

## **INFORMATIEBROCHURE en TOESTEMMINGSFORMULIER**

### **Ziekte van Peyronie (kromstand van de penis)**

Geachte patiënt,

Deze informatiebrochure werd geschreven door de Belgische Associatie van Urologie (BAU) mede 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 verwickelingen die kunnen ontstaan.

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

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

#### **A. Algemene informatie van de ziekte van Peyronie**

##### ***ZIEKTE VAN PEYRONIE***

Uw behandelend arts stelde bij u de diagnose van de ziekte van Peyronie. Met deze brochure willen we u graag een beter inzicht geven in de ziekte van Peyronie en de ongemakken die hiermee gepaard gaan.

La Peyronie was een hofarts ten tijde van Lodewijk XIV (zonnekoning). Het probleem is dus zeker niet nieuw. In deze brochure vindt u wat meer uitleg over uw 'ziekte'. Maar, voor een dergelijk probleem praten we eigenlijk niet graag over een ziekte. We noemen het liever een ongemak.

##### **1. Ziektebeschrijving**

De ziekte van Peyronie noemen wij een idiopathische zelflimiterende aandoening.

Idiopathisch betekent dat we meestal de precieze oorzaak van het probleem niet kunnen vinden. Af en toe wordt er een trauma (kwetsuur) vastgesteld als mogelijke oorzaak. Het kan bijvoorbeeld zijn dat bij seksueel contact de penis brusk geplooid werd. Maar meestal kan

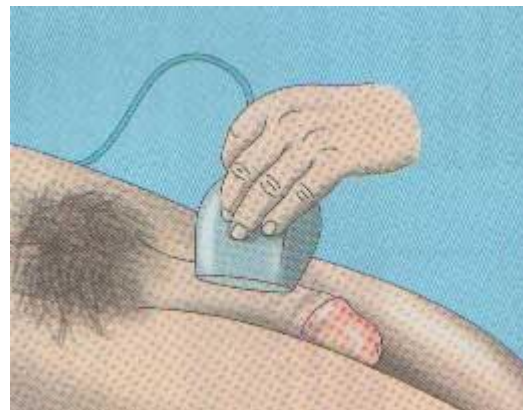
er geen duidelijke oorzaak achterhaald worden. We stellen wel vast dat dit probleem soms gepaard gaat met de ziekte van Dupuytren. Dit is een gelijkaardig probleem, maar dan ter hoogte van de handpalm. In zeer zeldzame gevallen zijn er ook gelijkaardige problemen ter hoogte van het oor. Dat wordt "collageen triade" genoemd.

De term "zelflimiterend" geeft aan dat het ziekteproces uiteindelijk stilvalt. Het gaat hier immers om een soort chronische ontsteking. Dit wil zeggen dat bij het begin van het ziektebeeld zeer waarschijnlijk pijnklachten aanwezig zijn als gevolg van het ontstekingsproces (inflammatoire reactie) die op dat moment woedt. De ontstekingsreactie valt uiteindelijk stil en geeft als resultaat een verharding met littekenvorming in de wand van de zwellichamen. We noemen de verhardingen 'plaques'. Deze verhardingen hebben doorgaans tot gevolg dat er een kromstand van de penis kan optreden in erectie. De penis staat met andere woorden bij een erectie niet meer mooi recht maar wijkt af naar links, rechts... Alle mogelijke richtingen kunnen aangetroffen worden. Ook spreekt men soms van een zandloper fenomeen wanneer ook de diameter van de penis niet meer normaal is en dus dunner dan vroeger.

Een derde probleem is dat er doorgaans na verloop van tijd ook een erectieprobleem is met betrekking tot de kwaliteit van de erectie. Het wordt moeilijk een erectie aan te houden, waardoor de erectieduur onvoldoende is. De reden hiervoor is dat er op de plaats van de verharding en lekkage van bloed uit de penis optreedt. Het is trouwens ook zo dat ongeveer de helft van de patiënten met de ziekte van Peyronie eveneens gelijktijdig een erectieprobleem heeft.

## 2. Diagnose

Voor de diagnose wordt behalve het klinisch onderzoek ook meestal gebruik gemaakt van een Doppler-onderzoek. Bij een Doppler-onderzoek wordt enerzijds getracht om een beeld te krijgen van de bloedcirculatie in de zwellichamen (aan- en afvoer). Anderzijds wordt in principe door de kunstmatige erectie die zal optreden, ook gekeken in welke mate er een misvorming van de penis is opgetreden.



## 3. Behandeling

De behandeling hangt af van de aard van de problemen die de ziekte van Peyronie bij u stelt. Dit betekent dat de behandeling zeer individueel is en mogelijk uit meerdere fasen bestaat.

### 3.1 Stilleggen van het ontstekingsproces

In eerste instantie is het nodig om het ontstekingsproces (inflammatoire reactie) stil te leggen. Hiervoor zijn in het verleden reeds meerdere behandelingen geprobeerd. De meeste behandelingen hebben geen overtuigend succes. Uiteindelijk was het meestal zo dat het spontaan stilvallen van de reactie voor een oplossing zorgde.

Sinds jaren wordt echter gebruikgemaakt van de niersteenvergruizer om door middel van een ESWT-behandeling het ontstekingsproces stil te leggen. De ESWT-behandeling staat voor Extra Corporele Shockwave Therapie. Dit betekent dat we door middel van schokgolven met lage energie (Low Intensity) gaan proberen de reactie in de verharding stil te leggen. De

niersteenvergruizer wordt met andere woorden niet alleen gebruikt om nierstenen te vergruizen maar ook om de ziekte van Peyronie te behandelen.

Door de aard van de behandeling zijn er meestal meerdere sessies nodig. In elk geval wordt een minimum van 3 behandelingen voorzien om te proberen het ontstekingsproces stil te leggen. Wanneer het ziekteproces stil ligt, zullen de pijnklachten in principe verdwijnen.

### 3.2 Ingrep om kromstand te beïnvloeden

Een tweede probleem, zoals reeds in deze brochure vermeld, is de kromstand van de penis. Deze kromstand kan mogelijk wat beïnvloed worden door de ESWT-behandeling, maar doorgaans is het effect hierop echter niet spectaculair tot onbestaand. Indien er een belangrijke kromstand van de penis optreedt, zal het in principe nodig zijn om hiervoor een kleine ingreep te voorzien.

De meest klassieke ingreep die hiervoor uitgevoerd wordt is een 'Nesbitt-plicaturatie'. Dit is een techniek waarbij de zwellichamen "gereefd" worden. Dit betekent dat men de penis gaat recht trekken aan de tegenovergestelde zijde van de kromming. Het is een zeer klassieke techniek met als voornaamste nadeel een (doorgaans zeer beperkte) verkorting van de penis in erectie. De penis wordt met andere woorden nog zolang als de kortste zijde van de kromstand.

Een andere techniek bestaat uit het verwijderen van het zieke stuk uit de zwellichamen. Dit zieke stuk wordt dan vervangen door vreemd materiaal (een greffe). Hiervoor zijn meerdere materialen beschikbaar. Deze behandeling wordt enerzijds bij uitgesproken kromstand en/of deformatie gebruikt en anderzijds enkel wanneer de erectiekwaliteit perfect is.

De operatieve behandeling met hetzij een Nesbitt-plicaturatie, hetzij een excisie van de verharding gebeurt doorgaans onder algemene narcose en tijdens een korte hospitalisatie. Verder moet u ook weten dat seksuele activiteit de eerste 6 weken absoluut verboden is.

Welke techniek men ook zal toepassen bij het operatief corrigeren, een besnijdenis (circumcisie) dient meestal te gebeuren. De beste manier om op een esthetische wijze de ingreep uit te voeren is door een toegangsweg onder de eikel. Hierdoor moet geen litteken gemaakt worden op de penis maar moet wel de voorhuid verwijderd worden.

#### **Risico's:**

- Verkorting van de penis, in feite is de penis reeds korter voor de operatie door de verharding (plaque) die ervoor zorgt dat de elasticiteit van het zwellichaam op deze plaats is verminderd en dus ook de lengte in erectie afneemt.
- Verminderde gevoeligheid in de penis en in de eikel. Dit verdwijnt in regel altijd volledig.
- Noodzaak tot circumcisie (besnijdenis).
- (tijdelijke) problemen met orgasme.
- Infectie.
- Tijdelijke zwelling en bloeduitstorting (oedeem en hematoom) postoperatief.
- Tijdelijk (eventueel enkele weken) pijnlijke nachtelijke erecties en pijnlijke ochtenderecties.
- Door nachtelijke en ochtenderecties loslaten van de hechtingen van de circumcisie (besnijdenis) waardoor de wonde onder de eikel tijdelijk kan openstaan (dehiscentie).
- Tijdelijke dehiscentie (loslaten van de hechtingen) ter hoogte van het frenulum (huidbrugje aan de onderzijde van de eikel).

Algemene problemen door anesthesie of hart- en bloedvatproblemen die een hospitalisatie vereisen op de intensieve zorgen (onder andere longontsteking, longembolie, beroerte, diepe veneuze trombose, hartinfarct, etc).

### 3.3 Eventuele behandeling om erectiekwaliteit te verbeteren

Tenslotte is het de vraag hoe het zit met de erectiekwaliteit. Zoals eerder vermeld, kan het zijn dat er toch stoornissen optreden in de bloedcirculatie van de zwellichamen, zeker wat de afvoer betreft. Het kan met andere woorden toch nog noodzakelijk zijn om na het stilleggen van het inflammatoire proces en na het corrigeren van de kromstand van de penis een behandeling te voorzien voor de vermindering van de erectiekwaliteit. Hiervoor zijn heel wat behandelingen mogelijk waaronder medicatie, auto-injecties, ... Informatie omtrent dit soort behandelingen vindt u in onze brochure over erectieproblemen. Wanneer echter de kromstand uitgesproken is en de erectiekwaliteit is niet goed is, is dikwijls de enige goede oplossing het implanteren van een erectieprothese.

## B. Informatie- en toestemmingsformulier ziekte van Peyronie

De BVU geeft de toestemming aan urologen om het onderstaand informatie- en toestemmingsformulier© te gebruiken voor hun praktijk. Het is echter niet toegestaan dat er enige wijziging, van welke vorm dan ook, wordt aangebracht aan dit formulier.

### Algemeen

Als patiënt heeft u het recht op informatie over uw aandoening en over de aanbevolen medische en eventueel chirurgische ingrepen. Dit formulier wordt u meegegeven tijdens de raadpleging bij uw behandelende arts waarin u zowel mondeling als schriftelijk (zie document geïnformeerde toestemming) alle relevante informatie met betrekking tot de geplande ingreep wordt gegeven. Het doel is dat u dit formulier ten laatste op het moment van de ingreep ondertekend terugbezorgt aan iemand van het medische team zodat dit aan uw patiëntendossier kan worden gevoegd.

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

Ondergetekende (naam en voornaam), .....  
geboren op (datum) .....,

verklaart uitdrukkelijk dat tijdens de consultatie van (datum) .....

met dokter (naam) ..... is overeengekomen dat een ziekenhuisopname noodzakelijk is vanaf (datum)..... in het (naam ziekenhuis) ..... te (plaats) ..... om op (datum) ..... een operatieve correctie te ondergaan wegens de ziekte van Peyronie.

De behandelende arts heeft mij precieze inlichtingen meegedeeld over mijn gezondheidstoestand. Hij heeft mij in eenvoudige en verstaanbare termen de mogelijke evolutie van mijn gezondheidstoestand omschreven als de geplande ingreep of procedure niet zou worden uitgevoerd. Hij heeft mij ook ingelicht over eventuele alternatieve behandelingen met al hun voor-en nadelen.

De behandelende arts heeft mij duidelijk de aard, het doel en het spoedeisend karakter van de ingre(e)p(en) beschreven die zal (zullen) worden uitgevoerd, de ongemakken die hieruit kunnen voortvloeien, en ook de tegenaanwijzingen, de risico's en nevenwerkingen van deze ingre(e)p(en), zowel op korte als lange termijn.

Ook de duur van de ingreep/behandeling en de eventuele nazorg werden mij uitgelegd. Ik heb ook een informatiebrochure ontvangen over de geplande ingreep/behandeling. De behandelende arts heeft mij vooral gewezen op volgende zaken:

**Doel van de ingreep:**

- heelkundige behandeling met de bedoeling de deformatie (misvorming) van de penis te corrigeren.

**Risico's:**

- Verkorting van de penis, in feite is de penis reeds korter voor de operatie door de verharding (plaque) die ervoor zorgt dat de elasticiteit van het zwellichaam op deze plaats is verminderd en dus ook de lengte in erectie afneemt.
- Verminderde gevoeligheid in de penis en in de eikel. Dit verdwijnt in regel altijd volledig.
- Noodzaak tot circumcisie (besnijdenis).
- (tijdelijke) problemen met orgasme.
- Infectie.
- Tijdelijke zwelling en bloeditstorting (oedeem en hematoom) postoperatief.
- Tijdelijk (eventueel enkele weken) pijnlijke nachtelijke erecties en pijnlijke ochtenderecties.
- Door nachtelijke en ochtenderecties loslaten van de hechtingen van de circumcisie (besnijdenis) waardoor de wonde onder de eikel tijdelijk kan openstaan (dehiscentie).
- Tijdelijke dehiscentie (loslaten van de hechtingen) ter hoogte van het frenulum (huidbrugje aan de onderzijde van de eikel).
- Algemene problemen door anesthesie of hart- en bloedvatproblemen die een hospitalisatie vereisen op de intensieve zorgen (onder andere longontsteking, longembolie, beroerte, diepe veneuze trombose, hartinfarct, etc).

Ik begrijp ook dat de geneeskundige klinische praktijk geen exacte wetenschap is en dus een opsomming van de mogelijke verwickelingen nooit volledig kan zijn. Eveneens begrijp ik dat er geen verbintenis/overeenkomst kan worden aangegaan over het uiteindelijke resultaat van de ingreep/procedure.

De behandelende arts heeft mij meegedeeld dat het medische team tijdens de uitvoering van de ingreep genoodzaakt kan zijn om de geplande ingreep uit te breiden met bijkomende handelingen die vooraf niet kunnen worden voorzien, maar medisch gezien absoluut noodzakelijk zijn voor het behoud of het herstel van mijn gezondheidstoestand.

Ik geef hierbij dan ook aan de behandelende arts mijn toestemming om tijdens de uitvoering van de geplande ingreep elke bijkomende medische ingreep uit te voeren in geval dit volstrekt medisch noodzakelijk is.

Ik begrijp dat er geen garantie kan gegeven worden dat een bepaalde persoon de operatie

uitvoert; maar deze persoon zal de gepaste ervaring hebben.

Ik verklaar bovendien op de hoogte te zijn van een vrij precieze raming van de financiële kostprijs van de geplande ingreep, zowel mijn persoonlijke bijdrage (remgeld) als het bedrag dat door de ziekteverzekering wordt betaald.

De behandelende arts heeft mij de gelegenheid gegeven om vragen te stellen en hij heeft hierop voldoende en volledig geantwoord. Ik heb zijn antwoorden ook goed begrepen. Ik geef hierbij de toestemming voor de uitvoering van de hierboven omschreven ingreep onder de voorwaarden zoals hierboven uiteengezet.

Ik geef toestemming om, indien nodig, tijdens of na de ingreep/procedure bloedproducten toe te dienen.

Ik geef toestemming om voor/tijdens/na bovenvermelde ingreep/procedure anoniem beeldmateriaal of foto's te laten nemen, die later kunnen gebruikt worden voor medisch onderwijs of wetenschappelijke publicatie.

Ik verklaar de behandelende arts correct en volledig te hebben ingelicht over mijn bestaande gezondheidstoestand en zijn vragen hierover eerlijk te hebben beantwoord.

Opgemaakt te (plaats) .....

op (datum) .....

Naam en voornaam van de patiënt: .....

Handtekening patiënt of ouder/voogd:

Naam van de arts die de informatie heeft gegeven:

.....

Handtekening van de arts die de informatie heeft gegeven:

Voor meer informatie kunt u altijd terecht op de dienst urologie

.....

Nummer van het secretariaat: .....

E-mail: .....

Dit informatie- en toestemmingsformulier werd opgesteld onder de auspiciën van de werkgroep "Quality of care" van de vzw Belgische Vereniging voor Urologie (BVU), vzw Société Belge d'Urologie (SBU), De Belgische Beroepsvereniging voor Urologie (BBVU/APUB), Verbond der Belgische Beroepsverenigingen van Geneesheren-Specialisten (VBS-GBS) en de vzw Belgian Association of Urology (BAU) voor de klinische inhoud en het advocatenkantoor Dewallens & partners BVBA voor de juridische inhoud. Het formulier werd gereviseerd in 2020 onder auspiciën van vzw BVU.

Deze rechtspersonen, hun vertegenwoordigers of aangestelden aanvaarden geen enkele verantwoordelijkheid of aansprakelijkheid voor de eventuele schade die, op welke manier dan ook, zou kunnen ontstaan door het gebruik, de onvolledigheid of de onjuistheid van de informatie in voorliggende documenten.

Op eenvoudig verzoek wordt u steeds een kopie van dit document bezorgd.

EXEMPLAAR VOOR DE PATIËNT