

VRIENDEN van het NKI/AvL

Informatie 020 - 512 2850 of www.nki.nl

Over het NKI/AvL

Het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis (NKI/AvL) is het enige instituut in Nederland dat zich uitsluitend bezighoudt met de ziekte kanker. Sinds 1913 werkt het NKI/AvL aan het bestrijden van kanker door middel van patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs. 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 28 50 of stuurt u ons de ingevulde antwoordkaart per post of per fax. U kunt uw gegevens ook e-mailen naar: berichten@nki.nl.

Leden werven leden

Leden van de Vereniging Het NKI kennen ons goed. Daarom helpen ze ons vaak met het werven van een nieuw lid: een

vriend of vriendin, een familielid of de buren. Misschien wilt u ook iemand in uw omgeving interesseren voor het lidmaatschap. 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 2001 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
NKI/AvL

Redactie
afdeling PR &
Voorlichting,
Plesmanlaan 121,
1066 CX Amsterdam,
T (020) 512 2999,
F (020) 669 1449,
E berichten@nki.nl,
I www.nki.nl.

Fotografie
Audiovisueel
Centrum NKI/AvL
KopArt, Amstelveen

**Realisatie
en ontwerp**
KopArt, Amstelveen

Berichten

Kwartaaluitgave NKI/AvL Nummer 1 - maart 2003

Nieuwe wetgeving

Onderzoek naar erfelijke ziekten in gevaar

	4
Nieuw: spoedkamer	3
Reportage palliatieve zorg vierde etage	6
Tamoxifengevoeligheid borstkanker	8
Onderzoek naar middel longkanker	10
Vrijwilligers brengen huiselijkheid	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, Antwoordsnummer 3524, 1000 TE Amsterdam (postzegel niet nodig).

Of, nog sneller, fax ons: (020) 669 14 49 of stuur een e-mail met uw gegevens naar: berichten@nki.nl



Full house

Het NKI/AvL is vol, te vol. Medewerkers zitten op elkaar gepakt in de zitkamers en in de laboratoria met veel achtergrondlawaai van apparatuur en airco die de warmtebelasting allang niet meer kan bijbenen. In het researchgebouw is de situatie het meest nijpend. Als de elektriciteit uitvalt, hetgeen

helaas regelmatig gebeurt, is de plotselinge stilte een groot contrast met de herrie van kort daarvoor. Wie wil hier werken....? Heel veel, met name jonge onderzoekers, die enige jaren in het buitenland in topinstituten research hebben gedaan. Als het NKI/AvL de ruimte en het geld had, zou het geen enkel probleem zijn om onze staf substantieel uit te breiden met deze zeer veelbelovende onderzoekers. Als wetenschappelijk directeur moet ik regelmatig "nee" verkopen. Wat drijft hen om deel te willen uitmaken van deze mierenhoop?

Goede onderzoekers stellen aan hun omgeving hoge eisen, die overigens vaak niet samenvallen met de eisen van onze ARBO-wetgeving. Zij willen zelf kunnen beslissen welke proeven ze doen, gebruik kunnen maken van goede ondersteunende voorzieningen, niet gehinderd worden door bureaucratische procedures, kunnen profiteren van de kennis en expertise van bewaarde en behulpzame collega's en credit krijgen voor hun werk. Het NKI/AvL spant zich in om aan deze randvoorwaarden te voldoen en doet dat denk ik effectiever dan de meeste universiteiten. Vandaar ook die belangstelling voor het NKI/AvL.

Sinds vele jaren vormen deze jonge onderzoekers de groep waaruit we nieuwe staf rekruteren. Elk jaar werven we zo één tot twee nieuwe stafleden. Het gevolg is dat het NKI/AvL een relatief jonge staf heeft. Dat stimuleert innovatief onderzoek en creëert een bruisende omgeving. Maar iets meer ruimte en iets meer middelen om de expansiedrift van deze enthousiaste medewerkers tenminste deels te kunnen honoreren zou niet schaden. Nu moeten onderzoekers hun groep vaak kleiner houden dan wenselijk is. Gelukkig komt er met de vernieuwbouw ruimte bij. Daar wordt in 2004 mee begonnen en over een aantal jaren hebben we in ieder geval meer ruimte.

Dan rest nog de wens tot uitbreiding van het budget. De weelde die veel Amerikaanse kankerinstellingen vanzelfsprekend vinden, zullen wij niet snel bereiken: de individuele gevers die door middel van een belangrijke bijdrage hun naam graag verbonden zien met een instituut als het NKI/AvL komen we in Nederland nog niet tegen. Een collega die ik vorige week op een congres sprak meldde terloops dat ze erg in de stress zaten. Er moest snel een nieuwe vleugel aangebouwd worden omdat er een "donor" was die dat plan voortvarend wilde verwezenlijken. Het budget? Aanzienlijk meer dan voor ons totale nieuwe ziekenhuis. Ik heb hem nog toegefluiserd dat hij mijn telefoonnummer rustig mocht doorgeven. Er is niet gebeld. Jammer, het geld zou heel goed besteed zijn.

Ton Berns,
directeur wetenschapsbeleid

Praktisch boek over opnieuw leren ruiken

Mensen die een laryngectomie (verwijdering van het strottenhoofd) hebben ondergaan, kunnen vaak nauwelijks meer ruiken. Het NKI/AvL ontwikkelde een techniek waardoor zij wel weer kunnen ruiken. De methode is beschreven in de praktische handleiding *Reukrevalidatie voor gelaryngectomeerden*.

Handleiding voor logopedisten, die eind februari verscheen.

Een van de behandelingen voor strottenhoofdkanker bestaat uit het weg-nemen van het strottenhoofd, de zogenoemde laryngectomie. Na de operatie halen de patiënten adem via een opening (stoma) in de hals. Doordat de ingeademde lucht niet meer door de neus stroomt, kunnen vrijwel geen geuren meer worden geroken. Vaak wordt dit als een groot verlies ervaren: geuren beïnvloeden onder meer de stemming, de herinnering, de smaakvorming en de spijsvertering. Om de kwaliteit van leven van gelaryngecto-



meerden te verbeteren, ontwikkelde het NKI/AvL twee jaar geleden de gaap-ruikmethode, een speciale beweging waardoor gelaryngecto-meerden wel weer kunnen ruiken. De gaap-ruikmethode lijkt op gapen met een gesloten mond. De mondholte moet verschillende keren achter elkaar worden vergroot door de onderkaak, mondbo-dem en tong een 'pompbeweging' te laten maken. Wanneer de lippen hierbij op elkaar gehouden worden, ontstaat - als in een vacuümpomp - onderdruk in de mondholte, waarmee lucht via de neus wordt aangezogen. Zo ontstaat een luchtstroom naar de neus, waardoor

weer geroken kan worden. Hoewel de methode simpel klinkt, is enige oefening wel nodig. In het handboek 'Reukrevalidatie voor gelaryngecto-meerden' wordt de methode nauwkeurig uitgelegd. Het boek biedt ervaringsverhalen, 'kneepjes' en praktische tips, bijvoorbeeld over hoe je een geurtest kunt maken van huis-, tuin- en keukenspullen. Nog eenvoudiger is het de methode met behulp van de computer aan te leren met de bijgevoegde, rijkgeïllustreerde cd. Verder geeft het boek in begrijpelijke taal uitleg over het reukvermogen en welke invloed een laryngectomie daarop heeft.

'Reukrevalidatie voor gelaryngectomeerden. Handleiding voor logopedisten'. M.F. Polak, C.J. van As, F.S.A.M. van Dam, F.J.M. Hilgers van het Nederlands Kanker Instituut/Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, in samenwerking met de Nederlandse Kankerbestrijding/KWF en de Nederlandse Stichting voor Gelaryngectomeerden. ISBN 90-265-1723-8 Uitgever Swets & Zeitlinger, Lisse.

AvL-prijs naar Thijn Brummelkamp



Onderzoeker Thijn Brummelkamp heeft de AvL-prijs 2002 ontvangen voor zijn onderzoek naar genen die een rol spelen bij kanker. Brummelkamp ontwikkelde twee nieuwe technieken van onderzoek. Hiermee vond hij een hele serie nieuwe genen die de celdeling reguleren. Ook ontwikkelde hij een methode die gebruikt zou kunnen worden bij genterapie van kanker. Thijn Brummelkamp (1975) begon in 1997 aan zijn promotie-onderzoek naar nieuwe kankergenen bij prof. dr. René Bernards, wiens groep binnen het NKI/AvL werkt aan het onderzoek naar de celcyclus. De Antoni van Leeuwenhoekprijs wordt jaarlijks toegekend aan een jonge onderzoeker in het NKI/AvL. De prijs bestaat uit een bedrag van 5.700 euro, te besteden aan studie of onderzoek. Het bedrag wordt beschikbaar gesteld door Roche Diagnostics Nederland BV. Prijswinnaars worden aangewezen door de Nationale Wetenschappelijke Commissie van het NKI/AvL. Thijn Brummelkamp nam de prijs op 13 januari in ontvangst.

Nieuw: spoedkamer voor directe zorg

Het NKI/AvL beschikt sinds 3 maart over een nieuwe faciliteit die speciaal is ingericht voor patiënten die met spoed opgenomen moeten worden: de spoedkamer.

Het NKI/AvL wil alle patiënten van het moment van binnenkomst tot het vertrek goed begeleiden, zowel op de kliniek, de polikliniek als de dagbehandeling. Voor patiënten die met spoed opgenomen moesten worden op een van de interne afdelingen, was dit niet altijd mogelijk; opname leidde vaak tot een piek in de werkdruk op de verpleegafdelingen. Om ook de spoedpatiënten een hoge kwaliteit van zorg te bieden, is een aparte spoedkamer ingericht op de vierde etage, kamer 8. De spoedkamer heeft zijn eigen bezetting met ervaren oncologieverpleegkundigen. Opname en ontslag en het medisch inhou-

delijke beleid zijn in handen van de dienstdoende internist. Op de spoedkamer zijn vier bedden beschikbaar voor patiënten die plotseling moeten worden opgenomen vanwege complicaties van hun behandeling, snelle ziekte-progressie die directe behandeling vereist en verzachting van symptomen, zoals pijn of benauwdheid. Een patiënt blijft maximaal 24 uur op de spoedkamer. In die tijd moet duidelijk worden of hij of zij weer terug kan naar huis, op een verpleegafdeling moet worden opgenomen of bij gebrek aan een beschikbaar bed, naar een ander ziekenhuis moet worden overgeplaatst.



De spoedkamer heeft zijn eigen bezetting met ervaren oncologieverpleegkundigen.

Identificatiepas voor medewerkers NKI/AvL



Wat bij sommige organisaties en ziekenhuizen al langer geldt, wordt nu ook in het NKI/AvL ingevoerd: de identificatiepas. Vanaf april 2003 zullen alle medewerkers van het NKI/AvL in het bezit zijn van een identificatiepas. De passen worden uitgegeven in zes verschillende kleuren; medewerkers van de medische clusters dragen groene en blauwe passen. De identificatiepas is in het NKI/AvL ingevoerd om de veiligheid te vergroten van medewerkers en patiënten.



"De langetermijneffecten van bijvoorbeeld antgroeihormonen voor jonge kinderen kennen we nog niet en als de huidige wet WGB0 wordt uitgevoerd, zullen we die nooit kennen."

Wet WGB0 funest voor kankeronderzoek

NKI/AvL

pleit voor snelle wetswijziging rond bewaartermijn medische dossiers

Als er niet snel iets gebeurt, zullen vanaf 2005 alle medische dossiers van tien jaar en ouder worden vernietigd - conform de wet WGB0. Deze bepaling is funest voor het epidemiologisch kankeronderzoek: het wordt onmogelijk erfelijke componenten van ziekten te onderzoeken en langetermijneffecten van medische behandeling vast te stellen. Een commissie van de Gezondheidsraad buigt zich momenteel over de wet. Commissielid Floor van Leeuwen, epidemioloog in het NKI/AvL, licht haar persoonlijke standpunt toe.

De Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGB0), bepaalt dat patiëntgegevens gedurende tien jaar bewaard moeten blijven en daarna vernietigd moeten worden, tenzij bewaren nodig is voor een goede hulpverlening, zoals bij chronisch zieken (bijvoorbeeld kankerpatiënten) die onder blijvende controle of behandeling zijn. Deze bepaling van de wet WGB0 wordt in 2005 van kracht.

Wat zijn de gevolgen van deze wet?

"Dat medische dossiers slechts tien jaar bewaard mogen worden, heeft kwalijke gevolgen voor zowel de patiëntenzorg als het wetenschappelijk onderzoek. Ziektes zoals kanker kunnen altijd terugkomen, dan is het heel belangrijk terug te kunnen grijpen naar oude dossiers. Zo is onlangs pas gebleken dat de behandeling van de ziekte van Hodgkin veel langetermijngevolgen heeft, zoals borstkanker en hart- en vaatziekten. Alleen doordat het NKI/AvL ook alle oudere dossiers heeft bewaard, kunnen wij alle vrouwelijke voormalige Hodgkinpatiënten, die in het verleden in het NKI/AvL een bestraling hebben gehad, oproepen voor een borstkankerscreening. Bovendien leert de geschiedenis dat veel van dit soort langetermijngevolgen pas na meer dan tien jaar aan het licht komen: zonder oude medische dossiers is het onmogelijk dergelijke gevolgen te evalueren. Verder komt van steeds meer ziektes vast te staan dat zij een erfelijke component hebben, zoals eierstokkanker, prostaatkanker en misschien ook maagkanker. Voor het onderzoeken daarvan moet je kunnen nagaan wat ouders en grootouders in het verleden voor een ziektes hebben gehad."

Welk epidemiologisch kankeronderzoek zou de wet hinderen?

"Bijvoorbeeld het onderzoek naar behandelingen die op een bepaald moment zijn afgesloten, zoals vruchtbaarheidsbehandelingen, behandelingen van kinderen met antgroeihormonen en de gevolgen van het gebruik van het DES-hormoon bij DES-dochters. Van dergelijke middelen kennen we de langetermijneffecten niet of nauwelijks, en als er over twee jaar conform de wet WGB0 gehandeld moet worden, zullen we die nooit kennen. Ten behoeve van het DES-onderzoek hebben wij gegevens uit archieven van veertig jaar en ouder nodig. Toevallig hebben we onlangs een gynaecologisch archief gered, in het kader van een KWF-project naar de langetermijngevolgen van DES. Dat zou net vanwege opslagproblemen geruimd worden."

Gelden in de rest van Europa ook dergelijke wetten?

"De commissie is dat momenteel aan het evalueren. Wel is nu al duidelijk dat Nederland het enige land is waar medische dossiers verplicht vernietigd moeten worden. In andere landen gelden weliswaar ook bewaartermijnen, maar zijn die verstreken dan is het aan de wijsheid van de specialist of het ziekenhuis of de dossiers wel of niet vernietigd worden."

De wet WGB0 is onder meer ingesteld om de privacy van patiënten te waarborgen. Hoe kijkt u daar tegenaan?

"Er zijn helaas meldingen van misbruik van patiëntgegevens, met name in de psychiatrie. De wet WGB0 bewaakt echter juist heel goed dat medische gegevens niet zonder toestemming aan derden verstrekt mogen worden: de gevallen van misbruik zijn dus wetsovertredingen. De wet zou derhalve aangescherpt moeten worden, op basis waarvan gegevens aan derden verstrekt mogen worden."

Commissie bewaartermijn medische dossiers

Tijdens haar oratie, in juni 1999, wees epidemioloog prof. dr. Floor van Leeuwen op de kwalijke effecten van de wet WGB0 voor onder meer het epidemiologisch kankeronderzoek. De media pikten dit op en al snel werden er Kamervragen gesteld. Ook de beroepsgroepen, de Gezondheidsraad en de KNAW storten zich op de kwestie. Dit resulteerde in de oprichting van de *Commissie bewaartermijn medische dossiers* van de Gezondheidsraad. Deze commissie, waarvan Floor van Leeuwen deel uitmaakt, brengt in de loop van dit jaar een rapport uit waarin de knelpunten van de wet WGB0 worden uitgewerkt, geanalyseerd en beoordeeld.

Veel ziekenhuisdirecties zijn ingenomen met de wet WGB0 omdat het een oplossing biedt voor het gebrek aan ruimte.

"Het bewaren van medische dossiers levert vaak logistieke problemen op. Als oplossing hiervoor is onder meer aangedragen om de patiëntgegevens elektronisch op te slaan. Maar de commissie voorziet daarbij problemen: gezien de snelle ontwikkelingen in de ICT-sector, zul je continu de gegevens over moeten zetten naar andere ICT-apparatuur en -systemen, wat kostbaar is. Een betere oplossing voor het ruimtegebrek binnen zorginstellingen is om archieven extern te archiveren. Blijft het probleem dat opslaan duur is. De overheid zou derhalve bij de financiering van ziekenhuizen ook budget moeten geven voor bewaren."

Wat is uw persoonlijke standpunt over de toekomst van de wet WGB0?

"Mijns inziens moet de wet WGB0 worden gewijzigd. In de gewijzigde wet moet worden vastgelegd dat medische dossiers verplicht langer bewaard moeten worden. En dan niet voor de duur dat de patiënt leeft, want juist patiënten die ernstige late effecten krijgen, kunnen op jonge leeftijd overlijden. Naar mijn idee moet je medische dossiers bewaren voor de duur van de levensverwachting. Daarbij is wellicht een groep dossiers te formuleren waarbij het bewaren beperkt zou kunnen worden, bijvoorbeeld bij eenvoudige diagnoses, zoals een ontstoken blinde darm of een simpele fractuur. De beroepsverenigingen zouden daar kennis over kunnen aandragen. Maar ik hoop wel dat we het op tijd halen, want de weg naar een wetswijziging is lang."



Het gaat bij palliatieve zorg in de eerste plaats om
belangstelling en medeleven

De kwaliteit van de resterende tijd

Palliatieve zorg – die symptomen verzacht als de patiënt niet meer geneest – is onlosmakelijk verbonden met de zorg voor ongeveer de helft van de kankerpatiënten in het NKI/AvL. Op de vierde etage hebben de verpleegkundigen er dagelijks mee te maken. Hoe gaat dat in de praktijk? Een reportage.

Het is een rustige ochtend op de C-unit van de vierde etage. Oncologieverpleegkundige Annemieke Wichers maakt medicatie klaar voor een infuus. Teamleider Cora Wesker zorgt vandaag voor de enige patiënt op de unit die geen palliatieve zorg ontvangt. Ter genezing is bij deze meneer een intensieve chemokuur ingezet, waarop later een stamceltransplantatie zal volgen. De deur van zijn kamer is gesloten, maar zijn infuuspaal staat buiten. Steeds als een fles leeg is, piept de infuus-pomp. Dan moet er weer een nieuwe fles aan, met cytostatica of spoelvoelstof of een medicijn tegen misselijkheid. Het is een zware behandeling die veel van de patiënt vergt. Daar staat een goede kans op genezing tegenover.

Hospice

Ook als die kans op genezing er niet meer is, kan een patiënt met kanker worden behandeld. Het doel van die behandeling is dan palliatie: verlichting van de symptomen van kanker. Oncologieverpleegkundige Carla Melgers is verdiept in het dossier van meneer Mulder*), geboren in 1930. Hij is nu naar de afdeling radiotherapie voor palliatieve bestraling. De uitzaaieringen in zijn schouderbladen en wervelkolom zullen niet meer verdwijnen, maar de bestralingen hebben wel een pijnstillend effect. Carla maakt zich zorgen of de bestraling wel kan doorgaan. "Hij is erg verward geraakt. We moeten proberen nu eerst de

lichamelijke oorzaken van de verwardheid te achterhalen. Maar zijn afspraak bij radiotherapie moet ook doorgaan, anders krijgt hij erg veel pijn. Ik hoop dat hij de bestraling kan doorstaan op de *Haldol* die ik hem vanochtend vroeg heb gegeven." Toen vorige week duidelijk werd dat meneer Mulder niet lang meer zou leven, gezien het gevorderde stadium van zijn ziekte, heeft de verpleging in samenspraak met hem en zijn echtgenote een plek geregeld in een hospice. Daar zou hij in een huiselijke atmosfeer zijn laatste levensfase doorbrengen. "Dat hadden we mooi geregeld", zegt Carla, "Maar na een paar dagen wilde mevrouw Mulder haar man toch liever bij zich thuis hebben. Daar kan ik goed inkomen. Hospice afgebeld, thuiszorg geregeld om hem vanmiddag naar huis te laten gaan. Dat versta ik ook onder palliatieve zorg: proberen zoveel mogelijk aan de wensen van de patiënt en zijn partner tegemoet te komen. Maar nu meneer Mulder verward is, is het de vraag of hij zo wel naar huis kan. Hij wil steeds uit bed stappen en vergeet dat hij zuurstof en een infuus heeft."

Comfort

Cora gaat medicijnen brengen aan meneer Zeeman. Hij komt over als zeer gesloten. Na een aantal pogingen van Cora een gesprek met hem aan te knopen over het slechtnieuws gesprek dat hij gisteren had met een arts, vraagt Cora of haar

indruk klopt dat hij er niet over wil praten. Hij antwoordt daarop dat hij zich akelig voelt en dat hij wel iets anders aan zijn hoofd heeft dan praten. "Wat is er dan?", vraagt Cora. "Ik heb pijn en ik ben misselijk, maar dat hoort er toch bij?" Op voorschrift van de arts krijgt hij doeltreffende medicijnen. Cora later op de gang: "Palliatieve zorg heeft lichamelijke en psychische aspecten die elkaar beïnvloeden. Als hij zich eerst lichamelijk beter gaat voelen, ontstaat misschien ruimte om na te denken over de manier waarop hij zijn tijd wil doorbrengen. We doen er alles aan om het welbevinden, het comfort van de patiënt te optimaliseren, zodat de kwaliteit van leven met kanker zo hoog mogelijk kan zijn." Mevrouw Koningsberg heeft een besluit genomen. De borstkanker die haar trof is uitgezaaid. Ze weet inmiddels dat ze niet meer zal genezen. Ze kreeg een palliatieve chemokuur aangeboden, die de vaart van de ziekte zou kunnen afremmen. "Verlies ik dan mijn haar?", wilde ze weten. "Inderdaad", antwoordde de arts. Mevrouw Koningsberg weet nu dat ze de kuur niet wil ondergaan. De winst in een ongewisse hoeveelheid tijd weegt voor haar niet op tegen het verlies van kwaliteit: een veranderd uiterlijk. Ze wil herkenbaar blijven voor haar familie en vrienden. Omdat ze nog van hen en van de natuur wil kunnen genieten, hecht ze voor de toekomst wel veel belang aan goede pijnbestrijding.

Kleine dingen

Oncologieverpleegkundige Nicolien van Rooij zit toevallig deze dag gebogen over allerlei paperassen over palliatieve zorg. "Ik heb altijd affiniteit gevoeld met palliatieve zorg. Vooral de term 'kwaliteit van leven' spreekt me aan. Op de vierde etage hebben wij als verpleegkundigen daar altijd kritisch naar gekeken. Ook bij de medische behandelingen vragen we ons steeds af: is het zinvol? Vroeger discussieerden we soms hevig met artsen over palliatieve chemotherapie. Dat gebeurt nu minder vaak. Artsen vertellen meer, patiënten zijn mondiger en beter geïnformeerd. Daardoor kunnen ze keuzes maken. Maar kanker blijft een overweldigende ziekte. Palliatieve zorg op de afdeling zit 'm dan ook vaak al in heel kleine dingen, waar mensen zelf niet opkomen. Ik heb ooit iemand gevraagd of hij niet een paar uur naar huis zou willen, op zaterdag. Zijn vrouw wist niet dat dat kon en het maakte haar erg blij. Ze heeft me zelfs omhelsd. Kijk hier staat het ook, in dit handige boekje: 'Het gaat bij palliatieve zorg in de eerste plaats om belangstelling en medeleven'. Dát bepaalt naar mijn idee de cultuur van de vierde etage."

Schakel

Carla komt terug van de kamer van meneer Mulder. Het zuurstofgehalte in diens bloed is gemeten en te laag bevonden. Hij kreeg al zuurstof via een neusbrilletje, maar in zijn verwardheid wil hij dat steeds verwijderen. "Hij zegt dat hij er alleen maar last van heeft, maar zonder die zuurstof gaat het natuurlijk ook niet goed. Hij heeft ook een droge mond, vanwege een infectie. Ook een vervelend gevoel voor hem. Ik heb hem zojuist volgens voorschrift een middel gegeven om hem overtollig vocht te laten uitsplassen en ik ga hem straks laxeren. Zo proberen we alle

mogelijke lichamelijke oorzaken van verwardheid uit te sluiten. Daarna is het afwachten of hij opknapt." Aan de balie strijkt transfervernpleegkundige Gudule Nelissen neer, met de map van een patiënt die met sondevoeding naar huis gaat. Hij schuifelt toevallig net aan de balie voorbij. Hij wordt via een slangetje dat door zijn neus, keel en slokdarm loopt, continu druppelsgewijs gevoed uit de zak die aan de haak van een infuuspaal hangt. De doseerpomp is aan de buis geschroefd. De paal moet op elke wandeling mee, maar bewijst daarbij ook zijn nut als steun voor zijn fragiele gestalte. Een dergelijke constructie heeft de patiënt thuis ook nodig. Gudule heeft het geregeld. Ze is de schakel in de (palliatieve) zorg tussen kliniek en thuis. De verpleegkundigen inventariseren met haar wat een patiënt nodig heeft om goed met ontslag te kunnen gaan. Vervolgens schakelt Gudule de betreffende instantie in om de zorg en de benodigdheden te leveren.

Aanpassen

Carla werkt het dossier bij van meneer Mulder. De verpleegkundige interventies die ze heeft gepleegd, tekent ze af met een gele stift. Ze heeft haar patiënt gelaxeerd en hij heeft goed geürineerd na toediening van het diureticum (vochtafdrijver) *furosemide*. Hij is rustiger geworden, maar zijn verwardheid is nog niet verminderd. Zijn echtgenote is op bezoek. Ze komt bezorgd naar Carla toe. "Hoe moet dat nu thuis? Zo kan ik hem toch niet meenemen?" Carla weet daar geen antwoord op, maar loopt met mevrouw mee naar haar man. Samen zullen ze de plannen weer aanpassen.

*) De namen van de patiënten in dit artikel zijn gefingeerd.

Niet genezen, wel naar huis.

Oncologieverpleegkundige helpt patiënte op weg



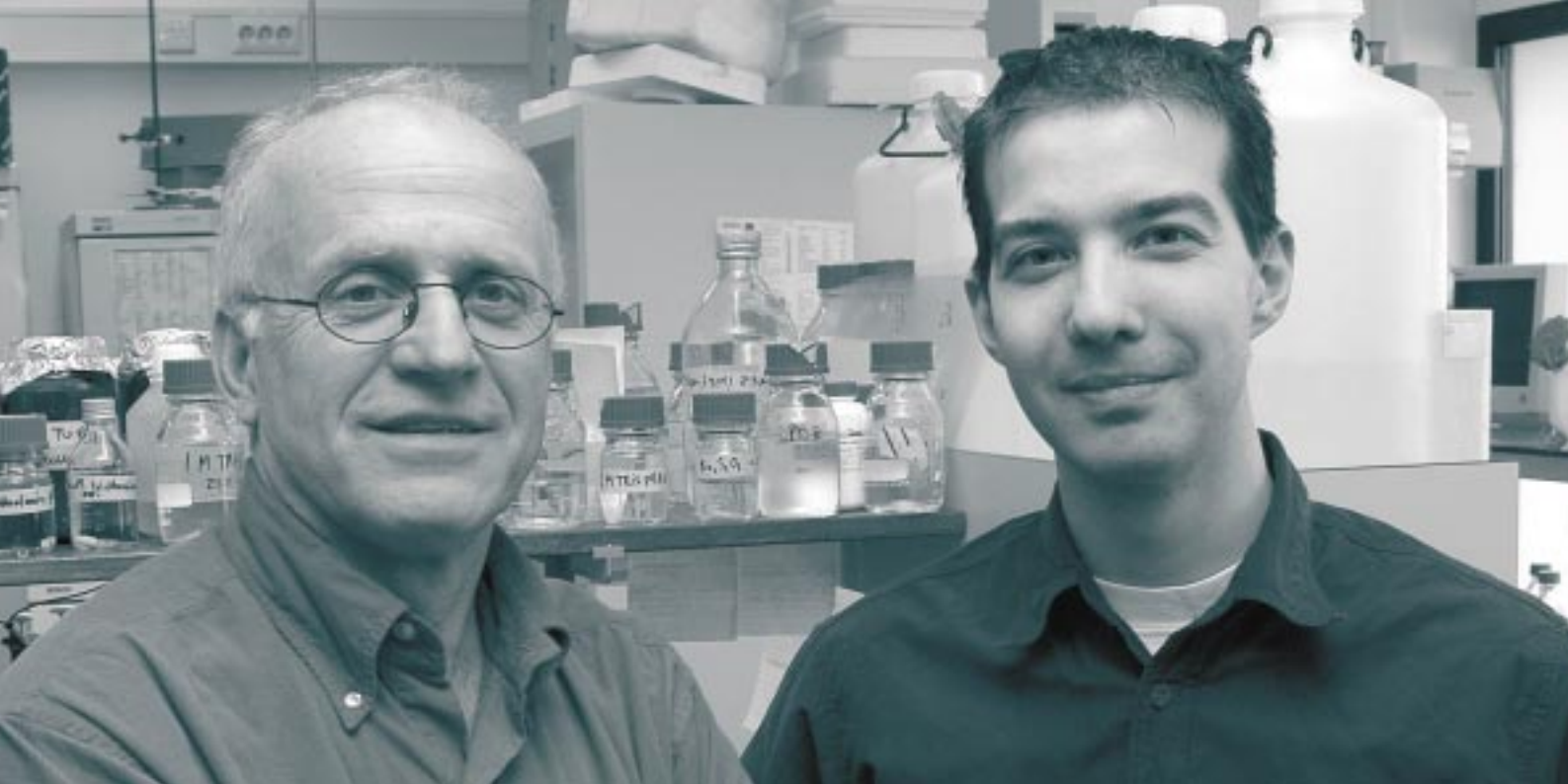
Palliatieve zorg en kanker

Palliatieve zorg speelt een belangrijke rol in de oncologie. Sjoerd Rodenhuis, medisch oncoloog en directeur zorg en zorgontwikkeling, zegt daarover: "Een groot deel van de kankerzorg is palliatief van aard en opzet en dus geïntegreerd in ons dagelijks werk. Denk maar aan operaties waarbij de massa van een ongeneeslijke tumor wordt verkleind als deze pijn of een afsluiting veroorzaakt, pijnverlichtende radiotherapie, het plaatsen van buisjes in de slokdarm of de galwegen om de doorgang daarvan

Een beperkt perspectief hoeft kwaliteit niet uit te sluiten



vrij te houden, etc. Er is verwarring rond het begrip doordat overheid en de integrale kankercentra spreken van palliatieve zorg wanneer ze terminale zorg bedoelen. Terminale zorg is de allerlaatste fase van palliatieve zorg. Het beginpunt van oncologische palliatieve zorg ligt bij de mededeling van de arts dat de behandeling geen genezend effect meer heeft. Het gaat erom wat artsen en verpleegkundigen vanaf dat moment nog wel voor de patiënt kunnen doen zodat deze de resterende tijd leeft met zo min mogelijk klachten."



Tamoxifenresistentie doorgrond

Research op weg naar een diagnostische test

Vroege bepaling van tamoxifenresistentie zou dertig procent van de borstkankerpatiënten kostbare tijd kunnen schelen. Dr. Rob Michalides en zijn groep doorgrondde het mechanisme van tamoxifenresistentie en werken aan een diagnostische test.

Tweederde van alle borsttumoren is oestrogenreceptor-positief (ER-positief). Dat betekent dat de tumorcellen receptoren bevatten die reageren met oestrogenen (vrouwelijke hormonen, met name oestradiol), die de cellen tot deling aanzetten. Als zo'n ER-positieve tumor verwijderd is, schrijft de arts vervolgens *tamoxifen* voor. Dit is een zogeheten anti-hormoon, dat bij innahme volgens de voorschriften de ER-receptoren op alle cellen in het lichaam ongevoelig maakt voor oestrogenen. Op die manier kan tamoxifen de uitgroei voorkomen van micro-uitzaaiingen. Dit zijn uitzaaiingen die te klein zijn om met scans op te sporen. Bij de helft van de vrouwen die tamoxifen gebruikt, keert na enkele jaren de borstkanker toch terug. Bij hen is sprake van tamoxifen-ongevoeligheid.

Tumorbiologie

"Je moet heel lang wachten voordat je langs de natuurlijke weg weet of tamoxifen echt werkt bij een patiënt. Het kan dus zo zijn dat iemand dat pilletje jarenlang elke dag slikt, zonder dat het effect zal hebben. Wij willen nu graag weten of iemand gaat reageren op tamoxifen vóórdat ze eraan begint. Want als een patiënt er ongevoelig voor is, kunnen we meteen beginnen met een ander middel," zegt Rob Michalides, groepsleider in de sectie tumorbiologie researchlaboratorium van het NKI/AvL. Michalides doorgrondde onlangs met zijn groep onderzoekers het mechanisme van tamoxifen-resistentie in gekweekte cellen. Door bepaalde stoffen toe te voegen aan de cellen en de reactie te meten met fluorescerend licht, ontdekten Michalides en zijn groep dat in een tijdsbestek van nog geen drie minuten te achterhalen is of een cel gevoelig is voor tamoxifen.

Tijdwinst

"Zo kunnen we dus binnen een paar minuten te weten komen of een tamoxifenbehandeling zinvol is. We komen bij patiënten tot op heden altijd pas na vijf, zes jaar tamoxifentherapie tot de ontdekking dat ze resistent zijn, als bij iemand weer een ER-positieve tumor is ontstaan. Juist omdat het zoveel tijd scheelt, willen we uit deze laboratoriumtest dolgraag een diagnostische test ontwikkelen," zegt Michalides. "Een test waarbij we kunnen zeggen: 'Mevrouw, we kijken de primaire tumor na en daarna kunnen we

Tumorbioloog Rob Michalides (links) maakte met zijn onderzoeksgroep tamoxifenresistentie inzichtelijk. Onderzoeker in opleiding Alexander Griekspoor werkte eraan mee.

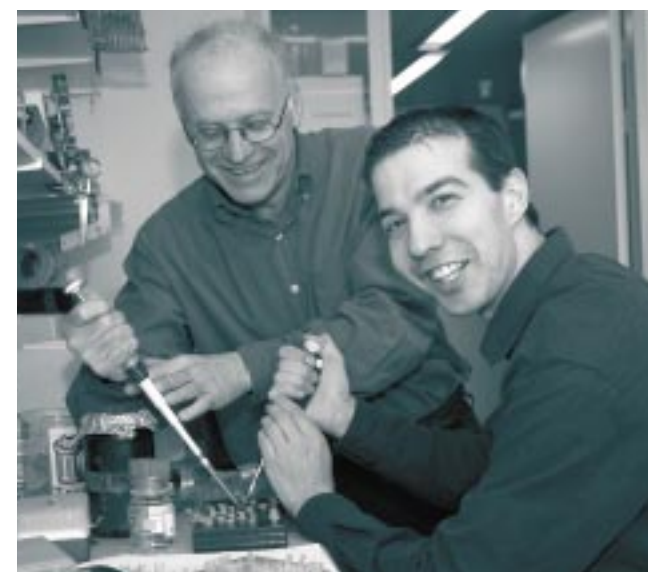
u zeggen of u al dan niet succesvol met tamoxifen behandeld kunt worden. En als dat niet kan, kunnen we nagaan met welk ander anti-oestrogeen u wel effectief kunt worden behandeld'."

Faslodex

Voordat het zover is, zal ook van de andere anti-oestrogenen het resistentiemechanisme moeten worden doorgrond. Michalides en zijn groep hebben naast tamoxifen ook anti-oestrogeen met de illustere labnaam ICI 182780 (*faslodex*) onderzocht en in de gekweekte cellen gezien dat aanzienlijk meer genen betrokken zijn bij resistentie tegen dit middel. Het is dan ook een goede tweede keus, als tamoxifen niet werkt. Maar van de vrouwen die met faslodex worden behandeld, reageert weer slechts de helft. Ook voor die groep zou het mogelijk moeten zijn het juiste anti-oestrogeen te vinden, meent Michalides. Faslodex kan alleen via een infuus worden gegeven. De bijwerkingen zijn veel heviger dan die van tamoxifen.

Kleurtest

Resistente oestrogenreceptoren hebben een verandering ondergaan ten opzichte van oestrogenreceptoren die tamoxifen wel 'aannemen' en zijn werk laten doen. "Die verandering gaan we in ons volgende KWF-project proberen vast te leggen in een antilichaam dat specifiek is voor die verandering. Met dat antilichaam kunnen we een kleurtest doen bij de primaire tumor. Kleuren de cellen aan, dan heeft die verandering plaatsgevonden en weet je dat je met tamoxifen geen goede resultaten zult krijgen." Uiteindelijk hoopt Michalides te bewerkstelligen dat de resistentie bij patiënten kan worden getest voor elk van de zes anti-oestrogenen die momenteel toegankelijk zijn. Eigenlijk precies zoals een resistentiebepaling die standaard plaatsvindt voorafgaand aan het voorschrijven van antibiotica bij een hardnekkige long- of blaasontsteking.



Nieuwe opleiding tot oncologisch fysiotherapeut

Kanker en de behandeling ervan, hebben vaak stoornissen van lichamelijke functies tot gevolg. Een goede revalidatie door fysiotherapeuten is dan ook onontbeerlijk. De nieuwe, modulaire opleiding 'Oncologisch Fysiotherapeut' geeft de fysiotherapeuten de noodzakelijke bagage mee. Het NKI/AvL leverde een bijdrage aan de totstandkoming van de opleiding.

"Sommige oncologische behandelingen zijn zo ingrijpend dat er na de behandeling veel complicaties optreden. Maar de oncologie vormt maar een beknopt onderdeel van de reguliere opleiding fysiotherapie en de meeste fysiotherapeuten zien te weinig oncologiepatiënten om van alle mogelijke complicaties op de hoogte te zijn," licht het hoofd van de nieuwe opleiding, Martijn Stuiver, de aanleiding voor de nieuwe opleiding tot oncologisch fysiotherapeut toe. Een 'gewone' fysiotherapeut weet volgens Stuiver, zelf fysiotherapeut in het NKI/AvL, meestal wel raad met elk fysiotherapeutisch probleem afzonderlijk. "Maar de problematiek bij oncologische patiënten is vaak zo complex dat fysiotherapeuten vaak niet weet welke prioriteiten zij moeten stellen. Na bijvoorbeeld een halsklierverwijdering kunnen patiënten soms niet meer hun nek draaien, hun mond opendoen of hun arm bewegen. Bovendien leeft er op zo'n moment soms veel onbegrip en woede bij de patiënt. Dat krijgen de fysiotherapeuten allemaal op hun bord terwijl ze nauwelijks weten welke operatie de patiënt heeft ondergaan en welke prognose hij of zij heeft."

Fysiotherapeuten ontberen volgens Stuiver kennis over de prognose, de meest voorkomende behandelingen, de gevolgen van de behandelingen voor het bewegingsapparaat en de psychologische consequenties. Ook patiënten in de thuissituatie zouden gebaat zijn bij fysiotherapeuten die weet hebben van de bijzondere omstandigheden waarin de oncologische patiënt zich bevindt. Stuiver: "De opnameduur wordt steeds korter: patiënten gaan eerder naar huis, terwijl de specialistische kennis in het ziekenhuis achterblijft. Via de opleiding tot oncologisch fysiotherapeut komt de kennis van de gespecialiseerde instituten ook terecht in de thuissituatie."

De nieuwe opleiding, die in september 2003 van start gaat, is een initiatief van de unit Zorg & Welzijn van Hogeschool Brabant Bedrijfsopleidingen. Een klankbordgroep met verschillende fysiotherapeuten van de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie, de Daniël den Hoed kliniek en het NKI/AvL heeft meegedacht over wat er in de opleiding aan bod zou moeten komen. De opleiding bestaat voor een deel uit beschikbare deelcursussen zoals manuele lymfedrainage en bandageren. Na het 'basispakket' kan de student zich verder specialiseren, zoals in de modules pijnbestrijding of longproblematiek. Het is nog onduidelijk waar de opleiding gegeven gaat worden; mogelijk zal het NKI/AVL een deel van de opleiding verzorgen.

Onderzoek naar middel tegen longkanker

Het beste middel tegen longkanker blijft het stoppen met roken. Toch verrichten het NKI/AVL en het VU Medisch Centrum in Amsterdam momenteel onderzoek naar beschermende stoffen tegen de ontwikkeling van longkanker. Aan het onderzoek kunnen nog verschillende vrijwilligers meedoen...

De chronische prikkeling van het longslimvlies door sigarettenrook blijkt door ontstekingsremmende stoffen zoals corticosteroiden gedempt te kunnen worden. Meteen nadat deze conclusie drie jaar geleden werd getrokken uit proefdi-

onderzoek, besloten de longartsen Nico van Zandwijk (NKI/AVL) en Egbert Smit (VUMC) deze resultaten te gaan onderzoeken bij mensen. "Bij personen die roken, ontstaan door chronische prikkeling veranderingen in het slijmvlies van de luchtwegen (DNA-schade)", vertelt Nico van Zandwijk. "Deze veranderingen kunnen beschouwd worden als de voorstadia van longkanker. De hoop is dat corticosteroiden de chronische prikkeling kunnen verminderen en daarmee het ontstaan van kanker kunnen uitstellen."

Fluticason

Hoe gefundeerd deze hoop is, wordt nu in het VU Medisch Centrum en het NKI/AVL getest met het middel fluticason. Fluticason, op recept te verkrijgen bij de apotheek, is een inhalatie-corticosteroid dat veel gebruikt wordt bij astma en chronisch longaandoeningen. Van Zandwijk: "In het onderzoek staat de vraag centraal of de veranderingen in het slijmvlies verminderen door het gebruik van fluticason. Het betreft een fase II-studie: het

is voor het eerst dat dit middel bij de voorstadia van longkanker wordt onderzocht. Eerder is de preventieve werking van een antioxydant en van vitamine A bekeken, maar deze bleken beide niet te helpen." Inmiddels doen vijftig vrijwilligers mee aan het onderzoek naar de preventieve werking van fluticason.

Selectieprocedure

Mensen die vrijwillig aan het onderzoek willen meedoen, krijgen te maken met een zorgvuldige selectieprocedure, vertelt van Zandwijk. "Het begint met een telefoongesprek door een onderzoeks-assistente, waarin de voorwaarden voor deelname worden doorgesproken. Dan volgt uitgebreide schriftelijke informatie en een afspraak met een arts en verpleegkundige. Zij nemen een vragenlijst door en verrichten lichamelijk onderzoek. Ook wordt een CT-scan gemaakt en worden de luchtwegen onderzocht (bronchoscopie) om na te gaan of afwijkingen aanwezig zijn in het slijmvlies van de luchtwegen. Als uit deze onderzoeken blijkt dat aan alle voorwaarden wordt voldaan, dan komt er groen licht voor de vrijwilliger het onderzoek in te gaan. De deelnemer krijgt dan óf fluticason óf een placebo (nepmedicijn), zodat men kan vergelijken. Na zes maanden wordt met een tweede bronchoscopie bekeken of de behandeling resultaat heeft gehad."

Oproep deelnemers onderzoek

Bent u geïnteresseerd in deelname aan het onderzoek naar de preventieve behandeling van longkanker met het middel fluticason, neem dan contact op met mw. Christine Visser, telefoon (020) 512 78 40. Met name mensen die (fors) roken en/of eerder behandeld zijn voor mond-, keel- of longkanker worden uitgenodigd. Deelnemers krijgen een antirookcursus aangeboden.

Longarts Nico van Zandwijk: "De chronische prikkeling van het longslimvlies blijkt door ontstekingsremmende stoffen gedempt te kunnen worden."

Vrijwilligersorganisaties werken zij aan zij

In het NKI/AVL zijn vele vrijwilligers actief, die voor patiënten het verblijf in het ziekenhuis proberen te veraangenamen.

Voor een dubbelportret van de twee organisaties, die daartoe gezusterlijk samenwerken, sprak Antoni's Berichten met

Marion Hemelaar en Mieke Sitsen.

Marion Hemelaar is coördinator van de vrijwilligers, die ooit in het NKI/AVL kwamen via de Unie van Vrijwilligers (UVV). De huidige vijfenveertig vrijwilligers die Hemelaar coördineert staan daar inmiddels los van. Zij zet zelf de juiste vrijwilliger op het juiste moment op de juiste plaats in. Hemelaar's functie is overigens geen vrijwilligerswerk, maar een betaalde baan van acht uur per week.



Met Kerst en Pasen organiseert de Stichting Patiëntenzorg patiëntenmiddagen.

Wat doen 'uw' vrijwilligers allemaal?

"Ze zijn gastvrouw/gastheer voor de nieuw op te nemen patiënten. Zo ontvangen ze de patiënten met koffie, thee, fris, een praatje en brengen hen daarna naar de verpleegafdelingen. Daar zorgen vrijwilligers dat de bloemen op de patiëntenkamers er fris bijstaan. Een andere groep zorgt voor het vervoer van patiënten met bed en rolstoel als er bijvoorbeeld op de röntgenafdeling een foto gemaakt moet worden. Ook zorgen vrijwilligers voor het vervoer naar de kerkdiensten en terug. Verder zijn zij onmisbaar voor het Voorlichtingscentrum: ze kopiëren en vouwen de duizenden patiënteninformatiefolders die het NKI/AVL uitgeeft."

Welke voorwaarden kun je stellen aan iemand die zich kosteloos inzet voor patiënten?

"Met geïnteresseerden voor het vrijwilligerswerk is er altijd eerst een kennismakingsgesprek, waarin duidelijk wordt wat iemands motivatie is en wat wij van de vrijwilliger verwachten. Belangrijk is natuurlijk dat men het fysiek aankan, want vooral bij het vervoeren van patiënten zijn het hele afstanden door die lange gangen. Ten tweede moeten ze in staat zijn hun eigen verhaal thuis te laten. Een deel van de vrijwilligers is oud-patiënt of de partner van een oud-patiënt. Zelfs als de oud-patiënt is overleden, blijft een partner soms als vrijwilliger betrokken bij het NKI/AVL. Maar de patiënten die zij tegenkomen, zitten middenin hun ziekteproces. Hebben er geen behoefte aan te worden overstelpt met de ervaringen van iemand anders. De vrijwilligers mogen gerust met patiënten praten, maar de patiënt bepaalt waarover."

Mieke Sitsen (links) en Marion Hemelaar

Mieke Sitsen is voorzitter van de Stichting Patiëntenzorg NKI. Deze stichting is voortgekomen uit het Damescomité, dat toenmalig NKI-bestuurslid mevrouw Van Eeghen Boreel oprichtte in 1949. Met acht Dames nam het comité het op zich de omgeving waarin de patiënten moesten verblijven zoveel mogelijk te veraangenamen en hen ook verstrooiing en afleiding te bieden. Maar niet alleen de patiënten ook de verpleegkundigen behoorden vanaf het begin tot haar doelgroep en konden voor zaken waarin het ziekenhuisbudget niet voorziet een beroep op het comité doen. In 1988 werd het Damescomité omgedoopt tot de bovengenoemde stichting, die nog steeds uit alleen dames bestaat. Ruim vijfenveertig, tegenwoordig.

Welke plaats neemt de Stichting Patiëntenzorg in?

"We zijn een zelfstandige organisatie, die actief is in het NKI/AVL. De Stichting is voor de financiering van haar werk louter afhankelijk van schenkingen, donaties, giften en fondsen. Het maakt dus verschil uit of donateurs een gift doen aan het NKI/AVL of aan onze Stichting Patiëntenzorg."

Wat doet de Stichting Patiëntenzorg voor de patiënten?

Onze vrijwilligers schenken dagelijks in de wachtruimten van de polikliniek thee, koffie, fris en soep. Veel patiënten herkennen het geluid van de kar al uit de verte. Elke week zorgen wij voor het plaatsen van verse bloemen in deze wachtruimten en op de balies. Tevens zorgen wij voor fraai ingelijste reproducties aan de muren in de patiëntenkamers. Eens per week kunnen de patiënten zo een ander 'uitzicht' kiezen. Met een rijdend winkeltje komen vrijwilligers ook een keer per week langs de patiënten. Hen zo de gelegenheid biedend tot het zelfstandig doen van aankopen. Daarnaast hebben wij in verband met de nieuwbouw een aantal bijzondere projecten, zoals het verzorgen van een televisietoestel bij elk bed. Daarvan kunnen patiënten kosteloos gebruikmaken. Ook voor de inrichting van het nieuwe dakterras zetten we ons in."

En met de feestdagen?

"Met Kerst en Pasen organiseert de Stichting speciale patiëntenmiddagen. Alle patiënten, hun familie en vrienden zijn dan welkom om een drie kwartier durende lezing, diavoorstelling of een muzikaal optreden bij te wonen in een mooi aangeklede recreatiezaal op de derde etage. Voor de invulling van de middag probeer ik bijzondere personen te vinden. Zo hebben Nico ter Linden, oud-predikant uit de Westerkerk en Petra Laseur met Kerstmis verhalen verteld. Henk van Os, destijds directeur van het Rijksmuseum, bracht het museum naar de patiënten toe met zijn diavoorstelling over een bijzondere expositie. Al deze gastsprekers hebben laten weten dat ze het erg leuk vonden om dit te doen. Dat inspireert om steeds weer te proberen voor onze patiënten op de Kerst- en Paasmiddagen de beste mensen te krijgen."

Meer informatie over de Stichting Patiëntenzorg NKI en Vrijwilligerswerk in het NKI/AVL vindt u bij het Voorlichtingscentrum (020 - 512 2991) of op de website www.nki.nl.

