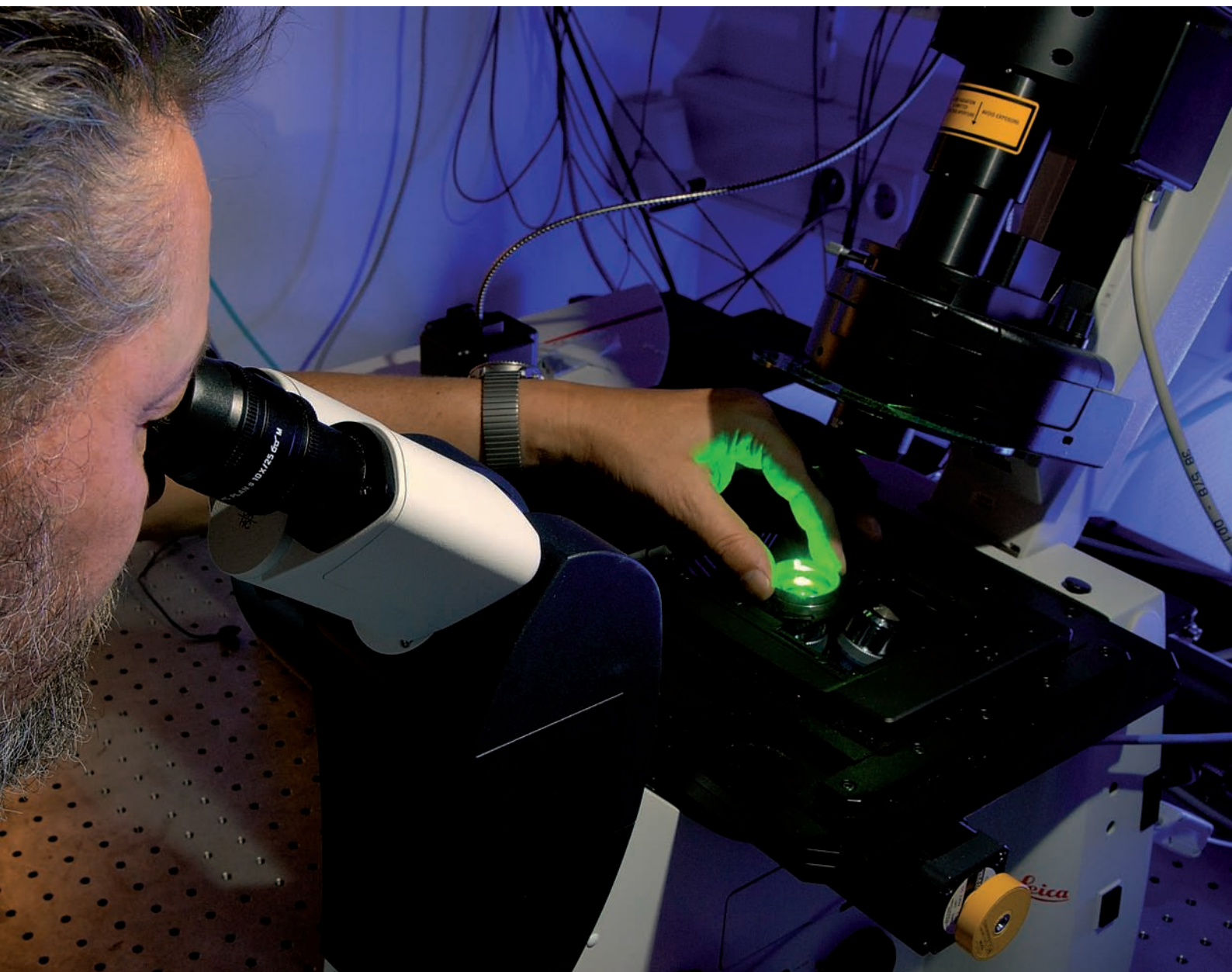


Antoni's Berichten

Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

Nr 1 - voorjaar - 2008



Winnaar AVL-prijs 2007

Slimme lichtmicroscop

Ex-patiënt beklimt 8 keer Alpe d'Huez

Kanker heb je niet alleen

Research

AVL-prijs naar
Sophia Bruggeman

3



Kliniek

De lymfoedeempolikliniek

4



Kunst

De Regenboog

5



Research

"Biofysica is net jagen"

6



Kliniek

Kanker heb je niet alleen

8



Kliniek

Ex-patiënt beklimt acht keer
de Alpe d'Huez

10



Patiëntenraad

"Het moet goed toeven zijn in
het NKI-AVL"

11



Raad van Bestuur

Steeds meer patiënten

12



Antoni's Berichten

Uitgave van Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

Eindredactie

Ramona Pauwels, senior communicatieadviseur, 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 van Harten, Frederique Melman, Magda Pernet, Tineke Reijnders en Thomas Zijlma

Fotografie

Audiovisueel Centrum NKI-AVL en Paul Harterink

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

Mededeling: Om het NKI en AVL in organisatievorm meer eenheid te geven, is besloten de vereniging van het NKI om te zetten in een stichting. Deze wijziging is inmiddels voorgelegd aan en goedgekeurd door de ledenvergadering van 10 december 2007. In praktische zin verandert er voor de Vriend van het NKI weinig, ze zijn geen lid meer van een vereniging maar steunen nu de stichting die de opbrengsten ten goede laten komen aan het onderzoek dat in het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis zo een belangrijke plaats inneemt.

AVL-prijs naar Sophia Bruggeman

Welke rol spelen Polycomb-eiwitten bij het ontstaan van hersenkanker? Sophia Bruggeman ontwikkelde twee technieken om onder meer deze vraag te beantwoorden en stuitte daarbij op een verrassende ontdekking.

Haar verdiensten leverden haar de AVL-prijs 2007 op, die zij 21 januari jl. in ontvangst nam.

Ze was “blij verrast” toen ze van de directeur wetenschapsbeleid hoorde dat ze de AVL-prijs 2007 zou krijgen. Sophia Bruggeman (28) had een paar dagen daarvoor nog aan professor Ton Berns gevraagd of hij een aanbevelingsbrief wilde schrijven voor een sollicitatiegesprek dat ze bij een potentiële nieuwe werkgever in Engeland zou hebben. Bruggeman: “Na een werkbespreking werd ik bij de directeur gesommeerd. Mijn God, dacht ik, er zal iets met die brief zijn. Dat ik de AVL-prijs zou krijgen, was serieus niet in mij opgekomen.” De toekenning van de prijs, zegt ze, heeft ze voor een groot deel te danken aan haar begeleider NKI-AVL-professor Maarten van Lohuizen. “Hij heeft me tijdens mijn promotie-onderzoek gestuurd, heeft contact gelegd met onderzoekers in het buitenland waar ik in de leer kon om nieuwe technieken te leren”, aldus de biologe.

Vier jaar deed ze onderzoek naar de vraag welke rol Polycomb (PcG) eiwitten spelen bij het ontstaan van hersenkanker. Doorvoor bestudeerde ze zenuwcellen in verschillende stadia van hun ontwikkeling: van oer cel naar volwassen cel. PcG's zijn eiwitten die genen onderdrukken die betrokken zijn bij de ontwikkeling van een cel. Wanneer deze eiwitten ontregeld raken, kan dat differentiatieproces uit de hand lopen. Cellen komen dan in een ongedifferentieerde toestand, en krijgen de potentie om ongebreideld te delen, een kenmerk van tumoren. Onderzoekers weten inmiddels dat PcG's in veel humane tumoren overactief zijn.

Een belangrijk PcG-eiwit is Bmi1. Bekend is dat dit eiwit de twee belangrijke tumorsuppressor genen p16 en p19 onderdrukt.

Tumorsuppressors zijn genen die het ontstaan van kanker onderdrukken. Bruggeman: “Ik wilde weten of Bmi1 alleen via p16 en p19 het ontstaan van kanker beïnvloedt of dat het eiwit dit ook doet via een nog onbekende route. Dat bleek verrassend genoeg zo te zijn. Er is nog weinig bekend over PcG's, maar we begrijpen



hun rol bij kanker in ieder geval weer eens stukje beter.” De ontdekking resulteerde vorig jaar in een publicatie in het gerenommeerde vakblad *Cancer Cell*.

Om de rol van PcG's te bestuderen ontwikkelde Bruggeman twee nieuwe technieken, die nu met veel enthousiasme door ook andere onderzoekers in het NKI-AVL gebruikt worden.

Doorvoor was ze een poos in de leer bij professor Austin Smith (Cambridge, Engeland) die haar leerde uit embryonale stamcellen, neurale stamcellen en volwassen zenuwcellen te maken. Zeer nuttig wanneer je wilt weten wat de rol van een eiwit is in de verschillende stadia van ontwikkeling van een cel. Om het kweken van neurale stamcellen, geen sinecure, in de vingers te krijgen, werkte ze verder een tijd in de labs van dr. Yvan Arsenijevic (Lausanne, Zwitserland) en dr. Sean Morrison (Ann Arbor, VS).

De ontwikkeling van het zenuwstelsel heeft haar altijd geboeid. Hoe een paar cellen in het embryonaal stadium uitgroeien tot een complex

en goed georganiseerd orgaan als het brein. Daarom wil ze na haar promotie verder in de ontwikkelingsbiologie. “Mijn moleculaire achtergrond is daarbij een pre, omdat ik mijn kennis over processen in de cel kan combineren met het totaalplaatje, de werking van het hele orgaan.” Of ze de kankerbiologie gaat missen weet ze nog niet. “Het is geen definitief afscheid. Ontwikkelingseiwitten spelen ook een rol bij het ontstaan van hersenkanker, er zijn duidelijke verbanden. Ik ga alleen geen tumor bouwen.” <

De Antoni van Leeuwenhoek-prijs wordt jaarlijks toegekend aan een veelbelovende onderzoeker in het NKI-AVL. De prijs bestaat uit een bedrag van 6.500 euro, te besteden aan studie of onderzoek. Het bedrag wordt beschikbaar gesteld door Roche Diagnostics Nederland BV. Prijswinnaars worden aangegeven door de Nationale Wetenschappelijke Commissie van het NKI-AVL.

De lymfoedeempolikliniek

Na een operatie, chemotherapie of bestraling krijgen sommige patiënten te maken met lymfoedeem.

Wat is dit en hoe kom je er weer van af?

Afvoer

Het lymfstelsel bestaat uit vaten en klieren die zorgen voor afvoer van vocht, eiwitten en afvalstoffen. Bovendien speelt het een belangrijke rol bij de afweer. Lymfoedeem is een pathologische opeenhoping van vocht en eiwitten in het lichaam en wordt veroorzaakt door een verstoord evenwicht tussen de aan- en afvoer van het vocht. Dit kan ontstaan na een operatie waarbij de lymfklieren zijn verwijderd. Lymfoedeem kan ook ontstaan als gevolg van chemotherapie en radiotherapie. Klachten die kunnen ontstaan, zijn bijvoorbeeld een gespannen en zwaar gevoel, zwellingen of pijn. Als gevolg hiervan kunnen beperkingen in het dagelijks functioneren optreden.

Vis en erwtensoep

De 68-jarige Frans van Kranen werd geopereerd aan een tumor onder de tong. De operatie verliep goed en bestraling volgde. Toen de laatste bestraling was afgelopen, vertrok hij direct met zijn vrouw naar

Duitsland waar hun boot ligt. "In zes weken tijd hebben we maar zes uur gevaren, want ik kon niet tegen de koude wind om mijn wangen", vertelt Frans. "Omdat ik nog moeite had met eten, leefde ik op vis en erwtensoep, maar dat vond ik geen enkel probleem."

Ondanks zijn beperkte menu ging het naar omstandigheden goed met Frans. Tot hij terug kwam in Nederland en een ontsteking kreeg door een draadje vlees dat was achtergebleven in zijn mondholte.

Frans: "Alles was opgezet: mijn wangen, tong, kin, keel,... Ik had helemaal geen ruimte meer in mijn mond. Toen ben ik doorverwezen naar een lymfoedeemtherapeute."

In het NKI-AVL werken Pauline van Dijen en Miranda Sinneger. Als fysiotherapeut hebben zij zich gespecialiseerd in lymfoedeem. "Door middel van verschillende therapieën brengen we het lymfoedeemstelsel opnieuw op gang", aldus Van Dijen. "Vocht of andere stoffen die niet weg kunnen via de gebruikelijke route in het lymfklierstelsel, proberen we via een alternatieve route af te voeren. Deze 'b-wegen' zijn bij iedereen aanwezig, maar het lichaam gebruikt onder normale omstandigheden voornamelijk de 'hoofdwegen'. Met massage kun je zo'n b-weg vrijmaken en het lichaam aanleren deze nieuwe route te gebruiken zodat stoffen alsnog afgevoerd worden."

Lymftaping

Sinneger: "Een andere techniek die we inzetten is lymftaping. Hierbij wordt een speciale tape op de huid geplakt, wat het effect heeft van een 'micromassage'; de huidspanning wordt erdoor verminderd en het vocht beter afgevoerd. Afhankelijk van de richting waarin we de tape plakken, kunnen we b-wegen in het lymfklierstelsel stimuleren. De tape blijft op de huid zitten als de patiënt naar huis gaat en werkt daardoor lang door. Naast de verschillende therapieën geven we ook voorlichting. We geven patiënten handvatten en oefeningen zodat ze niet alleen zijn aangewezen op onze hulp, maar ook zelf de klachten kunnen verlichten."

De lymfoedeempoli in het NKI-AVL is vrij uniek. De gespecialiseerde fysiotherapeuten hebben een eigen spreekuur op de polikliniek. Na een intake komen patiënten één tot twee keer per week terug voor een behandeling. Dit wordt langzaam opgebouwd. Met Frans van Kranen gaat het inmiddels goed. De oedeem is voor 85 procent verdwenen. "Ik heb weer ruimte in mijn mond. De tijd van Vis Cuisine is voorbij!", eindigt hij lachend. <

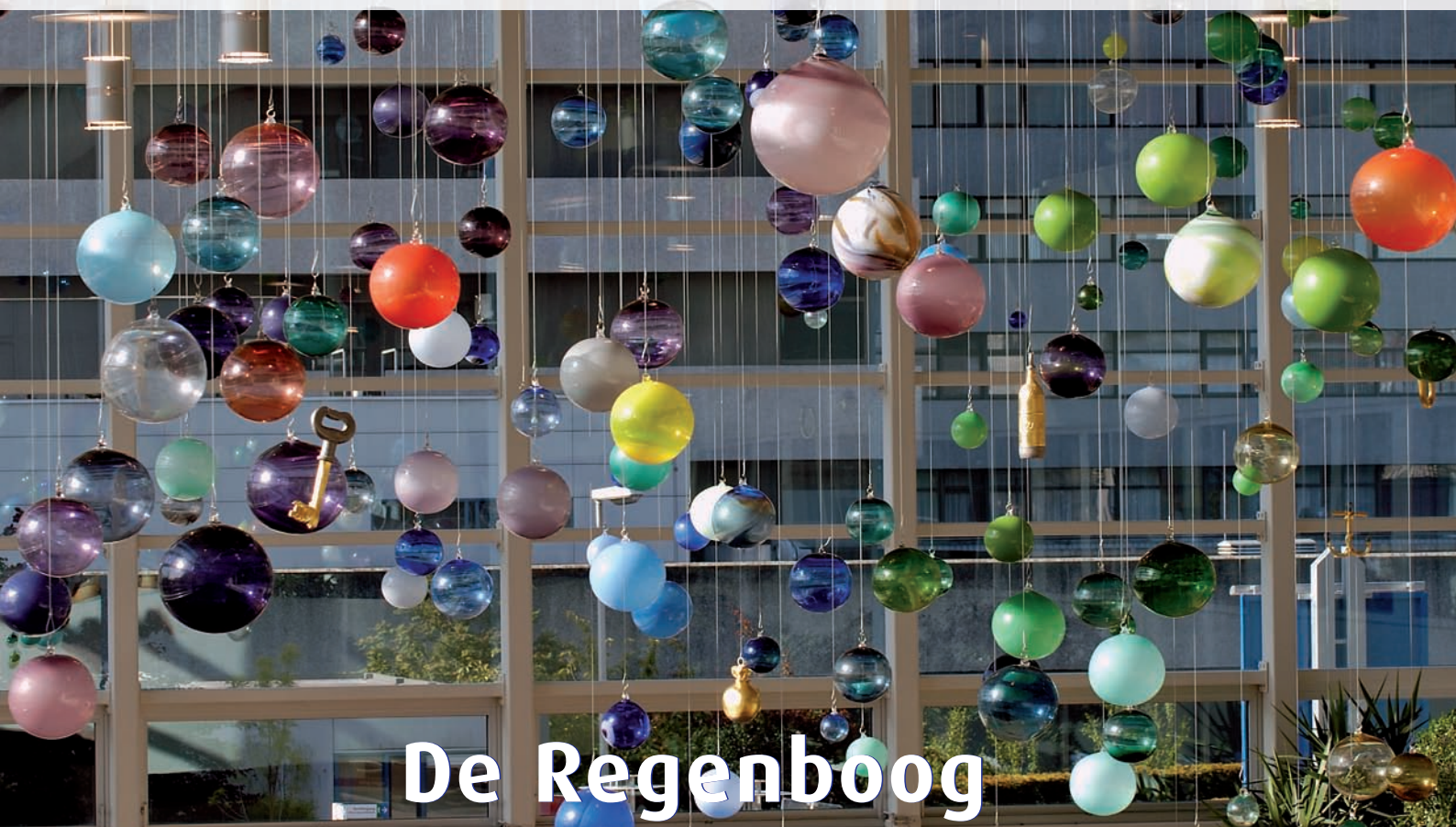
Meer informatie:

Voor vragen of problemen kunt u telefonisch contact opnemen met de lymfoedeempoli via het secretariaat van de Dienst Begeleiding en Ondersteuning van het NKI-AVL: telefoon (020) 512 26 50.

Fysiotherapeut Pauline van Dijen geeft de heer Van Kranen manuele lymfdrainage.



TEKST> TINEKE REIJNDERS BEELD> AVC



De Regenboog

Van alle natuurverschijnselen is de regenboog de allerfeestelijkste. Als de zon aan de regen knabbelt, kan hij plotseling verschijnen, helemaal onverhoeds. Een regenboog! De kleuren spetteren langs het grijze wolkendek omhoog en dalen in een reuzeboog weer naar beneden. Een regenboog is raadselachtig en onvoorspelbaar, maar de kleuren kennen een vast stramien. Hun volgorde is een wet. Vaak is de boog alweer verdwenen voor je alle kleuren hebt opgenoemd. Toch wordt de hemel dan niet meer grijs, de kleurenpracht die ons betoverde, houden we in onze verbeelding graag wat langer vast. Als symbool van hoop in grijze dagen.

Maria Roosen maakte voor de entree van het NKI-AVL een blijvende regenboog. Ze gaf deze vorm met glazen bollen in alle kleuren van de regenboog. Maar liefst 400 bollen heeft Roosen

laten blazen in kleuren die ze zelf heeft gemengd: 107 uiteenlopende tinten zweven tussen de zeven hoofdkleuren. De kunstenaar werkt graag met glas. Eerder veroverde ze een internationaal publiek met wulpse melkkannen en schalkse borsten. En ook maakte ze in opdracht voor overheidsgebouwen kunstwerken bestaande uit reeksen verschillend gekleurde flessen. Maar zo omvangrijk als deze regenboog waren haar installaties nooit. De regenboog is in de ruime hal alom aanwezig en tegelijk bescheiden en transparant. Doordat de bollen verschillende formaten hebben en op wisselende hoogte hangen, is het werk nergens dominant of dwingend. Integendeel, het kleurverloop in die vele losse elementen vraagt erom al kijkend tot een regenboog ineen te worden gepuzzeld. De bollen doen denken aan de zeepbellen op oude vanitas stillevens. Daarmee herinnerde de schilder de kijker aan zijn vergankelijkheid.

“Homo bulla est”, was het gezegde, de mens is een zeepbel. Het is een associatie die je liever wegstopt als je genezing komt zoeken in het ziekenhuis. De Regenboog heeft juist alles in zich om opgewekt en hoopvol te stemmen. Misschien zijn het eerder hemellichamen en zeilen ze door een sprookjesfirmament, in één van haar eerste tentoonstellingen in Arnhem heeft een jonge Maria Roosen een kralensnoer laten zien dat ze tot enorme sculpturale proporties had opgeblazen. Het paste maar net in de ruimte. De bollen in de hal lijken ook op kralen. Kralen die van het snoer zijn losgeraakt en gewichtloos door de ruimte zweven. Wie er langer naar kijkt heeft de neiging er een aantal uit te kiezen voor een eigen, denkbeeldige ketting. Misschien heeft de kunstenaar er daarom die grappige voorwerpen tussen gehangen: een sleutel, een huisje, een pinguïn, een rookworst. De (roestvrijstalen) voorwerpen zijn deels verguld, als waren het sieraden: bedels voor je snoer. Een vergulde rookworst? De Regenboog zou geen kunstwerk van Maria Roosen zijn als de sublieme vorm niet door een enige ongerijmdheid werd doorkruist. Hoe groots ook, er vlindert altijd wat humor doorheen. ◀

Tineke Reijnders is freelance kunsthistorica en kunsthistorica. Haar interessegebied is de hedendaagse kunst. Ze schrijft inleidingen voor catalogi en artikelen voor kunsttijdschriften, waaronder Metropolis M en Ons Erfdeel. Daarnaast begeleidt ze studenten van het Amsterdamse Sandberg Instituut bij hun master thesis. Ze is als bestuurslid actief voor het Chinese European Art Center in Xiamen, China en ook voor AICA, een internationale vereniging van kunsthistorici. Deze bijdrage in de Antoni's Berichten schrijft ze in haar functie van dankbare oud-patiënt.

“Biofysica is net jagen”

Sinds kort beschikt het NKI-AVL over een lichtmicroscopie die wereldwijd de beste integratie van slimme technieken kent.

Daarmee kunnen onderzoekers het gedrag van (kanker)cellen bestuderen. “Het voelt als spelen met Meccano.”

“Een jongensdroom die uitgekomen is!” Een glunderde dr. Kees Jalink toont vol trots zijn nieuwe microscoop. Een confocale microscoop - die met laserlicht haarscherpe driedimensionale opnames van bijvoorbeeld levende cellen maakt - waar nieuwe slimme onderdelen aan toegevoegd zijn. Twee jaar lang hebben hij en zijn collega's van de afdeling Celbiologie van het NKI-AVL, samen met de Duitse microscoop-fabrikant Leica, aan de opstelling gesleuteld, kabeltjes doorgetrokken, onderdelen getest en weer teruggestuurd naar de fabriek, proeven gedaan die mislukten en later lukten. En nu is de *state of the art* microscoop klaar voor gebruik. Dit is het neusje van de zalm onder de lichtmicroscopen. De beste integratie van slimme technieken die er wereldwijd bestaat.

“Afgelopen twee jaar was een aaneenschakeling van Eureka-momenten”, jubelt de van oorsprong wespenskundige. “Het voelt als spelen met Meccano.”

Nauwkeurig

Om meer te weten te komen over het gedrag van normale cellen en kankercellen, bestuderen wetenschappers dynamische processen in de cel zoals celdelingen of interacties tussen de

Om zo nauwkeurig te kunnen kijken, werken Jalink en andere biofysici wereldwijd aan slimmere microscopen. “Maar in honderd jaar tijd zijn wetenschappers er niet in geslaagd om de resolutielimiet van een microscoop - een half maal de golflengte van licht, ofwel 250 nanometer - te verbeteren”, legt Jalink uit. “Dat was lange tijd de absolute limiet, een waarheid als een koe. Niet voldoende als je weet dat eiwitten vijftig keer zo klein zijn.” Tot biofysici 15 jaar geleden met de eerste trucjes kwamen om die fysische limiet te omzeilen en via een indirecte manier toch kleine onderdelen te kunnen bestuderen. Het zijn dan ook spannende tijden, aldus de biofysicus.

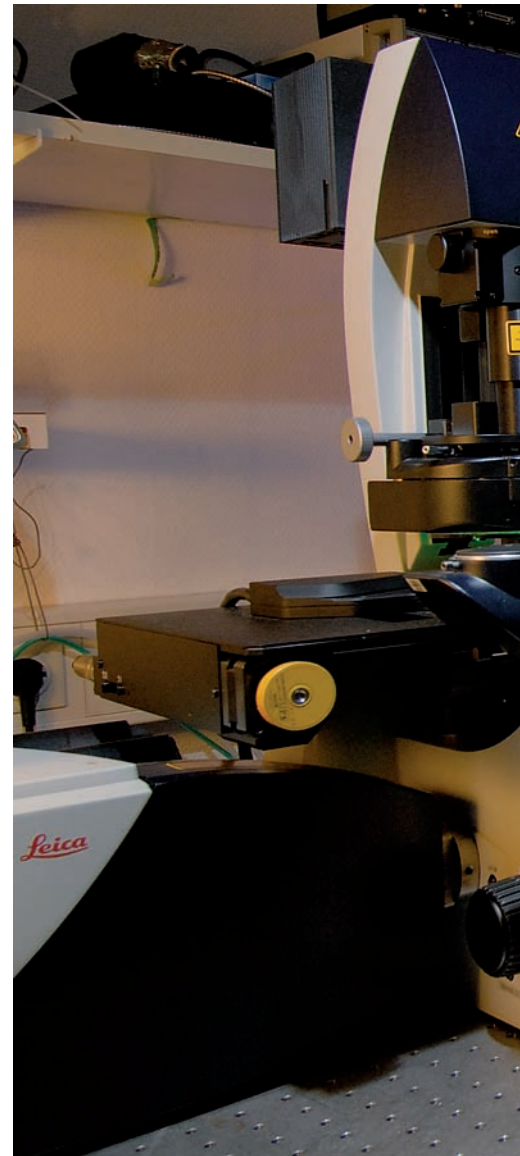
Exotisch

Ook Jalink droeg bij aan de ontwikkeling van trucjes die nu wereldwijd worden toegepast. Zo is er de FRET-techniek. Bij FRET (fluorescence resonance energy transfer) krijgen twee eiwitten een kleurtje, rood en groen. Als het tweetal zich binnen een afstand van zeven nanometer van elkaar bevindt, springt energie van het groene naar het rode eiwit over, en komt er rood in plaats van groen licht uit je preparaat. Hoe dichterbij de twee eiwitten zich in elkaars

Afgelopen twee jaar was een aaneenschakeling van Eureka-momenten

bouwstenen van het leven (eiwitten). Dat kan met een lichtmicroscopie. Maar om de heen en weer wiebelende minuscule eiwitten te kunnen zien, moet je heel precies kijken. Eiwitten zijn namelijk vijf nanometer klein, 15.000 maal kleiner dan de dikte van een haar.

buurt bevinden, hoe meer energie er overspringt. De kleur verklapt dus de onderlinge afstand tussen de eiwitten met grote precisie. Jalink integreerde ook andere exotisch klinkende technieken als *ultra-fast FRAP*, FCS en FLIM in zijn nieuwe microscoop.



Aan de muur van zijn werkkamer hangt een moderne compositie van zeeblauwe en grasgroene vlekken. Voor een leek valt er niet veel meer aan te ontdekken. “Dit”, zegt hij en tikt trots op zijn foto, “is het beste FRET-plaatje dat ik ooit heb gezien. Wáázninnig scherp! Dat lukte ons door de FLIM-methode te gebruiken. Bij FLIM (fluorescent life time imaging) maken we gebruik van hetgeen we in de natuurkunde het meest nauwkeurig kunnen meten: tijd. Tijd kun je met gemak in negen decimalen achter de komma meten door simpelweg het aantal pulsen van een hoogfrequent oscillator te tellen. Via een trucje zetten we de mate van FRET tussen twee eiwitten, en dus hun afstand, om in tijd.”



Kees Jalink met op de voorgrond een deel van zijn microscoop.

Wit licht

En dan de slagroom op de taart. Leica ontwikkelde een witlaser, die samen met Jalink werd geïntegreerd op de microscoop. Voor wie niet ingewijd is in de wereld van de laser, een uniek en uitzonderlijk apparaat. Er bestaan groene, blauwe en rode lasers. Maar daarmee kun je alleen bepaalde moleculen laten oplichten, waardoor ze makkelijk te herkennen zijn. Een laser met wit licht, in feite alle kleuren licht, bestond nog niet.

Deze laser is bijzonder geschikt voor FLIM en laat ook toe dat de onderzoekers nog meer verschillende gekleurde moleculen van elkaar kunnen onderscheiden. Omdat het NKI-AVL nog geen budget heeft om de witlaser te

kopen, moest de laser na een aantal weken weer terug naar de fabriek. Voor deze laser zal het NKI-AVL fondsen gaan werven om dit onderzoek toch mogelijk te maken.

Incasseren

De kracht van de microscoop schuilt dus in de integratie van slimme technieken. Maar, wat kun je ermee? "In feite is het grote incasseren begonnen. Met deze microscoop gaan we dingen zien die we niet voor mogelijk hadden gehouden. We gaan nu snel antwoorden zoeken op brandende biologische vragen zoals: welke eiwitten zijn betrokken bij het uitzaaien van kankercellen? Met als doel natuurlijk om te proberen die eiwitten te remmen. Onze

microscoop staat binnenkort non-stop data te genereren."

"Biofysica is net jagen. Je zit onder hoogspanning achter de microscoop. Je legt er je cellen onder. En zodra je celonderdelen in beweging komen, duik je er bovenop en volg je het proces, dan weer linksaf, dan weer rechtsaf. Net een jager die achter een haas aan zit. Een half uur later heb je een proef gedaan die misschien ver verwijderd is van je oorspronkelijke onderzoeksplan, maar die spannende, onverwachte resultaten heeft opgeleverd." <

Kanker heb je niet alleen

De ziekte kanker kan hard aankomen. Niet alleen bij de patiënt, maar ook bij de partner en andere mensen in de directe omgeving.

De 49-jarige Anke heeft een agressieve vorm van borstkanker. Afgelopen jaren kreeg zij alleen maar slechte uitslagen. "Op een gegeven moment ging het gewoon niet meer naar binnen", aldus Anke. "Hoeveel kan een mens aan? Ik maakte een afspraak bij een maatschappelijk werker van het NKI-AVL. Deze gesprekken hebben niet alleen mij, maar ook mijn partner Jolanda enorm geholpen."

Anke en Jolanda hebben sinds zes jaar een relatie. Ze kiezen er bewust voor om niet samen te wonen, omdat ze het allebei heerlijk vinden om alleen te zijn. Jolanda: "Toen Anke uitzaaingen bleek te hebben, hebben we een aantal formele zaken zoals een geregistreerd

partnerschap versneld. Als Anke straks niet meer zelf beslissingen kan nemen, heb ik het recht om voor haar op te komen."

Naïviteit en hoop

Jolanda maakt het ziekteproces van Anke van zeer dichtbij mee. "In het begin was ik vooral erg naïef. Toen het knobbeltje in de borst kwaadaardig bleek, kreeg ik een flinke opdonder. Er volgde een periode van hoop. Elke keer als er een slechte uitslag volgde, verloor ik een stukje van die hoop. Op een gegeven moment was de hoop dan ook op. Het klinkt vreemd, maar dat geeft ook een gevoel van rust. Nu kan ik al mijn energie richten op het hier en nu."

Anke heeft een zorgnetwerk van vrienden rond zich die haar helpen met taken als koken. Op die manier houdt ze zelf energie over om leuke dingen te doen. "Ik ben heel eerlijk over mijn ziekte en nodig ook de mensen in mijn omgeving uit eerlijk te zijn. Ik vraag ze om zelf aan te geven wat ze wel of niet voor me willen doen. Ook heb ik ze gevraagd of ze tot in de laatste fase voor mij willen zorgen of juist niet. Eerlijkheid vormt de leidraad en wordt als zeer waardevol ervaren." Jolanda vult aan: "Naast eerlijkheid is humor erg belangrijk voor ons. In humor zit ook verdriet en boosheid. Daarmee is het ijzersterk; het geeft lucht." Jolanda: "Het leven van Anke is groter dan wij tweetjes. Mensen die veel betekenen voor

Anke (links) en Jolanda





Maatschappelijk werkers Farida Ilahi (links) en Annette Stutterheim

Anke moeten ook de mogelijkheid krijgen haar te steunen, daar moet ik niet tussen staan. Het is belangrijk dat iedereen de kans krijgt om op een goede manier afscheid van haar te nemen. Door voor haar te mogen zorgen gebeurt dit op een hele intense, integere en respectvolle manier.”

Netwerk

Ook Jolanda heeft een netwerk van vrienden rond zich die haar steunen bij de ziekte van haar partner. “Vorig jaar trok ik het even niet meer en dacht ik: nu heb ik hulp nodig. Dat krijg ik ook wel bij vrienden, maar dan moet ik zo veel uitleggen. Ik heb af en toe iemand nodig die op voorhand al begrijpt wat ik bedoel. De maatschappelijk werkers van het NKI-AVL hebben hier zoveel ervaring mee, zij weten waar ik naar toe aan het groeien ben. Dat vind ik ontzettend prettig.”

“Kanker heeft net zoveel impact op de partner als op de patiënt zelf”, aldus maatschappelijk werker Farida Ilahi. “In onze gesprekken geven wij aan de partner te willen ontmoeten. Welke handvaten kunnen we hem of haar bieden om met de ziekte om te gaan. Immers: hoe beter de partner voor zichzelf zorgt, hoe beter hij voor de patiënt kan zorgen.” Ilahi merkt daarin een duidelijk verschil tussen man en vrouw. “Vrouwen met een man met kanker geven veel dingen op om te zorgen voor hun echtgenoot. Andersom zie je dit veel minder gebeuren. Mannen geven beter aan waar

ze behoefte aan hebben, bijvoorbeeld een avondje biljarten. Laat andere mensen toe. Als je een goed netwerk hebt, heb je daarin geïnvesteerd. Geef hen nu de kans om iets voor jullie terug te doen.”

De maatschappelijk werkers voeren niet alleen individuele gesprekken maar organiseren ook voorlichtingsbijeenkomsten voor partners. Maatschappelijk werker Annette Stutterheim: “De doelstelling is tweeledig: het stimuleren van lotgenotencontact en erkenning naar de partner toe. Wat betekent de ziekte voor jou? In de bijeenkomst schetsen we onder andere een beeld van de veranderende rol tussen partners. In een gezonde situatie is er een gelijkwaardige relatie tussen beide personen. Je geeft wat en je neemt wat. Als de een ziek wordt, heeft hij niet veel meer te geven. Hij wordt gebombardeerd tot patiënt en de ander krijgt er plots tal van taken bij. De zieke gaat er vaak vanuit dat de ander wel ziet of hij een goede of minder goede dag heeft. Partners geven aan dat ze nooit eens complimentjes krijgen omdat het nu ‘gewoon’ is dat alle huishoudelijke taken op hun schouders neerkomen. Het gaat om kleine dingen die vaak niet uitgesproken worden. Het is belangrijk om de rollen gezond te houden zodat de ziekte klein blijft. Je blijft moeder, vader, echtgenoot tot de laatste adem.”

De maatschappelijk werkers bespreken ook thema’s als intimiteit en seksualiteit. “Haal

intimiteit en seksualiteit uit elkaar”, aldus Stutterheim. “Sommige patiënten durven niet meer intiem te worden. Ze zijn bang dat het in gemeenschap zal eindigen terwijl ze geen zin hebben, moe zijn of pijn hebben. Zo snijd je ook de weg af naar het krijgen van een kus, een streling of een arm om je heen.”

Bij de een verloopt het ziekteproces sneller dan bij de ander. “Bij mensen die acuut ziek worden en snel zullen overlijden ontstaat vaak angst en paniek”, aldus Ilahi. “Onze kracht zit ‘m in het goed kunnen ordenen. Wat is belangrijk en moet er geregeld worden? Hoe bereid je je voor op het afscheid? Een ziekte kan ook heel lang duren en dan treedt er uitputting op in een gezin. In het begin ben je nog samen aan het knokken. Je hebt een gemeenschappelijk doel: het overwinnen van de ziekte. Als blijkt dat de patiënt niet beter wordt, krijg je een tweedeling. De patiënt moet leren loslaten en de partner gaat zich voorbereiden op het alleen verder gaan. Dat zijn heel ingewikkelde processen waar wij ondersteuning bij bieden. Je kunt niet oefenen en moet het gelijk goed doen. Echter, je hoeft jezelf niet voor de volle 100 procent te geven, 80 procent is al meer dan genoeg.” <

Het NKI-AVL organiseert verschillende voorlichtingsbijeenkomsten, onder andere over het thema “Partner en andere betrokkenen”. Zie agenda op www.nki.nl.

TEKST> THOMAS ZIJLMA BEELD> AVC

Alpe d'HuZes 2008: fietsen tegen kanker

Ex-patiënt - en inmiddels vrijwilliger bij het NKI-AVL- Thomas Zijlma doet een beroep op u.



Het is niet veel mensen gegeven als overwinnaar van kanker uit de bus te komen en dus moet er gestreden worden om zo veel mogelijk (aanstaande) kankerpatiënten bij het overwinnaarsgilde te mogen inlijven.

Als ex-kankerpatiënt zal ik mij op donderdag 5 juni 2008 inzetten om zoveel mogelijk geld op te halen voor KWF Kankerbestrijding. Op deze datum zullen 100 wielrenners waaronder ik, en 50 estafette teams niet zes maar liever acht keer de legendarische Alpe D'Huez beklimmen onder het motto: opgeven is geen optie!

Dit fantastische evenement dat Alpe-D'HuZes heet, wordt in 2008 voor de derde maal gehouden op deze berg in de Franse Alpen die een hoogte heeft van 1860 m., een lengte

van 13,8 km en een gemiddeld stijgingspercentage van 7,9 %. Kankerpatiënten, ex-kankerpatiënten en sympathisanten zullen zich deze dag 'het snot voor de ogen rijden' om de kankerbestrijding te steunen met een ongekende financiële bijdrage.

Voor mij is het nu zes jaar geleden dat ik de diagnose zaadbalkanker kreeg. Na deze verpletterende constatering bleek dat de kanker zich had uitgezaaid in mijn hoofd, buik en longen. De strijd die toen door artsen, verpleegkundigen, elf chemokuren en niet te vergeten mijzelf is gevoerd hier in het NKI-AVL, heeft uiteindelijk geleid tot mijn overwinning op de ziekte en het terugstelen van het leven op de dood. 5 juni zal er niet voor mezelf worden gevochten, maar voor alle anderen die ik de overwinning ook zo gun.

Meedoen aan dit evenement is voor mij een nieuwe overwinning op mijn gezondheid, een inspiratie voor anderen om door te vechten en een motivatie om goed, gezond en gelukkig te leven na (of met) kanker. Wees genereus en schroom niet, maar geef niet speciaal vóór mij, maar geef via mij aan hen die het zo hard nodig hebben. Om van alle vorderingen op de hoogte te blijven en te zien hoe het evenement zich ontwikkelt, kijk op www.alpe-dhuzes.nl. Via deze website kunt u tevens op 5 juni zien waar ik mij op de berg bevind, hoe hard ik ga en wat mijn gemiddelden zijn en hoe vaak ik al op en neer ben geweest. Er zal ook ieder uur gedurende de dag een fotoreportage op de site verschijnen.

Kan ik op u rekenen?

Thomas Zijlma, ex-patiënt en inmiddels vrijwilliger bij het NKI-AVL.



Financiële bijdragen kunt u storten op rekeningnummer 37.31.46.116 t.n.v. Stichting Alpe d'huZes te Everdingen o.v.v. Thomas Zijlma. Vragen en toezeggingen tot financiële bijdragen kunt u richten aan thomas_zijlma@hotmail.com. U kunt ook bellen: telefoon 06 41 38 76 91.

Vernieuwde Patiëntenraad NKI-AVL

“Het moet goed toeven zijn in het NKI-AVL!”

Marianne Volp als voorzitter en Wim Hutter als secretaris hebben het stokje door gegeven aan Magda Pernet, ondergetekende, en Gerben de Jong. Hartelijk dank Marianne en Wim voor het gedane werk.

Wij zetten het voort.

Het nieuwe team bestaat -wederom- uit gedreven mensen, die hun bestuurlijke ervaring inzetten. Vrijwillig maar niet vrijblijvend, dat is de afspraak. Zij doen dit allemaal met warme gevoelens voor het NKI-AVL. Soms is de drijfveer dankbaarheid, soms betrokkenheid of de behoefte om maatschappelijk actief te zijn. De Raad is nog niet voltallig maar hieraan wordt gewerkt.

Waar staat de Patiëntenraad voor?

Iedereen die hier als patiënt binnenkomt, doet dat ongewild. De confrontatie met kanker is verschrikkelijk en brengt de patiënt in een afhankelijke positie. Afhankelijk van de behandeling, van de arts, verpleegkundige en andere medewerkers van het ziekenhuis. Het NKI-AVL moet zo goed mogelijk voor haar patiënten zorgen. Niet alleen in de medische behandeling, maar ook in de ondersteuning, de huisvesting, de procedures en de nazorg. Kanker is al erg genoeg, alles er omheen moet comfortabel zijn en soepel verlopen.

Met alertheid, een kritische houding en vanuit het perspectief van de patiënt en zijn achterban zijn we met het nieuwe team aan de slag gegaan. Wij hebben met verschillende disciplines uit het ziekenhuis kennis gemaakt. Uit deze gesprekken hebben wij de indruk gekregen dat alle betrokken partijen en met name de Raad van Bestuur, onze directe gesprekspartner, openstaan voor een kritische, constructieve benadering vanuit de Patiëntenraad. Van de leden die reeds langer in de Raad zitting hebben, krijgen we de nodige ondersteuning zodat de overgang vlot verloopt.

Belangrijke thema's die onze aandacht krijgen: patiëntveiligheid, kwaliteitsbeleid, wachttijden en klachtenafhandeling. Maar ook dure medicijnen, toegankelijkheid van het ziekenhuis en gebruiksvriendelijkheid, migranten in het NKI-AVL en meer.

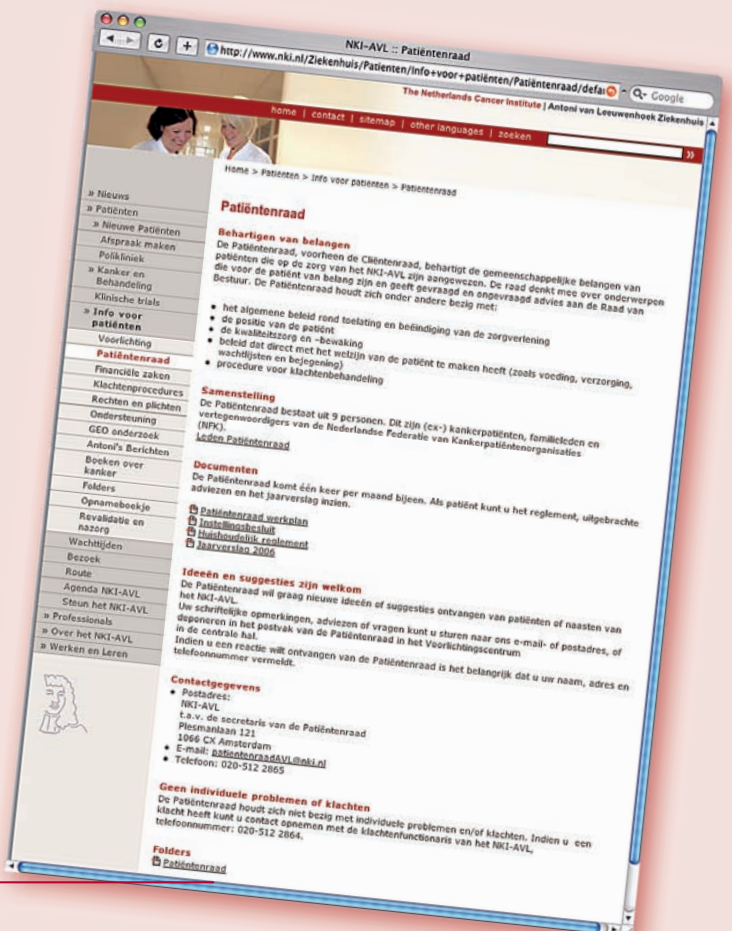
Geachte patiënten, naaste familieleden en bezoekers.

Wij ontvangen graag suggesties van u die de kwaliteit en zorgverlening in het ziekenhuis kunnen verbeteren. Uw informatie doet er toe. Ziek zijn in een omgeving waar het goed toeven is, draagt bij tot het herstel.

Persoonlijke reacties kunnen niet worden gegeven, wel krijgt u een ontvangstbevestiging. U kunt géén klachten bij ons indienen, daarvoor moet u zich richten tot de betreffende persoon, afdeling of tot de klachtencommissie.

Kijkt u ook op website van het NKI-AVL, daar kunt u meer lezen over de gang van zaken. Ook over het nieuwe team en ons werkplan 2008: www.nki.nl/ziekenhuis/patienten en daarna klikken op Info voor patiënten en Patiëntenraad. U kunt ons bereiken: patientenraadavl@nki.nl

Magda Pernet,
Voorzitter Patiëntenraad NKI-AVL





WIM VAN HARTEN
DIRECTEUR ORGANISATIE & BEDRIJFSVOERING

Steeds meer patiënten

In de loop van 2007 is het aantal patiënten dat bij het NKI-AVL aanklopt, sterk gestegen. Natuurlijk doen wij er alles aan om elke patiënt binnen een redelijke termijn volgens de nieuwste inzichten te behandelen.

Daarnaast steken we veel energie in het vertalen van de resultaten van fundamenteel onderzoek naar klinische toepassingen. Een toename van met name het aantal patiënten dat voor hun eerste behandeling komt, is overigens gewenst om beter onderzoek te kunnen doen naar de toepassingen van vindingen uit het research laboratorium. Hoewel de capaciteit van polikliniek en behandelafaciliteiten in 2003 met de oplevering van de nieuwbouw aanmerkelijk is uitgebreid, lopen we nu al weer tegen ruimtelijke en financiële grenzen aan. Het is niet onze gewoonte u te vermoeien met de tekortkomingen van allerlei bouw- en budgetregelingen, omdat het onze taak is daar een zo goed mogelijk antwoord op te vinden. De overheid stimuleert marktwerking in de zorg en wil dat organisaties meer initiatief tonen bij de werving van onderzoeksmiddelen.

Dat eigen initiatief is het probleem niet, zo zullen wij de komende tijd op verschillende manieren aandacht vragen voor de mogelijkheid daaraan bij te dragen.

De toekomstige spelregels – en daarmee de financiële risico's – voor de ziekenhuiszorg zijn nog erg onduidelijk en dat maakt werken aan capaciteitsuitbreiding een lastige zaak. Daarom onderzoeken wij momenteel alle mogelijkheden, van sponsoring tot commerciële investeringen, om een aanzienlijke groei van patiëntenaantallen mogelijk te maken. Het is niet zozeer de vraag óf, maar vooral hoé dit onder de nieuwe omstandigheden aangepakt moet worden.

Markregels nopen ons dus tot andere oplossingen en ander gedrag dan tot nog toe gebruikelijk was. U kunt er echter zeker van zijn dat – welke oplossing het ook wordt – de missie van NKI-AVL dezelfde blijft. Wel kan de krappe (bouwkundige) jas van de kliniek de komende periode af en toe vervelend knellen.

