

# VRIENDEN van het NKI/AvL

Informatie 020 - 512 2850 of [www.nki.nl](http://www.nki.nl)

## Over het NKI/AvL

Het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis bestaat uit een wetenschappelijk onderzoeksinstituut en een gespecialiseerde kliniek. Sinds de oprichting in 1913 is de primaire doelstelling de ziekte kanker te bestrijden door middelen van patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs. De ambitie is het kanker-vraagstuk 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 98.000 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 € 11,- 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](mailto: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 lidmaat-

schap. Of 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 € 3.877 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-)erfgenaam. Bij een legaat geldt voor het NKI/AvL een vrijgesteld bedrag van € 7.755. Is het legaat groter dan dat bedrag, dan is over het geheel elf procent successierecht verschuldigd. Uw notaris of accountant kan u informeren over de vorm waarin u uw geld wilt besteden aan ons werk. In 2002 ontving het instituut bijna € 7 miljoen uit erfstellingen en legaten. Mocht u ons hierover nog iets willen vragen, dan kunt u contact met ons opnemen (tel. 020-512 2233, fax 020-512 2994).

## Colofon

**Antoni's Berichten**  
Uitgave van het  
Nederlands Kanker  
Instituut/Antoni van  
Leeuwenhoek  
zieken huis

**Redactie**  
afdeling PR &  
Voorlichting,  
Plesmanlaan 121,  
1066 CX Amsterdam,  
T (020) 512 28 54,  
F (020) 669 14 49,  
E [Berichten@nki.nl](mailto:Berichten@nki.nl),  
I [www.nki.nl](http://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 adres-  
wijzigingen:  
T (020) 512 2850,  
F (020) 669 14 49,  
E [Berichten@nki.nl](mailto:Berichten@nki.nl)

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



# Berichten

Kwartaaluitgave NKI/AvL Nummer 3 - najaar/winter 2003



## Naar het nieuwe ziekenhuisgebouw

	6
Nieuw: Niet meer roken-polikliniek	3
Onderzoek naar nieuwe behandeling leveruitzaaiingen	4
Letrozol zinvol na vijf jaar tamoxifen?	5
Aspirine tegen haartzakkanker	8
Het Voorlichtingscentrum beantwoordt alle vragen	11



Antwoordkaart

## 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, afd PR & Voorlichting, Antwoordnummer 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](mailto:berichten@nki.nl)



## Enerverende tijden

In september hebben we ons nieuwe ziekenhuis in gebruik genomen. Het bereiken van deze mijlpaal is volgens de planning verlopen en – ook heel belangrijk – heeft geen vertraging bij de behandeling van patiënten veroorzaakt.

Dit vereiste grote inzet en flexibiliteit van de vele medewerkers die deze verhuizing met grote nauwgezetheid hebben voorbereid en uitgevoerd. Het gebouw wordt nu ingeleefd en waar nodig en mogelijk worden kleine aanpassingen gepleegd om het ook te laten functioneren zoals we dat in gedachten hadden. De bedoeling is dat alles voor de officiële opening op 30 maart 2004 op orde is. Het nieuwe ziekenhuis is niet alleen een duidelijke, praktische verbetering voor onze patiënten, maar staat ook symbool voor de vernieuwing van de zorg voor kankerpatiënten. Topkwaliteit van zorg en onderzoek blijven daarbij centraal staan. Hoewel we ons op die beide terreinen willen blijven onderscheiden, is het behoud, laat staan de verdere uitbouw van onze researchcapaciteit momenteel niet vanzelfsprekend, ook al presteren we nog zo goed. Door toepassing van allerlei nieuwe, maar ook kostbare technologieën komt het onderzoek in een versnelling. Maar van die nieuwe mogelijkheden dreigen we onvoldoende te kunnen implementeren door het afbrokkelen van ons instellingssubsidie. Het ministerie van VWS wil de subsidie voor kankeronderzoek in het NKI/AvL met tien procent korten. Daarmee behoren we tot de groep ‘gelukkigen’ die relatief wordt ontzien, krijg ik geregeld te horen. Vele andere subsidies worden volledig afgebouwd! Niet zeuren, dus. Al lijkt tien als percentage niet zo dramatisch, het bedrag waar het om gaat is dat wel: bijna € 1 miljoen. Ook de inkomsten van de Nederlandse Kankerbestrijding/het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF), onze tweede vaste subsidiegever, vertonen een dalende lijn. Onze instellingssubsidies van VWS en KWF (tezamen op dit moment € 19 miljoen) zijn primair bedoeld voor de financiering van vaste staf en infrastructuur.

Minder budget betekent minder onderzoekers om projecten te schrijven en te begeleiden. Bovendien eisen subsidiegevers in veel gevallen een ‘eigen’ bijdrage van de instelling als voorwaarde voor de subsidie, of weigeren overheadkosten op de projecten te vergoeden. Afname van deze instellingssubsidies beperkt dus ook de omvang van de externe fondsen die het instituut zich kan ‘veroorloven’. Daardoor loopt de ‘schade’ op tot € 3 miljoen. Het paard achter de wagen van de kennis-economie. Vandaar alle hens aan dek om dit bezuinigingsvoorstel van tafel te krijgen. We moeten door kunnen gaan met waar we goed in zijn: grensverleggend kankeronderzoek.

Wordt vervolgd...

Ton Berns  
directeur wetenschapsbeleid

## Haalbaarheidsonderzoek microarray-test

**In september zijn het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, het College voor zorgverzekeringen (CVZ) en het microarray-laboratorium Agendia gestart met de voorbereiding van een haalbaarheidsonderzoek naar de effectiviteit van de microarray-test. Met deze test kan voorspeld worden of borstkankerpatiënten wel of geen uitzaaiingen zullen krijgen. Met de test wordt de microarray-techniek voor het eerst klinisch toegepast bij de behandeling van borstkanker.**

Voordat de test ingevoerd wordt in de Nederlandse ziekenhuizen moet onderzocht worden of de toepassing van deze dure test in de dagelijkse praktijk haalbaar is. De eerste fase van het onderzoek, die duurt tot en met februari 2004, wordt door het NKI/AvL uitgevoerd in samenwerking met het Ziekenhuis Amstelveen, het Maxima Medisch centrum, de Reinier de Graaf Groep en het Spaarne ziekenhuis. In deze fase wordt de toepassing van de techniek in de dagelijkse praktijk onderzocht, waaronder de logistiek en de kwaliteitsborging van de werkwijze. Als dit succesvol verloopt, zullen in de tweede fase, die drie jaar zal duren, alle ziekenhuizen in Nederland in staat worden gesteld om van deze vorm van diagnostiek gebruik te maken. In de vijf betrokken ziekenhuizen wordt tijdens operaties tumormateriaal verzameld van ongeveer 75 patiënten met borstkanker. Dit tumormateriaal wordt opgestuurd naar het NKI/AvL. Daarna wordt een microarray-test uitgevoerd door het microarray-laboratorium ‘Agendia’ van NKI/AvL-onderzoekers René Bernards en Laura van ‘t Veer, dat 1 oktober van start is gegaan. De uitslagen van de testen worden verzameld door het trialbureau van het NKI/AvL. Het bureau stuurt ze door naar de artsen. Wanneer uit de test blijkt dat een patiënt geringe kans heeft op uitzaaiingen op afstand, dan



kunnen de betrokken arts en patiënt besluiten niet langer te kiezen voor de aanvullende, ingrijpende chemotherapiebehandeling, die nu zekerheids-halve nog aan alle patiënten met borstkanker wordt gegeven. Als uit het haalbaarheidsonderzoek, dat wordt gefinancierd door het CVZ, blijkt dat de implementatie succesvol verloopt, is opname van deze techniek in het ziekenfondspakket op termijn mogelijk. Het totale aantal patiënten dat in Nederland in aanmerking zou komen voor de microarray-test is ongeveer 4.800 per jaar.

## Nieuw: Niet meer roken-polikliniek

**Patiënten die hulp wensen bij het stoppen met roken, kunnen sinds begin november terecht bij de Niet meer roken-poli. De polikliniek is in eerste instantie bedoeld voor KNO- en longpatiënten.**

Verpleegkundig specialist-kno Jacqueline de Bruin zette de poli op. Dat patiënten behoefte hebben aan begeleiding via de Niet meer roken-polikliniek, lijdt volgens haar geen twijfel. "Op de afdeling hoofdhalso-oncologie vragen patiënten regelmatig om begeleiding bij het stoppen met roken. Ook patiënten van de longartsen vragen ernaar. Nu kunnen we ze gelukkig ook iets aanbieden." De speciale polikliniek werkt met de ‘Optimale Interventie Strategie’ van de organisatie ‘STIVORO voor een rookvrije toekomst’, waarbij het gaat om meerdere begeleidingsgesprekken. Aanvankelijk zal de Niet meer roken-polikliniek één dag in de week open zijn; per week kunnen drie nieuwe patiënten ontvangen worden. "Als dat goed loopt, gaan we uitbreiden," zegt Jacqueline, die ruim een jaar in de weer is geweest met de voorbereidingen. Ze heeft haar licht opgestoken bij verscheidene soortgelijke poli's in het land, waaronder die in het

Spaarne ziekenhuis in Haarlem, en las veel boeken en voorlichtingsmateriaal. "De Niet meer roken-poli maakt geen deel uit van de behandeling, maar is een aanvullende service die we patiënten bieden. Het levert het ziekenhuis in geld niets op, maar als kankerinstituut kun je niet zonder zo'n poli," meent Jacqueline.



## Kwakzalversprijs voor Zilveren Kruis Achmea

**Zorgverzekeraar Zilveren Kruis Achmea is de winnaar van de eerste Meester Kackadorisprijs, voor het bevorderen van kwakzalverij in Nederland.**

De prijs werd zaterdag 11 oktober uitgereikt in het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, tijdens het jaarlijks symposium van de Vereniging tegen de Kwakzalverij (NVtdK), die de prijs ook heeft ingesteld. De jury koos unaniem de zorgverzekeraar als winnaar van de prijs, die is vernoemd naar een kwakzalver uit de zestiende-eeuwse literatuur. Zilveren Kruis Achmea bevond zich onder negen genomineerden. De jury schrijft de winnaar toe: "Een kwalijke houding, die vooral tot uiting komt in het vergoedingenpakket (waarin onder meer antroposofische geneeskunde, natuurgeneeskunde, acupunctuur en chiropractie zijn opgenomen) waarmee Achmea op grote schaal reclame maakt. Daarmee brengt Achmea de reguliere gezondheidszorg, die zich immers moet baseren

op ‘evidence based geneeskunde’, op ernstige wijze in diskrediet." Zilveren Kruis Achmea verdedigde de vergoeding van alternatieve geneeswijzen van zijn organisatie met onder meer de Zilveren Kruis-reclameleus ‘Eerst mensen, dan regels’. "De klant bepaalt wat wij - tot een bepaalde grens - vergoeden."

## Computers NKI/AvL naar Ghana

Vanuit de polikliniek van het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis zijn twaalf oude pc's beschikbaar gesteld voor Aids-projecten in Ghana. De computers worden geschonken aan priester Father Robert Owusu, die klinieken opzet in de Ghansese steden Ntonso, Accra en Akwatia, waar mensen met HIV/aids behandeld kunnen worden. Verder zet hij zich met de stichting the Wisdom Association in voor het doorbreken van het taboe rond deze ziekte. De computers van het NKI/AvL zullen gebruikt worden voor het opslaan van patiëntenbestanden en het produceren van voorlichtingsmateriaal.

## Sponsors schenken vleugel en meubels voor nieuwbouw

### Meubels op dakterrassen

De Stichting Patiëntenzorg heeft het meubilair op het dakterras gekocht met de opbrengst van een sponsoractie, die speciaal voor dit doel is gestart. Eén van de sponsors, de firma Konijnenburg uit Amstelveen, leverde de meubels met een royale korting en zorgde voor de plaatsing. De Stichting Patiëntenzorg neemt tevens de financiering op zich van een zogenaamd "trompe-l'oeil", een fotoproject ter opfleuring van de witte muren van het dakterras.



### Vleugel in glazen zaal

Cristofori piano's & vleugels op de Prinsengracht in Amsterdam heeft het NKI/AvL een vleugel cadeau gedaan, die geplaatst is in de glazen zaal. De vleugel zal bespeeld worden bij de kerkdiensten en middagen van de Stichting Patiëntenzorg. Ook kan de vleugel dienen voor achtergrondmuziek bij jubilea, feesten en afscheidsbijeenkomsten.





In onderzoek

## Leveruitzaaiingen ‘koken met een parapluutje’

**Uitzaaiingen in de lever afkomstig van dikkedarm- of endeldarmkanker kunnen, sterk afhankelijk van hun plaats, grootte en aantal, worden weggesneden. Als dat niet kan, wordt de patiënt palliatieve chemotherapie aangeboden. Momenteel wordt een nieuwe methode onderzocht om niet-verwijderbare colorectale leveruitzaaiingen te vernietigen: *radio frequency ablation (RFA)*. De uitzaaiingen worden daarbij... gekookt.**

*De dit jaar gestarte CLOCC-trial is een fase III-onderzoek dat plaatsvindt in Europees verband. De afkorting staat voor **chemotherapy and local ablation versus chemotherapy**. Doel is te vergelijken welke behandeling de ziekte langer onder controle houdt: de proefbehandeling met RFA en daarna chemotherapie, of de huidige standaardbehandeling met alleen chemotherapie. Bij zo'n 3.800 personen per jaar wordt de diagnose dikkedarmkanker gesteld.*

Bij voorkeur snijdt een chirurg leveruitzaaiingen die afkomstig zijn van een primaire tumor in de dikke darm of rectum, ruim uit de lever weg. Maar vanwege de vele grote en kleine (slag)aders en galgangen in het complexe orgaan, is dat niet altijd mogelijk. Risico's op groot bloedverlies en leverfalen liggen op de loer. Ook laat de conditie van de patiënt, of het feit dat bij hem eerder vanwege uitzaaiingen een deel van de lever is weggehaald, de ingreep soms niet toe.

Voor patiënten met zulke niet-verwijderbare uitzaaiingen beproeven de chirurgen Frits van Coevorden en Frans Zoetmulder momenteel een nieuwe plaatselijke behandeling: *radio frequency ablation (RFA)*. Daarbij worden de uitzaaiingen verhit tot ze afsterven. Voorwaarde hierbij is een relatief gunstige ligging, niet al te dicht bij vitale onderdelen van de lever of omliggende organen. De hitte die vrijkomt bij RFA zou deze kunnen beschadigen. Daardoor kunnen complicaties optreden, die onder meer het normaal functioneren van de lever daarna ernstig kunnen verstoren.

### Naald

Van Coevorden maakte in 1999 tijdens zijn sabbatical voor het eerst live kennis met deze nieuwe techniek in Houston bij chirurg Steven Curly. "Hij was een van de eersten die er ervaring mee opdeed. Ik viel in Houston met mijn neus in de boter: er was net een cursus over RFA, waarbij ik zowel theorie als praktijk voorgeschoteld kreeg. Ik kon dus meteen zien hoe RFA in de praktijk wordt toegepast. Het sloot goed aan bij onze plannen om ook in het NKI/AvL de meerwaarde te gaan onderzoeken van RFA bij levermetastasen," vertelt hij.

De chirurg hoeft bij RFA niet het mes in de lever te zetten, maar 'slechts' een speciale naald. Daarin zit een instrumentje opgevouwen, dat als een soort parapluutje (met slechts de baleinen, zonder de stof) kan worden opengeklapt in de uitzaaiing. Vervolgens zendt de chirurg door middel van een generator gedoseerd stroom van radiofrequentie door die baleintjes. Zo ontstaat hitte in de uitzaaiing, die daardoor afsterft. Per uitzaaiing is zo'n tien tot vijftien minuten verhitting nodig.

### Echo

Voor een RFA-behandeling is meestal nog wel een buikoperatie nodig, om de lever bloot te leggen. Met echografie op de ontblote lever wordt de precieze ligging van de uitzaaiingen bepaald. Ook de plaatsing van de naald gebeurt onder echogeleide.

Soms kan de ingreep via een uitwendige naaldplaatsing plaatsvinden, als de ligging van de uitzaaiing dat toestaat. Ook dat wordt via echografie zichtbaar gemaakt. Voordeel van deze benadering, die vaak gebruikt wordt bij patiënten met een corcinoidtumor waarvan de uitzaaiingen in de lever vaak een belangrijk oorzaak voor de klachten vormen, is dat de buik niet open hoeft. Bovendien betekent het een sneller herstel van de ingreep.

## Letrozol zinvol na vijf jaar tamoxifen?

**Letrozol kwam begin oktober in het nieuws als effectief**

**medicinaal vervolg op vijf jaar tamoxifentherapie bij**

**hormoongevoelige borstkanker. Dit is de uitkomst van**

**een voortijdig afgebroken klinische trial. Prof. dr. Sjoerd**

**Rodenhuis, internist-oncoloog in het Nederlands Kanker**

**Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, geeft zijn**

**visie op dit bericht.**

Vijf jaar tamoxifen is een gebruikelijke nabehandeling voor patiënten die een operatie en/of bestraling hebben ondergaan wegens hormoonreceptorpositieve borstkanker. Deze zogenaemde 'adjuvante behandeling', wordt gegeven om de kans op uitzaaiingen en terugkomen van borstkanker te verkleinen. De tamoxifenbehandeling verlaagt de kans op het terugkomen van de ziekte met zo'n veertig procent. Dus wie zonder tamoxifen een kans van veertig procent heeft om binnen tien jaar de ziekte terug te krijgen, ziet deze kans tot 24 procent dalen door vijf jaar tamoxifen in te nemen.

### Kans op recidief

Op 9 oktober vermeldde de website van *The New England Journal of Medicine* dat de kans op een recidief nog verder zou kunnen worden verkleind door na vijf jaar tamoxifen nog eens enkele jaren een ander medicament te slikken: letrozol. Dit was gebleken uit een Canadees onderzoek onder 5187 vrouwen. Al voordat de trial officieel was afgerond, was het volgens de onderzoekers al duidelijk: bij vrouwen die aansluitend op vijf jaar tamoxifentherapie letrozol innamen, bleken terugkeer van hormoongevoelige borstkanker of uitzaaiingen op afstand minder vaak voor te komen dan bij vrouwen die een placebo (nepmedicijn) kregen. Op grond van deze uitkomst werd volgens vooraf gemaakte afspraken de klinische trial gestaakt en kregen ook de vrouwen die het placebo slikten letrozol.

### Kanttekeningen

Sjoerd Rodenhuis gaat ervan uit dat de onderzoeksresultaten correct zijn: "Het onderzoek is uitgevoerd door onderzoekers met een goede naam binnen het borstkankeronderzoek, het is voortreffelijk uitgevoerd en correct geanalyseerd en verschenen in het meest prestigieuze blad binnen de geneeskunde." Toch plaatst hij een aantal kanttekeningen bij de uitkomsten. Rodenhuis: "Ten eerste komt het niet zelden voor dat toeval de resultaten vertekent. Ten tweede zijn de patiënten maar gemiddeld 2,4 jaar gevolgd en dat is heel kort voor borstkankeronderzoek. Ten derde heeft letrozol een belangrijk nadeel op lange termijn: het bevordert botontkalking. Ten vierde ontbreekt nog een duidelijk antwoord op een groot aantal praktisch vragen, zoals: hoe lang kan letrozol het beste ingenomen worden, en heeft het nog zin met letrozol te beginnen als de tamoxifentherapie al geruime tijd is afgerond?"

### Wat te doen?

Sjoerd Rodenhuis raadt patiënten aan bij vragen over het gebruik van letrozol te overleggen met hun behandelend arts. Letrozol lijkt volgens Rodenhuis vooral aangewezen voor vrouwen die ook na vijf jaar tamoxifen

nog een groot risico hebben op recidief. Verder wijst hij erop dat letrozol alleen zin heeft bij vrouwen na de overgang en wanneer de (geopereerde) tumor hormoongevoelig was. Vrouwen die al botontkalking hebben of hier veel risico op lopen, moeten voorzichtig zijn met de behandeling en er wellicht van afzien. Ook lijkt het verstandig om terughoudend te zijn wanneer de prognose erg goed is.

*Voor meer (schriftelijke) informatie kunt u zich wenden tot het Voorlichtingscentrum, van het NKI/AvL, telefoon 020 512 2991, of de website: [www.nki.nl](http://www.nki.nl).*

## Minder interesse voor alternatieve behandelingen

**De belangstelling van patiënten van het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis voor alternatieve behandelwijzen loopt terug. Dit concluderen psycholoog prof.dr. Frits van Dam en zijn medewerkers in een publicatie in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* van 6 september.**

Aan ruim 650 patiënten van het NKI/AvL werd in mei 2002 door middel van een enquête gevraagd of zij een dieet volgden (Moerman, Houtsmuller, macrobiotiek) en/of andere alternatieve behandelwijzen gebruikten, zoals vitaminen, mineralen en homeopathische middelen. Ten opzichte van 1999, toen dezelfde enquête werd afgenomen, blijkt het aantal patiënten met kanker dat een alternatief dieet gebruikte gehalveerd te zijn (van 13 naar 7 procent). Het gebruik van vitaminen, mineralen en homeopathische middelen was met ongeveer een kwart teruggelopen (van 17 naar 13 procent). Ook het aantal dieetgebruikers dat denkt dat een dieet invloed heeft op het ziekteverloop is gehalveerd ten opzichte van drie jaar tevoren (van 50 naar 25 procent). Als mogelijke verklaringen voor de verminderde consumptie van alternatieve diëten noemen de auteurs de voorlichtingsfolder van het NKI/AvL over het gebrek aan effect van alternatieve diëten op het ziekteverloop, en de berichtgeving rond de tragische ziektegeschiedenissen van Sylvia Millecarn en Flora, de vrouw van Roel van Duin.



# Naar het nieuwe ziekenhuisgebouw

Het voormalige 'beddenhuis' is, samen met alle andere patiëntgerichte afdelingen van het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, in september verhuisd naar het nieuwe ziekenhuisgebouw. Een foto-impresie van de verhuizing en de nieuwbouw.



De nieuwe polikliniek, die op vrijdag 12 september wordt betrokken, heeft een unieke indeling die de basis vindt in de multidisciplinaire werkwijze van het NKI/AVL. De begane grond, waar de spreekkamers zijn, staat met vier wenteltrappen in verbinding met de stafkaamers op de eerste verdieping waardoor de onderlinge uitwisseling wordt vergemakkelijkt.



Het nieuwe ziekenhuis, met plaats voor 180 bedden, heeft uitsluitend één- en twee persoonskamers. Ieder bed heeft een eigen internet-aansluiting. Verder heeft iedere verpleegafdeling vaste internetplekken.



Patiënten kunnen in de grote centrale hal ...



Patiënten maaltijden kunnen nuttigen in het 'patiëntenrestaurant', waar zij aan een buffet zelf hun menu kunnen samenstellen.



Op de tweede etage, waar de operatie-kamers en de Intensive Care zijn te vinden, wordt een speciale operatiekamer ingericht waar patiënten tijdens een operatie, als de tumor blootligt, kunnen worden bestraald. Delen van de tumor die niet operatief verwijderd kunnen worden, kunnen zo effectiever worden aangepakt. Deze nieuwe combinatietherapie is in eerste instantie bedoeld voor patiënten met tumoren aan de prostaat, endeldarm, weke delen, hoofd/hals, baarmoeder en borst.



Op zaterdag 20 september werden 85 patiënten overgebracht naar het nieuwe ziekenhuisgebouw, grenzend aan het bestaande pand. De verhuizing verliep voorspoedig en was eerder dan gepland voltooid.



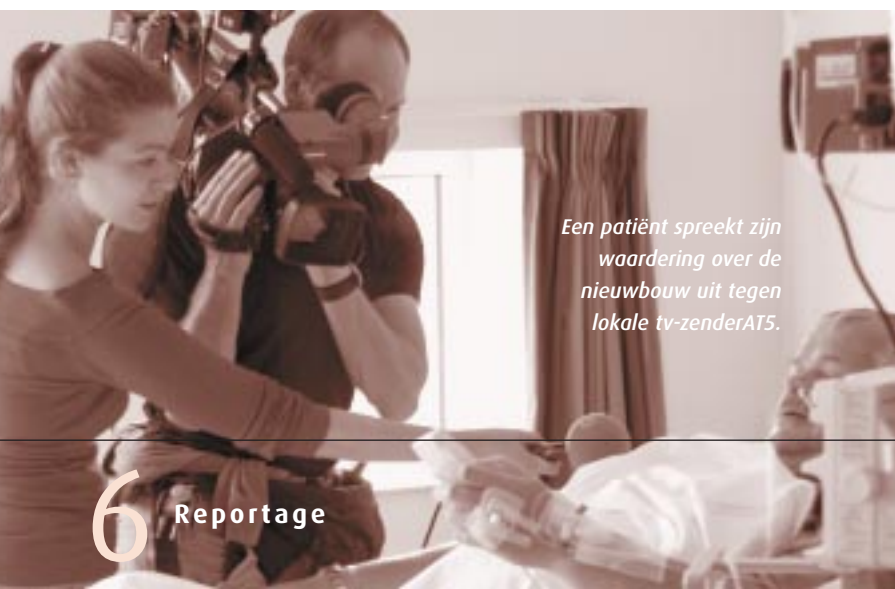
...een bezoek brengen aan het voorlichtingscentrum...



...iets kopen in de winkel of iets nuttigen op het terras bij de winkel.



Architect Rob Bouwmeester van De Jong Gortemaker Algra architecten en ingenieurs is tevreden met het resultaat. "Het licht, de uitstraling, de hoeveelheid aan materialen en diversiteiten die erin zitten, de groen-blauwe buitenkant. We wilden het ziekenhuis vanaf het begin een opvallende uitstraling geven. Die heeft het gekregen. Ook 'voelt' het gebouw heel prettig aan. Het doet recht aan de behoefte van moderne medische organisaties: korte looplijnen, alles dicht bij elkaar, mooi bijeen."



Een patiënt spreekt zijn waardering over de nieuwbouw uit tegen lokale tv-zender AT5.



# Experimentele behandeling met aspirine tegen haarzakkanker

**Specialisten van het Nederlands Kanker Instituut /Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (NKI/AvL) zijn een experimentele behandeling met hoge dosis aspirinecrème gestart tegen cylindroma – een erfelijke vorm van kanker aan de haarzakjes. De klinische trial volgde meteen na de karakterisatie van een belangrijk kankergen door onderzoekers van het NKI/AvL. Een publicatie hierover verscheen in *Nature* van 14 augustus.**

Erfelijke cylindromatosis is een zeldzame vorm van kanker van de haarzakjes, met name voorkomend op de hoofdhuid en in de nek. De enige behandeling tot nu toe is mutilerend: het verwijderen van de huid van de patiënt. Al eerder was bekend dat deze tumor ontstaat door het verlies of een mutatie van het 'CYLD-gen', vertelt projectleider René Bernards: "In Nederland hebben ongeveer zeventig mensen cylindromatosis. Het verlies van het CYLD-gen geeft bij deze patiënten aanleiding tot een enorme groei van haarzakcellen, wat kan leiden tot het 'tulbandsyndroom'."

## Signalen

Onderzoekers van het NKI/AvL achterhaalden dit jaar hoe het komt de uitschakeling van dit gen precies leidt tot de woekering van haarzakcellen. Bernards: "In een normale cel worden signalen in een bepaald tempo van het celoppervlak doorgegeven aan de celkern. Op het moment dat je het CYLD-enzym weghaalt, worden de signalen sneller doorgegeven. Vooral één component, zo blijkt uit ons onderzoek, wordt hyperactief als het CYLD-gen

*René Bernards, Sebastian Nijman, Anette Dirac en Thijn Brummelkamp hebben achterhaald waarom de uitschakeling van het CYLD-gen leidt tot woekering van haarzakcellen*

weggehaald wordt: IKK $\beta$ , een eiwitkinase. Dit eiwitkinase heeft directe invloed op een ander eiwit, dat de normale afsterving van haarzakjescellen remt: NF- $\kappa$ B. Doordat dan geen haarzakcellen meer afsterven, ontstaan veel meer haarfollikelcellen dan normaal."

Het geluk wil dat uit eerder onderzoek al is gebleken dat er simpele geneesmiddelen bestaan die de activiteit van het IKK $\beta$ -enzym kunnen remmen, zoals prostaglandine en aspirine. René Bernards: "Aspirine kan in hoge concentraties het IKK $\beta$ -enzym remmen en zo het verlies van het CYLD-gen compenseren. Omdat het bij cylindroma gaat om tumoren die op de huid groeien, kunnen patiënten mogelijk geholpen worden met een aspirinecrème. Inmiddels is hiervoor in het NKI/AvL een klinische trial van start gegaan."

## Snelle onderzoekstechniek

Onderzoekers René Bernards, Thijn Brummelkamp, Anette Dirac en Sebastian Nijman, verrichtten het onderzoek met behulp van de techniek 'RNA-interferentie'. Dit is een nieuwe methode, die het NKI/AvL in maart 2002 introduceerde, om de functie van bepaalde genen te achterhalen. Het uitschakelen van specifieke genen was eerder een duur en langdurig karwei. RNA-interferentie, waarmee genen van zoogdiercellen langdurig kunnen worden onderdrukt, is daarentegen een zeer krachtig en snel middel om de functie van genen te achterhalen – de vondst van de functie van het CYLD-gen is daarvan het eerste bewijs. Bij het onderzoeken van de functies van genen hebben onderzoekers in het NKI/AvL inmiddels meer dan 6000 genen uitgeschakeld door middel van RNA-interferentie.

## Agressieve HIPEC-behandeling effectief bij buikvliesuitzaaiingen

**Patiënten die uitsluitend op het buikvlies uitzaaiingen hebben van dikkedarmkanker hebben met een nieuwe behandeling, HIPEC, kans op een langere overleving. Dit blijkt uit een onderzoek van chirurgen dr. Frans Zoetmulder en dr. Victor Verwaal van het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis.**

Bij de HIPEC-behandeling (Hypertherme Intra Peritoneale Chemotherapie) wordt direct na het chirurgisch verwijderen van de buikvliesuitzaaiingen, de buikholtte gespoeld met verwarmde cytostatica. Hiermee verdubbelt de gemiddelde overleving, vergeleken met patiënten

die alleen chemotherapie via de bloedbaan krijgen toegediend. Bovendien blijkt deze agressieve behandeling bij ongeveer twintig procent van de patiënten ook tot echt langdurige overleving (meer dan vijf jaar) te leiden, wat na algemene chemotherapie bij deze ziekte slechts zeer zelden voorkomt.

Uit het onderzoek blijkt ook, dat vooral patiënten bij wie de ziekte nog niet de gehele buikholtte heeft overwoekerd en patiënten bij wie het vervolgens lukt om alle zichtbare kankerweefsel weg te nemen, het meeste profijt van HIPEC hebben. De onderzoeksresultaten werden op 15 oktober gepubliceerd in het toonaangevende Amerikaanse tijdschrift *Journal of Clinical Oncology*.

In het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis kunnen, vanwege de capaciteit op de operatiekamers en de intensive care, per jaar vijftig HIPEC's worden uitgevoerd. Naar schatting zijn er per jaar tweehonderd patiënten in Nederland, die mogelijk baat hebben bij deze behandeling. Per jaar wordt bij zo'n 8.800 personen kanker van de dikke darm of endeldarm gediagnosticeerd.

## Open Dag NKI/AvL

Het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis houdt op **zaterdag 17 april 2004** een Open Dag voor geïnteresseerden en voor leden van de Vereniging het NKI. Er is dan volop gelegenheid het nieuwe ziekenhuisgebouw te bezichtigen. Ook is het mogelijk een kijkje te nemen achter de schermen en vragen te stellen over onderzoek en behandelingen in het NKI/AvL. In de volgende Antoni's Berichten volgt meer informatie over het programma. U kunt zich nu alvast aanmelden door middel van bijgevoegde antwoordkaart!

### Graag volledig ingevuld en in een envelop sturen aan (postzegel niet nodig):

Het NKI/AvL, afd PR & Voorlichting, Antwoordnummer 3524, 1000 TE Amsterdam.

Of, nog sneller, fax ons: 020 – 669 1449 of stuur een e-mail met uw gegevens naar: [berichten@nki.nl](mailto:berichten@nki.nl)



Antwoordkaart

### Ik meld mij aan voor de Ledendag NKI/AvL 2004

Voorletters, naam .....

Adres .....

Postcode, plaats .....

Datum .....

Handtekening .....

# Wel of geen palliatieve chemotherapie?

Het proefschrift van Nelleke Koedoot, psycholoog aan de Universiteit van Amsterdam, haalde onlangs de kranten met de boodschap dat de voorlichting over de optie 'wel/geen palliatieve chemotherapie aan ongeneeslijke kankerpatiënten in Nederland', onder de maat is. *Antoni's Berichten* vroeg internist prof. dr. Sjoerd Rodenhuis om een reactie op de drie voornaamste conclusies van het proefschrift.

## *Patiënten moeten beter geïnformeerd worden over behandelingsmogelijkheden*

"Gezien mijn ervaringen met consulten in andere ziekenhuizen en met second opinions voor patiënten uit andere ziekenhuizen, vind ik deze conclusie onterecht. Bovendien ondersteunen - vreemd genoeg - de onderzoeksgegevens uit het proefschrift deze stelling niet, terwijl deze wel de pers

heeft gehaald. Voor het NKI/AVL gaat deze stelling al helemaal niet op. In meerdere gesprekken tijdens polikliniekbezoeken wordt hier uitgebreid ingegaan op de mogelijkheden die er nog voor de patiënt zijn: een bepaald type chemotherapie, geen palliatieve chemotherapie, pijnbestrijding. Natuurlijk komt daarbij ook ter sprake wat de voordelen zijn van een bepaalde chemotherapie voor de

kwaliteit van leven en wat de bijwerkingen van die chemotherapie zijn. Op grond van zijn of haar voorgeschiedenis, foto's en de resultaten van lichamelijk en aanvullend onderzoek wordt vervolgens met de patiënt een plan gemaakt."

## *Oncologen zelf zijn minder overtuigd van het feit dat palliatieve chemotherapie de beste behandeling is voor patiënten*

"Patiënten met uitgezaaide kanker kunnen last hebben van misselijkheid, verstoorde eetlust, kort- ademigheid, een gestoorde leverfunctie, vermoeidheid. Als arts moet je dan de inschatting maken: is er een redelijke kans dat ik met een bepaald type chemotherapie de kwaliteit van leven van deze patiënt kan verbeteren? Zal daardoor de ziekte zich stabiliseren zonder dat de klachten toenemen? Zal de patiënt door de chemotherapie beter kunnen eten, actiever worden, minder moe zijn etc? Sommige chemotherapiën hebben veel effect voor de kwaliteit van leven. Bij kleincellig longcarcinoom bijvoorbeeld kun je, als je voor het eerst met chemotherapie begint, bijna altijd een goede remissie krijgen. Daardoor kan kortademigheid verminderen, kunnen pijnklachten verdwijnen en kan een bedlegerige patiënt weer gaan lopen doordat de botmetastasen in regressie gaan. Een mooi resultaat."

## *Veel medisch oncologen denken: 'iets doen' is beter dan 'nietsdoen'*

"Als er een situatie is gekomen waarin je met chemotherapie niet veel meer kunt doen en besloten wordt over te gaan op alleen een ondersteunende behandeling, zoals pijnbestrijding, plaatselijke bestralingen, verwijderen van vocht achter de longen etc, dan bieden wij de patiënt ook vaak een deelname aan geneesmiddelenonderzoek aan. Daarbij zeggen wij heel eerlijk: 'We hebben niets meer voor u. We hebben nog wel onderzoeken, maar daar mag u niets van verwachten. Dat is alleen voor de wetenschap.' Meer dan de helft weigert op grond van deze informatie. Het andere gedeelte besluit wel aan een onderzoek mee te doen."

*"Sommige chemotherapiën hebben veel effect voor de kwaliteit van leven"*

## Het Voorlichtingscentrum

# Op alle vragen een passend antwoord

Het Voorlichtingscentrum ligt op een uitgekiend punt in de nieuwe centrale hal. Niet te missen, precies op het kruispunt van alle routes die patiënten vanaf de ingang kunnen bewandelen. Naar de polikliniek of radiotherapie, de dagbehandeling of een verpleegafdeling. In het ronde bouwwerkje blijft geen enkele vraag over kanker onbeantwoord. Een gesprek met één van de drie patiëntenvoorlichters, Virginia Damen.

Jaarlijks maken zo'n 15.000 personen gebruik van het Voorlichtingscentrum. De ene helft raadpleegt daarbij alleen de folders en de boeken of het internet, de andere helft heeft een gesprek met een van de patiëntenvoorlichters. Ongeveer driekwart van alle gebruikers is patiënt in het NKI/AVL, of een betrokkene. De rest is van elders uit het land of de wereld.

"Doel van het Voorlichtingscentrum is om voor patiënten en hun familie een klankbord-zonder-witte-jas te zijn," licht Virginia Damen toe. "De behoefte om de chaos en onrust in het hoofd te ordenen na een diagnose of een slecht-nieuws-gesprek, uit zich vaak als een algemene vraag. Daarom vragen we altijd door. Pas dan kunnen we een antwoord geven dat werkelijk bij iemands behoefte past. De gesprekken die we als patiëntenvoorlichters voeren zijn daarom vaak ook begeleidend, niet alleen informerend."

## Keuze

Veel mensen die van buitenaf contact opnemen met het Voorlichtingscentrum, vragen om een second opinion in het NKI/AVL. Ook hier onderzoeken Virginia Damen en haar collega's: wat gaat achter die vraag schuil? Dat blijken meer dan eens angst en onvrede te zijn, ten gevolge van onbevredigend

verlopen communicatie met de eigen arts. "De informatie kan onvolledig of vervormd zijn overgekomen of te bondig zijn geweest. Of de patiënt heeft niet durven doorvragen. Soms ook heeft de patiënt geen aanvullend voorlichtingsmateriaal meegekregen om thuis rustig na te lezen. Soms blijkt na doorvragen dat de patiënt staat voor de keuze tussen twee verschillende, maar kwalitatief even goede behandelopties. Hij of zij hoopt dan in het NKI/AVL te horen welke de beste van de twee is. Wij helpen iemand dan vooral om de keuze te maken die het best bij haar/hem past, want het gaat om een persoonlijke keuze. Zoals een vrouw die de keuze krijgt tussen een borstsparende behandeling of een amputatie. Als ze hier een second opinion zou vragen, krijgt ze hoogstwaarschijnlijk precies dezelfde keuze. Dan zetten wij in een gesprek met haar op een rij welke voor- en nadelen beide opties voor haarzelf hebben."

## Actueel

Actueel houden van de beschikbare informatie in het Voorlichtingscentrum en van de eigen kennis, is een belangrijk onderdeel van het werk van de patiëntenvoorlichters. Virginia Damen: "Onze eigen kennis over kanker en de behandeling ervan houden ondermeer we lezend op peil. Daarnaast houden we scherp in de gaten welke boeken, websites en nieuwsberichten verschijnen." Kanker is de laatste tijd vaak in het nieuws geweest. Bij een bericht over een nieuwe vondst, behandeling of doorbraak zetten Virginia Damen en haar collega's bij voorbaat de zeilen bij om de vele vragen die ze krijgen van een passend antwoord te voorzien. "Veel nieuwsberichten zijn niet compleet, worden verkeerd geïnterpreteerd of slechts gedeeltelijk gelezen. Dat leidt tot onrust bij veel mensen. Berichten over hormonen in een antizonnebrandcrème bijvoorbeeld, leidden tot verontruste vragen van vrouwen die borstkanker hadden gehad, of daarvoor onder behandeling waren." De patiëntenvoorlichters tobben enigszins met hun nieuwe onderkomen, waarin de vorm de functie wel héél strak omarmt. Virginia Damen: "Gelukkig komt er een aanbouw bij. Daarmee hopen we - op het strategische punt waar we nu zitten - ook de rust en de ruimte te winnen waarin patiëntenvoorlichting het best gedijt."

*Virginia Damen (r.) met collega-voorlichtster Riet van der Heide-Schoon (l.) en Marlies Teeuwen.*

