
GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

cystectomie

Geachte patiënt,

Deze informatiebrochure werd geschreven door de Belgische Associatie van Urologie (BAU) en dankzij het Verbond der Belgische Beroepsvereniging van Geneesheer-Specialisten (VBS-GBS).

Ze is bestemd voor patiënten en gezondheidswerkers en heeft tot doel u te informeren over uw behandeling, frequente bijwerkingen en de meest voorkomende of ernstige complicaties die eruit kunnen ontstaan.

Deze brochure is niet allesomvattend en/of exhaustief en is gebaseerd op de huidige stand van de medische wetenschap en op de toepasselijke medical guidelines omtrent de cystectomie. Tijdens de consultatie met de behandelende arts zal u, voor zover dit nodig is, bijkomende relevante informatie worden meegedeeld.

In dit deel van de brochure vindt u algemene informatie over de cystectomie.

Een tweede, aparte deel omvat het concrete informatie-en toestemmingsformulier[®] dat u moet ondertekenen alvorens de behandeling kan worden uitgevoerd.

Algemene informatie over de cystectomie

1) Anatomie en doel van de ingreep

De urine die door de nieren wordt geproduceerd, wordt via de urineleiders afgeleid naar de blaas. De functie van de blaas is het verzamelen van de urine tot het moment dat het sociaal gepast is om te plassen.

Een cystectomie of verwijdering van de blaas is doorgaans noodzakelijk omwille van blaaskanker. Minder vaak voorkomende redenen zijn onder andere interstitiële cystitis, een gecontraheerde blaas, radiatiecystitis.

Bij deze ingreep worden de blaas en de omliggende lymfeklieren (enkel in geval van blaaskanker) weggenomen. De urineleiders van beide nieren worden gekoppeld aan een stukje dunne darm dat als stoma naar buiten wordt gebracht. Ook kunnen ze worden gekoppeld aan een vervangblaas die wordt geconstrueerd op basis van darm of aan een afgesloten reservoir -eveneens van darm gemaakt- dat kan worden geleidigd door middel van een sonde (plastiek buisje dat wordt ingebracht)..

2) Therapeutische alternatieven

In bepaalde gevallen kan een gedeeltelijke verwijdering van de blaas met of zonder lokale bestraling als een alternatief worden aangeboden. Ook kan in sommige gevallen bestraling al dan niet in combinatie met chemotherapie worden overwogen. Deze 'blaassparende' behandelingsvormen zijn echter niet standaard, ze zijn niet in alle gevallen toepasbaar en de resultaten voor wat betreft de genezing van de kanker zijn vaak onvoldoende bestudeerd of slechter. Ook de kwaliteit van de gespaarde blaas zal door deze behandelingsvormen in minder of meer belangrijke mate worden aangetast.

3) Voorbereiding voor de operatie

Voor de ingreep dient er een bloedafname en een electrocardiogram plaats te vinden. Indien nodig zal dit worden uitgebreid met andere pre-operatieve onderzoeken, afhankelijk van de patiënt. De specifieke risico's van de anesthesie kunnen worden besproken tijdens een preoperatieve raadpleging bij de dienst anesthesiologie.

Darmvoorbereiding is niet noodzakelijk voor deze ingreep, maar hangt af van de keuze van uw arts.

4) Operatietechniek

De operatie gebeurt via een incisie op de middellijn vanaf het schaambeentot aan, rond of voorbij de navel. Wanneer de cystectomie dient te gebeuren om een andere reden dan een tumor, kan ook een dwarse incisie in de onderbuik worden gemaakt.

In uw geval betreft het een:

eenvoudige cystectomie: enkel de blaas wordt weggenomen omwille van een goedaardige aandoening

radicale cystectomie: de blaas en het omgevend vetweefsel zal worden verwijderd evenals de lymfeklieren langsheen de grote bloedvaten van het kleine bekken. Bij de man zullen ook de prostaat en de zaadblaasjes en soms ook de plasbuis worden weggenomen tot aan de eikel. Bij de vrouw kunnen zo nodig ook de baarmoeder, de eierstokken en eileiders, de voorste vaginawand en/of de plasbuis worden weggenomen.

Mogelijke uitbreidingen en wijzigingen van de procedure: het is mogelijk dat de tumor zich heeft uitgebreid naar andere omliggende organen - darm, bloedvaten,...) - en dat ook deze zullen moeten worden verwijderd. Met deze geïnformeerde toestemming geeft u de toestemming voor eventuele uitbreidingen van de ingreep indien dit nodig zou blijken.

Urinederivatie: na het verwijderen van de blaas zal de urine op een andere manier moeten worden afgevoerd. Hiervoor zijn verschillende mogelijkheden met specifieke voor- en nadelen. Welk type urinederivatie voor u het meest aangewezen is, zal met u worden besproken voor de ingreep.

De urineomleiding die voor u werd vastgelegd is:

- Urinederivatie via een reservoir (Continent reservoir: **Fig. 1**)
Van een stuk darm in het lichaam wordt een reservoir gemaakt waarop de urineleiders worden aangesloten. Dit reservoir verzamelt de urine en wordt met de huid verbonden door middel van een 'continent stoma': een stukje darm tussen het reservoir en de huid waarlangs een sonde kan worden ingebracht voor het ledigen van het reservoir. Dit dient 4-6 maal per dag te gebeuren.
- Urinederivatie via een nieuwe blaas uit darm (Neoblaas: **Fig. 2**)
Dit is enkel mogelijk wanneer uw plaskanaal en sluitspier kunnen worden gespaard (geen kanker aanwezig in de snijrand). Van een stuk darm in het lichaam wordt een nieuwe blaas gemaakt waarop de urineleiders worden aangesloten. Deze nieuwe blaas wordt aangesloten op uw sluitspier zodat u na de ingreep opnieuw kunt plassen op natuurlijke wijze.
- Urinederivatie via de endeldarm (**Fig 3**)
De endeldarm wordt uitgebreid tot een reservoir waarop de urineleiders worden aangesloten, of de urineleiders worden direct geïmplant op de endeldarm. De urine wordt vastgehouden door de anale sluitspier en wordt samen met de stoelgang naar buiten gebracht.
- Urinederivatie via incontinent stoma (Brickerstoma: **Fig 4**)
De urineleiders worden op een stukje darm van 10-15 cm aangesloten dat aan de andere zijde

aan de huid wordt gehecht. De urine loopt op permanente wijze in een stomazakje dat aan de huid is gekleefd.

- Ureterocutaneostomie (Fig 5)
Een of beide urineleiders worden onmiddellijk aan de huid genaaid. De twee urineleiders worden, indien mogelijk, samengebracht aan één zijde, zodat slechts één zakje moet worden aangebracht. De urine loopt op permanente wijze in een zakje dat aan de huid is gekleefd. In de urineleiders moet meestal een katheter worden aangebracht om vernauwing van de opening aan de huid te voorkomen. Deze katheter moet regelmatig worden vervangen.
- Nefrostomie (Fig 6)
De urine wordt uit de nier afgevoerd door een plastic buisje dat rechtstreeks in de nier werd geplaatst. Deze katheter moet regelmatig worden vervangen.

Afhankelijk van de mogelijkheden in het ziekenhuis en de voorkeur van uw arts kan deze ingreep ook via kijkoperatie - al dan niet robot-geassisteerd - gebeuren. Afhankelijk van de gebruikte techniek zal er na de verwijdering van de blaas nog een beperkte incisie worden gemaakt om de stoma, de vervangblaas, het reservoir,... te construeren. In sommige gevallen wordt ook dit via een kijkoperatie geconstrueerd.

5) Het postoperatief verloop

Tijdens de ziekenhuisopname:

- De pijn die met de ingreep gepaard gaat, wordt behandeld met pijnstillers die regelmatig worden toegediend of een pijnpomp. Dit wordt door de anesthesist samen met u besproken voor de ingreep.
- Bloedafnames gebeuren om de veranderingen in het lichaam op te volgen en zo nodig te in te grijpen. Het kan bijvoorbeeld noodzakelijk zijn om na de ingreep een bloedtransfusie te krijgen om het bloedverlies van de ingreep te compenseren.
- Ter preventie van flebitis en longembolie worden antiflebitiskousen aangeraden en worden dagelijks onderhuidse injecties gegeven met bloedverdünnende middelen.
- Het hernemen van de voeding en het verwijderen van de drains na de operatie wordt door uw behandelende arts op individuele basis beslist.
- De opnameduur wordt eveneens in overleg met uw behandelende arts bepaald en hangt af van de snelheid van uw herstel.

Terug thuis:

- De wonde kan nog enige tijd gevoelig zijn. Het hernemen van de dagelijkse activiteit is afhankelijk van de leeftijd van de patiënt, de gebruikte techniek (incisie of kijkoperatie) en "de snelheid" van het herstel. 1 tot 3 maand is een gebruikelijke termijn voor volledig herstel.
- De verzorging van de eventuele stoma werd u uitgelegd tijdens uw verblijf in het ziekenhuis. Gedurende de eerste maanden is het niet ongewoon dat u hiervoor nog hulp nodig heeft van een thuisverpleegkundige. Problemen van de stomazorg kunnen met de verpleegkundige of uw arts worden besproken.
- Wanneer u een vervangblaas kreeg, is het normaal dat u zeker in het begin urine verliest.
- Wanneer u een radicale cystectomie voor blaaskanker onderging, zal de genezingskans afhankelijk zijn van verschillende factoren: de aard van de tumor, het tijdstip van de ingreep in het ziekteverloop, de aantasting van de lymfeklieren,... Afhankelijk van de resultaten van het microscopisch onderzoek zal worden bepaald of aanvullende behandelingen (bijv. bijkomende chemotherapie) de ziektecontrole nog kunnen verbeteren. Dit wordt op individuele basis besproken nadat het microscopisch resultaat gekend is.

6) Risico's en mogelijke complicaties

Dit is een niet-exhaustieve lijst van algemene en specifieke complicaties gevolgd door de frequentie waarmee deze optreden.

Frequent: >15%
Occasioneel: 5-15%
Zeldzaam: 1-5%
Zeer zeldzaam: <1%

Tijdens en kort na de ingreep:

Elke chirurgische ingreep houdt, ondanks alle voorzorgen, een zeker risico in op ernstige complicaties en zelfs overlijden van de patiënt. In geval van cystectomie is de kans op belangrijke problemen of complicaties reëel en vaak niet te voorzien.

Algemene complicaties

- Overlijden als gevolg van de ingreep of complicaties ervan is zeldzaam.
- Omliggende organen kunnen bij de ingreep worden geraakt, het gaat hier voornamelijk om de dunne darm en het rectum. Wanneer dit tijdens de ingreep wordt opgemerkt, wordt de schade tijdens de procedure zelf hersteld en is dit zonder gevolg. Heel zelden is bij schade aan de endeldarm een (tijdelijke) colostoma nodig. Zelden wordt zulke beschadiging niet opgemerkt tijdens de ingreep en blijkt dit slechts enkele dagen later. Een nieuwe ingreep is dan noodzakelijk.
- Het bloedverlies bedraagt occasioneel meer dan 500 ml. Hierdoor moeten vaak bloedtransfusies worden toegediend tijdens of na de ingreep.
- Wondloslating: het gedeeltelijk opvallen van de huid na de ingreep komt frequent voor en kan vaak worden opgelost zonder nieuwe ingreep. Een loslating van de naad van de buikwand komt occasioneel voor, dit vergt doorgaans een nieuwe ingreep.
- Functionele darmobstructie ('paralytische ileus') na de ingreep komt frequent voor. Er is zelden sprake van een mechanische obstructie als gevolg van de ingreep en dit vraagt een nieuwe ingreep.
- Trombose in de aders en eventueel longembolie komt mits de nodige voorzorgsmaatregelen zelden voor.
- Opstapeling van lymfevocht na het wegnemen van de lymfeklieren komt frequent voor. Dit vraagt occasioneel een actieve behandeling (punctie, open drainage).

Specifieke complicaties van de urinederivatatie

- Lekkage van de darmnaad (waar een stuk darm werd verwijderd voor de urinederivatatie) is zeldzaam. Dit vergt bijna altijd een nieuwe ingreep.
- Lekkage van urine uit de naad van de urineleiders of van een reservoir komt zelden voor. Een nieuwe ingreep kan doorgaans worden vermeden.
- Bij bepaalde urinederivataties is de kans groter op verstoringen van de zuur-base en elektrolytenbalans in het lichaam. Dit kan zich voordoen in de vroege postoperatieve fase, maar het treedt ook vaak op een later tijdstip op. Deze complicatie komt frequent voor en kan worden behandeld met medicatie.

Op langere termijn na de ingreep:

Algemene complicaties

- Een breuk ter hoogte van de huidnaad of rond het stoma komt occasioneel voor en kan een nieuwe ingreep vergen.

- Darmobstructies als gevolg van interne vergroeiingen zijn frequent. Zij kunnen tussentijdse ongemakken in de darmen met zich brengen, constipatie of, in zeldzame gevallen, een echte mechanische obstructie van de darmen, die zich vele jaren later kan manifesteren. Dit laatste vereist een nieuwe chirurgische ingreep.
- Chronische pijn ter hoogte van het litteken is zeldzaam.

Specifieke complicaties

- De seksuele prestatie van zowel de man als de vrouw is aangetast na een cystectomie. Afhankelijk van de techniek, de leeftijd, de gezondheid van de patiënt en de potentie voor de ingreep is de potentie postoperatief bij de man te schatten tussen 20 en 70% als de beide zenuwbundels werden gespaard die instaan voor de erecties. Bij de vrouw is er vaak een probleem van een vernauwde of te korte vagina, vaginale droogte en onvoldoende seksueel gevoel.
- Bij elke vorm van urinederivatatie komt het probleem van een mogelijke vernauwing van de verbinding tussen de urineleider en het stoma, het reservoir of de huid voor. Dit is occasioneel. In de meeste gevallen vereist dit een chirurgische ingreep aangezien een langdurige slechte afloop van een of beide nieren kan leiden tot een vermindering van de nierfunctie.
- Bij elke vorm van urinederivatatie is er een verhoogde kans op terugvloeiing van de urine in de richting van de nieren. Op deze manier kunnen bacteriën de nieren infecteren (pyelonefritis). Bij frequente opstoten van nierinfecties kan de nierfunctie worden beschadigd. De kans op infectie is afhankelijk van de gebruikte derivatie. Een belangrijke achteruitgang van de nierfunctie door herhaalde ontstekingen is occasioneel.
- Door het gebruik van een stuk darm voor het stoma, het reservoir of de nieuwe blaas kunnen problemen met de darmtractus ontstaan: chronische diarree, vitaminetekorten, botontkalking...

Enkele complicaties zijn eigen aan het type urinederivatatie:

- **Continente reservoir:**
Het traject dat wordt gebruikt om het reservoir te sonderen kan op termijn problemen met zich brengen zoals een vernauwing, perforatie of knikken. In deze gevallen moet het traject chirurgisch worden hersteld. Dit komt frequent voor.
Occasioneel is het reservoir niet continent en treedt er een lek van urine op ter hoogte van de insteekplaats van de katheter. Dit moet operatief worden hersteld.
- **Vervangblaas:**
Kort na de heekkundige ingreep is incontinentie (urineverlies) overdag en 's nachts zeer frequent. Met kinesitherapie en het herstellen van de sluitspierfunctie zal dit voor de meeste patiënten verbeteren. Desondanks blijft bij enkele patiënten urineverlies aanwezig. Urineverlies overdag is occasioneel, 's nachts komt het frequent voor. In geval van ernstige incontinentie kan een chirurgische ingreep eventueel verbetering of een volledige correctie opleveren. Occasioneel is het omwille van een onvolledige lediging van de nieuwe blaas noodzakelijk om tijdelijk een katheter te plaatsen (door middel van een buisje wordt de blaas leeggemaakt).

In beide gevallen kan het verlengde contact van de urine met de darmwand aanleiding geven tot metabole verstoringen die frequent voorkomen, maar die met geneesmiddelen kunnen worden verholpen. Occasioneel geeft dit ook aanleiding tot overmatige slijmproductie waardoor de neoblaas of het reservoir af en toe moeten worden gespoeld.

In beide gevallen kan er zelden een kwaadaardigheid van het slijmvlies van de nieuwe blaas of het reservoir ontstaan als gevolg van het contact van de urine met het darmslijmvlies.

In beide gevallen kan er steenvorming optreden als gevolg van het stilstaan (stase) van urine. Dit is

occasioneel en kan vaak minimaal invasief worden behandeld. Soms vergt dit een open ingreep.

- Incontinent stoma:
Stenose van het stoma aan de huid met uitgesproken stase van de urine in de darmlis is occasioneel en moet chirurgisch worden verholpen.

Algemeen

Als patiënt hebt u recht op volledige informatie over uw medisch probleem en over de aanbevolen chirurgische ingrepen.

Dit formulier wordt u meegegeven tijdens de raadpleging bij uw behandelende arts waar u, indien nodig, aanvullende informatie krijgt. Het formulier moet worden ingevuld en moet ondertekend worden teruggestuurd naar een persoon van het medische team vóór de operatie om uw medisch dossier te vervolledigen.

Deze informatie is niet bedoeld om u te verontrusten, maar om u voldoende te informeren, zodat u kunt beslissen of u deze ingreep al dan niet wenst te ondergaan.