

JAAERVERSLAG - 2020

ENDOMETRIOSE IN BALANS





Voorwoord Directie

Het jaar 2020 was een bijzonder jaar en stond uiteraard grotendeels in het teken van COVID-19. Net nadat het aantal behandelkamers op onze polikliniek was uitgebreid van 2 naar 3, mochten we geen patiënten meer ontvangen. Om verwezen patiënten toch een afspraak te kunnen aanbieden, werd de verpleegkundige intake omgezet naar een telefonische intake; een eenvoudige en slimme manier om fysieke patiëntencontact te minimaliseren, maar de zorg te kunnen blijven waarborgen. Daarna mochten we weer mondjesmaat patiënten op onze polikliniek ontvangen en hebben we al onze nieuwe patiënten ook weer fysiek gezien. De les van COVID-19 voor onze kliniek is dat telefonische consulten een belangrijke rol zullen blijven spelen in onze dienstverlening. Minimaal 30% van onze poliklinische herhaalbezoeken willen we telefonisch blijven doen, zowel patiënten als zorgverleners zijn hierover enthousiast.

Omdat onze patiënten aantallen wederom fors zijn toegenomen, is het aantal medewerkers op onze polikliniek gegroeid. In 2020 hebben we afscheid genomen van één van onze verpleegkundigen en kort daarna heeft Marcella Wigleven-van Leeuwen ons verpleegkundig team versterkt. In mei 2020 is Dr. Pelikan aan ons specialistenteam toegevoegd en in september is Dr. Blikkendaal gestart. Om de bezetting op het secretariaat te optimaliseren, zijn we op zoek gegaan naar versterking. Nadat diverse belangstellenden een ochtend of middag hadden meegelopen, is het ons pas begin 2021 gelukt om deze versterking te realiseren. Angelique van Staveren – van der Toorn is begonnen met één dag per week en heeft dit inmiddels uitgebreid naar drie dagen. Hierdoor is onze drukke polikliniek iedere werkdag dubbel bezet.

Door COVID is de operatieve zorg grotendeels afgeschaald en dit betekent dat EIB in 2020 veel minder OK-tijd heeft gekregen dan verwacht. In de maanden maart tot en met mei is nauwelijks geopereerd. In de zomer hebben we optimaal gebruik kunnen maken van onze OK-ruimte en eind 2020 was er wederom nauwelijks ruimte om onze patiënten te opereren. Dit heeft geleid tot een onacceptabele wachtlijst en een wachttijd van minimaal 6 maanden. Onze patiënten waren vaak radeloos en het heeft ons veel tijd gekost om dit in goede banen te leiden. We hebben veel brieven/emails/telefoontjes ontvangen van onze patiënten. Hopelijk krijgen we in 2021 voldoende OK-ruimte om de wachttijd sterk te reduceren, zodat onze patiënten weer tijdig kunnen worden geholpen.

In 2020 hebben we al onze werkprocessen en procedures op de polikliniek weer eens tegen het licht gehouden en indien nodig aangepast. Hierdoor is onze zorg nog beter geprotocolleerd en dit legt een bestendige basis voor verdere groei en overdracht.

Het specialistenteam is met elkaar in gesprek gegaan over de toekomst van EIB. Eind 2020 zijn we gestart met ons plan EIB 2.0; waar staat EIB in 2025. De consultants van Medtronic helpen ons bij dit proces. In de zomer van 2021 zal dit plan worden gepresenteerd. Dit plan is opgesteld met een groot deel van de medewerkers van EIB. Het is echt een team-effort geworden.

Maddy Smeets

Marco Kerkvliet

Colofon

Fotografie: Arend-Jan Meijer – Picture-Life
Interviews: Maurice Eykman – Moving Mirrors
Vormgeving: Axel Schutte – TasteFully Social

INHOUDSOPGAVE

Voorwoord Directie	2 - 3
<i>Op weg naar EiB 2.0</i> interview met Dr. Maddy Smeets	6 - 8
<i>Patiënten zijn bij ons geen nummer</i> een gesprek met Gemma Querido-Greebe en Isabella den Haring-Pas	9
Wetenschappelijk onderzoek	10 - 11
<i>Metten is weten</i> interview met Prof. Dr. Frank Willem Jansen	12 - 13
<i>#Enzian: A big step forward in classification of Endometriosis</i> interview met Prof. Dr. Jörg Keckstein	14
<i>Meer bekendheid en aandacht voor ondergeschoven kindje</i> een gesprek met Bianca de Bie	15
Kerncijfers	16 - 17

JAARVERSLAG

<i>Patiënten komen hier in een warm bad</i> een gesprek met Irma Ronhaar en Arliëne Meus –Petrie (verpleegkundigen EiB)	18
Bewustwording en voordrachten	19
<i>Partnership met witte raaf</i> interview met Lucas Baggerman (senior director Medtronic)	20
<i>Both formally and informally one of the best in Europe</i> interview met Dr. Sebastian Schäfer	21
Operatieve ingrepen	22
Complicaties	23 - 25
<i>A real breakthrough innovation in the diagnosis of endometriosis</i> interview met Prof. Dr. Afchine Fazel	26
<i>Dieet op maat onderdeel van holistische aanpak</i> een gesprek met Jacqueline den Otter (diëtist EiB)	27

INTERVIEW

medisch directeur Maddy Smeets

Op weg naar E.i.B 2.0



Het jaar 2020 was wederom een druk jaar voor Endometriose in Balans. Ondanks de COVID-perikelen in de zorg werden er nieuwe patiënten ontvangen, nieuwe zorgpaden ontwikkeld, processen geoptimaliseerd en werd er hard gewerkt aan de verbetering van awareness onder zowel patiënten als zorgprofessionals. Het expertisecentrum groeit en bloeit. Op naar EIB 2.0.

Het afgelopen jaar stond voor de hele zorgsector natuurlijk vooral in het teken van COVID-19. Dat had ook consequenties voor Endometriose in Balans?

“Ja, wij hebben vanwege het afschalen van de reguliere zorg en de coronamaatregelen minder operaties kunnen doen dan gepland en ook minder patiënten in huis kunnen ontvangen. Dat was natuurlijk heel vervelend voor de patiënten die geopereerd moesten worden, maar we zijn wel snel overgeschakeld naar telefonische intakes en consulten. Dat ging eigenlijk verrassend goed. Ook al is het beeldbellen technisch nog niet helemaal op orde, patiënten bleken heel tevreden met de telefoongesprekken. We hebben dan ook besloten deze extra mogelijkheid te blijven bieden. Patiënten mogen nu voortaan kiezen of ze een telefonisch consult willen of langs komen en circa 30% kiest voor bellen omdat ze dan bijvoorbeeld minder zenuwachtig zijn. En zeker als je ver buiten Den Haag woont, is het bovendien handig en ook nog goed voor het milieu.”

COVID heeft u er niet van weerhouden om toch ook flinke stappen vooruit te zetten. Op het gebied van behandeling bijvoorbeeld?

“We hebben de tijd die ‘overbleef’ doordat we eerst een aantal weken helemaal niet en in de tweede golf vervolgens weinig konden opereren, goed besteed. Niet alleen konden we door de uitgestelde operaties meer nieuwe patiënten spreken, we hebben ook alle processen (operatieproces / e-ERAS, verpleegkundige flow, polikliniek etc.) nog eens onder de loep genomen, verbeterd en gestandaardiseerd om nog efficiënter te kunnen gaan werken. We hebben dit jaar ook twee nieuwe zorgpaden ontwikkeld. Ten eerste voor patiënten met een kinderwens, in samenwerking met de fertilititeitsartsen van ons en het LUMC. Daar zijn we ook een onderzoekslijn voor gestart. Het zou mooi zijn als die er tevens toe leidt dat het invriezen van eicellen wordt vergoed door de zorgverzekeraars. Het is eigenlijk te gek dat dit wel vergoed wordt voor kankerpatiënten en (nog) niet voor endometriosepatiënten. Het tweede nieuwe zorgpad is ontwikkeld voor obstetrie. Zwangere endometriosepatiënten hebben meer kans op vroeggeboortes, fluxus post partum, ofwel overmatig bloedverlies tijdens de bevalling, en groeiachterstanden bij de baby. Daar moet meer onderzoek naar gedaan worden. De vraag is ook of vaginaal bevallen überhaupt aan te raden is voor bepaalde groepen patiënten.”

Een belangrijk onderdeel van het concept van EIB is dat de patiënt de regie krijgt over haar behandeling. Meet u wat patiënten vinden van die behandeling?

“De patiënt in de regie en de daarbij behorende *shared decision making* zijn essentieel in ons concept. Endometriose is een chronische ziekte en de patiënt speelt zelf een belangrijke rol in het omgaan met die ziekte en het verbeteren van de kwaliteit van haar leven. Niet voor niets heten we Endometriose in Balans. De essentie van de zelfregie zijn de Patient Reported Experience Measures (PREMs) en de Patient Reported Outcome Measures (PROMs); gevalideerde en gestructureerde vragenlijsten die de ervaringen van de patiënt in kaart brengen en helpen bij het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Daar waren we al hard mee bezig en hebben we nu de volgende stap in gezet. We gaan het nu namelijk klinisch implementeren en hebben daarvoor met alle medewerkers een training gedaan. Zo weten we allemaal hoe een patiënt de zorg heeft ervaren. De uitkomsten van de PREMs en PROMs zijn ook belangrijk voor het finetunen van de zorgpaden. Daarnaast hebben we natuurlijk ook nog de door ons ontwikkelde app; de Patient Journey App. Die begeleidt patiënten door het zorgtraject met alle informatie die zij nodig hebben. Ook een vorm van empowerment. De app wordt zeer gewaardeerd, bijna alle patiënten gebruiken hem.”

Een andere doelstelling van EIB is het vergroten van de awareness zodat er sneller een diagnose kan worden gesteld. Dat duurde toen EIB werd opgericht gemiddeld een jaar of zeven à acht. Hoe staat het met het vergroten van de awareness bij vrouwen?

“Het duurt nog steeds veel te lang voordat patiënten met endometriose de juiste diagnose krijgen. Dat geldt helaas wereldwijd en is niet zomaar op te lossen, daarvoor is een veel grotere awareness nodig. Gelukkig merken we wel dat steeds meer patiënten ons kunnen vinden en ook dat zorgprofessionals zich er bewuster van worden dat klachten kunnen wijzen op endometriose. Voor de bewustwording bij vrouwen zoeken we steeds meer aansluiting bij vrouwenplatforms, zoals Zus&Zorg en Cycle Care, waar onze professionals dit jaar deelnamen aan een online event. En we werken steeds nauwer samen met de patiëntenvereniging, de Endometriosestichting. Hun zelftest staat ook op onze website. Ook weer een vorm van empowerment; vrouwen die op grond van die test denken dat ze endometriose zouden kunnen hebben, kunnen de antwoorden meenemen naar de huisarts of gynaecoloog zodat ze goed beslagen ten ijs komen. Helaas kon het awareness-event dat de Endometriosestichting in 2020 bij ons op locatie Bronovo zou houden, niet doorgaan vanwege de coronamaatregelen, maar we hebben wel online aan de weg getimmerd. Daar hoort ook bij dat we onze website hebben vernieuwd. Die is overigens nu ook in het Engels beschikbaar voor het toenemend aantal buitenlandse patiënten. Onze nieuwe website wordt vier keer zo vaak bezocht als voorheen.”

En de bewustwording bij professionals? Ziet u daar vooruitgang?

“Ook daar besteden we natuurlijk ruim aandacht aan. We hebben dit jaar goed bezochte en zeer gewaardeerde webinars en nascholingen voor doorverwijzers georganiseerd. Ruim 180 huisartsen, gynaecologen, anesthesiologen en fertilititeitsartsen sloten zich aan en gaven de bijeenkomsten hoge scores. Daarnaast zijn er gesprekken gestart met het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda, het Reinier de Graaf in Delft en het LUMC in Leiden om de samenwerking in de regio vorm te geven. In 2021 verwachten we deze samenwerkingsverbanden officieel te maken. In 2021 zullen er ook contacten worden gelegd met het Alrijne Ziekenhuis en het HAGA Ziekenhuis. We nemen de specialisten van die ziekenhuizen mee in de optimalisatie van de zorg voor patiënten met endometriose. Met huisartsen delen we onze kennis op een heel praktische manier. Wij richten ons als expertisecentrum op de ernstige graden van endometriose en de complexe chirurgie. Patiënten die een lichte(re) vorm hebben kunnen dergelijke optimale zorg ook elders heel goed krijgen en dat geeft ons meer tijd voor patiënten die meer tijd en zorg nodig hebben. Patiënten van buiten de regio met een oppervlakkige endometriose verwijzen we dan ook terug naar hun huisarts of gynaecoloog in de regio. In dat geval geven we ze dan een behandel- of stappenplan mee, zodat die artsen een goed houvast hebben en patiënten zich bij ons niet ‘weggestuurd’ voelen. Dat wordt door iedereen op prijs gesteld.”

Ook ‘in huis’ besteedt u veel aandacht aan opleiding. Dit jaar hebt u bovendien het team uitgebreid. Kan iedereen de ontwikkelingen bijbenen en zich de nodige kennis en vaardigheden eigen maken in een groeiend expertisecentrum?

“We groeien en dat betekent dat we meer mensen nodig hebben. Gelukkig hebben we dit jaar twee uitstekende nieuwe gynaecologen, een extra verpleegkundige en een extra assistent voor de balie kunnen toevoegen aan ons vaste team. Daarnaast hebben we drie differentianten gehad die zeer tevreden waren over hun opleiding bij ons. In de feedback gaven zij aan zich werkelijk onderdeel te hebben gevoeld van het team in plaats van beschouwd te worden als passanten. Daar ben ik blij mee, want ik vind het uiterst belangrijk om als multidisciplinair team goed samen te werken. We besteden dan ook veel aandacht aan teambuilding en interne opleiding. We organiseerden dit jaar coaching gesprekken en verschillende trainingen voor alle medewerkers en specifieke verdiepingssessies voor de specialisten, zoals bijvoorbeeld een heel leerzame dag op de snijzaal van het LUMC.”

U bent een groot voorstander van evidence based medicine. Daar is natuurlijk onderzoek voor nodig. Hebt u daar de mensen en middelen voor?

“Naast *Value Based Health Care*, is *Evidenced Based Medicine* een belangrijke pijler in het verbeteren van de kwaliteit van onze zorg. Wij doen zelf natuurlijk zoveel mogelijk onderzoek met promovendi en eigen professionals. Op een breed gebied, want het gaat in onze holistische aanpak om meer dan strikt medische onderwerpen. Zo doet onze diëtist met hulp van hogeschoolstudenten bijvoorbeeld onderzoek naar het FODMAP-dieet. We zouden echter heel graag ook meer wetenschappelijk onderzoek doen, maar daar is geld voor nodig. We hebben dit jaar aanvragen voor onderzoekslijnen en een postacademisch fellowship gedaan bij financieringsinstanties voor gezondheidsonderzoek, maar dat is helaas nog niet succesvol geweest. Wij zijn natuurlijk ook een new kid on the block, ondanks het feit dat we in 2020 als enige centrum in Nederland het hoogste certificaat van de European Endometriosis League (EEL) kregen.

Endometriose is bovendien nog steeds een beetje een ondergeschoven kindje in zowel de zorg als de wetenschap. Er wordt nog onvoldoende erkend dat dit een ingrijpende ziekte is, die het leven van vele duizenden patiënten van jongs af aan langdurig beïnvloedt en de maatschappij veel geld kost. Er wordt wel gesuggereerd dat het ook komt omdat het een vrouwenziekte is. Daar zit iets in vrees ik. Ook bij bijvoorbeeld hartziekten zie je dat er pas de laatste jaren wordt erkend dat de diagnose ervan bij vrouwen te wensen overliet, omdat er bij het herkennen van klachten en symptomen te veel is uitgegaan van mannen en er nu pas wordt gezien dat vrouwen andere symptomen kunnen hebben. Heel vreemd natuurlijk als je moet constateren dat er meer aandacht voor mannen dan voor vrouwen is bij het ontwikkelen van behandelingen en bij de besteding van onderzoeksgelden, maar ik heb goede hoop dat daar ook voor endometriose verandering in komt, ondanks het feit dat dit uitsluitend een vrouwenziekte is”

Hoe nu verder? Is de oorspronkelijke business case van Endometriose in Balans nog steeds valide? Wat zijn de uitdagingen en stappen die genomen moeten worden?

“Alles bij elkaar hebben we het afgelopen jaar onze business case nog eens goed tegen het licht gehouden en zijn we gaan werken aan EiB 2.0. Het oorspronkelijke concept staat als een huis. Dat verwachtte ik wel, maar het is toch heel fijn als dat nog eens bevestigd wordt. De accreditatie van de EEL, waarbij de visitatiecommissie ons geweldige complimenten gaf, was wat dat betreft een enorme opsteker. Het gaf ons vleugels: Zie je wel, wij zijn echt uniek en enorm goed op weg. Maar we zijn er nog niet. We groeien hard en verwachten volgend jaar weer een forse toename van het aantal patiënten. Ons streven was een wachttijd voor operaties van maximaal 2 maanden en die is helaas opgelopen tot ruim 6 maanden, mede vanwege de uitgestelde operaties tijdens de COVID-19 drukte op de IC's, maar capaciteit is ook zonder bijzondere omstandigheden een grote uitdaging. We hebben ons team uitgebreid, maar hebben ook meer ruimte en OK's nodig. Daar moeten we een oplossing voor vinden en dat is een uitdaging. Dat neemt niet weg dat ik bovenal trots ben op hoe ver we gekomen zijn in de drie jaar van ons bestaan. We hebben een fantastische kliniek neergezet die het verschil maakt voor een enorm aantal patiënten. En daar is het tenslotte allemaal om begonnen.”



Patiënten zijn bij ons geen nummers



Gemma Querido-Greebe (GQG): “De inrichting straalt gastvrijheid en rust uit waardoor de poli er niet echt uit ziet als een ziekenhuis. Patiënten zijn bij ons geen nummer. Wij zijn aan het groeien qua poli, maar het lukt mij nog steeds om bijna iedere patiënt te herkennen.” Isabella den Haring-Pas (IdH): Patiënten zijn zowel aan de telefoon als aan de balie welkom. Wij maken de vervolgspraken en hebben tijd voor een praatje, ook al is het soms druk. Bij de meeste poli's zijn die taken van de balie en de telefoon gescheiden, maar ik vind die afwisseling juist leuk.” GQG: “Ik vind het contact met patiënten erg belangrijk. Inmiddels doe ik ook veel andere dingen, zoals de planning en de kwaliteit van de organisatie. Dat moet allemaal goed georganiseerd zijn om de patiënt goed van dienst te kunnen zijn.”

Weten patiënten al welke arts ze willen bezoeken voordat ze een afspraak maken?

IdH: “Sommige patiënten hebben via bijvoorbeeld sociale media al een naam van een arts gehoord waar ze heen willen. Wij vragen altijd of ze een voorkeur voor een mannelijke of vrouwelijke arts hebben. Soms hebben ze een sterke voorkeur voor een vrouw of juist een man vanwege eerdere ervaringen, soms maakt het ze niet uit.” GQG: “Als wij de patiënt bij een arts indelen en ze geen voorkeur hebben, maken wij de afspraak bij de arts waarvan wij denken dat de specifieke patiënt daar het beste past.”

Er zijn natuurlijk ook verdrietige patiënten of zelfs boze patiënten?

GQG: “We krijgen regelmatig huilende mensen aan de balie. Opgelucht dat ze de diagnose hebben gekregen, maar ook verdrietig dat er iets aan de hand is. Logisch natuurlijk. Maar zodra je weet wat je diagnose is, kun je hier iets mee doen en aan jezelf werken door onder andere een dieet te volgen.”

IdH: “Patiënten kunnen ook zélf iets met de diagnose. Natuurlijk is het heel sneu als je worstelt met een kinderwens en heel mooi als die toch in vervulling gaat. Maar als dat niet mogelijk is, moet je hiermee leren om te gaan en een andere invulling aan je leven geven.” GQG: “Een enkele keer krijgen we wel eens een boze emotionele patiënt aan de lijn. Daar moet je rustig mee omgaan en uitleggen: Ik wil best met u praten, maar niet op deze manier. Dat werkt goed.” IdH: “Niemand is zomaar boos, dus luisteren helpt. Het overgrote deel van de patiënten is blij dat ze hier kunnen komen”

De kliniek groeit. Wat betekent dat voor de medewerkers?

GQG: “Wij zijn een goed team aan de balie. We houden van aanpakken. Doordat de kliniek groeit hebben wij er nu ook een derde collega - Angélique van Staveren-van der Toorn - erbij gekregen aan de balie. Dat is fijn, want het is druk en je wilt elke patiënt genoeg aandacht kunnen geven.” IdH: “We werken fijn samen met het hele team. Met de verpleegkundigen, de artsen, de psycholoog en de diëtist hebben we goed contact. Iedereen is hier goed benaderbaar en onderling kunnen we het goed vinden. We hebben jaarlijks een barbecue en een kerstdiner waarbij ook alle OK-medewerkers aanwezig zijn.” GQG: “Ik was van het begin af aan al bij EiB betrokken toen we nog met een klein team waren. Ik heb het enorm zien groeien. De groei betekent ook dat mijn taken toenemen. Hiervoor ga ik een opleiding kwaliteitsmanagement voor zorg en welzijn volgen. Daarnaast zijn we bezig met een samenwerking met het ziekenhuis in Gouda. Het is fijn dat wij zo groeien waardoor wij nog meer patiënten kunnen zien en behandelen.” IdH: “Ik houd van de diversiteit van het werk. Dat kan ook zo blijven als je onderling de taken goed verdeelt. Ik vind het ook leuk om een nieuwe collega te mogen inwerken. Ik voel mij hier goed thuis.” GQG: “Ik ben er best trots op dat ik bij het EiB-team hoor en dat wij patiënten een warm bad kunnen bieden.”

Wetenschappelijk onderzoek

In 2020 zijn er ook op het gebied van wetenschappelijk onderzoek veel ontwikkelingen geweest. De arts-onderzoeker die vanuit ons centrum grotendeels werkzaam was in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC, o.l.v. Prof. Dr. Frank Willem Jansen) heeft zijn onderzoeken vrijwel afgerond en verwacht eind 2021 te promoveren. Verder is in het LUMC een volgende onderzoeker begonnen die op het gebied van *image-guided surgery* onderzoek zal gaan verrichten naar de mogelijkheden hiervan binnen de endometriose chirurgie. Daarnaast is per september 2020 gynaecoloog dr. Mathijs Blikkendaal als fellow begonnen bij het centrum. Naast zijn klinische werkzaamheden, heeft hij op dit moment de mogelijkheid om zich een dag per week te richten op het opzetten van onderzoek, uitbreiden van de wetenschappelijke activiteiten en de begeleiding van studenten/promovendi.

Tussen HMC, LUMC, TU Delft en EUR (Medical Delta) bestaat al lange tijd een hechte en succesvolle onderzoek relatie op meerdere domeinen. Sinds de oprichting van het EIB expertisecentrum is hierin tevens een onderzoeklijn ontstaan die zich uitgebreid richt op endometriose. De focus hierin ligt op de patiëntveilige implementatie van nieuwe technieken en technologieën. Enerzijds betreft dit de innovatie en implementatie van nieuwe interventies; anderzijds ook patiënt georiënteerd onderzoek middels PROMs/PREMs en *Value Based Health Care*.

Onze endometriose onderzoeklijn steunt op drie pijlers:

- Value Based Health Care
- Diagnostiek/beeldvorming
- Chirurgische innovaties

Lopende onderzoeken

De deelname aan het Endosearch onderzoek is in het 1e kwartaal van 2021 afgerond. Er zijn momenteel 65 patiënten geïncludeerd in dit internationale multi-center onderzoek waarbij gezocht wordt naar een niet-invasieve diagnostische test voor endometriose. De eerste resultaten van de interim-analyse zijn veelbelovend in zowel het aantonen als uitsluiten van endometriose. Medio 2021 worden de publicaties van de resultaten verwacht.

Hopelijk biedt dit vervolgens op korte termijn een goede mogelijkheid om de diagnostische delay van momenteel circa 8 jaar te verlagen. Overigens participeren onze patiënten ook in een vervolg onderzoek dat dit jaar vanuit het Arnhemse Rijnstate ziekenhuis is opgezet, om opnieuw in kaart te brengen of anno 2020-2021 de diagnostische termijn wellicht al korter is geworden.

Verder hebben wij in samenwerking met de faculteit *Health Economics* van de Erasmus Universiteit een studie opgezet om de *Burden of Illness* van endometriose voor zowel patiënten als met betrekking tot economische kosten voor de Nederlandse maatschappij te kwantificeren. Hiervoor is een onderzoek met vragenlijsten opgestart en zullen begin 2021 ook focusgroep interviews worden afgenomen.

Ook met het LUMC is een aantal nieuwe onderzoeken opgezet. De huidige promovendus is zijn laatste studies aan het afronden; te weten een Discrete Choice Experiment om de patiëntvoorkeuren ten aanzien van de behandeling van diepe endometriose te onderzoeken en een studie naar de toegevoegde waarde van de EQUSUM, onze online registratie tool. Daarnaast is op het gebied van fertiliteit en de preservatie daarvan is met de fertilitaafdeling van het LUMC een fundamenteel onderzoek opgezet om de mogelijkheden daarvan bij de resectie van endometriomen te onderzoeken. Er is tevens een subsidieaanvraag ingediend vanuit het LUMC voor een promovendus op dit gebied.

Voorts wordt ter voorbereiding op een prospectieve studie momenteel een retrospectieve analyse verricht van onze uitkomsten met betrekking tot de fertiliteit na sanering van colorectale endometriose bij patiënten met kinderwens. In 2021 worden de uitkomsten hiervan ook samengevoegd met een vergelijkbare populatie uit het Universitair Medisch Centrum in Groningen (UMCG).

In samenwerking met de afdeling Radiologie van het Haaglanden Medisch Centrum (HMC) loopt thans ook nog een studie naar de correlatie tussen de preoperatieve inschatting van de aanwezige endometriose middels echografie en MRI-diagnostiek in relatie tot de peroperatieve bevindingen. Tot slot participeren wij in twee Consortium studies: de SOMA en de COPIE studie.

Toekomstige onderzoeken

Wij hebben aanvragen ingediend om in 2021 aanvullende fondsen te verwerven voor het aantrekken van een of twee nieuwe promovendi. Hiermee willen wij onze onderzoeklijnen verder bestendigen. Momenteel wordt een drietal studies verricht naar de mogelijkheden van fluorescentie technieken in de endometriose chirurgie met als doel de kans op complicaties te verminderen en de radicaliteit van de sanering te optimaliseren.

Daarnaast wordt nog steeds al onze patiënten die een operatie ondergaan, gevraagd om deel te nemen aan een follow-up onderzoek door middel van gevalideerde vragenlijsten naar de invloed van de operatie op hun kwaliteit van leven. Deze vragenlijsten worden 1½, 3, 6 en 12 maanden na de operatie verstuurd. Omdat wij door de COVID19 pandemie in 2020 aanmerkelijk minder hebben kunnen opereren, verwachten wij de eerste resultaten van dit onderzoek medio 2021.

In 2021 zal een onderzoek starten naar de e-Nose; een innovatie met als hypothese dat de diagnose endometriose gesteld kan worden door het meten van specifieke stoffen in de uitgeademde lucht. De voorbereidingen hiervan zijn reeds in 2020 gestart en de MECT heeft deze studie recent goedgekeurd.

Tot slot is er een aantal studie protocollen in voorbereiding die wij medio 2021 hopen te kunnen gaan starten.

Publicaties

Metzemaekers J, Lust E, Rhemrev J, Van Geloven N, Twijnstra A, Van der Westerlaken L, Jansen FW.

Similar IVF outcomes for patients with and without endometriosis: a population-based cohort study Running title: *Optimistic IVF results for endometriosis cycles*. Poster Milaan ESHRE. 2020

Metzemaekers J, Haazebroek P, Smeets M, English J, Blikkendaal M, Twijnstra A, Adamson G, Keckstein J, Jansen FW.

EQUSUM: Endometriosis Quality and grading instrument for SURgical performance: proof of concept study for automatic digital registration and classification scoring for r-ASRM, EFI and Enzian. Hum Reprod Open 2020

Metzemaekers J, Slotboom S, Sampat J, Vermolen P, Smeets M, Van den Akker E, Maas J, Bakker E, Nijkamp M, Both M, Jansen FW.

Crossroad decisions in deep endometriosis treatment options: a qualitative study among patients, Fertil Steril, 2020

Metzemaekers J, Lust E, Rhemrev J, Van Geloven N, Twijnstra A, Van der Westerlaken L, Jansen FW.

Prognosis in fertilization rate and outcome in IVF cycles in patients with and without endometriosis Facts, Views & Vision, 2020

Jansen FW, Smeets M, Metzemaekers J.

Centralisatie tilt endometriosezorg naar hoger plan, Medisch Contact, 2020

Interview met dr **J.W.A Oosterhuis**.

Thoracale endometriose, Buikspreker december 2020.

Submitted/under review

Inmiddels gepubliceerd in 2021

Frank GP, **Rhemrev J, Westerterp M, English J.**

Recurrent vaginal cuff dehiscence after surgery for endometriosis: a technique for laparoscopic repair with an omental flap, under review

Keijzer S, **Oosterhuis W, Rhemrev J, Meuleman T.**

Pathological Diagnosis of Catamenial Pneumothorax, under review

Van Nieuwenhuizen K, **Blikkendaal M, Smeets M, Hazelbag H, English J.**

Accessory and cavitated uterine mass (ACUM): An underestimated entity in need for better recognition and classification, under review

Metzenmaekers J, Blikkendaal M, Rhemrev J, Smeets M, English J, Jansen FW.

Endometriosis pain symptoms and their relation with the anatomical location of the lesion(s) in women with deep endometriosis, in progress

Meten is weten

Frank Willem Jansen is hoogleraar gynaecologie, zowel aan de Universiteit Leiden, als aan de Technische Universiteit Delft. Dat klinkt misschien vreemd, maar past bij zijn onderzoeks- en onderwijslijn: Hoe kunnen innovaties veilig in het medisch veld worden geïmplementeerd en wat hebben patiënt en arts daaraan? Als hoofd van de sectie minimaal invasieve chirurgie en opleidingsdirecteur van de studie Klinische technologie bij het LUMC, geeft hij daaraan in samenwerking met Endometriose in Balans nog een extra boost.

Waar richt uw onderzoek zich op?

“Ik richt mij op kwalitatief klinisch onderzoek. Het gaat om patiëntveiligheid en kwaliteit van de behandeling bij de introductie van nieuwe technologieën en innovaties in het operatietraject. Vandaar ook de betrokkenheid bij de TU Delft. Samenwerking van verschillende disciplines is belangrijk, ingenieurs moeten begrijpen wat artsen nodig hebben. Zo ben ik ook voorzitter van Medical Delta, een samenwerking tussen de universiteiten van Leiden, Delft en Rotterdam die moet leiden tot technologische oplossingen voor duurzame zorg. Op verschillende gebieden werk ik samen met Endometriose in Balans. Maddy Smeets heeft vanaf het begin af aan onderzoek hoog in het vaandel gezet. En in het verlengde daarvan natuurlijk ook opleiding. Zo leiden we een nieuwe generatie van endometriose specialisten op.”

Welke onderzoeken zijn belangrijk voor het EIB?

“Er is een hele reeks onderzoeken belangrijk voor patiënten met endometriose. En dus ook belangrijk voor medici die hen behandelen. Doel is dat de uitkomsten zowel patiënt als arts helpen. Dat klinkt als een open deur, maar dat is het niet. Chirurgen zijn doeners en weten alles van hun vakgebied. Dat wil echter nog niet zeggen dat wat zij doen ook altijd het gewenste resultaat heeft voor de patiënt. De chirurg weet bijvoorbeeld precies hoe groot de kans is op complicaties, maar als hij of zij niet weet hoe zwaar de complicatie bij de patiënt zal wegen, kan het zijn dat een ingreep de patiënt niet optimaal helpt. Als de chirurg bijvoorbeeld een stukje darm met endometriose weefsel weghaalt kan dat de pijnklachten wegnemen, maar als de patiënt vervolgens last heeft van het LAR-syndroom (functiestoornis van de darm), waardoor het lastig is om de ontlasting onder controle te houden, dan zou de patiënt in voorkomende gevallen misschien liever met de pijn doorgeliefd hebben. Belangrijk is daarom te meten en dus te weten wat de verwachtingen en wensen van de patiënt zijn. Dat gebeurt bij Endometriose in Balans met de Patient Reported Experience Measures (PREMs) en Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Onderzoek daarnaar wordt momenteel door Jeroen Metzemaekers gedaan.”

Als de patiënt mee moet kunnen beslissen over haar behandeling moet vooral ook zij goed geïnformeerd zijn.

“Dat klopt natuurlijk, maar mijn punt is hier dat ook de arts goed geïnformeerd moet zijn en op de hoogte is van wat patiënten over het algemeen ervaren. Voor een chronische ziekte als endometriose zijn een holistische aanpak en *shared decision making* essentieel. Endometriose in Balans is een voorloper op dat gebied. PREMs en PROMs worden ook op andere terreinen gebruikt, maar voor een heupoperatie zijn verwachtingen en uitkomsten minder complex dan voor een behandeling van diepe endometriose.”

Bij endometriose is het lastig om vast te stellen wat precies de ernst of de diepte van de endometriose is. Daar zijn ook stappen in gemaakt?

“De endometriose classificatie is complex. Idealiter zouden alle vrouwen met endometriose die een operatie ondergaan een correcte rASRM-score en -stadium moeten hebben, terwijl vrouwen met diepe endometriose (DE) een #Enzian classificatie zouden moeten hebben en als er een vruchtbaarheidswens is, moet de EFI-score worden berekend. Die scores kunnen nu automatisch gegenereerd worden in het EQUUSUM (Endometriosis Quality and grading instrument for SURgical performance, www.equsum.org). Uit het onderzoek van Jeroen Metzemaekers blijkt dat er nu veel exacter wordt bepaald welke graad van endometriose de patiënt heeft en dat zo de scores veel correcter zijn dan als ze ‘op papier’ worden genoteerd. Van de ‘klassieke’ groep experts scoorde 10% bijvoorbeeld het rASRM-stadium volledig correct, van de EQUUSUM-groep was dat 75%. Het digitale systeem is ook geïntegreerd in het inmiddels ook gedigitaliseerde #Enzian-classificatiesysteem. Zowel Mathijs Blikkendaal als Jeroen Metzemaekers maakten deel uit van de #Enzian-groep van experts die hieraan werkten. Door deze ontwikkelingen hebben specialisten nu een internationale gemeenschappelijke taal en kunnen data geobjectiveerd worden en gebruikt voor onderzoek naar verbetering van de behandeling.”

Patiënten met endometriose hebben vaak problemen met het vervullen van een kinderwens. Het LUMC en het EIB werken ook aan een fertilititeitonderzoek?

“Ja wij werken samen aan een onderzoek naar cryopreservatie, het invriezen van eierstokweefsel om het later terug te kunnen plaatsen. Bij de oncologie is dat al een veel gebruikte behandeling. Bij endometriose is het ingewikkelder. Als er meerdere operaties nodig zijn om verklevingen te verwijderen kan een stukje eierstokweefsel, als reserve, invriezen een goed idee zijn. Maar welk stukje dan precies? Het moet van optimale kwaliteit zijn. En kies je voor eerst een IVF behandeling en dan opereren of andersom? Mathijs Blikkendaal doet daar onderzoek naar, ook in samenwerking met de universiteit van Groningen.” Er ligt een terrein open voor verder onderzoek.

Bij oncologie wordt ook gebruik gemaakt van Image Guided Surgery. Kan dat ook bij endometriose?

“Dat kan, maar of dat klinisch waardevol is, is nog niet duidelijk. Daar doet Fokkeden Tummers haar promotieonderzoek naar. Image guided surgery werkt simpel gezegd door middel van een stofje dat je inbrengt in de bloedbaan. Dat kleurt het endometriose weefsel. Zo kun je zien waar de endometriose precies zit en kun je makkelijker besluiten of je alle endometriose weghaalt of alleen het allergeestste deel. Bij oncologie is de methode bekend, maar dat betekent niet per sé dat het ook toegevoegde waarde heeft voor endometriose. Studies wijzen uit dat je het met deze beeldgestuurde chirurgie inderdaad heel goed kunt zien waar je moet zijn, maar zie je het beter dan als je het niet gebruikt? Ook geldt dat je zo misschien minder weefsel hoeft weg te halen. Ervaren chirurgen kunnen wellicht net zo goed zonder. Kortom wat hebben chirurgen eraan? Verbeterd het de kwaliteit van de ingreep? En zo niet bij ervaren operateurs, dan wel bij minder ervaren chirurgen?”

Over ervaren medisch specialisten en onderzoekers en nieuwe technieken gesproken: hoe zit dat met de volgende generatie?

“De oude generatie moet het inzetten van nieuwe technieken leren. Daar hebben ze met hun lange ervaring geen moeite mee. Maar de jongeren leren sneller dan wij vaak denken. De nieuwe generatie bij Endometriose in Balans is talentvol en vooral ook gemotiveerd. Als mensen *begeistert* zijn, pakken ze het heel snel op en komt alles in een stroomversnelling. Een expertisecentrum als EIB biedt jonge specialisten de kans een grote bijdrage te leveren aan de verbetering van kwaliteit van leven van haar patiënten, want er zijn nog genoeg stappen te maken voor deze relatief slecht onderkende ziekte.”



Endometriose in Balans

#Enzian: A big step forward in classification of Endometriosis

In 2020 a comprehensive non-invasive and surgical description system for endometriosis was introduced. The #Enzian classification is developed by **Prof. Dr. Jörg Keckstein** together with the Enziangroup, which also consisted of Frank Willem Jansen and collaborated with Jeroen Metzemaekers of Endometriose in Balans.

Jörg Keckstein is a renowned specialist in the field of endometriosis. He is head of the Endometriosis Clinic Keckstein in Villach, Austria, professor at the University of Ulm, Germany, and chair of the Special Interest Group Endometriosis of the European Society of Gastrointestinal Endoscopy (ESGE) as well as at the Scientific Endometriosis Foundation (Stiftung Endometriose-Forschung / SEF) in Germany.

What does 'Enzian' stand for? Is it an abbreviation?

"It sounds like the first letters refer to endometriosis of course, but in fact Enzian owes its name to the hotel Enzian. It is located at the Weissensee in Austria, a lot of Dutch skaters will know the place. It is the location where we met to discuss the creation of a new classification system with a group of international experts. By coincidence, the name of the hotel seemed quite fitting for our system."

Why was a new classification system needed?

"Twenty years ago, we decided that we needed a better classification system for advanced endometriosis and surgery. We needed to be able to get a better picture of where exactly the endometriosis manifested itself and wanted to be able to measure the lesions. The widely accepted revised American Society for Reproductive Medicine classification (rASRM) has certain limitations because of its incomplete description of deep endometriosis. The Enzian classification, which was added to rASRM, proved to be the most suitable tool for staging deep endometriosis, but does not include peritoneal or ovarian disease or adhesions.

To overcome these limitations, a comprehensive classification system for complete mapping of endometriosis, including anatomical location, size of the lesions, adhesions and degree of involvement of the adjacent organs, that can be used with both diagnostic and surgical methods, has been created through a consensus process; the #Enzian classification. It combines sonography, MRI and other diagnostic tools. In most cases the complete diagnosis can be made without having to operate. It is a big improvement in both non-invasive diagnostic methods and surgical therapy for endometriosis. We published our first paper on it February this year.



Can it be used world-wide?

"It is a universally usable classification system for all aspects of the disease available for everyone. It is a kind of new common language. We now all must learn this language so we can adapt fast to this new digital programme and over the next years build up our experience with it. Our publications are open access, they are available to everyone."

A universal classification will also help in research. Is it above all a scientific step forward?

"Of course, if we all work with #Enzian we will get a lot of very useful data. That will improve the knowledge and the understanding of what exactly we doctors are talking about when we discuss the different levels of endometriosis. Before #Enzian we only graded Endometriosis in four stages. From light to severe. But these stages did not say anything about the disease and there was no correlation between the disease and the symptoms. We could fight about the meaning of the different stages at world congresses. With #Enzian we have a common language, can gather a lot of data, from pre-operative to post-operative, and compare the data. This is very valuable for further research. In some cases for instance, you see a patient that is classified as severe, but has no symptoms at all. Very interesting."

What does the individual patient gain with #Enzian ?

"The whole purpose of it is of course to improve treatment of the individual patient. She will gain a lot by that. Before #Enzian a patient would know whether she had stage 3 or 4 for instance, without knowing the relevant details. Is it very severe? Or a little bit severe? And what is the difference? Now, as a patient you know you have one lesion in the bowel but all else is fine. And if you have several lesions or adhesions in several areas and the surgeon knows exactly where and how big, you probably don't need several operations but only one. Or none at all. Plus, if you are a surgeon everything looks like a knife. If the diagnosis is made by covering a wide range and different specialists combine their knowledge, patients don't need to see several different specialists who all act on their own specialisation."

Perfect system. Nothing left to wishfor?

"There is always something to wish for. I am passionate about endometriosis. I have worked for 40 years in this field and am as passionate as when I started out. It is my hobby as well as my profession. The #Enzian classification system is perfect. But medicine is like an expedition into a jungle. You always discover new plants and animals, but if you don't move forwards you don't realize that there might be more. There are always things I'm keen to know more about and always ways to improve knowledge on diagnosis and treatment of endometriosis. What I would really like to know for instance, is what causes Endometriosis."

Meer bekendheid en aandacht voor ondergeschoven kindje

De Endometriose Stichting zet zich in voor aandacht en erkenning van de ziekte endometriose. Bestuursvoorzitter **Bianca de Bie** was één van de oprichters en ook nauw betrokken bij de invulling van het concept van Endometriose in Balans. In de afgelopen jaren is er veel verbeterd, maar er blijft genoeg werk aan de winkel over. Awareness is een speerpunt.

Het is bijna twintig jaar geleden dat de Endometriose Stichting werd opgericht. Sindsdien is er wel wat ten goede veranderd?

"Toen we met vier vrouwen de Endometriose Stichting oprichtten in 2002 werd endometriose vooral gezien als een fertiliteitsprobleem. Over de pijn bij menstruatie en het omgaan met die pijn was nauwelijks informatie te vinden en al helemaal niet in het Nederlands. Wij zijn toen gestart met het vinden en vertalen van informatie en inmiddels hebben we vele bezoekers aan onze website en een paar duizend leden van onze besloten facebookpagina. In al die jaren is de informatie en de toegang tot die informatie flink verbeterd, maar er valt nog veel te doen in bijvoorbeeld het creëren van bewustwording. Mijn doel met de Endometriose Stichting was de volgende generatie te besparen wat mij is overkomen. Destijds duurde het gemiddeld 13 jaar voor de diagnose werd gesteld, nu is dat 8 jaar. Dat is een stap vooruit, maar niet echt een enorme verbetering. Veel huisartsen zijn nog steeds niet bekend met de ziekte."

U hebt meegedacht over het concept van Endometriose in Balans. Wat vond u belangrijke onderdelen van het concept?

"Toen Maddy Smeets haar plannen begon te ontwikkelen, zijn wij betrokken bij de invulling van het concept. Wij konden goed vertellen waar de patiënt naar op zoek is. Naar optimale medische zorg natuurlijk, maar ook naar een kliniek waar je één pakket zorg kunt krijgen en niet van de ene naar de andere afdeling hoeft. Een gespecialiseerde kliniek die ook een eigen wachtkamer heeft, zodat vrouwen die worstelen met infertiliteit niet steeds geconfronteerd worden met zwangere vrouwen in de wachtkamer. Bij Endometriose in Balans kom je binnen, zie je alleen lotgenoten en ga je dezelfde dag met een diagnose de deur uit. Dat is natuurlijk een goede zaak."

Vanaf het begin af aan had Endometriose in Balans de eigen regie van de patiënt hoog in het vaandel. Speelt dat een belangrijke rol in de kwaliteit van zorg?

"Vroeger was het vaak zo dat de arts besloot wat de patiënt moest doen. Pilletje A of pilletje B nemen. En dat deed je dan. Tegenwoordig zie je dat meer ziekenhuizen de patiënt betrekken bij de behandeling, maar Maddy was een van de eersten die daarmee begon. Dat is belangrijk, want de een is meer gebaat bij een operatie, de ander bij psychologische ondersteuning en de derde bij een dieet. Of een combinatie van al die dingen. Eigen regie is ook van belang omdat het een chronische ziekte is en je dus steeds in een andere levensfase komt. Wat nu belangrijk is, kan over een half jaar alweer anders zijn."

Moet iedere patiënt bij voorkeur naar Endometriose in Balans?

"Er zijn natuurlijk ook goede behandelaars in andere ziekenhuizen, maar dan valt endometriose onder de gynaecologie afdeling. Er is geen ziekenhuis dat eenzelfde concept van één loket voor alle endometriose

patiënten heeft. Wij verwijzen veel patiënten door naar zorgverleners. Niet allemaal naar EiB, maar de echt gecompliceerde gevallen wel. Voor patiënten uit Groningen met minder zware klachten kan het ook zijn dat ze liever in de buurt blijven. En als je een goede klik hebt met je behandelaar is dat ook belangrijk en moet je daar vooral blijven. Wij krijgen veel positieve reacties van patiënten over EiB, sommigen komen daar helemaal tot rust na jarenlang onbegrepen te zijn geweest. Wel zijn de wachttijden soms lang terwijl je na de diagnose natuurlijk snel wil starten met de behandeling. EiB communiceert daar wel goed over. Vrouwen die echt heel dringend hulp nodig hebben gaan voor. Daar hebben andere patiënten wel begrip voor."

Wat zijn de uitdagingen voor de toekomst?

"Eigenlijk dezelfde als voorheen. Awareness staat nog steeds bovenaan. Het is natuurlijk bizar en onbegrijpelijk dat artsen bij vrouwen met ernstige menstruaties niet denken aan de mogelijkheid van endometriose. De medische wetenschap is op het mannenlijf gebaseerd. Als het een mannenziekte was geweest was endometriose allang geen ondergeschoven kindje meer geweest. Natuurlijk heeft niet iedere vrouw met menstruatiesklachten endometriose maar als ze een paar keer terugkomt bij de huisarts met pijnklachten is het vreemd dat hij of zij niet aan endometriose denkt. Endometriose in Balans besteedt ook veel aandacht aan voorlichting van doorverwijzers. Goede communicatie maakt veel uit. Kijk naar een ziekte als ALS. Die was een paar jaar geleden geheel onbekend en nu weet iedereen dat hij bestaat."

Vrouwen denken zelf toch ook vaker aan endometriose als ze googlen op hun klachten? Zo komen er ook meer zelfverwijzers.

"Ja, zeker jongere vrouwen zijn goed thuis in het vinden van informatie en het stellen van zelfdiagnoses. Belangrijk daarbij is ook dat het bespreken van menstruatiesklachten door vrouwen onderling niet langer een taboe is. Ik zou graag zien dat er op scholen standaard informatie wordt gegeven over hoe ons lijf werkt. Nu wordt er wel aandacht gegeven aan bijvoorbeeld SOA's, maar niet aan zaken als: wat is wel en wat is niet normaal bij menstruatie. Wij zijn begin 2019 begonnen met GirlsTalk.Period! Een project met lesprogramma's voor scholen en social media campagnes. De pilot leek goed te gaan, maar door corona zijn de lessen stil komen te liggen. Hierdoor heeft vooral onze social media campagne een grotere boost gekregen waardoor we meiden en jonge vrouwen nu meer en meer online bereiken. Ook onze online Endolounges, waarin lotgenoten tips en ervaringen delen voorzien duidelijk in een behoefte."

Nog meer wensen?

"Er zou ook meer wetenschappelijk onderzoek gedaan moeten worden. Daar is budget voor nodig en dat is er nog onvoldoende. Vergeleken met het geld dat naar bijvoorbeeld kankeronderzoek gaat, gaat er maar heel weinig naar endometriose. Op het wereldcongres van de World Endometriosis Society bleek ook weer dat er veel meer onderzoek nodig is. Het is een ziekte die de maatschappij veel geld kost. Meer onderzoek zou dus ook maatschappelijke winst opleveren. Endometriose in Balans draagt bij aan het onderzoek met onder andere promovendi, maar er moet nog veel meer gebeuren."

Kerncijfers

In dit hoofdstuk worden de kerncijfers over de afgelopen jaren weergegeven. Eerst wordt het aantal nieuwe patiënten behandeld, vervolgens worden de patiënten ingedeeld naar endometriosegraad en volgen de cijfers rondom patiënttevredenheid. De productiecijfers van de psycholoog en diëtist worden tenslotte separaat weergegeven.

Nieuwe patiënten	2018	2019	2020
Aantal nieuwe patiënten	674	833	1.209
Verwezen patiënt niet SEH vanuit eerste lijn	392	588	877
Verwezen patiënt niet SEH vanuit ander specialisme binnen HMC	14	10	5
Verwezen patiënt niet SEH vanuit andere instelling (tertiere verwijzing)	70	124	149
Eigen patiënt	136	104	105
Second opinion - ook via eerste lijn		7	64
Third opinion			9
Onbekend	43		
Zelfverwijzer	19		
Nieuwe patiënten binnen verzorgingsgebied	29%	28%	19%
Nieuwe patiënten buiten verzorgingsgebied	71%	72%	81%

De definitie van patiënten binnen en buiten verzorgingsgebied is als volgt berekend: patiënten worden op basis van hun postcode ingedeeld in vier postcodegebieden/cirkels om het ziekenhuis. Gebied A betreft het postcodegebied, ofwel de cirkel, direct om het ziekenhuis. De patiënt heeft in principe maar één keuze in het betreffende verzorgingsgebied voor het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Gebied B betreft het gebied met postcodes waarin patiënten uit twee ziekenhuizen kunnen kiezen. Gebied C betreft de resterende postcodes in de cirkel Den Haag/Leiden/Zoetermeer/Delft, waar de patiënt dus uit meerdere ziekenhuizen kan kiezen. Gebied D betreft postcodes geheel buiten ons verzorgingsgebied.

De berekening van ons verzorgingsgebied is als volgt: alle patiënten die in gebied A wonen behoren tot ons verzorgingsgebied + 50% van de patiënten in gebied B. De rest wordt niet tot ons verzorgingsgebied gerekend. In 2019 kwam 63% van onze patiënten uit gebied C en D. In 2020 gaat dit om totaal 74%, waarvan 58% uit gebied D.

Indeling patiënten naar endometriose graad	2018	2019	2020
Geen endometriose - niet uit te sluiten	6%	10%	11%
Endometriose graad I-II	36%	36%	34%
Endometriose graad III-IV	58%	54%	55%

Patiënttevredenheid

Patiënttevredenheid wordt binnen EiB gemeten middels CQI vragenlijst (consumer quality index, PREMs). Alle patiënten die geopereerd worden binnen EiB ontvangen deze vragenlijst. Van alle geopereerde patiënten heeft iets minder dan 46% de vragenlijst afgerond. In onderstaande tabel zijn de uitkomsten weergegeven van de geopereerde patiënten.

De gemiddelde scores zijn gestegen tov 2019. Het onderwerp 'shared decision making' was in 2019 prioriteit met toen een gemiddelde score van 7.2. Dit hebben dankzij inzet van het team weten te verbeteren. Wij streven naar een 8.0 of hoger voor het komende jaar!

Patiënttevredenheid	N	Gem.	SD	Min.	Max.	Aantal < 6
Bejegening	142	9,0	1,4	4,0	10	4
SDM (Shared Decision Making)	142	7,8	1,4	3,5	10	15
Behandeling	142	8,7	1,7	2,0	10	11

Psycholoog

Het streven van onze psycholoog is om de patiënten binnen drie weken, maximaal vier weken een eerste consult aan te bieden. Uitgangspunt is een éénmalig consult (advies/preventief) of kortdurende traject (2-7 gesprekken). Door COVID is beeldbellen veelvuldig toegepast en zijn er geen groepsbijeenkomsten geweest. In onderstaande tabel wordt het aantal consulten van de medisch psycholoog weergegeven.

Consulten Medisch Psycholoog	2018	2019	2020
Nieuwe consulten / instake	116	143	158
Vervolgconsulten	341	401	432
Klinische consulten	5	21	11
Telefonische consulten	44	96	94
Deelnemers groepsconsulten	38 (4 bijeenkomsten)	31 (5 bijeenkomsten)	Geen i.v.m Covid
Heraanmeldingen i.v.m. COVID			23

Vanwege COVID stonden/staan patiënten langer op de wachtlijst voor een operatie. Dit heeft als gevolg dat meer patiënten opnieuw contact zoeken (somerheid, angst, eenzaamheid, huiselijk geweld, toenemende traumaklachten) om de wachttijd te overbruggen. Een lange wachttijd voor een operatie heeft een zeer grote negatieve impact op de mentale gezondheid van de patiënt.

Diëtist

Sinds 2020 heeft Endometriose in Balans een nieuwe diëtist waarmee wordt samengewerkt. In onderstaande tabel worden de productiecijfers weergegeven. Door COVID hebben de telefonische consulten en beeldbellenconsulten een enorme vlucht genomen. Ongeveer de helft van de nieuwe patiënten heeft ook één of meerdere herhaalconsulten gehad.

Productiecijfers diëtist	2020
Nieuwe consulten	161
Face to face	58
Beeldbellen	30
Telefonisch	73
Herhaalconsulten	164
Face to face	31
Beeldbellen	35
Telefonisch	98

De meeste nieuwe consulten werden doorverwezen met de redenen: buikklachten, dyschezie, obstipatie/opgeblazen gevoel. Er waren twee doorverwijzingen in combinatie met ondergewicht (BMI < 19) en tien in combinatie met overgewicht (BMI > 35) in verband met eis tot gewichtsreductie voor de operatie.

Patiënten komen hier in een warm bad

Irma Ronhaar en Arliëne Meus-Petrie werken beiden al twee jaar als verpleegkundige bij Endometriose in Balans. Belangrijk onderdeel van hun werk is de intake van nieuwe patiënten. Dat vergt tijd en vooral ook het vermogen om heel goed te kunnen luisteren. Hoe gaan zij te werk en wat komen ze tegen in de gesprekken?

Waarom kozen jullie ervoor hier te werken?

Irma Ronhaar (IR): "Ik vind het een interessant specialisme, maar wat ik vooral fijn vind is dat we hier meer tijd krijgen voor de intake dan bij andere poliklinieken. De regelmatige werktijden zijn voor mij goed te combineren met de thuissituatie. Leuk is ook dat we echt een eigen kliniek zijn binnen het HMC, locatie Bronovo." Arliëne Meus-Petrie (AM): "Destijds ben ik benaderd door dr. Oosterhuis, gezien mijn werkervaring binnen het HMC. De werkzaamheden hier zijn veelomvattend, van bijvoorbeeld operatieplanning en intakegesprekken tot het bijhouden van overige administratieve zaken. Je functioneert hier als een soort van 'casemanager'. Dit is wat mij aansprak om voor EIB te gaan werken. Het werk blijft hierdoor uitdagend en afwisselend in een gespecialiseerde kliniek met een relatief klein team."

Wat maakt Endometriose in Balans anders dan andere poli's?

IR: "Wij werken uitsluitend voor patiënten met endometriose. Uniek hier is ook dat wij na de intake van een half uur met de patiënt meegaan naar de arts. Na dat gesprek en een echo vragen wij haar of ze alles goed begrepen heeft, lopen met de patiënt mee naar de balie voor de afspraken en dan naar de uitgang. Dat is een mooi cirkeltje rond." AM: "Wij als verpleegkundigen worden over het algemeen ook overal bij betrokken, artsen laten soms bijvoorbeeld bijzondere uitslagen zien op de echo. In het begin hebben we bovendien operaties bijgewoond. Daardoor kun je patiënten goed uitleg geven over de ingreep en hen erop voorbereiden."

Hoe werkt de intake? Hoe zorg je dat het een goede anamnese is?

AM: "Irma zorgt voor het versturen van de vragenlijsten. De vragen kunnen voor veel patiënten confronterend zijn, vooral omdat ze eindelijk de juiste vragen krijgen over hun 'onbegrepen' klachten. Door het invullen van de vragenlijst voelen de patiënten zich al gehoord." IR: "We nemen op de poli de antwoorden met de patiënt door en vragen verder uit. Goed doorvragen is dan nodig, omdat het geven van pijnscores vaak lastig blijkt te zijn voor patiënten." AM: "Hierbij moet je dan denken aan wanneer de pijn er is. De hele dag, of misschien twee uur op een dag? Dat probeer je dan duidelijk vast te leggen. De mate van pijn is subjectief en daarom is het belangrijk om dit goed uit te vragen. Goed luisteren is heel belangrijk. Niet alleen om de juiste filtering aan te brengen, maar ook om de patiënt zo direct te laten weten dat we haar zeer serieus nemen. Dat levert soms tranen op, ook na de diagnose. Van opluchting over het feit dat er echt iets aan de hand is, dat je geen aansteller bent en dat er eindelijk gekeken gaat worden wat eraan te doen is."

Wat zijn opvallende onderwerpen die aan de orde komen?

IR: "Een van de mogelijke behandelingen is het toedienen van hormonen. Daarbij merk ik wel dat het vooral bij jongere vrouwen een trend is om dat niet te willen. Ze vinden dat het niet past bij een gezonde leefstijl. Terwijl je geen vreemde hormonen krijgt, je "speelt" alleen met je éigen hormonen en dat kan helpen." AM: "Voeding is ook een belangrijk onderwerp, omdat het van invloed kan zijn op de klachten en dus ook op de vermindering daarvan. Wij hanteren het FODMAP-dieet. We verwijzen onze patiënten regelmatig door naar onze diëtist, die onderzoek heeft gedaan naar de juiste voeding bij endometriose. Zij kan de patiënten helpen om hen op het juiste spoor te zetten met een positieve wending."

Jullie maken natuurlijk ook schrijnende gevallen mee. Is dat belastend en worden jullie er zelf wel eens verdrietig van?

IR: "Er zitten echt heel schrijnende gevallen tussen. Vrouwen die in de steek gelaten zijn door hun partner omdat ze geen kinderen konden krijgen bijvoorbeeld. Wij zijn geen psycholoog, maar we horen wel veel, omdat we onder andere ook naar de partner of de kinderwens vragen. En naar in



hoeverre de klachten patiënten belemmeren in hun dagelijks leven. Als er reden toe is, kunnen we vrouwen doorverwijzen naar de psycholoog van de kliniek." AM: "De een raakt je meer dan de ander. Soms zijn vrouwen heel emotioneel, zeker als ze al jaren rondlopen zonder diagnose. Ik kan het echter goed van mij afzetten thuis." IR: "Maar ik ben wel eens gesloopt aan het eind van de dag vanwege de intensiteit van de gesprekken." AM: "Er zijn natuurlijk ook veel positieve gebeurtenissen. Ik word er ook blij van als een vrouw die al jaren een kinderwens heeft uiteindelijk een positieve zwangerschap heeft gehad. Of als een patiënt vertelt dat ze na een operatie eindelijk helemaal pijnvrij is, dat is fijn om te horen."

In COVID-tijd deden jullie ook telefonische intakes. Gaat dat net zo goed?

IR: "Het is lastig als je mensen niet kunt zien. Je mist dan de gezichtsuitdrukking en we zien ook niet hoe mensen die veel pijn hebben zitten of lopen. Je weet soms ook niet waar iemand is tijdens het gesprek, ze kunnen in de kamer zitten met de speaker aan op hun telefoon of in een park lopen. Dan is het stellen van vragen over strikt privé zaken lastig." AM: "Maar er zaten ook voordelen aan. Nu is het soms zo dat mensen te laat komen omdat ze het Bronovo niet konden vinden, of dat ze geen pasje hebben laten maken. Dan beginnen wij ons gesprek later en korten wij het in, want ze moeten door naar de gynaecoloog voor een echo. In COVID tijd deden we de intake via de telefoon en hadden wij geen tijdsdruk omdat de echo in verband met COVID niet direct werd gemaakt."

De kliniek groeit. Kunnen jullie het werk nog aan?

IR: "In de tijd dat wij hier werken is het aantal patiënten verdubbeld. Ook vanwege COVID, want doordat de operaties werden uitgesteld werden er meer poli's gedraaid en zagen wij meer patiënten dan voorheen." AM: "Door de groei van de poli moet de verpleging ook meegroeien, dat kan weleens stress geven, ook bij ons. Maar dat hoort bij groei. Dit is een dynamisch proces met een toename van telefonisch spreekuren, operatieplanningen en afspraken. Dat vraagt flexibiliteit en duidelijke structuur binnen EIB."

Hoe ziet de toekomst er voor jullie uit?

AM: "Ik zie de toekomst positief tegemoet. Kijkend naar de toenemende stroom van patiënten, denk ik dat ik hier van toegevoegde waarde kan zijn." IR: "Het is een klein team met korte lijnen en leuke en prettige contacten met elkaar."

Samen: "Zoals wij wel vaker zeggen binnen EIB, werken wij hier graag door tot aan ons pensioen."



Bewustwording en voordrachten

In 2020 hebben onze medewerkers wederom bijgedragen aan de verdere bewustwording van endometriose en de gevolgen die de ziekte heeft voor patiënt en maatschappij. In juni 2020 hebben we ons eerste endometriose webinar georganiseerd. Dat is zo goed bevallen dat onze ambitie is om dit twee keer per jaar te gaan doen.

Februari

7-2-2020 Gezondheidsbeurs Utrecht
Presentatie 'Pijnlijke menstruaties: vrouwenkwaal of endometriose?'
Noor Paridaans

Maart

14-3-2020 Patient event georganiseerd door Endometriose Stichting in samenwerking met Endometriose in Balans
Gecancelld i.v.m. Corona

Mei

8-5-2020 Cycle event hotline
Optreden als experts voor vragen van vrouwen in alle leeftijdscategorieën
Cobie Lutters, Catherine van der Grijp, Noor Paridaans

Juni

9-6-2020 Webinar diagnostiek, pijnbehandeling en fertiliteit
Moderatie webinar: Frank Willem Jansen
Presentatie 'Pijnlijke menstruaties; van anamnese naar diagnose'. Noor Paridaans
Organisatie door team Endometriose in Balans

September

24-09-2020 Cycle webinar, thema Endometriose
Duo presentatie 'Endometriose'. Jeroen Metzemaekers en Noor Paridaans
Presentatie Psyche en Endometriose'. Cobie Lutters

December

2-12-2020 Endolounge Endometriose Stichting
Presentatie 'Endometriose in het dagelijks leven'.
Noor Paridaans

Partnership met witte raaf

Lucas Baggerman, Senior Director Operations & Surgical Business Development - IHS EMEA bij Medtronic, is al sinds de oprichting van Endometriose in Balans bij het expertisecentrum betrokken. Hij gaat graag strategische partnerships aan met 'de witte raven' onder de ziekenhuizen en is er trots op dat hij met EIB mag samenwerken.

Medtronic is wereldwijd de grootste leverancier van medische producten en technologie, maar levert ook diensten en oplossingen op maat voor ziekenhuizen. De mensen van de afdeling Integrated Health Solutions (IHS) zijn gespecialiseerd in het leveren van diensten en oplossingen voor hun klanten.

Wat houdt een strategisch partnership in?

“Wij sluiten partnerships met klanten die meer willen dan op de winkel passen en echt vooruit willen. Wij helpen hen bij het realiseren van hun ambities. Natuurlijk leveren wij ook producten aan EIB, maar onze strategische dienstverlening staat daar los van. In contracten nemen we ook nadrukkelijk op dat je producten niet exclusief bij ons hoeft te bestellen. De partnershiprelatie is ook een andere dan tussen leverancier en gebruiker. Het betekent dat je samen de strategische agenda bepaalt en de speerpunten benoemt. En samen aan de uitvoering werkt. De gezondheidszorg staat onder druk door de stijgende kosten, de vergrijzing en de toename van chronische ziekten. Dat is een probleem en wij willen geen onderdeel zijn van het probleem, maar van de oplossing.”

Wat is Endometriose in Balans voor partner?

“Wij sluiten niet zomaar samenwerkingsovereenkomsten met ieder willekeurig ziekenhuis. Wij zoeken naar de witte raven in de gezondheidszorg. Endometriose in Balans is zo'n witte raaf. Het is een topkliniek in een nichegebied. In Europa wordt vaak ingezet op generalistische ziekenhuizen die alles kunnen. Wel zo handig denkt men dan, maar je mist dan echt specialistische kennis. EIB laat veel betere resultaten zien met haar concept. Het doet meer dan puur medische behandelingen; het werkt samen met de patiënt aan de verbetering van de kwaliteit van haar leven. Dat is beter voor de patiënt en beter, want goedkoper, voor de maatschappij. Bovendien is Maddy Smeets niet alleen een uitstekende medisch specialist, maar ook een gepassioneerde ondernemer met ambitie. Dat maakt de samenwerking ook leuk en interessant. Medtronic heeft commerciële ervaring op een breder gebied en veel kennis van bijvoorbeeld het optimaliseren van zorgpaden op basis van Patient Journeys. Wij kunnen onze best practices delen en onze kennis bundelen met die van EIB. Wij zijn echt 'wij'. Dat klinkt misschien een beetje sweet, maar dat is het ook.”

Wat heeft Medtronic kunnen bijdragen?

“Wij zijn al drie jaar betrokken bij EIB en hebben het helpen opbouwen met onder andere de infrastructuur, de IT en managementinformatiesystemen, het verkorten van de wachttijden en het opstellen van PROMs (Patient Related Outcome Measures) en PREMs (Patient Related Experience Measures) die helpen de zorg te optimaliseren. Uniek is ook het ERAS-protocol dat EIB invoerde. ERAS staat voor Enhanced Recovery After Surgery en is gericht op het verminderen van complicaties rond operaties, wat het herstel erna versnelt.

Alle componenten van de zorg rondom en tijdens een operatie, van voeding tot pijnbestrijding, worden in dat protocol opgenomen. Wij beïnvloeden het protocol natuurlijk niet, maar we hebben wel de tijd en kennis om het in te voeren en aan te passen. Al die zaken samen hebben bijgedragen aan de certificatie van EIB vorig jaar door de European Endometriosis League als center of excellence. Als enige in Nederland en een van de weinige in Europa.”

Wat zijn de uitdagingen voor EIB?

“De huidige uitdaging is het faciliteren van de groei. Er zouden veel meer patiënten behandeld moeten kunnen worden door EIB. Dat zou kunnen door meer vestigingen in Nederland te openen, maar dat is onnodig duur. Nu even niet dus. Eén specialistische kliniek in Nederland lijkt momenteel genoeg, mits die de toestroom aan kan. Momenteel krijgt EIB ruim 1.200 nieuwe patiënten per jaar. Als doorverwijzers zich goed bewust zijn van de nut en noodzaak van EIB zullen er meer patiënten komen, omdat medisch specialisten zien dat dat beter is voor hun patiënt. Wij kunnen helpen met die bewustwording, we hebben in Nederland 3.000 medewerkers rondlopen die de 'PR' voor EIB kunnen versterken. Een groei van 50% qua aantal patiënten lijkt dan niet onrealistisch. Maar als er dan opeens 2.000 nieuwe patiënten op de stoep staan dan moeten de infrastructuur en logistiek dat aankunnen. Dat betekent bijvoorbeeld ook een extra OK. Die kunnen wij bouwen. We kunnen ook adviseren over het investeringsplan en zijn als partner bereid om te co-financieren. In de toekomst zou je het concept ook uit kunnen rollen naar andere Europese landen. Er is veel te winnen met geheel toegewijde expertisecentra voor patiënten met een chronische ziekte als endometriose. Ik ben er best trots op met EIB te mogen samenwerken aan verdere groei.”



Both formally and informally one of the best in Europe

Dr Sebastian Schäfer is Head of Gynaecology at the University Hospital of Muenster in Germany. He is an expert in minimally invasive surgery, specialised in sonography and complex surgery in deep endometriosis including bowel surgery and urological surgery and endometriosis classification. He also is one of the auditors for the European Endometriosis League and part of the team that extensively researched the Endometriose in Balans-centre for certification.

What does the audit of the European Endometriosis League look for?

“We apply strict criteria in our certification. We look at the number of patients treated in the outpatient clinics, the policy of diagnostics, the number and quality of operations, the network and the alternatives offered, like hormonal treatment instead of surgery. Apart from medical specialist care it is also important for patients to be offered the opportunity to go to other professionals, like physiotherapists, psychologists, and nutritionists. A holistic approach is very beneficial for patients with endometriosis who have to deal with chronic pain, infertility and hormonal problems, often all at the same time.”

Are there different levels of certification and what level was awarded to Endometriose in Balans?

“We have three levels of certification. The basic level, which is given to outpatient clinics or private practices, certifies the fulfilment of our basic quality standards. The next level is awarded to clinics that offer advanced surgery and have an extensive network, so they can offer a holistic approach. And finally, the top level. That can only be obtained by clinics that also do very well on a scientific level and clinical management. Endometriose in Balans was awarded this highest certification. The fact that it is the first, and so far only, clinic in the Netherlands which was recognised by the European Endometriosis League is very understandable. It is an outstanding clinic.”

To what does Endometriose in Balans owe this high-level certification specifically?

“They did and do a really good job in all areas. In specialistic medical care as well as in a multidisciplinary network. The centre has a very good set up, the professionals have creative ideas and there is a lot of attention given to scientific research. The EQUsum publications are an excellent example of that. Moreover, they also look outside of the Netherlands and participate in international congresses. A very big plus I would say, is the dedicated team. In most clinics the general gynaecology department also offers care for endometriosis. If you have a dedicated team that specialises in this chronic disease the team is not 'distracted' by other subjects and that of course improves the extent of knowledge of the illness and therefore the quality of care.”

These are formal standards. Do you also have a private opinion if you compare Endometriose in Balans to other certified clinics in Europe? There are quite a few in other countries.

“I have been auditing in Germany and Ukraine for over five years now, so I have seen a lot of different clinics. I really enjoyed the audit in the Hague. Not because they are nice people, which they are, but because it is very clear that they are passionate. They have a dynamic team with a high level of intelligent dedication and top-level management. They really want to get things moving in improving the care and treatment of their patients. We do not always see this in other centres of expertise to this extent. It is one of the best organised centres I have seen.”

However excellent, there must be challenges you foresee for the centre in the future?

“I would expect a growing number of patients, which not only means the centre needs more operation time and infrastructure, but also a curriculum for future doctors to become experts in this field. Maybe a high-level centre like this could also improve the levels for non-classical treatment for those patients who do not want surgery for instance. That would also raise the already high standards even further.”



Operatieve ingrepen

In onderstaande tabel worden de operatieve ingrepen 2018-2020 nader gespecificeerd. In 2020 zijn er 311 operaties uitgevoerd. Ten opzichte van 2019 is dit een daling van 23%, die geheel ten gevolge is door de reductie in verband met de COVID pandemie.

De reductie in OK-capaciteit in 2020 was voor EIB meer dan 40%. In aantallen is de reductie beperkt gebleven en dit heeft alles te maken met de optimalisatie van de planning en efficiëntie van het team.

Operatieve ingrepen	2018	2019	2020
Aantal operaties	197	396	311
Waarbij verricht			
Vrouwelijke genitaliën			
Laparoscopische hysterectomie	60	123	89
Abdominale hysterectomie	14	1	0
Therapeutische laparoscopie/sanering	82	146	191
Cystectomie/adnexectomies	70	81	40
Vagina nodus	20	48	29
Nodus - buikwand	5	7	3
Diagnostic laparoscopy (+TT)		39	62
Overhechten vaginatop en hysteroscopieën		5	4
Rectum			
Low anterior resectie - laparoscopisch	62	64	43
Low anterior resectie - laparotomie	4	0	0
Shaving / disc excisie - laparoscopisch	29	48	29
Colon			
Appendectomie - laparoscopisch	23	33	26
Ileocecalresectie - laparoscopisch	7	5	5
Sigmoidresectie - laparoscopisch	3	6	9
Dunne darm			
Resectie - laparoscopisch	2	1	2
Urologische ingrepen			
Blaas nodus	18	24	19
Partiele cystectomie		2	4
Ureterolysis	48	118	40
Reïmplantaties	3	4	1
Thoracaal			
VATS			2
Diafragma (incl. mat)			4 (1)

Complicaties

De complicatie registratie en bespreking binnen Endometriose in Balans gaat volgens de richtlijn Minimaal Invasieve Chirurgie / Laparoscopie van de Federatie Medisch Specialisten (FMS). Een complicatie is een onbedoelde en ongewenste gebeurtenis of toestand tijdens of volgend op medisch specialistisch handelen, die voor de gezondheid van de patiënt zodanig nadelig is, dat aanpassing van het medisch (be-)handelen noodzakelijk is, dan wel dat er sprake is van onherstelbare schade. De complicatie wordt geconstateerd gedurende de behandeling, of bij de direct daarop volgende poliklinische controle, dan wel binnen een door de wetenschappelijke vereniging bepaalde periode vanaf het begin van de behandeling. Voor de EIB is deze termijn vastgesteld op 6 weken. Niet van belang zijn het resultaat van de feitelijke medisch-specialistische behandeling, de waarschijnlijkheid van de complicatie en de eventuele aan- en afwezigheid van schuld.

Classificatie van complicaties

Complicaties worden in Nederland en dus ook in het HMC en bij EIB geclassificeerd volgens de masterclassificatie (gebaseerd op ICD-10), te weten:

- A: geen, of weinig nadeel voor de patiënt, wel aanpassing van behandeling
- B: (re) operatie
- C: (waarschijnlijk) blijvende schade of uitval
- D: overlijden

Separaat worden conversies van laparoscopie naar laparotomie geregistreerd en of er sprake was van een strategische (wegens onuitvoerbaarheid van de ingreep) dan wel een reactieve (vanwege een complicatie) conversie.

Daarnaast worden bij EIB complicaties ook gescoord volgens een internationaal classificatiesysteem volgens Dindo et al. (Bron: Dindo D, Demartines N, Clavien PA. Classification of surgical complications: a new proposal with evaluation in a cohort of 6336 patients and results of a survey. Ann Surg 2004; 240(2):205-213) zodat in de toekomst internationale data beter te kunnen worden vergeleken.

- I: elke afwijking van het normale postoperatieve beloop
- II: indicatie tot farmacologische behandeling (antibiotica, bloedtransfusie, TPV)
- IIIa: indicatie tot chirurgische-, endoscopische-, of radiologische interventie zonder algehele anesthesie
- IIIb: indicatie tot chirurgische-, endoscopische-, of radiologische interventie met algehele anesthesie
- IVa: levensbedreigende complicatie, indicatie IC/ICU opname, single orgaan falen
- IVb: levensbedreigende complicatie, indicatie IC/ICU opname, multi orgaan falen
- V: overlijden

Complicaties 2020

In 2020 werden in totaal 311 primaire chirurgische ingrepen verricht. Er zijn in totaal 61 complicaties geregistreerd bij 54 patiënten. Bij 16 patiënten (16 complicaties) was sprake van een complicatie type B (5,1%) – reden tot re-interventie middels een operatieve ingreep. Er waren in 2020 geen type C en D complicaties.

In 2019 waren er 27 type B complicaties en dat resulteerde in een percentage van 6,3%.

Ondanks dat er meer complexe operaties zijn gedaan in 2020, is het aantal complicaties binnen onze kliniek gedaald.

Complicaties 2020 Master classificatie	Totaal	A	B	C	D
Infectie lokaal					
- wondinfectie	15	15			
- intra-abdominaal abces					
- vaginatop abces					
Infectie orgaan level					
- cystitis					
- pyelonefritis					
- pneumonie					
- empyeem	1		1		
Infectie systemische					
- urosepsis	14	14			
- peritonitis					
- sepsis not specified / koorts eci					
Letsel					
- vaten					
- darm: serosa letsel	6	5	1		
- darm: perforatie					
- blaas					
- ureter	3	1	2		
- uterus					
Fistel					
- vesico-vaginaal					
- uretero-vaginaal					
- recto-vaginaal	1		1		
Wond defect					
- incisie (platzbauch)	1		1		
- vaginatop dehiscentie	1		1		
(Na)Bloeding/hemetoom					
- bloedverlies periparaatief >1000cc					
- postoperatieve bloeding	6	2	4		
Trombose/embolie					
- DVT					
- longembolie					
- CVA					
Functie stoornis darm					
- naadlekkage / stomalakkage	3		3		
- ileus					
- LAR syndroom					
- fecale incontinentie					
- naadstenose					
Functie stoornis nier/ureter/blaas					
- hydronefrose	2	1	1		
- urineretentie/incontinentie					
Functiestoornis lever					
Systemisch					
(verkeerde medicatie, bijwerking medicatie)					
Technisch					
(ingreep mislukt, corpus alienum, niet functionerende apparatuur)					
Overige	8	7	1		
TOTAAL 2020	61	45	16	0	0
TOTAAL 2019	80	52	27	1	0

Complicaties 2020 Clavien-Dindo Classificatie	Totaal	I	II	IIIa	IIIb	IVa	IVb	V
Infectie lokaal								
- wondinfectie	15	4	10	1				
- intra-abdominaal abces								
- vaginatop abces								
Infectie orgaan level								
- cystitis	14		14					
- pyelonefritis								
- pneumonie								
- empyeem	1				1			
Infectie systemische								
- urosepsis								
- peritonitis								
- sepsis not specified / koorts eci								
Letsel								
- vaten								
- darm: serosa letsel	6	5			1			
- darm: perforatie								
- blaas								
- ureter	3	1		1	1			
- uterus								
Fistel								
- vesico-vaginaal								
- uretero-vaginaal								
- recto-vaginaal	1				1			
Wond defect								
- incisie (platzbauch)	1				1			
- vaginatop dehiscentie	1				1			
(Na)Bloeding/hemetoom								
- bloedverlies periparaatief >1000cc								
- postoperatieve bloeding	6	2			4			
Trombose/embolie								
- DVT								
- longembolie								
- CVA								
Functie stoornis darm								
- naadlekkage / stomalakkage	3				3			
- ileus								
- LAR syndroom								
- fecale incontinentie								
- naadstenose								
Functie stoornis nier/ureter/blaas								
- hydronefrose	2			2				
- urineretentie/incontinentie								
Functiestoornis lever								
Systemisch								
(verkeerde medicatie, bijwerking medicatie)								
Technisch								
(ingreep mislukt, corpus alienum, niet functionerende apparatuur)								
Overige	8	2	5		1			
TOTAAL 2020	61	14	29	4	14	0	0	0
TOTAAL 2019	80	8	44	0	24	1	3	0

A real breakthrough innovation in the diagnosis of endometriosis

Afchine Fazel MD, PhD, Assistant Professor in Obstetrics and Gynaecology at Hôpital Lariboisière in Paris, France is the lead researcher of EndoSearch. EndoSearch is the first non-invasive diagnostic test for endometriosis. Endometriose in Balans contributes to the research.

Why do we need a new diagnostic test?

“Endometriosis affects 10% of all women of reproductive age. That means 180 million patients worldwide. It is often misdiagnosed or remains undiagnosed for a long period of time, usually there are 7 to 11 years between disease onset and its diagnosis. Currently only the removal of endometriotic lesions via laparoscopy under general anaesthesia and their analysis by the pathologist enable the diagnosis of endometriosis with certainty. EndoSearch is a research study that uses specific biomarkers, like blood, peritoneal fluid, endometriosis lesions and endometrium for diagnosis and the prediction of the recurrence of the disease. Obviously, a non-invasive test is less aggravating for patients. It will also shorten the delay in diagnosing and improve patient management. Apart from all that, it is cost-effective.”

What are the first results?

“We tested the endometrium and blood on 1.630 patients, 1.300 of whom were affected by endometriosis and 330 patients who were unaffected: the control group. It was not an easy task to find the patients for the control group since we had to compare the results of the biomarker test with the results of the traditional laparoscopy diagnosis. So, for the control group we needed patients that were not affected with endometriosis but did need a laparoscopy for another reason. The first results are very positive. It is a real breakthrough innovation.”

What are the next steps?

“If you have a test, you will have to test it. We need much more data from patients with different ethnic backgrounds all over the world. During the next two years 25 centres on 4 continents will recruit patients and collect biological samples, personal and clinical data from them. The biological samples will be processed at Endodiag labs in Paris with biotechnological techniques. Results will allow the assessment of sensibility and specificity of the biomarker signature for diagnosis and disease recurrence. It is not one single type of test. Is a predictive test, an exclusion test, and a follow-up test. We need more positive and negative results.”

What role can Endometriose in Balans play?

“We asked Endometriose in Balans to participate. It is an excellent centre that is actively working on improving the treatment of patients and it contributes a lot to scientific research. I also appreciate it very much that their specialists, like Maddy Smeets, are always willing to share their knowledge with colleagues and patients. We need more specialists and researchers to openly share their knowledge worldwide.”

If the test is proven and implemented worldwide have you reached your goal?

“I am of course very happy with this break-through, but the real goal of everything I do is helping patients. I have been specialising in endometriosis for 20 years now. During that time, we have hardly added new treatments. Hopefully, with the help of both patients and doctors, the EndoSearch test will give us the opportunity to improve treatment.”



Dieet op maat onderdeel van holistische aanpak

Jacqueline den Otter is als zelfstandig paramedisch klinisch diëtist verbonden aan Endometriose in Balans. Zij ziet vaak goede resultaten van een dieet op maat bij patiënten met uiteenlopende hulpvragen. Daarnaast startte zij een landelijke groep van endometriosedieëtisten in Nederland en doet zij onderzoek naar het effect van de juiste voeding op het verminderen van pijnklachten.

Hoe komen patiënten bij jou en wat zijn hun klachten?

“Patiënten worden naar mij doorverwezen door de gynaecoloog of chirurg. De hulpvraag is zeer verschillend. Het gaat om allerlei soorten pijnklachten, darmklachten, obstipatie en diarree. En ook om patiënten die ondervoed zijn en in gewicht moeten toenemen voor ze geopereerd kunnen worden, of patiënten die juist een BMI van meer dan 35 hebben en eerst gewicht moeten verliezen voor ze geopereerd kunnen worden. De jongste patiënt is 15 en de oudste is rond de 50.”

Hoe belangrijk is de juiste voeding voor patiënten?

“Een juist aangepaste voeding kan klachten verminderen en de kwaliteit van leven aanmerkelijk verbeteren. Ook als een patiënt een operatie moet ondergaan is een goede conditie heel belangrijk en optimale voeding essentieel voor een sneller herstel. Maar voeding moet je natuurlijk niet los zien van andere behandelingen. Het is een ondersteuning, net als psychologische hulp of bekkenbodempfysotherapie. Het gaat om de holistische aanpak, om lichaam en geest. Daarin is Endometriose in Balans wel een echte voorloper. We werken hier echt met een team. Ik rapporteer mijn bevindingen en adviezen ook in het patiëntendossier. Dat is de kracht van EIB en uniek in Nederland. Collega's van mij werken geheel zelfstandig.”

Welk dieet gebruik je en is dat een wetenschappelijk onderbouwd dieet?

“Voeding is maatwerk en dat geldt zeker voor dieetadviezen ten aanzien van chronische buikklachten bij endometriose. Ik gebruik dus geen standaard dieet maar stel in overleg met de patiënt een dieetadvies samen dat past bij haar medische en persoonlijke omstandigheden. Ik werk met het zogenaamde FODMAP-dieet, een methode om erachter te komen welke stoffen mogelijk darmklachten veroorzaken. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat het vermijden van bepaalde typen koolhydraten klachten kan verminderen. Fodmap's zijn onder andere fructanen, lactose en fructose.”

Helpt een dieet op maat en wat zijn de resultaten?

“Ik heb vorig jaar een grove lijst bijgehouden van de resultaten bij mijn patiënten. Daar kwam uit dat een dieet leidde tot een gemiddelde verlaging van de pijnscore met drie punten en ook een verlaging van het ervaren van een opgeblazen gevoel met drie punten. Soms was de pijn zoveel minder dat patiënten afzagen van een operatie. Van die resultaten word ik natuurlijk blij, maar ik zou nog veel meer willen meten en weten, niet alleen bij de patiënten van Endometriose in Balans, maar ook bij de patiënten van andere ziekenhuizen.”

Hoe staat het met onderzoek naar de juiste voeding voor endometriosepatiënten?

“Het FODMAP-dieet is wel wetenschappelijk onderbouwd, maar we hebben meer onderzoek en richtlijnen nodig voor diëten op maat voor endometriosepatiënten. Daarvoor is het natuurlijk belangrijk om alles meetbaar te maken, pijnscores bij te houden en klachten voor en tijdens de menstruatie en voor en na de operatie goed in kaart te brengen. Ik heb met behulp van 4e jaars studenten diëtiëk onderzoek gedaan en datasets ontwikkeld. En ik heb met zes endometriosedieëtisten een landelijke netwerkgroep bij de beroepsvereniging opgezet. Zo kunnen we kennis uitwisselen, als klankbord voor elkaar fungeren en samen een richtlijn ontwikkelen.”

Wat drijft jou in dit vak?

“Ik zou nog meer willen kunnen bieden zodat patiënten nog meer de eigen regie kunnen nemen om beter in balans te komen. Ik heb een passie voor dit vak. Ik zie kansen om het naar het volgende niveau te tillen, netwerken op te zetten, richtlijnen te ontwikkelen en ook de bewustwording van het belang van optimale voeding te vergroten. Ik zou ook graag willen onderzoeken wat we nog meer kunnen doen. Wat bijvoorbeeld de invloed kan zijn van een plantaardig dieet. Patiënten gaan bij mij altijd vrolijk de deur uit. Dat komt doordat ik samen met hen niet kijk naar wat niet mag, maar juist naar wat wel kan. Daar gaat het om bij de verbetering van de kwaliteit van leven.”

Endometriose in Balans



Jaarverslag - 2020