



# antoni

Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis  
Nr. 2 } zomer } 2011

Zin }



“Alleen was ik nooit  
zo ver gekomen”

# Sneller herstellen

Het NKI-AVL heeft als eerste ziekenhuis in Nederland een revalidatieprogramma ontwikkeld voor patiënten met een hoofd-halstumor, in samenwerking met Reade. Ria van den Heuvel (72) volgt het programma nu een half jaar en is zeer enthousiast. “Alleen was ik nooit zo ver gekomen.”

In 2008 werd bij Ria van den Heuvel tongkanker geconstateerd. Gelukkig blijkt het goed te behandelen en een operatie volgt. Een deel van haar tong wordt verwijderd in het Nijmeegse ziekenhuis waar Ria onder behandeling is, en ze krijgt chemotherapie en radiotherapie. Alles gaat voorspoedig totdat ze een half jaar later te horen krijgt dat er uitzaaingen zijn in haar hoofd, keel en mond. “Dat was een enorme klap, vorig jaar september. Vooral omdat ze zeiden dat er niets meer aan te doen was en dat ik nog hooguit een paar maanden te leven zou hebben. Het eerste wat ik dacht toen ik de diagnose kreeg was: ik wil leven.” Haar man vult haar aan: “Ria ziet er nog uit als een vrouw van zestig. Ze sport veel en is zeer vitaal. We hebben ontzettend veel interesses en hobby’s, lezen veel en volgen de politiek. En we genieten volop van onze kinderen en kleinkinderen.” Ria van den Heuvel gaat naar het NKI-AVL voor een second opinion. Dan hoort ze dat er nog wel een behandeling mogelijk is, maar dat het herstel zwaar zal zijn. “De hoofd-halschirurg heeft een zogenaamde commando-operatie uitgevoerd. Hierbij zijn mijn kaak, mondbodem en een aantal lymfeklieren verwijderd. Tijdens de ingreep is er meteen een reconstructie van mijn kaak gemaakt met titanium en bot, weefsel en huid uit mijn onderbeen.” Na de ingreep kan Ria niet meer praten, eten of lopen en moet ze zes weken in het ziekenhuis blijven. Over de vraag of ze mee wil doen aan het revalidatieprogramma hoeft ze dan ook niet lang na te denken. “Ik wilde zo snel mogelijk mijn sociale vaardigheden op kunnen pakken. De revalidatiearts heeft toen in kaart gebracht wat mijn doelen waren en een plan gemaakt. Zo werd er al tijdens mijn opname een fysiotherapeut ingeschakeld voor het lopen en om de spieren in mijn armen en nek opnieuw te leren gebruiken. Verder krijg ik nog steeds hulp van een mondhygiëniste vanwege slijmvorming in mijn keel, een ergotherapeut om opnieuw allerlei dagelijkse handelingen aan te leren een logopediste om weer te leren spreken en een diëtiste voor mijn sondevoeding.”

## Revalideren

Eén van de grondleggers van het revalidatieprogramma is Annemiek L’Ortye van Reade, centrum voor reumatologie en revalidatie in Amsterdam. Zij heeft samen met initiatiefnemer hoofd-halsoncoloog en chirurg Frans Hilgers, klinisch linguïst, promovendus en logopediste Lisette van der Molen van het NKI-AVL het programma opgezet. Daarnaast hebben ook andere paramedici in het NKI-AVL hun bijdrage geleverd aan dit evidence-based programma. “Doordat kanker steeds beter te behandelen is, overleven ook steeds meer mensen de ziekte”, aldus L’Ortye. “Daardoor ligt de focus niet alleen meer op de behandeling van de ziekte, maar juist ook op de periode erna. Revalideren wordt steeds belangrijker. Het revalidatieprogramma start tijdens of na de oncologische behandeling. We gaan hierbij altijd uit van de wens van de patiënt. We beginnen met de vraag hoe iemands leven er voor de behandeling uitzag. Zo weet je waar je naartoe wilt werken. Voor de één is dat weer een boek kunnen lezen, maar voor de ander is dat de Nijmeegse vierdaagse kunnen lopen. Daarom is ook de duur van het programma voor iedere patiënt verschillend. Voordat we met dit revalidatieprogramma begonnen, was de nazorg voor mensen met een hoofd-halstumor veel beperkter. Nu is er een team van artsen en paramedici dat samen kijkt hoe ze iemand het beste kunnen helpen de draad van hun leven weer op te pakken.” Dit is vooral bij mensen met een hoofd-halstumor belangrijk, legt L’Ortye uit. “Het is natuurlijk voor iedere kankerpatiënt belangrijk om goed te revalideren, maar voor deze groep helemaal. Dat komt omdat belangrijke functies door de tumor of de behandeling kunnen worden aangetast, zoals eten, drinken of praten. Maar niet alleen het lichamelijke aspect is belangrijk, ook het geestelijke. Dus hoe geef je weer zin aan het leven? En soms is de behandeling zichtbaar, omdat iemand bijvoorbeeld geopereerd is aan zijn hoofd of hals.” Ergotherapeut Esther



Schuitenmaker-Sijm, ook lid van het hoofd-halsrevalidatieteam, vult haar aan. "Vaak veranderen doelen tijdens en na de behandeling. Tijdens de behandeling rijst bijna altijd de vraag hoe iemand z'n conditie op peil kan houden en voldoende voedingsstoffen binnen krijgt. Terwijl na de behandeling de aandacht bijvoorbeeld is verschoven naar het omgaan met vermoeidheid, het oppakken van dagelijkse activiteiten thuis en werkhervatting." De revalidatietherapieën hoeven overigens niet in het NKI-AVL gevolgd te worden. Sijm: "Soms is het handiger om therapie te volgen bij een revalidatiecentrum of zorgverlener dichterbij huis. Ook daar bemiddelen wij in."

Dat goed revalideren veel oplevert blijkt onder andere uit internationaal onderzoek, aldus L'Ortye. "En uit eigen onderzoek in het NKI-AVL op het gebied van slikrevalidatie blijkt dat het vroegtijdig revalideren ervoor zorgt dat patiënten eerder van de sondevoeding afkomen. Dat is niet alleen prettig voor de patiënt, maar ook nog eens zeer kosteneffectief. Wij hopen dan ook dat de zeven andere Nederlandse Hoofd-Hals Oncologische Centra gaan werken met het programma dat wij ze belangeloos hebben aangeboden. Oncologische revalidatie staat nog in de kinderschoenen, maar begint nu langzamerhand meer aandacht te krijgen. Ik verwacht dat het over een jaar of vijf al veel meer bekendheid heeft."

#### Erkend

Per jaar krijgen ongeveer 2500 mensen te maken met hoofd-halskanker van wie er ongeveer 1500 revalidatie nodig hebben. Inmiddels is het programma een vast onderdeel van de behandeling in het NKI-AVL en sinds dit jaar wordt het vergoed door zorgverzekeraars. Een goede zaak, vindt Ria van der Heuvel. "Eigenlijk zou iedere patiënt met een hoofd-halstumor dit programma moeten volgen. Alleen was ik nooit zo ver gekomen. Je kent je eigen grenzen nog helemaal niet, dus je weet niet tot hoe ver je kunt gaan met oefeningen. Alle mensen die mij

geholpen hebben zijn ook zo betrokken en leven met je mee." Inmiddels is Ria een half jaar verder en kan ze weer praten, lopen, drinken en vloeibaar voedsel tot zich nemen. Ze krijgt nog twee keer per week fysiotherapie, drie keer per week logopedie en twee keer per week oedeemtherapie in Nijmegen. Eén keer per maand bezoekt ze de diëtiste voor advies over haar sondevoeding en ze ziet de tandarts en mondhygiëniste ook nog regelmatig. Haar doel is weer zelf te kunnen eten. Nu krijgt ze haar voeding nog binnen via een maagsonde. "Ik ga met kleine stapjes vooruit; elke dag, week en maand is meegenomen. Dat ik nog zo lang mogelijk kan genieten, daar doe ik het voor." Toch heeft ze het revalideren nooit als zwaar ervaren. "Toen ik hoorde dat er toch hoop was, straalde ik weer en heb ik mijn optimisme hervonden."

.....  
Auteur: Marion Verstraeten



“Wat een machtig gevoel van vrijheid...”

# Peter Seerden

## Op de fiets door Birma en het leven

Zijn hele leven fietst hij al en 's winters schaatst hij graag. Consultatief oncologisch en psychiatrisch verpleegkundige Peter Seerden brengt jaarlijks heel wat uurtjes door in de buitenlucht. En toen stond hij, twee jaar geleden, tijdens een fietsvakantie door Thailand en Laos, ineens voor de grens met Birma, het land met misschien wel het meest beruchte regime ter wereld...

“Helemaal toevallig was dat inderdaad niet,” beaamt hij, “die grens had toch een soort aantrekkingskracht op mijn vrouw en mij, zeker nadat we een aantal jaar geleden op televisie al die lange marsen van monniken hadden gezien, die in opstand kwamen voor hun vrijheid. In wezen steun je de generaals als je er als toerist heengaat, maar aan de andere kant wilden we ook de bevolking een hart onder de riem steken.”

### **Blauwe plekken**

Thuis had Peter al ontdekt dat er door een kleine Nederlandse fietsorganisatie een route door Birma was uitgestippeld. De kwaliteit van de wegen ter plekke viel echter flink tegen. Asphalt lag er nauwelijks en ook de overgang van dan weer verhard, dan weer onverhard was erg zwaar. “Gelukkig hadden wij mountainbikeachtige fietsen, maar hoe ervaren ik ook ben, zoveel blauwe

plekken en blaren als toen heb ik nog nooit op mijn kont gehad!” Onveilig voelde hij zich daarentegen geen moment. Er was geen dreiging, wel een voelbare controle. “Ondanks de beperkte vrijheid was de bevolking vriendelijk en gastvrij. En nieuwsgierig. Op de fiets wisten we toch wat leuke contacten te maken. In één plaatsje moesten we zelfs toestemming aan de lokale politieagent vragen om daar te mogen overnachten. Dat was wel even billenknippen, ja.”

### **Lichaam en geest**

Mandalay, centraal in Birma, was het vertrekpunt; vanuit die stad fietsten Peter en zijn vrouw door een prachtige omgeving met rijstvelden, tempelcomplexen en kleine dorpjes waar het krioelde van de mensen. Hoe slecht het wegdek soms ook was, het fietsen door die geweldige natuur gaf hun een machtig gevoel van vrijheid. Een groot contrast met een samenleving waarin vrijheid een beperkt begrip is... Ook de menselijke psyche weet Peter keer op keer te fascineren. “De scheiding tussen lichaam en geest heb ik nooit gesnapt. Volgens mij zijn lichaam en geest juist zeer verbonden. In mijn werk met mensen met kanker komt dit nog eens nadrukkelijker naar voren. Ik

begeleid mensen in dit proces, dat een groot aanpassingsvermogen vraagt, om behandelingen vol te houden en af te maken. Dat coachen is iets wat ik graag doe.”

### **Veerkracht**

In een eerdere baan in de thuiszorg ontdekte Peter wat voor impact kanker kan hebben op een gezin, op iemands sociale leven: “Daar zien we in het ziekenhuis slechts een fractie van.” Die ervaring heeft hij meegenomen naar zijn huidige werk. Nog altijd verbaast hij zich over de veerkracht van patiënten. “Het is fantastisch om te zien hoe mensen zich ook in moeilijke omstandigheden aan weten te passen. Daar heb ik veel respect voor.”

Deze bewondering is een van de redenen dat Peter zich ook inzet voor de strijd tegen kanker. En hoe kan hij dit beter doen dan op de fiets? Samen met een heel team uit het NKI-AVL hoopt hij dit jaar zesmaal de Alpe d’Huez op te fietsen om in het kader van Alpe d’HuZes geld op te halen voor kankeronderzoek. “Zesmaal een zware klim, maar na mijn trip in Birma hoop ik dat ik in juni ook hier de eindstreep haal.”

.....  
*Auteur: Bart de Haas*



“Dat gevoel van schoonheid en zachtheid willen wij delen.”

# Weer leren wat het leven de moeite waard maakt

Eind maart gaf de internationaal bekende kunstenares Claudy Jongstra na een hartenkreet van een patiënte een viltworkshop in het NKI-AVL. Een goed voorbeeld van de zin van creatieve therapie.

## Mongoolse tent

Het begon allemaal bij een Mongoolse tent. Toen Claudy Jongstra deze zogenaamde 'yurt' zag afgebeeld in het Nederlands Textielmuseum, verbaasde zij zich over dit oermateriaal. "Hoe kan vilt zo sterk zijn dat mensen hier al eeuwenlang bij weer en wind in wonen, maar tegelijk zo mooi en zacht? Op dat moment wist ik dat ik betoverd was en dat ik dit eeuwenoude materiaal naar deze tijd wilde vertalen."

Geleidelijk groeide haar aandachtsgebied van mode naar interieurontwerp en kunst. In 2011 exposeerde zij reeds in Milaan en in het hoofdkwartier van de Verenigde Naties in New York en is haar werk op talloze plaatsen te vinden, waaronder de Glazen Zaal en de bestuurskamer van het NKI-AVL.

## Een andere wereld

Opvallend is dat het vilt vooral in ziekenhuizen gewaardeerd wordt. Jongstra: "Juist als je ziek bent, staan al je zintuigen open. Het is dan fijn, wanneer je ergens komt, dat de omgeving zich niet opdringt, maar juist rust geeft of troost biedt. Dat doet vilt en het verbeeldt bovendien, het verbindt je met een andere wereld, even weg van je ziekte."

Een poosje geleden kwam er bij haar een verzoek binnen van een patiënte van het NKI-AVL. In de krant had zij gelezen over Jongstra's werk en hoe haar werken mensen konden verzachten. "Dat was precies waar ik op dat moment behoefte aan had," vertelt ze, "na een lange periode waarin ik mijzelf afsloot. De kanker had mij

verhard, ik wilde niet langer verrast worden door emoties, of het nu pijn was of blijdschap."

## Waterballet

Jongstra stemde toe om een demonstratie en viltworkshop te komen geven. En dus gingen op de laatste donderdag van maart een stuk of twaalf patiënten volop aan de slag om hun eigen sjaal van vilt te maken. Tegen de middag, toen het vilt met behulp van water vorm moest krijgen, veranderde de Glazen Zaal in een waar waterballet... De activiteit, mede mogelijk gemaakt door de Stichting Patiëntenzorg, werd zeer gewaardeerd. Een van de deelnemers was zelfs zo enthousiast dat zij de komende zomer van plan is om stage te gaan lopen in het Friese Spannum, waar Jongstra naast haar atelier ook een eigen plantage, schaapskudde en botanische tuin heeft. "Ik heb eindelijk mijn beroep gevonden, en dat op m'n zestigste!"

## Terechte vraag

Maar wat doet kunst, een viltworkshop of een waterballet in een instituut dat (inter)nationaal bekend staat om topzorg en toponderzoek? Een terechte vraag, waar Hans Schoo, voorzitter van de kunstcommissie, een antwoord op heeft: "Door het aanbieden van kunst, in welke uitingsvorm dan ook, kunnen mensen met kanker even ontsnappen aan de harde realiteit van hun ziekte." Dat kan Margriet Gordijn, hoofd van de afdeling Creatieve Therapie, alleen maar bevestigen. "Wat de prognose ook is, kanker brengt veel teweeg.

Vaak ga je door een mallemlen van beslissingen, waarbij je soms vergeet wat je leuk vindt. Werk en gezin hebben voorrang, dus vallen hobby's als eerste weg, terwijl die het leven zin geven."

## Zingeving

Creatieve therapie draait hoofdzakelijk om zingeving en biedt patiënten de mogelijkheid tot verwerking. "Wie emoties wegduwt, krijgt ze later zeker terug," legt ze uit, "juist dan is het belangrijk dat je ruimte geeft aan verdriet en pijn. Hier krijg je die ruimte. Voor velen is de Glazen Zaal een veilige, vertrouwde omgeving waar ze helemaal zichzelf kunnen zijn."

Als patiënten herstellen, pakken ze het liefst dingen op die niet verplicht zijn. Het is belangrijk dat ze dingen kunnen maken waar ze blij van worden. Gordijn: "Je hoeft hier geen talent te hebben om toch een leuk resultaat te krijgen. Daarom past die viltworkshop ook zo goed bij ons."

## Pure sensatie

Marleen Engbersen, medewerker van Jongstra's studio, knikt instemmend. "Het is een eenvoudig proces met wol, water en je handen, meer heb je niet nodig. En toch raakt die pure sensatie van schoonheid, zachtheid en kwetsbaarheid je hart. Dat gevoel, dat wij ook in onze kunstwerken tot uitdrukking proberen te brengen, wilden wij graag delen."

.....  
Auteur: Bart de Haas

## Volg nu het NKI-AVL ook via Twitter

Vanaf vrijdag 8 april kan het Nederlands Kanker Instituut - Antoni Van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) ook gevolgd worden via Twitter.

Via [http://twitter.com/@nki\\_avl](http://twitter.com/@nki_avl) zullen we dagelijks berichten over de gebeurtenissen in het NKI-AVL maar ook daar buiten en over het NKI-AVL in de diverse media, zowel op het web als in kranten, tijdschriften, radio en televisie.

En we zullen zeker ook reageren op Tweets en reacties die volgers en belangstellenden zullen richten aan @nki\_avl.

Dus volg ons nu op Twitter, [http://twitter.com/@nki\\_avl](http://twitter.com/@nki_avl).



## Trio onderzoekers ontwerpt website met 'sense'

Alle beetjes helpen. En dus bedachten drie onderzoekers het project 'Science with Sense', een website met tips en trucs om de onderzoekskosten te verlagen en het milieu te sparen.

Wetenschap anno 2011 gaat steeds sneller. Door allerlei firma's worden kant-en-klare kitjes geleverd die de onderzoeker veel tijd besparen. Voor sommige onderzoeken zijn die dure kitjes echter helemaal niet nodig. Dan kun je ze beter zelf maken. Maar dan moet er wél een alternatief beschikbaar zijn.

### Bewustmaking

Dit is slechts een van de vele redenen waarom

onderzoekers Raquel Gomez, Lennert Janssen en Mariette Schrier het project 'Science with Sense' startten, om hun collega-onderzoekers bewust te maken van wat ze aan het doen zijn, dat er een keuze is.

"Vaak wordt er helemaal niet aan een alternatief gedacht," vertellen ze, "dat alternatief willen wij bieden. En het gaat niet alleen om de kosten, maar ook om het milieu te sparen door bijvoorbeeld minder plastic te gebruiken." Het kost bovendien niet veel moeite: wie dubbelzijdig print of een kweekschachtje hergebruikt, bespaart al heel wat. Alle kleine beetjes helpen immers. "En je kunt beter op zulk soort dingen besparen dan op zaken die essentieel zijn voor het onderzoek."



## Werken in het NKI-AVL

Het NKI-AVL zoekt voor verschillende afdelingen:

- ICT Inkoop Research NR: 2011/063
- Internist klinische farmacologie NR: 2011/070
- Klinisch Informaticus in opleiding NR: 2011/068
- HBO Fysicus NR: 2011/057
- Research Technician NR: 2011/052
- Moleculair Biologisch Analist NR: 2011/047
- Klinisch Patholoog NR: 2011/071
- Operator Advanced Microscopy NR: 2011/061

### Tevens zoeken wij regelmatig:

- Diverse Postdocs en PhD-studenten
- Gediplomeerde spreekuurassistenten en doktersassistenten
- Vrijwilligers voor het NKI-AVL en het Gast-Huis

Geïnteresseerd geraakt in een van bovenstaande vacatures? Kijk dan voor een uitgebreide functiebeschrijving op [www.werkenbijhetnki.nl](http://www.werkenbijhetnki.nl) of solliciteer direct via [work@nki.nl](mailto:work@nki.nl).

Veel patiënten zullen "gastheer-kok" Hein van Galen (58) wel kennen. Meerdere malen per dag komt hij bij hen aan bed met voedingswaren of een kopje koffie, melk, thee of frisdrank. Voor en na zijn dagelijkse rondes is hij te vinden in de patiëntenrestaurants. "Ik zie mezelf vooral als dienstverlener".



# Dienstverlener

## Zin

Dertig jaar lang werkte hij in de centrale keuken van het ziekenhuis. "We waren een van de beste opleidingsinstituten voor dieetkoks in Amsterdam. Ik was jarenlang examiner en leermeester dieetkok", aldus Hein. Na de ingebruikname van het nieuwe ziekenhuisgebouw in 2004 verdween de centrale keuken en kreeg elke verpleegafdeling een eigen restaurant. "Het werk is in de loop der jaren erg veranderd, de producten worden bereid afgeleverd. Maar het directe contact met patiënten zorgt voor ontzettend veel plezier in mijn werk."

## Radars

"Onze club van voedingsassistenten maakt onderdeel uit van een soort radar. 's Ochtends vroeg komen wij als eersten bij de patiënt, maken wij ze wakker en doen we de gordijnen alvast open, waarna een uitgebreid ontbijt wordt geserveerd. Vervolgens komt de verpleging. Na de artsenronde komen wij weer met de koffie,.. En zo gaat het een hele dag door. In totaal komen we negen keer op een dag bij iemand aan bed."

## Vijf haringen

"We hebben een breed voedingsassortiment. Voor iedereen die wat wil eten, hebben we wel iets. Als iemand om acht uur 's ochtends een kroketje wil, dan

bak ik een kroketje. Ik loop liever twee keer dan dat ik moet zeggen dat ik iets niet heb. Dat versta ik onder dienstverlening en vind ik machtig mooi om te doen. Ik heb nu vijf haringen binnengekregen. Hoe ga ik die verdelen over veertig patiënten? Dat vind ik leuke uitdagingen om mee aan de slag te gaan."

## Raketje

"Door de verschillende behandelingen hebben patiënten soms andere smaken gekregen. Om te bepalen wat ze lekker vinden, maak ik een paletje met verschillende smaakpatronen. Iets zoets, bitter, zuurs, etc. Op die manier kom ik erachter waar iemand op dat moment behoefte aan heeft.

Soms kunnen patiënten maandenlang niet eten. Als ze dan weer wat mogen eten, geef ik ze bijvoorbeeld een raketje. Men reageert dan alsof het champagne is! Als ik ze dan later nog een keer tegenkom, vertellen ze me dat ze standaard een doosje raketjes in het vriesvak hebben liggen. Als iemand niet kan of wil eten, probeer ik op een andere manier iets voor iemand te betekenen door bijvoorbeeld even een praatje te maken."

## Eigenwijs

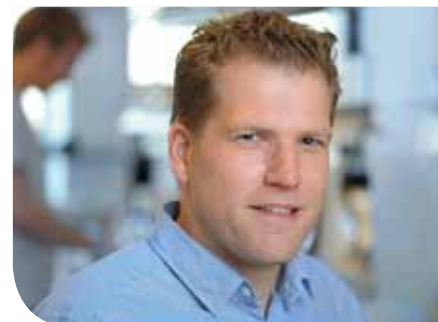
"Het komt voor dat ik bij patiënten op de kamer kom die boos zijn en niets willen eten.

Het is mijn eer te na als ik een patiënt niet aan het eten krijg. Door wat extra's naar te zetten, bijvoorbeeld een klein bakje fruit, merk ik dat mensen dat dan toch opeten. Of het is andersom: mensen willen perse wat eten waarvan ik van tevoren weet dat ze hier hartstikke misselijk van gaan worden. Ik waarschuw ze dan van tevoren, maar uiteindelijk beslist de patiënt natuurlijk zelf."

Auteur: Ramona Verwaal-Pauwels

Hein van Galen geeft het woord

## Eigenwijs over aan:



Thijn Brummelkamp



# “Je wordt meer dan ooit uitgenodigd om zelf na te denken.”

In de lijst die wetenschappelijk magazine *The Scientist* jaarlijks samenstelt, staat het NKI-AVL dit jaar opnieuw in de internationale top 10 van universiteiten en onderzoeksinstituten waar het goed werken is voor postdocs. Vorig jaar besteedden we al aandacht aan de onderzoekers in opleiding, de zogenaamde oio's. Reden genoeg om ditmaals dieper in te gaan op die andere bijzondere diersoort, de postdocs.

## Motivatie

Naar hun motivatie hoeft je hun niet te vragen: wie na jaren van studie, intensief onderzoek en ploeteren voor een proefschrift ervoor kiest om in de onderzoekswereld te blijven, neemt dat besluit meestal met het hart. Want hoe meer je te weten komt, hoe leuker het wordt.

Volgens Shalin Naik, afkomstig uit Australië, bevat zijn werk alles wat hij leuk vindt. “In de groep van Ton Schumacher onderzoek ik hoe witte bloedcellen zich ontwikkelen. Zo leren wij stapje voor stapje begrijpen hoe het immuunsysteem in elkaar zit. In het NKI-AVL wordt ons alles geboden om aan spannende projecten met hoge kwaliteit te werken.”

## Hoge verwachting

De Braziliaanse Patricia Abrao Possik is het hier helemaal mee eens. Met behulp van muismodellen zoekt zij in de groep van Daniel Peeper naar kinasen die mogelijk als target kunnen dienen bij de behandeling van huidkanker of melanoom. “Buiten de Verenigde Staten is dit instituut een van de beste plekken ter wereld. Er wordt dan ook terecht veel van ons verwacht.”

Maar ook het omgekeerde is waar, postdocs mogen best iets van het NKI-AVL verwachten. In een enquête onderzoek Shalin daarom hoe het instituut een nog betere werkplek voor postdocs kan worden. Hieruit blijkt bijvoorbeeld dat het voor velen lastig is om te wennen aan de gewoontes op de werkvloer of om nieuwe vrienden te maken als je niet in het centrum woont. Voor dat laatste heeft hij een goede oplossing: “In Australië nodig je iedereen uit, zelfs als je iemand niet kent. Vraag ons eens voor een drankje...”

## Vrijheid en verantwoordelijkheid

Het grootste verschil tussen een postdoc en een oio is vooral de vrijheid. Alessia Gasparini, uit Italië, is al zes jaar in Nederland, waar zij samen met Jan-Jakob Sonke werkt met een bestralingmachine voor muizen: “Die vrijheid vind ik heerlijk. Vooral het feit dat je in discussie kunt gaan met je groepsleider, dat er naar je geluisterd wordt waardeer ik. Veel meer dan als oio word je uitgenodigd om zelf na te denken en met argumenten te komen.”

Die uitdaging was ook iets dat Wim Groen aantrok. “Ik ben bezig met het opzetten van een webportaal waarop patiënten een persoonlijk behandelplan kunnen volgen. Zo willen wij beweging stimuleren, wat hen kan helpen na hun ziekte sneller te revalideren. Projectleider Wim van Harten geeft mij gelukkig volop de vrijheid om ook zelf met nieuwe ideeën te komen.” “Logisch,” meent Marieke van de Ven, die in de groep van Jos Jonkers in muismodellen zoekt naar een nieuwe behandeling tegen borstkanker. “Je hebt nu niet alleen meer mogelijkheden, maar ook meer verantwoordelijkheid. Hiervoor

deed je het deels omdat het je gevraagd werd, nu doe je het voor jezelf, dus ga je er helemaal voor.”

## Australian summer

Van de ongeveer 130 postdocs werkzaam in het NKI-AVL komt een aanzienlijk gedeelte uit het buitenland. Zo ook Carolyn de Graaf, in tegenstelling tot wat haar naam doet vermoeden een Australische. Pas enkele maanden geleden stapte zij uit de Australian summer zo het Hollandse winterweer in: meer dan veertig graden verschil! Maar niet alleen het weer, ook het werkklimaat was even wennen. Nederlanders zijn veel opener en een stuk directer. Overal zijn regeltjes voor. Iedereen spreekt Engels tegen je, zelfs al probeer je Nederlands te leren. En iedereen fietst! Milanees Mario Amendola, net als Carolyn genonderzoeker in het lab van Bas van Steensel, fietst ook: “Je kunt alles doen wat je wilt. Al kijkt men je soms wel vreemd aan als je netjes voor het rode licht stopt.”

Net zoals ze in hun onderzoek openstaan voor nieuwe ideeën, staan ze in hun leven open voor avontuur. Voor bijna allemaal geldt dat reizen een van de grootste hobby's is. Werken in Amsterdam, vlakbij Schiphol, blijkt immers een mooie manier om Europa te ontdekken – en niet zoals Amerikanen dat doen. Of ze nog terugwillen naar hun moederland? Voorlopig niet.

.....  
Auteur: Bart de Haas

# Perspectief



Door wetenschappelijk onderzoek is de behandeling van kanker enorm verbeterd. Nieuwe medicijnen worden eerst getest in laboratoria, maar er komt een moment dat ze voor het eerst in een zo genoemde fase I studie bij patiënten worden toegepast, ook al is dan nog niet zeker dat ze heilzaam zullen zijn. Een speciale toetsingscommissie ziet er op toe, dat zo'n onderzoek ethisch verantwoord is.

## Ethisch vraagstuk

"Soms lijkt iets in het laboratorium goed te werken in een proefopstelling met cellen, maar dan moet nog worden uitgeprobeerd of het ook bij mensen werkt. Daar heb je proefpersonen voor nodig," vertelt Lieke van der Scheer, ethicus en lid van de Protocol Toetsingscommissie van het NKI-AVL. Het kan voorkomen dat de uitwerking op proefpersonen slechter is dan verwacht. En dat patiënten er zelfs slechter aan toe zijn, dan als ze niet aan het onderzoek hadden meegedaan. Daarom is bescherming van proefpersonen zo belangrijk, zegt Van der Scheer. "De relatie tussen onderzoeker en patiënt is een andere dan die tussen behandelend arts en patiënt. En wetenschappelijk onderzoek heeft een ander doel dan louter de gezondheid van de individuele patiënt. Dat is het ethische vraagstuk. De toetsingscommissie weegt af, of de belasting van het onderzoek voor de patiënt-proefpersoon, opweegt tegen het resultaat dat het onderzoek kan opleveren."

## Onnodige risico's

De toetsingscommissie van het NKI-AVL bestaat uit twaalf leden, waaronder artsen, een ethicus, een jurist, een methodoloog, een verpleegkundige, een apotheker en een lekenlid als vertegenwoordiger van proefpersonen. "De taak van de commissie is om ervoor te zorgen dat de patiënt niet blootgesteld wordt aan onnodige risico's", vervolgt Bert de Gast, voormalig internist en voorzitter van de commissie van het NKI-AVL. "Mensen werken vaak mee aan een onderzoek om andere patiënten betere perspectieven te bieden. Maar ze moeten wel weten waar ze 'ja' of 'nee' tegen zeggen voordat ze hun

handtekening voor deelname zetten. Daarom bekijken we, onder andere, de opzet van een onderzoek heel kritisch. Als die niet deugt, dan valt er weinig resultaat te verwachten en is het onethisch om patiënten eraan bloot te stellen."

## Niet zinloos

Volgens de definitie van de wet op mensgebonden onderzoek (WMO) is er sprake van dergelijk onderzoek als patiënten een gedragswijze of handeling krijgen opgelegd. Onderzoeken waarin de werkzaamheid van een geneesmiddel wordt getest of een nieuw geneesmiddel wordt vergeleken met de standaardtherapie, behoren tot deze categorie. Dergelijk onderzoek, fase III genoemd, is niet altijd zinloos voor de deelnemende patiënt. "De standaardbehandeling voor sommige aandoeningen is vaak zo slecht dat de nieuwe middelen bijna altijd beter zijn", verklaart internist Christian Blank, die regelmatig onderzoeksaanvragen indient bij de commissie. "Patiënten willen dan ook vrijwel altijd meedoen."

## Verpleegkundigen

De commissie wijst zelden een onderzoeksvoorstel af. Wel dient regelmatig op verzoek van de commissie de proefpersonen-informatie aangepast te worden zodat de proefpersoon beter geïnformeerd is wat deelname betekent en over wat eventuele bijwerkingen zijn. Van der Scheer: "Wat ik heel goed vind in het NKI-AVL is dat een groep verpleegkundigen het onderzoeksvoorstel ook doorloopt. Zij kunnen heel goed inschatten wat zo'n onderzoek betekent voor proefpersonen."

**SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING VOOR DEELNAME AAN  
KLINISCH WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK**

- Ik ben over bovengenoemd wetenschappelijk onderzoek geïnformeerd door de informant die dit formulier hieronder mede ondertekent.  
Ik heb de schriftelijke informatie die mij is uitgereikt, goed kunnen bestuderen en begrepen. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen. Ik heb voldoende tijd gehad om goed over deelname aan het onderzoek na te denken. Ik stem toe met deelname aan bovengenoemd onderzoek.  
Ik doe dat vrijwillig en ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen om niet meer mee te doen. Ik hoef daarvoor geen reden te geven.
- Ik geef toestemming tot inzage in mijn medisch dossier door bevoegden, zoals omschreven in de patiënteninformatie. Ik heb het recht mijn gegevens zelf in te zien via mijn onderzoeksarts.
- Ik geef toestemming voor het verwerken van gecodeerde gegevens voor de doelen van bovengenoemd onderzoek zoals beschreven in de schriftelijke informatie.
- Ik geef toestemming voor het overdragen van gegevens naar landen buiten de Europese Unie die niet gedekt zijn door Europese richtlijnen voor bescherming van persoonsgegevens.
- Ik geef toestemming om mijn huisarts/de specialist(en) die mij behandelen te informeren over deelname aan bovengenoemd onderzoek.

Achternaam en voorletters :  
Geboortedatum :  
Handtekening :  
Dagtekening :

*Ruy*

Ondertekende verklaart dat de hierboven genoemde...

Het wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe medicijnen of behandelmethoden gebeurt in fasen. De nieuwe fase van het onderzoek kan pas worden gestart als de vorige succesvol is afgerond.  
De eerste onderzoeken zijn in het laboratorium uitgevoerd, op kankercellen in kweekbakjes en/of door middel van dierproeven. Als de proeven veelbelovend zijn wordt het onderzoek daarna voortgezet bij mensen. Dit onderzoek gebeurt in drie fasen, die fase I, II en III genoemd worden.

Het belangrijkste doel van onderzoek in fase I is om na te gaan wat een geschikte dosering van een medicament of combinatie van medicamenten is. In fase II van het onderzoek wordt nagegaan hoe vaak de nieuwe behandeling het gewenste effect heeft; dus of het bij een bepaalde soort kanker de tumorcellen vernietigt of de groei van tumorcellen remt. In fase III wordt de nieuwe behandeling vergeleken met een standaard behandeling.

Handtekening :  
Dagtekening :

... van de toestemmingsverklaring dient in het...

## Groot en klein

Of ze hun werk de moeite waard vinden hoef je aan leden van de Patiëntenraad NKI-AVL (PaR) niet te vragen. Ze weten dat het heel zinvol is wat ze doen. Als vertegenwoordigers van patiënten en hun naasten wordt hun door de Raad van Bestuur advies gevraagd over gewichtige zaken als de begroting, het jaardocument of de plannen rond groei & innovatie. Ongevraagd doet de PaR suggesties over grote en kleine zaken. Bijvoorbeeld over dat nare richeltje voor rolstoelen bij de hoofdingang, over stopcontacten voor laptops, over wel of niet een brievenbus in de hal, over invalidenparkeerplaatsen bij de tijdelijke poli of over de plaats van het stiltecentrum. De raadsleden lopen soms een rondje door het ziekenhuis om met patiënten te praten en ze nemen deel aan veiligheidsrondes. En ze zijn zeer geïnteresseerd in de lopende zaken van de veiligheidscommissie, de klachtencommissie of de Raad van Toezicht. Allemaal in het belang van de patiënt.

## Grote Britse prijs voor jonge Nederlandse onderzoeker

**Postdoc-onderzoeker Sander van Kasteren zal volgend jaar worden onderscheiden met de Early Career Research Award 2012 van de Biochemical Society. Hij is de eerste Nederlandse onderzoeker die deze Britse prijs voor jonge onderzoekers mag ontvangen.**

Van Kasteren werd genomineerd door professor Ben Davis van de University of Oxford, waar hij zijn PhD deed, en door professor Colin Watts (University of Dundee) en dr. Huib Ovaa (NKI-AVL). Voor zijn huidige onderzoek in het NKI-AVL ontving hij in 2009 een veni-subsidie van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).

### Stimulans

De Early Career Research Award is bedoeld als stimulans voor onderzoekers met serieuze ambitie, die de wil en de potentie hebben om uit te groeien tot een van

de beste onderzoekers ter wereld. Van Kasteren ontvangt de prijs mede op basis van de mogelijke praktische toepassing van zijn onderzoek. In dit onderzoek maakt hij gebruik van de nieuwste chemische technieken, zoals chemische modificatie van eiwitten en *metabolic labeling*, om na te gaan hoe vaccins werken op moleculair niveau. Uiteindelijk kan zijn onderzoek leiden tot betere vaccins tegen onder meer malaria en wellicht ook bepaalde vormen van kanker.



## Alle eiwitten in eigen huis

**Ruim anderhalf jaar geleden werd de NKI Protein Facility geopend. Inmiddels draait en werkt alles helemaal naar wens. Initiatiefnemer Anastassis Perrakis en facility leader Patrick Celie zijn dik tevreden: "Werken met eiwitten kan onderzoek daadwerkelijk beter maken."**

"Deze machines hebben ons leven en onderzoek veranderd," jubelt Perrakis, groepsleider in de sectie Biochemie. "In 2007 was onze onderzoeksgroep nagenoeg de enige die met eiwitten kon werken. Wij wilden dit soort onderzoek voor iedereen mogelijk maken, een eiwit doet immers alles. Genen kunnen eenvoudigweg niet zonder eiwitten."

### Nanorobotics

In oktober 2009 was het zover: de NKI Protein Facility werd officieel geopend. In korte tijd wist zij uit te groeien tot dé nationale faciliteit. "Wij hebben als enige een brede kijk," vertelt Celie trots, "wij kunnen hier haast alles doen, van de zuivering en het labelen van eiwitten tot eiwitkristallisatie."

Zo'n vijf jaar geleden was het NKI-AVL wereldwijd een van de eerste instituten waar nieuwe technieken als nanorobotics gebruikt werden voor de kristallisatie van eiwitten. "Het is dan ook absoluut ons doel dat wij hiermee voorop blijven lopen. Op onze verlanglijst staan nog diverse apparaten. Ook daar hopen we van dat ze ons leven en onderzoek zullen veranderen."

## Voorzitter OECI

Het NKI-AVL is er trots op om in juni 2011 de gastheer te mogen zijn van de jaarlijkse *OEI General Assembly en Scientific Conference*, met name omdat tijdens de General Assembly Wim van Harten, directeur organisatie & bedrijfsvoering van het NKI-AVL, voor de komende drie jaar het voorzitterschap van de OEI op zich zal nemen. De OEI, *Organisation of European Cancer Institutes*, heeft als doel de samenwerking tussen vooraanstaande Europese kankercentra en researchinstellingen te verbeteren en uit te breiden. De grootste uitdaging voor de komende drie jaar zit 'm onder andere in het bouwen van een levensvatbaar Europees netwerk van *centers of excellence* die verankerd zijn in de nationale zorginfrastructuur zodat in heel Europa dezelfde hoogstaande behandeling en zorg beschikbaar worden.



## Start tv-serie NKI-AVL

ntr:

In het najaar start de NTR met een tv-serie over het NKI-AVL. In deze zevendelige serie nemen we een kijkje achter de schermen van het ziekenhuis. Zowel specialisten, verpleegkundigen als patiënten komen aan het woord. Zij geven uitleg bij de verschillende behandelingen die aan bod komen. De serie wordt waarschijnlijk rond 19.30 uur uitgezonden op Nederland 1. Actuele informatie is te zijner tijd beschikbaar via [www.nki.nl](http://www.nki.nl).

De dagelijkse leiding van Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis is in handen van de Raad van Bestuur. De leden van de Raad van Bestuur hebben elk een eigen portefeuille. Tezamen zijn zij eindverantwoordelijk voor de algehele gang van zaken binnen het instituut.  
(v.l.n.r.) **Prof. dr. A.J.M. Berns** - voorzitter en directeur wetenschapsbeleid, **Prof. dr. W.H. van Harten** - directeur organisatie & bedrijfsvoering, **Prof. dr. S. Rodenhuis** - directeur zorg & zorgontwikkeling.



## De zin van het NKI-AVL

Bij de opening van het nieuwe ziekenhuis, bijna acht jaar geleden, heeft de Raad van Bestuur bepleit dat concentratie van kankerzorg noodzakelijk is om patiënten de best mogelijke behandeling en zorg te kunnen bieden. Die boodschap lijkt intussen gemeengoed geworden, al worstelen ziekenhuizen ermee hoe dit nu precies vorm te geven. Daarmee heeft het NKI-AVL een belangrijk proces bevorderd waar het zelf ook actief aan deelneemt. Allerlei modellen van samenwerking worden momenteel door ziekenhuizen geëxploreerd om op efficiënte wijze aan de randvoorwaarden van voldoende volume en expertise te voldoen. Kortom, het kwartet is in volle gang. Ook wij denken nog betere zorg te kunnen leveren wanneer we verder groeien omdat we ons daardoor meer subspecialiseren, en ook de steeds kostbaardere apparatuur die voor topzorg noodzakelijk is, kunnen permitteren.

Meer patiënten betekent ook meer mogelijkheden voor onderzoek. We denken dat dit nog betere condities schept om gemotiveerde professionals aan te kunnen trekken uit een steeds schaarser wordend potentieel: Het NKI-AVL als magneet, het instituut waar je wil werken. Een uitgewerkt plan om substantieel verder te groeien is recent door de Raad van Toezicht goedgekeurd en dat betekent dat we

met uitvoering kunnen beginnen. Dat is een ontwikkeling die zin heeft.

Het heeft ook zin om na te gaan hoe we onze kritische massa voor research kunnen vergroten. Dat was mede de achtergrond van ons enthousiasme voor het NKOC in de directe nabijheid van het NKI-AVL. Ook meer structurele samenwerking met andere instellingen kan hieraan bijdragen. Leidend moet daarbij zijn dat het duidelijk praktische meerwaarde oplevert voor ons dagelijks werk. De druk van bezuinigingen speelt hier ook en in dat opzicht gaan we een spannende tijd tegemoet.

Ik realiseer me overigens dat dit de laatste column is die ik als Raad van Bestuurslid voor Antoni schrijf. De pensioengerechtigde leeftijd ligt al ruim achter me en het is de hoogste tijd dat een ander het stokje overneemt. Volgend jaar zal René Medema mij opvolgen en ongetwijfeld weer nieuwe accenten leggen waar het instituut zijn voordeel mee kan doen. Ik heb een prachtige tijd gehad in het NKI-AVL, als onderzoeker en de laatste twaalf jaar tevens als Raad van Bestuurslid. Het was een voorrecht dit te hebben mogen doen. Mijn taak is ook relatief eenvoudig gemaakt door de professionaliteit en gedrevenheid van al degenen die het NKI-AVL tot zo'n bijzondere instituut maken. Ik hoop bij leven en welzijn in de gelegenheid te worden gesteld mijn onderzoek nog een aantal jaren in het NKI-AVL te mogen voortzetten. Ook daar kijk ik naar uit.

*Ton Berns*

Kijk voor meer informatie en andere artikelen op  
[www.nki.nl](http://www.nki.nl)

## In dit nummer...



**p.5** "Wat een machtig gevoel van vrijheid..."

Achternaam en voorletters  
Geboortedatum  
Hartsticker  
Dagtekening

Ruy

**p.12**  
Perspectief



**p.9**  
Dienstverlener

**p.10**  
Postdocs met passie  
en persoonlijkheid



**p.6**

Weer leren wat het leven  
de moeite waard maakt

**p.14**

**7-delige  
tv-serie**

In het najaar start de NTR met  
een tv-serie over het NKI-AVL.

### Colofon

Antoni is een intern en extern relatie-  
magazine van Het Nederlands Kanker  
Instituut - Antoni van Leeuwenhoek  
Ziekenhuis. Opmerkingen en suggesties  
voor onderwerpen kunt u doorgeven via  
r.pauwels@nki.nl of tel. (020) 512 62 83.  
Het magazine is ook te downloaden via  
www.nki.nl.

Antoni verschijnt vier keer per jaar in een  
oplage van 9.000 exemplaren. Het volgende  
nummer verschijnt in september.

### Eindredactie

Ramona Verwaal-Pauwels, afdeling  
PR&Voorlichting, Postbus 90203,  
1006 BE Amsterdam

### Aan dit nummer werkten verder mee

Ton Berns, Bart de Haas, Tia Lückner,  
Marion Verstraeten

### Fotografie

Audiovisueel Centrum NKI-AVL,  
Studio Claudy Jongstra

### Concept, ontwerp en realisatie

Room for ID's, Nieuwegein

### Druk

Drukkerij Damen, Werkendam

### Informatie

#### Algemeen telefoonnummer NKI-AVL

(020) 512 91 11

#### Voorlichtingscentrum

Vragen over de behandeling van kanker  
in het NKI-AVL, tel. (020) 512 29 91.

#### Vrienden van NKI-AVL

Voor informatie en vragen:

(020) 512 23 47, vriendworden@nki.nl

Voor schenkingen, legaten en erfstellingen

(020) 512 28 56, p.d.wild@nki.nl