



UMC Utrecht

'Levenslang aangeboren'

Prof. dr. L.M.O. de Kort

'Levenslang aangeboren'

Inaugurele rede van prof. dr. L.M.O. de Kort op 27 maart 2019

Leerstoel Urologie

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Faculteit Geneeskunde

Universiteit Utrecht



Inhoud

Aangeboren	5
Urologie	7
Levensloop urologie	11
Beter maken	13
De patiënt beter door wetenschappelijk onderzoek	16
De patiënt beter door verbeteren van de opleiding	22
De patiënt beter door verbeteren van de zorg	24
Besluit	26
Dankwoord	28
Referenties	30

Mijnheer de Rector Magnificus, leden van de Raad van Bestuur van het UMC Utrecht, geachte collega's, beste vrienden en familie, waarde toehoorders.

Ik ben zeer verheugd hier in Utrecht op deze plaats in deze prachtige zaal zo dicht bij de Domtoren en de Domkerk te mogen staan. De zaal waar de Unie van Utrecht is ondertekend.

Aangeboren

Ik begin even met een casus.

Stelt u zich voor: een jong stel is in blijde verwachting van hun eerste kindje.

Vaak wordt de vraag gesteld: willen jullie liever een jongen of een meisje?

Waarop dan het standaardantwoord is: dat maakt niet uit, als het maar gezond is.

Tot de schrik van dit stel blijkt dat hun kindje, een meisje, bij prenatale echografie twee te wijde nieren heeft. Laten we dit meisje Alië noemen.

Aangeboren afwijkingen in Nederland

In Nederland zijn de meeste kinderen gezond bij de geboorte met 'alles erop en eraan'. Bij zo'n 3,5% is er sprake van een aangeboren afwijking. In 20% hiervan betreft het het urogenitale stelsel; dit betekent dat er in Nederland per jaar bijna 1500 kinderen worden geboren met een aangeboren probleem aan de urinewegen.¹

Vaak wordt dit bij een zwangerschapsduur van 20 weken al met echografisch onderzoek ontdekt, en kunnen er, indien nodig, voor de geboorte al maatregelen genomen worden.

De meest voorkomende afwijkingen aan de urinewegen zijn: een afwijking aan de plasbuis (een vernauwing, 'kleppen', of een plasbuis die niet helemaal gesloten is, dit heet een hypospadie) of een verwijde nier door terugstroom van urine uit de blaas of door belemmering van de afvoer. Een dubbelaangelegde, afwezige, of verdwaalde nier komt ook met enige regelmaat voor. De incidentie van een open rug, spina bifida, neemt af door foliumzuurgebruik door de moeder, maar als het toch voorkomt heeft dit ernstige gevolgen voor de blaasfunctie. En dan zijn er ook de meer zeldzame afwijkingen zoals een blaasextrofie, waarbij de blaas, de plasbuis en de buikwand niet gesloten zijn.

Als er sprake is van een aangeboren afwijking aan de urinewegen, komt het kind onder behandeling van een kinderuroloog. De laatste decennia is er een grote ontwikkeling geweest op het gebied van operatie- en anesthesietechnieken, medicamenteuze mogelijkheden en het inzicht van vroeg starten met intermitterende katheterisatie (met een slangetje leeg maken van de blaas). Deze ontwikkelingen hebben een positief effect op de overleving, de nierfunctie en de kwaliteit van leven bij kinderen met aangeboren afwijkingen aan de urinewegen. Er komen dus steeds meer volwassenen die een aangeboren probleem 'overleefd' hebben.

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis/UMC Utrecht is een expertisecentrum op het gebied van aangeboren afwijkingen van de urinewegen, CAKUT. Dit is een samenwerking tussen verschillende kinderspecialisten en specialismen voor volwassenen.

Urologie

Maar nu even terug naar de basis. Deze inaugurele rede gaat over urologie. Urologie komt uit het Grieks: ouron (urine) en logia (kennis/studie van).

Urologie in algemene zin richt zich op de operatieve en medicamenteuze behandeling van de urinewegen (nier, urineleiders, blaas, plasbuis) en de mannelijke geslachtsorganen (prostaat, zaadblazen, zaadbal en bijbal). Er is een onderverdeling te maken in *kinderurologie*, urologie voor kinderen; *oncologische urologie*, de behandeling van kanker van de urinewegen, meest voorkomend: prostaat-, blaas- en nierkanker; *andrologie* betreffende de voortplantingsfuncties bij de man; *stenen en minimaal invasieve urologie*, spreekt voor zich, en *functionele en reconstructieve urologie*, behandeling van functiestoornissen en operatief herstel van defecten.

Mijn aandachtsgebied behelst de laatste: functionele, reconstructieve urologie, met daar aan toegevoegd adolescentenurologie.

Functionele urologie

De klachten die te maken hebben met functionele urologie, daar wil je eigenlijk niet over praten. Het zal dan ook moeilijk zijn om de komende 45 minuten vol te krijgen.

Functionele urologie gaat over urineverlies (incontinentie), vaak moeten plassen, of niet kunnen plassen. Deze klachten liggen in de taboesfeer en mensen moeten een drempel over om er over te durven praten en om hulp te zoeken. Toch komt het heel vaak voor: urineverlies wordt gezien bij 6 tot 9% van de basisschoolleerlingen, bij een kwart tot de helft van alle volwassen vrouwen, minder bij mannen, en bij meer dan 50% van de bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen.²⁻⁴ Wij vonden zelf (onderzoek van Jetske van Breda) dat 20% van een groep jonge en gezonde vrouwen zonder urologische voorgeschiedenis enige vorm van urineverlies had.⁵ En wat betreft plasklachten: 20-30% van mannen boven de 50 jaar heeft last van matig tot ernstige plasklachten.⁶

Functionele urologische klachten zijn dus bepaald niet zeldzaam. Urineverlies en plasklachten hebben grote impact op de kwaliteit van leven. Mensen die er last van hebben passen hun activiteiten aan: gaan niet meer sporten of naar het theater, of zelfs helemaal de deur niet uit. Incontinentie kan leiden tot gevoelens van schaamte, minder zelfvertrouwen en tot depressies. Mensen met urineverlies dragen andere kleding: ze hebben een voorkeur voor donkere kleding (niet iedereen die donkere kleding draagt heeft last van incontinentie) en hebben vaak twee exemplaren van dezelfde broek om ongemerkt te kunnen wisselen als er een ongelukje gebeurd is. Een toga is overigens een perfect kledingstuk om urineverlies of het dragen van opvangmateriaal mee te verbergen. Helaas wordt een toga niet door iedereen en zeker niet bij iedere gelegenheid gedragen.

Reconstructieve urologie

Reconstructie betekent: *het in de oorspronkelijke vorm herstellen*. Wij vertalen dat naar behoud en herstel van functie. De blaas bijvoorbeeld, moet een goede opslagfunctie en een goede ledigingsfunctie hebben. Als de blaas te klein is, dus geen goede opslagfunctie heeft, kan deze groter gemaakt worden door de spier af te pellen of door een stuk darm op de blaas te hechten. Als de blaas niet goed leegkomt, dus geen goede ledigingsfunctie heeft, is het soms nodig om een andere uitgang te maken van blindedarm of dunne darm, een Mitrofanoff of Monti stoma. Verminderde functie van de sluitspier, en daardoor urineverlies, kan hersteld worden door een ophangoperatie of een kunstsluitspier.

In sommige gevallen ontbreekt er een stuk van de plasbuis. Dit kan aangeboren zijn (hypospadië), of door verlittekening vernauwd geraakt, dit is meestal verworven. Een defect aan de plasbuis kan met een reconstructieve operatie hersteld worden. Als er extra weefsel nodig is gebruiken we de voorhuid of slijmvlies uit de mond.

Adolescentenurologie

Adolescentenurologie is eigenlijk een niet-bestaand aandachtsgebied. Maar het zou er wel een moeten zijn.

Adolescentie is de overgang in de ontwikkeling tussen de jeugd en volledige volwassenheid, een periode waarin een persoon biologisch, maar nog niet emotioneel volgroeid is. De leeftijd waarin de overgang plaatsvindt varieert tussen de 10 en de 24 jaar en omvat de puberteit, de periode waarin lichamelijke volwassenheid en geslachtsrijpheid voltooid wordt.

Tijdens de puberteit treden onder invloed van hormonen lichamelijke veranderingen en groei op die invloed kunnen hebben op de functie van de urinewegen. Zo is bekend dat bij jongens met een aangeboren vernauwing van de plasbuis (kleppen), de blaas tijdens de puberteit kan decompenseren. Ook bij een neurologisch gestoorde blaas kunnen problemen tijdens de puberteit escaleren. Een al beperkte nierfunctie kan door toename van lean body mass en onder invloed van hormonen te kort gaan schieten.

Naast fysieke verandering is er ook verandering in gedrag. Adolescenten worden seksueel actief en bij meisjes neemt de kans op blaasontstekingen hiermee toe, zeker als de blaas daar al gevoelig voor is door afwijkende vorm of functie. Adolescenten gaan drank, drugs en sigaretten gebruiken met invloed op de urinewegen. Ecstasy bijvoorbeeld zorgt er soms voor dat mensen niet meer kunnen plassen en ketamine kan ernstige irreversibele schade aan de blaas geven.

Adolescenten neigen naar risicovol gedrag. Dit komt doordat het beloningscentrum in de hersenen al wel goed ontwikkeld is, maar het remmende centrum, het centrum voor verantwoordelijkheid nemen en consequenties overzien, nog niet volledig functioneert.⁷

We kunnen adolescenten hun gedrag dus niet kwalijk nemen, ze kunnen er niets aan doen, er is een biologisch substraat voor.

Er is ook een psychologische verandering: de adolescent ontwikkelt zelfbewustzijn. Adolescenten willen liever niet anders zijn dan hun leeftijdgenoten; ze willen niet opvallen. Afwijkend uiterlijk wordt op deze leeftijd als extra vervelend ervaren.

En bepaalde handelingen moeten doen, zoals tijdig naar de wc gaan, de blaas leeg maken met een slangetje of medicijnen nemen, stuit vaak op weerstand.

Gebrekkige therapietrouw is notoir bij adolescenten. Dit wordt veroorzaakt door nog niet kunnen plannen, door afzetten tegen ouders/andere autoriteit en slecht inzicht in lange termijn gevolgen van eigen handelen. Voor de urologische adolescente patiënt vormt dit een uitdaging om hem zo ver te krijgen om überhaupt op een afspraak te verschijnen, om voorgeschreven medicijnen in te nemen, om voldoende te drinken, om de blaas regelmatig leeg te maken, enzovoort. Zorg voor adolescenten vergt een aangepaste aanpak en de noodzaak deze groep nauwgezet te volgen tijdens en ook na de puberteit.

Bij de begeleiding van adolescenten gaat het erom de patiënt te leren verantwoordelijkheid te nemen voor eigen gezondheid en welzijn. Dit is lastig, omdat het vermogen om consequenties op lange termijn te kunnen overzien nog onvoldoende ontwikkeld is. Tevens moet de zorgtaak die de ouders in de eerste levensjaren vervuld hebben, overgenomen worden door het kind zelf. De mate waarin dit slaagt hangt af van de capaciteiten van het kind, maar ook van het vermogen van de (bezorgde) ouders om de zorg los te laten.

Levensloop urologie

Casus

Dan komen we weer terug bij onze patiënte, Alies. De uitgezette nieren bleken te berusten op terugstroom van urine van de blaas naar de nieren, ook wel vesicoureterale reflux genoemd. Hierbij werken de kleppen die tussen urineleiders en blaas zitten niet goed. Als baby had zij frequent last van urineweg-infecties, ondanks een lage dosering antibiotica uit voorzorg. Uiteindelijk werd er door de kinderurologen een operatie gedaan, waarbij de urineleiders opnieuw in de blaas gehecht werden (een ureterreïmplantatie). Bij een DMSA nierfunctiescan bleken er helaas littekens in de nieren te zijn, waarschijnlijk ten gevolge van infectie op jonge leeftijd. De infecties namen af, maar Alies had nog wel last van urineverlies. Ze bleek een te grote blaas te hebben, waarvoor zij plastraining kreeg van het incontinentieteam. Ze leerde de tijd te nemen om uit te plassen en om zelf op tijd naar het toilet te gaan, in plaats van dat haar moeder haar stuurde.

Ik leerde Alies kennen toen ze veertien was op de adolescentenpolikliniek en toen ze achttien was nam ik haar mee naar de volwassenafdeling van de urologie. De problemen vielen op dat moment mee: aanvankelijk had ze weinig blaasontstekingen, maar toen ze een vriendje kreeg namen die in frequentie toe. Bij onderzoek bleek gelukkig dat de terugstroom niet was gerecidiveerd. Toen Alies 25 was wilde ze graag zwanger worden. Ik had haar al eerder verteld dat ze tijdens een zwangerschap weer meer kans zou hebben op blaasontstekingen en dat er ook een risico was op hoge bloeddruk en zwangerschapsvergiftiging. Overleg tussen verloskundige, gynaecoloog, nefroloog en uroloog was nodig. Haar aangeboren afwijking, vesicoureterale reflux, kan bovendien erfelijk zijn, dus werd tevens advies gevraagd aan de klinisch geneticus.

Alies is nu 29 jaar. Ze heeft twee kindjes en de zwangerschappen zijn redelijk verlopen. Wel had ze bij de eerste zwangerschap een beginnende zwangerschapsvergiftiging, die goed was te behandelen. Maar hoe nu verder? Als Alies straks in de menopauze geweest is, neemt de kans op blaasontstekingen weer toe, doordat door verminderd vrouwelijk hormoon de conditie van de plasbuis

en omgeving slechter wordt. Ze heeft ook levenslang een verhoogde kans op hoge bloeddruk ten gevolge van de littekens in de nieren. Dit moet gecontroleerd worden. En als ze ouder wordt zou ze ook zomaar suikerziekte kunnen krijgen. Het overkomt een op de 15 mensen in Nederland. Suikerziekte kan de nieren verder schaden en haar toch al niet te al sterke blaas verder achter uit doen gaan. Door veroudering zal de kracht van haar blaasspier sowieso afnemen. Alies heeft dus levenslang aandacht nodig voor haar aangeboren probleem, de vesicoureterale reflux.

Dit is maar een voorbeeld, maar er zijn er talrijke aangeboren aandoeningen die levenslang problemen kunnen geven. Gelukkig is er, ook bij andere specialismen, toenemend aandacht voor de levenslange zorg voor deze patiënten. In het UMC Utrecht proberen we ons te verenigen en om de handen ineen te slaan in de vorm van een levenslooppoli.

Allereerst is een goede overgang tussen zorg door het kinderspecialisme en de volwassenspecialist een punt van aandacht. Vaak wordt zorg voor kinderen door een ander persoon en soms op een andere locatie geleverd dan die voor volwassenen. Bij de urologie is de transitie van kinder- naar volwassenurologie georganiseerd in een adolescentenpoli voor 14 tot 18-jarigen in het WKZ. Hier maak ik als volwassenuroloog kennis met de adolescente patiënt, trieer ik en neem ik zo nodig de patiënt mee naar de volwassenpoli als de leeftijd van 18 jaar is bereikt. Zo is een goede transitie gegarandeerd.

Een volwassenuroloog die patiënten met congenitale aandoeningen behandelt, moet extra kennis hebben van aangeboren aandoeningen en de gevolgen daarvan op latere leeftijd. Een patiënt met plasproblemen door aangeboren vernauwing van de plasbuis heeft andere zorg nodig dan een patiënt met goedaardige prostaatvergroting.

Kennis hierover en ervaring hierin is nog wat fragmentarisch, maar heeft, ook in de internationale literatuur steeds meer aandacht. De term *life long urology* wordt gebezigd, *levenslange urologie*. Misschien zijn levensloopurologie of urologie voor het leven betere woorden.

Beter maken

Ik wist al jong dat ik dokter wilde worden. Ik wilde mensen beter maken en had daarbij een beeld van een dorpsdokter met een dokterstas op de fiets. Het is niet helemaal uitgekomen, dat beeld. De vorm is anders, maar de essentie blijft hetzelfde: mensen beter maken, daar gaat het om. En de vraag die mij bezighoudt: hoe kunnen we de zorg verder verbeteren?

Wat is beter?

Wat is beter eigenlijk? Betekent 'beter' genezen van een ziekte? Van een griep kan men genezen, maar bij aangeboren afwijkingen is er meestal geen sprake van genezing. Wel proberen we de vorm en de functie zoveel mogelijk te herstellen en proberen we schade te beperken. En dit dan levenslang. Maar van echte genezing is geen sprake. Zo is bijvoorbeeld een neurogene blaas tot op heden niet te genezen. Wel zijn de symptomen te onderdrukken en dient schade aan de nieren voorkomen te worden. Ook levenslang.

'Beter' zou ook beschouwd kunnen worden als ongecompliceerd herstel van een operatie. Maar heel veel operaties verlopen helaas niet ongecompliceerd. En een operatie, ook de minimaal invasieve, geeft altijd schade, littekenvorming, bij de ene patiënt meer dan bij de andere. Dus zo van 'helemaal als nieuw' is na een operatie eigenlijk geen sprake.

En 'beter' in de zin van minder slecht dan gisteren? Minder klachten dus. Dat is zoals het vaak gaat in de functionele urologie. Heeft de patiënt minder klachten na of met behandeling dan daarvoor? Bijvoorbeeld: heeft de patiënt minder vaak urineverlies met de behandeling dan zonder? Deze uitkomst is te scoren met een vragenlijst of een plasdagboek. Maar deze score is niet voldoende om het succes te meten, het is een onvolledige afspiegeling van de werkelijkheid.

Bij medicamenteuze behandeling bijvoorbeeld moet de verbetering in klachten afgewogen worden tegen de last van bijwerkingen. En bij een operatieve behandeling is het de afweging of het ongemak van een ziekenhuisopname, 6 weken rustig aan doen, niet sporten, niet zwaar tillen, opweegt tegen het verwachte voordeel van de operatie. En dan moet ook nog de kans op complicaties meegenomen worden. Bij beter worden gaat het dus om een samenspel van factoren: mate van klachten tegenover bijwerkingen, ongemak en complicaties van behandeling. Eigenlijk gaat het om welzijn en kwaliteit van leven. Deze laatste factoren worden steeds meer meegenomen bij de meting van uitkomst van behandeling, bijvoorbeeld weerspiegeld in PROMS, *patient related outcome measures*. PROMS geven beter weer hoe het echt met de patiënt gaat dan registratie van klachtenscores of tellen van heroperaties.

Tijdens het spreekuur moet geluisterd worden naar wat de patiënt wil. Wat de wensen, de verwachtingen en de angsten zijn. Luisteren naar wat de patiënt belangrijk vindt voor zijn kwaliteit van leven en wat de patiënt verstaat onder beter worden. Zo bekeken zou de helft van het spreekuur eigenlijk *luisteruur* moeten heten.

Na goed geluisterd te hebben naar de wensen van de patiënt en met kennis van uitkomsten van PROMS kan de patiënt ingelicht worden over de behandelmogelijkheden en de te verwachten voor- en nadelen van de verschillende behandelingen. De voor- en nadelen moeten dan als het ware op een weegschaal gelegd worden, zodat duidelijk wordt of de voordelen of de nadelen het meeste gewicht in de schaal leggen.

Bij de functionele urologie, waar het meestal gaat om niet-levensbedreigende aandoeningen, is die weegschaal, de afwegingen om wel of niet een behandeling te willen, veel belangrijker dan bijvoorbeeld bij de oncologie of traumatologie, waar wel sprake kan zijn van levensbedreigende aandoeningen of situatie. De functionele urologie is bij uitstek een gebied waar 'shared decision making' een belangrijke rol speelt. Samen met de patiënt. In de ideale situatie beslist de

goed voorgelichte patiënt in samenspraak met zijn behandelend arts hoe hij het beste 'beter' kan worden in de breedste zin van het woord.

Hoewel 'beter' dus geen eenduidig begrip is, zijn we er wel van overtuigd dat we ons uiterste best moeten doen om zowel de patiënt beter te maken en als om de zorg rondom de patiënt zoveel mogelijk te verbeteren.

De patiënt beter door wetenschappelijk onderzoek

Uitkomsten van medisch wetenschappelijk onderzoek kunnen bijdragen aan de verbetering van zorg. Eigenlijk zou het beter zijn om 'kunnen' te vervangen worden door 'moeten', want hoewel een open deur, het doel van medisch wetenschappelijk onderzoek wordt soms uit het oog verloren. Dus uitkomsten van medisch wetenschappelijk onderzoek *moeten* bijdragen aan de verbetering van de zorg.

Ik bespreek met u een aantal wetenschappelijk projecten waaraan gewerkt is en wordt om te laten zien hoe de uitkomsten mogelijkheden bieden om de zorg te verbeteren.

Om functie te kunnen verbeteren, moet deze eerst nauwkeurig bepaald worden. Mijn proefschrift (2004) ging over diagnostische methodes in de kinderurologie, van minimaal belastend tot meer invasief.⁸ Een terugkerend probleem was om de validiteit van diagnostische instrumenten te bepalen: hoe weet je dat wat je meet ook de waarheid is?

Functionele urologie

Het meten van de functie is zoals gezegd belangrijk. Op het gebied van functieonderzoek van de urinewegen werken we samen met de Universiteit Twente, met professor Bernard Geurts, om de validiteit van een uroflowmetrie, een plastest, te verbeteren. De uroflowmetrie is een veel gebruikte, goedkope en niet-invasieve methode om te objectiveren hoe iemand plast. Het probleem is dat beoordeling van de uitkomst van de plastest niet uniform is. Vooral bij plastesten bij vrouwen, waarbij het minder om de sterkte van de plasstraal gaat zoals bij mannen, maar meer om de vorm van de curve, is er geen consensus over de beoordeling van

de uitkomst.⁹ Wel is men het redelijk eens over de basispatronen: normaal klokvormig, staccato, onderbroken en langgerekt. We proberen de kenmerken van de vorm van de curve te ontrafelen en de beoordeling van de uroflowmetrie te standaardiseren. Het uiteindelijke doel is om een systeem te ontwikkelen dat de vorm van de curve automatisch beoordeelt, bijvoorbeeld met *machine learning*. Hiermee zouden we de diagnostiek van plasklachten bij vrouwen kunnen verbeteren. En met een betere diagnose zou ook een beter behandelplan opgesteld kunnen worden.

De blaas is een spier die moet contraheren om de blaas te ledigen. De contractiekracht is niet eenduidig te meten en hangt onder ander af van de weerstand in de plasbuis. Er is groeiende aandacht voor te geringe contractiekracht tijdens het plassen, onderactiviteit, een te slappe blaas dus. Hoe onderactiviteit precies gedefinieerd moet worden blijft nog een onderwerp van discussie. De criteria zoals door de International Continence Society geformuleerd zijn voldoen niet. Ook zijn er eigenlijk nog weinig behandelingen voor een onderactieve blaas. Wat we al weten is dat de blaas bij oudere mensen slapper is dan bij jongeren.¹⁰ Meer kennis over de etiologische factoren en de juiste diagnose zal bijdragen aan een nieuwe behandel mogelijkheden.

Reconstructieve urologie

Op het gebied van de reconstructieve urologie evalueren we de uitkomsten na een plasbuisoperatie bij mannen, een urethraplastiek, ter behandeling van een vernauwing in de plasbuis, een urethrastricuur. Het UMC Utrecht is een van de grotere centra in Nederland waar urethrastricturen behandeld worden. We onderzoeken welke pre- en perioperatieve factoren een rol spelen bij het succes van de operatie. En succes van de operatie wordt niet alleen gescoord indien er geen re-operatie nodig is, maar er wordt nadrukkelijk ook gekeken naar de tevredenheid van de patiënt en de kwaliteit van leven, dus of de patiënt 'beter' is.

Bij een reconstructieve operatie aan de plasbuis bij mannen moet bij een vernauwing (strictuur) verlittekend weefsel vervangen worden en bij een hypospadie moet ontbrekend weefsel aangevuld worden. Wij maken van onder andere mondslijmvlies een nieuwe bekleding van de plasbuis. En hoewel mondslijmvlies heel gebruiksvriendelijk is en de patiënt meestal goed herstelt na het wegnemen ervan, zijn er ook nadelen aan verbonden. Sommige patiënten behouden een doof gevoel aan de lip, en de hoeveelheid beschikbaar mondslijmvlies, hoewel de meeste mannen best een grote mond hebben, is niet oneindig. Een gezonde plasbuis is omgeven door een zwellichaam, het corpus spongiosum. Dit dient als stootkussen en verzorgt de bloedvoorziening. Bij mannen met een vernauwing van de plasbuis of met een hypospadie ontbreekt een gezond zwellichaam. Met alleen de vervanging van de bekleding van plasbuis blijft het probleem van de afwezigheid van het stootkussen annex bloedvoorziening.

Van hieruit is de behoefte ontstaan om middels tissue engineering een plasbuis inclusief zwellichaam te maken. Vanaf 2013 werkt Petra de Graaf hieraan. We zijn begonnen bij de afdeling Anatomie, met dank aan professor Ronald Bleijs, om eerst te onderzoeken hoe een plasbuis en het zwellichaam er eigenlijk uitzien. We ontdekten hoe het corpus spongiosum opgebouwd is uit vasculaire ruimten met schotten die veranderen bij toe- of afname van de zwellingstoestand.¹¹ Ook vonden we in materiaal uit de genderkliniek van Amsterdam UMC dat het corpus spongiosum uit vier lagen opgebouwd is en hoe de samenstelling van deze lagen is.¹² Al deze informatie is belangrijk als we in het laboratorium een complete plasbuis willen maken.

Petra de Graaf ontwierp een mal om een constructie van meerdere lagen te maken, zoals een opgerolde cake met jam ertussen, waar cellen op kunnen groeien en waarbij de lagen de juiste mechanische eigenschappen hebben, analoog aan het 'echte' corpus spongiosum. Daarnaast wordt gekeken naar fibrose, verlittekening, omdat dit een belangrijke rol speelt bij het ontstaan van een vernauwing in de plasbuis en tevens omdat het belangrijk is om fibrose te voorkomen bij de toepassing van tissue engineered weefsel.

Bij jongens met hypospadie, een sluitingsdefect van de plasbuis, bij wie op jonge leeftijd de plasbuis hersteld wordt, is de centrale vraag of het weefsel in de puberteit voldoende meegroeit onder invloed van hormonen, en of de omgeving van de plasbuis stevig genoeg is. Is de plasbuis opgewassen tegen levenslang gebruik? George Tsachouridis onderzoekt, met Petra de Graaf, of een plasbuis die van mondslijmvlies gemaakt is, gevoelig is voor mannelijk hormoon en meegroeit in de puberteit. Komen we weer bij de grote mond.

Hoewel we voorlopig met resultaten uit dit onderzoek de patiënt nog niet echt beter kunnen maken, blijft dat uiteraard wel het doel. Veel hobbels zullen nog genomen moeten worden en financiering van dit soort onderzoek is lastig.

Adolescentenurologie

Bij patiënten met aangeboren problematiek is het belangrijk om te kijken wat de uitkomsten van behandeling op de lange termijn zijn. Zoals eerdergenoemd is de adolescentie een riskante periode beïnvloed door lichamelijke, psychologische en gedragsfactoren. Het is daarom van belang te monitoren hoe de patiënt de adolescentie doorkomt en hoe de uiteindelijke uitkomst op volwassen leeftijd is. We hebben verschillende lange termijn onderzoeken gedaan bij patiënten met aangeboren problemen.

Pauline Hennis, inmiddels bijna klare uroloog, heeft onderzocht hoe het jongens vergaan is die een milde aangeboren vernauwing van de plasbuis hadden (kleppen). Deze jongens hadden klachten van urineverlies en infecties. Op jongvolwassen leeftijd bleek de prevalentie van plasklachten, urineweginfecties en urine-incontinentie gelijk aan die van een even oude gezonde controlegroep.¹³ Dit heeft ons geleerd dat een milde vernauwing van de plasbuis niet tot levenslange problemen hoeft te leiden en misschien ook dat voor een milde vernauwing van de plasbuis niet altijd een operatie gedaan hoeft te worden om de patiënt beter te maken.

Overigens bleek het bijzonder lastig om bij jonge jongens vast te stellen of er een daadwerkelijke, relevante, vernauwing van de plasbuis is. Hier wordt in het WKZ nog verder aan gewerkt.

Paul Veenboer, nu AIOS, onderzocht de urologische uitkomsten van volwassen spina bifida patiënten, patiënten met een open rug. De belangrijkste conclusies van dit onderzoek waren dat veel patiënten urineverlies hebben. Patiënten met een open (in tegenstelling tot bedekte) spina bifida, degenen die in een rolstoel zitten en degenen met een hydrocefalus (waterhoofd) hadden de grootste kans op blaasfunctiestoornissen.¹⁴ De nierfunctie bleef bij de meeste patiënten behouden, maar er waren wel subtiele afwijkingen zoals littekens in de nieren. Deze littekens werden niet altijd bij een echo gezien, een DMSA-scan (nierfunctiescan) was nauwkeuriger.¹⁵ Hieruit voortvloeiend wordt aanbevolen om ter verbetering van de zorg aandacht te hebben voor urineverlies en om laagdrempelig een DMSA-scan te laten maken. De volwassen spina bifida patiënt kan soms wel eens tussen wal en schip vallen. Een landelijke registratie van alle patiënten met spina bifida zou betere coördinatie van zorg kunnen faciliteren, ook met andere disciplines, zoals revalidatie, neurologie en orthopedie, zodat de patiënt er ook op latere leeftijd beter van wordt.

De lange termijn uitkomsten bij hypospadie, aangeboren plasbuisafwijking, werden onderzocht door Sybren Rynja. Jonge mannen die op kinderleeftijd aan de hypospadie waren geopereerd hadden net zoveel plasklachten als een gezonde controlegroep.¹⁶ Ze hadden wel meer last van sproeien en waren minder tevreden over het plassen. Op seksueel gebied waren ze minder tevreden, maar op relatiegebied waren er geen verschillen. Objectieve uitkomsten op het gebied van cosmetiek waren goed, maar patiënten waren subjectief minder tevreden over het uiterlijk, vooral bij ernstige hypospadie. De discrepantie tussen objectieve en subjectieve uitkomst is interessant en behoeft nog verder onderzoek. De resultaten van deze studie leren ons verder dat patiënten met een hypospadie ook op volwassen leeftijd nog dedicated aandacht nodig hebben.

Recent keken we naar de uitkomsten op gebied van blaasfunctie en kwaliteit van leven bij patiënten met een aangeboren open blaas, een blaasextrofie. Blaasextrofie is een zeldzame afwijking, er worden gemiddeld vijf patiënten per jaar in Nederland mee geboren. Totaal zijn er een paar honderd patiënten van in Nederland. Ze hebben allemaal op jonge leeftijd een of meerdere operaties nodig. Urineverlies blijft nogal eens een issue. Op jongvolwassen leeftijd kunnen er bij mannen problemen zijn op het gebied van vruchtbaarheid en bij vrouwen is extra aandacht nodig tijdens zwangerschap en bevalling. De volwassenen blijven levenslang onder controle ter bewaking van de blaas- en nierfunctie.

De hiervoor genoemde patiëntengroepen moeten we systematisch blijven vervolgen en bijvoorbeeld ook alle patiënten met een katheteriseerbaar stoma, volwassenen die als kind dysfunctional voeding hadden en patiënten met reflux. Want vooral van de uitkomsten op volwassen leeftijd kunnen we leren hoe we de zorg voor kinderen kunnen verbeteren.

De patiënt beter door verbeteren van de opleiding

De geneeskundeopleiding is al langer geleden veranderd. In plaats van rijtjes uit het hoofd leren ligt de nadruk op klinisch redeneren en zelf informatie vergaren. Dit zou betere dokters moeten opleveren. De medische vervolgopleiding is ook op de schop geweest. De specialist in opleiding, AIOS, dient zich in diverse geformuleerde competentiegebieden te bekwamen. *Medisch Handelen* blijft uiteraard een belangrijke competentie, maar gelukkig is er ook steeds meer aandacht en waardering voor *Organiseren* en *Professionaliteit en Kwaliteit*. *Organiseren*, ook wel medisch leiderschap, niet te verwarren met medisch management, omvat het op de werkvloer signaleren van problemen, structureren van een probleemstelling en zoeken naar een oplossing. Goed medisch leiderschap is een belangrijke en krachtige tool om de zorg te verbeteren. *Professionaliteit* heeft onder andere te maken met een goede balans tussen draagkracht en draaglast en tussen werk- en privé-tijd. Proefondervindelijk blijkt dit een belangrijk issue te zijn voor AIOS. Aandacht hiervoor is dus belangrijk, want een dokter die uit balans is kan geen goede zorg leveren.

Het curriculum voor de opleiding Urologie is onlangs vernieuwd.¹⁷ Individualisering is het thema, een opleiding op maat. De opleidingsduur stond vroeger vast, namelijk 6 jaar, maar wordt nu volgens het curriculum bepaald door vorderingen en behaalde bekwaamheden (en in de praktijk door de beschikbare vacatures in den lande). AIOS doorlopen een kerncurriculum waarin ze op basis van Toevertrouwd de Professionele Activiteiten (TPA's) bekwaamverklaringen kunnen vergaren. TPA's zijn een vertaling van competenties naar de praktijk. Bijvoorbeeld: het behandelen van een patiënt met een functiestoornis van de urinewegen. Als alle bekwaamverklaringen behaald zijn kiest de AIOS een differentiatiestage in een van de aandachtsgebie-

den van de urologie zoals eerder benoemd. Er komen in de nabije toekomst alleen gespecialiseerde urologen op de markt, geen algemene, alles-kunnende urologen meer. Door toedoen van wettelijke regels omtrent arbeidstijd en door toegenomen differentiatie binnen het vakgebied is het opleiden van een allround uroloog niet haalbaar, maar ook niet wenselijk meer. Dit zie ik als een verbetering, want hierdoor krijgt de patiënt een bekwaamere uroloog tegenover zich.

De patiënt beter door verbeteren van de zorg

Ik heb al heel wat verbeterteams en verandertrajecten meegemaakt en hier in meer of mindere mate aan deelgenomen. Uit verbetertrajecten komen vaak mooie dingen. Maar het is ook Sisyphusarbeid: er komt nooit een einde aan. Er is altijd wel een nieuw verbeterpunt. Dat doet geen recht aan alle inspanningen die geleverd zijn om behaalde verbeteringen tot stand te brengen. Ik zou ervoor willen pleiten om vooral ook aandacht te besteden aan wat er al verbeterd is en dat als een trofee in een prijzenkast te koesteren. Wellicht stimuleert dit verdere verbeterprocessen.

De laatste jaren is er onmiskenbaar veel ten goede veranderd in de zorg. Vooral op het gebied van patiëntveiligheid, denk aan de operatieve checks, complicatieregistratie, reflectiebesprekingen, MIP- en calamiteitencommissies. Maar ook wat betreft transparantie is er veel veranderd, zoals bijvoorbeeld door openstellen van het patiëntenportaal, waar patiënten hun gegevens kunnen inzien en middels e-consulten met de behandelaar communiceren. Een ander voorbeeld is ZorgkaartNederland, een website waar patiënten hun waardering of afkeuring voor hun behandelaar (en de accommodatie, dus de kleur van de vloerbedekking, die telt ook mee in het rapportcijfer) openbaar kunnen maken.¹⁸

De patiënt, de klant, staat centraal en veiligheid moet geborgd zijn. Dat dat belangrijk en goed is, daar twijfelt niemand aan. Er is wel een keerzijde, namelijk de registratielast. Alles wat we doen moet geregistreerd en gevinkt worden. Niet afgevinkt is niet gedaan. En alle uren die we registreren en vinken kunnen we niet aan de patiënt besteden. Ik had het eerder over het *luisteruur*. Misschien is *luister- en vinkuur* een betere term.

Zorg kan beter door concentratie van zorg. Er komt steeds meer bewijs dat de resultaten van een operatie beter zijn als deze vaker gedaan wordt in een bepaald centrum. Oefening baart kunst, dit is niets nieuws. Recent bleek dit ook weer voor urethraplastieken en sfincterprotheses. Er zullen dus, ook in de functioneel reconstructieve urologie, steeds meer volumenormen komen, minimale aantallen per centrum per jaar. Hier is ook veel weerstand tegen, want medisch specialisten vinden het moeilijk om zorg af te stoten en patiënten te moeten verwijzen, de zogenaamde niet financiële belangenverstrengeling.

Ook concentratie van patiënten in de vorm van patiëntenverenigingen kan de zorg verbeteren. De meeste functionele urologische patiënten zijn nog niet verenigd, behoudens de patiënten met blaasextrofie. Het zou goed zijn als er wel een vereniging voor patiënten met aangeboren urologische afwijkingen zou zijn of voor patiënten met urineverlies. Verenigde patiënten hebben meer stem en kunnen zo beter meepraten over verbetering van de zorg.

De patiënt centraal, dat is goed, maar het belang van de medewerker, de zorgverlener, moet niet uit het oog verloren worden. De zorgverlener moet op een prettige manier zijn werk kunnen doen. De zorgverlener moet zich gerespecteerd voelen door de patiënt, maar ook door de organisatie. Autonomie en beslissingsbevoegdheid zijn cruciale factoren om goede personeelsleden te behouden.

De kwaliteiten van de zorgverlener zelf moeten gemeten worden. En dat is nog niet zo eenvoudig. Dit gebeurt al op verschillende manieren: 360 graden feedback, IFMS en nu recent ook hier in huis individuele kwaliteitsindicatoren, directe uitkomsten van geleverde zorg. We moeten oppassen dat de metingen er niet met de dokter vandoor gaan. Over de criteria waaraan een goede dokter moet voldoen valt overigens nog wel te twisten. En hoe dat te meten is de volgende uitdaging, iets om nog over na te denken.

Besluit

Dames en heren, ik heb u proberen mee te nemen in de wereld van de functioneel reconstructieve urologie. Kennis over de functie van de urinewegen gaat hand in hand met reconstructie ervan. Reconstructie is bedoeld om functie te herstellen: herstel en behoud van functie. Adolescentenurologie, of beter levensloopurologie leunt op de functionele en reconstructieve urologie. Adolescentenzorg behelst het, vooral tijdens transitie, maar eigenlijk levenslang, bewaken van de functie en zo nodig herstel hiervan. Levensloopurologie zal een belangrijkere plaats in gaan nemen bij een groeiende populatie van patiënten met aangeboren afwijkingen door toegenomen overleving en toenemende erkenning voor specifieke kennis omtrent deze problematiek bij volwassenen.

Het doel is om de patiënt beter te maken, waarbij eerst helder moet zijn wat beter is, en waar naar de patiënt geluisterd moet worden. De patiënt beter *beter* maken wordt geholpen door uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek, door aanpassingen in de opleiding van artsen en door verbetering van het zorgproces.

Om de patiënt beter te kunnen maken moet de zorgverlener wel gefaciliteerd worden. Tekort aan geld en personeel werkt het beter maken juist tegen. Een gemakkelijke oplossing is hier niet voor, maar ik denk dat materiele en niet-materiele waardering voor zorgpersoneel bij kan dragen. Om de kosten van de gezondheidszorg te beheersen moeten mensen zelf verantwoordelijkheid voelen voor hun gezondheid, ze moeten gestimuleerd worden om gezond te leven. Hoewel preventieve maatregelen vooral in de eerste lijn thuishoren, kan een behandelaar van adolescenten ook een rol spelen bij voorlichting over gezond gewicht en gebruik van alcohol en drugs, vooral als dit directe consequenties heeft. Extreem dure behandelingen die geen bewezen of maar geringe gezondheidswinst opleveren zouden voorlopig geschrapt moeten worden. Alleen zo kan het totale budget voor de ziektekosten eerlijk verdeeld worden.

De patiënt met een aangeboren afwijking heeft hier niet om gevraagd en is hier ook niet 'schuldig' aan. Toch is de patiënt met de aangeboren afwijking veroordeeld tot levenslang. Wij kunnen en moeten onze uiterste best om dit leven zo aangenaam mogelijk te maken.

Dankwoord

Dan ben ik nu toegekomen aan mijn dankwoord. Het College van Bestuur van de Universiteit Utrecht en de Raad van Bestuur van het UMC Utrecht dank ik voor het in mij gestelde vertrouwen.

Ik wil mijn ouders bedanken voor hun zorgzaamheid, maar ook voor het feit dat ze mij vrijgelaten hebben in mijn keuzes en de gelegenheid hebben gegeven de wereld te ontdekken.

Ik dank professor Klaas Bax voor de begeleiding bij het schrijven van mijn eerste artikel, een echte mijlpaal.

En professor Harrie Beerlage en zijn vrouw Diana, die mij de richting wezen naar de urologie.

Mijn opleider Wytze Hoekstra in Den Bosch die mij wijze lessen leerde en op het hart drukte te gaan promoveren, het maakte niet uit op welk onderwerp.

En Tom en Tom: Tom Boon en Tom de Jong die mij opleidden en hielpen bij mijn promotieonderzoek. Het was met name de laatste Tom die hier een inspirator en motor was.

Dank ben ik verschuldigd aan Paul Kil die mij vroeg voor de Commissie Kwaliteit en later het Bestuur van de Nederlandse Vereniging voor Urologie op het moment dat ik met een baby op de bank zat (niets ten nadele van deze baby). Zo kwam ik in de bestuurlijke omgeving van de NVU terecht. Ondanks dat de commissies en zeker het Bestuur in die tijd nog mannenbolwerken waren, heb ik met plezier mijn bijdrage geleverd en heb ik er vooral veel van geleerd. Ik dank Ruud Bosch die de afdeling geleid heeft en mij de urethraplastieken geleerd heeft.

Dank aan alle AIOS die zich aan de opleiding hebben durven te onderwerpen en alle ANIOS die zich een slag in de rondte hebben gewerkt.

Dank aan alle patiënten die mij hun vertrouwen hebben gegeven om zich te laten behandelen en die, indien van toepassing, mijn fouten en vergissingen hebben vergeven.

Mijn dank gaat ook uit naar alle patiënten en gezonde proefpersonen die mee hebben gedaan aan wetenschappelijk onderzoek.

Ik ben trots op de vernieuwde jonge staf: Aart Klijn, Pieter Dik, Keetje de Mooij, George Tsachouridis, Rogier Schroeder, Michel Wyndaele, Jetske van Breda, Puck Oude Elferink, Vincent de Kemp, Richard Meijer, Peter-Paul Willemse, Kim van Putten en Peter Rosier en de vanuit de research Petra de Graaf. Heel veel dank voor jullie positieve bijdrage op veler vlak, verbeteren van kwaliteit en deelname aan commissies en verbeterteams.

Aart Klijn dank ik in het bijzonder voor het met zoveel warmte leiden van de afdeling Kinderurologie en voor het prettige en efficiënte overleg dat we regelmatig hebben.

Ik waardeer de samenwerking met Lidy Onink, mijn duale partner. Uit de Development Analyse die we ooit samen gedaan hebben bleek dat we goed samenwerken, maar dat we beter gezamenlijke doelen moesten afspreken. Laten we dat weer eens doen!

Ik dank de divisieleiding voor de steun, Johan de Graaf en Astrid Posthouwer en in de voorgaande jaren Erwin Flipse en de hoogleraren Pieter Doevendans en Pierre Robe.

Dank aan alle samenwerkende collega's in huis en buitenshuis.

Ik waardeer de positieve instelling van de opleiders en plaatsvervangend opleiders in het cluster. Fijn dat jullie open staan voor nieuwe ideeën.

En Ruben en Casper, onze twee mooie, lieve, slimme en sportieve zonen, ieder op zijn eigen manier. Dank dat jullie er zijn en dat jullie hier naar dit saaie verhaal willen luisteren.

Albert, bedankt dat je al ruim 19 jaar naast mij staat. Van jou leerde ik dat een gezonde dosis zelfvertrouwen helpt om iets bereiken.

Ondanks dat je zelf heel druk bent, heb je altijd belangstelling voor wat mij bezighoudt. Je kunt goed relativeren als ik in alle staten over iets ben. Laten we nog wat meer tijd vrijmaken om samen leuke dingen te doen.

Ik heb gezegd.

Referenties

1. C TNO-rapport. TNO/CH 2014 R 11308 Aangeboren afwijkingen in Nederland 2001-2012: Gebaseerd op de landelijke perinatale registraties.
2. Richtlijn urineweginfecties bij kinderen. Nederlandse Vereniging voor Urologie, 2010.
3. Urinelozing en stoelgang. Verpleeghuizen, woonzorgcentra en voorzieningen voor kleinschalig wonen voor ouderen. Werkgroep Infectie Preventie, 2016
4. Van der Vaart CH, de Leeuw JR, Roovers JP, Heintz AP. De invloed van urine-incontinentie op de kwaliteit van leven bij thuiswonende Nederlandse vrouwen van 45-70 jaar. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2000 May 6;144(19):894-7.
5. Van Breda HM, Bosch JL, de Kort LM. Hidden prevalence of lower urinary tract symptoms in healthy nulligravid young women. 2015 Nov;26(11):1637-43.
6. Richtlijn Diagnostiek en behandeling van LUTS/BPH. Nederlandse Vereniging voor Urologie, 2006
7. Het puberende brein. Eveline Crone. ISBN 978 90 446 3772 4
8. The value of various diagnostic procedures in children with lower urinary tract dysfunction. L.M.O. de Kort, 2004.
9. Sorel MR, Reitsma HJB, Rosier PFWM, Bosch RJLHR, de Kort LMO. Uroflowmetry in healthy women: A systematic review. *Neurourol Urodyn.* 2017 Apr;36(4):953-959.
10. Rosier PFWM, Ten Donkelaar CS, de Kort LMO. Clinical epidemiology: detrusor voiding contraction maximum power, related to ageing. *Urology.* 2019 Feb;124:72-77.
11. Ottenhof SR, de Graaf P, Soeterik TF, Neeter LM, Zilverschoon M, Spinder M, Bosch JL, Bleys RL, de Kort LM. Architecture of the corpus spongiosum: an anatomical study. *J Urol.* 2016 Sep;196(3):919-25.

12. De Graaf P, Ramadan R, Linssen EC, Staller NA, Hendrickx APA, Pigot GLS, Meuleman EJH, Bouman M, Özer M, Bosch JLHR, de Kort LMO. The multilayered structure of the human corpus spongiosum. *Histol Histopathol.* 2018 Dec;33(12):1335-1345.
13. Hennis PML, van den Hoek J, Hoes AW, Groenwold RHH, Bosch JLR, de Jong TPVM, de Kort LMO. Long-term effect of conservative treatment versus low threshold endoscopic desobstruction on urine incontinence and urgency in boys with persistent overactive bladder symptoms: A cohort study. *Neurourol Urodyn.* 2017 Sep;36(7):1924-1929.
14. Veenboer PW, Bosch JL, Rosier PF, Dik P, van Asbeck FW, de Jong TP, de Kort LM. Cross-sectional study of determinants of upper and lower urinary tract outcomes in adults with spinal dysraphism--new recommendations for urodynamic followup guidelines? *J Urol.* 2014 Aug;192(2):477-82.
15. Veenboer PW, Hobbelink MG, Ruud Bosch JL, Dik P, van Asbeck FW, Beek FJ, de Kort LM. Diagnostic accuracy of Tc-99m DMSA scintigraphy and renal ultrasonography for detecting renal scarring and relative function in patients with spinal dysraphism. *Neurourol Urodyn.* 2015 Aug;34(6):513-8.
16. Rynja SP, Wouters GA, Van Schaijk M, Kok ET, De Jong TP, De Kort LM. Long-term followup of hypospadias: functional and cosmetic results. *J Urol.* 2009 Oct;182(4 Suppl):1736-43.
17. Curriculum voor de opleiding Urologie CU2018 Uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Urologie © NVU 2017.
18. <https://www.zorgkaartnederland.nl/>.

Colofon

Vormgeving, opmaak en drukwerk

Design & Producties, UMC Utrecht

Uitgave

UMC Utrecht, mei 2019



Bezoekadres:
Heidelberglaan 100
3584 CX UTRECHT

Postadres:
Postbus 85500
3508 GA UTRECHT

www.umcutrecht.nl
T. +31 (0)88 75 555 55