

Berichten

Uitgave NKI-AVL Nummer 1 - voorjaar 2005



Laten we van ons laten horen

2

Voedingssysteem a la carte

5

Opbouwend meedenken

6

Workshop Goed verzorgd, beter gevoel

7

Experts in directe zorg

8

Promotor van het jaar

9

Award voor Floor van Leeuwen

10

Waar zorg en onderzoek elkaar versterken

NKI-AVL



Het Nederlands Kanker Instituut
Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

Medicijnen en geld



Het gaat goed met de kankerbehandeling. Naast effectieve chirurgie en radiotherapie is er nu ook snel verbeterende medicamenteuze behandeling, die in veel gevallen kan voorkomen dat er later uitzaaiingen optreden. Hierbij spelen hormonale therapie en klassieke chemotherapie nog steeds de hoofdrol, maar de laatste tijd hebben nieuwe, erg dure middelen hun intrede gedaan, die tot een grotere genezingskans leiden. Deze middelen moeten vanzelfsprekend beschikbaar zijn voor iedereen die ze nodig heeft.

Ingewikkelder ligt het voor medicijnen die worden gebruikt als er al uitzaaiingen zijn en er geen kans meer is op een echte genezing. Dan kan in sommige gevallen een verlenging van de levensduur worden bereikt en soms kan de ziekte het karakter van een chronische aandoening krijgen. Met name voor deze situatie worden steeds meer nieuwe medicijnen geregistreerd. Als deze in het ziekenhuis of op de polikliniek moeten worden toegediend, moet dat op kosten van het ziekenhuis zonder dat het budget hiervoor wordt aangepast. Voor sommige van deze medicijnen (niet alle!) mag het ziekenhuis een deel van de kosten (niet alle!) terugvragen. Deze regeling bespaart de gemeenschap veel geld, maar is zo onlogisch dat ze bijna niet aan patiënten of aan buitenlandse collega's uit te leggen is. Ziekenhuizen moeten dus uiterst zuinig met de nieuwe medicijnen omgaan en Nederland gebruikt er daarom veel minder van dan andere Europese landen.

De overheid en de zorgverzekeraars zijn gelukkig met het huidige systeem, maar de ziekenhuizen, de dokters en de patiënten niet. De kosten worden tamelijk effectief beheerst, maar een onbekend aantal patiënten blijft verstoken van optimale behandeling. Een ziekenhuis heeft zorgplicht en moet een duur medicijn dus verstrekken als het 'geïndiceerd' is. Wie uit kostenoverwegingen een goedkoper alternatief gebruikt kan dit onmogelijk toegeven, omdat hierdoor immers de wet wordt overtreden. De omvang van het probleem kan dus niet worden vastgesteld door de ziekenhuizen te vragen bij hoeveel van hun patiënten het een probleem is.

Een systeem, dat dokters bij het uitschrijven van elk recept doet denken aan het financiële tekort van het ziekenhuis en aan de strikte afspraken met hun directie, is immoreel. Als je een aannemer een prijs oplegt die ver onder de kostprijs van alleen al de benodigde materialen ligt, moet je geen illusies hebben over de kwaliteit van het gebouw. Dat is een natuurwet die ook voor dokters en ziekenhuizen opgaat. De klanten van de ziekenhuizen en van de zorgverzekeraars zijn de patiënten. Hun stem is nog onvoldoende gehoord en zou het probleem terug kunnen leggen waar het hoort: bij de politici in plaats van in de spreekkamer van de oncoloog.

Sjoerd Rodenhuis

Harry Bartelink: Laten we van ons laten horen



Prof dr. Harry Bartelink is hoofd van het cluster Radiotherapie in het NKI-AVL en vervult daarnaast een groot aantal nevenfuncties. Als vertegenwoordiger van het NKI-AVL en - in brede zin - de kankerbestrijding maakt hij zich er sterk voor om het onderzoek naar kanker in Europa op de kaart te houden en de randvoorwaarden daarvoor optimaal te maken. Daartoe bekleedt hij verschillende functies en houdt hij er een actief netwerk op na. "Ons uiteindelijke doel is zorgen voor de beste mogelijke behandeling en zorg voor alle Europese kankerpatiënten." Hier een kort verslag over enkele van zijn buitenlandse activiteiten.

Harry Bartelink is hoofd van de Radiotherapie in het NKI-AVL en tevens hoogleraar in de klinische experimentele Radiotherapie aan de Universiteit van Amsterdam. "Ik koos voor de specialisatie in de radiotherapie vanwege de intensieve patiëntencontacten en om een bijdrage te leveren aan de verbetering van de behandeling van kankerpatiënten. Ik zag en zie vele mogelijkheden om dat te realiseren met behulp van bestraling." Het hoofd Radiotherapie heeft zijn opleiding tot radiotherapeut-oncoloog genoten in het NKI-AVL. Daarna heeft hij onder meer gewerkt in Instituut Gustave Roussy in Parijs en aan de Stanford Universiteit in Californië.

Buitenlandse activiteiten

Naast zijn werk binnen het NKI-AVL vervult Harry Bartelink meerdere nevenfuncties. Zo is hij opgenomen in het bestuur van vijftien internationale organisaties op zijn vakgebied en op dit moment ook president van de Federation of European Cancer Societies (FECS). Deze overkoepelende organisatie bundelt alle bij onderzoek en behandeling van kanker betrokken Europese verenigingen. Daaronder vallen onder andere de Europese verenigingen van medisch oncologen, oncologische chirurgen, radiotherapeuten, oncologische kinderartsen, verpleegkundigen en onderzoekers. Ook organiseert de federatie iedere twee jaar de ECCO, de Europese Conferentie over Kanker.

Professor Bartelink vindt het evident om via dit voorzitterschap zijn steentje bij te dragen aan de verbetering van de kwaliteit van kankerzorg. "Kanker is nu de tweede doodsoorzaak in de Europese Unie. Voorspeld wordt dat het de komende jaren doodsoorzaak nummer één wordt. Het is tijd dat er op Europees niveau inspanningen worden gevoerd om dit tijt te keren."

Toekomst

Op de vraag of de FECS hierbij enig gewicht in de schaal kan leggen, antwoordt hij: "Je vindt nergens zo'n grote organisatie in de oncologie, waar zoveel interactie is tussen de diverse medisch disciplines en onderzoekers. Dit is essentieel voor de voortgang in de oncologie. Een beter begrip tussen klinici en onderzoekers schept nieuwe mogelijkheden voor de toekomst."

De president van de FECS verwacht daarom veel van de verbeterde kennis van nieuw ontdekte onderzoeksdoelen in de moleculaire biologie. Hij geeft als voorbeelden de klinische microarray techniek, ontwikkeld door Laura van 't Veer en Marc van de Vijver, beide NKI-AVL onderzoekers, en van de siRNA onderzoeksmogelijkheden van de groep van René Bernards. Met de micro-array techniek kan bij borstkankerpatiënten met vrij grote zekerheid voorspeld worden of zij kans hebben op uitzaaiingen. Terwijl met het siRNA onderzoek nieuwe targets (doelen) voor effectieve behandeling met nieuwe geneesmiddelen gevonden kunnen worden.

Recht op zorg

Bartelink's tweede prioriteit als voorzitter van de FECS is het verbeteren van de zorg voor alle Europese patiënten. Daarnaast wil hij ook de fondsenwerving voor kankeronderzoek vergroten. "Mijn persoonlijke ervaring in het werken met patiënten heeft me bewust gemaakt van het belang om de best beschikbare behandeling aan kankerpatiënten aan te bieden. Alle patiënten, ongeacht in welk Europees land zij leven, hebben het recht de beste mogelijke zorg te verwachten. Jammer genoeg zijn er nog grote ongelijkheden in de zorg in heel Europa. Als artsen realiseren wij ons welke belangrijke rol politici en de gezondheidszorgbeleidsbepalers spelen bij het realiseren van een gezondheidszorginfrastructuur waarin alle patiënten de beste behandeling ontvangen."

Dat medici werkelijk iets kunnen veranderen aan het beleid en zich politiek geëngageerd kunnen opstellen, blijkt wel uit de succesvolle campagne die de gezamenlijke Nederlandse radiotherapeuten eind negentig jaren voerden tegen de wachtlijsten voor kankerpatiënten die bestraald moesten worden. Voor het NKI-AVL heeft dit geresulteerd in een forse uitbreiding van personeel en apparatuur, zodat patiënten nu op tijd behandeld kunnen worden. Met deze ervaring in zijn achterhoofd roept de FECS voorzitter zijn collega's in de rest van Europa op het er niet bij te laten zitten. "Accepteer niet zondermeer dat er wachtlijsten zijn. Trek de aandacht van de lekenpers en het parlement. Als we dat doen, kunnen we veranderen."

NKI-AVL in Top 3 ideale werkplek voor post-docs buiten de VS

Het NKI-AVL is door het Amerikaanse wetenschapstijdschrift *The Scientist* uitgeroepen tot de op twee-na beste werkplek voor jonge onderzoekers buiten de VS.

Ruim 3500 post-docs hebben aangegeven wat zij het meest belangrijk vinden in hun werk. Het opdoen van ervaring, de opleidingsmogelijkheden, de beschikking over moderne onderzoeksapparatuur en toegang tot informatie scoorden daarbij hoog.

Het NKI-AVL is er trots op dat deze enquête laat zien dat de waardering afkomstig is van de post-docs zelf.



NKI-AVL-onderzoekers laten van zich horen

Het onderzoek door NKI-AVL-medewerkers staat op een hoog peil. Dat blijkt ook weer uit de publicaties van de onderzoeksgroep van Sjaak Neeffjes, sectie tumorbiologie, in twee gezaghebbende internationale tijdschriften. Zo verscheen in maart in zowel *Nature* als *Immunity* een artikel over nieuwe inzichten in de werking van het immuunsysteem.

In het artikel in *Nature* leggen Sjaak Neeffjes en zijn medewerkers uit hoe de communicatie tussen cellen en het afweersysteem plaatsvindt. Deze communicatie is nodig om het afweersysteem te activeren kankercellen te vernietigen. "De communicatie gebeurt door zogenaamde gap junctions, kleine kanaaltjes die cellen met elkaar verbinden. Deze gap junctions laten cellen op verschillende niveaus met elkaar communiceren. Wij hebben ontdekt dat op deze manier ook immunologische informatie wordt doorgegeven. Omdat die informatie ook naar cellen van het afweersysteem gaat, kan dit geactiveerd worden. Bij veel kankercellen blijken deze kanaaltjes geremd te zijn. Het zou kunnen dat de afweercellen daardoor niet geactiveerd worden, waardoor het afweersysteem geblokkeerd raakt. Dat zou dus kunnen betekenen dat de tumorcellen onvoldoende worden herkend door het afweersysteem."

Deze ontdekking helpt onderzoekers verder te zoeken naar nieuwe methoden om het afweersysteem tegen kankercellen te activeren en

deze mettertijd te vertalen naar een succesvolle immunotherapie tegen kanker.

Interactie tussen cellen

In het artikel in *Immunity* gaan de NKI-AVL-onderzoekers in op de mogelijkheid om met nieuwe microscopische technieken antwoorden te zoeken op vragen als 'Hoe kan een bacterie als Salmonella in cellen overleven, zonder dat het afweersysteem hier erg in heeft? Waarom grijpt het afweersysteem niet in als tumorcellen ongeremd gaan groeien?'

De witte bloedcellen van het menselijk afweersysteem zijn continu op zoek naar geïnfecteerde of ontregelde cellen, en ruimen die na herkenning zeer effectief op. Toch faalt het afweersysteem in sommige gevallen, zoals bij het ontstaan van kanker, of bij bepaalde bacteriële of virale infecties. Neeffjes en zijn groep visualiseerden, samen met de groep van Kees Jalink, een proces dat voorheen te klein was om te bekijken. Het gaat om eiwitten die zorgen voor de herkenning van kankercellen en pathogene bacteriën. Door twee verschillend

gekleurde lichtgevende eiwitten, een blauwe aan het zogenoemde MHC-eiwit en een gele aan het voor het proces onontbeerlijke helper-eiwit te koppelen,

kunnen de onderzoekers beide eiwitten in levende cellen volgen. Zo ontdekten zij dat de interactie tussen beide cellen alleen in bepaalde domeinen plaatsvindt. Omdat bacteriën als Salmonella hier misbruik van maken door de formatie van deze domeinen te voorkomen, verhinderen zij de interactie van MHC II met het helper-eiwit. Daardoor wordt het MHC II eiwit niet beladen met van Salmonella afkomstige peptiden, en blijft de bacterie onopgemerkt door de witte bloedcellen.

De grote vraag is nu waarin de domeinen verschillen als er wel of geen interactie plaatsvindt en hoe bijvoorbeeld bacteriën of tumorcellen deze domeinen kunnen beïnvloeden. Met deze kennis hoopt de groep van professor Neeffjes in de toekomst het afweersysteem beter te kunnen inzetten in de strijd tegen infectieziekten en kanker.



Voedingssysteem à la carte: wat vindt de patiënt daarvan?

Sinds ruim een jaar is een grote verandering in de maaltijdverstrekking aan patiënten doorgevoerd. Kregen patiënten in het NKI-AVL hun maaltijden voorheen via de centrale keuken, nu kunnen zij hun voedsel op de afdeling zelf halen en nuttigen op een tijdstip dat zij verkiezen.

De afdeling Diëtetiek heeft samen met de afdeling PSOE (psychosociaal onderzoek en epidemiologie) onderzocht hoe patiënten de veranderingen vinden. De conclusie luidt dat vooral de mobiele patiënten ervan profiteren. De niet-mobiele patiënten zijn er weliswaar niet op achteruitgegaan, maar hebben nog onvoldoende baat bij alle nieuwe mogelijkheden.

“De belangrijkste conclusie uit het onderzoek is dat patiënten de kwaliteit van de voeding nog steeds als goed beoordelen, terwijl we het 180 graden anders doen”, vertelt Jacqueline Commandeur, hoofd Diëtetiek. “Voorheen bereide de centrale keuken de maaltijden en verdeelde die in porties. Sinds de nieuwbouw zijn er op de afdeling zelf pantry’s waar de patiënten hun maaltijden kunnen halen. Zo kunnen ze zelf kiezen wat, waar en op welk tijdstip ze willen eten. Dat waarderen de patiënten zeer, zo blijkt.”

Voor de mobiele patiënten blijken tevreden met het nieuwe systeem. Voor bedlegerige patiënten ligt het op dit moment nog wat anders. Zij zijn nog onvoldoende op de hoogte van alle mogelijkheden. Dat komt onder andere doordat ze niet zelf naar de pantry kunnen gaan om eten te halen. Daardoor kunnen ze ook niet zien wat er allemaal beschikbaar is. Uit het onderzoek van de afdeling Diëtetiek blijkt verder dat veel patiënten nog niet weten hoe zij de voedingsassistent kunnen bereiken. Ook de informatie over de voeding kan beter, zo geeft men aan. Meer dan de helft van de patiënten heeft geen informatiefolder gekregen. Bovendien leest bijna een kwart van hen de folder niet.

Tussendoortjes

“Om de mogelijkheden van het nieuwe voedingssysteem meer en beter onder de aandacht te brengen maakt de Dienst Hotel nieuwe folders”, vertelt Jacqueline Commandeur. “Daarin gaan we in op hoe het voedingssysteem werkt en wat er zoal aan eten en drinken beschikbaar is.” Zij en haar collega’s verwachten dat, wanneer patiënten goed op de hoogte zijn van het assortiment, ze er meer gebruik van zullen maken. Tegelijkertijd hopen ze hiermee patiënten te stimuleren vaker een snack tussendoor te nemen. “Dat komt hun conditie ten goede en

voorkomt ondervoeding. Mensen die kanker hebben en behandeld worden, zijn vaak miselijk en hebben geen trek in eten, terwijl de behandeling juist maakt dat ze meer voeding nodig hebben. Dus vaker een tussendoortje is ons advies.”

Communiceren

Behalve voor de patiënten brengt het nieuwe voedingssysteem grote veranderingen met zich mee voor de voedingsassistenten en diëtisten zelf. Met de komst van de pantry’s hebben de voedingsassistenten een andere taakinvulling gekregen. Voorheen verstrekten zij het door de centrale keuken bereide en geportioneerde voedsel. De keuken maakte de diëten, en de diëtisten zorgden ervoor dat patiënten die dat

nodig hadden extra’s kregen, zoals slaatjes, plakjes cake of drinkvoeding.

In de huidige situatie maken de voedingsassistenten de voeding ter plekke klaar en verdelen die in porties. Zij verzorgen zowel de voeding voor de patiënten in bed als voor patiënten die zelf naar de pantry komen. Ze hebben daarmee een leuke, afwisselende maar drukke baan gekregen.

Uitdaging

Het onderzoek mondde uit in een aantal verbeterpunten. Voedingsassistenten en diëtisten werken er hard aan om die te realiseren. “We hebben het dan onder andere over de communicatie tussen de diëtisten, de voedingsassistenten en de verpleging”, licht het hoofd Diëtetiek toe. “Die kan nog beter. We willen daar graag nieuwe methodes voor ontwikkelen en introduceren. Ook dat maakt ons werk leuk.”

Zodra alle verbeteringen zijn ingevoerd wil Jacqueline Commandeur het onderzoek nog eens herhalen. “Het nieuwe voedingssysteem heeft vele mogelijkheden in zich. Ik zie het vooral als een uitdaging ervoor te zorgen dat alle patiënten daar optimaal van profiteren.”



Het motto van de patiëntenraad: Opbouwend meedenken

Sinds juli 2004 heeft het NKI-AvL een actieve patiëntenraad. "Als raad behartigen we de belangen van mensen die op de zorg van het NKI-AvL zijn aangewezen. We overleggen daarover met de Raad van Bestuur en denken mee over onderwerpen die voor patiënten van belang zijn", vertellen voorzitter Marianne Volp en secretaris Wim Hutter. "Om goed op de hoogte te zijn laten wij ons regelmatig over belangrijke onderwerpen (zoals het kwaliteitsbeleid) informeren door de staf van het NKI-AvL."

"De patiëntenraad komt op voor de algemene belangen van alle patiënten van het NKI-AvL, maar behandelt geen individuele klachten. Daarvoor heeft het ziekenhuis een speciale klachtenprocedure", benadrukt Wim Hutter nog eens. Hij is, evenals de voorzitter Marianne Volp, in de patiëntenraad gaan zitten omdat beiden als ex-patiënten grote waardering hebben voor het werk van het ziekenhuis en onderzoeksinstituut. "Als raad willen we de gemeenschappelijke belangen van de patiënten behartigen. Daarbij sluiten we aan bij het feit dat het ziekenhuis zich bewust is van het belang van het patiëntenperspectief en de ambitie heeft hoge kwaliteit te leveren".

Kwaliteit

Marianne Volp en Wim Hutter willen, samen met zeven mederaadsleden, proberen daar waar mogelijk verbeteringen tot stand te

geweest. Na een uitgebreide kennismakings- en oriëntatieperiode, waarin de raadsleden een blik in de 'keuken' van het NKI-AvL konden werpen, is nu het echte vergaderen en overleggen aan de beurt (zie het kader voor overige taken en bevoegdheden van patiëntenraden). Het kwaliteitsbeleid staat daarbij hoog in het vaandel. Wim Hutter: "We gebruiken de patiëntenquêtes die het NKI-AvL toch al houdt om erachter te komen hoe men de geboden zorg en behandeling kwalificeert. Een landelijke organisatie organiseert die 'vragenrondes'. Wij hebben aangedrongen op specifieke vragen, omdat het NKI-AvL immers een gespecialiseerd ziekenhuis is."

Samen sterk

Verder stelt de patiëntenraad vragen als 'hoe zit het met de privacybewaking bij het Elektronische Patiënten Dossier (EPD) en wat

Alle ziekenhuizen en zorginstellingen zijn sinds 1996 verplicht een cliënten- of patiëntenraad in te stellen. Dat staat in de 'Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen'. Een patiëntenraad kan gevraagd en ongevraagd advies geven aan de Raad van Bestuur van het NKI-AvL. Dat betreft onder andere het algemene toelatingsbeleid voor patiënten, de gang van zaken rondom het ontslag uit het ziekenhuis, opheffing, verhuizing of ingrijpende verbouwing, belangrijke inkrimping van het aantal bedden, of juist de uitbreiding van de werkzaamheden van het ziekenhuis. Aan de patiëntenraad moet advies gevraagd worden over de begroting, wijzigingen in het voedingsbeleid, de veiligheid van het ziekenhuis en de verpleegafdelingen zelf, de geestelijke gezondheid en maatschappelijke bijstand, recreatiemogelijkheden en ontspanningsactiviteiten. Verder adviseert de patiëntenraad over de klachtenregeling en het kwaliteitsbeleid als het gaat om de begeleiding en de bejegening van de patiënt.

*Meer informatie over het werk van de patiëntenraad of over de vacature kunt u opvragen bij:
patiëntenraadAVL@nki.nl*

ziekenhuis maakt en de rol van zorgverzekeraars. Ook daar buigen we ons over. Als patiëntenraden van ziekenhuizen kunnen we ons verenigen en bijvoorbeeld samen de ziekenhuizen 'helpen' de zorgverzekeraars onder druk te zetten wat betreft het vergoedingstelsel."

Faciliteiten

"Als patiëntenraad kunnen wij ons werk niet doen als we niet over de benodigde faciliteiten en ondersteuning beschikken", stellen de voorzitter en secretaris. Ze doelen daarmee op het feit dat het NKI-AvL een bedrag voor de raad heeft gereserveerd waaruit onder andere (deskundigheidsbevorderings)cursussen bekostigd kunnen worden. Ook stelt het NKI-AvL vergaderruimte en secretariële ondersteuning beschikbaar, en andere zaken die het de patiëntenraad mogelijk maken te doen waarvoor hij is opgericht, namelijk samen met ziekenhuis en onderzoeksinstituut de belangen van kankerpatiënten zo goed mogelijk te behartigen.

brengen. Twee van de raadsleden zijn afgevaardigd door de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK) en de overige zijn (ex-)patiënten van het ziekenhuis zelf. Marianne Volp: "Helaas is een van onze collega's onlangs overleden en hebben wij nu een vacature."

De patiëntenraad is inmiddels acht keer bijeen

vloeit er allemaal voort uit het beleidsplan 2005-2008 en de begroting'. Wim Hutter en Marianne Volp kunnen zich echter ook voorstellen dat de patiëntenraad een positieve bijdrage kan leveren aan de zorg in het algemeen: "In de begroting blijkt bijvoorbeeld een post opgenomen voor dure medicijnen. Dat zegt iets over de beleidskeuzes die het

Workshop Goed verzorgd, Beter gevoel

Patiënten van het NKI-AVL, zowel vrouwen als mannen, kunnen workshops volgen waar ze tips en adviezen krijgen over uiterlijke verzorging. De gratis workshops worden verzorgd door de Stichting 'Goed verzorgd, Beter gevoel'. Medewerkers van het ziekenhuis nodigen patiënten uit om deel te nemen, maar patiënten kunnen zich ook zelf aanmelden. Iedere workshop biedt plaats aan twaalf deelnemers en de workshops vinden plaats in de themaruimte van de Dienst Begeleiding en Ondersteuning (DBO).

Aafke Donker, hoofd DBO, en Petra Odenthal, projectmanager bij de Stichting Goed verzorgd, Beter gevoel, hebben de workshops voorbereid. De eerste zes maanden wordt er proef gedraaid in het NKI-AVL en de Daniël den Hoed kliniek in Rotterdam. "Onze stichting streeft naar een landelijk netwerk. We willen uiteindelijk in alle ziekenhuizen waar mensen met kanker behandeld worden de workshops aanbieden. Daarmee hopen we de patiënten een steuntje in de rug te bieden", aldus Petra Odenthal. Patiënten iets extra's bieden naast de behandeling, is precies de reden dat het NKI-AVL met de stichting in zee is gegaan. "De medewerkers die patiënten uitnodigen zijn enthousiast en ervaren het aanbod voor de workshop als het geven van een cadeautje. Mensen met kanker krijgen naast de lichamelijke en emotionele problemen vaak te maken met veranderingen in hun uiterlijk. Door de chemotherapie kan hun huid bijvoorbeeld schilferen en uitdrogen, wordt het haar dun en broos of valt het tijdelijk uit. 'Hoe kan ik meer uitdrukking krijgen op mijn gezicht nu ik geen wenkbrauwen meer heb', is bijvoorbeeld een veel door patiënten gestelde vraag", legt Aafke Donker uit. "In de workshops krijgen ze in een 12-stappenplan tips en adviezen van een schoonheidsspecialist. De schoonheidsspecialist vertelt hun onder andere hoe ze hun huid kunnen verzorgen, hoe ze wenkbrauwen kunnen tekenen met behulp van een sjabloon en hoe make-up uiterlijke veranderingen kan camoufleren. Ook is er een haarwerker aanwezig die voorbeelden van pruiken bij zich heeft en alternatieven, zoals mutsjes. Ook beantwoordt de haarwerker vragen. Deelnemers aan de workshop krijgen een tasje met cosmeticaproducten mee naar huis."

Soort lotgenotencontact

Inmiddels zijn er al drie workshops geweest in het NKI-AVL. De reacties zijn positief. "Deelnemers zeggen zich beter te voelen als ze er verzorgd uitzien. Bovendien kunnen mensen ook thuis met de tips en adviezen aan de slag. Dat werkt positief", aldus het hoofd DBO. "En", vult Petra Odenthal aan, "het is bijzonder om te zien hoe tien mensen die elkaar niet kennen, twee uur lang geanimeerd met elkaar zitten te praten en te oefenen en ook elkaar tips en adviezen geven. We bieden hun dus ook een soort lotgenotencontact zonder dat ze het alleen maar met elkaar over hun ziekte hebben."

De workshops vinden elke tweede maandag van de maand van 10.00 tot 14.00 uur en elke vierde woensdag van de maand van 10.00 tot 12.00 uur plaats. De eerstvolgende bijeenkomsten zijn gepland op 27 april, 9 mei en 25 mei. Aanmelden kan bij het secretariaat van de DBO, ma. t/m vrij. tussen 8.30 - 16.30 uur, telefoon 020- 512 2650, via e-mail secretariaatdbo@nki.nl, of bij de balie van de DBO.



Deens werkbezoek

Op 16 maart bezocht een 30-koppige Deense delegatie Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. De groep bestond uit vertegenwoordigers van het ministerie van Volksgezondheid, lokale en regionale vertegenwoordigers en de directie van het ziekenhuis Copenhagen County. Tijdens het tweedaags bezoek lieten zij zich informeren over de wijze waarop het NKI-AVL én zorg van hoge kwaliteit biedt én de organisatie efficiënt heeft ingericht.



Nurse practioners master opleiding in het NKI-AVL

Experts in directe zorg

Zes medewerkers van het NKI-AVL volgen de tweejarige HBO-Masteropleiding Advanced Nursing Practice (ANP). In deze opleiding van de Hogeschool Diemen en ons ziekenhuis worden ze opgeleid tot gespecialiseerde verpleegkundigen die een deel van de niet-medische taken van de artsen overnemen. Voordeel van de samenwerking tussen hogeschool en NKI-AVL is dat de studenten een praktijkgerichte, dus op oncologie toegespitste, scholing volgen. Kees Koek, opleidingsadviseur bij de afdeling P&O en Annemarie Nol, tweedejaars nurse practioner in opleiding, vertellen hoe de opleiding in elkaar steekt en wat het beroep inhoudt.

Binnen het NKI-AVL kennen we sinds 2001 de nurse practioner. De invoering van het zogenoemde functiehuis, de wens om medewerkers een loopbaanperspectief aan te bieden en een tekort aan arts-assistenten, vormden de aanleiding voor dit nieuwe beroep. Kees Koek vertelt dat er aanvankelijke twee groepen verpleegkundigen werden opgeleid tot NP'er. Een aantal oncologieverpleegkundigen doorliep de opleiding Advanced Nursing Practice aan de Hogeschool en een aantal researchverpleegkundigen - die al over veel kennis en ervaring beschikte op het gebied van oncologieverpleegkunde, geneeskunde, wetenschappelijk onderzoek, deskundigheidsbevordering en psychosociale vaardigheden - volgde de bedrijfsopleiding Nurse Practioner Oncologie. De laatste opleiding was 'specifiek' gericht op de oncologische patiëntenzorg en gefocused op het aanleren van klinische vaardigheden met het oog op de behandeling van oncologiepatiënten. "Het bleek echter dat deze twee opleidingen leidden tot verschillende 'soorten' NP'ers hier in huis. Behalve dat ze niet over hetzelfde kennisniveau beschikten, was het certificaat van de bedrijfsopleiding niet landelijk erkend. Dat laatste is lastig gezien de wet BIG. Bovendien bestrijkt de hogeschoolopleiding een breed gebied. Ze leidt bijvoorbeeld ook Nurse Practioners op voor reumapatiënten en andere specifieke patiëntengroepen en kan daardoor niet uitputtend ingaan op de specifieke aandoeningen

zoals kanker. Daarom bedachten we dat het nuttig zou zijn om een brede, maar bedrijfsgerichte Nurse Practioners opleiding te starten waar alle studenten een landelijk erkend certificaat kunnen halen."

Interne bedrijfsopleiding

Het resultaat is de nieuwe tweejarige HBO-Masteropleiding Advanced Nursing Practice (ANP). Hier worden Nurse Practitioners opgeleid tot experts in de directe patiëntenzorg. Het eerste jaar behelst een interne bedrijfsopleiding. Bureau Opleidingen heeft daartoe samen met internisten van het MOD zeven modules ontwikkeld. Studenten NP volgen van september 2004 tot juli 2005 de module klinische vaardigheden voor de oncologische patiëntenzorg. Daarin krijgen ze vakken als lichamelijk onderzoek: medische anamnese, communicatie, rapportage, klinisch redeneren en opstellen behandelplan.

"Nu wij als NKI-AVL partner zijn in deze bachelor opleiding, krijgen de studenten specifiek op de oncologie toegespitste kennis en vaardigheden aangereikt. Omdat de taken van een nurse practitioner zowel het medische als verpleegkundige veld bestrijken, moeten ze zowel bepaalde handelingen op dit gebied leren uitvoeren als geschoold worden in de behandeling en zorgcoördinatie, de kwaliteitszorg en de innovatie van zorg en beroep. Met andere woorden", zo verduidelijkt Kees Koek, "een nurse practioner is zowel een expert in de directe zorg, consulent, deskundigheids-bevorderaar, onderzoeker als verpleegkundig leider."

Praktijk gericht

Om ervoor te zorgen dat de NP'ers de theorie en de vaardigheden direct op de werkplek kunnen toepassen worden ze gekoppeld aan een mentor. Zo'n 19 internisten/oncologen zijn betrokken bij deze bedrijfsopleiding. "Doordat de opleiding hier op de werkvloer wordt gegeven kunnen we de theorie direct in praktijk brengen. We kunnen ter plekke vragen

stellen aan de artsen, die immers ook docenten zijn. Zij geven ons opdrachten waarin we de lesstof kunnen oefenen", vertelt Annemarie Nol. Zij zit in het tweede jaar van de opleiding en werkt als nurse practioner op de afdeling farmacologie. Op deze verpleegafdeling worden patiënten behandeld met nieuwe (combinaties van geneesmiddelen) en vindt farmacologisch onderzoek plaats. Een specialisme binnen een specialisme dus.

Continuïteit

Andere voordelen aan de opleiding, vindt Annemarie Nol dat er maar vijf cursisten waren. "Bij een kleine groep kom je vaker aan bod met vragen en oefeningen." Als NP'ers werken zij en haar collega's zowel op de verpleegafdeling, de dagbehandeling als de poli. Naast het uitvoeren van lichamelijke en medische onderzoeken, neemt ook patiëntenvoorlichting een belangrijk deel van hun taak in beslag. "Voorlichting is belangrijk, opdat patiënten goed kunnen beslissen of ze wel of niet op onze afdeling behandeld willen worden. Wij werken hier immers met medicijnen, of combinaties daarvan, waarvan we de werking nog moeten onderzoeken."

Tijdens de opleiding leren Annemarie Nol en haar medestudenten nurse practioners ook medische protocollen te 'vertalen' naar een verpleegkundig protocol, klinische lessen aan verpleegkundigen te geven en ze te instrueren over nieuwe behandelingen. Maar de belangrijkste taak van de nurse practioner, of misschien wel de grootste verdienste, zo vinden Kees Koek, Annemarie Nol en haar collega's, is dat zij meer continuïteit kunnen bieden aan de patiënt. NP'ers houden namelijk ook in de gaten of alles rondom behandeling en onderzoeken goed verloopt. Ze zijn voor de patiënt het continue aanspreekpunt en hebben daar ook tijd voor.



Apotheker Jos Beijnen, Promotor van het Jaar 2004

Jos Beijnen, hoogleraar analytische geneesmiddelen-toxicologie en de ziekenhuisapotheker van het NKI-AVL, is onlangs uitgeroepen tot Promotor van het Jaar van de Universiteit Utrecht. Met elf promoties bleef hij de concurrentie ver voor.

Beijnen is sinds 1994 een halve dag in de week hoogleraar in Utrecht en de rest van de week hoofd van de apotheek. De apotheek van het NKI-AVL is gehuisvest bij de burens in het Slotervaartziekenhuis. Hier voert hij naast zijn management- en zorgtaken wetenschappelijk onderzoek uit. Het onderzoek van 'zijn' promovendi richt zich vooral op het ontwikkelen en uittesten van nieuwe geneesmiddelen tegen kanker. Bij vijf van de elf promoties werkte Jos Beijnen overigens nauw samen met NKI-AVL-internist Jan Schellens, eveneens hoogleraar aan de Universiteit Utrecht.

Beijnen legt uit dat het onderzoek direct gericht is op de zorg voor patiënten. Uitgangspunten van het onderzoek zijn nieuwe chemische verbindingen die, zoals uit eerder laboratoriumonderzoek blijkt, een kansrijk geneesmiddel zouden kunnen zijn. De farmaceutische onderzoekers bewerken de stoffen tot een geneesmiddel en testen dat uit op proefdieren en via klinische trials ook bij patiënten. Daarbij zijn de belangrijkste onderzoeksvragen of het nieuwe middel voldoende anti-tumoractiviteit bezit en of er geen schadelijke bijwerkingen optreden. Ook wordt de werking van de nieuwe stof op moleculair niveau bekeken.

Zeesterren

Een specialisme van Beijnen's groep is het farmaceutisch onderzoek naar nieuwe chemische verbindingen die uit zeeorganismen worden verkregen.



Het idee hierachter is dat deze 'wezens', die al miljarden jaren op aarde bestaan, giftige stoffen bevatten om te overleven doordat ze hongerige belagers afschrikken. Sommige van deze stoffen, met vaak hele complexe chemische structuren, blijken werkzaam tegen tumoren. Eén van die middelen, kahalalide F, is in onze ziekenhuis-apotheek van ruwe grondstof tot farmaceutisch preparaat ontwikkeld en daarna in het NKI-AVL getest bij patiënten met prostaat-kanker.

Het onderzoek van Jos Beijnen en zijn medewerkers wordt uit verschillende bronnen gefinancierd zoals KWF Kankerbestrijding, ZonMw en farmaceutische industrieën.

Snelle diagnostiek bij verdenking longcarcinoom op 7 april van start.

Patiënten bij wie een longfoto is gemaakt waaruit blijkt dat nader onderzoek noodzakelijk is, kunnen vanaf 7 april voor een snelle diagnose terecht op de nieuwe longpoli van het NKI-AVL.

"Via sneldiagnostiek kunnen we bij patiënten van wie we denken dat ze een longcarcinoom hebben, het diagnostisch traject drastisch inkorten", aldus thoraxoncoloog Nico van Zandwijk.

Zodra een huisarts voor zijn patiënt via de telefoon of de website een zogenoemde X-thorax aanvraagt, belt de polikliniekassistente de patiënt en maakt een afspraak met hem of haar. Het streven is om de afspraak nog op dezelfde dag te laten plaatsvinden. De radioloog beoordeelt vervolgens de 'longfoto' waarna de longarts diezelfde dag nog bekijkt of de patiënt in aanmerking komt voor de sneldiagnostiek. Elke week kunnen twee patiënten een dergelijk dagvullend programma doorlopen.

Sneldiagnostiek vereist een goede voorbereiding. Zo moeten patiënten in verband met de bronchoscopie (inspectie van de luchtwegen) nuchter

naar de poli komen. Patiënten zullen ook geïnterviewd worden over hun medicijngebruik en soms wordt gevraagd bepaalde medicijnen kortdurend niet in te nemen. De sneldiagnostiek omvat naast de bronchoscopie een CT-scan, longfunctieonderzoek, bloedonderzoek, ECG en Positron Emissie Tomografie (PET) scan. Met de PET-scan worden foto's gemaakt van de activiteit van de weefsels. Daarvoor krijgt de patiënt een kleine hoeveelheid radioactieve suiker ingespoten. Een spreekuurassistente begeleidt de patiënt de gehele dag. Zij is er ook om eventuele vragen van de patiënt te beantwoorden.

Nico van Zandwijk over het voordeel van deze sneldiagnostiek:

"Tot nu toe vonden de onderzoeken op verschillende dagen plaats, maar met de komst van de nieuwe poli kunnen we alle onderzoeken op een en dezelfde dag plannen. Patiënten hoeven daardoor minder lang in onzekerheid en spanning af te wachten of ze wel of niet longkanker hebben. Bovendien kunnen we eerder starten met de behandeling. Dat laatste is ook niet onbelangrijk gezien de wachtlijsten binnen de Nederlandse gezondheidszorg."

Themabijeenkomsten

Voor patiënten met kanker én hun naasten organiseert het NKI-AVL ook het komende seizoen verschillende themabijeenkomsten. Tijdens de bijeenkomsten geven inhoudsdeskundigen informatie en kunt u ervaringen uitwisselen met mensen die in dezelfde situatie verkeren. U kunt hierover een folder verkrijgen en/of u voor de bijeenkomsten opgeven bij het Voorlichtingscentrum in de centrale hal van het NKI-AVL, telefoon 020 512 2991.

Weer aan het werk	vrijdag 11 maart 200
Voeding en kanker	dinsdag 29 maart 2005
Partner en andere betrokkenen	dinsdag 19 april 2005
Alleenstaanden	vrijdag 13 mei 2005

Dienst Informatievoorziening en Financiën een feit

Sinds woensdag 16 maart 2005 heeft het NKI-AVL er een nieuwe afdeling bij: de Dienst Informatievoorziening en Financiën, kortweg DIF. Deze nieuwe dienst is het resultaat van de reorganisatie en vernieuwing van de voormalige Economisch-administratieve Dienst.

"Dienstbaar, deskundig en doortastend, zo wil de nieuwe Dienst Informatievoorziening en Financiën straks bekend staan", aldus Christel

Deckers, hoofd DIF. "We hebben de afgelopen maanden hard gewerkt om daarvoor de voorwaarden te scheppen. Er is ingrijpend gereorganiseerd en vooral goed geluisterd naar de medewerkers, afnemers en partners."

Alumnus award voor Floor van Leeuwen

Prof. dr. ir. Floor van Leeuwen heeft op 9 maart één van de 'alumnus awards' ontvangen. Met deze prijzen worden afgestudeerden geëerd die na hun studie een bijzondere loopbaan hebben doorlopen. Het is de eerste keer dat alumnus awards zijn uitgereikt. Aanleiding voor de instelling van deze nieuwe prijs is de realisatie van het Wageningen Alumni Centrum

Floor van Leeuwen kreeg de Outstanding Alumnus Award, een beeld van Marian Spekreijse, getiteld 'Vrijheid', vanwege haar grote wetenschappelijke inzet en zorgvuldigheid, in combinatie met een uitgesproken maatschappelijke betrokkenheid. Na haar cum laude afstuderen (in 1981) in Wageningen in de humane voeding, op een afstudeeronderzoek naar de relatie tussen voeding en kanker, promoveerde Floor van Leeuwen in 1994 aan de VU. In 1998 werd ze, naast haar werk aan het Nederlands Kanker Instituut (NKI), benoemd tot bijzonder hoogleraar aan de VU. In

de afgelopen jaren heeft zij zich beziggehouden met onderzoek naar de pil en borstkanker, passief roken en longkanker, het optreden van tweede tumoren na behandeling voor kanker, effecten van DES (diethylstilbesterol) op dochters in en na de overgang, en effecten van IVF-behandeling op de vrouwen die deze behandeling hebben ondergaan. Ook het feit dat Floor van Leeuwen in 1997 het geld van de Muntendamprins van het Koningin Wilhelminafonds heeft ingezet om onderzoek te starten naar het lange-termijneffect van DES op DES-dochters in en na de overgang, deed de jury beslissen haar de award uit te reiken.

De Alumnus awards zijn een gezamenlijk initiatief van het Wageningen Alumni Centrum en het Internationaal Agrarisch Centrum (IAC). Naast Floor van Leeuwen ontvingen ook Azene Bekele-Tesemma uit Ethiopië en schrijver Frank Westerman de award.



Open dag NKI-AVL

Helaas is in 2004 een aantal leden van ons koningshuis overleden. Omdat hun ter aarde stelling samenviel met de geplande Open Dag van het NKI-AVL in 2004, hebben we deze tot twee keer toe moeten annuleren. Wij betreuren dit zeer, omdat we de 'vrienden' van het NKI-AVL en andere belangstellenden graag een blik achter de schermen van onze onderzoeksinstituut en ziekenhuis willen gunnen. Daarom zijn wij zeker van plan om komend najaar een open dag te organiseren. We houden u in dit blad op de hoogte van onze plannen daaromtrent en de mogelijke datum.



Dr. Nadine E. van, Interne

Wordt u ook Vriend van het NKI-AVL?

Meld u aan door de kaart achterop het blad Antoni's Berichten in te vullen.

001-100



Prof. dr. Frans Hilgers, Hoofd Inwendige

Wordt u ook Vriend van het NKI-AVL?

Meld u aan door de kaart achterop het blad Antoni's Berichten in te vullen.

001-100



Lucie Wierdman, Pathologisch

Wordt u ook Vriend van het NKI-AVL?

Meld u aan door de kaart achterop het blad Antoni's Berichten in te vullen.

001-100



dr. Ewald Rutgers, Chirurg

Wordt u ook Vriend van het NKI-AVL?

Meld u aan door de kaart achterop het blad Antoni's Berichten in te vullen.

001-100



dr. J.J. Hago, Pathologisch

Wordt u ook Vriend van het NKI-AVL?

Meld u aan door de kaart achterop het blad Antoni's Berichten in te vullen.

001-100



Kerrie Aalman, Radiotherapie

Wordt u ook Vriend van het NKI-AVL?

Meld u aan door de kaart achterop het blad Antoni's Berichten in te vullen.

001-100



Prof. dr. Stenel Verbeek, Radiotherapie

Wordt u ook Vriend van het NKI-AVL?

Meld u aan door de kaart achterop het blad Antoni's Berichten in te vullen.

001-100



dr. Ester Okkenburg, Chirurg

Wordt u ook Vriend van het NKI-AVL?

Meld u aan door de kaart achterop het blad Antoni's Berichten in te vullen.

001-100

VRIENDEN van het NKI-AVL

Informatie 020 - 512 2850 of www.nki.nl

Over het NKI-AVL

Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) bestaat uit een wetenschappelijk onderzoeksinstituut en een gespecialiseerde kliniek. Sinds de oprichting in 1913 is de primaire doelstelling de ziekte kanker te bestrijden door middel van patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs. De ambitie is het kankervraagstuk zoveel mogelijk op te lossen op basis van de unieke wisselwerking tussen wetenschappelijk onderzoek en klinische toepassing, die sterk verankerd is in de organisatie. Er werken ongeveer 1.700 mensen. Het NKI-AVL diagnosticeert en behandelt patiënten uit heel Nederland. Per jaar worden zo'n 5.000 mensen opgenomen en bezoeken ongeveer 100.000 mensen de polikliniek. Naast fundamenteel onderzoek doet het NKI-AVL veel klinisch onderzoek naar verbetering van bestaande behandelingen en de werking van nieuwe therapieën.

Wilt u ons helpen?

Het NKI-AVL zet zich elke dag in voor topkwaliteit in patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek. Maar behalve expertise en inzet is daarvoor ook geld nodig. U kunt ons werk steunen door lid te worden van de Vereniging Het Nederlands Kanker Instituut. **Lid worden kan al vanaf € 12,- per jaar**; een hogere contributie is uiteraard welkom. Het lidmaatschap staat open voor iedereen die de behandeling van kankerpatiënten en het wetenschappelijk kankeronderzoek in het NKI-AVL een warm hart toedraagt. Leden ontvangen het kwartaalblad *Antoni's Berichten*. Bent u geïnteresseerd? Belt u ons dan: 020-512 2850 of stuurt u ons de ingevulde antwoordkaart per post of per fax. U kunt uw gegevens ook e-mailen naar: berichten@nki.nl.

Leden werven leden

Leden van de Vereniging Het NKI kennen ons goed. Daarom helpen ze ons vaak met het werven van een nieuw lid: een vriend of vriendin, een familielid of de burens. Misschien wilt

u ook iemand in uw omgeving interesseren voor het lidmaatschap. Ook kunt u uw hobbyclub of (sport)vereniging eens wijzen op ons werk. U kunt daarvoor deze *Antoni's Berichten* (met antwoordkaart) gebruiken.

Schenking

U kunt het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis ook steunen met een schenking, legaat of erfstelling. Een schenking is mogelijk door een overschrijving te doen naar onze bankrekening ABN/AMRO (nr. 548711046) of Postbankrekening (nr. 529000) ten name van het Nederlands Kanker Instituut te Amsterdam. Het NKI-AVL is erkend als een instelling met een algemeen nut en komt daarom in aanmerking voor een bijzonder, verlaagd belastingtarief. Bij een schenking aan een goed doel is een bedrag van maximaal € 4303,- per twee jaar vrijgesteld van schenkingsrecht. Is het bedrag hoger, dan is het NKI-AVL elf procent schenkingsrecht verschuldigd. Uitzondering hierop zijn giften voor wetenschappelijk onderzoek: hiervoor kan de Vereniging Het NKI vrijstelling van schenkingsrecht aanvragen. Als het bedrag van uw schenking tussen de een en tien procent van uw onzuivere inkomen bedraagt, kunt u de schenking als aftrekbare gift in mindering brengen op uw belastbare inkomen.

Legaat en erfstelling

In uw testament kunt u vastleggen dat u een bedrag wilt nalaten aan het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis. U kent dan de Vereniging Het NKI een legaat toe of benoemt het NKI-AVL tot (mede-)erfgenaar. Bij een legaat geldt voor het NKI-AVL een vrijgesteld bedrag van € 8602,-. Is het legaat groter dan dat bedrag, dan is over het geheel elf procent successie recht verschuldigd. Uw notaris of accountant kan u informeren over de vorm waarin u uw geld wilt besteden aan ons werk.

Mocht u ons hierover nog iets willen vragen, dan kunt u contact met ons opnemen (telefoon 020-512 2358, fax 020-512 2994).

Colofon

Antoni's Berichten
Uitgave van het
Nederlands Kanker
Instituut - Antoni
van Leeuwenhoek
Ziekenhuis

Redactie
afdeling PR &
Voorlichting,
Plesmanlaan 121,
1066 CX Amsterdam,
T (020) 512 28 54,
F (020) 669 14 49,
E Berichten@nki.nl,
I www.nki.nl

Fotografie
Audiovisueel
Centrum NKI-AVL,
KopArt, Amstelveen

**Realisatie
en ontwerp**
KopArt, Amstelveen

Prepress en druk
Zwaan printmedia,
Wormerveer

Informatie

Vereniging Het NKI
Informatie,
lid worden en
adreswijzigingen:
T (020) 512 28 50,
F (020) 669 14 49,
E Berichten@nki.nl

**Legaat en
erfstelling**
Informatie:
T (020) 512 22 33

Word ook vriend van het NKI-AVL

Noteert u mij als lid van de Vereniging Het NKI:

Voorletters, naam

Adres

Postcode, plaats

Datum

Handtekening

Antwoordkaart sturen naar:

Het NKI-AVL, afdeling PR & Voorlichting, Antwoordsnummer 3524, 1000 TE Amsterdam (postzegel niet nodig). Of, nog sneller, fax ons: 020 - 669 1449 of stuur een e-mail met uw gegevens naar: berichten@nki.nl

Antwoordkaart

12