

Antoni's Berichten

Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

Nr 3 - najaar - 2007



Leven met kanker, een hele kunst
Tweemaal toptalent beloond
Vervroegd in de overgang na kanker
Voorlichtingsbijeenkomsten in het NKI-AVL

NKI-AVL

Het Nederlands Kanker Instituut
Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis



Kliniek

25 jaar patiënt

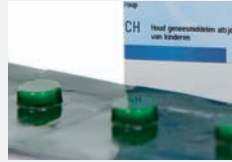
3



Research

Eiwit uit vorm

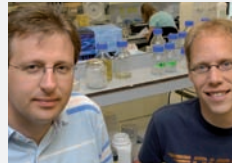
4



Research

Tweemaal toptalent beloond

5



Kliniek

Leven met kanker, een hele kunst

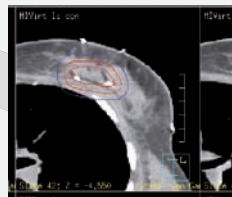
6



Kliniek

Nieuwe technieken
bij bestraling borstkanker

8



Kliniek

Vervroegd in de overgang

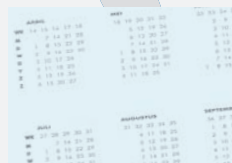
9



Kliniek

Voorlichtingsbijeenkomsten

10



Patiëntenraad

De stem van de patiënt

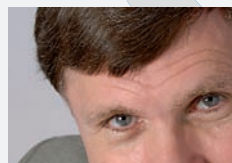
11



Raad van Bestuur

De toekomst van het
Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

12

**Antoni's Berichten**

Uitgave van Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

Eindredactie

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

Opmerkingen en suggesties voor onderwerpen kunt u doorgeven via r.pauwels@nki.nl of tel. 020-512 62 83.

Het magazine Antoni's Berichten is ook te downloaden via www.nki.nl.

Aan dit nummer werkten verder mee

Wim Hutter, Frederique Melman, Sjoerd Rodenhuis

Fotografie

Audiovisueel Centrum NKI-AVL

Realisatie en ontwerp

KopArt, Amstelveen

Prepress en druk

Zwaan printmedia, Wormerveer

Informatie**Algemeen telefoonnummer NKI-AVL**

T (020) 512 91 11

Voorlichtingscentrum

Vragen over kanker en de behandeling daarvan in het NKI-AVL

T (020) 512 29 91

Lidmaatschap vereniging Het NKI

Vriend worden, adreswijzigingen en opzeggen:

T (020) 512 23 47

E vriendworden@nki.nl

Legaat en erfstelling

T (020) 512 28 66

E p.beltman@nki.nl

Kijk ook op eens op www.nki.nl



“Ik vier dat ik 25 jaar verder ben”

“Verjaardagen vier ik meestal niet. Ik vier liever elke dag die ik voor me heb dan dat ik weer een jaartje ouder ben geworden.”

In 1982 kwam de toen twintigjarige Yolanda terecht als patiënt in het NKI-AVL. Ze had al een tijdje last van een klier in haar nek. Toen er meer klieren bij kwamen en ze last kreeg van andere klachten, stuurde de huisarts haar door naar het ziekenhuis. Na een aantal onderzoeken bleek zij de ziekte van Hodgkin te hebben; een van de vormen van lymfklierkanker.



Yolanda toen

Weinig of niet praten over kanker

“Gelukkig was het al vrij snel duidelijk dat de ziekte goed te behandelen was”, aldus Yolanda, inmiddels moeder van drie kinderen. “In die tijd, we spreken over 25 jaar geleden, werd er weinig of niet gesproken over kanker. Je kende meer mensen die er aan waren overleden dan mensen die het overleefden. Ik ken genoeg mensen die een goed leven leiden na behandeling van deze ziekte, kijk maar naar mij.” Yolanda is ziektevrij en komt alleen nog op controle. En dat al 25 jaar lang.

Angst

Als Yolanda terugdenkt aan 1982, staat haar vooral bij dat ze niet goed met haar omgeving

kon praten over haar ziekte. “Sommige mensen liepen zelfs een blokje om zodat ze niet met mij hoefden te praten. Daar heb ik het heel moeilijk mee gehad.” Ze kreeg drie chemokuren en werd bestraald. “Toen de behandeling was afgelopen, begon het eigenlijk pas. Ik heb nog jaren last gehad van de angst dat het terug zou komen. Ik hoefde maar wat lang te hoesten of andere pijnjes te voelen of ik dacht dat ik weer ziek zou worden. Die angst gaat nooit helemaal weg, maar slijt uiteindelijk wel.”

Goede herinneringen

Yolanda heeft, ondanks haar ziekte, goede herinneringen aan het NKI-AVL van 25 jaar geleden. “Ik werd behandeld door radiotherapeut Burgers, inmiddels helaas overleden. Zij was zo ontzettend lief voor me en geïnteresseerd in mijn leven. Ze heeft mijn zwangerschappen meegeemaakt en de geboorte van mijn kinderen, die ze vervolgens wilde zien. Helaas heb ik ook minder fijne herinneringen. Bijvoorbeeld een verloskundige die tegen me zei: ‘Je moet maar zo denken, als het kind ernstig gehandicapt is, krijg je wel een miskraam.’ Er waren toen nog allerlei onzekerheden over zwanger worden na kanker. Maar probeer daarna maar eens iemand gerust te stellen die vier en een halve maand zwanger is,…”

Dankbaarheid

“Ik vier mijn verjaardag niet echt, maar wilde wel vieren dat ik inmiddels 25 jaar verder ben. Ik heb 25 dozen bonbons gekocht en neergezet op

verschillende plekken in het ziekenhuis. Ik had er een briefje bij gedaan met de tekst: ‘Ik vier vandaag een 25-jarig jubileum als patiënt van het NKI-AVL. Uit dankbaarheid omdat het al 25 jaar goed gaat en dank je wel te zeggen voor de altijd vriendelijke bejegening van iedereen die hier werkt.’ Ondanks mij ziekte heb ik tot nu toe een prima, normaal, leven kunnen leiden.” <

Yolanda nu



In vorm blijven

Onderzoekers van het NKI-AVL ontdekten waarom tamoxifen, een veel voorgeschreven middel tegen borstkanker, niet altijd werkzaam is. Kwestie van een eiwit dat uit vorm is.

"Jarenlang zijn onderzoekers op zoek geweest naar fouten in het genetisch materiaal voor een eiwit dat tamoxifen bindt. Deze fouten zouden verantwoordelijk zijn voor het optreden van resistentie tegen dit veel voorgeschreven middel tegen borstkanker", vertelt dr. Rob Michalides. "Die fouten zijn niet gevonden, maar uit ons onderzoek blijkt nu dat vormveranderingen van dat eiwit de boosdoener is." Die vormveranderingen worden door andere eiwitten aangebracht. Samen met zijn promovendus drs. Wilbert Zwart publiceerde borstkankeronderzoeker Michalides deze ontdekking in het wetenschappelijk tijdschrift *EMBO Journal* van 1 augustus.

Hormoonremmer

Zeventig procent van alle vormen van borstkanker groeit onder invloed van hormonen. Borstkankercellen beschikken over speciale eiwitten (receptoren) waarmee ze hormonen als oestrogeen aantrekken. Een receptor werkt als een deurbel. Wanneer er specifieke stoffen zoals oestrogeen aan binden, geeft de receptor een signaal aan de cel. Dat stimuleert de cel tot aanmaak van andere eiwitten die nodig zijn voor de groei van de tumorcel. Wanneer vrouwen na de operatie een verhoogd risico hebben op terugkeer van de ziekte, dan krijgen ze ter bescherming hormoonremmers. Tamoxifen is tot nu toe het meest voorgeschreven middel en geschat wordt dat wereldwijd meer dan een miljoen vrouwen hiermee gered zijn geweest.

Tamoxifen na de operatie vermindert bij deze risicodraagsters de kans op terugkeer van de

ziekte met vijftig procent, en werkt dus niet altijd. Resistentie tegen medicijnen is een groot probleem in de bestrijding van borstkanker. Zolang tumoren op één plaats zitten, zijn ze vaak goed te bestrijden met chirurgie, chemotherapie of radiotherapie. Het zijn de uitgezaaide borstkankercellen die een levensbedreiging vormen. Het probleem ontstaat wanneer kanker die aanvankelijk bijna verdwenen is de kop weer opsteekt en ongevoelig blijkt voor verdere therapie.

De werking van tamoxifen berust op blokkade van de oestrogeenreceptor. Hierdoor stopt de aanmaak van groei-eiwitten. Maar, uit het laboratorium zijn er aanwijzingen dat tamoxifen bij resistentie zelfs averechts kan werken en de tumor tot groei kan aansporen. Een kleine vormverandering van de hormoonreceptor is de boosdoener. Door deze verandering wordt de blokkade door tamoxifen opgeheven. Of tamoxifen ook bij patiënten de tumor tot groei kan aansporen is niet bekend.

Beproefd middel

Op de vraag waarom artsen niet een beter werkend medicijn gebruiken dan tamoxifen, antwoordt Michalides: "Tamoxifen is tot nu toe het meest beproefde middel. Er zijn nieuwe medicijnen in de maak

en die worden ook al toegepast. Of deze middelen echt veel beter dan tamoxifen zijn, is vooralsnog onduidelijk. Elk middel heeft zijn problemen, bij elk middel kan resistentie optreden. Je wilt graag van tevoren bij elke patiënt bekijken tegen welk middel resistentie kan gaan optreden. Dan kan een ander middel worden ingezet. We willen nu alle mogelijke vormveranderingen van de hormoonreceptor in gekweekte borstkankercellen in kaart brengen en onderzoeken tegen welke andere hormoonremmers die veranderingen resistentie geven. Dat doen we met fluorescerende stoffen onder de microscoop. In een volgende stap zullen we met borstkankeronderzoekers Sabine Linn en Marleen Kok kijken of we deze vormveranderingen ook bij de patiënten kunnen terugvinden. We denken zo een test te kunnen ontwikkelen waarmee de arts per individuele borstkankerpatiënte kan voorspellen welk medicijn de meest effectieve behandeling geeft." <



Twee top-wetenschappers van het NKI-AVL ontvingen deze zomer een Vidi-beurs van subsidieverstrekker NWO.

Onderzoek naar klevende cellen en naar een genetische schakelaar vielen in de prijzen.

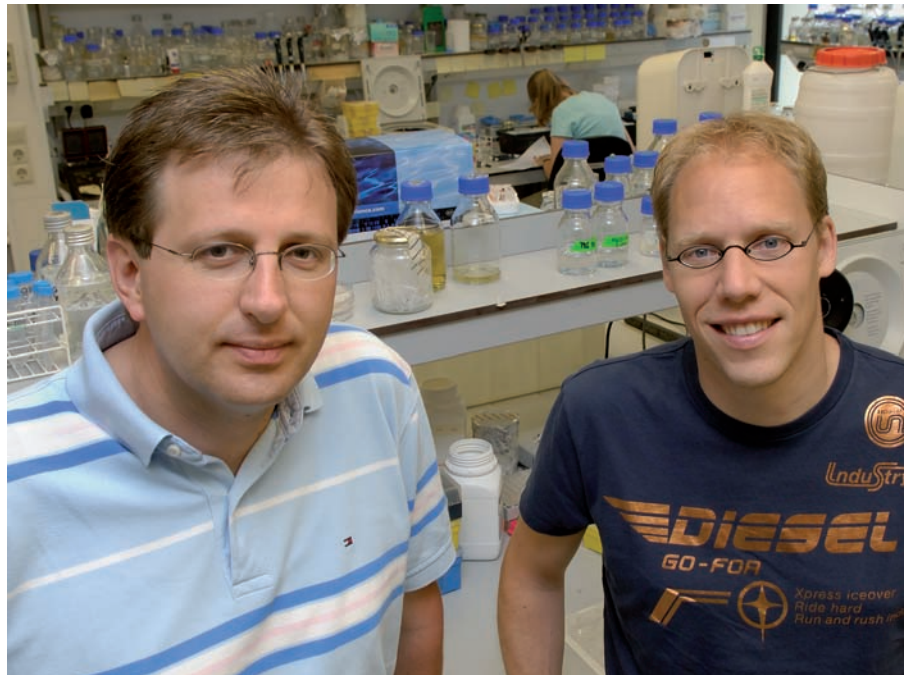
Tweemaal toptalent beloond

Dr. ir. Jan-Hermen Dannenberg (35) is één van die talenten. De postdoc van de afdeling Moleculaire Genetica studeerde plantenziektekunde aan de Wageningen Universiteit, maar maakte na zijn studie de switch naar het kankeronderzoek. Dat heeft hem altijd geboid. Hoe ontstaat het? Welke mechanismen schuilen er achter? Na zijn postdoconderzoek bij Ronald DePinho aan het Dana-Farber Cancer Institute/ Harvard Medical School in Boston (VS) keerde hij terug naar Nederland. Sinds zomer 2006 werkt hij bij de onderzoeksgroep van prof. Anton Berns.

Dannenberg zet zijn Amerikaans onderzoek naar histone deacetylases (HDACs) voort in Amsterdam. Hij legt uit: "HDACs zijn eiwitten die functioneren als "uit"-schakelaar van genactiviteit. Wanneer je de eiwitten remt, gaan tumorcellen op de een of andere manier dood. De eiwitten kunnen dus een interessant aangrijpingspunt zijn voor anti-kankermedicijnen. Ik wil bepalen welke van de elf HDACs en welke HDAC-gecontroleerde genen relevant zijn voor het ontstaan van kanker. Zo hopen we betere én patiënt-specifieke medicijnen te kunnen ontwikkelen. Op naar *personalized medicine*. Dat is mijn droom en – denk ik – van veel kankeronderzoekers."

Dr. ir. Johan de Rooij (34) hoopt antwoord te vinden op de vraag waarom cellen in een gezond lichaam aan elkaar blijven zitten. En waarom het soms, bijvoorbeeld als tumoren uitzaaien, fout gaat. De Rooij zal daarvoor de belangrijkste spelers in cel-celbinding onder de loep nemen: het actine-cytoskelet, het buigzame skelet van de cel, e-cadherine, een eiwit waarmee cellen onderling aan elkaar kleven, en een scala aan eiwitten die e-cadherine en het skelet binden.

"De kracht van het onderzoek", vertelt De Rooij, "is hoe we het doen. We gebruiken live-cell



Jan-Hermen Dannenberg (links) en Johan de Rooij (rechts)

microscopie. Daarmee kunnen we – door eiwitten een fluorescente kleur te geven – processen in de cel over een langere periode volgen. Dat is belangrijk wanneer je eiwitten bestudeert. Dat zijn dynamische dingen. Die komen even in actie en vertrekken dan weer. Wanneer je ze met een normale microscoop zou bestuderen, loop je groot risico dat je ze net mist. Niet met live-cell microscopie. De technieken die je daarbij nodig hebt, zijn nog volop in ontwikkeling. Het NKI-AVL loopt in de voorhoede. Dat is een van de redenen waarom we in dit onderzoeksveld een verschil kunnen maken."

Na zijn postdoconderzoek naar celbinding bij Claire Waterman-Storer en Martin Schwartz aan het Scripps Research Institute in La Jolla (VS), kwam De Rooij terug naar Nederland om te werken bij dr. Arnoud Sonnenberg aan het

NKI-AVL. "Omdat, als je het in Nederland over celbinding hebt, je het al snel over Sonnenberg hebt. Een van de weinigen die op internationaal niveau goed meedoet in dit onderzoek", aldus De Rooij.

En nu dan een Vidi-subsidie. Een beurs die jaarlijks door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO) wordt uitgereikt aan onderzoekers die een reputatie hebben opgebouwd in hun vakgebied. Dannenberg en De Rooij krijgen ieder 600.000 euro om in vijf jaar een eigen vernieuwende onderzoekslijn te ontwikkelen. Wat betekent het om zo'n beurs te krijgen? Een stukje prestige maar toch vooral mankracht, vinden beide onderzoekers. De Rooij: "Nu kan ik mensen aannemen om de ideeën die ik heb uit te werken." <

Leven met kanker, een hele kunst

“Ik moet een bepaalde strategie bedenken om dit te kunnen doorstaan.

Ik heb levensvragen. Er gebeurt zoveel, het is niet te bevatten.”

Met deze zin begon de 34-jarige Joris zijn gesprek bij Jowien van der Zaag, geestelijk verzorger in het NKI-AVL. “Mijn hele wereld staat op z'n kop. Hoe moet ik nu verder?”

Zoeken naar houvast

Geestelijk verzorger Van der Zaag geeft bij een eerste gesprek met patiënten duidelijk aan dat

“Ik ging malen en ben daarom begonnen mijn gedachten op te schrijven. Tijdens gesprekken met verpleegkundigen of geestelijke verzorging las ik hier uit voor. Op een gegeven moment heb ik ook een kerkdienst in het ziekenhuis bijgewoond. Niet omdat ik gelovig ben, maar meer uit nieuwsgierigheid. Die liedjes vond ik niks, maar de tekst ‘de kracht komt uit jezelf’

“Langs de weg staan supporters.”

zij geen antwoord heeft op dit soort levensvragen. “Mijn rol is luisteren, ruimte geven voor een gesprek en samen zoeken naar houvast”, aldus Van der Zaag. “De geestelijk verzorger is er voor iedereen die behoefte heeft aan een persoonlijk gesprek over zingeving- en levensvragen. Vaak denkt men dat geestelijk verzorgers er alleen zijn voor mensen die iets met een kerk hebben. Uiteraard kan geloofsbeleving ter sprake komen, maar geestelijke verzorging is breder.”

De afgelopen maanden waren behoorlijk heftig voor Joris. Er werd kiemcelkanker (een vorm van zaadbalkanker die tegen de nier aan zat) bij hem geconstateerd, waarna een periode volgde van acht chemokuren en een operatie. Hij bracht veel tijd door in het ziekenhuis. “Vooral 's nachts had ik het zwaar”, vertelt Joris.

ben ik niet vergeten, daar heb ik heel veel aan gehad.”

Kracht

Van der Zaag: “Op een gegeven moment gaat het om de vraag waar je de kracht vandaan haalt. Mensen kunnen kracht op verschillende manieren ervaren: in een religieuze traditie, in de zorg van mensen om hen heen, in muziek, de natuur of in de kunst. Soms ontdekken mensen onvermoede krachten in zichzelf. Ieder volgt daarin zijn/haar eigen weg van intensief zoeken.” Joris: “De gesprekken luchtten op, maar waren geestelijk heel zwaar. Ik wilde mijn vriendin hier niet altijd mee belasten, zij zit zelf ook met tal van vragen en emoties, evenals mijn ouders. Het is erg fijn dat er dan een objectief iemand is waar ik gewoon mezelf kan zijn en mijn angsten kan tonen.”



“Voordat ik kanker had, gaf ik twee keer per week atletiektraining en ging ik vijf keer per week hardlopen”, vervolgt Joris. “Door mijn ziekte is dit niet meer mogelijk. Ik moet een bepaalde strategie bedenken om dit te kunnen doorstaan. Ik gebruik mijn sport nu als metafoor om met de ziekte kanker om te gaan en vergelijk het met een marathon. De kanker zit achter mij aan, ik moet steeds harder lopen om niet ingehaald te worden. Onderweg komt ik allerlei obstakels tegen zoals bruggen. Dit zijn de chemokuren. Langs de weg staan supporters: mijn vriendin, familie, artsen en Jowien van der Zaag. Zij moedigen mij aan en zorgen dat ik door blijf lopen.”

Metaforen

Het gebruik van metaforen zoals de marathon van Joris gebeurt niet alleen bij geestelijke





Deel van covertekening Verdriet (Dolores)

verzorging, maar ook bij creatieve therapie. Existentiële vragen en emoties vormen een wezenlijk deel van de psychosociale zorg die zij bieden. De 47-jarige Dolores had nooit gedacht dat creatieve therapie iets voor haar zou kunnen zijn. Vier jaar na de behandeling van kanker raakte ze af en toe nog heel erg emotioneel. "Ik had een reeks gesprekken gehad bij een maatschappelijk werker, maar had nog steeds het gevoel dat er iets zat", aldus Dolores. "De maatschappelijk werker raadde mij aan eens binnen te lopen bij creatieve therapie in de Glazen Zaal. Ik kreeg uitgelegd hoe ze te werk gingen. Na drie keer zou er een evaluatie plaatsvinden en kon ik beslissen of ik de tien sessies af wilde maken. Dat het zo concreet werd gemaakt, voelde meteen goed."

Dolores vervolgt: "Het is niet zo dat je met een leeg vel wordt neergezet en je emoties op papier moet zetten. Ik kreeg hele concrete opdrachten van Margriet Gordijn (creatief therapeute) en die bespraken we samen. Ik moest mezelf en het verdriet dat er zit een aantal keren uitbeelden (zie tekening). Door middel van sjablonen gaf ik de belangrijke dingen in mijn leven aan. Door middel van kleuren beschreef ik mijn emoties."

Verwerken van emoties

"In korte tijd kreeg ik te maken met een curatieve amputatie van mijn ene borst, een preventieve amputatie van de andere borst en vervolgens een reconstructie. Ik maakte beslissingen waar ik niet de rust en tijd voor nam om ze goed te kunnen maken. Ik ben voorbijgegaan aan mijn eigen gevoelens en dacht alleen maar aan hoe het verder moest met mijn kinderen en het werk. Ik moest vooral een gewone moeder zijn. Bepaalde emoties zijn daardoor niet verwerkt, ondanks de gesprekken bij de maatschappelijk werker."

"Als je door praten niet verder komt, is creatieve therapie echt de moeite waard, ook al ben je niet creatief zoals ik. Mijn partner is een keer meegekomen en ik heb hem alle tekeningen laten zien en verteld wat ze uitbeelden. Dit heeft ons erg geholpen en hem doen realiseren dat er nog veel verdriet zat. Creatieve therapie heeft een wollig imago, dat is jammer. Ik denk dat veel mensen hier wat aan zouden hebben", eindigt Dolores.

Als u te horen krijgt dat u kanker heeft, is dat een hele schok. Uw leven verandert. U, en uw naasten, krijgen lichamelijk en emotioneel veel te verwerken. Angst, onzekerheid, woede en verdriet, spelen daarbij een rol. Er komen vragen op als: 'Waarom ik?', 'Wat gebeurt er met mijn partner, mijn kinderen?', 'Hoe moet ik verder?' Praten met deskundigen kan helpen antwoorden op uw vragen te vinden. Bij de Dienst Begeleiding en Ondersteuning (DBO) werken maatschappelijk werkers, een psychiater, een psycholoog (werkzaam voor de polikliniek familiale tumoren), een consultatief psychiatrisch verpleegkundige, voorlichters, transferverpleegkundigen, geestelijk verzorgers, creatief therapeuten en activiteitenbegeleiders.

Afspraak maken

U kunt op eigen initiatief, of op advies van uw behandelend specialist of een andere ziekenhuismedewerker, een afspraak maken met een van onze medewerkers. Voor een verwijzing naar de psychiater kunt u terecht bij uw behandelend specialist of een maatschappelijk werker.

De DBO is bereikbaar via het secretariaat. Hier kunt u telefonisch een afspraak maken met één van de medewerkers. Het telefoonnummer is: (020) 512 26 50 en het e-mailadres is secretariaat.dbo@nki.nl. <



Jowien van der Zaag, geestelijk verzorger

Combinatie van nieuwe technologieën bij radiotherapie borstkanker



Wide-bore CT-scan

Wide-bore CT-scan

Nicola Russell, radiotherapeut in het NKI-AVL, legt uit hoe de behandeling verloopt: "De eerste verbetering is dat we nu alle borstkankerbestralingen kunnen voorbereiden met behulp van een CT-scan in plaats van conventionele simulatie. Dit is mogelijk sinds we beschikken over een CT met een extra wijde opening zodat wij kunnen scannen in dezelfde houding als we gaan bestralen: met de armen in een steun naast het hoofd. Een volgende stap is de simulatie: een nabootsing van de bestraling. Met behulp van de computerbeelden bepalen we nauwkeurig de vorm van de bestralingsvelden en de richting van de bestralingsbundels, maar de patiënt zelf hoeft er niet meer bij te zijn. We gebruiken een 'virtuele patiënt' van de CT-beelden op het computerscherm, dit noemen we virtuele simulatie."

Stralingsdosis

Russell vervolgt: "Vervolgens gaan we de precieze stralingsdosis berekenen. We houden hierbij rekening met het feit dat het weefsel in de borst niet overal even dik is. Vroeger werd dezelfde intensiteit van de bestraling over de hele lengte van de borst gegeven. Door een nieuw computerplanningssysteem wordt de absorptie van de bestraling door het

Dankzij de combinatie van een aantal technologische ontwikkelingen is de behandeling voor borstkankerpatiënten die bestraald moeten worden, flink verbeterd.

weefsel nauwkeuriger berekend, rekening houdend met de driedimensionale vorm van de patiënt en het feit dat de straling anders reageert in verschillende weefsels, bijvoorbeeld longweefsel in vergelijking met vetweefsel."

Minder bijverschijnselen

"Dit nieuwe computersysteem heeft ook de mogelijkheid om de bestraling te geven met behulp van 'Intensity Modulated Radiation Therapie' (IMRT) ofwel intensiteitsgemoduleerde radiotherapie. Door per bestralingsbundel gebruik te maken van variërende intensiteit van de straling, kunnen wij een egale dosisverdeling door het gehele bestralingsgebied bereiken, met betere cosmetiek en tumorcontrole als gevolg. IMRT kan gegeven worden dankzij een nieuwe ontwikkeling in de bestralingstoestellen waardoor hele kleine minivelden bestraald kunnen worden, aangepast op de individuele patiënt. Het geven van een technisch ingewikkelde bestraling vereist echter een hoge nauwkeurigheid", benadrukt Russell. "Dit is alleen mogelijk na strenge controles van de instelling van de

bestraling met gebruik van technieken en apparatuur ontwikkeld in ons instituut."

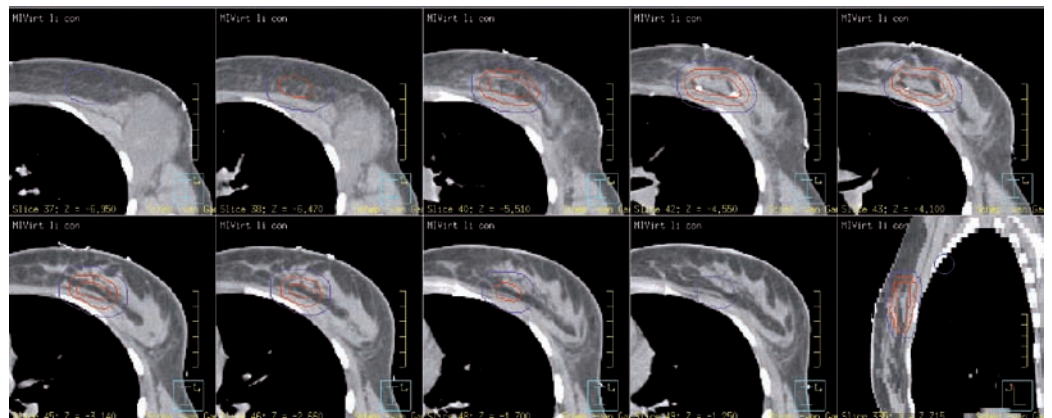
Boost dosis

Met IMRT kan men niet alleen een egale dosisverdeling in borst bereiken, maar het is ook mogelijk om expres een bepaald gebied (bijvoorbeeld het tumorbed) juist een iets hogere dosis per keer te geven. "Dit noemen wij een 'geïntegreerde boost techniek'. Dankzij de beelden van de CT-scan kan het gebied waar de extra bestraling moet komen ook met meer nauwkeurigheid bepaald worden. De totale behandelingsduur bij een borstsparende therapie met een boost dosis wordt hierdoor 1 tot 1,5 week korter.

Patiëntvriendelijker

Dankzij de combinatie van bovenstaande technieken is radiotherapie voor borstkankerpatiënten flink verbeterd. De voorbereiding van de behandeling gaat een stuk sneller, er is minder kans op een over- of onderdosering en de totale behandeling duurt minder lang. <

CT plaatjes van doorsneden door de borst, met intekening (rode lijnen) van het tumorbed waar de extra dosis (boost) gaat komen. Blauwe lijn = veiligheidsmarge.



Vervroegd in de overgang na behandeling kanker

Opliegers, een verminderde libido, onvruchtbaarheid, stemmingswisselingen en veranderingen van huid en haar: enkele bijwerkingen waar vrouwen mee te maken kunnen krijgen als ze in de overgang raken.

Nurse practitioner Margaret Schot: "Bij de westerse vrouw treedt gemiddeld rond het 52ste jaar de overgang op. Dit is het moment waarop iemand een jaar lang geen menstruatie heeft gehad. Gedurende tien tot twaalf jaar hieraanvoorafgaand vindt er een verandering plaats in de hormoonconcentraties. Een regelmatige menstruatie verandert langzaam in het uitblijven van de menstruatie. In deze periode kan de menstruatie heftiger of juist minder worden en men kan last krijgen van opvliegers of andere bijverschijnselen. Verschillende behandelingen tegen kanker, of ter preventie van kanker, kunnen aanleiding geven tot een vervroegde overgang. Dit vindt soms tientallen jaren voor de natuurlijke overgang plaats."

Niet te voorspellen

"Bij sommige behandelingen zoals het verwijderen of bestralen van de eierstokken of hormoontherapie, kunnen we met bijna honderd procent zekerheid zeggen dat een patiënt in de overgang komt", aldus Schot. "Echter, ook bij grote operaties of bestralingen van organen in de buik en bij verschillende vormen van chemotherapie kan een vrouw in de overgang raken. Daarbij is vaak minder goed te voorspellen of de overgang zal optreden en of dit tijdelijk dan wel blijvend zal zijn. Het kan ook voorkomen dat de patiënt niet direct in de overgang raakt, maar bijvoorbeeld tien jaar eerder dan normaal het geval zou zijn geweest. Kortom: een vervroegde overgang gaat vaak met veel onzekerheid gepaard."

Belangrijke verschillen

Een vervroegde menopauze heeft in essentie dezelfde verschijnselen als de menopauze die op een natuurlijke wijze optreedt. Toch zijn er

enkele belangrijke verschillen:

- De vervroegde menopauze vindt plaats op een moment in het leven dat dit niet verwacht wordt. Vriendinnen zijn bezig met het krijgen van kinderen. Erkenning en herkenning worden vaak gemist. De eigenwaarde kan beïnvloed worden en ongewilde onvruchtbaarheid kan veel verdriet en onmacht met zich meebrengen.
- De overgangperiode verloopt veel sneller dan bij een natuurlijke overgang waardoor de verschijnselen veel acuter en heftiger kunnen zijn. In plaats van een geleidelijke in een veel kortere periode van dagen tot maanden.
- De gevolgen op langere termijn, zoals onder andere botontkalking, zullen door de jongere leeftijd van de vrouw eerder preventieve interventies behoeven.

Als laatste is van belang dat de (behandeling van) kanker vaak al veel lichamelijke en psychosociale klachten met zich meebrengen. Regelmatig is niet goed te onderscheiden wat waardoor veroorzaakt wordt. Dit kan echter wel van belang zijn voor de maatregelen die men wil nemen.

Erkenning

"De vervroegde overgang is dus wezenlijk anders dan de natuurlijke overgang. Ik vind het belangrijk dat de patiënt erkenning ervaart van de omgeving en hulpverleners", aldus Schot. Zij en andere deskundigen stelden begin dit jaar het boekje 'Vervroegd in de overgang' samen. Hierin staat algemene informatie over de vervroegde overgang beschreven, de mogelijke verschijnselen en gevolgen voor de seksualiteit evenals de (on)mogelijkheden om de verschijnselen te bestrijden. Sommige vrouwen hebben veel steun aan lotgenoten die ze via



internet kunnen ontmoeten. In het boekje wordt een aantal adressen genoemd. "De vervroegde overgang treedt op als gevolg van de behandeling van kanker. Voor specifieke vragen en klachten kan men terecht bij de behandelend specialist of verpleegkundige. Wanneer deze geen oplossing heeft, kan men een verwijzing vragen naar een gynaecoloog of seksuoloog."

Het boekje getiteld: "Vervroegd in de overgang" is gratis af te halen bij het voorlichtingscentrum van het NKI-AVL of aan te vragen tegen portokosten (vier postzegels van € 0,44), telefoon (020) 512 29 91.

Last van opvliegers na borstkanker?

Het NKI-AVL is een onderzoek gestart naar de effectiviteit en bijwerkingen van geneesmiddelen die opvliegers kunnen verminderen. Wanneer u interesse heeft om aan dit wetenschappelijk onderzoek deel te nemen, neem dan contact op nurse practitioner Annelies Boekhout, telefoon (020) 512 10 00 of mail a.boekhout@nki.nl.

Voorlichtingsbijeenkomsten & workshops 2007-2008

Voorlichtingsbijeenkomsten

Herstellen... hoe doe je dat?

Wanneer de behandeling is afgerond begint een periode van herstel. Hoe ga je om met de veranderingen in je lichaam? Hoe staat het met je conditie? Hoe leer je je lichaam weer te vertrouwen? Wat houdt het 'gat na de behandeling' in? Kortom: hoe pak je de draad weer op?

dinsdag 2 oktober 2007 13.30-15.30 uur | dinsdag 4 maart 2008 13.30-15.30 uur
dinsdag 8 januari 2008 13.30-15.30 uur | dinsdag 10 juni 2008 13.30-15.30 uur

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een veel voorkomende klacht tijdens en na de behandeling van kanker. Verschillende fases van vermoeidheid worden besproken. Hoe om te gaan met chronische vermoeidheid? Er wordt ruim aandacht besteed aan conditieopbouw.

vrijdag 14 december 2007 10.30-12.30 uur | vrijdag 6 juni 2008 10.30-12.30 uur

Weer aan het werk

Wanneer ben je voldoende hersteld om weer aan het werk te gaan? Waar kun je tegenaan lopen bij het hervatten van het werk? Hoe ga je het gesprek aan met de diverse beoordelende instanties waarmee je te maken krijgt? Als de WAO in zicht komt, hoe bereid je je dan voor?

vrijdag 7 september 2007 10.30-12.30 uur | vrijdag 8 februari 2008 10.30-12.30 uur

Voeding en kanker

Wat is goede voeding en moet je extra aandacht besteden aan voeding tijdens en na de behandeling? Heb je extra vitamines of eiwitten nodig? Bestaat er een verband tussen voeding en het ontstaan van kanker? Kun je met voeding voorkómen dat je weer kanker krijgt? Dit is een greep uit de vragen die we tijdens deze bijeenkomst met elkaar beantwoorden.

dinsdag 9 oktober 2007 13.30-15.30 uur | dinsdag 15 april 2008 13.30-15.30 uur

Partner en andere betrokkenen

De ziekte kanker kan hard aankomen; niet alleen bij de patiënt maar ook bij jou als direct betrokkene. Welke invloed heeft het op jou en op je relatie? Je wilt helpen en beschermen, waar doe je goed aan? En wie heeft er oog voor jou?

dinsdag 13 november 2007 13.30-16.00 uur | dinsdag 27 mei 2008 13.30-16.00 uur

De voorlichtingsbijeenkomsten vinden plaats in de themaruimte van de afdeling DBO op de begane grond. Het maximaal aantal deelnemers is gesteld op 16. Een uitzondering geldt voor de bijeenkomst 'Partner en andere betrokkenen', hiervoor is het maximaal aantal deelnemers 10. Aan de voorlichtingsbijeenkomsten zijn geen kosten verbonden.

Creative workshops

De creatieve workshops zijn alleen bedoeld voor patiënten van het NKI-AVL.

Creativiteit

Hoe ga je om met de invulling van je tijd na zoiets ingrijpends als kanker? Misschien wil je of kun je niet op de oude voet verder en zul je op een andere manier om moeten gaan met werk en vrije tijd. In deze workshop gaan we kijken naar je creativiteit en hoe je deze kunt gaan gebruiken. We maken ook een werkstuk om te ervaren hoe het is om in plaats van te praten een activiteit te doen. Voor deze workshop wordt een bijdrage van € 4,00 gevraagd.

donderdag 4 oktober 2007 12.00-14.00 uur

Een andere kijk op je zelf

Na een ingrijpende ziekte als kanker is het vaak weer zoeken naar nieuwe vormen om met jezelf en je omgeving om te gaan. Soms voldoen oude patronen niet meer en zijn andere waarden belangrijk geworden. In deze workshop wordt een creatieve werkvorm aangeboden waarin zichtbaar wordt hoe je jezelf ziet en hoe anderen jou zien. Het doel van de workshop is om inzicht en begrip te verwerven voor jouw eigen waarden. Deze workshop wordt gegeven door de creatief therapeute van het NKI-AVL. De workshops starten in de Glazen Zaal op de 1e etage van het NKI-AVL en gaan verder in de themaruimte van de afdeling DBO. Het maximaal aantal deelnemers is 10.

dinsdag 1 april 2008 12.00-14.00 uur

Deelnemen?

Als je aan een voorlichtingsbijeenkomst of een creatieve workshop wilt deelnemen, kun je je opgeven bij het voorlichtingscentrum van het NKI-AVL, telefoonnummer (020) 512 29 91. Wacht niet tot het laatste moment om je op te geven of je eerdere aanmelding af te zeggen.

Workshop 'Goed verzorgd, beter gevoel'

Deze workshop is alleen bedoeld voor patiënten van het NKI-AVL. Tijdens de workshop worden door schoonheidsspecialisten, haarwerkers en vrijwilligers tips en adviezen gegeven over uiterlijke verzorging. Zie voor verdere informatie de desbetreffende folder. Deze is verkrijgbaar bij het voorlichtingscentrum. Aanmelden kan voor deze workshop via het secretariaat DBO, telefoonnummer (020) 512 26 50 of e-mail: secretariaat.dbo@nki.nl. Er zijn geen kosten verbonden aan deze workshop.

Iedere 2e maandag van de maand van 10:00-12:00 uur

De stem van de patiënt

Eerder dit jaar werden wij opgeschrikt door berichten dat jaarlijks zo'n 1.700 mensen overlijden door medische fouten in ziekenhuizen. In de Volkskrant van 26 april jl. zegt de voormalige hoofdinspecteur voor de gezondheidszorg Kingma: "Kijk, het gaat niet om luie of dronken of slechte artsen. Het gaat om communicatie, om apparatuur die zo ingewikkeld te bedienen is dat het wel fout moet gaan. Het systeem zit vol met dit soort zwakke schakels".

In het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis (NKI-AVL) is geruime tijd geleden al onderkend dat elk systeem zwakke schakels heeft die voor de patiënten risico's kunnen inhouden. Daarom is het van belang die risico's goed in kaart te brengen. In ons ziekenhuis worden nu met enige regelmaat veiligheidsrondes gehouden waarin een team van artsen en verpleegkundigen elke schakel van elk proces of systeem kritisch bekijkt. Daarbij is de patiënteninbreng niet vergeten: telkens maakt een lid van de Patiëntenraad (PaR) van het NKI-AVL deel uit van zo'n team. Tijdens zo'n ronde komen heel wat potentiële risico's in beeld en een aantal gesignaleerde onveilige situaties wordt direct aangepakt.

Het NKI-AVL organiseert regelmatig patiëntenpanels om de ervaringen en opmerkingen te horen van patiënten die een specifieke behandeling hebben ondergaan. Bij zo'n panelbijeenkomst luisteren de artsen en verpleegkundigen terwijl patiënten met hun verhaal komen. Onlangs was ik als vertegenwoordiger van de Patiëntenraad bij zo'n bijeenkomst aanwezig. Ik raakte zeer onder de indruk van wat daar allemaal op tafel kwam en de openheid die patiënten daarbij betrachtten. Veel zaken hebben betrekking op het medisch en verpleegkundig handelen en hebben veiligheidsaspecten. Sommige punten kunnen daarna ook direct worden verbeterd, andere worden nader bezien.

Ook meet het NKI-AVL periodiek de tevredenheid van patiënten via vragenlijsten. Dit is niet alleen voor het ziekenhuis zelf heel belangrijk

als feedback, het speelt ook een grote rol in landelijke vergelijkingen van kwaliteit van ziekenhuizen. Gelukkig zijn de scores van het NKI-AVL heel goed, maar er zijn altijd zaken die nog verbeterd kunnen worden. Om daar achter te komen, heeft de Patiëntenraad meegeholpen bij het formuleren van de vragen. Vervolgens bespreken we de uitkomsten van de enquêtes om deze, waar mogelijk, in onze adviezen te verwerken.

Juist een uitstekend ziekenhuis luistert goed naar de stem van zijn patiënten. Het is dus niet verwonderlijk dat het NKI-AVL een actieve Patiëntenraad heeft. In het vorige nummer van Antoni's Berichten hebben wij patiënten en hun directe verwanten opgeroepen om zich kandidaat te stellen als nieuw lid van de PaR; dit omdat medio dit jaar voor de PaR een nieuwe zittingsperiode van drie jaar is ingegaan. Velen hebben enthousiast op die oproep gereageerd. Wij hebben een flinke respons ontvangen van patiënten die hun bijzondere ervaring via de PaR graag in dienst van het ziekenhuis zouden willen stellen. Wij waren daarover zeer verheugd. Wij hebben vier nieuwe leden geselecteerd. Daarmee wordt verzekerd dat de stem van de patiënt – in georganiseerde vorm – blijvend wordt gehoord.

Wilt u reageren? Ons mailadres is patiëntenraadavl@nki.nl.

Wim Hutter,
Patiëntenraad NKI-AVL





SJOERD RODENHUIS
DIRECTEUR ZORG & ZORGONTWIKKELING

De toekomst van het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

Veel organisaties hebben 'een visie' op de toekomst en beschikken over een 'vijfjarenplan'. Eind 2006 is een overkoepelend beleidsplan voor het NKI-AVL vastgesteld. Ondergetekende heeft zich jarenlang verzet tegen het vervaardigen van een dergelijk document. De reden hiervoor is dat het in Nederland niet mogelijk is om realistische en voldoende gedetailleerde vijfjarenplannen te maken voor een ziekenhuis. Daarvoor is de toekomst veel te onzeker. Denk bijvoorbeeld aan het bekostigingssysteem van Nederlandse ziekenhuizen: de hoeveelheid geld die een ziekenhuis per jaar mag uitgeven, wordt vastgesteld op basis van het zogenaamde functionele budgetteringssysteem. Dit systeem zorgt ervoor dat het voor ziekenhuizen financieel erg onaantrekkelijk is om te groeien, omdat ze bij een te grote 'productie' in de rode cijfers raken. Dit FB-systeem zal vervangen worden door 'marktwerking', maar de invoering hiervan wordt telkens uitgesteld en het is nog allerminst duidelijk welke andere maatregelen de overheid gaat nemen om de veronderstelde 'overconsumptie van gezondheidszorg' af te remmen.

Ook op andere gebieden die grote consequenties voor onze bedrijfsvoering hebben, is het onzeker wat de overheid gaat doen. Recent heeft de minister besloten dat dotterbehandelingen ook toegestaan zullen worden buiten de grote cardiologische centra en een soortgelijke maatregel wordt overwogen voor de radiotherapie. Een toekomstscenario voor onze radiotherapie is hier natuurlijk sterk van afhankelijk.

De klinisch-wetenschappelijke ontwikkelingen in de oncologie zijn evenmin voorspelbaar. Een

voorbeeld: de snelle ontwikkeling van medicamenten in de laatste vijf jaar heeft niet geleid tot een vermindering van het aantal operatieve ingrepen (zoals velen verwachtten), maar juist tot nieuwe operatie-indicaties. Met moderne chemotherapie kan een tumor vaak zó worden verkleind dat een operatieve ingreep toch nog mogelijk wordt.

Inmiddels verandert het landschap van de Nederlandse kankerzorg. Op veel plaatsen wordt overgegaan tot vorming van kankercentra, die in meerdere of mindere mate lijken op wat wij in 2004 bij de opening van ons nieuwe ziekenhuis hebben voorgesteld. De mogelijke oprichting van een commercieel kankerziekenhuis aan de IJ-oever heeft in de afgelopen maanden meerdere malen het nieuws gehaald. Onze collega's van de Vrije Universiteit hebben recent in grote publieksacties geld opgehaald om een soort sneldiagnostiekcentrum te gaan bouwen. Temidden van alle deze ontwikkelingen is het niet verbazend dat de vraag wat het AVL-ziekenhuis zelf aan plannen heeft steeds nadrukkelijker wordt gesteld.

Uiteindelijk zijn we dus door de knieën gegaan. We hebben, in nauwe samenspraak met de medische staf, een notitie geschreven over wenselijke ontwikkelingen van het ziekenhuis in de komende vijf jaar. Dit stuk is nu onderwerp van discussie in de diverse gremia die ons instituut rijk is en wij zijn voornemens om het voor te leggen aan onze Raad van Toezicht. Het geeft aan waar wij ons de komende jaren voor willen inzetten, maar gezien bovengenoemde onzekerheden vragen wij aan allen om ons niet aan dit plan 'te houden'. Waarvan akte.

