

H+ Beter Weten

MC magazine voor medewerkers

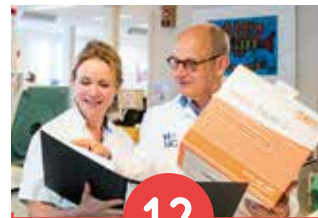
Bestraling steeds
nauwkeuriger

HMC-wetenschappers
in the spotlight

Zorgvuldig omgaan met
data van patiënten



in dit nummer



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 2017 en het eerste kwartaal van 2018 – 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

Susan Kraaijeveld (eindredactie), Karin Hiralal, Noël Houben, Hanneke van Leeuwen, Masja de Ree, Gerben Stolk

Fotografie

Frank van der Burg, Michel Groen

Ontwerp en opmaak

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 18 45
s.kraaijeveld@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 Precisiewerk
- 8 Pijnloze primeur
- 10 Wel of geen CT-scan
- 15 Niemand anders kan het voor mij doen
- 16 HMC-wetenschappers in the spotlight
- 18 Zorgvuldig omgaan met data van patiënten
- 19 Thearapietrouw laag bij volwassenen met lui oog

KORT NIEUWS

- 3 Op de kaart zetten Agenda
- 4 Verslagen digitaal beschikbaar
HMC publicaties in PubMed 2017
- 5 Altijd onderzoeksvoorstel naar wetenschapscommissie
Promovendi 2017/2018

RUBRIEKEN

- 3 Het wetenschapsbureau: Privacy voorop bij wetenschapsbeleid
Op de voorkant
- 11 BeterWetenBeker: voor Wietske Hermes van de vakgroep Gynaecologie
- 12 De week van... Piet Sturm
- 14 Drie vragen aan: Frank Jeurissen
- 20 Achterop: Boni Rietveld



het wetenschapsbureau

Privacy voorop bij wetenschapsbeleid

Het zal je niet ontgaan zijn: 25 mei 2018 is nieuwe privacy-wetgeving van kracht geworden. Internetsites waar je ooit eens iets gekocht hebt, sturen je nu mails om de nieuwe privacy-voorwaarden te accepteren.



De nieuwe regelgeving gaat ook over het beschermen van patiënten die meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek. In HMC gebeurt veel klinisch wetenschappelijk onderzoek. Er waren binnen HMC al strenge regels met betrekking tot het beschermen van de privacy van deelnemers aan onderzoek. Dat is natuurlijk een goede zaak. We gaan zeer zorgvuldig om met de onderzoeksgegevens en zullen uiteraard nooit gegevens publiceren die de privacy en anonimiteit van patiënten in gevaar brengen. Alle onderzoeksgegevens worden anoniem geanalyseerd. Een onderzoeker mag nooit gegevens uit het archief halen zonder dat de patiënt daarvoor toestemming heeft gegeven. Verder zijn er strenge regels ten aanzien van onderzoekers die van buiten het ziekenhuis gegevens willen gebruiken van 'onze' patiënten. Ook heeft HMC een modern datamanagement systeem (Castor EDC), dat voldoet aan de strengste normen voor privacy. Het risico op een datalek is daardoor minimaal.

HMC gaat de procedures en regels checken en waar nodig aanpassen om te voldoen aan de moderne eisen (meer hierover lees je op pagina 18 en 19). Dit doen we samen met vergelijkbare ziekenhuizen in de Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen (STZ). Patiënten kunnen met een gerust hart hun gegevens ter beschikking stellen voor wetenschappelijk onderzoek. Aan ons de taak om te zorgen dat onze patiënten zich daar zeker over voelen. Ook moeten we onze patiënten goed voorlichten over de taak die HMC heeft om als topklinisch ziekenhuis veel wetenschappelijk onderzoek te doen. HMC heeft een actief wetenschapsbeleid, waarin de veiligheid van deelnemende patiënten voorop staat. Hopelijk vinden alle patiënten het nuttig dat er met hun gegevens wetenschappelijke analyses worden verricht. Zo kunnen we met elkaar de zorg uiteindelijk nog beter maken.

*Geert Lycklama à Nijeholt
voorzitter wetenschapscommissie*

Op de kaart zetten

Het patiëntgericht onderzoek in ons ziekenhuis blijft mooie vruchten afwerpen. Een aantal voorbeelden is in december gepresenteerd tijdens de negende editie van de Wetenschapsmiddag.

“Wetenschappelijk onderzoek doen is leuk. Het houdt je scherp en is motiverend voor jezelf en je collega's. Het zet niet alleen de onderzoeker, maar ook de afdeling en ons hele ziekenhuis op de kaart.” Die enthousiasmerende woorden hoorden de ruim honderd bezoekers uit de mond van voorzitter wetenschapscommissie Geert Lycklama à Nijeholt en voorzitter Centrale Opleiding Commissie (COC) Marjolein Kagie.

Het doel van de Wetenschapsmiddag: collega's die elkaar informeren over het onderzoek dat zij verrichten en die daarmee mogelijk anderen inspireren óók een studie op te zetten. Vele verschillende collega's nemen het initiatief tot onderzoeken, zo bleek weer. De ene keer bijvoorbeeld een medisch specialist die een verbetering wil bereiken voor HMC-patiënten, de andere keer een collega die een onderzoek doet binnen een opleiding, bijvoorbeeld tot verpleegkundig specialist.

Natuurlijk klonk er weer applaus voor prijswinnaars. Kirsten Dorresteyn, aios neurologie, verzorgde de beste presentatie. Die ging over lactaat ter bepaling van liquor draininfecties. Hajo Hund, aios radiologie, eindigde op de tweede stek. De aanmoedigingsprijs was voor Marie-Astrid Hoogerwerf, aios interne geneeskunde. Bente de Kok, aios radiologie, werd beloond voor de beste poster.

“Wetenschappelijk onderzoek doen is leuk, het houdt je scherp en is motiverend”

De Wetenschapsmiddag 2018 vindt plaats op vrijdag 14 december in HMC Westeinde (Aula) vanaf 13.30 uur. Abstracts moeten worden ingestuurd vóór 26 oktober bij samantha.martin@landsteiner.nl. Je vindt het benodigde formulier op www.landsteiner.nl/wetenschap/hmc/wetenschapsmiddag-2018



OP DE VOORKANT

In het kader van 'the Breast Trial', een landelijke studie naar volledige borstreconstructie met eigen vetweefsel versus prothesen, wordt op de afdeling Plastische Chirurgie in HMC Bronovo nu twee jaar gewerkt met de Vectra. Dit is een 3D-camera die wordt gebruikt voor en na een borstreconstructie. Als bij borstkanker een borst wordt geamputeerd en de patiënt kiest voor een borstreconstructie dan kan met de 3D-beelden van de Vectra – zowel voor als na de operatie – goed gekeken worden naar het volume, de vorm en veranderingen van de borst.



AGENDA

11/06 GCP training HMC Westeinde 10.00 – 16.00 uur

21/06 examen GCP (HMC) 15.00 – 17.00 uur

12/09 inloopochtend wetenschap, HMC Antoniushove 09.00 – 12.00 uur

23/09 inloopochtend wetenschap, HMC Westeinde 09.00 – 12.00 uur

24/09 herregistratie GCP HMC Westeinde 13.00 – 16.30 uur

08/11 GCP training HMC Westeinde 10.00 – 16.00 uur

15/11 examen GCP (tijd volgt via www.landsteiner.nl)

21/11 inloopochtend wetenschap, HMC Bronovo 09.00 – 12.00 uur

14/12 Wetenschapsmiddag, HMC Westeinde, vanaf 13.30 uur



VERSLAGEN DIGITAAL BESCHIKBAAR

Hoe informeer je de mantelzorgers van kankerpatiënten? Wat kan een huidtherapeut betekenen na een heupoperatie? Zomaar wat onderwerpen van verslagen die medewerkers van HMC kunnen raadplegen dankzij de Medische Bibliotheek van het Landsteiner Instituut. De aanwezige kennis optimaal benutten, is het doel.

“We verzamelen de verslagen en scripties van verpleegkundigen en stellen ze in digitale vorm beschikbaar”, vertelt Informatiedeskundige Annemarie van der Velden. “Deze informatie is nuttig voor verpleegkundigen in opleiding, die voor hun studie verbetertrajecten moeten oppakken. Maar ook andere HMC-medewerkers kunnen hun voordeel doen met wat er al is onderzocht.”

Wie wil weten welke verslagen er beschikbaar zijn binnen HMC (en het Groene Hart Ziekenhuis), klikt op www.landsteiner.nl. Kies daar ‘Medische Bibliotheek’, ‘Online catalogus’ (2x), ‘Zoeken’ en ‘Uitgebreid Zoeken’. Wie vervolgens bij ‘Materiaal’ ‘e-Scriptie’ selecteert en op ‘Start zoeken’ klikt, vindt een overzicht van alle beschikbare scripties en verslagen. De verslagen van HMC zijn vervolgens vindbaar op de T-schijf, onder T:\MCH Gedeeld\verslagen studieopdrachten\ Verslagen van het GHZ kunnen medewerkers via de Medische Bibliotheek reserveren.

Op het moment van schrijven van dit artikel staan er 43 verslagen in de online catalogus. Van der Velden is druk bezig om dit aantal uit te breiden. “We hebben praktijkbegeleiders gevraagd om verslagen van leerlingen naar ons toe te sturen. Maar we nodigen medewerkers ook uit om zelf hun verslag te mailen naar medischebibliotheek@haaglandenmc.nl.”



HMC publicaties in PubMed 2017



141 unieke HMC publicaties
zijn in 2017 opgenomen
in PubMed



AANTAL PUBLICATIES PER SPECIALISME

Cardiologie	3
Fysiotherapie	1
Gynaecologie	8
Heelkunde	23
Interne Geneeskunde	22
Kindergeneeskunde	4
Klinische Chemie	2
KNO	1
Landsteiner Instituut	1
Medische Microbiologie	6
Neurochirurgie	23
Neurologie	26
Oogheelkunde	2
Orthopedie	5
Radiologie	17
Radiotherapie	7
Revalidatie	2
Reumatologie	3
SEH	6
Sportgeneeskunde	2

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



20

specialismen hebben
één of meer publicaties
op hun naam staan



26

publicaties staan op
naam van Neurologie
dat daarmee het
meest productieve
specialisme is



3x1

vier afdelingen
schreven één
publicatie



Een overzicht van alle 141 publicaties van HMC-wetenschappers die in 2017 in PubMed zijn opgenomen, is te downloaden via intranet.

Altijd onderzoeksvoorstel naar wetenschapscommissie

Wetenschappelijk onderzoek verrichten binnen HMC? Dien je onderzoek via Castor SMS in bij de wetenschapscommissie. Die beoordeelt het dossier en adviseert daarna de raad van bestuur al dan niet toestemming te geven.

"Vorig jaar zijn 153 voorstellen ingediend", zegt Charlotte Severijns, secretaris van de wetenschapscommissie. "Voor elke studie is dit nodig, of het nu gaat om retrospectief onderzoek of een nieuwe medicatietrial."

Severijns adviseert iedereen met onderzoeksplannen eerst het wetenschapsbureau te benaderen: 088 979 1626 of charlotte.severijns@landsteiner.nl. Zij is hiervan de secretaris.

"Wij kunnen je attenderen op alles wat nodig en verplicht is, zodat je niet tijdens de studie merkt dat belangrijke stappen zijn overgeslagen. We adviseren ook over de eisen waaraan een onderzoeksvoorstel voor de wetenschapscommissie moet voldoen. Deze ziekenhuiscommissie wordt gefaciliteerd door het wetenschapsbureau."

De wetenschapscommissie bestaat uit:

- Geert Lycklama à Nijeholt (radioloog, voorzitter)
- Anouk van Alem (cardioloog)
- Koen van der Bogt (chirurg)
- Crispijn van den Brand (SEH-arts)
- Suzanne Cannegieter (epidemioloog LUMC)
- Diana Grootendorst (coördinator wetenschap, klinisch epidemioloog)
- Solrun Johannsson-Vidarsdottir (internist)
- Stefan Keizer (orthooped)
- Nicole Knufman (onderzoekarts)
- Nigel Koorenman (aios chirurgie)
- Ishita Miah (aios neurologie)
- Eveline Roelofsen (ziekenhuisapotheker)
- Ido van den Wijngaard (neuroloog)
- Wim van Wijngaarden (gynaecoloog)
- Charlotte Severijns-Verwaal (stafmedewerker wetenschapsbureau, ambtelijk secretaris)



Van links naar rechts: Charlotte Severijns-Verwaal, Diana Grootendorst, Geert Lycklama à Nijeholt



PROMOVENDI 2017/2018

Gynaecologie

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

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

Mignon van Gent, specialist, Tailoring therapy in endometrial and cervical cancer, 20 juni 2017, Leiden

Claire la Chapelle, aios, Evidence-based Implementation of Minimally Invasive Surgery in Gynecology, 20 december 2017, Leiden

Linda Nooij, aios, Vulvacarcinoom, 2018, Leiden

Mathijs Blikkendaal, aios, Implementing patient safety in laparoscopic surgery: quality assessment and process analysis, 23 mei 2018

Heelkunde

Maarten Bronkhorst, specialist, Genetic variation in trauma patients. Sequence Variations in Innate Immune Response Genes Influence Outcome, 6 april 2017, Rotterdam

Joris Blok, aios, Predicting outcome after liver transplantation, voorjaar 2018, Leiden

Neurologie

Ido van den Wijngaard, specialist, Multimodal CT imaging in ischemic stroke, 28 juni 2017, Leiden

Nico Weerkamp, specialist, Parkinson's disease in long term care facilities, 1 september 2017, Nijmegen

Manda Alons, aios, Diagnostis in patients presenting to the emergency room with headache, 2018, ?

Orthopedie

Bas Majoor, aios, Fibrous dysplasia, 25 april 2018, Leiden

Orthopedie/Medisch Centrum voor Dansers & Musici

Boni Rietveld, specialist, Performing Arts Medicine - with a focus on leiden in Dancers, 28 november 2017, Leiden

Oogheelkunde

Brigitte Simonsz-Toth, orthoptist, Klinische und sozialpsychologische Faktoren, die den Effekt der Okklusionsbehandlung und die Rezidivquote bei unbehandelten amblyopen Probanden zwischen 12 und 40 Jahren beeinflussen, 6 oktober 2017, Tübingen, Duitsland

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

Bestraling steeds nauwkeuriger

Precisie- werk



De afdeling Radiotherapie slaagt er steeds beter in tumorweefsel te vernietigen en tegelijkertijd zo weinig mogelijk gezond weefsel te beschadigen. Dat is te danken aan razendsnelle technologische ontwikkelingen.





“Onze discipline is grotendeels afhankelijk van technologie”, zegt Mirjam Mast, medewerker ‘Research en Development’. “Technologische vooruitgang helpt ons dus betere patiëntenzorg te leveren. Zorg waarbij de zieke steeds minder wordt belast.”

Hoopgevend is bijvoorbeeld de ontwikkeling bij blaaskankerbestralingen. Als eerste ziekenhuis in de regio gebruikt HMC een technologie die elders heeft geleid tot betere bestrijding van de tumor en minder tot geen darmklachten. Mast schetst de uitdaging: “De blaas bevindt zich niet altijd op dezelfde plaats. Na uitplassen is de ligging anders dan bij een volle blaas. Bovendien bewegen de darmen mee met de blaas. Dat maakt het lastig precies de tumor te raken en de darmen ongemoeid te laten.”

‘Plan of the day’

Wat houdt de innovatie in? Mast: “Ondanks de patiënt-instructie vooraf om de blaas vol te houden, kan de blaasvulling variëren op het moment van radiotherapie. Dit vereist bestralen met grote bestralingsvelden. Maar tegenwoordig wordt een CT-scan gemaakt van de patiënt met volle en lege blaas. Hanja de Jager of Peter Koper, beiden radiotherapeut-oncoloog, tekent vervolgens de doelgebieden in. Klinisch fysicus Erik Kouwenhoven creëert softwarematig zes mogelijke behandelvolumes, waarna de radiotherapeutisch laborant (MBB'er) zes bestralingsplannen maakt. Op de dag van de behandeling beoordeelt de radiotherapeut samen met een gespecialiseerd MBB'er op het bestralingstoestel hoe vol de blaas is, waarna het best passende plan voor die dag wordt gebruikt. Voor 25 behandelingen bieden we een – dagelijkse – behandeling op maat.”

Positieve resultaten

Vaak koppelt de afdeling Radiotherapie innovatie aan wetenschappelijk onderzoek. Heet van de naald zijn de eerste – positieve – langetermijnresultaten bij vrouwen met linkszijdige borstkanker die een aantal keren de adem hebben ingehouden tijdens de bestraling. Sinds 2010

gebeurt dit in HMC. Als eerste ziekenhuis in Nederland begonnen we dit te doen voor alle linkszijdige borstkankerpatiënten. De gedachte destijds: de stralingsdosis in het hartgebied beperken en minder hartschade veroorzaken. Mast: “De verwachtingen lijken uit te komen. Met het ouder worden stijgt bij iedereen ook het aantal kalkafzettingen in de bloedvaten van het hart. Maar het ziet ernaar uit dat deze stijging ruim vijf jaar na de behandeling minder uitgesproken is bij vrouwen met linkszijdige borstkanker die hun adem hebben ingehouden dan bij vrouwen met linkszijdige borstkanker die dat niet deden. Het Wetenschapsfonds van HMC heeft uitvoering van dit onderzoek financieel mogelijk gemaakt.”

Bestraling in plaats van operatie

Vanaf 2016 worden in HMC ook patiënten met levermetastasen getraind om de adem in te houden tijdens de – stereo-tactische – bestraling. “Wij zijn het enige Nederlandse ziekenhuis dat met de *Active Breathing Control* methode bestraalt bij alle patiënten met uitzaaingen in de lever”, zegt Mast. “Bij deze patiënten wordt een veld vastgesteld waarbinnen we gaan bestralen. Probleem is dat de lever meebeweegt tijdens het ademen. Dat verkleint de kans dat kwaadaardig weefsel goed wordt getroffen en gezond weefsel ongedeerd blijft. Wij proberen de effectiviteit te vergroten door patiënten regelmatig twintig tellen niet te laten ademen en in die fase de bestraling toe te dienen. Als dit lukt, kun je de uitzaaing in de lever uitroeien, met vergelijkbaar resultaat als een operatie. Groot voordeel: de bestraling is geheel pijnvrij en poliklinisch.”

De HMC-data uit deze behandelingen worden landelijk geanalyseerd in wetenschappelijk onderzoek. Is de ziekte een aantal jaren later nog steeds weg? Zijn er klachten ontstaan? Mast: “In het onderzoek worden onze resultaten vergeleken met de gegevens van ziekenhuizen die andere technieken hanteren. De radiotherapeut-oncologen Heleen Ceha en Noëlle van der Voort - van Zyp, klinisch fysici, klinisch fysisch medewerkers en gespecialiseerde MBB'ers leveren maatwerk bij deze bestralingen.



Pijnloze primeur



LEVENSKWALITEIT NA BORSTKANKER

Wordt bij een patiënt een borstsparende behandeling uitgevoerd? Steeds vaker krijgen deze vrouwen in ons ziekenhuis meteen tijdens de operatie hun radiotherapie. Dat gebeurt op de plek waar de tumor zat en wanneer de wond nog niet is gedicht. IORT (Intra-Operatieve RadioTherapie) bespaart vrouwen bestralingssessies en ziekenhuisbezoeken ná de operatie.

Daphne Jacobs, promovenda radiotherapie, achterhaalde dat bijwerkingen en levenskwaliteit drie maanden na IORT ongeveer op hetzelfde niveau liggen als bij vrouwen van wie wél alleen het zieke gedeelte van de borst wordt bestraald (partiële borstbestraling) in de weken na de borstoperatie. “Voorbeelden van bijwerkingen zijn wondinfecties en bloedingstoringen”, zegt ze. “Binnen drie maanden na radiotherapie zien we dit bij 3,3% van de IORT-vrouwen en bij 1,5% van de andere groep. Dit verschil is niet significant. Bovendien is 3,3% vergelijkbaar met het percentage vrouwen dat bijwerkingen heeft na standaardbehandeling: bestraling van de volledige borst na de operatie.”

De kwaliteit van leven wordt onder meer bepaald door mate van vermoeidheid, pijn in de borst en huidproblemen. Jacobs: “Het is logisch dat de IORT-vrouwen gemiddeld iets meer klachten hebben kort na de operatie, want ze hebben dan ook al radiotherapie achter de rug. Maar de kwaliteit van leven neemt daarna toe, juist in de periode dat bij de gemiddelde vrouw uit de andere groep klachten van vermoeidheid toenemen vanwege de bestralingen die plusminus een maand na de operatie zijn begonnen. Na drie maanden is de levenskwaliteit van beide groepen ongeveer gelijk.”

Jacobs heeft de eerste resultaten gepresenteerd tijdens een symposium in San Antonio en een congres in Barcelona. Er zijn ook al bevindingen gepubliceerd.



“Technologische vooruitgang helpt ons betere patiëntenzorg te leveren. Zorg waarbij de zieke steeds minder wordt belast.”

“Ik heb geen moment pijn ondervonden van de behandeling.” Dat zegt Ali Schaasberg-Hogenes (82). De inwonster van Leidschendam was de eerste blaaskankerpatiënt die in HMC Antoniushove radiotherapie kreeg volgens een uiterst verfijnde methode. Een monoloog.

“Ik ben een bedrijvig type. Als het maar éven kan, ga ik de deur uit. Een boodschap doen, op visite gaan, kaarten bij mijn club in Den Haag. Ik ben ook vrijwilliger binnen seniorencomplex Duivenvoorde, waar mensen elkaar ontmoeten. Daar sta ik achter de bar: drankjes inschenken, kroketten frituren, blokjes kaas snijden.

In het najaar had ik niet zoveel zin meer in al die activiteiten. Ik voelde me lusteloos, had ook geen honger. Uiteindelijk kwam ik voor onderzoek terecht in HMC Westeinde. Een dokter maakte een echo van mijn buik. ‘Ik zie het al’, zei hij na korte tijd. ‘Aan de rand van uw blaas bevindt zich kanker. Als we niets ondernemen, wordt het u fataal.’ En daarna

zei hij: ‘Maar als ik zo naar u kijk, wilt u dat nog lang niet en wilt u dat we er iets tegen doen’. Daar had hij gelijk in. Ik wil graag nog een tijdje in goede gezondheid leven.

Zelf beslissen

Ik vond het fijn dat ik zelf kon beslissen over de behandeling. De arts zei dat er twee mogelijkheden waren: blaasverwijdering en bestraling. Ik voelde weinig voor een stoma, dus werd het radiotherapie. Daarvoor ben ik in maart en april 25 keer naar HMC Antoniushove gegaan. Ik kon in die tijd niet verblijven in mijn eengezinswoning. Daarom heb ik een tijdje gewoond in verzorgingshuis Oostduin, vlak bij HMC Bronovo. Dagelijks werd ik naar HMC Antoniushove gereden, meestal door een taxichauffeur en soms door mijn dochter of schoondochter.

Handig

Wat de behandeling inhoudt? Je ligt op een bestralingstafel. Daarna draait het bestralingssapparaat een aantal keer om je heen, en

verschijnen er schermen aan de zijkant om foto's te maken. Na een tijdje mag je de tafel weer af. Elke dag vroegen de behandelaars aan me: ‘Heeft u niets gevoeld?’. Maar nee hoor, ik had geen pijn. In die periode had ik ook huidkanker op mijn neus. Als ik daarvoor moest worden behandeld, door andere laboranten, gebeurde dat aansluitend aan de behandeling tegen blaaskanker. Dat was handig. Zo hoefde ik niet nóg vaker naar het ziekenhuis.

Boottocht

De behandelingen zijn nog niet zolang geleden uitgevoerd, maar in beide gevallen zijn de dokters tot dusver tevreden. Ik merkte het ook aan mezelf: ik kreeg snel mijn energie terug. Een paar weken na de laatste behandeling ben ik mee geweest met een uitstapje van Stichting Zonnebloem. We hadden een prachtige boottocht naar De Kaag. Een kop koffie erbij, een koek, een advocaat met slagroom, het mooie landschap; ik heb ervan genoten.”



Wel of geen CT-scan

Jaarlijks komen er meer dan 2.000 patiënten met een licht traumatisch hoofd/hersenletsel bij de SEH van HMC. Volgens de SEH-richtlijnen wordt bij hen meestal een CT-scan van het hoofd gemaakt. Dat blijkt niet altijd nodig: bij ongeveer 90% van deze patiënten ziet de radioloog op de scan geen afwijking. SEH-arts Crispijn van den Brand onderzoekt welke factoren kunnen voorspellen of een CT-scan van het hoofd afwijkingen laat zien.

Foto boven: Crispijn van den Brand bekijkt samen met Jelis Boiten een CT-scan. Rechts: verplaatsbare CT-scan op de nieuwe SEH van HMC Westeinde.

“De afgelopen jaren maken we op de SEH steeds meer CT-scans”, aldus Van den Brand. “In 2009 kreeg 25% van de patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel een CT-scan, nu is dat opgelopen tot bijna 90%. De stijging is deels te wijten aan aangepaste richtlijnen in 2010, maar komt ook door een verandering in de populatie van patiënten met een hersen- of hoofdletsel. Zo’n twintig jaar geleden waren dat vooral jong volwassen mannen die een auto-ongeluk hadden gehad. Nu zien we veel ouderen die, na een ongelukje in of rond het huis, met klachten aan het hoofd hier binnenkomen.” Verbeterde verkeersveiligheid en de vergrijzing van de bevolking zijn hier debet aan.

”

“Het onderzoek is belangrijk voor de dagelijkse praktijk op een SEH. HMC kan hiermee haar expertise profileren.”

Dossieronderzoek

Samen met collega's uit het Erasmus MC zetten Van den Brand en Korne Jellema, neuroloog, de 'CHIP Refinement Study' (CREST) op met financiële ondersteuning van de Jacobus Stichting. CHIP staat voor *CT in Head Injury Patiënts* en vormt de basis voor de huidige richtlijnen. Van den Brand licht toe: “We kijken welke risicofactoren op hersenschade er zijn voor SEH-patiënten met een licht-traumatisch hoofd/hersenletsel. We hebben bij alle patiënten met een licht traumatisch hersenletsel mogelijke risicofactoren in kaart gebracht. Het gaat bijvoorbeeld om leeftijd, soort ongeval, medicijngebruik en resultaten uit neurologisch onderzoek.”

Samenwerking

Voor deze studie zijn gegevens verzameld van ruim 5.000 patiënten van zeven ziekenhuizen. HMC en Erasmus MC in Rotterdam zijn de trekkers van het onderzoek. Daarnaast participeren UMC Groningen, het Elisabeth Tweesteden Ziekenhuis in Tilburg, het Jeroen Bosch Ziekenhuis in Den Bosch, het UMC Radboud in Nijmegen en het Admiraal de Ruyter Ziekenhuis in Goes. In 2016 werd het onderzoek uitgevoerd, de publicatie van de resultaten wordt dit jaar verwacht.

Biomarker

Een aanvullende studie loopt nog. “We onderzoeken het bloed van 1.000 van deze patiënten op de aanwezigheid van een eiwit (een biomarker) dat kan duiden op hersenschade”, licht Van den Brand toe. “We hopen met de resultaten een wetenschappelijke basis te leggen voor de aanscherping van de huidige richtlijnen. Uiteindelijk doel is het terugbrengen van het aantal CT-scans. Dat verkort de doorlooptijden op de SEH en is kostenbesparend. Ook voorkom je dat patiënten onnodig aan straling worden blootgesteld.”

Promotie

Van den Brand hoopt volgend jaar te promoveren op het onderzoek naar hoofd- en hersenletsel. “De prominente rol die HMC in dit onderzoek vervult, onderstreept het belang wat wij als ziekenhuis hechten aan de verbetering van de neuro-traumatische zorg. Het onderzoek is belangrijk voor de dagelijkse praktijk op een SEH. HMC kan hiermee haar expertise profileren.”



BETERWETENBEKER

Van: de wetenschapscommissie

Aan: Wietske Hermes van de vakgroep Gynaecologie

“Door haar collega's te enthousiasmeren over wetenschap, heeft zij de wetenschapscultuur binnen haar vakgroep verbeterd.” Met deze toelichting ontving gynaecoloog Wietske Hermes op 23 mei de BeterWetenBeker van voorzitter van de wetenschapscommissie Geert Lycklama à Nijeholt. “Zij is een verbindende en enthousiasmerende collega met inspirerende ideeën.”

De BeterWetenBeker gaat jaarlijks naar een afdeling of groep die volgens de wetenschapscommissie waardering verdient, omdat wetenschap daar echt op de agenda staat. Voor Hermes was het een verrassing. “Toen ik hoorde dat ik een beker in ontvangst moest nemen, dacht ik nog dat deze voor de poli bedoeld was. Ik ben er natuurlijk heel blij mee. Het is belangrijk dat wij als groot ziekenhuis aandacht hebben voor de wetenschap. Omvangrijk onderzoek doen we vaak samen met andere ziekenhuizen, met de NVOG (Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie) als coördinerende partij. Op zo'n onderzoek ben ik zelf in 2014 gepromoveerd en ik ben ook regiocoördinator en lokaal hoofdonderzoeker. Ik weet wat er aan landelijke studies aan komt en vind het belangrijk dat we daar zoveel mogelijk aan meedoen. Mijn collega's, met ieder zijn subspecialisatie, laat ik beoordelen bij welke studies wij aansluiten. Meedoen aan onderzoek is voor iedereen veel werk en het komt er allemaal bij. Maar het is zo belangrijk. Gelukkig helpt ook Gerlies van den Heuvel van het wetenschapsbureau om collega's te motiveren en volgen.”

“Wij werken bij de vakgroep gynaecologie met maandelijkse thema's. Februari stond in het teken van wetenschappelijk onderzoek. We hebben de maand afgesloten met een training *good clinical practice*. Heel belangrijk voor wie wetenschappelijk onderzoek bij mensen doet, om conform de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen te handelen. In juni doen veel van ons examen”, aldus Hermes.



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.

EERDERE WINNAAR VAN DE BETERWETENBEKER
2017 Research & development, afdeling Radiotherapie



De week van...

Piet Sturm is *trial* functionaris bij LabWest en werkt zowel in HMC als in het Haga Ziekenhuis. Bij de start van elk wetenschappelijk onderzoek beoordeelt hij onder andere of het laboratoriumdeel haalbaar is, of de privacy van patiënten gewaarborgd is en of de kosten gedekt zijn. Hij is een aanspreekpunt voor velen.

Maandag

“Vandaag vroeg een onderzoeker hoeveel het laboratoriumwerk voor zijn onderzoek ging kosten. Ik zag toen dat de externe labformulieren die hij wilde gebruiken niet handig waren. Ze zouden voor verwarring zorgen bij de analisten. Dat hebben we in overleg met het Erasmus MC, ook betrokken bij het onderzoek, aangepast. Lab-analyses voor wetenschappelijk onderzoek zijn geen routinewerk voor onze analisten. Om het zo soepel mogelijk te laten verlopen, is het zaak dat we het goed voorbereiden.”

Dinsdag

“Naast trials heb ik een aantal andere werkzaamheden, bijvoorbeeld het vervoer van monstermateriaal. Op dit moment werken we aan een project waarbij de temperatuur van het monstermateriaal tijdens verzendingen continu bewaakt wordt. Dat werkt geweldig! Wij zijn hier als laboratorium heel ver mee. Teams uit andere ziekenhuizen komen regelmatig kijken hoe we dit opgezet hebben. Vandaag was er ook een monsterafname voor wetenschappelijk onderzoek die direct verzonden moest worden naar Engeland. Die zending was vrij ingewikkeld, dus ik heb het zelf maar even gedaan. We hebben, naast de universitaire ziekenhuizen, veel contacten met onderzoekslaboratorium in Duitsland, Engeland, België en Zwitserland. Ook met de VS worden soms zaken gedaan. Het is belangrijk dat tijdens de zending niets mis gaat, want temperatuurschommelingen en een lange transporttijd kunnen van invloed zijn op de analyse.”

Woensdag

“Ik schreef vandaag een aantal protocollen voor nieuwe onderzoeken. Daarbij maak ik steeds de balans op tussen wat de arts-onderzoeker wil en wat wij als laboratorium aankunnen. 's Middags was ik vrij!”

Donderdag

“Deze dag ging op aan het uitwerken van nieuwe projecten. Zoals een plan om het vervoer van monstermateriaal tussen ziekenhuizen in de regio efficiënter te laten verlopen. Ik wil graag dat daarvoor één auto gaat rijden, die op zijn ronde alle monsters meeneemt. Als *trial* functionaris ben ik een éénpitter in het ziekenhuis. Onlangs organiseerde ik daarom een bijeenkomst met *trial* functionarissen van andere ziekenhuizen. Dat was een groot succes. Het is ons werk om de praktijk goed te volgen en de problemen die daar spelen op te lossen. Verbinding zoeken is daarbij belangrijk. Alleen staan als laboratorium maakt eenzaam en beperkt je horizon. In deze *high tech* dynamische laboratoriumwereld is netwerken en samenwerking van levensbelang.”

Vrijdag

“Op vrijdag doe ik vaak de financiën. De kosten voor het analysewerk van onderzoek moeten goed verrekend worden en mogen niet op de patiëntenzorg drukken. Verder had ik contact met een laboratorium in Zwitserland, met een verpleegkundige op de afdeling en met een hoofdonderzoeker. Ik ben voor veel mensen een aanspreekpunt en altijd bereikbaar voor vragen.”





12

vragen
aan ...

Internist-oncoloog

Frank Feurissen

1. Met welke onderzoeken ben je bezig?

“Mijn collega’s en ik doen mee aan veel studies naar kanker en de behandeling ervan. Daaronder onderzoeken naar dikkedarmkanker, een van mijn specialisaties. Bijvoorbeeld CAIRO4- 5-6 en Orchestra, die zich richten op nieuwe behandelingen voor patiënten met uitgezaaide dikkedarmkanker. Ik neem ook deel aan studies naar kanker in het algemeen, zoals CPCT en DRUP. Deze onderzoeken richten zich op afwijkingen in het DNA van patiënten. Aan de hand hiervan kunnen we beter bepalen welke patiënt baat zal hebben bij welke behandeling. In de DRUP-studie wordt gekeken of bestaande medicijnen ook gebruikt kunnen worden voor andere kankersoorten dan waarvoor ze zijn ontwikkeld. We weten bijvoorbeeld dat immuuntherapie soms effectief is bij longkanker en huidkanker. Blijkt uit onderzoek dat patiënten met andere kankersoorten vergelijkbare afwijkingen in hun DNA hebben? Dan zouden ook zij immuuntherapie kunnen krijgen.”

2. Kun je onderzoek en behandeling goed combineren?

“Ondersteuning is belangrijk. Binnen HMC nemen de mensen van het Researchbureau ons veel werk uit handen. Dankzij hun inzet en passie zijn onderzoek en behandeling prima te combineren. Sterker nog, onderzoek zou eigenlijk reguliere zorg moeten zijn. In de eerste plaats omdat onderzoek belangrijk is voor onze patiënten. Maar ik sluit zeker niet uit dat deelnemen aan studies straks een kwaliteitseis wordt voor ziekenhuizen en mede de financiering bepaalt.”

3. Wat levert onderzoek op voor onze patiënten?

“Studies tonen aan dat patiënten die tijdens hun behandeling deelnemen aan een onderzoek, meer aandacht en betere zorg krijgen. Door onderzoek groeit daarnaast het arsenaal aan geneesmiddelen en behandelingen. Dat betekent dat we meer patiënten kunnen genezen. Deelnemen aan onderzoek vergroot bovendien de kennis van mijn collega’s en mij en houdt ons scherp. Daardoor krijgt de patiënt een betere dokter aan bed.”

 **Meer weten over de studies uit dit artikel? Kijk op www.kanker.nl/bibliotheek/kankeronderzoeken.**

Niemand anders kan het voor mij doen

Als een patiënt gedialyseerd moet worden, is meestal een shunt nodig. Deze onderhuidse, chirurgische verbinding tussen een slagader en een ader geeft toegang tot de bloedbaan. Hoe groter de diameter van de bloedvaten, hoe beter de shunt, waardoor er gemakkelijker bloed doorheen kan stromen. Mogelijk kun je de diameter van bloedvaten vergroten door oefeningen met een knijpparaat. De heer Sardjoe doet mee aan een onderzoek.

Sinds een maand is de heer Sardjoe, 73 jaar, aan de nierdialyse. "Mijn nieren functioneren maar voor 8%", vertelt hij. "Drie keer per week word ik gedialyseerd. Hiervoor was een shunt in mijn linkerarm nodig." Tijdens hemodialyse stroomt in enkele uren tussen de veertig en zestig liter bloed door een kunstnier. Een gewoon bloedvat is hier niet op berekend. Het is te kwetsbaar en te klein voor zoveel bloed. De shunt maakt de arm geschikt voor dialyse.

Knijpoefeningen

Onderzocht wordt of de diameter van de ader door oefeningen met een knijpparaat toeneemt. "Tot de shunt geplaatst werd, hebben ze een katheter geplaatst via een opening bij mijn hals. En intussen ging ik aan de slag met oefeningen om te kijken of de ader daarmee een beetje wijder zou worden", vertelt de heer Sardjoe. "Gedurende zes weken deed ik drie tot vier keer per dag tien minuten oefeningen met het knijpparaat." Speciaal voor het onderzoek wordt een app gekoppeld aan het apparaat. Zo kan de onderzoeker controleren of de patiënt de oefeningen gedaan heeft, en met welke intensiteit. "De app gaf mij ook een melding wanneer het tijd was voor de oefeningen." Een fysiotherapeut in HMC begeleidt de patiënt wekelijks met de oefeningen.

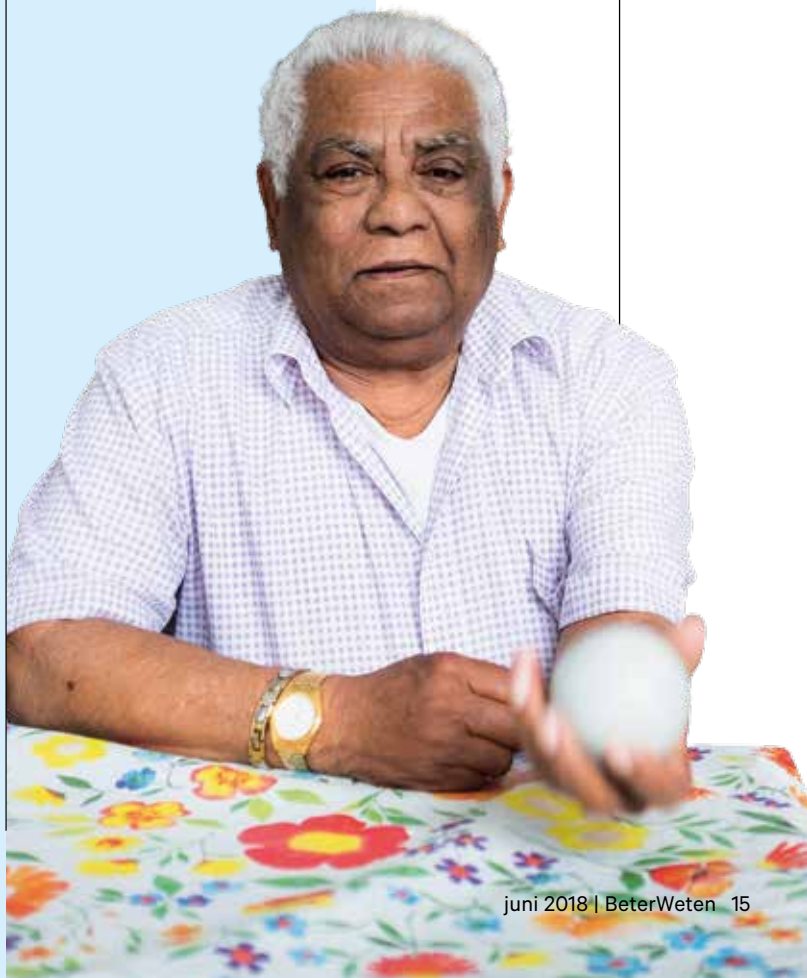
Diameter

Voordat de patiënt begint met oefenen, wordt in het ziekenhuis de diameter van zijn aders vastgesteld. Na zes weken wordt de diameter opnieuw gemeten. "Bij mij bleken de oefeningen goed te hebben gewerkt. De shunt is toen geplaatst", vertelt de heer Sardjoe. Er doen in totaal veertig patiënten aan het onderzoek mee, waarvan de helft de knijpoefeningen doet en de andere helft niet. De vaatlaborant weet niet of de patiënt wel of niet meewerkt aan het onderzoek. Het onderzoek moet uitwijzen of preoperatief knijpen de diameter van het bloedvat doet toenemen, waardoor de shunt beter kan 'rijpen' en de kans groter is dat deze geschikt is om over te dialyseren.

"Met een balletje doe ik nu nog een paar keer per dag oefeningen, om het bij te houden"

Meestal nog heel fit

"Het was goed vol te houden", vertelt de heer Sardjoe. "Bovendien gaat het om mijn gezondheid. Niemand anders kan het voor mij doen. Een beetje pijn lijden hoort erbij. Met een balletje doe ik nu nog een paar keer per dag oefeningen, om het bij te houden." De heer Sardjoe heeft het er allemaal graag voor over. "Als je aderen te zwak of dun zijn, dan kan de dialyse langer dan vier uur duren. Dat is niet goed voor je gezondheid en daar kun je beroerd van worden. Ik moest laatst tijdens het dialyseren zuurstof toegediend krijgen. Maar dialyse is op zich natuurlijk een hele goede uitvinding. Ik heb er eigenlijk weinig last van. Sommige mensen zijn na het dialyseren niets meer waard, maar ik ben meestal nog heel fit. Laatst ben ik na de dialyse nog tot middernacht nog naar een feestje geweest."



In the spotlight

HMC-wetenschappers

SNELLERE WONDGENEZING MET ELEKTROSTIMULATIE

Chronische wonden herstellen sneller wanneer ze worden beschenen met een soort lamp. Dit heet contactloze elektrostimulatie. Martijn Doomen, tot voor kort arts-onderzoeker binnen de HMC-afdeling Plastische Chirurgie, verwacht volgend jaar te promoveren op de studieresultaten.

Het probleem bij een open been, doorligplekken en andere chronische wonden? Met het vorderen van de leeftijd verloopt wondgenezing langzamer vanwege steeds zwakkere elektrische signalen in de huid. Daarmee is de roep om vervanging van kapotte cellen afgenomen. Die roep kan worden hersteld met elektrostimulatie. De lamp wekt een elektrisch veld op in de lucht. Die ontlaadt zich daarna op de – natte – wond. Zo wordt het oorspronkelijke signaal van de wond aan het lichaam geïmiteerd.

Doomen: “In het onderzoek hebben vijftien patiënten contactloze elektrostimulatie gekregen en is bij een even grote groep een nep-lamp gebruikt. De meesten kwamen bij ons via het Wond Expertise Centrum van HMC. De wonden van de deelnemers werden wekelijks drie keer drie kwartier beschenen. De behandeling stopte wanneer de wond dicht was of na maximaal twaalf weken. De wonden bleken zichtbaar sneller te genezen bij elektrostimulatie.”

En nu? Doomen: “Via een kostenevaluatie bekijk ik of contactloze elektrostimulatie klinisch haalbaar is voor alle patiënten. En voor de verdere toekomst zou het mooi zijn als de patiënt thuis de behandeling kon krijgen. Daarvoor is nader onderzoek nodig.”

De studie van de afgelopen jaren is financieel mogelijk gemaakt door stichting Researchfonds Bronovo. Het onderzoek werd opgezet door plastisch chirurg Mikko Larsen, inmiddels werkzaam in Australië.



“Het zou mooi zijn als de patiënt de behandeling thuis kon krijgen”

“De andere helft krijgt een placebo-telefoontje”



NAZORG NA SPOEDEISENDE HULP: WAT LEVERT DAT OP?

Even bellen om te vragen hoe het gaat. Dat doet HMC in principe bij alle ouderen vanaf zeventig jaar die vanaf de Spoedeisende Hulp naar huis gaan.

SEH-arts Merel van Loon: “Dit telefoontje overbrugt de tijd tussen het bezoek aan de SEH en het moment dat de huisarts van ons een overdracht krijgt. Wij denken dat dit telefoontje helpt als er na het SEH-bezoek onduidelijkheden of problemen zijn.”

Om erachter te komen of ouderen dit nabelen inderdaad waarderen en of het de zorg beter maakt, start Van Loon een onderzoek. “Het onderzoek omvat in totaal ruim 5.000 patiënten. De helft daarvan bellen we op de gebruikelijke manier na. De andere helft krijgt een placebo-telefoontje waarbij we

alleen vragen hoe ze het bezoek op de SEH hebben ervaren.” De patiënten worden vervolgens gedurende langere tijd gevolgd. “We willen graag weten of de patiënten die nagebeld zijn minder vaak opgenomen worden in het ziekenhuis en minder vaak de SEH opnieuw bezoeken. Ook kijken we hoeveel zorg de ouderen elders gebruiken in de eerste dertig dagen na hun bezoek aan de SEH. Dit is van belang om vast te stellen of het nabellen van patiënten kosteneffectief is.”

Daarnaast onderzoekt Van Loon of het telefoontje na het bezoek aan de SEH effect heeft op de patiënttevredenheid. “Ook dat kan een reden zijn om het nabellen prioriteit te geven en daar zo nodig een extra verpleegkundige voor in te zetten.”

Om haar onderzoek uit te voeren, kreeg Van Loon een beurs van de Jacobusstichting. Eerder deed Van Loon onderzoek naar alcoholscreening op de SEH. Beide onderzoeken samen zullen leiden tot een promotie.

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*.

OP ZOEK NAAR HET BESTE MEDICIJN

Patiënten met een glioom, een primaire hersentumor, hebben vaak epilepsie. Voor de behandeling van de epilepsie krijgen deze patiënten meestal óf het medicijn levetiracetam óf het medicijn valproïnezuur.

“De keuze is vooral afhankelijk van de voorkeur van de arts”, zegt arts-onderzoeker neurologie Marjolein de Bruin. “Maar welk medicijn werkt het beste? Dat gaan we onderzoeken. We kijken daarbij zowel naar de afname van het aantal aanvallen als naar de bijwerkingen en uiteindelijk de overleving van deze patiënten.”

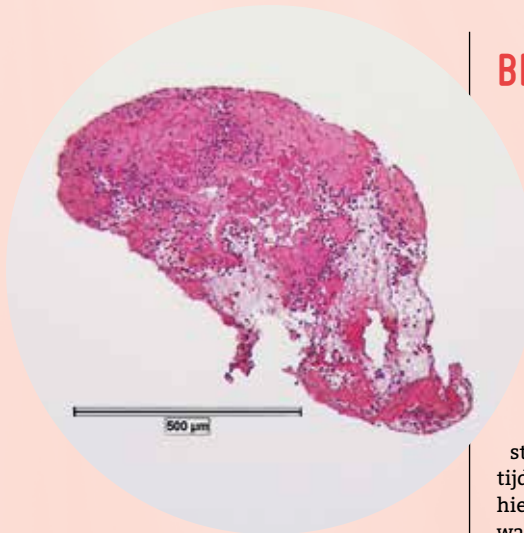
In de komende twee jaar krijgen alle patiënten die een glioom hebben en voor het eerst een epileptische aanval doormaken informatie mee over de studie. De onderzoekers nemen vervolgens contact op om te vragen

of ze mee willen doen. De Bruin: “Als ze dat willen, bepalen we door middel van loting welke van de twee medicijnen ze gaan slikken. Daarna blijven we deze patiënten volgen om te kijken hoe het met ze gaat.” De Bruin heeft 120 patiënten nodig voor haar onderzoek. “Het wordt een multicenterstudie: ook patiënten uit het LUMC, het Erasmus MC en de VUmc gaan we benaderen.”

De Bruin kreeg voor haar onderzoek een wetenschapsbeurs van het Wetenschapsfonds. “Hierdoor kan ik een jaar lang een dag per week helemaal aan het onderzoek wijden. Ik wil dit jaar gebruiken om bekendheid te genereren voor het onderzoek en een goede start te maken met de inclusie van patiënten.” Met het onderzoek hoopt De Bruin een beter behandeladvies te kunnen geven aan patiënten met glioom, zodat hun kwaliteit van leven toeneemt.

 **De studie krijgt de naam STING (Seizure Treatment in Glioma). Zie ook www.stingstudie.com.**

“Beter behandeladvies
zodat kwaliteit van leven
van patiënten toeneemt”



“Hoe kan de behandeling
van patiënten met een
beroerte nóg beter?”

BLOEDSTOLSELS ONDER DE LOEP

Op de Spoedeisende Hulp van HMC worden jaarlijks meer dan 1.500 patiënten met acute neurologische problemen opgevangen. Bij ongeveer 10% is de oorzaak een afsluiting van een groot bloedvat in de hersenen door een bloedpropje.

Voorheen kregen deze patiënten enkel rTPA toegediend, een medicijn om het stolsel op te lossen, maar dit is lang niet altijd succesvol. Sinds ongeveer drie jaar wordt hiervoor ook een behandeling uitgevoerd waarbij het bloedpropje endovasculair (via de bloedvaten) met een zogenaamde stent-retriever wordt verwijderd. Dankzij deze mechanische trombectomie is de prognose aanzienlijk verbeterd. Bij 71% van de patiënten die met deze techniek voor een beroerte worden behandeld, wordt een technisch goed resultaat bereikt. Wereldwijd zijn onderzoekers bezig te onderzoeken hoe de behandeling

van patiënten met een beroerte nóg beter kan. Het belangrijkste Nederlandse initiatief hiervoor is de MR-Clean registry, waarin patiëntgegevens, radiologische beelden, en klinische uitkomsten centraal worden geregistreerd van patiënten die werden behandeld in een van de Nederlandse neurovasculaire centra (www.mrclean-trial.org). Naast deze gegevens worden in een zogenaamde biobank alle bloedpropjes verzameld, inmiddels meer dan 1.600, die dankzij deze relatief jonge techniek nu uit de patiënt worden gehaald, wat de unieke mogelijkheid biedt ze nader te onderzoeken.

Mede dankzij een beurs van het Wetenschapsfonds kan arts-onderzoeker Hajo Hund van de afdeling Radiologie onderzoek doen naar de samenstelling van deze bloedpropjes, en de interactie met de stent-retriever waarmee ze worden verwijderd. Het eerste artikel hierover is inmiddels geaccepteerd voor publicatie en zal dit jaar nog in de JAHA (Journal of the American Heart Association) verschijnen. Hund hoopt in 2021 te promoveren op dit onderwerp.

Sinds 25 mei geldt in de Europese Unie een nieuwe privacywet: de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG). De AVG vervangt de Nederlandse Wet bescherming persoonsgegevens. Dit heeft ook gevolgen voor het medisch-wetenschappelijk onderzoek in HMC.



Zorgvuldig omgaan met data van patiënten

Met de AVG zijn de persoonsgegevens van inwoners van de EU beter beschermd. Dit geldt ook voor de persoonsgegevens van patiënten (en medewerkers) van ziekenhuizen. De wet schrijft onder meer voor dat patiënten het recht hebben hun persoonlijke data in te zien, te kopiëren, te corrigeren en te laten verwijderen. Dit geldt ook voor data die gecodeerd zijn, zoals bij medisch-wetenschappelijk onderzoek. Ook deze data zijn namelijk terug te leiden tot personen.

Aantoonbaar en transparant

“Een aantal rechten en privacy-waARBorgen die gelden voor de zorg en het onderzoek staan al in de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst en de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (Wmo)”, zegt gezondheidsjurist Ivette Janssen. “Toch is het goed dat we als organisatie opnieuw kijken naar de privacy van onze patiënten.” Met de nieuwe wet wordt de verantwoordelijkheid van organisaties om correct met persoonsgegevens om te gaan namelijk groter. Er komt meer nadruk te liggen op aantoonbaarheid en transparantie.

Duidelijk informatiemateriaal

Bij het medisch-wetenschappelijk onderzoek is het belangrijk dat patiënten weten wie er inzage krijgt in hun persoonsgegevens. Hans Huysen, manager informatie-beveiliging & privacy: “Zijn dat alleen artsen van de eigen afdeling of ook de professor van een academisch ziekenhuis met wie we samenwerken? Wij moeten patiënten daar in duidelijke taal over informeren.” Het wetenschapsbureau van HMC kijkt bij elke onderzoeksaanvraag naar de privacyaspecten. Ook het voorlichtingsmateriaal voor patiënten over het onderzoek krijgt daarbij aandacht.

Wel of geen toestemming

Moet een patiënt expliciet toestemming geven voor het gebruik van zijn persoonsgegevens bij medisch-wetenschappelijk onderzoek? Bij onderzoek dat valt onder de Wmo is dat zeker het geval en gebeurt dat ook sinds jaar en dag. Bij retrospectief dossieronderzoek en onderzoek met restmateriaal, bijvoorbeeld bloed- of weefselmonsters, ligt dat anders. Ivette Janssen: “Hierbij gebruiken onderzoekersdata van patiënten zonder dat expliciet om toestemming is gevraagd. Deels gaat het om oude dossiers. Dit mag alleen als de belangen van die patiënten goed zijn afgewogen. Het is belangrijk dat we dat kunnen aantonen en dat dit onderdeel wordt van het protocol. Op dit moment zijn landelijk een aantal werkgroepen bezig met de vraag hoe we dit het beste inkleden.”

Veilig gebruik van data

HMC doet er veel aan om het veilig gebruik van onderzoeksdata te bevorderen. Vorig jaar werd bijvoorbeeld één goed beveiligd datamanagementsysteem voor onderzoek met patiëntgegevens in gebruik genomen (Castor EDC). Een belangrijke stap is daarnaast de introductie van triallijsten in HiX. Xander Kollen, *privacy officer*: “Zo kunnen we de gegevens van patiënten die toestemming hebben gegeven voor een bepaald onderzoek op één plaats bundelen. Externe onderzoekers krijgen alleen toegang tot de patiëntgegevens die ze nodig hebben.”

INZAGE DOOR EXTERNEN

Bij medisch-wetenschappelijk onderzoek werken vaak onderzoekers van meerdere medische centra samen en wisselen zij onderling onderzoeksdata uit. De AVG maakt het extra belangrijk om dat zorgvuldig te doen. Dat betekent:

- Dat we ervoor zorgen dat externe onderzoekers alleen die patiëntgegevens kunnen raadplegen die relevant zijn voor het onderzoek.
- Dat we patiënten die deelnemen aan onderzoek goed informeren over het feit dat ook onderzoekers van andere ziekenhuizen bij het onderzoek betrokken zijn.
- Dat we ervoor zorgen dat externe onderzoekers geen toegang hebben tot de sleutel die gecodeerde data kan terugleiden tot individuele patiënten.



Daarnaast is het belangrijk dat medewerkers alert zijn op datalekken en deze – ook bij twijfel – melden bij de afdeling Informatiebeveiliging & Privacy van HMC (en dus niet bij de Autoriteit Persoonsgegevens). Huysen: “Wij beoordelen de melding en ondernemen zo nodig actie. Melden kan een datalek in de toekomst voorkomen.”

“De nieuwe privacywet draagt bij aan de bewustwording en dat is een goede zaak”

Op scherp

“De nieuwe privacywet stelt ons op scherp”, zegt Huysen. “De wet draagt bij aan de bewustwording en dat is een goede zaak. Uiteindelijk willen we allemaal dat de privacy van onze patiënten geborgd is, in het zorgproces én bij medisch-wetenschappelijk onderzoek is. Onderzoek is van groot belang om de zorg te verbeteren. We moeten dus zorgen dat we dat op een goede manier doen.” Je gezond verstand gebruiken is daarbij belangrijk, besluit Kollen. “Het is goed om je regelmatig af te vragen hoe je zelf zou willen dat er met je gegevens wordt omgegaan.”

Therapietrouw laag bij volwassenen met lui oog

Een kind met een gekleurde pleister op één oog: het is een bekend fenomeen in kleuterklassen. Maar er zijn ook jongeren en volwassenen die een lui oog hebben. Zijn zij gebaat bij dezelfde behandeling als jonge kinderen? Orthoptist Brigitte Simonsz-Toth onderzocht het.

Een lui oog (amblyopie) is op zich gezond maar wordt niet goed gebruikt. Daarom zie je er wazig mee. Simonsz-Toth: “Je kunt een lui oog het beste behandelen voordat een kind zes jaar oud is. Op jonge leeftijd kunnen de hersenen zich nog goed aanpassen, dus de behandeling werkt beter.” In Nederland vindt bij kinderen een goede screening plaats op een lui oog. Maar niet alle ouders houden zich aan de voorgeschreven behandeling: het afplakken van het oog gedurende een aantal uren per dag. Simonsz-Toth: “Daarom hebben ook veel jongeren en volwassenen last van de aandoening. Daarnaast zien we veel mensen met een migratieachtergrond met een lui oog: zij zijn vroeger niet naar het consultatiebureau geweest.”

“Stigmatisering is de grootste reden is om het behandelvoorschrift niet op te volgen”

Klinisch geen verbetering

Simonsz-Toth onderzocht of de behandeling waarbij het lui oog wordt afgeplakt, ook werkt bij patiënten tussen de twaalf en de veertig jaar. De deelnemers aan de studie kregen eerst een goede bril aangezet. Daarna moesten ze hun oog achttien weken lang dagelijks afplakken met een pleister. Wat leverde dit op? Simonsz-Toth: “Mijn onderzoek laat een minimale verbetering van het lui oog zien. Die verbetering is statistisch significant, maar klinisch niet. Voor een klinische verbetering zouden de patiënten twee regels meer op de letterkaart (oogtest, red.) moeten lezen. Dat is niet het geval.”

Stigmatiserend

Werkt de behandeling dus niet? Simonsz-Toth: “Uit mijn onderzoek blijkt vooral dat de terapietrouw van de deelnemers zeer slecht is. Gemiddeld hebben zij hun oog maar een half uur per dag afgeplakt, in plaats van drie. Als je een behandeling niet uitvoert, kan hij ook niet werken.”

Opvallend is dat de behandeling bij zes van de 25 patiënten wél een duidelijk effect had. “Dit waren patiënten die de pleisters wel trouw hadden geplakt. De behandeling kan dus werken, maar wordt slecht nageleefd, ook door deze gemotiveerde deelnemers.”

Uit de vragenlijsten bij het onderzoek blijkt dat stigmatisering de grootste reden is om het behandelvoorschrift niet op te volgen. “Vooral bij mensen met een migratieachtergrond bleek het een probleem om met de pleister zo duidelijk te tonen dat je iets mankeert.”

Liever een bril

Simonsz-Toth concludeert dat bij jongeren en volwassen patiënten met een lui oog vooral een goede bril van belang is. Dat is de belangrijkste interventie om het zicht te verbeteren: “Het zicht wordt hiermee niet 100%, maar de bril levert wel een grote gezondheidswinst op. Patiënten raad ik aan een goede optometrist te kiezen!”

Simonsz-Toth voerde haar studie met steun van het Wetenschapsfonds uit bij HMC en promoveerde op 6 oktober 2017 in Duitsland, aan de universiteit van Tübingen. Simonsz-Toth is Zwitserse en vond het fijner om haar scriptie in haar moedertaal te schrijven en ook heeft zij in Duitsland gewerkt. Zij is in Duitsland de eerste orthoptist die de dokterstitel behaalt.





achterop

Onderzoek waar muziek in zit

Het leven van Boni Rietveld is één lange partituur. In HMC buigt de orthopedisch chirurg zich over blessures van dansers en musici, thuis klinkt altijd muziek en buiten de deur speelt hij Engelse barok en oude-stijl jazz voor publiek. "Ik ga nooit slapen zonder trompet te hebben gestudeerd."

Dans- en muziekgeneeskunde is belangrijk, concludeert Boni Rietveld (65) in het onderzoek waarop hij vorig jaar promoveerde in Leiden. "Er zijn twee redenen voor deze slotsom", zegt hij.

"Dansers en musici krijgen blessures die niet voorkomen bij andere mensen. Denk aan pijn en beperking bij een balletpas waarbij de danser hoog op de tenen staat: de relevé. De andere reden is dat blessures die ook voorkomen in de algemene bevolking, zich bij dansers en musici eerder manifesteren en grotere gevolgen hebben. Als een violist zijn arm of schouder niet exact in de juiste positie kan houden, is dat een forsere beperking dan bij iemand die dit instrument niet bespeelt."

25 jaar geleden richtte Rietveld het Medisch Centrum voor Dansers & Musici (MCDM) op, nog steeds een unicum in ons land. Het maakt deel uit van ons ziekenhuis en is gevestigd in HMC Westeinde. "Ik doe jaarlijks 1.000 tot 1.100 consulten", zegt de orthopedisch chirurg. "Stap één is een goede medische diagnose. Daarbij hoort ook de vraag: kan

de patiënt zelf iets doen tegen de blessure? Stap twee is een conservatieve behandeling: bijvoorbeeld een spalk, brace, medicatie of fysiotherapie. Soms helpt een injectie: stap drie. Wordt daarmee het gewenste resultaat ook niet bereikt? Dan volgt het uiterste middel: een operatie." Rietvelds promotieonderzoek was grotendeels gericht op een pijnlijk *relevé*, een veelvoorkomende kwetsuur bij dansers. "Ik heb de data geanalyseerd van 148 dansers die ik hieraan heb geopereerd", vertelt hij. "De conclusie: een chirurgische ingreep is veilig en effectief. Ruim 90% van de dansers was erop vooruitgegaan."

Muziek is voor Rietveld net zoiets als ademen. "Ik speel elke dag trompet." In het najaar gaat hij met pensioen. Het MCDM én de door hem opgerichte Nederlandse Vereniging voor Dans- en Muziekgeneeskunde (zie www.nvdmg.org) blijven bestaan. "En ik ga straks onder meer de internationale bestuurlijke 'Performing Arts Medicine'-samenwerking bevorderen."