

Jeroen Metzemaekers

arts-onderzoeker,
Leids Universitair
Medisch Centrum

Maddy Smeets

gynaecoloog, Haaglanden
Medisch Centrum

Frank Willem Jansen

hoogleraar gynaecologie,
Leids Universitair
Medisch Centrum

HAAGS ENDOMETRIOSE IN BALANS-CENTRUM EERSTE STAP IN DE GOEDE RICHTING

Centralisatie tilt endometriose-zorg naar hoger plan

Gezien de complexiteit van endometriose is het raadzaam de zorg rond deze aandoening te concentreren in expertcentra, stellen hoogleraar Frank Willem Jansen en collega's. In Den Haag is de eerste aanzet hiertoe gedaan.

Centralisatie van zorg, voor complexe (chirurgische) procedures met een laag volume en hoog risico, resulteert in een hoog niveau van zorg en creëert wetenschap. In Nederland is de oncologische zorg al op deze manier georganiseerd, in zogenaamde expertcentra voor borst-, prostaat-, colorectale en pancreaschirurgie. Maar de (chirurgische) behandeling van diepe endometriose (DE), eveneens een laagvolume-hoogrisicoprocedure, nog niet. In naburige landen, zoals Engeland, Oostenrijk, Duitsland en Denemarken, is dit wel het geval en controleren de British Society for Gynaecological Endoscopy (BSGE) en de European Endometriosis League (EEL) het medisch handelen. In Nederland zijn gesprekken hierover gaande binnen de werkgroep endometriose van de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) en de werkgroep coloproctologie (WCP) van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH). Het idee voor centralisatie wordt breed omarmd, maar de impact op de professionele autonomie en mogelijke negatieve financiële consequenties moeten nog verder worden uitgediept. Verder is het

de vraag of centralisatie financiële voordelen gaat opleveren, wat echter niet eenvoudig te beantwoorden is. Een systematische review hierover komt tot wisselende uitkomsten, echter een recent artikel over centralisatie in Denemarken (waaronder ook de endometriose) laat een verhoging van de productiviteit zien, waarbij de kosten stabiel blijven.^{1,2} Het belangrijkste argument om te centraliseren blijft verbetering van zorg voor de patiënt, waarbij mogelijk ook nog financiële voordelen te behalen zijn.

Complexe ziekte

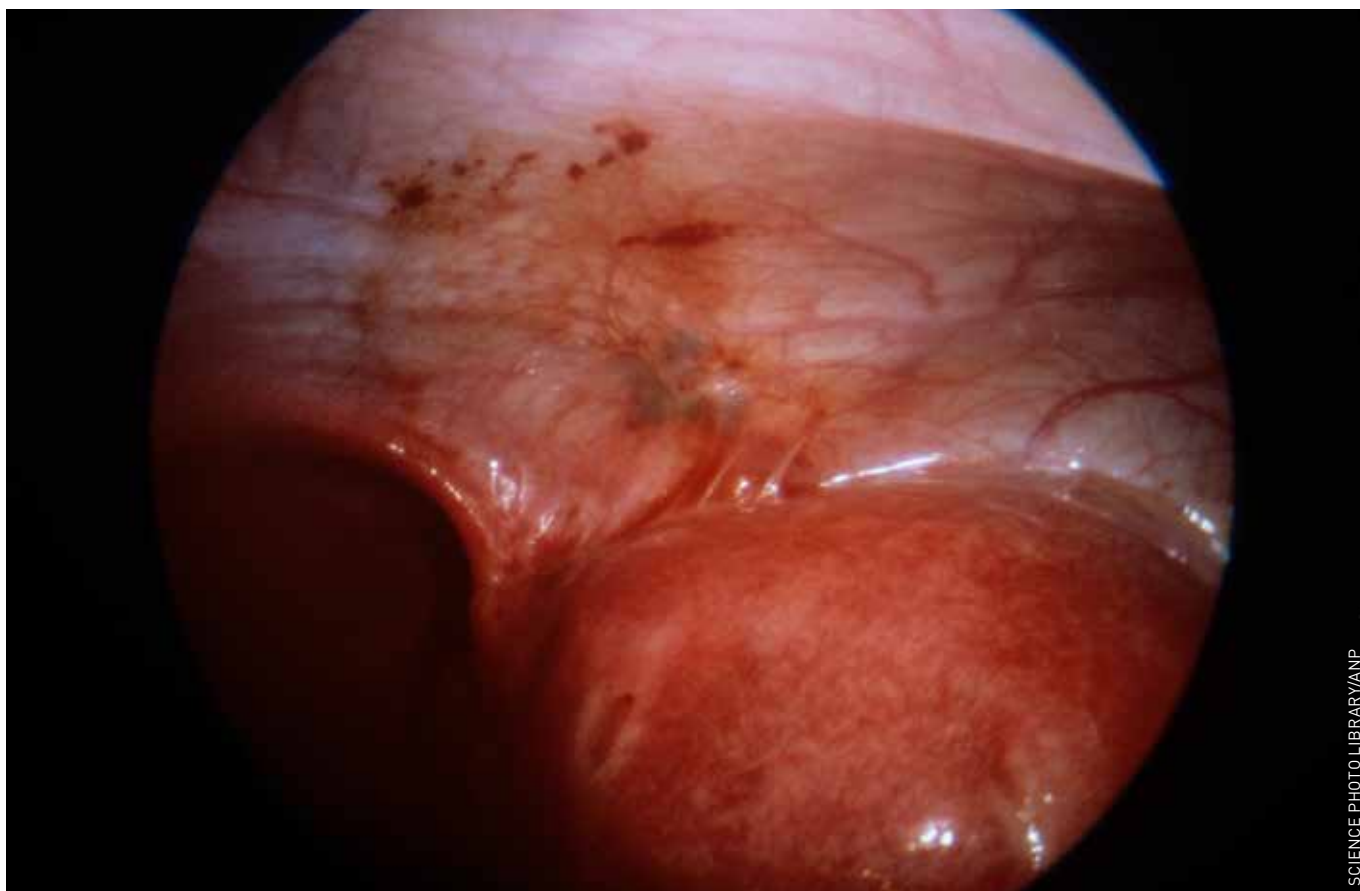
Endometriose is een complexe ziekte waarvan de etiologie en pathogenese nog onvoldoende zijn opgehelderd. Mede hierdoor bestaat er nog geen causale behandeling, terwijl de morbiditeit die deze ziekte veroorzaakt enorme impact kan hebben op alle facetten van de kwaliteit van leven. De prevalentie van endometriose bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd is naar schatting 10-15 procent, in de groep subfertiele vrouwen kan dit oplopen tot 30 procent.

Ongeveer 10 procent zou DE hebben. Er bestaat veelal een *delay* in de diagnostiek van gemiddeld 7,4 jaar. De chirurgische behandeling van DE kent vele uitdagingen, met inherent de kans op ernstige complicaties zoals naadlekkage en fistelvorming. Met de introductie van de minimaal invasieve chirurgie is de mogelijkheid om deze ziekte ook laparoscopisch te behandelen toege-

De chirurgische behandeling van DE kent vele uitdagingen

nomen en wordt dit ook breder toegepast. Gezien de complexiteit van deze chirurgie vergt dit een multidisciplinair dedicated team met kennis van de aandoening, dat de operatieve valkuilen herkent en daarop kan acteren.

Er zijn inmiddels internationale criteria voor zo'n team. Naast een gynaecoloog als hoofdbehandelaar moet het bestaan uit een uroloog, chirurg en radioloog. Tevens is ondersteuning door een psycholoog, fysiotherapeut en diëtist een voorwaarde.



SCIENCE PHOTO LIBRARY/ANP

Laparoscopisch beeld van peritoneale endometriose (de donkere vlekken bovenin).

Eerste stappen

In het Endometriose in Balans-centrum (EiB) te Den Haag zijn de eerste stappen gezet om een dergelijk expertisecentrum te realiseren. Het centrum hanteert een hybride zorgstroom met invloeden van *value-based health care*- en *patient centered care*-principes. Dit vertaalt zich in de praktijk naar zorg georganiseerd rondom de patiënt, regie terug bij de patiënt en op maat geformuleerde zorg met shared decision making als uitgangspunt. Bij het eerste bezoek wordt de patiënt door het multidisciplinaire team gezien, wat meerdere consultaties bespaart. Daarnaast is er een hechte band met het Leids Universitair Medisch Centrum, dat onder andere de wetenschappelijke input levert. Recentelijk heeft het centrum het predicaat focuskliniek met STZ-status gekregen. De toestroom van nieuwe patiënten was in 2018 verdubbeld ten opzichte van het jaar ervoor. Van de 674 aanmeldingen was 71 procent supraregionaal verwezen en had 58 procent DE (rASRM-graad III-IV). Patiënten met een rASRM-graad I-II werden nadrukkelijk teruggewezen naar initiële verwijzers. Verder is er een vast en dedicated ok-team (gynaecoloog, chirurg, uroloog, omloop, assisterende, anesthesioloog en medewerker)

dat specifieke trainingen krijgt voor endometrioseoperaties en is er wekelijks operatiekamer tijd voor deze ingreep gereserveerd.

Niveaus van expertise

Hoewel vergelijkende studies nog ontbreken, geven de cijfers van recent patiënttevredenheidsonderzoek (*consumer-quality index*) en het jaarverslag (onder andere complicatieregistratie) aan dat patiënten de geleverde zorg in het EiB-centrum waarderen en dat de (chirurgische) resultaten goed zijn.

Endometriosecentra kunnen volgens Duits model worden ingedeeld op drie niveaus van expertise. Niveau 1 (laag-complex, basiszorg): gespecialiseerde gynaecologen die de basisendometriosezorg kunnen leveren. Niveau 2 (complex,

REACTIE NVOG

Binnen de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) is er een breed gedragen standpunt dat centralisatie van zorg voor vrouwen met endometriose een belangrijke zaak is. Hierover bestaat geen discussie onder gynaecologen. De werkgroep Endometriose van de NVOG heeft zich de afgelopen tijd beziggehouden met het vastleggen van criteria voor centralisatie van zorg in expertisecentra in een kwaliteitsnorm. De werkgroep heeft zich bij het opstellen van deze kwaliteitsnorm gebaseerd op internationale literatuur en ook op voorbeelden van landen waar centralisatie van zorg in expertisecentra al geëffectueerd is. Tevens heeft de werkgroep geïnvesteerd in het creëren van draagvlak hiervoor onder gynaecologen. Deze kwaliteitsnorm is recentelijk door de leden van de NVOG geautoriseerd.

De basis van de in de kwaliteitsnorm vastgelegde werkwijze is: een multidisciplinair team voor de behandeling van diepe endometriose en regionale samenwerking tussen ziekenhuizen in regionale netwerken om de zorg voor vrouwen met endometriose te optimaliseren. Op dit moment wordt op veel plaatsen in Nederland de zorg voor vrouwen met endometriose al op deze wijze uitgevoerd. Endometriose in Balans is een van de klinieken die de werkwijze zoals die in de NVOG-kwaliteitsnorm beschreven staat wil volgen. De voorstellen die Metzemaekers c.s. doet in zijn artikel zijn afkomstig uit de NVOG-kwaliteitsnorm. Het idee van de auteurs met betrekking tot registratie van patiënten middels Equsum is niet afkomstig uit de kwaliteitsnorm. De NVOG is van mening dat er nog onvoldoende zekerheid bestaat dat deze registratietool veilig gebruikt kan worden. Ook over het aantal benodigde expertisecentra in Nederland zal nog verder moeten worden nagedacht.

Namens de NVOG, dr. Bart Hellebrekers, gynaecoloog, bestuurslid NVOG

differentiatiezorg): centra die naast de basiszorg ook de chirurgische behandeling kunnen inzetten. Niveau 3 (hoogcomplex): endometriosecentra die complexe hooggespecialiseerde zorg leveren, met name de chirurgische behandeling van DE. In Engeland is daarbij, om aan de kwaliteitseisen te voldoen, de voorwaarde gesteld dat op het hoogste niveau minimaal twaalf operaties (met rectovaginale betrokkenheid) per gynaecoloog per jaar moeten worden verricht. In Nederland is de werkgroep Endometriose van de NVOG bezig met het formuleren van minimumvereisten voor dergelijke centra. Hier wordt gesproken over twee zorgniveaus in plaats van drie, waarbij niveau 1 de

basisendometriosezorg levert en niveau 2 de complexere endometriosezorg met ook DE. Om de zorg rond DE op een goede manier te centraliseren, is het zaak visitaties uit te voeren en de kwaliteit te monitoren. Nadrukkelijk zullen daarbij centra op niveau 1 (Nederlandse indeling) de regie houden over de patiën-

In Nederland is plaats voor zes tot acht centra

ten met milde endometriose. Echter, een zeer belangrijke voorwaarde om centralisatie te kunnen verwezenlijken is classificatie – wie levert welke zorg? – en eenduidige registratie. Dit is mogelijk met behulp van Equsum, een webbased applicatie voor endometrioseclassificatie en -registratie op basis van wetenschappelijke consensus (equsum.org). Deze applicatie is door het LUMC in samenwerking met het EIB-centrum ontwikkeld en wordt op dit moment (inter)nationaal geïmplementeerd.

Initiatieven in de maak

Kortom, gezien de complexiteit van het diagnosticeren en behandelen van DE zijn expertisecentra op zijn plaats. Mede door definiëring van de inhoud en het aanwijzen van dergelijke centra, door onder andere te werken met correcte registratie en classificatie, kan endometriosezorg naar een hoger plan worden getild. De eerste initiatieven voor deze centralisatie, in de vorm van het opstellen van een richtlijn onder leiding van de werkgroep Endometriose van de NVOG, zijn in de maak. Ook de recente samenspraak met de werkgroep coloproctologie van de NVvH geeft hiertoe een goede impuls. Uitgaande van Deense criteria over de endometriosezorg zou er in Nederland plaats zijn voor zes tot acht van deze gespecialiseerde centra. ■

contact

f.w.jansen@lumc.nl

cc: redactie@medischcontact.nl

web

De voetnoten en meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.