats gekregen.

Richtlijnen

De onderzoekers van het NIGZ beoordeelden 46 behandelrichtlijnen aan de hand van

een uitgebreide checklist. Op MDL-gebied waren dat: acuut leverfalen, bloedingen in het bovenste en onderste deel van de tractus digestivus, en NSAID-gebruik en preventie van maagschade. Bij deze drie richtlijnen is patiëntenvoorlichting niet of nauwelijks aan de orde. Dat ligt anders bij diagnostiek en behandeling van het oesofaguscarcinoom en bij maagklachten. In deze twee richtlijnen is volgens de onderzoekers voldoende aandacht besteed aan het geven van informatie, het informed consent en begeleiding van de patiënt.

Na afronding van het onderzoek zijn richtlijnen geformuleerd voor de behandeling van IBD bij kinderen en volwassenen. Daar zijn, met inbreng van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN), voorlichting en het patiëntenperspectief meegenomen.

Prestatie-indicatoren

De Kwaliteitswet Zorginstellingen stelt dat ziekenhuizen zelf verantwoordelijk zijn voor de kwaliteit van de verleende zorg. Er moet sprake zijn van een kwaliteitssysteem in ieder ziekenhuis.

Prestatie-indicatoren zijn meetbare aspecten van de zorg die een aanwijzing geven over bijvoorbeeld de kwaliteit, veiligheid, doelmatigheid en toegankelijkheid van de zorg. Deze zijn als criteria geformuleerd in vragen die de ziekenhuizen dienen te beantwoorden.

In het kader van het onderzoek zijn de indicatoren in de basissets van de Inspectie (2003 t/m 2005) beoordeeld op aspecten van patiëntenvoorlichting. De conclusie is dat er nauwelijks en niet direct, expliciet en met toelichting wordt ingegaan op patiëntenvoorlichting of aspecten daarvan. Het betreft hooguit aspecten die getuigen van oog hebben voor het belang van de patiënt.



PATIËNTENMANIFEST STELT SCHERPE NORMEN

AMC legt helder vast wat patiënt mag verwachten

De wachttijd op de polikliniek is niet langer dan twintig minuten. Een geplande behandeling mag, als het niet anders kan, hooguit één keer worden uitgesteld. De patiënt heeft een vaste arts en een vaste verpleegkundige.

Het zijn enkele van de 24 punten uit het patiëntenmanifest van het AMC dat onder leiding van prof. dr. Joep Bartelsman tot stand is gekomen. Bartelsman sprak met alle afdelingen van het ziekenhuis om een breed draagvlak voor het manifest te krijgen. Dat is nodig, want het AMC legt zichzelf stevige verplichtingen op.

Eindeloos wachten om uiteindelijk onverrichter zake naar huis te gaan. Drie verschillende specialisten zien en niet weten wie je waarop kunt aanspreken. Vier keer moeten terugkomen voor een deelonderzoek. Voortdurend andere verpleegkundigen aan je bed die geen van allen antwoord kunnen of durven geven op je vragen. Het zijn de grote ergernissen die in elk onderzoek naar de waardering van de zorg naar boven komen.

Bartelsman en de zijnen hebben zich verplaatst in de positie van de patiënt en dat levert een verbluffend eenvoudig document op, dat precies past op twee velletjes A4.

De zorg in het AMC is gebaseerd op drie belangrijke uitgangspunten. De geboden zorg is de *best mogelijke*. Dat wil zeggen: gebaseerd op de nieuwste inzichten en methoden. De benadering van de patiënt is *persoonlijk en respectvol*. Dit betekent dat medewerkers voldoende tijd nemen en aandacht hebben voor de persoonlijke omstandigheden, gevoelens en overtuigingen van de patiënt. Het ziekenhuis is *gastvrij* en biedt de patiënt een schone, veilige en publieksvriendelijke omgeving.

Concreet

Vervolgens wordt het manifest heel concreet en precies. Bij spoedeisende hulp staat er binnen twintig minuten een arts aan het bed. De eerste afspraak op de polikliniek vindt binnen twee weken na verwijzing plaats of zoveel eerder als mogelijk. De wachttijd op de poli is maximaal twintig minuten. Loopt het spreekuur uit, dan krijgen de wachtenden te horen waarom en hoe lang. Niemand gaat onverrichter zake naar huis.

Op zijn spreekuur beschikt de arts over een volledig bijgewerkt dossier. Hij heeft zich goed voorbereid, neemt voldoende tijd en kan in

heldere taal uitleggen wat er aan de hand is en zou moeten gebeuren. Er is één hoofdbehandelaar die voor de patiënt het vaste aanspreekpunt is. Onderzoeken worden zo veel mogelijk gecombineerd en de patiënt hoort binnen twee weken de uitslagen.

De patiënt wordt mondeling en schriftelijk geïnformeerd over de behandeling, de te verwachten gevolgen, de risico's en eventuele alternatieven. De behandelaars verplichten zich om pijn, angst en benauwdheid zo veel mogelijk tegen te gaan. De behandeling vindt zo snel mogelijk plaats. Bij oncologische ingrepen in elk geval binnen drie weken. Tijdens opname heeft de patiënt een vaste verpleegkundige.

Aan ontslag gaat een gesprek vooraf. De patiënt krijgt een ontslagbrief mee en wordt binnen 24 uur gebeld om te horen hoe het met hem of haar gaat. Binnen twee weken heeft de huisarts de definitieve ontslagbrief. Het AMC stelt het op prijs van de patiënt te horen hoe hij de zorg en dienstverlening ervaart. Hij kan dat bespreken met de behandelaar of de afdeling patiëntenvoorlichting.

Van de patiënt verwacht het AMC, dat hij respect toont voor de hulpverleners, afspraken nakomt en op tijd aanwezig is of tijdig afbelt.

Het manifest is begin maart 2008 als bijlage bij het personeelsblad *Status* verspreid onder de ruim 7000 medewerkers van het AMC.

NIEUWS

Genootschap nu Vereniging

Tijdens de voorjaarsvergadering van het Nederlands Genootschap van Maag-Darm-Leverartsen is het Beleidsplan 2008-2012 aanvaard. Een samenvatting van dit beleidsplan is als bijlage opgenomen in deze editie van MAGMA. Tijdens de vergadering is besloten de naam van het Genootschap te wijzigen in Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen.

MDL-arts staat er goed op bij Crohn- en colitispatiënt

'Mijn MDL-arts of internist is voor mij een belangrijke steun en bron van informatie', zegt 72% van de deelnemers aan een recente poll op de website van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging Nederland (CCUVN). Daaraan namen 653 mensen deel.

Het resultaat ligt in lijn met een groot onderzoek dat TNS NIPO vorig jaar heeft uitgevoerd in opdracht van de CCUVN. Maar liefst 64% van de 1009 respondenten is zeer tevreden over de behandelend specialist en nog eens 25% is enigszins tevreden. Aangezien 70% van de deelnemers aangeeft onder behandeling te zijn bij een MDL-arts en 25% bij een internist, kan het compliment volledig worden geïncasseerd.

Toch geeft 20% van de respondenten aan dat het nog beter zou kunnen. Met 26% scoren beter luisteren en beter uitleggen het hoogst. Daarna volgen: meer tijd nemen (20%) en medicatie verbeteren (13%). Opvallend is dat, juist als het om medicatie gaat, de waardering voor de MDL-arts het hoogste is. Meer dan 90% van de ondervraagden vindt dat de arts hen goed en voldoende betreft bij de keuze van de medicatie.

Medicatie

Vrijwel alle patiënten gebruiken medicatie, waarbij opvalt dat er sprake is van een groot aantal verschillende voorgeschreven geneesmiddelen in de groepen megalazinepreparaten, corticosteroiden, immunosuppressiva, TNF- α remmers, antibiotica, diarree-remmers en overige, zoals vitamine- en kalkpreparaten. Patiënten zijn redelijk tevreden over hun medicatie, met de corticosteroiden

aan de negatieve kant en de TNF-remmers aan de zeer positieve.

Om voor hun ziekte beter te kunnen worden behandeld, willen patiënten vooral informatie over nieuwe medicijnen. En die verwachten ze van hun arts. Ook een goede samenwerking met de arts op basis van gelijkwaardigheid scoort hoog op het wensenlijstje van de patiënten.

Newcom-onderzoek

Tevredenheid over de arts betekent echter nog geen tevredenheid over de zorg. In een onderzoek, uitgevoerd voor de CCUVN door Newcom, noemt slechts 25% van de patiënten de zorg echt klantgericht en meldt 34% in het laatste jaar een negatieve ervaring te hebben opgedaan. De meeste klachten gaan over gebrek aan respect, tijd en/of aandacht. Ook de lange wachttijden in de wachtkamer zijn een bron van ergernis. Een krappe meerderheid vindt zelfs dat er van de organisatie weinig deugt. Zorgaanbieders werken inefficiënt en langs elkaar heen. Patiënten met Crohn of colitis ulcerosa verschillen qua opvatting en ervaring weinig van patiënten met een whiplash, een orthopedisch probleem of met de ziekte van Hirschprung, die ook aan het onderzoek deelnamen.

Belang informatie

Hoe belangrijk informatie is, blijkt uit het TNS NIPO-onderzoek. De beste tip die de ondervraagden kunnen geven, is: 'informeer jezelf goed, maar betrek niet alle informatie op jezelf'. Deze tip wordt gevolgd door: 'lid worden van de CCUVN en positief blijven'. Uit beide onderzoeken blijkt dat, naast de arts, de CCUVN de belangrijkste bron van informatie is over alle aspecten van de ziekten, inclusief de mogelijkheid deel te nemen aan *clinical trials*. De kwaliteit van de infor-

Diëtisten Info Netwerk Coeliakie (DINC) actief

In 2001 is het Diëtisten Info (voorheen Informatie) Netwerk Coeliakie (DINC) opgericht door vier in coeliakie gespecialiseerde diëtisten. Inmiddels bestaat DINC uit elf gespecialiseerde diëtisten uit verschillende werkvelden en is het een erkend netwerk van de Nederlandse Vereniging van Diëtisten (NVD). DINC is primair in het leven geroepen om de kennis over het glutenvrije dieet en coeliakie bij diëtisten te vergroten en consensus over de behandeling te verkrijgen. Naast het geven van algemene informatie zijn we een vraagbaak voor in coeliakie geïnteresseerde hulpverleners en zijn daarmee een professionele aanvulling op de Nederlandse Coeliakie Vereniging (NCV).

DINC wordt op medisch en voedings-technisch gebied geadviseerd door dr. Frank Kneepkens, kindergastro-enteroloog VUmc Amsterdam, prof. dr. Chris Mulder, MDL-arts, VUmc Amsterdam en ir. F.W. Janssen, levensmiddelen-technoloog en bestuurslid NCV.



Wilt u meer informatie?

Kijk op www.DINC.nu of e-mail naar info@dinc.nu.

matie van de CCUVN wordt zeer hoog aangeslagen, evenals de deskundigheid van de medewerkers. Het krijgen van informatie is veruit het belangrijkste motief om lid te worden en te blijven. Maar liefst 94% noemt dit argument; belangenbehartiging (33%), lotgenotencontact (17%) en advies over het dagelijks leven (9%) blijven daarbij ver achter.

1,5 MILJOEN BEZOEKEN AAN MLDS-WEBSITE

Patiënt wil alles weten

Maar liefst anderhalf miljoen bezoeken registreerde de website van de Maag Lever Darm Stichting in 2007. En hun aantal groeit. Het aantal verzoeken om informatie per telefoon en email in 2007 is waarschijnlijk door het toenemende gebruik van de MLDS-website ten opzichte van 2006 licht gedaald.

Senior voorlichter Marijke Bosman ziet de aard van de vragen veranderen. “De vragen komen vooral van patiënten en hun relaties. Vaak zijn ze al bij de MDL-arts geweest en is een diagnose gesteld. De arts heeft uiteraard informatie gegeven, maar thuisgekomen realiseert de patiënt zich dat hij niet alles goed in zich heeft opgenomen en dat hij nog wel twintig andere vragen had willen stellen. De eerste stap is dan: zoeken op internet. Je ziet het aan hoe men onze site binnenkomt: niet via de homepage maar via een aandoening of behandeling waarop men ‘googlet’.”

Boven aan de lijst van vragen staan: Prikkelbaar Darm Syndroom, brandend maagzuur, maagklachten, poliepen en darmkanker. Ook over coloscopie en gastroscopie komen veel vragen binnen. Sterk in opkomst zijn vragen over voeding en andere mogelijkheden zelf een klacht te beïnvloeden. Bosman: “We signaleren dat patiënten zich de algemene informatie over hun aandoening of behandeling vaak al hebben eigengemaakt. De vragen die het team van onze informatielijn krijgt, worden specifiek en persoonlijker.”

Tijd en aandacht

Volgens Bosman zijn mensen die de Infolijn van de MLDS benaderen, blij met de tijd, aandacht en informatie die ze krijgen. “We hebben een aanvullende rol. De patiënt ervaart vaak dat de arts beperkt tijd heeft. Bovendien vinden veel mensen het niet zo gemakkelijk



vragen te stellen aan een arts. Dat is toch een autoriteit. We horen ook dat mensen zich niet altijd serieus genomen voelen als ze bijvoorbeeld een vraag stellen over iets dat ze op internet hebben gevonden. Een goede ontwikkeling is, dat er meer gespecialiseerde verpleegkundigen, zoals IBD-verpleegkundigen, komen. Zij hebben meer tijd en staan dicht bij de patiënt.

Bij de Infolijn van de MLDS is de drempel nog een stuk lager en bovendien is het contact via de telefoon wat anoniemmer dan een persoonlijk gesprek. Bovendien zoekt de patiënt zelf contact met ons, op het voor hem/haar meest geschikte moment, terwijl de afspraak met een arts of verpleegkundige van tevoren wordt vastgelegd.”

Eigen rol

De medewerkers van de MLDS-infolijn zijn zich zeer bewust van hun eigen rol. Bosman: “Wij zijn geen artsen. We zullen dus nooit een diagnose stellen of in twijfel trekken. Ook zullen we nooit een behandeling aanbevelen of afraden. Dat zijn zaken die de patiënt met zijn arts moet bespreken. Wat we wel doen, is algemene informatie geven en vragen beantwoorden, bijvoorbeeld over de beschikbaarheid van een therapie in Nederland. Wij houden hier de MDL-vakliteratuur goed bij en beschikken dus steeds over de meest actuele kennis. Onze focus ligt op reguliere behandeling, over alternatieve geneeswijzen zijn we zeer terughoudend. We adviseren mensen alternatieve therapie altijd te bespreken met de arts.”

Niet anderstalig

De Infolijn van de MLDS wordt zelden geraadpleegd door anderstaligen en de brochures van de MLDS worden ook niet in andere talen vertaald. Veel mensen die geen Nederlands kunnen lezen, blijken analfabeet en kunnen daarom ook niet in hun eigen taal lezen. Daarbij komt dat bij het begrijpen van de informatie en het toepassen van de adviezen vaak culturele aspecten een rol spelen. Om dit te ondervangen worden bij het geven van informatie aan anderstaligen Voorlichters Eigen Taal & Cultuur ingezet. Zij hebben een opleiding gevolgd bij het NIGZ. De MLDS heeft een bijdrage geleverd aan die opleiding wat betreft het onderdeel MDL-ziekten.

Nieuwe brochures van MLDS met 'MDL-keurmerk'

In het kader van de samenwerking tussen de NVMDL en de MLDS werken vier MDL-artsen en twee medewerkers van de Maag Lever Darm Stichting aan een complete revisie van alle brochures die de Stichting ter beschikking heeft. Ze worden volledig geactualiseerd en opnieuw vormgegeven. De verwachting is dat er in december al 34 gereed zijn. Namens de NVMDL nemen aan het project deel: Annemieke Cats, Michiel Ledeboer, Mark Stolk en Eric Tjwa. De brochures worden voorzien van de logo's van de MLDS en de NVMDL als 'MDL-keurmerk'.



DE AFDELING

Maag-, darm- en leverziekten in de provincie Drenthe

Op de achterpagina van MAGMA vindt u, zoals gebruikelijk, een kennismaking met uw MDL-collega's elders in Nederland. Ditmaal geven wij u een korte rondgang door vier ziekenhuizen in Drenthe. Hier alvast een voorproefje in beeld.



Assen

Van links naar rechts: Ids Klompmaker, Frans Blok, Peter Nieboer, Eva Biber



Emmen

Van links naar rechts: Therus Vosmaer, Willem Thijs, René Wouters, Wilko Haanstra



Hoogeveen

Van links naar rechts: Jan Sindram, Louktje Wormmeester, Jaap Thijs



Meppel

Van links naar rechts: Stef Riemens, Ties Gerretsen, Jan Jager

COLORECTAAL CARCINOOM ONDER 50 JAAR:

Indicatie voor genetische diagnostiek

Begin 2008 is de nieuwe richtlijn Erfelijke Darmkanker afgerond en gepubliceerd op www.oncotherapie.nl. Ontwikkeling van deze richtlijn is bij de Orde van Medisch Specialisten aangevraagd door de Vereniging Klinische Genetica Nederland. In een daartoe opgerichte multidisciplinaire werkgroep participeerden alle direct betrokken beroepsgroepen alsmede vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen. De aanbevelingen zijn opgesteld volgens methoden van *evidence based* richtlijnontwikkeling.

Hoe kan erfelijke aanleg voor tumoren worden herkend? In het verleden waren er slechts twee mogelijkheden: 1) een typerend klinisch beeld en 2) familiair voorkomen van kanker. Bij darmkanker is al sinds het begin van de vorige eeuw een onderliggende aandoening met een typerend klinisch beeld bekend: *polyposis coli* (Lockhart-Mummery 1925). Binnen de betreffende families werd een patroon van autosomaal dominante overerving waargenomen; sommige patiënten waren de enige in hun familie met de ziekte. Sinds de lokalisatie van het APC-gen (adenomateuze *polyposis coli*-gen) in 1989 en de identificatie van dit gen in 1991 (Kinzler 1991) is de entiteit familiale adenomateuze polyposis (FAP) met honderd of meer adenomateuze colorectale poliepen ook op DNA-niveau opgehelderd.

Bij nonpolyposis colorectaal carcinoom was er ook al vanaf het begin van de vorige eeuw een sterk vermoeden op een autosomaal dominant erfelijke subgroep die zich uitte door het ontstaan van darmkanker en baarmoederkanker op jonge leeftijd (Warthin 1913). Ondanks de vele publicaties van met name Henry Lynch over de betreffende groep families (Lynch et al. 1966) bleef het bestaan van erfelijke (*nonpolyposis*) darmkanker echter lang omstreden.

DNA-mismatch repair-genen

Dan komt er een doorbraak in de jaren 1994–1995: erfelijke (*nonpolyposis*) darmkanker wordt op DNA-niveau voor een groot deel opgehelderd: in vele van de betreffende families wordt bij bloedonderzoek van de patiënten een kiembaanmutatie gevonden in een groep zogenaamde DNA-mismatch repair-(MMR-)genen: MLH1,

MSH2, MSH6, later ook PMS2. Kiembaanmutaties in deze genen leiden tot een sterk verhoogde kans op darmkanker, het *lifetime*-risico ligt in de orde van 25–75%. Daarbij bleek in het tumorweefsel een bijzondere, en voor de klinische praktijk uiterst belangrijke uiting van de stoornis in de DNA-mismatch repair: in de colorectale carcinomen werd een fenomeen van genetische instabiliteit, microsatellietinstabiliteit (MSI), gevonden. Verreweg de meeste tumoren van MMR-mutatiedragers toonden dit fenomeen, terwijl MSI in slechts 10–15% van niet-erfelijke *maligne* darmtumoren werd gevonden.

Criteria

Vóór de introductie van de moleculaire diagnostiek kon erfelijke (*nonpolyposis*) darmkanker alleen worden vermoed op basis van de patiënt- en familiegegevens. In 1991 werden de ‘Amsterdam-criteria’ gepubliceerd voor HNPCC: hereditair *nonpolyposis* colorectaal carcinoom. Er gold de volgende omschrijving voor erfelijke darmkanker: ten minste drie naaste verwanten met darmkanker in ten minste twee opeenvolgende generaties, waarbij bij ten minste één van de patiënten de diagnose darmkanker onder de leeftijd van 50 jaar werd gesteld (Vasen et al. 1991). Later werden andere met HNPCC geassocieerde tumoren, in het bijzonder endometriumcarcinoom, aan de criteria toegevoegd, de Amsterdam-criteria II (Vasen et al. 1999).

Nu blijkt dat binnen de aldus omschreven HNPCC-groep er ten minste twee subgroepen zijn: a) de groep met een mutatie in één van de MMR-genen of b) met tumorkenmerken die sterk wijzen op een MMR-defect zonder dat dit defect bij bloedonderzoek kan worden gedetecteerd. Deze twee groepen worden nu geclassificeerd als Lynchsyndroom respectievelijk vermoedelijk Lynchsyndroom. De andere families die aan de Amsterdam criteria voldoen, maar niet de moleculaire kenmerken van Lynchsyndroom tonen, worden thans geclassificeerd als familiale darmkanker (Lindor et al. 2005). Na de ontdekking van het fenomeen van MSI in tumorweefsel bij dit Lynchsyndroom werden twee vragen relevant: 1) wat zijn de geëigende technische methoden voor deze diagnostiek, en 2) wat zijn de indicaties om deze diagnostiek uit te voeren? In 1997 werden daartoe de Bethesda-criteria opgesteld; in 2004 zijn deze gereviseerd (Rodriguez-Bigas et al. 1997, Umar et al. 2004).

MSI en immunohistochemie

Microsatellietinstabiliteit (MSI) is één uitingvorm van het Lynchsyndroom, een tweede kan worden gevonden met immunohisto-



▷ chemische diagnostiek. Technisch gaat het om ingewikkelde testen, waarbij de uitkomsten sterk afhankelijk blijken van de gebruikte methoden en de ervaring met deze vormen van diagnostiek (Müller et al. 2004). Om deze reden is in de nieuwe Nederlandse richtlijn geadviseerd om genoemde onderzoeken, MSI en immunohistochemie, te laten verrichten in een beperkt aantal aan de academische centra en categorale ziekenhuizen verbonden laboratoria.

Endometriumcarcinoom

De indicaties voor de diagnostiek op tumorweefsel middels MSI-onderzoek en immunohistochemische kleuringen zoals nu aanbevoelen, zijn gebaseerd op de Bethesda-criteria en de in Nederland

eerder onderzochte zogenaamde MIPA-criteria (MSI-diagnostiek door de patholoog (De Bruin 2005; Kievit et al. 2005). Endometriumcarcinoom, vastgesteld onder de leeftijd van 50 jaar bij een negatieve familie-anamnese voor colorectaal of endometriumcarcinoom, maakte geen deel uit van de gereviseerde Bethesda- noch van de MIPA-criteria. Recent onderzoek heeft echter aangetoond dat ook bij deze patiënten MSI/ immunohistochemische diagnostiek op tumorweefsel, als screenend onderzoek naar Lynchsyndroom, zinvol is (Kauff 2007). Om die reden is in de nieuwe Nederlandse richtlijn naast colorectaal carcinoom onder 50 jaar ook endometriumcarcinoom onder 50 jaar opgenomen als indicatie voor moleculair onderzoek op tumorweefsel.

Colorectaal carcinoom onder 50 jaar

Eén van de aanbevelingen in de richtlijn geldt patiënten met colorectaal carcinoom onder 50 jaar, ook die met een negatieve familie-anamnese voor darmkanker of andere tumoren: MSI en immunohistochemische diagnostiek op tumorweefsel als eerste screenende diagnostiek naar Lynchsyndroom is aangewezen bij alle patiënten met colorectaal carcinoom vastgesteld onder de leeftijd van 50 jaar. Gezien een verhoogde kans op darmkanker (*lifetime*-risico >10%) (Butterworth et al. 2006) komen eerstegraads verwanten van patiënten met colorectaal carcinoom <50 jaar in aanmerking voor *zesjaarlijkse* colonoscopie vanaf de leeftijd van 45 jaar. Indien bij de indexpatiënt echter (na tumoronderzoek en vervolgens na bloedonderzoek) Lynchsyndroom is vastgesteld, komen de naaste verwanten in aanmerking voor presymptomatische DNA-diagnostiek. Bij dragerschap van een pathogene mutatie in één van de MMR-genen bij een verwant komt voor deze een *tweejaarlijkse* colonoscopie in aanmerking, vanaf de leeftijd van 25 jaar. Vrouwelijke MMR-mutatiedragers komen tevens in aanmerking voor *jaarlijks* gynaecologisch onderzoek.

Tot slot

Bovengenoemde gegevens hadden voornamelijk betrekking op diagnostiek. Er zijn wat betreft behandeling, follow-up en preventie belangrijke consequenties gebonden aan de diagnose Lynchsyndroom. Voor de literatuurgegevens en de aanbevelingen hierover wordt verwezen naar de richtlijn.

Voor een effectieve toepassing van richtlijnen in de dagelijkse praktijk zijn er verschillende mogelijkheden (Grol & Grimshaw 2003). De lezer wordt opgeroepen lokaal en regionaal – met de multidisciplinaire polikliniek familiale tumoren – hiertoe verdere afspraken te maken.

Dr. F.H. Menko, klinisch geneticus, VUmc, Amsterdam

Literatuur

1. Bruin de, J.H.F.M., Kievit, W., Ligtenberg, M.J.L. et al. Meer opsporing van erfelijke darmkanker met onderzoek op microsatellietinstabiliteit bij door de patholoog geselecteerde patiënten met een colon-rectumcarcinoom. *Ned. Tijdschr. Geneesk.* 2005; 149:1792-1798.

NIEUWS

Collecte 2008

Actie tegen slokdarmkanker

Ieder jaar krijgen 1500 mensen slokdarmkanker. De afgelopen tien jaar is het aantal patiënten met 30% toegenomen. Omdat de ziekte vaak pas in een laat stadium wordt vastgesteld, is de overlevingskans gering. De Maag Lever Darm Stichting financiert wetenschappelijk onderzoek naar slokdarmkanker en geeft voorlichting over deze sluipende ziekte, de risicofactoren en de alarmsignalen. Hiervoor is geld nodig. In de collecteweek van 9 tot en met 14 juni gaan ruim 26.000 collectanten langs de deuren in Nederland.

Slokdarmkanker is de enige veelvoorkomende kanker waarbij de overlijdenskans bij zowel mannen als vrouwen de afgelopen tien jaar is toegenomen. De collecteopbrengst komt onder meer ten goede aan de website www.slokdarmkanker.info.



2. Butterworth, A.S., Higgins, J.P.T., Pharoah, P. Relative and absolute risk of colorectal cancer for individuals with a family history: a meta-analysis. *Eur. J. Cancer* 2006; 42:216-227.
3. Kauff, N.D. How should women with early-onset endometrial cancer be evaluated for Lynch syndrome? *JNCO* 2007; 25:5143-5146.
4. Kievit, W., de Bruin, J.H.F.M., Adang, E.M.M. et al. Cost effectiveness of a new strategy to identify HNPCC patients. *Gut* 2005; 54:97-102.
5. Kinzler, K.W., Nilbert, M.C., Lu, L.K., Vogelstein, B., Bryan, T.M., Levy, D.B. et al. Identification of FAP locus genes from chromosome 5q21. *Science* 1991; 253: 661-5.
6. Lindor, N.M., Rabe, K., Petersen, G.M. et al. Lower cancer incidence in Amsterdam-I criteria families without mismatch repair deficiency. Familial colorectal cancer type X. *JAMA* 2005; 293:1979-1985.
7. Lockhart-Mummery, J.P. Cancer and heredity. *Lancet* 1925; I:427-429.
8. Lynch, H.T., Shaw, M.W., Magnuson, C.W. et al. Hereditary factors in cancer. *Arch. Intern. Med.* 1966; 117:206-212.
9. Müller, A., Giuffrè, G., Bocker Edmonston, T. et al. Challenges and pitfalls in HNPCC screening by microsatellite analysis and immunohistochemistry. *J. Mol. Diagn.* 2004; 6:308-315.
10. Rodriguez-Bigas, M.A., Boland, C.R., Hamilton, S.R., Henson, D.E., Jass, J.R., Meera Khan, P., Lynch, H., Perucho, M., Smyrk, T., Sobin, L., Sristava, S. A National Cancer Institute workshop on hereditary nonpolyposis colorectal cancer syndrome: meeting highlights and Bethesda guidelines. *J. Natl. Cancer Inst.* 1997; 89:1758-1763.
11. Umar, A., Boland, R., Terdiman, J.P. et al. Revised Bethesda guidelines for hereditary nonpolyposis colorectal cancer (Lynch syndrome) and microsatellite instability. *J. Natl. Cancer Inst.* 2004; 96:261-268.
12. Vasen, H.F.A., Mecklin, J.P., Meera Khan, P., Lynch, H.T. The International Collaborative Group on hereditary non-polyposis colorectal cancer (ICG-HNPCC). *Dis Colon Rectum* 1991; 34:424-425.
13. Vasen, H.F.A., Watson, P., Mecklin, J-P., Lynch, H.T. and the ICG-HNPCC. New clinical criteria for hereditary nonpolyposis colorectal cancer (HNPCC, Lynch syndrome) proposed by the International Collaborative Group on HNPCC. *Gastroenterology* 1999; 116:1453-1456.
14. Warthin, A.S. Heredity with reference to carcinoma as shown by the study of the cases examined in the pathological laboratory of the University of Michigan, 1895-1913. *Arch. Intern. Med.* 1913; 12:546-555.

NIEUWS

Nieuwe website darmkanker

Darmkanker is in Nederland de tweede meest voorkomende vorm van kanker. Jaarlijks wordt de diagnose bij 10.000 Nederlanders gesteld. Het is echter ook één van de best behandelbare vormen van kanker, mits de diagnose in een vroeg stadium wordt gesteld.

Op www.darmkanker.info wordt daarom uitgebreid aandacht besteed aan preventie: risicofactoren en het belang van vroege opsporing. Deze website van de Maag Lever Darm Stichting is in een nieuw jasje gestoken en behoorlijk uitgebreid. De vernieuwde site is tot stand gekomen in nauwe samenwerking met artsen en vijf patiëntenverenigingen. Voorheen richtte de website zich met name op patiënten en naasten van patiënten. Bij de Maag Lever Darm Stichting kwamen echter veel vragen binnen van mensen die zich zorgen maken over hun kans deze ziekte te krijgen.

Huisarts

Speciaal voor deze mensen is informatie over 'herken de klachten', 'darmkanker in de familie' en 'wanneer naar de huisarts?' toegevoegd. Daarnaast staat er op de website informatie over de risicofactoren, het belang van vroege opsporing en de proefbevolkingsonderzoeken naar darmkanker.

Forum

Behalve informatief is www.darmkanker.info ook interactief. Bezoekers kunnen vragen stellen aan een deskundige en ervaringen uitwisselen via een forum. Op dit forum worden de meest uiteenlopende zaken besproken. Van 'hoe om te gaan met een lange wachtlijst voor een operatie' tot tips die bijwerkingen van medicijnen kunnen verlichten. De forumfunctie voorziet duidelijk in een behoefte. Het blijft indrukwekkend te lezen hoe patiënten en naasten elkaar opbeuren en moed inspreken.



Metselaar bepleit actief donorregistratiesysteem

Gebrek aan donorlevers is het belangrijkste probleem bij de behandeling van patiënten met ernstige leveraandoeningen. In zijn oratie op 11 april 2008 in Rotterdam pleit prof. dr. Herold Metselaar daarom voor een actief donorregistratiesysteem. Alle Nederlanders ouder dan 18 jaar zouden een brief moeten krijgen van de overheid met het verzoek hun keuze inzake orgaandonatie kenbaar te maken. Wie niet reageert, wordt geacht toestemming te hebben gegeven.

Volgens Metselaar kan alleen op deze manier het nijpende tekort aan organen worden opgeheven. Afgaande op cijfers uit Spanje en België, die een actief donorregistratiesysteem kennen, zouden per jaar 40 tot 60 extra donorlevers beschikbaar komen. Het aantal transplantaties zou daardoor op kunnen lopen tot 160 à 180 per jaar. En dat zou betekenen dat de wachtlijsten korter worden.

Andere middelen, zoals voorlichting, helpen een beetje en het effect is tijdelijk. Na de Grote Donorshow van BNN nam het aantal donororganen met 50% toe, omdat er minder familieleden weigerden. Dat effect is inmiddels weggeëbd. Volgens Metselaar zou ook beloning van donoren, bijvoorbeeld in de vorm van een korting op de ziektekostenverzekering, kunnen helpen.

Levende orgaandonaties zullen in aantal beperkt blijven vanwege de risico's van de ingreep. Gebruik van levers van donors na 'hartdood' geeft slechtere resultaten dan gebruik van levers na 'hersendood' en nog functionerende circulatie. Ook dat is dus geen echte oplossing.



Metselaar noemt het een goede keuze dat via de MELD-score wordt bepaald welke patiënt er het slechtst aan toe is. Deze krijgt als eerste een donorlever aangeboden. De MELD-score is eenvoudig te berekenen op basis van bloedwaarden van bilirubine, kreatinine en protrombinetijd en loopt van 7 tot 40. Hoe hoger de score, hoe groter de kans op overlijden. De invoering van de MELD-score heeft inderdaad geleid tot een afname van de sterfte op de wachtlijst. Vóór december 2006 was de sterfte op de wachtlijst 12%. Na de invoering is deze gezakt naar 4%.

Behalve door een tekort aan donororganen wordt de zorg voor patiënten met een ernstige leverziekte ook bedreigd door een tekort aan hepatologen en transplantatiechirurgen. Metselaar bepleit daarom een ruimere instroom in de opleidingen en een betere beloning.

Metselaar stond in zijn oratie ook uitvoerig stil bij twee andere grote problemen in de levertransplantatie: de snelle terugkeer van de ziekte (hepatitis) met vaak fatale gevolgen en de schadelijke effecten van langdurige onderdrukking van het afweersysteem, met name aan de nieren. Op beide gebieden is sprake van vooruitgang, maar er is nog een lange weg te gaan.

NVGE

NAJAARSCONGRES NVGE VANAF 1 OKTOBER 2008 TE VELDHOVEN

Vervroegd programma NVGE en cursorisch onderwijs

Voorafgaand aan de najaarsvergadering van de NVGE vindt zoals gebruikelijk het cursorisch onderwijs in maag-darm-leverziekten plaats.

Omdat het fileprobleem een toenemend obstakel is bij de organisatie van zowel het cursorisch onderwijs als het NVGE-congres, is besloten om – als proef – de aanvang van het NVGE-congres op donderdag te vervroegen naar 10.30 uur en op vrijdag het programma eerder te laten eindigen.

Het cursorisch onderwijs zal dientengevolge geheel op de woensdag (1 oktober) voorafgaand aan het congres plaatsvinden van 15.00 uur tot 22.00 uur (met om 18.00 uur een broodjesbuffet). Wilt u de data in uw agenda noteren?

Het cursorisch onderwijs is verplicht voor assistenten in opleiding voor MDL-arts, maar staat open voor iedere belangstellende. Accreditatie bij de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen is verkregen

(6 uur). De cursus vindt plaats in het Auditorium van Congrescentrum Koningshof te Veldhoven (zie foto). Voor meer informatie: www.nvge.nl.



ADVERTENTIE ALTANA

Bekkenfysiotherapeuten zien regelmatig patiënten met anorectale- of ontlastingsstoornissen. Veelal berusten deze op verstoorde bekkenbodempfuncties, onjuist toiletgedrag en een disregulatie van de abdominale druk. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat continentie voor feces kan worden bepaald door nauwgezette coördinatie tussen *m. puborectalis* en de interne en externe sfincter enerzijds en de ademhaling en buikdrukregulatie anderzijds. Stoornissen in dit mechanisme kunnen leiden tot verminderde continentie. Bekkenbodempdisfuncties manifesteren zich zowel door verlies van ontlasting als door verstopping. Beide stoornissen leiden tot een fors verlies van kwaliteit van leven.

Bekkenfysiotherapie bij anorectale klachten

Een onderactieve bekkenbodem kan leiden tot fecale incontinentie. Onderactief wil zeggen dat de basisspierspanning laag is en dat het contractievermogen, het uithoudingsvermogen, de reactiesnelheid en de coördinatie van de spier zijn verminderd. Veelal is ook de *propriocepsis*, het mechanisme dat druk of trek op de spier corrigeert, verstoord. Het niet adequaat kunnen opvangen van de abdominale druk leidt tot een verergering van klachten. Een onderactiviteit van de bekkenbodem zien we met name bij vrouwen na een bevalling en tijdens of na de menopauze. Deze onderactiviteit is vaak te wijten aan tijdens de bevalling opgelopen bekkenbodempletsel, wat kan worden versterkt door de menopauze. Bekkenbodemschade leidt tot bekkenbodempdisfuncties. Uit de literatuur weten we dat een derde van de vrouwen die een kind baren, daarbij een zichtbaar of verborgen sluitspierletsel oploopt. Daarnaast weten we dat bekkenbodemschade ook optreedt na gewone vaginale bevallingen, zonder gebruik van verlostang of vacuüm.

Wanneer de externe sluitspier niet in staat is het anale kanaal af te sluiten, kunnen mensen continent zijn op hun *m. puborectalis*. Veelal leidt dit aanvankelijk tot aandrang en later, na de menopauze, tot fecale incontinentie. Verloskundigen en gynaecologen zouden bij de controles na een bevalling alert moeten zijn op deze aandrangverschijnselen, die veelal uit schaamte niet worden gemeld. Sluitspierletsel, met als gevolg onderactiviteit van de externe sfincter, leidt vaak tot een overactiviteit van de *m. puborectalis*.

Overactiviteit

Overactiviteit wil zeggen dat de basisspanning hoog is en dat vanuit de hoge basistonus het contractievermogen, het uithoudingsvermogen, de reactiesnelheid en de coördinatie van de spier verminderd zijn. Ook bij overactiviteit is vaak sprake van een verstoorde *propriocepsis*. Overactief is niet synoniem aan (te) sterk. Overactiviteit leidt tot een chronische vermoeidheid in de spier, waardoor het niet

meer mogelijk is adequaat te reageren op veranderingen in de abdominale druk en drang.

Obstipatie kent naast een organische ook vaak een functionele oorzaak. Het gaat vaak samen met een verhoogde gespannenheid ten gevolge van emotionele stress.

Overactiviteit van de bekkenbodem leidt tot het niet kunnen verstrijken van de anorectale hoek en het niet kunnen ontspannen van de sluitspier. Dit heeft een ophoping van de ontlasting in het rectum tot gevolg, met uiteindelijk een colostase, indikken van de feces en buikpijn. Deze buikpijn leidt weer tot een hogere spanning, een hogere activiteit in zowel de buik- als bekkenbodemspieren. De patiënt raakt aldus in een vicieuze cirkel, die met behulp van laxeremiddelen, 'heropvoeding' van de buik- en bekkenbodemspieren en een juist toiletgedrag kan worden doorbroken. Bekkenfysiotherapeuten signaleren in geval van verstopping vaak paradoxaal toiletgedrag.

Een bijzondere plaats in de behandeling van anorectale functiestoornissen heeft de *low anterior* resectie (LAR). Patiënten die deze ingreep ondergaan, krijgen voor en na de operatie veelal een aantal behandelingen bekkenfysiotherapie. Pre-operatief is aandacht voor het optimaal functioneren van de bekkenbodemspieren, postoperatief, naast het functioneren van deze bekkenbodemspieren, voor het opvangen en leren omgaan met de verminderde capaciteit en sensibiliteit van het rectum.

Marieke van Engelenburg-van Lonkhuyzen, voorzitter Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie bij Bekkenproblematiek
Liesbeth Westerik-Verschuuren, Medisch Spectrum Twente, locatie Enschede

De literatuur bij dit artikel is te vinden op www.mdl.nl.

Bekkenfysiotherapie

Bekkenfysiotherapie richt zich op onderzoek en behandeling van vrouwen, mannen en kinderen met urologische, gynaecologische/obstetrische, gastro-enterologische en seksuologische klachten. De fysiotherapeut werkt vanuit een totale en geïntegreerde visie op klachten in het buik-bekkengebied.

Tot het buik-bekkengebied behoren naast het lumbopelvisch bewegingssysteem ook de organen in het kleine bekken en de inwendige en uitwendige geslachtsorganen. Juist de relatie tussen deze pelviene organen en het lumbopelvische bewegingssysteem, waarvan de bekkenbodemspieren deel uitmaken, is kenmerkend voor de bekkenfysiotherapie.

Bekkenbodem(spier)disfuncties onderscheiden we in onderactiviteit, overactiviteit of een coördinatiestoornis. De begrippen onderactief, overactief en coördinatiestoornis spelen vaak naast elkaar of gaan in elkaar

Enkele meetinstrumenten



1

Biofeedbackapparatuur voor visualisatie en objectivering van de bekkenbodemspieractiviteit.



2

Vaginale en anorectale probes om de bekkenbodemspieractiviteit te objectiveren.



3

Rectale ballon om de rectale sensibiliteit te meten c.q. te oefenen.

COLUMN



BART ELSMAN

De cologastrische rem

Natuurlijk weet iedereen uit eigen ervaring wat de gastrocolische reflex betekent, maar de cologastrische rem is wat minder bekend. Ik kom erop, omdat ik bij het opruimen van mijn bureau een artikel van Tjeerdsma, Smout en Akkermans uit 1990 aantrof (u begrijpt nu, hoe dringend deze opruimactie nodig was). Voor collega Tjeerdsma betekende dit artikel meteen het einde van zijn wetenschappelijke carrière, mogelijk omdat hij zelf een van de proefpersonen was. Wat bestudeerden zij? Twaalf gezonde mannen werden uitgenodigd in twee studieperioden van vier dagen of naar hartelust te defeceren of de ontlasting uit te stellen. Gedurende vier dagen! En wat bleek: als je de ontlasting vier dagen uitstelt, krijg je een vertraagde maaglediging.

Ik kreeg in retrospectie medelijden met de proefpersonen, maar vooral weer met mezelf. De opdracht aan de proefpersonen deed me meteen denken aan een van de meest traumatische episodes uit mijn jeugd. Ik was op achtjarige leeftijd welp geworden bij de R.K. Verkennervereniging St. Bernardus. Mijn moeder had net in de Scoutshop aan het Spaarne een gloednieuw uniform voor me gekocht toen de welpenhorde werd opgeheven, omdat akela Delle mijn ging trouwen met de hopman.

Het nieuwe uniform dreigde voor altijd in de kast terecht te komen, maar dat liet mijn moeder niet gebeuren. Zij regelde, dat ik met de welpenvereniging van mijn neefje mee mocht op kamp op het terrein van de paters van Slot Essenburg in Hierden. Enkele details herinner ik me nog: slapen op strozakken, wassen met koud pompwater in je eigen wasbekken en 's avonds voor de ramen van het kasteel een potloodventende pater. Maar vooral: het gevoel van diepe ellende. Stelt u zich een stil verlegen jongetje voor met (besef ik nu) een enorme cologastrische rem. Er was geen toilet, maar we bouwden een eigen HUDO (Houdt Uw Darmen Open), een hokje rond een gat in de grond. Ik weigerde daarop te defeceren en hield mijn ontlasting een week lang op. Nog voel ik die enorme cologastrische rem in mijn buik.

Toen ik weer thuis kwam, gingen alle remmen los. Het uniformje is nooit meer uit de kast gekomen.



over. Voor een adequate behandeling is het van doorslaggevend belang de status van de bekkenbodem inclusief spierfunctie in kaart te brengen.

Bekkenbodempdisfuncties geven klachten over alle compartimenten waardoor stoornissen en pijn kunnen optreden in zowel de mictie, de defecatie, de seksualiteit als het bewegend functioneren.

De bekkenfysiotherapeut beschikt over specifieke vaardigheden in de zin van waarneming, onderzoek en analyse om vast te stellen wat de (on)mogelijkheden zijn op het gebied van bewegingsfuncties en orgaanfuncties, hoe deze functies verlopen, waarom ze op deze wijze verlopen en wat de samenhang is tussen beide type functies. Bij deze beoordeling maakt de bekkenfysiotherapeut gebruik van specifieke, hanteerbare, betrouwbare en valide meetinstrumenten. Dit zijn anamneselijsten, gevalideerde testen, pijnschalen, lijsten voor het bepalen van 'kwaliteit van leven' of 'activiteiten van het dagelijks leven'. Andere technieken zijn: intravaginale en intra-anaale palpatie (foto 2) en meting met behulp van biofeedback (foto 1), EMG, druk of rectale (foto 3) en vaginale ballon.

Als hij de mogelijkheden en problemen van de patiënt kent, zoekt de bekkenfysiotherapeut naar factoren die hij kan beïnvloeden. Zij vormen de basis voor het behandelplan en de behandeldoelen.

Bekkenfysiotherapeuten hebben naast hun opleiding fysiotherapie een door de beroepsgroep KNGF/NVFB erkende driejarige opleiding bekkenfysiotherapie afgerond. Eventueel nog gevolg door een masterjaar. Zij voldoen aan de eisen van het beroepscompetentieprofiel bekkenfysiotherapie.

Bekkenfysiotherapeuten staan geregistreerd in het KNGF-kwaliteitsregister bekkenfysiotherapie. Zie verder www.kngf.nl of www.fysiotherapie.nl.

Capaciteitsorgaan, VWS en MDL

Maag-Darm-Leverartsen mogen volgend jaar meer mensen gaan opleiden, te weten 29. Het overlegplatform voor NVZ, NFU en Orde van Medisch Specialisten (BOLS) denkt na over opwaartse aanpassingen. De erkenning van het Capaciteitsorgaan dat de MDL problemen heeft, is positief. Dat geldt hopelijk ook voor de benoeming van Victor Slenter bij het Capaciteitsorgaan als opvolger van de heer Leliefeld. Slenter heeft als directeur bij GGD Zeeland in Middelburg gewerkt en houdt mogelijk meer rekening met vacatures in de periferie van Nederland.

De jaren 2007 en 2008 kunnen intussen als verloren worden beschouwd. De effectieve instroom in deze twee jaar is 22 à 25. Verloren jaren, vooral door starheid en bureaucratie. Ondanks de toenemende problemen in het veld en de groeiende irritatie bij de opleiders toont het Ministerie van VWS zich doof. Twee voorbeelden.

Voorbeelden

Het College voor de Beroepen en Opleidingen in de Gezondheidszorg (CBOG) vroeg de Tilburgse bestuurskundige prof. P. Frissen te adviseren over de houdbaarheid van het huidige VWS-opleidingsbeleid. Bij zijn presentatie, waar hij "in alle nuchterheid constateerde dat de huidige systematiek niemand bevredigt en dus tot een zeer gering draagvlak leidt", schitterde VWS door afwezigheid.

Het tweede voorbeeld. VWS communiceert over de opleidingsproblemen via een paar jonge economen. Beleidsambtenaren van enige statuut komen niet. Bij informeel overleg over capaciteitsproblemen bij ons specialisme verwijst het ministerie naar het Capaciteitsorgaan en het CBOG. De hogere echelons bij het ministerie willen géén direct contact. Het CBOG is ons *Single Point of Contact*. Zo schermen de ambtenaren minister Klink effectief af.

Interne geneeskunde

Bij interne geneeskunde mag het aantal instromers in 2009 ongeveer verdubbelen. Argument: interne geneeskunde heeft last van tussentijdse uitstroom naar andere specialismen. Daarbij wordt MDL expliciet genoemd.

Kennelijk vliegen mensen die interne geneeskunde kiezen, vele kanten op, want de toegestane uitbreiding is meer dan het vijfvoudige van wat er tussentijds naar de MDL-opleiding is overgestapt. Het is overigens de vraag of de internisten zo blij zijn met deze enorme toename van de instroom. Waarschijnlijk zullen ze opteren voor een instroom van hooguit 120 à 130 AIO's per jaar. Maastricht zet de boel op scherp: zij willen 22 AIO's interne geneeskunde laten instromen.

Het is onduidelijk of de zij-uitstromers het rugzakje met opleidingsgeld mogen meenemen. Ed van der Veen van het CBOG meent van niet. Anderzijds stelt het CBOG dat het niet verboden is om extra op te leiden indien men geld heeft. We zien nu al dat algemene ziekenhuizen graag vóór-instromers hebben, eventueel gefinancierd als AGNIO. Wellicht kunnen ziekenhuizen die zitten te springen om MDL-artsen, hun financieringscapaciteit creatief benutten door zij-uitstromers aan te bieden hun MDL-opleiding te betalen. Met als tegenprestatie dat zij minimaal vijf jaar in het betreffende ziekenhuis blijven werken.

Chris Mulder

ADVERTENTIE PENTAX

LISTERIA MENINGITIS BIJ MORBUS CROHN: EEN ONGELUKKIG TOEVAL?

Listeria-infecties worden voornamelijk gezien bij zwangeren, neonaten, ouderen en immuungecompromitteerden. Dertig procent van de doorsnee populatie heeft Listeria als commensaal in de darmflora. Colonoscopie is beschreven als uitlokkende factor voor een Listeria-infectie (1). Listeria-infecties zijn inmiddels een bekende ernstige complicatie van infliximabtherapie bij Crohnpatiënten (2). Morbus Crohn op zichzelf is echter geen bekende risicofactor.

1 In deze casus beschrijven wij een vijftienjarige jongeman, sinds kort gekend met een milde Crohnse ileocolitis, vastgesteld middels ileocolonoscopie, p.a.-onderzoek en positieve ASCA (IgA/IgG). Na behandeling met Entocort 1 dd 9 mg, Pentasa 3 dd 1000 mg, Beclomethason 1 dd 3 mg supp en Bethametasonklysmas raakte patiënt binnen zes weken klinisch en laboratoriumtechnisch in complete remissie. Gezien dit gunstige beloop werden de Beclomethasonsuppleties en -klysmas gestaakt.

Een week nadien werd patiënt met spoed opgenomen wegens klachten van algehele malaise, koorts, hoofdpijn en sufheid. Ook had patiënt opnieuw diarree met zowel bloed- als slijmbijmenging. Lichamelijk onderzoek leverde geen afwijkingen op. Laboratoriumonderzoek toonde een BSE van 62 mm/uur, CRP 82 mg/L, Hb 4,4 mmol/L en leukocytose van $19,7 \times 10^9/L$ met linksverschuiving, toxische korreling en lichaampjes van Döhle. Onder de diagnose exacerbatie morbus Crohn werd behandeling met prednison oraal 30 mg daags ingesteld.

De dag na opname trad progressieve sufheid op, resulterend in een EMV-score van E3M5V4. Patiënt bleef hemodynamisch stabiel bij een temperatuur van 41 °C. Bij lichamelijk onderzoek opnieuw geen bijzonderheden in het abdomen. Neurologisch onderzoek toonde evidente meningeale prikkeling. Bovendien bestond een hemiparese rechts en verliep de voetzoolreflex rechts volgens Babinski. Liquor-onderzoek leverde een verhoogd leukocytengetal met voornamelijk polynucleaire granulocyten, een verhoogd eiwit en verlaagd glucose op.

Onder verdenking van bacteriële meningitis werd volgens de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) gestart met ceftriaxon en dexamethason i.v. Korte tijd later vertoonde het grampreparaat van zowel liquor als bloed gramnegatieve staven, suspect voor Listeria monocytogenes, later middels kweek bevestigd. Op grond hiervan werd de ceftriaxon/dexamethason gestaakt en werd gestart met amoxicilline/tobramycine.

Onder dit beleid trad na enkele weken volledig herstel op, gelukkig zonder blijvende neurologische uitval. Uitgebreide analyse nadien toonde geen aanwijzing voor een gestoorde humorale en/of cellulaire immuniteit.

Conclusie

Deze vijftienjarige Crohnpatiënt maakte een Listeria meningitis door, doch behoorde niet tot de beschreven risicogroepen. Overdracht van Listeria vindt oraal plaats via ongepasteuriseerde kazen (die patiënt vaak at), rauw vlees, ongewassen groente en fruit, waarna passage door de darmmucosa kan plaatsvinden. Daarnaast kan faeco-orale en transplacentaire overdracht plaatsvinden. Infecties kunnen zich presenteren als sepsis en/of meningo-encephalitis met een hoge mortaliteit van 20 tot 30% (3). Ook zijn er epidemieën beschreven waarbij Listeria zich presenteert als een febrile gastro-enteritis resulterend in diarree met bloed- en slijmbijmenging (4). De behandeling bestaat uit amoxicilline, eventueel gecombineerd met tobramycine, of uit cotrimoxazol. Listeria is ongevoelig voor cefalosporines, de volgens de NVK-richtlijnen geadviseerde therapie bij verdenking van bacteriële meningitis.

Onze patiënt leek aanvankelijk een exacerbatie morbus Crohn door te maken, werd hiervoor behandeld met corticosteroïden, doch bleek uiteindelijk een Listeria gastro-enteritis gecompliceerd door sepsis en meningitis te hebben. Diarree met bloed-/slijmbijmenging bij een Crohnpatiënt wijst uiteraard niet altijd op een simpele exacerbatie, doch nam in dit geval wel een heel dramatische wending. Bovendien illustreert deze casus eens te meer dat volgens richtlijnen geadviseerde therapie niet altijd rekening houdt met op epidemiologische gronden minder waarschijnlijke pathogenen.

Arian van der Veer, arts-assistent kindergeneeskunde, Amphia Ziekenhuis, Breda

Marc van Milligen de Wit, MDL-arts, Amphia Ziekenhuis, Breda

Saskia de Pont, kinderarts, Amphia Ziekenhuis, Breda

Voor meer informatie en/of reacties: AMilligen@amphia.nl.

Literatuur

1. Witlox MA, Klinkenberg-Knol EC, Meuwissen SG. Listeria sepsis as a complication of endoscopy. *Gastrointest Endosc.* 2000; 51(2):235-236.
2. Joosten AA, Van Olffen GH, Hagemann G. Meningitis due to Listeria monocytogenes as a complication of infliximab therapy. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2003; 147(43):2145.
3. Ramaswamy V, Cresence VM, Rejitha JA, et al. Listeria – review of epidemiology and pathogenesis. *Journal of Microbiology, Immunology and Infection* 2007;40:4-13.
4. Ooi ST, Lorber B. Gastroenteritis due to Listeria monocytogenes. *Clinical Infectious Diseases* 2005; 40(9):1327-32.

EEN ONBEGREPEN SUBFRENISCHE VOCHTCOLLECTIE

Een 83-jarige patiënt werd naar ons verwezen voor een tweede mening in verband met een vochtcollectie in de buik. In de voorgeschiedenis was hij bekend met cardiaal lijden en in 2004 onderging de patiënt een ongecompliceerde laparoscopische cholecystectomie.

2 Zijn klachten bestonden uit hoesten sinds zes maanden met opgeven van bruin sputum. Hierbij had hij geen koorts. Antibioticakuren van de huisarts hadden geen verlichting gegeven. Daarnaast was zijn eetlust vermindert en was hij 10 kg afgevallen. Bij lichamelijk onderzoek zagen wij een niet acuut zieke man, geen koorts, alleen crepitaties over de basale longvelden.

Onderzoek

Bij laboratoriumonderzoek vielen een crp van 100 mg/l en een yGT van 58 U/l op. Aanvullend werd een CT-abdomen verricht, waarbij subfrenisch rechts een vochtcollectie werd gezien naast pleuravocht met lucht daarin. Differentiaal-diagnostisch werd gedacht aan reactief vocht subfrenisch bij het pleura-empyeem, danwel bij een focus in de buik (diverticulitis/complicatie cholecystectomie). De vochtcollectie werd echogeleid gedraineerd en bij kweken werden een *K. Oxytoca* en *K. Pneumoniae* gevonden, waarop werd gestart met Cefuroxim. Het pleura-empyeem werd thoracoscopisch behandeld. Ondanks deze behandeling knapte de patiënt niet goed op. Bij een controle-CT-abdomen was de subfrenische vochtcollectie verdwenen, maar werden op deze plek enkele concrementen gezien. In verband met verdenking op galsteenspilling werd de abcesholte chirurgisch geopend en werd een viertal galstenen verwijderd. Nadien knapte de patiënt goed op, hij heeft momenteel geen klachten meer.

Conclusie

Galsteenspilling tijdens een laparoscopische cholecystectomie ruim drie jaar eerder bleek oorzaak van de klachten van patiënt. In het operatieverslag werd echter expliciet vermeld, dat daarvan geen sprake was geweest. In de literatuur wordt galsteenspilling beschreven bij 7% van de laparoscopische cholecystectomieën, waarvan vervolgens 13–34% achterblijft. Dit lijkt echter een onderschatting te zijn. Van de achtergebleven stenen geeft 0,1–5% complicaties tot enkele jaren na de ingreep. Meer dan de helft van de complicaties bestaat uit abcesvorming abdominaal of thoracaal. Bij patiënten met een laparoscopische cholecystectomie in de voorgeschiedenis en een intra-abdominaal abces moet altijd worden gedacht aan galsteenspilling.

Bas van Balkom en Arnold Stronkhorst, Catharina Ziekenhuis Eindhoven



CT-abdomen: galsteen zichtbaar rechts dorsaal.

Literatuur

1. The outcome of unretrieved gallstones in the peritoneal cavity during laparoscopic cholecystectomy. A prospective analysis. Memon et al. *Surg Endosc.* 1999 Sep;13(9):848-57.
2. Peritoneal gallstones following laparoscopic cholecystectomy: incidence, complications, and management. Woodfield et al. *Surg Endosc.* 2004 Aug;18(8):1200-7.
3. Subphrenic and pleural abscess due to spilled gallstones. Iannitti et al. *JSLs.* 2006 Jan-Mar;10(1):101-4.
4. Abcesvorming door verloren stenen bij een laparoscopische cholecystectomie. Van der Lugt et al. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2005 Nov 26;149(48):2683-6.
5. Een vrouw met buikpijn en vaginaal pusverlies. Hingh, I.H.J.T. de, Gouma, D.J. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2007; 151; 2271

STILLE ICTERUS MET EEN BIJZONDERE OORZAAK

Een 48-jarige man werd op de polikliniek maag-darm-leverziekten van het azM gezien vanwege intermitterende icterus. In de voorgeschiedenis was hij bekend met m. Recklinghausen. De anamnese vermeldde sedert enkele weken intermitterende icterus met 7 kg gewichtsverlies.

3

Bij onderzoek zagen we een niet-zieke man met icterische sclerae, meerdere *café au lait*-vlekken en neurofibromen, met name op de armen. Laboratoriumonderzoek toonde cholestatische leverafwijkingen en bilirubineconcentraties tussen 50 en 150 $\mu\text{mol/l}$. Aanvullend werd CT-onderzoek verricht, dat forse hydrops van de galblaas met multiële concrementen en een verwijde ductus choledochus toonde. Duodenoscopie toonde adenomateus weefsel ter hoogte van de papil van Vater. Pathologisch onderzoek liet het beeld van een neuro-endocriene tumor zien en aanvullende kleuring toonde aanwijzingen voor een somatostatinoom.

MRI-onderzoek liet daarop twee ruimte-innemende processen zien rondom de pancreaskop. Bij nader aanvullend onderzoek bleek dat sprake was van forse steatorrhoe met een vetverlies van 90 gram/dag. De plasma-somatostatinewaarden waren in zowel nuchtere toestand als na voedingsprovocatie duidelijk verhoogd. Een octeotridescan was negatief, hetgeen kan worden verklaard door downregulatie van somatostatinerceptoren ten gevolge van de verhoogde plasmaconcentratie van somatostatine.

Patiënt onderging een Whipple-procedure en in het resectiepreparaat van het pancreas was sprake van een goed gedifferentieerde laaggradige endocriene tumor, waarvan de kleuring positief was voor een somatostatinoom. Opvallend was dat in het

resectiepreparaat van het duodenum nog een kleine tumor werd gevonden, waarvan pathologisch onderzoek de aanwezigheid van een GIST toonde.

De combinatie m. Recklinghausen, somatostatinoom en GIST is slechts vier keer eerder gedocumenteerd. Het somatostatinoom is zeer zeldzaam. De diagnose wordt meestal rond het 50^{ste} levensjaar gesteld, even vaak bij mannen als bij vrouwen. Doorgaans betreft het een maligne afwijking. In de helft van de gevallen bevindt het somatostatinoom zich in het pancreas en is dan metabool actief. De andere helft bevindt zich met name in het duodenum en is in 50% van de gevallen geassocieerd met m. Recklinghausen. De klinische presentatie van een metabool actief somatostatinoom betreft doorgaans een combinatie van diabetes, galstenen en steatorrhoe; symptomen die het gevolg zijn van een verhoogde concentratie aan plasmasomatostatine. Aangezien m. Recklinghausen geassocieerd is met een verhoogde kans op neuro-endocriene tumoren, dient bij een dergelijke patiënt met gastro-intestinale klachten aan deze zeldzame mogelijkheid te worden gedacht.

Michiel van Nieuwenhoven en Ad Masclee, Afdeling MDL, Academisch Ziekenhuis Maastricht

Literatuur

1. Bettini R, Falconi M, Crippa S, Capelli P, Boninsegna L, Pederzoli P. Ampullary somatostatiniomas and jejunal gastrointestinal stromal tumor in a patient with Von Recklinghausen's disease. *World J Gastroenterol* 2007;13(19):2761-3.
2. Suzuki S, Sato K, Katada E, Kuno Y, Mizoguchi N, Tokuda H et al. Periampullary somatostatinioma and multiple gastrointestinal stromal tumors associated with von Recklinghausen's disease. *J Gastroenterol* 2004;39(1):1011-2.

KLINISCH ONDERZOEK VUMC

Nieuw enzym breekt gluten af in de maag

Een nieuw enzym, ontwikkeld door de voedingsmiddelenindustrie, lijkt in staat om effectief gluten af te breken in de maag. De deeltjes die overblijven na deze afbraak zijn zo klein, dat ze geen ziekte meer kunnen veroorzaken bij coeliakiepatiënten. Die zijn nu nog aangewezen op het vermijden van gluten. Gluten komen voor in granen, tarwe en bloem, producten waaraan in het westerse dieet nauwelijks valt te ontkomen.

Onderzoekers van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) onderzochten de werking van een nieuw enzym, AN-PEP, op gluten. Met zeer gevoelige detectietechnieken konden zij de kleinste hoeveelheden wel en niet afgebroken gluten opsporen. Met behulp van deze speciaal ontwikkelde tests werd bepaald of de overgebleven deeltjes nog een reactie bij coeliakiepatiënten konden veroorzaken. AN-PEP bleek niet afgebroken te worden door de enzymen in de maag en optimaal te werken in de lage pH-waarden van het maagzuur. Bovendien lijkt het enzym efficiënt genoeg om gluten af te breken voordat zij de dunne darm bereiken, waar bij coeliakiepatiënten de ziekteveroorzakende reactie ontstaat.

Het enzym is al getest op toxiciteit en goedgekeurd voor gebruik in voedingsmiddelen. Het is gevonden in een schimmel waarin al meerdere enzymen zijn aangetroffen die gebruikt worden in voedingsmiddelen. Het AN-PEP-enzym is op grote schaal te produceren. Het enzym is ontwikkeld en gepatenteerd door DSM Food Specialties.

Onderzoek bij coeliakiepatiënten

Recent begon in het VUmc een studie naar de werking van het AN-PEP-enzym bij coeliakie-patiënten. De studie omvat drie periodes van twee weken, waarin het glutenvrije dieet zoals gebruikelijk wordt gehanteerd. Gedurende de eerste twee weken krijgen de patiënten eenmaal daags vijf crackers, besmeerd met enzymbevattende 'jam'. De tweede periode is een 'herstelperiode', waarin enkel het glutenvrije dieet wordt gebruikt. Voor de derde periode worden er twee groepen gemaakt, die ieder gedurende twee weken wederom de crackers met 'jam' krijgen. Bij de ene groep bevat de 'jam' wel het AN-PEP-enzym en bij de andere groep niet (placebo).

Gedurende dit onderzoek wordt er drie keer een scopie verricht met afname van bipten, vijf maal bloed afgenomen en vier maal een vragenlijst ingevuld.

Oproep

Kent u coeliakiepatiënten in volledige remissie (Marsh 0-I, tTGA <10), dan kunt u hen op ons onderzoek attenderen en met arts-onderzoeker Greetje Tack contact laten opnemen (g.tack@vumc.nl).

**Gevraagd:
enteropathie-geassocieerde
T-cellymfomen**

In MAGMA 3/2007 hebben wij een oproep geplaatst voor resectiemateriaal van enteropathie-geassocieerde T-cellymfomen. Inmiddels hebben wij verschillende *samples* mogen ontvangen. Wij willen iedereen nog heel hartelijk bedanken voor de reacties en het meewerken aan onze studie.

In verband met de voortgang van ons onderzoek doen we nogmaals een beroep op u.

Zoals beschreven in MAGMA richt het onderzoek zich op identificatie van coeliakiepatiënten met een verhoogd risico op het ontwikkelen van een T-cellymfoom.

Om onze studie te kunnen uitbreiden, zijn wij nog steeds op zoek naar resectiemateriaal van EATL's. In het bijzonder zijn wij geïnteresseerd in EATL's met lymfoomlokalisatie in één of meerdere lymfeklieren. Ook zijn wij zeer geïnteresseerd in paraffinemateriaal van EATL's voor aanvullende immunohistochemische kleuringen.

Graag horen we dan ook van u wanneer in uw ziekenhuis nog **vries- of paraffine-materiaal van een EATL** aanwezig is. Ook zouden we graag op de hoogte worden gebracht wanneer een dunnedarm-resectie bij een coeliakiepatiënt met mogelijk een EATL plaatsvindt, zodat we met de betreffende pathologieafdeling contact kunnen opnemen om materiaal dat niet nodig is voor diagnostiek, direct na de operatie te kunnen ophalen.

Wanneer u aan deze studie wilt meewerken of wanneer u meer informatie wilt, kunt u contact opnemen met Jolanda van de Water, j.vandewater@vumc.nl (AGIKO MDL) of Saskia Cillessen, s.cillessen@vumc.nl (postdoc pathologie).

GASTRIC ACID-RELATED DISORDERS AND DRUGS. AN EPIDEMIOLOGICAL PERSPECTIVE

*Eva van Soest, Erasmus Universiteit Rotterdam,
15 februari 2008*

Bovenbuiksklachten komen vaak voor in westerse landen en de prevalentie ervan neemt toe. Deze klachten verminderen niet alleen de kwaliteit van leven, maar kunnen ook aanleiding geven tot ernstiger aandoeningen, zoals Barrett's slokdarm of slokdarmkanker. Het doel van dit proefschrift was om met behulp van de Integrated Primary Care Information (IPCI)-database meer inzicht te verkrijgen in de epidemiologie van bovenbuiksklachten en gerelateerde aandoeningen, alsmede in de mate van adequaat gebruik van maagzuurremmende therapie. De IPCI-database is een Nederlandse huisartsendatabase die de complete, geanonimiseerde medische patiëntendossiers bevat van meer dan een miljoen patiënten.

Uit het onderzoek bleek ten eerste dat de incidentie van Barrett's slokdarm in Nederland stijgt, met name bij mannen onder de 60 jaar. Verder kon worden vastgesteld, dat ongeveer 50% van de patiënten die protonpompremmers (PPIs) gebruiken voor bovenbuiksklachten, deze middelen niet continue slikt, maar intermitterend of 'zo nodig'. 70% van de patiënten stopte PPI-gebruik binnen een jaar. Ook is beschreven dat het percentage NSAID-gebruikers met een verhoogd risico op gastro-intestinale complicaties dat een maagbeschermend middel krijgt voorgeschreven, is toegenomen over de tijd. Toch lag dit percentage in 2005 nog onder de 50%. Ongeveer een derde van de patiënten die wel maagzuurremmers kregen voorgeschreven, nam deze niet in volgens de instructies. Het onjuiste gebruik van de maagzuurremmers leidde tot een 400% verhoogd risico op symptomatische ulcera of maagbloedingen.

Curriculum vitae

Eva van Soest (Naarden, 1978) studeerde Humane Voeding en Gezondheid aan de Universiteit van Wageningen, met als aandachtsgebied Humane Epidemiologie (1997–2003). Zij deed wetenschappelijke stages/afstudeeronderzoek op de afdeling Humane Voeding en Epidemiologie aan de Universiteit van Wageningen, bij Numico Research BV en bij de School of Population Health aan de University of Western Australia. Vanaf april 2004 werkte Eva van Soest aan haar promotieonderzoek aan de Erasmus Universiteit Rotterdam (promotoren: prof. dr. E.J. Kuipers en prof. dr. M.C.J.M. Sturkenboom). Sinds september 2006 combineert zij haar onderzoeksactiviteiten met de studie Geneeskunde aan de Erasmus Universiteit Rotterdam. Sinds november 2007 werkt Eva van Soest als postdoc op de afdeling Medische Informatica aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

DIAGNOSTIC TOOLS IN COELIAC DISEASE AND ITS COMPLICATED FORMS

*Muhammed Hadithi, Vrije Universiteit Amsterdam,
28 februari 2008*

Coeliakie is een vaak voorkomende aandoening die wordt gekenmerkt door afwijkingen aan het slijmvlies van de dunne darm op basis van intolerantie voor bestanddelen van tarwe, gist en rogge en die herstelt na onthouding van deze bestanddelen uit het dagelijkse dieet. Omdat de ziekte zich op verschillende manieren manifesteert – en daarom ook wel 'kameleon' wordt genoemd – is het soms lastig de diagnose of de complicaties vast te stellen. Technieken om de ziekte te ontdekken en complicaties te voorkomen, veranderen snel. Dit proefschrift behandelt toepassingen en impact van het diagnostisch traject bij verschillende stadia van deze aandoening. Ondanks de diversiteit aan toepassingen zoals in het proefschrift in kaart gebracht, is de optimale diagnostiek nog steeds de dunnedarmbiopsie.

De ontwikkeling van serologische testen als EMA en tTGA draagt bij aan diagnostiek en follow-up. Het blijkt tot bepaalde hoogte betrouwbaar om individuen voor dunnedarmbiopsie te selecteren op basis van bloedtesten die antistoffen aantonen. Bij een twijfelachtige diagnose kunnen HLA-DQ-typeringen die erfelijke factoren al dan niet aantonen, waardevol zijn.

Een *patchy* (vlekkerige) verspreiding van vlokatrofie kan verantwoordelijk zijn voor vals-negatieve pathologie bij coeliakie. Deze *patchiness* komt alleen voor bij refractaire coeliakie. De studie heeft een beperkte power, omdat het aantal onderzochte patiënten te klein was.

Complicaties

Alhoewel de meeste patiënten herstellen na een tarwevrij dieet, behoudt een kleine minderheid de darmafwijking en heeft groot risico op het ontwikkelen van ernstige complicaties, zoals dunnedarmtumoren. De prognose van deze minderheid is somber, maar het tijdig opsporen van deze stadia van de ziekte en het toepassen van agressieve behandeling zouden het beloop positief kunnen beïnvloeden.

Gaandeweg evolueren technieken om deze ernstige complicaties van de ziekte op tijd te detecteren. Intra-epitheliale T-cellen bij gecompliceerde coeliakie verliezen bepaalde oppervlaktemarkers. Hiernaar werd uitvoerig onderzoek gedaan door middel van flowcytometrie. De rol van clonaliteitsonderzoek werd geëvalueerd. Flowcytometrie kan met zekerheid en beter dan clonaliteitsonderzoek refractaire coeliakie onderscheiden (type I, gunstig en type II, ongunstig).

Beeldvormende technieken en kijkprocedures van de dunne darm zijn voorbeelden van innovatieve methodes die essentiële

informatie aan het licht brengen en belangrijke behandelingsconsequenties met zich meebrengen. CT is van belang om gecompliceerde coeliakie te definiëren. Opvallend hierbij was dat een verdikte darmwand met lymfadenopathie en een verdwijnende milt (<100 cc) vaak werd gezien bij gecompliceerde coeliakie.

De toepassing van PET bij gecompliceerde coeliakie lijkt van belang. Een negatieve PET maakt een T-cellymfroom zeer onwaarschijnlijk. De visualisatie van de dunne darm door middel van capsule-endoscopie, dubbelballon-endoscopie en chromo-endoscopie lijkt een enorme stap vooruit. Capsule-onderzoek van de dunne darm kan patiënten selecteren bij wie de dubbelballon-endoscopie van waarde is, met name voor afname van bipten om een onderliggend ulceratieve jejunitis of T-cellymfroom aan het licht te brengen.

Diagnostisch plan

Het proefschrift reikt een diagnostisch plan aan, dat voor de dagelijkse praktijk van waarde kan zijn. De huisarts heeft de beschikking over serologie en DQ-typing om individuen te kunnen selecteren voor dunnedarmbiopsie. De MDL-arts is gefaciliteerd door allerlei nieuwe technieken om de work-up van refractaire coeliakie te kunnen realiseren. Wij hopen dat dit proefschrift een leidraad wordt voor de clinicus.

Curriculum vitae

Muhammed Hadithi werd in 1967 in Thekar, Irak geboren. Na zijn middelbare school in Bagdad studeerde hij geneeskunde in dezelfde stad. In 1990 rondde Hadithi de studie succesvol af. In 1993 arriveerde Muhammed in Nederland. Dankzij de UAF kon hij opnieuw als arts, nu in Utrecht, afstuderen (1996). Via de interne geneeskunde kwam hij als zij-instromer de MDL binnen (VUmc-Rijnstate-VUmc). Vanaf 2000 werkte hij aan zijn proefschrift. Via Gouda (2005–2008) start hij nu in Rijnmond Zuid als derde MDL-arts. Het proefschrift van Muhammed Hadithi is verkrijgbaar via www.ubvu.vu.nl.

ENDOSCOPIC RESECTION AND ENDOSCOPIC ABLATION OF EARLY BARRETT'S NEOPLASIA

*Joep Jan Gondrie, Universiteit van Amsterdam,
17 april 2008*

De hoeksteen van de endoscopische behandeling van vroege Barrett-neoplasie is de endoscopische mucosale resectie (EMR). De EMR-cap is daarbij de standaardtechniek. Hierbij wordt de afwijking verwijderd na submucosale injectie en wordt elke resectie verricht met een nieuwe snaar. Dit maakt deze procedure nogal omslachtig. De multi-bandmucosectomie

(MBM) is een nieuwe, eenvoudigere resectietechniek, waarbij een gemodificeerde rubberbandligatieset wordt gebruikt voor de EMR. Hierbij is geen submucosale lifting nodig en kunnen de resecties met dezelfde snaar worden verricht. In een gerandomiseerde studie bij 45 Barrett-patiënten met vroege Barrett-neoplasie bleek de MBM-techniek significant sneller en goedkoper. De EMR-preparaatjes na MBM waren met 18 mm significant kleiner dan na EMR-cap (21 mm), maar de dikte van de preparaten was niet verschillend. Deze studie suggereert dat de MBM-techniek een eenvoudigere techniek is voor *piecemeal*-resecties voor vroege Barrett-neoplasie. Nadeel van uitgebreide *piecemeal*-resecties is, dat veel patiënten een stenose van de slokdarm ontwikkelen. Een nieuwe ablatietechniek, radiofrequente ablatie (RFA), is mogelijk een goed alternatief om na EMR van focale afwijkingen het resterende Barrett-epitheel weg te branden. Deze behandeling werd in een tweetal klinische studies onderzocht. Hierbij bleken bij alle behandelde patiënten het volledige Barret-segment en de dysplasie te zijn verdwenen. De behandelingen werden poliklinisch uitgevoerd zonder significante complicaties of stenosering van de slokdarm. Onderzoek van het neosquameuze epitheel toonde, dat bipten en brushes vrij zijn van genetische afwijkingen. Dit suggereert dat RFA resulteert in een nieuw epitheel zonder maligne potentieel.

Ook zijn de effecten van RFA op de functionele karakteristieken van de slokdarm onderzocht. Hiervoor werd gebruikgemaakt van manometrie, het meten van de interne diameter van de slokdarm met een speciale ballon en compliancemetingen met behulp van de *functional luminal imaging probe*. Al deze testen toonden dat de functie van de slokdarm niet wordt beïnvloed door RFA. RFA lijkt hierdoor in vele opzichten superieur aan andere behandelingen zoals chirurgische slokdarmresecties, uitgebreide *piecemeal*-EMR of fotodynamische therapie. In 2007 is in het AMC een aantal centra specifiek opgeleid in endoscopische behandeling van vroege neoplasie. RFA is in Nederland momenteel beschikbaar in het AMC, Nieuwegein en Eindhoven, waar patiënten onder een gemeenschappelijk protocol worden behandeld. In 2008 zullen ook Zwolle en Groningen RFA beschikbaar krijgen.

Het onderzoek van Joep Gondrie werd financieel ondersteund door AstraZeneca Nederland.

Curriculum vitae

Joep Gondrie (1977, Helmond) behaalde in 2006 het arts-diploma en startte in maart van dat jaar als de eerste arts-onderzoeker in een samenwerkingsverband tussen het Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein (Bas Weusten) en het AMC in Amsterdam (Jacques Bergman). Deze samenwerking richt zich op de endoscopische detectie en behandeling van vroege neoplasie in de bovenste tractus digestivus. Joep Gondrie is sinds 1 maart 2008 in opleiding tot huisarts.

Maag-, darm- en leverziekten in de provincie Drenthe

In één van de vier ziekenhuizen in Drenthe leveren internisten de MDL-zorg, in twee ziekenhuizen een combinatie van internisten en MDL-artsen en in één alleen MDL-ers. De komende jaren gaat dit veranderen. Een korte rondgang door Drenthe, waarin u kennismaakt met uw collega's.

Assen

In het Wilhelmina Ziekenhuis in Assen doen de internisten Frans Blok (52 jaar) en Peter Nieboer (42 jaar) gastro-, sigmo- en coloscopieën. De enige MDL-er, Ids Klompmaker (56 jaar), verricht de therapeutische scopieën en de ERCP's. Er is een vacature voor een tweede MDL-arts. Deze vacature wordt tijdelijk gevuld door de internist Eva Biber, die alleen diagnostische scopieën doet.

Emmen

Therus Vosmaer (64 jaar) beheerst als gastro-enterologisch internist alle endoscopische technieken. Willem Thijs (36 jaar) werkt sinds 2005 als MDL-er in het Scheper Ziekenhuis en verzorgt samen met Therus het merendeel van de MDL-zorg. De internisten Wilko Haanstra (52) en René Wouters (46) doen ook gastro-, sigmo- en coloscopieën. Sinds 2005 neemt Willem Thijs ook videocapsuleonderzoek van de dunne darm voor zijn rekening. Op dit moment zijn er drie vacatures voor MDL-ers in Emmen. Daarvoor wordt actief geworven.

Hoogeveen

Jaap Thijs (59 jaar) heeft de MDL in het Bethesda Ziekenhuis opgebouwd. Sinds 2005 werkt Jan Sindram (59 jaar) met hem samen en doen de internisten geen scopieën meer. In januari van dit jaar is Louktje Wormmeester (38 jaar) als derde MDL-er aangetreden. De MDL-ers vormen een aparte vakgroep, plezierig samenwerkend met de internisten. Sinds 2005 verricht Jan Sindram (als eerste in de drie noordelijke provincies) dubbelballon-endoscopieën van de dunne darm, sinds januari samen met Louktje Wormmeester. Jaap Thijs en Jan Sindram werken vanaf 1 juni aanstaande parttime. Over één à twee jaar ontstaat daardoor weer een vacature voor één of twee MDL-artsen.

Meppel

De internisten Ties Gerretsen (59 jaar), Jan Jager (50 jaar) en Stef Riemens (45 jaar) in het Diaconessen Ziekenhuis in Meppel doen van oudsher alle endoscopische onderzoeken en behandelingen zelf,

behalve de ERCP's. Deze worden uitbesteed aan de Isala Klinieken in Zwolle. Meppel meldt geen vacatures voor MDL-ers, maar dat is mede ingegeven door het landelijk gebrek aan MDL-artsen.

MDL in Drenthe

Vrijwel alle MDL-onderzoek en behandeling is in Drenthe mogelijk, behalve endo-echografie en manometrie. Voor deze onderzoeken bestaan goede relaties met het UMC Groningen en de Isala Klinieken in Zwolle. In totaal werken in Drenthe vijf MDL-ers en acht gastro-enterologische internisten. Het adherente gebied van de MDL van deze vier ziekenhuizen overstijgt verreweg het half miljoen.

In de laatste jaren zijn drie extra MDL-ers ingestroomd, maar er zijn nog vier à vijf vacatures. In de komende jaren zal het aantal vacatures verder stijgen tot zeven à acht, gezien de gevorderde leeftijd van meerdere MDL-ers en scopiërende internisten.

In Drenthe wordt werk van goede kwaliteit geleverd, de wachttijden voor endoscopisch onderzoek en voor poliklinische bezoeken (1-4 weken) zijn relatief kort. Het onderzoeks-

arsenaal is inmiddels uitgebreid met DBE en VCE van de dunne darm en bij verdere invulling van de vacatures voor MDL-ers zullen ook manometrie en echo-endografie worden toegevoegd.

De raden van bestuur zijn doordrongen van het dreigende tekort aan MDL-ers en zien de noodzaak van MDL-zorg in. Zij werken dan ook actief mee met het faciliteren van nieuwe ontwikkelingen en de benodigde apparatuur. Juist door de korte lijnen, de geringe bureaucratie en de ondernemende sfeer in de verschillende ziekenhuizen is het ontwikkelen van hobby's en nieuwe technieken goed te realiseren.

De sfeer tussen de verschillende MDL-afdelingen in de vier ziekenhuizen is goed. Tussen Emmen en Hoogeveen bestaat al een samenwerkingsverband en worden weekenddiensten verdeeld. Het is de bedoeling op korte termijn tot één overkoepelende MDL-maatschap voor beide ziekenhuizen te komen.

Wonen en werken

De Drentse bevolking is rustig en plezierig om mee om te gaan. Ruime woningen, veel ruimte en verkeer zonder files kenmerken deze provincie. Kortom, wat ons betreft ligt de toekomst voor jonge ondernemende MDL-ers in Drenthe!

Jan W. Sindram

