

Kennismaken met het AVA-team in Amsterdam

Tekst: Diana de Veld

Sinds kort telt Nederland vier officiële NFU-expertisecentra voor de behandeling van complexe hemangiomen en vaatmalformaties, namelijk het Erasmus MC, het Radboudumc, het AMC en het UMC Utrecht. HEVAS Magazine gaat op onderzoek uit: wie zijn de artsen in de betreffende behandelteams, wat is hun werkwijze en waarin onderscheiden ze zich? In dit nummer spreken we met maar liefst vijf leden van het behandelteam van Aangeboren Vaat Afwijkingen binnen het AMC, oftewel: het AVA-team.

Plastisch chirurg prof. dr. Chantal van der Horst heeft bijna haar complete AVA-team verzameld voor het interview. Behalve zichzelf staan ook kinderdermatoloog dr. Henk Sillevius Smitt, arts-onderzoeker drs. Sophie Horbach, kinderdermatoloog dr. Pina Middeldijk en vaatchirurg dr. Mark Koelemay HEVAS Magazine te woord. Alleen interventieradioloog prof. dr. Jim Reekers moet wegens vakantie verstek laten gaan. "Dit is ons kernteam", vertelt Van der Horst. "Daaromheen bevindt zich nog een schil van specialisten met wie we regelmatig samenwerken."



Continuïteit

Eens in de maand organiseert het team een AVA-spreekuur op de polikliniek Chirurgie. "Het spreekuur is al 1990 gestart door vaatchirurg dr. Jan Kromhout", vertelt Koelemay, die het huidige spreekuur samen met Van der Horst coördineert. "En al die tijd is het spreekuur al op de dinsdagochtend." De continuïteit staat hoog in het vaandel. "Henk en Pina wisselen elkaar nu af als kinderdermatoloog, zo kan Henk zijn kennis en ervaring overdragen en blijft onze expertise behouden." En zelfs als kinderen in de puberteit komen, kunnen ze hun vaste behandelaars (behalve de kinderarts) blijven zien. "Wij kinderdermatologen zijn ook opgeleid als algemeen dermatoloog, dus dat kan gewoon", legt Middelkamp Hup uit. Ditzelfde geldt voor de plastisch chirurg.

Mark Koelemay bepaalt voor het team welke patiënten op het AVA-spreekuur komen op basis van brieven en soms e-mail. "Ik check of alle gegevens compleet zijn voordat de patiënt op het spreekuur komt", zegt hij. Nieuwe patiënten gaan soms eerst naar een van de individuele poli's, als er eerst nog aanvullend onderzoek nodig is om een diagnose te stellen. Als alle informatie compleet is kunnen de patiënt, en zijn/haar ouders als het een kind betreft, voor een behandeladvies terecht op het AVA-spreekuur. Elke maand ontvangt het AVA-spreekuur zo'n acht tot tien patiënten. "Tussendoor verwelkomen we patiënten ook op onze eigen individuele poli's, zodat we goede service kunnen bieden en de mensen niet lang hoeven te wachten", aldus Van der Horst. Patiënten met hemangiomen komen meestal niet naar het AVA-spreekuur maar 'gewoon' op spreekuur bij de poli Dermatologie of Plastische Chirurgie. "Bij moeilijke gevallen overleggen we ook voor hemangiomen wel binnen het AVA-team. We halen er dan ook vaak een kinderarts bij."

Naast het AVA-spreekuur is er ook eens per maand een AVA-teamoverleg. Daar worden moeilijke gevallen door het team besproken, maar de specialisten overleggen ook buiten dit overleg regelmatig op informele wijze met elkaar. Voor patiënten is die mogelijkheid er eveneens: zij kunnen contact houden met hun behandelaars via ava@amc.nl. Een secretaresse beheert deze e-mailbox en stuurt vragen van patiënten door naar de desbetreffende specialist. "Het gaat vaak om vragen als: ik heb meer last van pijn, er is een zwelling ontstaan, of: ik ben zwanger en wat nu?" licht Koelemay toe. Middelkamp Hup: "Regelmatig sturen patiënten foto's mee van de aangedane locaties, dat verloopt heel soepel tegenwoordig."

Hoe gaat het maandelijks spreekuur in zijn werk? "We ontvangen de patiënten met een kinderdermatoloog, de plastisch chirurg, de interventieradioloog en de vaatchirurg", antwoordt Van der Horst. Soms zijn er nog artsen in opleiding tot specialist bij. "Best veel mensen dus. Maar we waarschuwen de patiënten wel altijd even: schrik niet, we zitten daar met z'n al-

len", lacht Henk Sillevius Smitt. Ook bij het overleg over de patiënt tussen de AVA-teamleden blijft de patiënt gewoon aanwezig. "We betrekken ze op die manier bij onze afwegingen", verklaart Pina Middelkamp Hup. Natuurlijk is het medisch jargon niet altijd te volgen voor de patiënt. Sillevius Smitt: "Dan zeggen we: 'Nu praten we even technisch, maar we leggen u zo uit waar we het over hadden.'" Tijdens het spreekuur komt soms de orthopeed erbij, als een patiënt door de malformatie problemen heeft met botten of spierweefsel. Ook andere specialisten, bijvoorbeeld de neuroloog, worden regelmatig geconsulteerd indien dit nodig is.

Behandeling van hemangiomen

Het is tijd om wat dieper in te gaan op de specifieke aandoeningen en de daarbij door het AVA-team toegepaste therapieën. We beginnen bij hemangiomen. Het AVA-team gebruikt als bètablokker altijd propranolol en nooit atenolol. "Bij oppervlakkige, kleine afwijkingen kiezen we ook wel voor lokale behandeling met timolol", merkt Middelkamp Hup op. "Soms willen ouders liever eerst een lokale behandeling met timolol proberen bij hun kind en daar stemmen wij dan mee in, maar als het om een locatie gaat waar bijvoorbeeld een oog bedreigd wordt door het hemangioom is lokale therapie geen optie." De combinatie propranolol/timolol schrijft het AVA-team nooit voor. En hemangiol? "Daar stappen we nu geleidelijk op over", antwoordt Van der Horst. "De overheid wil graag dat medicijnen op een systematische manier gemaakt worden, ook al is het duurder. Zelf laten mengen bij de apotheek, zoals we gewend zijn met propranolol, geeft meer kans op fouten." "Complicerend is dat hemangiol een hogere concentratie heeft dan we gewend waren bij propranolol", voegt Sillevius Smitt toe. "We moeten de protocollen dus aanpassen." Om te voorkomen dat ouders fouten maken bij het overstappen van propranolol naar hemangiol, starten vooralsnog alleen nieuwe patiënten met hemangiol.

De meeste ouders willen hun kind liever helemaal geen medicijnen geven. "Als de afwijking niet te ernstig is, dan kunnen we daarmee instemmen. Maar bij hemangiomen die bedreigend zijn, adviseren we met nadruk om wél te behandelen. Daar luisteren ouders over het algemeen naar", aldus Middelkamp Hup. Kinderen onder de drie maanden krijgen de eerste giff propranolol in het dagcentrum toegediend. "Na één of twee uur mogen ze weer naar huis", vertelt ze. "Ouders ervaren het als heel prettig dat hun kind niet hoeft te worden opgenomen."

Vasculaire malformaties

Bij de behandeling van vasculaire malformaties beschikt het behandelteam over alle mogelijke behandelopties. Van der Horst: "Die leggen we voor aan de patiënt. In principe beginnen we met een lichte behandeling. Bij vaatafwijkingen aan de ledematen adviseren we patiënten eerst een elastische kous te

dragen. Sommige mensen zijn daar heel blij mee, anderen vinden het verschrikkelijk." Lokale veneuze malformaties behandelt het AVA-team bijna altijd met bleomycine. Behandeling met alcohol is zeer pijnlijk, de behandeling moet daarom onder algehele anesthesie en patiënten moeten hiervoor vaak opgenomen worden. Bleomycine geeft hetzelfde resultaat maar zonder de pijn. De behandeling kan dan ook vaak heel eenvoudig poliklinisch plaatsvinden. Als het om een complexe afwijking gaat krijgt de patiënt soms een licht roesje, zodat de interventieradioloog in één keer meer uitgebreid kan behandelen. Af en toe wordt ethoxysclerol gebruikt voor lokale sclerosering, hetzelfde middel dat ook bij spataderen wordt gebruikt.

Bij arteriële malformaties is embolisatie gebruikelijk, met verschillende soorten stoffen. Prof. Reekers heeft veel expertise op dit gebied. Bij voorkeur gebruikt hij ook hier geen alcohol omdat onderzoek aantoonde dat emboliseren met alcohol meer complicaties

geeft, met name op de zenuwen en de huid, terwijl de werkzaamheid van de verschillende middelen gelijk is. Meestal wordt histoacryl, onyx of ethoxysclerol gebruikt. Heel zelden, als er geen andere opties zijn, krijgen patiënten andere medicijnen zoals thalidomide – ook wel bekend als soffenon. "Dat heeft bij arterioveneuze malformaties best een goed effect", zegt Van der Horst. "Maar het is een heftig medicijn en we overleggen dit altijd binnen het team en met de patiënt."

Bij lymfatische malformaties is bleomycine de eerste keuze. Als het effect onvoldoende is, dan kan uitgeweken worden naar sildenafil (ook wel bekend als viagra), doxycycline of OK-432. En schrijft het AVA-team al sirolimus voor? "We doen mee aan de studie van het Radboudumc naar dit medicijn, maar die is nog niet gestart. Vooruitlopend daarop krijgen enkele van onze patiënten het middel al", antwoordt Van der Horst.



Chirurgie

Chirurgie bij vaatmalformaties is niet gebruikelijk. "Ik ben wel chirurg, maar ik opereer patiënten met vaatmalformaties niet zo vaak", merkt Koelemay op. "Als het om een heel grote malformatie gaat die niet anders te behandelen is, doen we het soms wel. Het blijft altijd een afweging: berokken je de patiënt niet meer schade door te opereren? Denk aan het moeten missen van een deel van een spier. Maar we hebben alles in huis: laseren, snijden..." Van der Horst vult aan: "Als we opereren dan is dat meestal in combinatie met bleomycine. Onlangs nog bij een grote lymfatische malformatie die de halve borstkast bedekte en die te groot was om met bleomycine alleen weg te krijgen. Ook bij mensen met malformaties in het ge-laat opereren we soms."

Samenwerking met anderen

Werken de leden van het AVA-team nog samen met andere specialisten, buiten de al genoemde neuroloog en orthopeed? Het blijkt een behoorlijk lijstje te zijn. "Indien nodig controleert een oogarts de oogdruk

als we een laserbehandeling uitvoeren", begint Van der Horst. "En onder andere voor patiënten met het Klippel-Trenaunay-syndroom en andere aandoeningen werken we samen met de afdeling Klinische Genetica. Als we deze patiënten opereren dan nemen we ook weefsel af dat door die afdeling onderzocht wordt." Bij zwangere patiënten met Klippel-Trenaunay werkt het team daarnaast nauw samen met de gynaecoloog en de internist vasculaire geneeskunde, omdat deze patiënten een verhoogde kans hebben op trombose. "We stellen gezamenlijk een plan op voor de antistolling en bepalen het beleid voor tijdens de bevalling. Omdat zich vaak vasculaire afwijkingen rond de baarmoeder en het bekken bevinden, hebben deze patiënten meer risico op bloedingen."

Bij uitgebreide aangeboren vasculaire malformaties voeren de specialisten veel overleg met de afdeling Kindergeneeskunde. Voor diagnostiek van vaatafwijkingen op basis van stukjes weefsel vormt de afdeling



Pathologie in het AMC een goede partner – met name prof. Allard van der Wal, die gespecialiseerd is vasculaire afwijkingen. Tot slot komt zelfs de longarts er soms aan te pas, namelijk als de ademhaling belemmerd is door een vaatafwijking. De longarts kan dan CPAP voorschrijven: een apparaat dat er door luchtdruk voor zorgt dat de luchtwegen tijdens de slaap geopend blijven. Als het nodig is, overlegt het AVA-team ook met andere teams elders, met name van het Radboudumc. “Internationaal hebben we op het gebied van zorg én onderzoek contacten met verschillende groepen, onder andere in New York en Boston”, vult Van der Horst aan. Zij is ook lid van de ISSVA, het internationale verband voor onderzoek naar vaatafwijkingen. “In 2018 organiseren we hier in Amsterdam samen met het Radboudumc het tweemaaljaarlijkse congres van de ISSVA”, vertelt ze. “De voorbereidingen zijn al in gang.”

Kinderen die psychosociale ondersteuning kunnen gebruiken vanwege hun aandoening, kunnen terecht bij de Psychosociale afdeling (PSA) van het AMC. “Soms halen we maatschappelijk werk of een psycholoog erbij”, licht Van der Horst toe. “Met name bij pubers kan het leven met chronische aandoeningen psychische en sociale problemen veroorzaken. Het initiatief om hulp te zoeken kan van de patiënt komen of van ons, af en toe bellen we de huisarts erover.”

Voor de wetenschap

Zoals te verwachten bij een universitair medisch centrum, doet het AVA-team veel aan wetenschappelijk onderzoek. Sophie Horbach is basisarts en werkt momenteel aan haar promotieonderzoek. “Mijn onderzoek bestaat uit veel verschillende projecten”, vertelt Horbach. “Zo deden we onderzoek naar gedeelde besluitvorming: heeft de patiënt behoefte om nauwer betrokken te zijn bij de behandelbeslissing? Dat bleek inderdaad het geval.” Het AVA-team is dit punt nu aan het verbeteren. “We werken bijvoorbeeld aan informatievoorziening via een digitaal programma. Daar hoort ook een keuzehulp bij, waarmee een patiënt vóór het spreekuur al kan kijken welke behandelopties hem het meest aanspreken. De bedoeling is dat de arts die informatie ook voor het spreekuur al ontvangt, zodat hij alvast weet welke voorkeur zijn patiënt heeft.”

Ander onderzoek van Horbach richt zich onder andere op de diagnostiek op basis van weefsel dat tijdens een operatie is weggenomen. “Het blijkt dat de dia-

gnose van de behandelend arts en van de patholoog, die het vaatweefsel met een microscoop bestudeert, niet altijd overeenkomen. Ik onderzoek samen met een onderzoeker van Pathologie tot in detail hoe dat in elkaar steekt.”

Een ander onderzoek van Horbach betreft het meten van de uitkomst van de behandeling bij vaatmalformaties. Hoe meet je nu eigenlijk of een behandeling succesvol is? Waar kijk je dan naar: de grootte van de afwijking, bloedingen, de kwaliteit van leven van patiënt? “Als je verschillende behandelingen wilt vergelijken, dan moet je dat eerst goed bepalen”, licht Horbach toe. “We startten daarom een grote internationale studie om te kijken hoe we hierin overeenstemming kunnen brengen tussen de patiënt, diens ouders en de specialist.” De onderzoeker gaat binnenkort naar New York om onderzoek te doen naar vragenlijsten die de kwaliteit van leven vaststellen bij patiënten met vaatmalformaties, wederom met als doel het effect van een behandeling te kunnen bepalen.

Steun Hevas

Bent u nog geen lid/donateur van onze patiëntenvereniging? Meld u dan nu aan. Wij hebben steun nodig! U kunt ook anderen helpen door Hevas te steunen.

Word lid of donateur!

Richtbedrag € 25,- per kalenderjaar voor leden en donateurs. Eenmalige donaties zijn ook van harte welkom.

U kunt zich aanmelden via info@hevas.eu.

IBAN bankrekeningnr. ten name van Hevas:
NL96 RABO 0132 7182 86