



# Patiëntinformatie

## ***De CONSTRUCT registratie***

Een nationale registratie van de behandeluitkomsten van patiënten met een acute darmafsluiting door darmkanker die worden behandeld volgens de nieuwe richtlijn, gebaseerd op de meest recente inzichten in de medische wetenschap.

### **Geachte heer/mevrouw,**

In deze folder kunt u informatie vinden over de CONSTRUCT registratie, die sinds 1 januari 2015 van start is gegaan. Door middel van deze registratie willen we inzicht krijgen in de resultaten van de behandeling van een acute kwaadaardige darmafsluiting.

### **Inleiding**

Dit project is een initiatief van verschillende academische en algemene ziekenhuizen in Nederland. CONSTRUCT staat voor colonobstructie en ook voor een constructieve aanpak van dit probleem. Colonobstructie betekent dat de dikke darm wordt afgesloten door een tumor, ofwel darmkanker. In dat geval kan er geen ontlasting meer passeren en krijgt u direct moeite met eten en last van een opgeblazen gevoel. Een darmafsluiting is een ernstige situatie die vaak binnen enkele dagen behandeld dient te worden.

In het jaar 2014 zijn er nieuwe richtlijnen verschenen voor de behandeling van een acute darmafsluiting door dikke darmkanker. Op basis van deze richtlijnen zal uw arts een behandeling voorstellen. Met het CONSTRUCT project willen we de resultaten van behandeling volgens de nieuwe richtlijn registreren. Uw arts zal toestemming aan u vragen om uw gegevens te mogen gebruiken voor dit project. Met uw toestemming worden uw behandelresultaten opgevraagd uit het ziekenhuis waar u behandeld bent en eventueel ook bij uw huisarts. Op deze manier krijgen we inzicht in de resultaten van de nieuwe richtlijn.

### **Wie betreft het?**

Patiënten met een acute darmafsluiting die veroorzaakt wordt door darmkanker in het linker gedeelte van de dikke darm.

### **Waarom registreren?**

Er is de afgelopen jaren veel onderzoek gedaan naar de behandeling van darmafsluiting in het linker gedeelte van de dikke darm. Op basis van deze onderzoeken zijn er in 2014 nieuwe richtlijnen gepubliceerd voor de behandeling van een acute darmafsluiting. De CONSTRUCT registratie is opgezet om inzicht te krijgen in hoe de behandeling in Nederland wordt uitgevoerd en wat de effecten zijn op uw gezondheid, zowel voor de korte termijn als voor de lange termijn. De registratie is dus een kwaliteitscontrole op de invoering van de nieuwe behandelrichtlijn.

### **Hoe en wat wordt er geregistreerd?**

Allereerst is het belangrijk om te weten dat uw medische gegevens niet gebruikt mogen worden zonder uw toestemming. Daarom zal uw behandelaar eerst toestemming aan u vragen in de vorm van een toestemmingsverklaring, voordat uw gegevens kunnen worden gebruikt voor de CONSTRUCT registratie.

Met uw toestemming vragen wij gegevens op bij uw behandelaar uit uw medische dossier in het ziekenhuis waar u behandeld bent. Uw gegevens worden vertrouwelijk en anoniem behandeld. Alleen uw behandelaar kan de verstrekte medische gegevens naar u terug herleiden.

Mocht het zo zijn dat er gegevens missen in uw medische dossier, dan zouden wij graag contact opnemen met uw huisarts om deze gegevens te achterhalen. Als de gegevens ook niet bij uw huisarts bekend zijn, zal in het laatste geval uw behandelaar telefonisch contact met u opnemen.

Als u toestemming geeft, dan kunnen de volgende mensen uw gegevens inzien: het onderzoeksteam, een controleur die voor de uitvoerder van de CONSTRUCT registratie werkt, en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Zij houden uw gegevens geheim.

De gegevens die wij verzamelen uit uw medische dossier hebben betrekking op de behandeling van uw darmafsluiting. U moet daarbij denken aan informatie, zoals:

- Hoe bent u behandeld?
- Traden er complicaties op?
- Hoelang was u opgenomen?
- Waren er aanvullende behandelingen nodig?
- Kwam de kanker terug?

Verder worden er ook een aantal basisgegevens vastgelegd, zoals:

- Leeftijd
- Geslacht
- Bijkomende ziekten
- Ernst en uitgebreidheid van de darmafsluiting
- Tumoreigenschappen

### **Contact**

Voor vragen over de CONSTRUCT registratie kunt u een mail sturen aan: [construct@amc.nl](mailto:construct@amc.nl). Voor specifieke vragen over uw behandeling verwijzen wij u naar uw behandelaar in uw eigen ziekenhuis.

Wij hopen u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,  
Mede namens het onderzoeksteam,

Drs. J.V. Veld, arts-onderzoeker  
Afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten  
Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Dr. J.E. van Hooft, MDL-arts  
Afdeling Maag-, Darm- en Leverziekten  
Academisch Medisch Centrum, Amsterdam