

H+ BeterWeten

MC magazine voor medewerkers

Onderzoek naar kwaliteit
van leven ná de ingreep

Reanimatie in ziekenhuis:
wat kan beter?

Beveiliging van
onderzoeksdata



in dit nummer



6



12



15



17



18

COLOFON

Deze speciale uitgave van Beter!, het personeelsmagazine van HMC, heeft als thema wetenschap in HMC. De onderwerpen – hoogtepunten van het wetenschappelijk onderzoek in HMC uit 2016 en het eerste kwartaal van 2017 – zijn samengesteld in overleg met Geert Lycklama à Nijeholt, voorzitter van de Wetenschapscommissie, Diana Grootendorst, coördinator wetenschap en Charlotte Severijns, secretaris van de Wetenschapscommissie.

Redactie

Karin Hiralal (eindredactie), Hanneke van Leeuwen, Nita Pleune, Philippine Polders, Masja de Ree, Gerben Stolk, Manou van der Zande

Fotografie

Frank van der Burg, Michel Groen

Illustraties

Auke Herrema

Ontwerp, opmaak, illustraties

De Zagerij ontwerp bureau

Druk

Drukkerij De Bink, Leiden

Oplage

4.200 exemplaren

Redactieadres

HMC
Afdeling Marketing & Communicatie
Postbus 432
2501 CK Den Haag
Telefoon 088 979 31 21
n.pleune@haaglandenmc.nl
www.haaglandenmc.nl

Ingezonden brieven en artikelen zijn welkom. De redactie behoudt zich wel het recht voor om deze in overleg in te korten of niet te plaatsen. Suggesties voor artikelen kun je doorgeven via het redactieadres.

ARTIKELN

- 6 Verkorte levens verbeteren
- 9 Meesterlijke onderzoeken
- 10 Blazen voor de wetenschap
- 11 Bewegende knie gedetailleerd in beeld
- 14 Beter monitoring, beter onderzoek
- 17 Een grote kans voor een kleine groep patiënten
- 20 Reanimatie in het ziekenhuis
- 21 Fabels of feiten? EBP wijst de weg
- 22 Veilig en makkelijk data verwerken
- 23 Veiligheid en privacy patiënten essentieel

KORT NIEUWS

- 3 Laten zien wat je kunt
Agenda
- 4 SOP: alles op een rij
HMC publicaties in PubMed 2016
- 5 Wetenschapscommissie:
Aanspreekpunt voor onderzoek in HMC
Promovendi 2016/2017
- 18 HMC-wetenschappers

RUBRIEKEN

- 3 Het Wetenschapsbureau:
Gestold wantrouwen of
nuttige ondersteuning?
Op de voorkant
- 12 De week van...
Charlotte Severijns
- 15 BeterWetenBeker: voor
research & development,
afdeling Radiotherapie
- 16 Drie vragen aan:
Intenist-oncoloog én
onderzoeker Rianna
Oosterkamp
- 24 Achterop:
Anouk van Alem



het wetenschapsbureau

Gestold wantrouwen of nuttige ondersteuning?

Het leukste aan wetenschappelijk onderzoek is het verzinnen van een vraagstelling. Vaak probeer je als onderzoeker een veel voorkomend klinisch probleem te ontrafelen.



In het onderzoeksprotocol probeer je je gedachten te ordenen en je studie ontwerp je zodanig dat de vraagstelling kan worden beantwoord. Dan begint de ellende. Je blijkt een berg papier te moeten aanleveren bij het Wetenschapsbureau, medisch-ethische commissie en waarschijnlijk nog een paar andere instanties. De term 'gestold wantrouwen' valt dan wel eens. Waarom kan je niet gewoon beginnen patiënten te includeren? Je bedoelt het toch goed?

Het HMC Wetenschapsbureau beseft dat de landelijke en Europese regelgeving rond wetenschappelijk onderzoek niet echt aanmoedigend werkt. Daarom willen wij de HMC onderzoekers zoveel mogelijk ondersteunen bij ontwerpen, indienen, monitoren en uitwerken van het onderzoek. Dat gaat steeds beter. Zo hebben we bijvoorbeeld een centrale dataregistratie (Castor), waarin onderzoeksgegevens anoniem bewaard worden, begeleiden we onderzoekers bij het

goed opschrijven van het protocol en ondersteunen we hen bij het indienen ervan bij de medisch-ethische commissie. Recent werd het Wetenschapsbureau nauwkeurig onder de loep genomen door de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Uit hun analyse bleek dat de procedure van HMC grotendeels prima verloopt. Toch waren er enkele verbeterpunten. Om de gewenste kwaliteitsslag te maken, zijn de mensen van het Wetenschapsbureau daar de komende tijd op gericht, en wordt het dagelijks werk van studies indienen en opstarten even op een laag pitje gezet. Het Wetenschapsbureau is afgelopen jaren professioneler en effectiever geworden. Daarom is HMC een goede en veilige omgeving om klinisch wetenschappelijk onderzoek te doen. Laten we op de ingeslagen weg doorgaan!

Geert Lycklama à Nijeholt
voorzitter Wetenschapscommissie

Laten zien wat je kunt

"Deze middag is voor ons een van de hoogtepunten van het jaar", zei bestuursvoorzitter Paul Doop tijdens de achtste editie van de jaarlijkse wetenschapsmiddag op 18 november 2016. "We geven als bestuur ruimte aan wetenschappelijk onderzoek en dat werkt. We doen het voortreffelijk, blijkt uit externe beoordelingen."

Wetenschap leeft in HMC: een bomvolle zaal, een groot aantal presentaties van HMC-gerelateerde onderzoeken en, na aansporing van voorzitter Wetenschapscommissie Geert Lycklama à Nijeholt:



veel kritische vragen van de aanwezigen. Die de onderzoekers overigens prima pareerden.

Voorafgaand aan de prijsuitreiking gaf gast-spreker Nico Riegman de aanwezigen tips om goed onderzoek te doen. Want *good clinical practise* – je houden aan ethische voorwaarden, wetten en regelgeving – is belangrijk voor iedereen die overweegt een studie te starten.

De Wetenschapsprijzen gingen dit jaar naar Inge van Rongen, aios maag-darm-leverziekten, en Friso Achterberg, senior co-assistent heelkunde/radiotherapie. Van Rongen won de eerste prijs met haar onderzoek bij patiënten met rectaal bloedverlies. Achterberg ging met de tweede prijs naar huis. Hij deed onderzoek naar de effecten van intra-operatieve radiotherapie bij patiënten met endeldarmkanker.

De Wetenschapsmiddag 2017 vindt plaats op 8 december in HMC Westeinde vanaf 13.30 uur met afsluitend een borrel. Abstracts moeten worden ingestuurd vóór 30 oktober 2017 bij samanatha.martin@landsteiner.nl. Je vindt het benodigde formulier op www.landsteiner.nl.



OP DE VOORKANT

Patiënten die meewerken aan het onderzoek van aios Dorien Wiltshut en chirurg Koen van der Bogt trainen hun arm vóór een operatie waarbij een shunt wordt aangelegd zes weken lang met een knijpparaat. Dit apparaat is gekoppeld aan een speciaal voor deze studie ontwikkelde app die de intensiteit en de duur van het knijpen registreert en de patiënt een reminder stuurt als het tijd is voor de dagelijkse oefening. Wiltshut onderzoekt zo of de diameter van de bloedvaten door de oefeningen met het knijpparaat toeneemt. Uiteindelijk doel: de kans tot ontwikkeling van een goede shunt verbeteren (zie ook pagina 18).



AGENDA

14.08 training *Good Clinical Practice* (HMC), 10.00 – 17.00 uur

19.09 inloopochtend Wetenschapsbureau, HMC Westeinde, 09.00 – 12.00 uur

21.09 examen *Good Clinical Practice* (HMC), 15.00 – 17.00 uur

23.10 opfriscursus *Good Clinical Practice* (HMC) 13.30 – 16.00 uur

08.11 inloopochtend Wetenschapsbureau, HMC Antoniushove, 09.00 – 12.00 uur

08.12 wetenschapsmiddag, HMC Westeinde, vanaf 13.30 uur, afsluitend een borrel



ALLES OP EEN RIJ

Nooit iets vergeten, altijd de juiste stappen zetten. Wie een studie verricht die valt onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO), hoort te werken volgens SOPs: *standaard operating procedures*. Sommige collega's verliezen dit weleens uit het oog, maar ons Wetenschapsbureau hamert er extra op sinds het bezoek door de Inspectie van de Gezondheidszorg (zie pagina 23).

Hoe moet ik in dit onderzoek een buisje gevuld met bloed bewaren? Waarvoor is onze apotheek verantwoordelijk als we een studie bij patiënten verrichten? Waar vind ik het onderzoeksaanvraagformulier voor de medisch-ethische toetsingscommissie en hoe vul ik dit document in? Het is een minigreep uit de tienduizenden zaken die ons ziekenhuis heeft beschreven in SOPs.

"Er zijn SOPs specifiek voor één medische discipline en er zijn ziekenhuisbrede SOPs", vertelt Diana Grootendorst, coördinator wetenschap in HMC. "Onze boodschap: besef dat je wettelijk alle beschreven stappen moet doorlopen die nodig zijn vóór, tijdens en na het onderzoek. Een voorbeeld van dat laatste is dat je verplicht bent tot vijftien jaar na afronding van het onderzoek de patiëntdata te bewaren." SOPs dienen te worden gevolgd bij WMO, maar het zou volgens Grootendorst een gemiste kans zijn er geen gebruik van te maken bij andere onderzoeken. "Ze zijn zo handig; alles wat je moet weten en doen, staat overzichtelijk weergegeven."

 **De SOPs vind je via intranet op iProva.**



HMC publicaties in PubMed 2016



155

unieke HMC publicaties zijn in 2016 opgenomen in PubMed



29

specialismen hebben één of meer publicaties op hun naam staan



35

publicaties staan op naam van Neurologie



6x1

zes afdelingen schreven één publicatie



AANTAL PUBLICATIES PER SPECIALISME

Anesthesiologie	4	Landsteiner Instituut	2	Pathologie	1
Cardiologie	3	MCDM	2	Radiologie	24
Dermatologie	3	MDL	4	Radiotherapie	7
Geriatric	1	Medische Microbiologie	6	Reumatologie	4
Gynaecologie	8	Medische Psychologie	1	Revalidatiegeneeskunde	3
Heelkunde	18	Neurochirurgie	10	SEH	9
Intensive Care	5	Neurologie	35	Slaapcentrum	3
Interne Geneeskunde	14	Oncologie	5	Sportgeneeskunde	4
Kindergeneeskunde	5	Oogheelkunde	1	Ziekenhuisapotheek	1
Klinische Chemie	1	Ortopedie	8		

Publicaties met auteurs van verschillende afdelingen worden meer dan een keer meegeteld.

 Een overzicht van alle 155 publicaties van HMC-wetenschappers die in 2016 in PubMed zijn opgenomen, is te downloaden via intranet.

Aanspreekpunt voor onderzoek in HMC

De Wetenschapscommissie is een ziekenhuiscommissie die alle onderzoeksvoorstellen voor te starten wetenschappelijk onderzoek in HMC beoordeelt.

De commissie bekijkt of het onderzoek binnen de speerpunten van het ziekenhuis past, beoordeelt de haalbaarheid van het onderzoek binnen het ziekenhuis en bekijkt wat de kosten en opbrengsten zijn. Op basis van deze beoordeling adviseert de Wetenschapscommissie de raad van bestuur over de ingediende onderzoeksvoorstellen.

De raad van bestuur neemt het definitieve besluit over de toestemming voor de uitvoering van een wetenschappelijk onderzoek en informeert de indiener van het voorstel hierover. De Wetenschapscommissie bewaakt de voortgang, de kwaliteit en de begroting van goedgekeurde onderzoeken met jaarlijkse voortgangsrapportages. Daarnaast beheert de Wetenschapscommissie het Wetenschapsfonds en verantwoordt de uitgaven daarvan aan de raad van bestuur.

De werkwijze van de Wetenschapscommissie is beschreven in het reglement Wetenschapscommissie. De Wetenschaps-

commissie vergadert om de maand op de derde dinsdag. Het dagelijkse bestuur vergadert elke derde dinsdag van de maand.

Leden van de Wetenschapscommissie

- radioloog dr. Geert Lycklama à Nijeholt (voorzitter)
- cardioloog dr. Anouk van Alem
- SEH-arts Crispijn van den Brand
- extern lid en klinisch epidemioloog dr. Suzanne Cannegieter (LUMC)
- coördinator wetenschap en klinisch epidemioloog dr. Diana Grootendorst
- internist dr. Solrun Johannsson-Vidarsdottir
- onderzoekarts Nicole Knufman
- orthopedisch chirurg Stefan Keizer
- aios neurologie, Melissa Kerkhof
- neuroloog dr. Ido van den Wijngaard
- ziekenhuisapotheker dr. Eveline Roelofsen
- gynaecoloog Wim van Wijngaarden
- stafmedewerker Wetenschapsbureau Charlotte Severijns-Verwaal (ambtelijk secretaris)



Op de foto, staand vlnr: Anouk van Alem, Wim van Wijngaarden, Melissa Kerkhof, Geert Lycklama à Nijeholt, Crispijn van den Brand, Diana Grootendorst. Zittend vlnr: Nicole Knufman, Charlotte Severijns, Solrun Johannsson. Niet op de foto: Suzanne Cannegieter, Eveline Roelofsen, Stefan Keizer, Ido van den Wijngaard en Koen van der Bogt.



PROMOVENDI 2016/2017

Gynaecologie en Verloskunde

Sara Driessen, aios, Quality assessment for laparoscopic hysterectomy, 29 maart 2017, Leiden

Tobias Nijman, aios, Etiology, treatment and outcomes of threatened preterm birth, 30 maart 2017, Utrecht

Heelkunde

Maarten Bronkhorst, specialist, Genetic variation in trauma patients. Sequence variations in innate immune response genes influence outcome, 6 april 2017, Rotterdam

Interne geneeskunde

Anna Boef, aios, Obtaining causal estimates of therapeutic effects in observational studies: the usefulness and validity of physician's preferences as an instrumental variable, 10 februari 2016, Leiden

Jessica van Nies, aios, Early identification of rheumatoid arthritis, 3 maart 2016, Leiden

Helèn Boden, aios, Acute myocardial infarction care: developments, putfalls and prognosis, 10 maart 2016, Leiden

Ilse Molendijk, aios, Mesenchymal stromal cell therapy for Crohn's disease, 15 maart 2016, Leiden

Eliane Lucassen, aios, Circadian timekeeping: from basic clock function to implications for health, 31 maart 2016, Leiden

Willemien Visser, aios, Risk factors and outcome measures in hand and knee osteoarthritis, 14 april 2016, Leiden

Rosanne Wieten, aios, Travel related diseases and optimizing preventive strategies, 24 mei 2016, Amsterdam

Paul den Exter, aios, Diagnosis, management and prognosis of symptomatic and incidental pulmonary embolism, 7 juni 2016, Leiden, cum laude

Wouter den Hollander, aios, Helicobacter pylori-epidemiology, premalignant gastric lesions, and associations with non-gastric disease, 14 september 2016, Rotterdam

Orthopedie

Samuel van de Velde, aios, In vivo biomechanics of cruciate ligament injuries, 29 november 2016, Leiden, co-promotor: Van Arkel

Radiologie

Michiel Salsa, aios, MR and CT evaluation of cardiovascular risk in metabolic syndrome, 14 december 2016, Leiden

Radiotherapie

Ruud van Wigenraad, specialist, Stereotactic radiotherapy of intracranial tumors. Optimizing treatment and improving outcomes, 10 februari 2016, Leiden

Ga je promoveren? De afdeling Marketing en Communicatie is er graag van op de hoogte. Stuur ons een e-mail via communicatie@haaglandenmc.nl.

*Neurochirurgie-onderzoek:
uitzaaiingen in de wervelkolom*



Verkorte levensverbeteren

Opeens niet meer kunnen lopen of je hoofd rechtop kunnen houden: een tumor of uitzaaïngen in nek of rug kunnen de oorzaak zijn. Neurochirurgen grijpen op steeds meer manieren in. Maar welke ingreep is de juiste? Een onderzoek naar kwaliteit van leven ná verschillende behandelmethoden.

W “Wat doen onze behandelingen met de kwaliteit van leven van een kankerpatiënt? We kunnen veel, maar moeten we alles doen wat kan?” Op die vragen wilde Claudine Nogarede, verpleegkundig specialist neurochirurgie antwoord. Samen met spinaal chirurg Godard de Ruiter, Jasper Wolfs en Mark Arts volgde zij 113 patiënten die naar de afdeling Neurochirurgie werden verwezen voor beoordeling en eventueel behandeling van een wervel-metastase (uitzaaiing(en) van kanker ergens anders in het lichaam).

Zware operatie

Van een korset of nekkraag tot een zware of minder zware operatie: wat de beste aanpak is, hangt van veel factoren af. Iedere patiënt en zijn situatie is uniek. Nogarede: “De snijtijd is de laatste jaren weliswaar sterk verminderd, maar zeker voor iemand die al ziek is, blijft een ingreep in het rug- en nekgebied zwaar en de hersteltijd lang. Dus moet je samen goed kijken – en vaak in korte tijd beslissen – of die nut heeft. Is de levensverwachting van een patiënt bijvoorbeeld tussen de drie en zes maanden, dan moet je een grote ingreep misschien niet meer doen, en kijken

of je met een kleinere ingreep of behandeling die laatste maanden zo comfortabel mogelijk kan maken.” Andersom hoeft een ‘beperkte’ behandeling ook niet de beste keus te zijn. Heeft een patiënt bijvoorbeeld een tumor in de nekwevels die een instabiele nek veroorzaakt, maar is zijn levensverwachting nog meerdere jaren, dan geeft een nekkraag die stabiliteit terug. Maar zo’n hard en stijf ding dragen is heel belastend in het dagelijks leven; even opzij kijken is er niet meer bij. Stel dat het in zo’n situatie om één uitzaaïng gaat, dan is een grotere operatieve ingreep juist wel geoorloofd.

Primaire tumoren

De uitzaaïngen die in de wervelkolom terechtkomen en daar zenuwen beknellen of het ruggenmerg verdrukken, zijn altijd afkomstig van een tumor ergens anders in het lichaam. Bij een kwart van de onderzoeksgroep was dat longkanker, bij een wat kleiner deel prostaatkanker. Ook borst-, darm- en een beenmergkanker (de ziekte van Kahler) kwamen voor als primaire tumoren. “Het moeilijkste voor alle betrokkenen zijn de patiënten die én plotselinge uitval hebben, én horen dat een tumor

4 van 113 unieke patiënten

Van de 113 kankerpatiënten die meededen aan een onderzoek naar de kwaliteit van hun leven na ingrepen in hun wervelkolom, is er geen een hetzelfde. Hun behandeling evenmin. Onderzoeker en verpleegkundig specialist Claudine Nogarede vertelt over vier van hen.

De oudste uit de groep was 81 toen ze bij ons kwam. “Een kwieke dame, zonder oncologische voorgeschiedenis. Haar klachten waren onzeker lopen en een dof gevoel in handen en voeten. Dat hoeft niet gek te zijn voor iemand boven de 80, maar haar nek bleek instabiel door een tumor. Ze kreeg een nekkraag. Er is twee keer in de tumor geprikt om te weten om welke soort het ging. We hebben haar geopereerd, en aan de voorzijde van de wervelkolom een cage (een titanium kooitje) met schroeven geplaatst om haar nek te stabiliseren. Het bleek de ziekte van Kahler, een beenmergkanker. Ze is nu 85 en loopt nog. Deze mevrouw woont in het oosten van het land – ook daar weten ze HMC te vinden.”

Een vrouw van destijds 44. “Zij had borstkanker links gehad in 2012. Tijdens haar behandel fase (meerdere jaren van hormoontherapie) kreeg zij enorme pijn in de nek. Kwam dat door die hormoontherapie? Helaas bleek de pijn veroorzaakt door botmetastases en instabiliteit van de hoge nek. De uitzaaïngen kwamen van kanker in haar rechterborst. Ze kreeg eerst een nekkraag; haar nek was zeer instabiel. We hebben besloten tot een grote ingreep, te ingewikkeld om hier uit te leggen. Het komt erop neer dat haar achterhoofd laag aan de nek werd gefixeerd. Ideaal werd het niet, maar niet opereren had betekend dat ze met zo’n belastende nekkraag verder had moeten leven.”

dat veroorzaakt, én dat er nú een besluit over de behandeling genomen moet worden. Dat is een shock.” Nogarede vormt samen met patiënt, neurochirurg, oncoloog, radiotherapeut (afhankelijk van het type primaire kanker) en familie een team dat veel afwegingen in korte tijd moet maken. Hoe gaat dat? “Het verhaal van de patiënt staat, samen met de beeldvorming, centraal in het eerste overleg met de spinaal chirurg. Als er chirurgische opties zijn, dan nemen wij de patiënt dezelfde dag nog over van het verwijzend centrum. Nadat wij dan zelf de patiënt hebben beoordeeld, plannen we dezelfde dag een gesprek met de patiënt en zijn familie.”

“Wat doen onze behandelingen met de kwaliteit van leven van een kankerpatiënt?”

Neurochirurg eerst

Uit het onderzoek blijkt dat weloverwogen keuzes voor al dan niet zware chirurgische ingrepen de kwaliteit van leven verbeteren (zie het kader onderaan deze en de vorige pagina met voorbeelden). Uit het onderzoek werd meer duidelijk, onder meer over de volgorde van behandelingen. Bij de ziekte van Kahler bijvoorbeeld, een vorm van beenmergkanker veroorzaakt door een bepaald type witte bloedcellen die plotseling kwaadaardig worden. “Dit type kanker reageert heel goed op radiotherapie”, vertelt Nogarede, “maar als er door die kanker een stabiliteitsprobleem in het wervelkolomgebied is, willen wij graag eerst. Want in bestraald weefsel opereren is moeilijker en brengt meer risico’s met zich mee.”

Nogarede gaat verder met het onderzoek en neemt dan naast de gegevens van 2012/14 ook die van 2014/15 mee. “We willen hier graag meer over publiceren. We hebben tenslotte nu al aangetoond dat we voor deze patiënten neurochirurgisch echt iets goeds te bieden hebben.”

HET ONDERZOEK

Claudine Nogarede, verpleegkundig specialist neurochirurgie, deed onderzoek naar de kwaliteit van leven na verschillende operaties in de wervelkolom voor de behandeling van spinale metastases (uitzaaiingen van kanker in het wervelkolomgebied). Een publicatie over dit onderzoek staat in ‘Neurosurgical Focus’, januari 2017: *Quality of life after different surgical procedures for the treatment of spinal metastases: results of a single-center prospective case series*.

Opzet onderzoek

113 patiënten met spinale metastases, die tussen juli 2012 en juli 2014 zijn behandeld bij Neurochirurgie in HMC, kregen op vijf momenten specifieke en uitgebreide vragenlijsten over kwaliteit van leven voorgelegd: een keer vóór de ingreep en nog vier keer (respectievelijk 3, 6, 9 en 12 maanden) erna.

Behandelingen

- 1 Geen ingreep: bijvoorbeeld bij een te zwakke patiënt, waar de oncologische toestand de rug- of nekklacht al heeft ingehaald. Een korset of nekdraag kan nog helpen.
- 2 Decompressie: ruimte maken voor het ruggenmerg en, indien nodig, bij instabiliteit van de wervelkolom stabiliseren met schroeven en staafjes.
- 3 *Piecemeal*-operatie: de grootste ingreep, waarbij één tumor uit de wervelkolom wordt verwijderd en in de ontstane ruimte een titanium cage (kooitje) wordt geplaatst.

Conclusie

Van de 113 patiënten ondergingen 88 een operatie, variërend in zwaarte, 19 niet, en bij 6 werd de wervelkolom gestabiliseerd zonder invasieve ingreep. Uit het onderzoek bleek dat de kwaliteit van leven na – weloverwogen – chirurgische ingrepen, ook de zware, door bijna alle patiënten als beter wordt ervaren.

Een 63-jarige meneer, voorheen gezond.

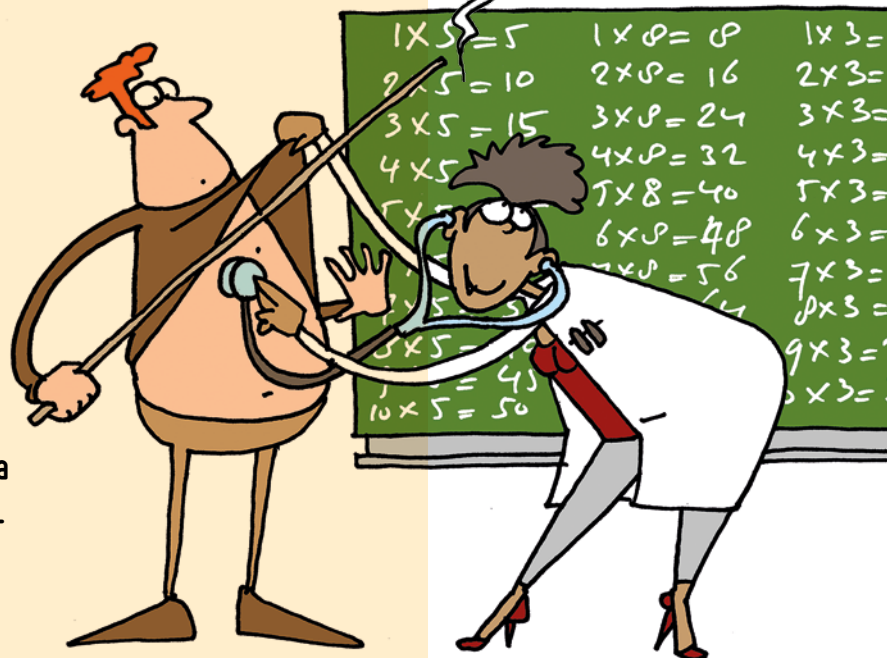
“In eerste instantie had hij uitval in één arm, maar binnen enkele dagen in alle vier de ledematen. Hij kon niet meer lopen en zijn armen niet goed gebruiken. De oorzaak bleek een nog onbekende uitzaaiing in de hoge wervelkolom. Omdat zijn ledematenfuncties zo snel achteruit gingen, hebben we met hem besloten voor een grote operatie te gaan. Hij doorstond de operatie prima én de functie van armen en benen herstelde. Maar hij werd door zijn longkanker ingehaald en overleed binnen anderhalve maand na onze operatie. Wij hebben ons natuurlijk afgevraagd of we de juiste beslissing hadden genomen wat betreft keuze van behandeling.”

Een vrouw van 23. “Zij kon ineens, binnen 24 uur, niet meer lopen. Ze bleek borstkanker te hebben, met uitgebreide uitzaaiingen in haar wervelkolom. Deze patiënte heeft me echt wat gedaan; zo tragisch. We hebben een grote, uitgebreide operatie uitgevoerd. Ze heeft nog twee jaar geleefd, en dankzij onze chirurgische ingreep heeft ze tot aan het eind van haar leven kunnen lopen.”

Claudine Nogarede krijgt soms een brief van nabestaanden. Ze schrijven dat hun geliefde nog heeft kunnen lopen, dat hij of zij nog thuis heeft kunnen blijven tot aan zijn of haar dood – en dat ze dat als geluk hebben ervaren.



IK BEN BEZIG MET MIJN MEESTER ONDERZOEK.



HMC is een van de weinige medische centra met een opleiding tot ziekenhuisarts. Wie het diploma wil verkrijgen, moet ook een zogeheten meesteronderzoek doen. BeterWeten presenteert: twee mooie voorbeelden.

Meesterlijke onderzoeken

GEMISTE WEEFSELDONOREN

Goed nieuws: ons ziekenhuis ziet minder potentiële weefseldonoren over het hoofd dan andere medische centra. Maar iedere gemiste donor is er natuurlijk één te veel. Dat vertelt ziekenhuisarts Marjolein de Boom.

Zou deze patiënt huid, hoornvliezen of bloedvaten kunnen doneren? Die vraag hoort iedere arts zich te stellen nadat een patiënt is overleden. De Boom: "Iedere arts kent het zakkaartje van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Daarop staan de criteria en contra-indicaties voor weefseldonatie. Ik heb onderzocht hoe goed onze artsen weefseldonoren hebben herkend in 2014. Daarvoor is gekeken naar de 548 patiënten die in HMC zijn overleden op de verpleegafdelingen. Bij 17,2% van de patiënten vond de schouwend arts een contra-indicatie die achteraf geen geldige contra-indicatie bleek, zoals de aanwezigheid van kanker. Landelijk ligt het gemiddelde van gemiste potentiële weefseldonoren op 25%, dus we doen het wel beter." Hoe kunnen we nóg beter presteren? De Boom: "Dat vergt inspanning van zowel HMC als de NTS. Na mijn onderzoek heb ik zitting genomen in adviescommissies bij de NTS. Op het zakkaartje staat bijvoorbeeld dat een overleden patiënt geen weefseldonor kan zijn als hij een infectie heeft. Een longontsteking valt hier niet onder, maar dat wordt niet helemaal duidelijk uit deze omschrijving. De criteria kunnen beter worden toegelicht op het zakkaartje. Helaas heeft de NTS dit advies nog niet overgenomen met de uitrol van de nieuwe versie van het kaartje. HMC zal dus zelf ook de informatievoorziening moeten verbeteren."

PIJN IN DE PEILING

Sommige muzikiefhebbers vinden Abbey Road het mooiste album van The Beatles. In ons ziekenhuis ervaren we steeds meer dat ook de Abbey-pijnschaal heel fijn is. Ziekenhuisarts Irina Bosscher toonde onder meer de betrouwbaarheid en praktische uitvoerbaarheid aan.

Stel je voor dat je patiënt bent en niet aan je zorgverlener kunt vertellen dat je erge pijn hebt. Dan blijf je verstoken van de benodigde medicatie én loop je het risico op een vertraagd herstel. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren na een herseninfarct of -bloeding; 30 tot 40% van deze patiënten ontwikkelt beperkingen in de communicatie. "In de literatuur heb ik vragenlijsten voor drie pijnmeet-methodieken gevonden", vertelt Bosscher. "Vervolgens zijn die toegepast bij patiënten van de afdeling Neurologie. Dat was nog nooit gedaan bij dit type patiënten. Bij alle drie de lijsten observeer je de patiënt en vul je de lijst in. Fronst iemand bijvoorbeeld vaak met zijn wenkbrauwen? Wiebelt hij voortdurend? Dat kunnen de uitingen zijn van een pijnreactie." Bosscher concludeerde dat de Abbey-pijnschaal betrouwbaar en praktisch uitvoerbaar is. "Met 'betrouwbaar' bedoel ik dat het niet uitmaakt wie de pijnmeting doet; altijd zal min of meer dezelfde score worden vastgesteld. En 'praktisch uitvoerbaar' betekent dat verpleegkundigen er gemakkelijk mee kunnen werken. Bij een andere methode is er bijvoorbeeld een lange vragenlijst waarvan maar een klein deel relevant is voor wat je wilt weten. De Abbey-pijnschaal is inmiddels in HMC ingevoerd op de afdeling Neurologie. Nu is het belangrijk dat verpleegkundigen worden getraind."

Irina Bosscher werkt sinds 1 juni in het ziekenhuis Bernhoven in Uden.

"Stel dat je patiënt bent en niet aan je zorgverlener kunt vertellen dat je erge pijn hebt"

Al klimmend nabij Mexico Stad kwam hij erachter: zijn kortademigheid zat 'm niet in 4000 meter hoogte, die zat in hemzelf. Joost van de Berg (46) bleek sarcoïdose te hebben, een zeldzame auto-immuunziekte.

Blazen

voor de wetenschap

"Voor mijn werk zat ik in Mexico Stad – ik ben civiel technicus en bouw aan vliegveldinfrastructuren. Mexico Stad ligt al op 2000 meter hoogte en toen ging ik twee keer zo hoog een vulkaan beklimmen. Op weg naar boven zag ik al dat anderen, 20 jaar ouder dan ik, minder ademhalingsmoeilijkheden hadden. Bij de afdaling had ik juist géén last van mijn spieren, terwijl anderen moeite hadden om controle te houden. Toen wist ik dat de kortademigheid bij inspanning die ik eerder aan mijn slechte conditie weet, iets aan mijn longen moest zijn."

Longvlekjes

Terug in Den Haag kreeg hij van zijn huisarts een puffertje, wat niet hielp. "In HMC maakten ze longfoto's: vlekjes op mijn longen. Na een sample uit mijn longen, een leverpunctie en een pet-scan, was de diagnose sarcoïdose (zie kader). Die witte vlekjes zijn klontering van witte bloedlichaampjes. En die zitten ook in mijn lever. Sarcoïdose kan ook in je ogen, hart en huid zitten, dus ik moest ook langs de oogarts, de cardioloog en de huidarts. Ik heb het ook in mijn huid."

Onderzoek

Zijn longarts Marieke Overbeek vroeg of hij mee wilde doen met een onderzoek tijdens zijn behandeling met prednison. Met een longfunctiemeter gaat zij na hoe snel er verbetering in longcapaciteit is bij een groep patiënten die wél prednison krijgen en een groep die dit niet krijgt. "De overactiviteit van mijn immuunsysteem wordt onderdrukt door prednison. Binnenkort maken ze weer een longfoto, waarop duidelijk wordt of die klonters littekenweefsel zijn geworden of dat mijn lichaam ze zelf heeft opgeruimd."

"Mijn BMI was net niet te hoog om mee te doen met de groep die een jaar lang prednison krijgt. Maar mijn cholesterol is wel (te) hoog. Sinds januari ben ik acht kilo afgevallen met hulp van een voedingscoach en de sportschool; alsof je een loeizwaar vest uittrekt! En ik drink even niet; het is nog niet duidelijk of ik blijvende leverschade heb, maar beter even niet."

Verder komen

"Elke ochtend meet ik mijn longvolume: drie keer blazen in een apparaatje. Dat schrijf ik op, en wekelijks vul ik een vragenlijst in. Eens per maand ga ik voor testen naar HMC Westeinde. Ze nemen veel bloed af, wat ik niet erg vind. Het is interessant om de ontwikkelingen in mijn lichaam te volgen en daar zelf direct inzicht in te krijgen. En ja, je moet verder komen met z'n allen, dus als ik zo nou iedereen een beetje verder help..."

WAT IS SARCOÏDOSE?

Bij sarcoïdose, een zeldzame ziekte waar tussen de 5.000 en 7.000 mensen in Nederland aan lijden, ontstaan ontstekingen in organen en weefsels. Het lichaam maakt dan (te) veel afweercellen aan (witte bloedlichaampjes), die zich ophopen. Zo'n ophoping heet een granuloom. Bij de meeste mensen met sarcoïdose verdwijnen de granulomen vanzelf, bij anderen niet. Als ze blijven zitten, is dat schadelijk voor organen en weefsels. Dat geldt ook voor het littekenweefsel dat soms op de plaats van de granulomen ontstaat. Sarcoïdose kan voorkomen in het hele lichaam. De longen zijn een plek waar de ziekte vaak voorkomt, net als in de lymfeklieren, ogen of gewrichten. De gevaarlijkste plaatsen zijn het hart en het zenuwstelsel. Negen van de tien patiënten hebben last van de ziekte in de longen. Bij sarcoïdose in de longen raakt het longweefsel langzaam vol met littekens. Als sarcoïdose niet vanzelf weggaat (vaak binnen drie jaar), is medicatie nodig: meestal ontstekingsonderdrukkende en ontstekingsremmende medicijnen, zoals bijvoorbeeld prednison.

Bron: www.longfonds.nl



Bewegende knie gedetailleerd in beeld

Patiënten met een gescheurde kruisband houden na hun herstel vaak klachten. Samuel van de Velde, orthopeed bij HMC, deed promotieonderzoek naar een nieuwe meetmethode die de problemen in de knie heel precies in kaart brengt. Dat leidt tot een betere behandeling voor deze groep patiënten.

De nieuwe meetmethode combineert het driedimensionale beeld van een MRI-scan met de beelden van een dynamische fluoroscopie. Van de Velde: "Een fluoroscopie is een röntgenonderzoek dat de beweging van de knie registreert. Het is een tweedimensionale opname, maar in combinatie met de MRI krijg je een heel accuraat beeld. En het mooie is dat elk ziekenhuis de apparatuur in huis heeft om dit onderzoek te doen."

Beelden bevestigen klachten

Van de Velde ontwierp de methode samen met ingenieurs van het Bio-engineering Laboratory van het Massachusetts General Hospital in Boston, waar hij zes jaar werkte. Zodra de methode gevalideerd was, is onderzocht welke informatie deze kan opleveren. De onderzoekers zagen op de beelden bijvoorbeeld dat ook een kleine verandering in de beweging van de knie een grote belasting op het kraakbeen geeft. Van de Velde: "Dat kan verklaren waarom de kans op artrose toeneemt na problemen met de kruisband. We zagen ook dat de gescheurde kruisband druk geeft op de zijbanden in de knie en op de knieschijf. De beelden bevestigen de klachten die we bij onze patiënten zien."

De informatie die de nieuwe meetmethode oplevert, kan bijdragen aan een betere behandeling. "We kunnen nu beter voorspellen welke chirurgische technieken een goed resultaat opleveren", zegt Van de Velde. "Als de achterste kruisband gescheurd is, schuift het onderbeen bijvoorbeeld niet alleen naar achter, maar ook naar binnen. Dat wisten we nog niet. Daar houden we nu rekening mee bij de operatie."

Nieuwe operatietechniek

Een belangrijke ontdekking is ook dat de reconstructie van het anterolateraal ligament (ALL, een knieband die voor het kniegewricht langs loopt) vaak meer kwaad doet dan goed. Van de Velde: "Door de ingreep aan deze knieband, die pas sinds een aantal jaar wordt uitgevoerd, komt het kniegewricht veel te strak te staan."

Van de Velde en zijn collega's pasten de operatietechniek aan op basis van de informatie van de nieuwe meetmethode. Het effect van die nieuwe aanpak wordt nu in de Focuskliniek Orthopedie van HMC getest in een gerandomiseerde studie. "Dat is een belangrijke aanbeveling



“Elk ziekenhuis heeft de apparatuur in huis om dit onderzoek te doen”

uit mijn promotieonderzoek: test een nieuwe behandel-methode goed, zodat je geen onbedoelde schade veroorzaakt. Onze meetmethode kan ook helpen om de effecten van nieuwe technieken goed in beeld te brengen.”

Van de Velde kijkt terug op een goede samenwerking tussen HMC, de Focuskliniek Orthopedie, het LUMC, dat veel ervaring heeft op het gebied van beeldvorming, en het laboratorium van het ziekenhuis in Boston. "De combinatie van technische en klinische kennis en de patiëntenpopulatie in HMC heeft een mooi resultaat opgeleverd."

Samuel van de Velde promoveerde in november 2016. De meetmethode kan ook bij andere gewrichten gebruikt worden.

De week van...

Charlotte Severijns, stafmedewerker Wetenschapsbureau, is steun en toeverlaat van iedere HMC-onderzoeker. "Wie onderzoek wil doen, wil graag zo snel mogelijk aan de slag. Toch moet er eerst heel wat papierwerk geregeld worden. Ik geef advies en ondersteun de onderzoekers bij het indienen van alle benodigde documenten. Als ze dat op de juiste wijze doen, scheelt dat een hoop tijd."



Maandag

Charlotte ondersteunt ook de Wetenschapscommissie die elke derde dinsdag van de maand bij elkaar komt voor overleg. De maandag voor de vergadering staat in het teken van de voorbereiding van dat overleg. "Ik verzamel alle stukken en overleg met voorzitter Geert Lycklama à Nijeholt over de agenda. De maatregelen naar aanleiding van het bezoek van de Inspectie voor de Gezondheidszorg zijn een terugkerend onderwerp. Ook de voorbereidingen voor de Wetenschapsmiddag in december staat op de agenda."

Dinsdag

Dinsdag is meestal de eerste werkdag van de week voor Charlotte. "Ik check eerst mijn e-mail. Zijn er nieuwe studies ingediend? Zijn er onderzoekers die vragen hebben? Ik beantwoord alle vragen zo snel mogelijk, zodat de onderzoekers weer verder kunnen. Ik werk meteen de dossiers bij en zet de acties die nog gedaan moeten worden in een Excel bestand. Systematisch werken is hier echt het toverwoord. Dossiers moeten compleet zijn, anders kunnen we aanvragen niet indienen."

Woensdag

Als de Wetenschapscommissie heeft vergaderd, zit Charlotte op woensdag achter de computer. "Ik werk meteen de notulen uit en maak de actielijsten zodat iedereen snel weet wat er van hem verwacht wordt. En natuurlijk laat ik iedereen aan wie de Wetenschapscommissie een subsidie heeft toegewezen het goede nieuws weten."

Donderdag

Sinds januari is het Wetenschapsbureau begonnen met het monitoren van WMO-plichtig HMC geïnitieerd onderzoek. Om de twee weken heeft Charlotte hier overleg over met collega's Diana Grootendorst en Anne Hanschke. "Als je onderzoek doet, moet je onder andere aan een aantal wettelijke regels voldoen. Tijdens het monitoren wordt er gekeken of we alles netjes in kaart hebben gebracht en werken volgens de regels van *good clinical practice* werken."

Vrijdag

Op vrijdag loopt Charlotte vaak langs het secretariaat van de raad van bestuur om de goedkeuringsbrieven ter ondertekening aan te bieden. "Dat gaat nog niet digitaal, maar moet op papier worden ingediend." Onderweg komt ze een ziekenhuisarts tegen die om advies vraagt. "De ziekenhuisartsen moeten voor hun studie een zogenaamd meesterstuk maken. Dat is niet altijd een onderzoek dat moet voldoen aan de geldende procedures, maar toch is het goed om dit vooraf te checken. Ik help daar graag bij."



“Ik geef advies en ondersteuning bij al het papierwerk. Als dat op de juiste wijze gebeurt, scheelt dat een hoop tijd”



Het leven van een onderzoeker gaat niet over rozen. Door de strenge wet- en regelgeving is het inrichten en eventueel bijstellen van een onderzoek een precare zaak. Monitoring op de uitvoering helpt bij een goede onderzoekspraktijk. Dat is in HMC nu beter georganiseerd.

Betere monitoring beter onderzoek



Onderzoek waar mensen bij betrokken zijn, is omgeven met veel wet- en regelgeving. “Het beschermen van de patiënt staat voorop”, vertelt Anne Hanschke, kwaliteitsmedewerker bij het Wetenschapsbureau. “Monitoring, met een goede rapportage, is daarbij een essentieel instrument.”

Op orde

Hanschke was eerst zes jaar researchmedewerker. Nu begeleidt ze onderzoekers met monitoring bij de start en verdere uitvoering van hun onderzoek. Dat niet iedereen haar graag ziet komen, snapt ze heel goed. “Een goede rapportage maken is een bewerkelijk proces, vooral bij WMO-plichtig onderzoek

(Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen). Maar we kunnen er niet omheen. Iedere onderzoeker wil tenslotte betrouwbare data opleveren en het welzijn van proefpersonen garanderen. De breed uitgemeten gevallen van onderzoeksfraude maken ook dat je zo zorgvuldig mogelijk wilt werken en een goede aanpak wilt kunnen aantonen. Bij de start zijn alle dossiers natuurlijk goedgekeurd door de medisch-ethische toetsingscommissie. Vooral de controle op de uitvoering is nog onvoldoende.”

Rapportage

Het Wetenschapsbureau heeft een *investigator sitefile* ontworpen. Simpelweg een



NOODZAAK

Een van de eerste onderzoekers met wie Hanschke aan de slag ging, is traumachirurg Jochem Hoogendoorn. Hij is bezig met twee WMO-plichtige onderzoeken naar enkelbreuken. “Ook ik voel enige weerstand bij die uitgebreide rapportagetaak, maar die heeft vooral te maken met de strenge regels die erachter zitten.” Uiteindelijk ziet Hoogendoorn de noodzaak wel in. “Ik ben hoofdonderzoeker, beginnend artsen doen de uitvoering. Soms zijn er wel 60 collega's bij een onderzoek betrokken. De benodigde afstemming schiet er in de dagelijkse drukte weleens bij in. Het is belangrijk dat we allemaal hetzelfde vragenformulier gebruiken, dat we data op dezelfde manier vastleggen. Anne helpt ons dat op orde te brengen.”

“Het beschermen van de patiënt staat voorop. Monitoring, met een goede rapportage, is daarbij een essentieel instrument”



papieren map waarin alle administratie is opgeborgen. Deze gaat in een brandkast, want de wet schrijft voor dat gegevens tot 15 jaar terug te vinden moeten zijn. Hanschke: “Denk bijvoorbeeld aan alle goedgekeurde versies van formulieren, informatie over proefpersonen en wetenschappelijke documenten met een ‘natte’ (niet digitale) handtekening. En hoe de eindverantwoordelijk hoofdonderzoeker zijn taken binnen het onderzoek heeft gedelegeerd.” Adequaat registreren van bijwerkingen en klachten bij patiënten kost ongeveer 400 uur per onderzoek. “Er zijn manieren om die rapportagedruk beheersbaar te houden. Je kunt uitzonderingen aanvragen in het protocol, bijvoorbeeld dat je alleen bepaalde relevante bijwerkingen meldt.”

Structureel

De onderzoeker moet zich volgens Hanschke vooral kunnen richten op de medisch-inhoudelijke kant van het onderzoek, en minder bezig zijn met de logistieke en administratieve zaken die bij de uitvoering horen. “Een researchprofessional die dat structureel op zich neemt bij elk onderzoek zou een welkome aanvulling zijn.” Hoogendoorn ziet dat ook wel zitten: “Het zou ook passen bij onze ambitie als STZ-ziekenhuis.” Tot het zover is zet iedereen zich in om de onderzoekers zo goed mogelijk te ondersteunen.



BETERWETENBEKER

Van: de Wetenschapscommissie

Aan: Research & development, afdeling Radiotherapie

“Julie wetenschapshart is groot en jullie leveren veel wetenschappelijke output. Daarom verdienen jullie de BeterWetenBeker.” Dat zei Geert Lycklama à Nijeholt, voorzitter van de Wetenschapscommissie, onlangs tegen de research & development-medewerkers van de afdeling Radiotherapie.

“We zijn hier erg blij mee”, sprak Mirjam Mast namens haar ongeveer 80 collega's. “Het doel van onze werkzaamheden is dat we patiënten een zo hoog mogelijke stralingsdosis kunnen geven met zoveel mogelijk precisie, zodat kwaadaardig weefsel optimaal wordt bestraald en gezond weefsel wordt ontzien. De BeterWetenBeker is een waardering voor iedereen die zich hiermee bezighoudt: radiotherapeuten, klinisch fysici, klinisch fysisch medewerkers, instrumentmakers, dokters-assistenten, datamanagers en medisch beeldvormende bestralingsdeskundigen, ofwel laboranten.”

Lycklama à Nijeholt: “De Wetenschapscommissie juicht het toe dat Mirjam en haar collega's steeds meer samenwerken met het Wetenschapsbureau. Dat komt de efficiëntie en het overzicht in ons ziekenhuis ten goede. Het Wetenschapsbureau is hét centrale punt voor wetenschap in HMC. Je kunt er bijvoorbeeld terecht voor informatie over complexe wet- en regelgeving of voor materiaal uit een grote onderzoeksdatabase. Dergelijke belangrijke faciliteiten zijn tegenwoordig niet of nauwelijks te organiseren voor een afzonderlijke afdeling.”

Mast: “Een perifere ziekenhuis kan niet vooroplopen met wetenschappelijk onderzoek. Dat ligt meer bij universitaire medische centra. Maar wat wij wél kunnen, is een van de eerste afdelingen Radiotherapie zijn waar nieuwe technieken worden toegepast, zoals bijvoorbeeld intra-operatieve bestralingen en ademhaling gecontroleerde leverbestralingen. Verder doen we niet alleen mee aan landelijke studies, maar zetten we ook eigen onderzoeken op. Wordt bijvoorbeeld het hart ook daadwerkelijk gespaard wanneer een vrouw met kanker in de linkerborst regelmatig de adem inhoudt tijdens de bestraling?”



Ben je bijzonder te spreken over wat collega's van andere afdelingen doen en wil je hen in het zonnetje zetten? Stuur een mail naar communicatie@haaglandenmc.nl.

12

vragen aan ...

Internist-oncoloog én onderzoeker

Rianne Oosterkamp

Continu op zoek naar een betere behandeling. Dát is Rianne Oosterkamp. Het onderzoek naar borstkanker loopt als rode draad door haar wetenschappelijke leven.

1. Met welk onderzoek ben je nu bezig?

"Ik ben onder andere bezig met mijn promotieonderzoek in het Antoni van Leeuwenhoek (AvL). Daar onderzoek ik of er genen zijn die kunnen voorspellen of een patiënt met borstkanker baat heeft bij een behandeling met tamoxifen, een medicijn dat oestrogene gevoelige tumoren remt. Daarnaast ben ik samen met Sabine Linn uit het AvL *principal investigator* van twee landelijke studies bij borstkanker (de MATADOR studie en de Triple B studie). Ook werk ik mee aan verschillende landelijke en internationale onderzoeken. Binnen het Universitair Kankercentrum Leiden | Den Haag proberen we ook gezamenlijk onderzoek bij borstkankerpatiënten op te zetten."

2. Wat wil je bereiken?

"Borstkanker is een bijzondere ziekte. We komen er steeds meer achter dat het niet één ziekte is, maar dat er verschillende vormen van borstkanker zijn die allemaal op een andere manier reageren op een aangeboden therapie. En we zijn, wereldwijd, op zoek naar therapie op maat voor al die verschillende vormen van borstkanker zodat we iedere patiënt de beste behandeling met de minste bijwerkingen kunnen geven. Stapje voor stapje komen we daar. Mijn onderzoek levert daar een bijdrage aan."

3. Wat vind je leuk aan wetenschappelijk onderzoek?

"Onderzoek is een enorm leuke aanvulling op de dagelijkse patiëntenzorg. En ja, het moet veelal gebeuren in de vrije tijd en daarvoor moet ik soms andere dingen laten. Maar het is ook heel inspirerend en het geeft me energie."

 Rianne Oosterkamp is lid van de werkgroep gemetastaseerde ziekte van de landelijke Borstkanker Onderzoek Groep (BOOG). De BOOG houdt zich bezig met het verbeteren van behandelmethoden voor patiënten met borstkanker door het uitvoeren van klinisch onderzoek. Meer informatie vind je op de website www.boogstudycenter.nl.

Patiënten met niet-kleincellig longkanker en niercelkanker kunnen sinds april 2017 bij HMC ook terecht voor immunotherapie. Om immunotherapie te mogen aanbieden, moet een ziekenhuis voldoen aan strenge voorwaarden van de beroepsvereniging. Longarts Klaar Maas vertelt hoe de afdeling zich voorbereidde.



Een grote kans voor een kleine groep patiënten

Bij immunotherapie krijgt de patiënt medicijnen die het natuurlijke afweersysteem van het lichaam stimuleren om kankercellen op te ruimen. De behandeling is bedoeld voor patiënten met long- of niercelkanker die ongeneeslijk ziek zijn en bij wie chemotherapie onvoldoende werkt. Bij een deel van de patiënten kan immunotherapie de ziekte een tijd lang afremmen of tot stilstand brengen. Longarts Klaar Maas: "Sommige patiënten voelen zich na immunotherapie conditioneel zelfs even goed als voordat ze ziek werden. Dat is een heel bijzonder resultaat."

Voorwaarden

Er zijn in Nederland slechts 30 ziekenhuizen die immunotherapie aanbieden. Dat komt omdat de eisen die de beroepsverenigingen stellen, streng zijn. Maas: "Voor immunotherapie bij longkanker stelt de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) de voorwaarden. De belangrijkste zijn dat je een goed gedocumenteerd zorgpad hebt, multidisciplinair overleg voert én dat je meedoet aan wetenschappelijk onderzoek."

Zorgpad

Het multidisciplinair overleg was in HMC al goed geregeld en vindt wekelijks plaats. Ook artsen van het VU medisch centrum zijn daar (via videoconferentie) bij betrokken. Via een beveiligde verbinding kunnen zij meekijken met CT-beelden. Om de bijwerkingen bij immunotherapie goed te kunnen opvangen, zijn consulenten MDL, endocrinologie

en dermatologie aangesteld. "Die schuiven zo nodig aan bij het overleg." Daarnaast is een uitgebreid zorgpad ontwikkeld. Maas: "Zowel voor de behandeling zelf als voor onverwachte spoedmomenten. Zo weet iedereen wat hij moet doen als een patiënt zich met bijwerkingen op de Spoedeisende Hulp meldt. We besteden ook veel aandacht aan scholing, onder meer voor verpleegkundigen. Dat blijven we doen."

Wetenschappelijk onderzoek

Een belangrijke voorwaarde om immunotherapie aan te mogen bieden is dat de afdeling wetenschappelijk onderzoek doet. De afdeling Longziekten neemt deel aan meerdere NVALT-studies, met name studies waarin nieuwe combinaties van geneesmiddelen onderzocht worden. "Dankzij dit wetenschappelijk onderzoek kunnen patiënten die aan bepaalde voorwaarden voldoen nieuwe behandelingen of experimentele medicatie krijgen", zegt Maas. "Dat betekent veel voor de kwaliteit van onze zorg."

Voorspellende waarde

Helaas hebben niet alle patiënten baat bij immunotherapie. Maas: "Immunotherapie biedt een kleine groep patiënten een grote kans." Om te voorspellen of immunotherapie aanslaat bij een patiënt, wordt de zogenaamde PD-L1 expressie in de tumor bepaald. PD-L1 is een eiwit. Is dit eiwit niet aanwezig, dan is de kans dat immunotherapie aanslaat 7%. Is het eiwit wel aanwezig: dan stijgt deze kans naar 40%.

”

“Sommige patiënten voelen zich na immunotherapie conditioneel zelfs even goed als voordat ze ziek werden. Dat is een heel bijzonder resultaat”

In the spotlight

HMC-wetenschappers

ONVERWACHT EFFECT WELBEKEND MEDICIJN?

Mogelijk heeft het welbekende middel aspirine een effect dat menigene niet zou verwachten. Het vermindert misschien de kans op terugkeer van dikkedarmkanker en uitzaaiingen bij patiënten die zijn geopereerd vanwege deze ziekte.

Op initiatief van het LUMC wordt de houdbaarheid van deze stelling onderzocht in een aantal ziekenhuizen, waaronder HMC. Wij zijn begonnen in maart. Chirurg-oncoloog Andreas Marinelli is er nauw bij betrokken.

Hij zegt: "De onderzoeksvraag komt niet uit de lucht vallen. Wetenschappelijk onderzoek bij hartpatiënten heeft aangetoond dat dikkedarmkanker zich minder vaak ontwikkelt onder degenen die aspirine gebruiken. En uit andere studies is bekend dat ex-dikkedarmkankerpatiënten die bijvoorbeeld vanwege

hart- en bloedvatenproblematiek aspirine krijgen voorgeschreven, een verlaagd risico hebben op terugkeer van de ziekte."

In de komende jaren benaderen we patiënten voor deelname aan dit onderzoek. Marinelli: "Nadat de oncologisch chirurgen hebben geopereerd, bespreken zij of de patiënt in aanmerking komt voor deelname aan het onderzoek. Alleen de patiënten met stadium 2 of 3 van de ziekte kunnen meedoen. Daarna vullen verpleegkundig consultants samen met de patiënt een lijst in. Wat zijn bijvoorbeeld de lengte en het gewicht? Heeft de patiënt nog meer ziekten? De ene helft van de deelnemers krijgt uiteindelijk aspirine van onze ziekenhuisapotheek. De andere ontvangt een placebo. Iedereen neemt zijn middel dagelijks in, vijf jaar lang." Wat verwacht Marinelli? "Aspirine heeft denk ik wel een positief effect. Ik ben vooral nieuwsgierig naar hoe groot dit zal blijken te zijn."

"Iedereen neemt zijn middel dagelijks in, vijf jaar lang"



"Speciaal voor het onderzoek wordt een app ontwikkeld die we koppelen aan het knijpparaat"



BETER DIALYSEREN

Tijdens hemodialyse stroomt in enkele uren tussen de 40 en 60 liter bloed door een kunstnier. Een gewoon bloedvat is hier niet op berekend. Het is te kwetsbaar en te klein voor zoveel bloed.

Daarom wordt een shunt aangelegd om de arm geschikt te maken voor dialyse. Dit is een chirurgische verbinding tussen een slagader en een ader. Door de druk van de slagader ontstaat een hogere druk in de ader en zal deze bij goede 'rijping' zich ontwikkelen tot een aanprikbare shunt waar minimaal 500 ml bloed per minuut doorheen kan stromen. Aios Dorien Wilschut en chirurg Koen van der Bogt onderzoeken of de diameter van de bloedvaten – en daarmee de ontwikkeling van de shunt – verbeterd kan worden door vóór de operatie de arm te trainen.

Patiënten die meewerken aan het onderzoek van Wilschut trainen zes weken voorafgaand aan de operatie hun onderarm. "We gebruiken hiervoor een al bestaand knijpparaat", vertelt Wilschut.

"Speciaal voor het onderzoek wordt een app ontwikkeld die we koppelen aan het knijpparaat. Via de app kunnen we nagaan of de patiënt de dagelijkse oefening van 30 minuten gedaan heeft en met welke intensiteit er geoefend is. De app geeft de patiënt ook een melding als het tijd is de oefening te gaan doen."

Wilschut onderzoekt of de diameter van de ader door de oefeningen met het knijpparaat toeneemt. "Voordat de patiënt begint met oefenen, onderzoeken we zijn bloedvaten met een echo-duplex. Tijdens dit onderzoek meet de vaatlaborant de diameter van de aders. Na zes weken herhalen we het onderzoek. De vaatlaborant weet overigens niet of de patiënt wel of niet meewerkt aan het onderzoek." Er doen in totaal 40 patiënten aan het onderzoek mee, waarvan de ene helft wel en de andere helft niet knijpt. De patiënten vullen tijdens de studie ook vragenlijsten in waarin ze aan kunnen geven in welke mate ze de oefeningen belastend vinden." Wilschut hoopt dat haar onderzoek een bijdrage kan leveren aan de verbetering van de kwaliteit van leven van dialysepatiënten. Het onderzoek is mogelijk dankzij een beurs van het Wetenschapsfonds.

HMC heeft wetenschappelijk onderzoek hoog in het vaandel. We investeren er tijd en geld in. En waarderen de bijdrages van alle HMC-wetenschappers. Vier enthousiaste wetenschappers *in the spotlight*.

Onderzoeksassistent Marloes Klein Hesseling



“Stimuleer efficiënte zorg, schrap niet-efficiënte zorg”

EEN MICROSCOPISCHE BLIK OP EEN BEROERTE

Bij de Spoedeisende Hulp van HMC worden jaarlijks 1.500 patiënten met acute neurologische problemen opgevangen. Daarvan heeft ongeveer 10% een afsluiting van een groot bloedvat in de hersenen door een bloedpropje.

Voorheen was een behandeling met stolsel oplossende medicijnen de enige optie voor een (aankomend) herseninfarct. Twee jaar terug vond er een doorbraak plaats in de behandeling en is de zogenaamde mechanische trombectomie ook bewezen effectief.

Mechanische trombectomie is een behandeling waarmee het bloedpropje endovasculair (via de bloedvaten) uit de hersenen wordt verwijderd. Toch blijft er na deze doorbraak nog steeds winst te behalen. Van de 100 patiënten die voor een beroerte behandeld worden met deze techniek is de behandeling voor 71% radiologisch gezien geslaagd, terwijl slechts voor 46% van de patiënten de behandeling een goede klinische uitkomst heeft. Er zijn verschillende oorzaken voor

COMPLICATIES NA OPERATIE HERKENNEN

Stel, een anesthesioloog bezoekt geopereerde patiënten op de eerste en derde dag na de ingreep. Zou dat complicaties voorkomen, de overlijdenskans verlagen en zorgkosten verminderen? Deze vraag staat centraal in het zogenoemde TRACE-onderzoek. HMC doet mee aan dit onderzoek.

“Het idee is dat de anesthesioloog door zijn vakkennis waarde toevoegt aan de controles van de opererend arts en verpleging”, zegt anesthesioloog Alice Werger. “’s Morgens leggen we, voor de start van het preoperatieve spreekuur, een routinematig bezoek af aan geopereerde patiënten.” Vakgenoot Bas In ’t Veld vult aan: “Veel patiënten hebben

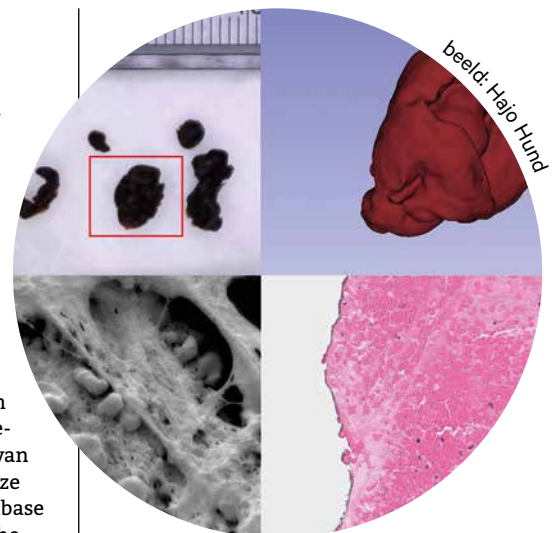
darm-, long- of grote chirurgie achter de rug. De visite wordt uitgevoerd door een deel van onze anesthesiologen en aios-anesthesiologie.” Werger: “Zijn er complicaties? Herkenning daarvan kan van levensbelang zijn. Als er aanleiding toe is, komt de anesthesioloog die dag nog een keer langs of past het beleid aan.”

Stimuleer efficiënte zorg en schrap niet-efficiënte zorg. Vanuit die door het ministerie van VWS uitgedragen gedachte namen drie universitair medische centra – AMC, VUmc en Maastricht UMC+ – het initiatief tot het TRACE-onderzoek. Vijf andere perifere ziekenhuizen, waaronder HMC, doen ook mee. In ’t Veld: “Tussen 1 november vorig jaar en 31 juli dit jaar worden ongeveer 700 HMC-patiënten betrokken bij het onderzoek. Zij vullen meermalen een vragenlijst in, de laatste een jaar na de operatie. Wat konden zij bijvoorbeeld voor de ingreep en wat kunnen ze nu?”

deze discrepantie en wereldwijd zetten onderzoekers zich in om te onderzoeken hoe de behandeling van een beroerte verbeterd kan worden.

Dankzij een beurs van het Wetenschapsfonds kan radioloog in opleiding, Hajo Hund meewerken aan het onderzoek naar een van die factoren: het bloedstolsel zelf. Hund: “Deze nieuwe speler kennen we natuurlijk nog maar twee jaar. Toch hebben we een omvangrijke database met meer dan 500 stolsels van patiënten die werden behandeld in Nederlandse centra en waarvan alle gegevens op gestandaardiseerde wijze geregistreerd werden. Dankzij deze database hebben we nu een schat aan radiologische gegevens, gekoppeld aan klinische gegevens, die we nu kunnen koppelen aan eigenschappen van het bloedpropje. Zo onderzoeken we of verschillen in samenstelling van de bloedpropjes een verklaring kunnen geven voor het verschil tussen de radiologische en de klinische uitkomst.”

 **Het onderzoek van Hund is onderdeel van de Mr. CLEAN Registry. Zie voor meer informatie www.mrclean-trial.org.**



beeld: Hajo Hund

“Wereldwijd zetten onderzoekers zich in om de behandeling van een beroerte te verbeteren”

Van reanimaties buiten het ziekenhuis is precies bekend wat de kans op overleven onder bepaalde omstandigheden is. Naar de gevolgen van reanimatie in het ziekenhuis is nog geen landelijk onderzoek gedaan. Het ROUTINE onderzoek (zie kader) brengt hier verandering in. Intensivist Trudy van Melsen en cardioloog Anouk van Alem doen in het kader van eigen kwaliteitsverbetering graag mee aan deze studie.

Reanimatie in het ziekenhuis

Van Alem promoveerde zelf op reanimatie en is, net als Van Melsen, lid van de Reanimatiecommissie van HMC. "Buiten het ziekenhuis wordt reanimatie in de meeste gevallen toegepast bij hartritmestoornissen. Afhankelijk van of er bijvoorbeeld een AED in de buurt is en iemand die reanimatie kan toepassen, is de overlevingskans in Nederland dan rond de 25%. Hoewel reanimatie in het ziekenhuis niet vaak voorkomt – in HMC zo'n 40 keer per jaar – is die uitkomst slechter. De opgenomen patiënten hebben vaak al meerdere aandoeningen. Het zijn vaak oudere mensen die er een hartstilstand bij krijgen. Dan is de overlevingskans niet groot. Daarom voeren we bij de opname een reanimatiegesprek en praten met de patiënt over de wenselijkheid en zin van reanimatie."

Van Melsen coördineert de studie vanuit HMC. "Onze researchverpleegkundige Irene Hoekstra van het Landsteiner Instituut doet statusonderzoek en gaat de komende maanden gegevens verzamelen over reanimaties in HMC. De patiënten die het overleefd hebben, krijgen later vragenlijsten

toegestuurd om de gevolgen van de reanimatie bij de patiënt en de kwaliteit van leven tot een jaar na de reanimatie te evalueren."

Effect op uitkomst reanimatie

In het ROUTINE-onderzoek wordt onder andere onderzocht welke patiënt- en ziekenhuisgerelateerde factoren effect hebben op de uitkomst van de reanimatie. Van Alem: "We hebben in HMC een Spoedeisend Interventieteam, het SIT. Het vroegtijdig inzetten van dit team kan in sommige gevallen een reanimatie voorkomen. Daarnaast is er in

HMC veel aandacht voor het trainen van het reanimatieteam. Het is goed om te onderzoeken hoe goed ons team het doet en wat het effect is van goede training op het slagen van de reanimatie en op de kwaliteit van leven van de patiënt na de reanimatie. Daarnaast wordt er in de studie gekeken naar het effect van verschillende interventies zoals de mogelijkheid tot dotteren. Met de uitkomsten van het onderzoek willen we kijken hoe goed we het doen op dit moment en of er dingen te verbeteren zijn."



ROUTINE ONDERZOEK

ROUTINE staat voor *Resuscitation Outcome In the Netherlands*. Het onderzoek is een promotiestudie van Marc Schluep vanuit het Erasmus Medisch Centrum. Het onderzoek wil antwoord geven op vier vragen:

- 1 Wat is de overleving op lange termijn na een reanimatie?
- 2 Wat is de kwaliteit van leven na een reanimatie?
- 3 Kunnen we de kwaliteit van zorg rondom reanimaties verbeteren?
- 4 Kunnen we patiënten met een verhoogde kans op een hartstilstand opsporen?

Het ROUTINE onderzoek is een multicenter onderzoek dat plaatsvindt vanuit 16 ziekenhuizen uit verschillende regio's in Nederland. De studie zal zo'n 500 reanimaties in ziekenhuizen omvatten. De resultaten zijn naar verwachting in 2019 bekend.

Op de foto:
Trudy van Melsen (links)
en Anouk van Alem.

Fabels of feiten?

Warm je kunstvoeding het beste op in de magnetron of au bain-marie in de flessenwarmer? En wat is het juiste moment om de navelklem te verwijderen? Als afdelingen na een fusie samengaan, komen verschillen in werkwijzen en protocollen al snel naar boven drijven. Hoe besluit je dan wat de beste manier van werken is? *Evidence Based Practice* (EBP) helpt met vijf praktische stappen. Het cluster Vrouw- en kindzorg deed een pilot met de methode en deelde haar kennis tijdens een symposium op de Dag van de Verpleging.



Per dag vinden duizenden handelingen plaats in een ziekenhuis. Uit onderzoek blijkt dat minstens 20% daarvan onnodig of zelfs schadelijk is en dat voor minstens 30% daarvan onvoldoende of geen wetenschappelijk bewijs bestaat. EBP helpt verpleegkundigen om bij de dagelijkse patiëntenzorg de juiste keuzes te maken en wordt internationaal gezien als het middel om tot doeltreffende zorg van hoge kwaliteit te komen. In de nieuwe verpleegkundige beroepsprofielen staat zelfs dat verpleegkundigen EBP-reflectieve professionals zijn.

Handig bij harmonisatie

Senior verpleegkundige Marije van Winden en praktijk-begeleider Pauline Wagenaar gaven tijdens de lunch-bijeenkomst in HMC Westeinde een korte impressie van hun ervaringen met EBP. Zij gebruikten het om na de fusie te komen tot geharmoniseerde werkwijzen en protocollen op de verlos- en kraamafdelingen in HMC Bronovo en HMC Westeinde. EBP bleek daarvoor een handige methode. De ervaringen van Van Winden en Wagenaar resulteerden in een aantal tips.

Tips

- Bij EBP doe je niet zelf wetenschappelijk onderzoek, maar past het onderzoek van anderen toe. Een zoekvraag in een database kan een enorme hoeveelheid bronnen opleveren. Zie je door de bomen het bos niet meer? Schakel dan de medische bibliotheek in voor hulp.
- Hou de vraag klein en concreet. Hoe duidelijker de vraag, hoe makkelijker het is om de juiste literatuur te vinden.
- Betrek het hele team bij de onderwerpen die je onderzoekt. Bespreek de voortgang op het teamoverleg of schrijf erover in de nieuwsbrief van de afdeling. Voorkom dat je allemaal hetzelfde wiel uitvindt.
- Het lezen van (Engelse) wetenschappelijke artikelen en het beoordelen van de bevindingen kost tijd. Zorg dat die tijd er is, maar stel ook een deadline.
- Wordt er besloten een protocol aan te passen? Dan kan de commissie Protocollen je helpen bij het maken van een nieuw protocol.



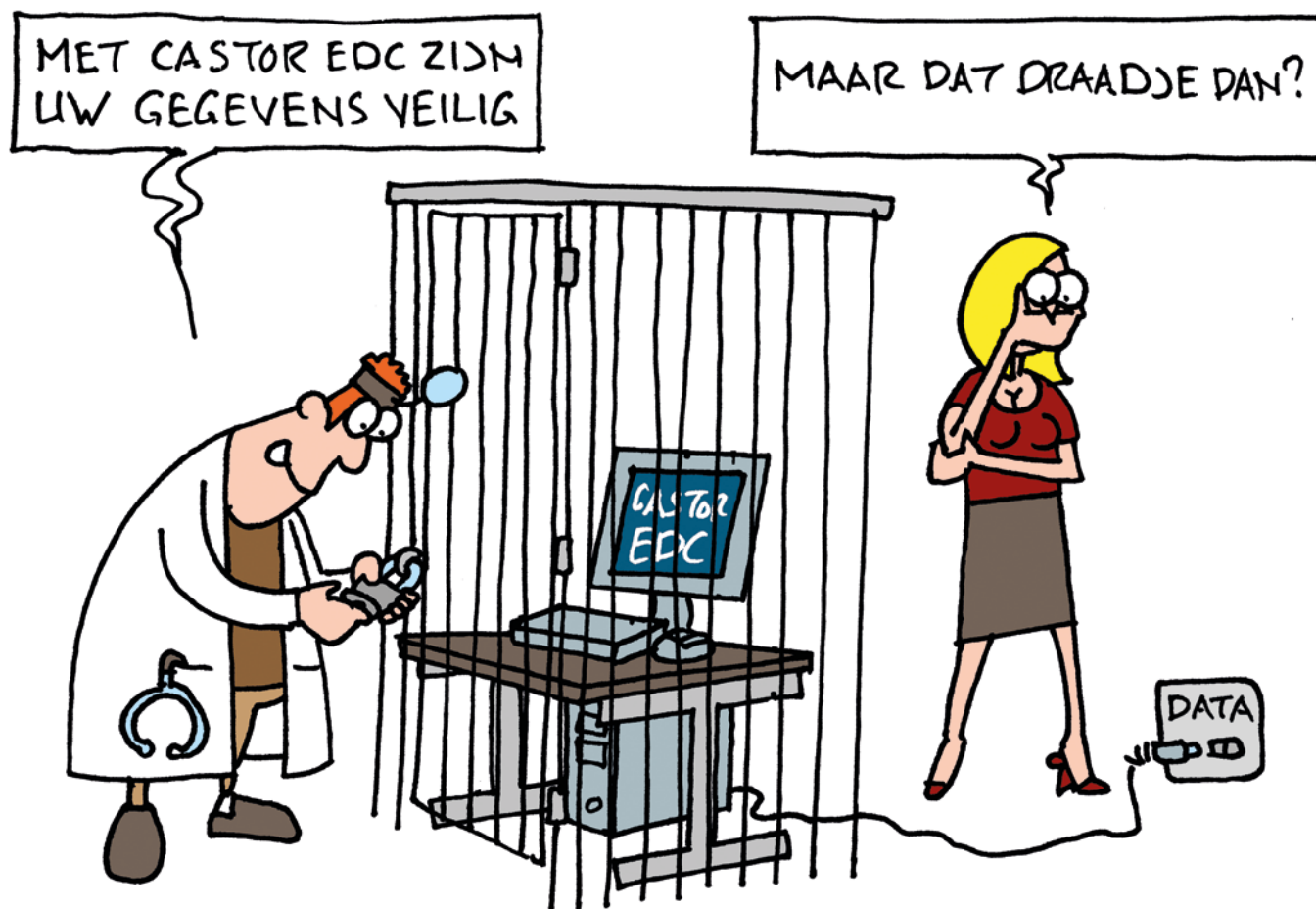
WAT IS EBP?

EBP houdt in dat (verpleegkundige) beslissingen gebaseerd worden op een combinatie van bewijsmateriaal uit wetenschappelijk onderzoek, de eigen klinische vaardigheden en de voorkeuren van de patiënt. EBP kent altijd vijf stappen:

- 1 Formuleren van de vraag
- 2 Zoeken naar het beste wetenschappelijk bewijs
- 3 Kritisch beoordelen van het bewijs
- 4 Besluiten wat het beste gedaan kan worden en dit toepassen
- 5 Evalueren



EBP wijst de weg



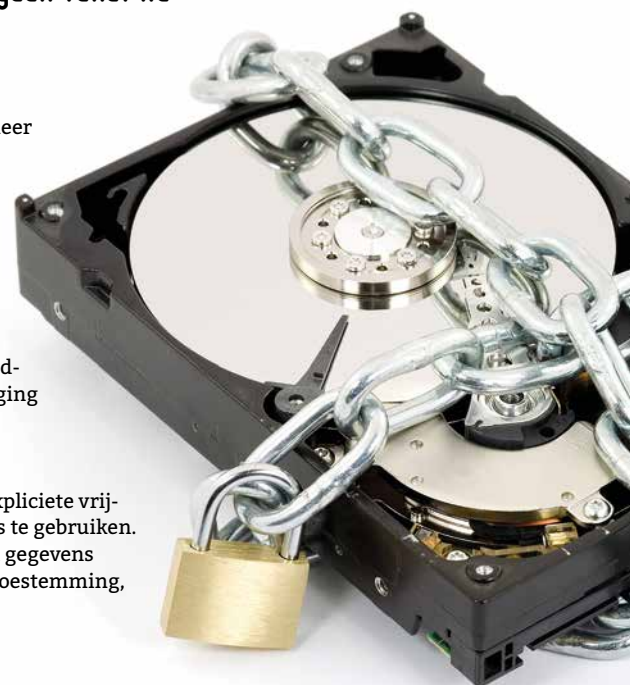
Veilig en makkelijk data verwerken

Er komt nieuwe privacywetgeving aan. Patiëntgegevens gebruiken voor onderzoek is vanaf eind mei 2018 aan strengere regels gebonden. En de 'oude' manier van gegevensverzameling bij onderzoek voldoet echt niet meer. Daarom gaan vanaf nu alle onderzoeksgegevens in datamanagementsysteem Castor EDC.

Beveiliging van gegevens krijgt wereldwijd steeds meer aandacht. Binnenkort vervangt de AVG (Algemene Verordening Gegevensbescherming (zie kader)) de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp), die gebaseerd is op een Europese richtlijn uit 1995. "Ten tijde van de oude wet was internet net in opkomst. We hadden geen idee waar dat toe ging leiden", vertelt *privacy officer* Xander Kollen. "Bovendien mag ieder land de richtlijn op zijn eigen manier toepassen. De AVG is een Europese standaardwet die ons dwingt kritisch te kijken naar de beveiliging van onze gegevens."

Toestemming

De nieuwe wet vereist voor alle soorten onderzoek expliciete vrijwillige toestemming van de patiënt om zijn gegevens te gebruiken. Kollen: "Voorheen mochten we in bepaalde gevallen gegevens gebruiken zonder of met een wat lossere vorm van toestemming,



tenzij een patiënt bezwaar maakte. Nu is dat andersom. De patiënt moet vooraf toestemming geven voor een specifiek doel. Retrospectief onderzoek mag ook niet zomaar meer. We mogen alleen informatie verzamelen die we echt nodig hebben en we mogen die voor een beperkte periode bewaren." Vooral technisch is het lastig. "Hoe leg je goed in het systeem vast dat een patiënt toestemming geeft? En wat als een patiënt zich later bedenkt? Dat is een uitdaging die we voor eind mei 2018 op een juiste manier moeten invullen."

Veilig

Elk ziekenhuis mag zelf bepalen hoe het aan de nieuwe wet- en regelgeving voldoet. In ieder geval is een goed datamanagementsysteem voor onderzoeksgegevens nodig. Bregje Thomassen, beleidsmedewerker wetenschap bij het Landsteiner Instituut: "Eerder was het aan de onderzoeker: hoe, waar en wanneer sla ik mijn gegevens op? Excel, SPSS of op papier? Alles voldeed. Die tijd is voorbij. In ons systeem Castor EDC zijn data veilig opgeslagen. Het is een webbased systeem. Wie rechten heeft voor een specifieke database kan er overal en altijd bij. En het systeem houdt bij wie wanneer iets heeft gewijzigd." Kollen vult aan: "Het risico dat gegevens op ongewenste plekken belanden, wordt zo aanzienlijk verkleind. Patiëntgegevens worden in Castor EDC bovendien versleuteld." Al benadrukt hij dat anonimiteit een relatief begrip is. "Ontleutelingstechnieken ontwikkelen zich razendsnel. Met versleutelde en niet-versleutelde gegevens moet je even zorgvuldig omgaan."

Andere tools

Castor EDC heeft grote voordelen ten opzichte van Excel of andere tools. Thomassen: "Castor EDC is speciaal gemaakt voor het verwerken van medische gegevens, tools als Excel niet. Je kunt grenzen en normaalwaarden aangeven. Als je een fout maakt, word je gecorrigeerd. Je kunt gemakkelijk analyses doen en exporteren naar statistische programma's als SPSS en digitaal vragenlijsten versturen vanuit het systeem." Bij de start van een onderzoek moet je investeren. "De inrichting kost tijd, afhankelijk van de grootte van de studie en hoeveelheid benodigde gegevens. Daarna levert het alleen maar gemak en tijdswinst op."

Alles erin

Thomassen moet ervoor zorgen dat alle onderzoeken die in HMC lopen uiteindelijk in Castor EDC zijn opgeslagen. "We zijn gestart met de hoog-risicostudies. En inmiddels zitten alle lokaal geïnitieerde en WMO-plichtige studies erin. Per jaar worden rond de 100 studies goedgekeurd." Best een klus dus. Gelukkig is er hulp. "Tijdelijk ondersteuner David Attia legt contact met de onderzoekers en begeleidt hen bij de inrichting en gegevensinvoer."



NIEUWE PRIVACYWETGEVING

Per 25 mei 2018 is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van kracht. Vanaf dat moment geldt in ieder EU-land dezelfde privacywetgeving. Nu hebben de lidstaten nog hun eigen nationale wetten. Doel van de verordening is het versterken en uitbreiden van de privacyrechten. Organisaties die persoonsgegevens verwerken, zoals HMC, krijgen meer verplichtingen en moeten kunnen aantonen dat ze zich aan de wet houden (*accountability*). Ook moeten ze met documenten kunnen aantonen dat de juiste organisatorische en technische maatregelen zijn genomen om aan de AVG te voldoen. De AVG biedt verschillende modelbepalingen als hulp. Als privacyrechten worden geschonden, kan een boete tot € 20 miljoen worden opgelegd. Voor onvoldoende documenteren kan de boete oplopen tot € 10 miljoen.

Veiligheid en privacy patiënten essentieel

Wetenschappelijk onderzoek verrichten? Volg de toestemmingsprocedure voor patiënten, werk met een datamanagementsysteem en doe regelmatig een kwaliteitscontrole.

Deze aandachtspunten kwamen aan het licht tijdens een bezoek door de Inspectie van de Gezondheidszorg (IGZ). Diana Grootendorst is coördinator wetenschap in HMC. "Begin 2016 hebben wij een lijst opgesteld voor de IGZ. Daarop stonden alle wetenschappelijke onderzoeken die ons ziekenhuis zelf heeft opgezet én die vallen onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Uiteindelijk besloot de inspectie begin december het specialisme Neurochirurgie te bezoeken in HMC Antoniushove."

Interviews en administratie

De drie inspecteurs interviewden niet alleen neurochirurgen. Zij spraken ook met anderen, bijvoorbeeld raad van bestuurslid Paul Doop, leerhuismanager Hedwig Slot en secretaris Wetenschapscommissie Charlotte Severijns. Daarnaast bekeken zij de administratie van de studies. Hadden onderzoekers bijvoorbeeld daadwerkelijk pas de eerste patiënt bij een studie betrokken nadat de raad van bestuur en de medisch-ethische toetsingscommissie toestemming hadden gegeven voor het onderzoek?

Altijd kopie mee

Grootendorst: "De IGZ constateerde kleine omissies op het vlak van *informed consent*, ofwel de toestemmingsprocedure die je moet doorlopen met de patiënt. Al die kleine puntjes samen leidden tot een – zoals dat heet – ernstige bevinding. We kregen aanbevelingen om de zaken met *informed consent* beter op orde te krijgen. Niet iedere patiënt kreeg bijvoorbeeld een kopie mee naar huis van het door hem ondertekende toestemmingsformulier. We meldten ook niet standaard aan patiënten dat derden, zoals de IGZ, konden meekijken in hun gegevens. Dat moet anders; veiligheid en privacy van patiënten zijn essentieel."

Protocol volgen

Het is ook belangrijk te werken met een datamanagementsysteem. Nu gebruiken sommige onderzoekers nog Excel of het statistieksysteem SPSS, die niet zichtbaar maken wie wanneer welke informatie heeft aangepast. Grootendorst: "Verder onderstreepte de IGZ de noodzaak van kwaliteitscontroles tijdens een studie. Op dat moment waren wij al bezig met maatregelen. De hoofdonderzoeker moet bijvoorbeeld regelmatig nagaan of iedereen zich nog houdt aan het protocol."

Om de maatregelen voor te bereiden die ons ziekenhuis nodig acht na de visite door de IGZ, is het Wetenschapsbureau van 29 mei tot en met 14 juli gesloten.



achterop

Stressvolle situatie het hoofd bieden

Een aantal jaren terug promoveerde Anouk van Alem op het onderwerp reanimatie buiten het ziekenhuis. Sinds die tijd is de overlevingskans van patiënten die buiten het ziekenhuis gereanimeerd worden verbeterd van 10% naar 25%. Onder andere door betere meldkamerprocessen en het gebruik van de automatische externe defibrillator door politie en brandweer. Zelf verzorgt ze regelmatig reanimatietrainingen voor teams van ziekenhuispersoneel. Anouk van Alem, cardioloog en een van de trainers in Advanced Life Support (ALS).

ALS is een uniforme training, ontwikkeld voor heel Europa en gebaseerd op de laatste wetenschappelijke inzichten. De training is gericht op het aanleren van specialistische reanimatie in teamverband. Van Alem traint onder andere het reanimatieteam met leden van de afdelingen Cardiologie, Intensive Care, Spoedeisende Hulp en Anesthesiologie. "Het gaat bijvoorbeeld om de behandeling van patiënten die op straat gereanimeerd zijn en naar het ziekenhuis komen. Of om patiënten die tijdens hun behandeling in het ziekenhuis gereanimeerd moeten worden."

Van Alem: "Zo'n cursus geeft een basis waarop de leden van het team kunnen terugvallen. We oefenen veel met als doel een geolied team. Iedereen kent zijn taak, iedereen weet wat hij van een ander kan verwachten. Het gaat

dan niet alleen om medisch-inhoudelijke handelingen, maar ook om bijvoorbeeld leiderschapskwaliteiten en onderlinge interactie." De cursussen worden in heel Nederland gegeven. Wie de cursus naar tevredenheid afsluit, krijgt een certificaat dat in heel Europa geldig is. Om het certificaat geldig te houden, moet elke vijf jaar een herhalingscursus gevolgd worden. Van Alem: "Het zijn altijd twee heel intensieve cursusedagen. Maar dat is het waard. Elk teamlid stapt na de training de deur uit met alles in huis om zo'n stressvolle situatie – wat een reanimatie nu eenmaal is – optimaal het hoofd te kunnen bieden. En dat is belangrijk als elke seconde telt."

Meer informatie over de ALS-trainingen vind je op de website van de Nederlandse Reanimatieraad, www.reanimatieraad.nl, en op het Landsteinerleerplein.