

## GEINFORMEERDE TOESTEMMING versie 1.1 (2011)

### Cystectomie

Geachte patiënt,

Deze informatiebrochure werd geschreven door de Belgische Associatie van Urologie (BAU) mede onder toezicht van het Verbond van Belgische Specialististen (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 kunnen ontstaan.

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

Het eerste deel van deze brochure (A) omvat algemene informatie over de cystectomie.

Het tweede deel (B) omvat het concrete informatie-en toestemmingsformulier dat u moet ondertekenen alvorens de behandeling kan worden uitgevoerd.

#### A. ALGEMENE INFORMATIE over de cystectomie

##### A.1 Anatomie en doel van de ingreep.

De urine die wordt geproduceerd door de nieren 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 blaaswegname is doorgaans noodzakelijk owv een blaaskanker, minder vaak is dit om een andere reden zoals interstitiële cystitis, een gecontraheerde blaas, radiatiecystitis.

Bij deze ingreep wordt de blaas en de omliggende lymfeklieren (enkel igv blaaskanker) weggenomen. de urineleiders van beide nieren worden gekoppeld aan een stukje dundarm dat als stoma naar buiten wordt gebracht. Ook kunnen deze gekoppeld worden aan een vervangblaas welke wordt geconstrueerd van darm of aan een afgesloten reservoir -eveneens van darm gemaakt- dat kan geledigd worden door te sonderen (plastiek buisje inbrengen).

##### A.2 Therapeutische alternatieven

In bepaalde gevallen kan een gedeeltelijke blaaswegname met of zonder lokale bestraling als een alternatief worden aangeboden. Ook bestraling al dan niet in combinatie met chemotherapie kan in bepaalde gevallen overwogen worden. Deze 'blaassparende' behandelingsvormen zijn echter niet de standaard, zijn niet in alle gevallen toepasbaar en de resultaten voor wat betreft 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 aangetast worden

##### A.3 Voorbereiding voor de operatie

Voor de ingreep dient er een bloedname en een electrocardiogram te gebeuren, desgevallend zal dit uitgebreid worden met andere pre-operatieve onderzoeken afhankelijk van de patiënt. De specifieke risico's van de anesthesie kunnen besproken worden op een preoperatieve raadpleging bij de dienst anesthesiologie.

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

#### A.4 Operatietechniek

De operatie gebeurt via een insnede op de middellijn van aan het schaambeentot aan , rond of voorbij de navel. Wanneer de cystectomie dient te gebeuren voor een andere reden dan tumor kan ook een dwarse onderbuiksincisie gebeuren.

In uw geval betreft het een

**Eenvoudige cystectomie:** enkel de blaas wordt weggenomen o.v.v. een goedaardige aandoening

**Radicale cystectomie:** De blaas en het omgevend vetweefsel zal verwijderd worden evenals de lymfeklieren langs de grote bloedvaten van het klein bekken. Bij de man zal ook de prostaat en zaadblaasjes en soms ook de plasbuis worden weggenomen tot aan de eikel.

Bij de vrouw kan 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 kan zijn dat de tumor zich heeft uitgebreid naar andere aanliggende organen (-darm, bloedvaten,...) en dat ook deze zullen moeten verwijderd worden. Met deze informed consent geeft u toestemming voor eventuele uitbreidingen van de ingreep zo dit nodig mocht blijken.

#### Urine derivatie:

Na het wegnemen 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 besproken worden voor de ingreep.

De urine omleiding die voor u werd vastgelegd is:

- Urinederivatie via een reservoir (Continent reservoir: Fig 1)  
Van een stuk darm in het lichaam, is een reservoir gevormd waarop de urineleiders zijn aangesloten. Dit reservoir verzamelt de urine en wordt met de huid verbonden door middel van een 'continent stoma': een stukje darm tussen reservoir en huid waarlangs een sonde kan ingebracht worden 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 nadien opnieuw kan 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 geïmplanteerd op de endeldarm. De urine wordt vastgehouden door de anale sluitspier en samen met de stoelgang geëvacueerd.
- Urinederivatie via incontinent stoma (Brickerstoma: Fig 4)  
De urineleiders worden op een stukje darm van 10-15 cm aangesloten welke met de andere zijde aan de huid wordt gehecht. De urine loopt op permanente wijze in een stomzakje dat aan de huid is gekleefd.
- Ureterocutaneostomie (Fig 5)  
Een of beide urineleiders worden onmiddellijk aan de huid genaaid. De twee urineleiders worden zo mogelijk samengebracht aan één zijde, zodat slechts één zakje moet worden aangebracht. De urine loopt op permanente wijze af in zakje dat aan de huid is gekleefd. In de urineleiders moet meestal een catheter worden aangebracht om vernauwing van de opening aan de huid te voorkomen, deze catheter moet regelmatig vervangen worden.
- Nefrostomie (Fig 6)  
De urine wordt uit de nier geëvacueerd door een plastic buisje dat rechtstreeks in de nier werd geplaatst. Deze catheter moet regelmatig vervangen worden.

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 blaaswegname nog een beperkte insnede gebeuren om het stoma, de vervangblaas, het reservoir,... te construeren. In sommige gevallen wordt ook dit via kijkoperatie geconstrueerd.

#### A.5 Het postoperatief verloop

##### Tijdens de hospitalisatie:

De pijn die met de ingreep gepaard gaat, worden behandeld met pijnstillers die regelmatig worden toegediend of een pijnpomp, dit wordt voor de ingreep met u besproken door de anesthesist. Bloednames gebeuren om de veranderingen in het lichaam op te volgen en zo nodig te corrigeren. Zo kan het nodig zijn om na de ingreep een bloedtransfusie te krijgen om het bloedverlies van de ingreep te compenseren.

Ter preventie van flebitis en longembolie worden anti-flebitis kousen aangeraden en worden dagelijks onderhuidse injecties gegeven met bloedverdunnende middelen.

Het hernemen van de voeding en het verwijderen van de drains postoperatief 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 zijn afhankelijk van de leeftijd van de patiënt, de gebruikte techniek (insnede of kijkoperatie) en « de snelheid » van herstel. 1 tot 3 maand is een gebruikelijke termijn voor volledig herstel.

De verzorging van het eventueel stoma werd u uitgelegd tijdens uw verblijf in het ziekenhuis, 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: aard van de tumor, tijdstip van de ingreep in het ziekteverloop, aantasting van de lymfeklieren,...afhankelijk van de resultaten van het microscopisch onderzoek zal bepaald worden of er nog aanvullende behandelingen (bijv. bijkomende chemotherapie) de ziektecontrole kunnen verbeteren. Dit wordt op individuele basis besproken nadat het microscopisch resultaat gekend is.

#### A.6 Risico's en mogelijke complicaties

Dit is een niet exhaustieve lijst van algemene en specifieke complicaties met de frequentie dat deze optreden.

*Frequent:* >15%

*Occasioneel:* 5-15%

*Zeldzaam:* 1-5%

*Zeer zeldzaam:* <1%

##### Tijdens en kort na de ingreep :

Elke chirurgische act 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 geraakt worden, het gaat hier voornamelijk om dundarm en rectum. Wanneer dit tijdens de ingreep wordt gemerkt, wordt dit tijdens de procedure hersteld en is dit zonder gevolg, *heel zeldzaam* is bij schade aan de endeldarm een (tijdelijk) colostoma nodig.

*Zelden* wordt zulke beschadiging niet opgemerkt tijdens de ingreep en blijkt dit slechts enkele dagen later. Een heringreep is dan nodig.

Bloedverlies is *occasioneel* meer dan 500ml, dit maakt het toedienen van bloedtransfusie tijdens of na de chirurgie *vaak* nodig.

Wondloslating: het gedeeltelijk openvallen van de huid na de ingreep is *frequent* en kan vaak opgelost worden zonder heringreep. Een loslating van de naad van de buikwand komt *occasioneel* voor, dit vergt doorgaans een heringreep.

Functionele darmobstructie ('paralytische ileus') na de ingreep is *frequent*, *zeldzaam* is er sprake van een mechanische obstructie als gevolg van de ingreep en vraagt dit een nieuwe ingreep. Thrombose in de aders en eventueel longembolie is mits de nodige voorzorgsmaatregelen *zeldzaam*. Opstapeling van lymfevocht na het wegnemen van de lymfeklieren is *frequent*, *occasioneel* vraagt dit actieve behandeling (punctie, open drainage).

#### **Specifieke complicaties aan de urinederivatatie**

Lekkage van de darmnaad (waar een stuk darm werd verwijderd voor de urinederivatatie) is *zeldzaam*, dit vergt bijna altijd een heringreep.

Lekkage van urine uit de naad van de urineleiders of van een reservoir komt *zeldzaam* voor, een heringreep kan doorgaans vermeden worden.

Bepaalde urinederivataties hebben een hogere kans op verstoringen van de zuur-base en elektrolytenbalans in het lichaam. Dit kan zich voordoen in de vroege postoperatieve fase maar doet zich vaak ook op latere datum voor. Deze complicatie is *frequent*. Behandeling kan gebeuren door medicatie.

Op langere termijn na de ingreep :

#### **Algemene complicaties**

Een breuk thv de huidnaad of rond het stoma komt occasioneel voor en kan een heringreep vergen.

Darmobstructies als gevolg van interne vergroeiingen zijn frequent. Zij kunnen tussentijdse ongemakken in de darmen met zich meebrengen, constipatie of *zeldzaam* een echte mechanische obstructie van de darmen, die zich vele jaren later kan voordoen, met noodzaak tot chirurgisch heringrijpen.

Chronische pijn thv het litteken is *zeldzaam*.

#### **Specifieke complicaties**

Sexuele performantie is zowel voor de man als voor de vrouw 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 vernauwde of te korte vagina, vaginale droogte en onvoldoend sexueel gevoel.

Elke vorm van urinederivatatie kent het probleem van mogelijke vernauwing van de verbinding tussen de urineleider en het stoma, het reservoir of de huid. Dit is *occasioneel*. In de meeste gevallen vergt dit chirurgisch ingrijpen aangezien langdurige slechte afloop van 1 of beide nieren tot vermindering van de nierfunctie kan leiden.

Elke vorm van urinederivatatie kent een verhoogde kans op terugvloei van urine richting de nieren, bacteriën kunnen zo de nieren infecteren (pyelonefritis), bij frequente opstoten van nierinfecties kan dit de nierfunctie schaden. De kans op infectie is afhankelijk van de gebruikte derivatie. 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 gebruikt wordt om het reservoir te sonderen kan op termijn problemen geven van vernauwing, perforatie, knikken. In deze gevallen moet het traject chirurgisch hersteld worden. Dit is *frequent*.  
*Occasioneel* is het reservoir niet continent en treedt er lek van urine op thv de insteekplaats van de catheter. Dit moet operatief hersteld worden.
- **Vervangblaas:**  
Kort na de heilkunde is incontinentie (urineverlies) overdag en 's nachts *zeer frequent*, met kinesitherapie en herstellen van de sluitspierfunctie zal dit voor de meeste patiënten verbeteren. Desondanks blijft bij enkele patiënten urineverlies aanwezig, urineverlies overdag is *occasioneel*, maar 's nachts *frequent*. In geval van ernstige incontinentie kan eventueel een chirurgische ingreep verbetering of volledige correctie geven. *Occasioneel* is owv onvolledige lediging van de nieuwe blaas het noodzakelijk om intermitterend te catheteriseren (door middel van een buisje de blaas leeg maken).  
  
In beide gevallen kan het verlengde contact van urine met darmwand aanleiding geven tot metabole verstoringen welke *frequent* zijn maar medicamenteus te verhelpen zijn. *Occasioneel* geeft dit ook aanleiding tot overmatige slijmproductie zodat de neoblaas of het reservoir af en toe moeten gespoeld worden.  
  
In beide gevallen kan er *zelden* een kwaadaardigheid ontstaan van het slijmvlies van de nieuwe blaas of het reservoir als gevolg van het contact van de urine met het darmslijmvlies.  
  
In beide gevallen kan er als gevolg van het stilstaan (stase) van urine steenvorming optreden dit is *occasioneel* en kan vaak minimaal invasief behandeld worden, 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 verholpen worden.

## **B. INFORMATIE-EN TOESTEMMINGSFOMULIER voor de cystectomie**

### B.1 Algemeen

Als patiënt heeft u recht op informatie over uw aandoening en over de aanbevolen medische, eventueel chirurgische ingrepen.

Dit formulier wordt u meegegeven tijdens het consult met uw behandelende arts waarin u zowel mondeling als schriftelijk (zie deel A) de relevante informatie wordt gegeven met betrekking tot de geplande ingreep.

Het is de bedoeling dat u dit formulier ten laatste op het moment van de ingreep ondertekend terugbezorgt aan iemand van het medisch team zodat het bij uw patiëntendossier kan worden gevoegd.

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