



antoni

Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis
Nr. 3 } najaar } 2009

Kracht }



**“Je kunt
veel meer
dan je ooit
had gedacht.”**

De kracht van een fiets

Artsen in het NKI-AVL gaven hem in mei 2001 nauwelijks kans op overleving. Maar zelf wist Thomas Zijlma dat hij zou overwinnen, wat er ook gebeurde. Inmiddels is hij vijftientig. Hij heeft aan de universiteit van Amsterdam zijn bachelor Nederlands gehaald en hij fietst geld bijeen voor KWF Kankerbestrijding. Onlangs verscheen zijn boek *'37 nietjes'*.

Aanvankelijk dachten doktoren aan de ziekte van Pfeiffer of aan voorhoofdsholteontsteking, Maar het bleek teelbalkanker met uitzaaingen te zijn. Voordat hij kon beginnen met een reeks chemokuren, moest een hersentumor operatief verwijderd worden. De hoofdhuid werd nadien met zevenendertig nietjes weer gehecht. Het werd de titel van zijn boek over zijn gevecht tegen kanker. In het boek beschrijft Thomas Zijlma hoe zijn lichaam in korte tijd verandert in een slap skelet met 'benen als spaghetti-sliertjes'. De blijdschap als de chemokuur de tumormarkers heeft doen dalen, woede en verdriet als de daling na zeven kuren stagneert. Bij tegenslag voelt Thomas de vlam van levensdrift nog feller in zijn borstkas branden. De wilskracht zal winnen, hij zal hoe dan ook 'die kanker- kanker- kankercellen' verslaan. Zijn familie en hartsvrienden strijden onverzettelijk met hem mee. Hij krijgt een boek cadeau: *Door de pijngrens* van Lance Armstrong. De recordrenner van de Ronde van Frankrijk heeft teelbalkanker overwonnen. Net als hij straks, dat weet hij zeker. Het boek maakt een verpletterende indruk op hem. Hij snapt plotseling dat fietsen in een peloton behalve trappen óók psychologie is. Het vereist tactiek, raffinement en doorzettingsvermogen. Tijdens zijn ziekte bekijkt Thomas de Tour de France 2001 op tv. Hij volgt nauwgezet elke beweging van de stampende benen van 'zijn vriend' Lance Armstrong. Hij ontdekt de analogie van de tour met de strijd tegen kanker: de chemokuur is als een zware bergetappe, de spoeling als een vlak parcours. En als hij is genezen, het ontslag uit het ziekenhuis. Hij zal het ervaren als de triomftocht van de renners over de Champs-Élysées.

Fietsen tegen kanker

In december 2001 blijkt het laatste restje tumorcellen resistent te zijn geworden voor chemotherapie. Het wordt door middel van een experimentele behandeling en een stamceltransplantatie uit zijn lijf gejaagd. Thomas Zijlma is genezen. Achter het huis van zijn ouders vindt hij een racefiets bij het grofvuil. Hij knapt hem

op en begint te fietsen. Sneller en sneller, richting de duinen bij Egmond. Hij hijgt bij elke helling, het hart bonkt in zijn keel, het zweet gutst van zijn hoofd. De spieren in zijn benen verzuren bij elke trap méér. Maar Thomas is niet meer te stoppen. Hij denkt aan Lance, die zei: 'Wie kanker heeft gehad, kan veel meer pijn verdragen'. In de maanden die volgen ziet Thomas zijn benen steeds sterker en gespierder worden. In 2007 hoort hij van de organisatie Alpe d'HuZes die geld inzamelt voor KWF Kankerbestrijding. Het is een woordspeling op Alpe d'Huez: deelnemers beklimmen op hun racefiets in één dag zes keer deze etappe uit de Ronde van Frankrijk. In 2008 fietst hij voor het eerst mee. Zijn boek is een adembenemend verslag van een jongen die alle krachten verenigt voor het gevecht tegen kanker. Hij twijfelt nooit, hij blijft vertrouwen. In zichzelf, in zijn lijf, maar ook in zijn familie, vrienden en artsen. Omdat hij voelt dat ze meevechten. Hij voert de strijd samen met hen. De fiets wordt zijn symbool voor kracht. Hijgen, trappen, afzien. "Fijne pijn", volgens Thomas. "De pijn van kanker, die is pas erg."

Weer op de rails

Juni 2009. Het leven van Thomas Zijlma staat al weer een paar jaar op de rails. Hij werkt in een fietsenwinkel en hij is –inmiddels af en toe– vrijwilliger in het NKI-AVL. Daar vervoert hij bedlegerige patiënten naar de verschillende afdelingen. Hij is na zijn eindexamen VWO Nederlands gaan studeren in Amsterdam. Hij woont in een studentenhuus waar het er op zijn zachtst gezegd studentikoos aan toe gaat. Hij heeft onlangs zijn bachelor gehaald. "Maar een leven als een grijze postduif achter de boeken, dat gaat hem toch niet worden", zegt hij beslist. Hij beraadt zich op een nieuwe studie. Fysiotherapie, mits hij de opleiding versneld en in deeltijd kan volgen. "'s Ochtends studeren en 's middags fietsen", zegt hij. "Stoom afblazen. Dat is voor mij de perfecte combinatie." Hij weet het uit ervaring, want de afgelopen maanden stonden in het teken



van het schrijven van zijn boek. Dat ligt sinds kort in de winkels, en de verkoopcijfers zijn volgens hem vooralsnog niet slecht. Thomas fieste op 4 juni voor de tweede keer de Alpe d'Huzes. Dit jaar geen zes maar zeven keer heen en terug. En hij heeft ook deze keer zoals hij zelf zegt 'weer megavaak gejanct' omdat het óók een emotioneel gebeuren is. Bijvoorbeeld toen zijn broer en zus 's ochtends vroeg voor zijn vertrek als verrassing voor zijn huisje in Frankrijk stonden.

Wie kanker heeft gehad, verlegt de pijngrens.

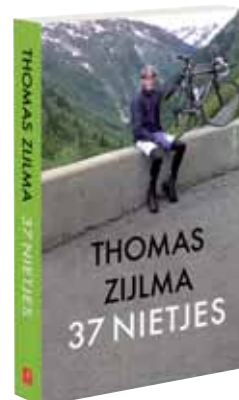
"Ze konden me wegdragen", zegt hij. Desondanks verscheen hij even later bij de start, om precies te zijn om 5.09 uur. "Ik fietste", vertelt hij, "samen met anderen die kanker hebben gehad. Met mensen die fietsen voor een vriend of een familielid met kanker en met vaders van een kind met kanker. Met hen in gedachten trapte ik er elke keer moeiteloos een paar slagen bij. Al was de helling nog zo steil. Wie kanker heeft gehad, verlegt de pijngrens. Je kunt veel meer dan je ooit had gedacht." Om 20.30 uur bereikte hij de finish. Hij had veertien uur en drie minuten gefietst.

De kracht van een blik

Het thema van Alpe d'Huzes 2009 was *Opgeven is geen optie*. De avond voor de rit nam de voorzitter van de organisatie het woord. Thomas: "Hij vertelde over mensen die hij zag vechten tegen kanker, soms tevergeefs. Maar ook dán is het geen opgeven, luidde de clou van zijn verhaal. Omdat ze alles hebben

gegeven wat binnen hun vermogen lag. Ik begrijp heel goed wat hij bedoelt. In denk daar net zo over." Toen Thomas wist dat hij beter zou worden, nam hij zich voor voorgoed gelukkig te zijn. Het gaat hem gemakkelijk af. Thomas: "Het eerste jaar voelde ik elke dag geluk, al 's ochtends bij het opstaan. Tegenwoordig vooral op onverwachte momenten. Met mijn vriendin op een terrasje in de zon, of als ik door de stad fiets met een boodschappentas." Waar hij tijdens zijn ziekte de kracht vandaan heeft gehaald, weet hij niet. Hij denkt dat het wilskracht is, de wil om te leven. Maar ook de kracht die anderen hem gaven. Zijn moeder die zijn hand vasthield, zijn vrienden die grappen bleven maken. En patiënten in de wachtkamer, waarvan hij wist dat ze hetzelfde traject doorliepen als hij. Een blik tussen twee mensen die elkaar nooit eerder hadden gezien, maar die betekenisvoller was dan welke blik ook. Thomas: "Als ik in het ziekenhuis patiënten vervoer, vang ik nog steeds af en toe zo'n blik. Heel onverwacht van een voorbijganger. Dan weet je: hij of zij gaat er nu doorheen. Ze zien aan mijn blik dat ik het ook heb meegemaakt. Je herkent elkaar. Het zijn heel intense momenten. De kracht zit óók in een blik."

.....
 Auteur: Riëtte Duynstee
 Fotografie: Wim Vooijs/Focusfotografie





“Van hardlopen krijg ik energie”

Margreet Garsten

Verpleegkundige zet het op een lopen!

“Heb je je banaan al op?” Dat is één van de zinnen die Margreet Garsten nog even voor de start uitwisselt met haar vriendinnen. Bananen zijn krachtvoer voor hardlopers en geven de vriendinnen extra energie om de halve marathon uit te lopen.

Margreet Garsten, verpleegkundige in het Onderzoek Behandel Centrum, is vijf jaar geleden begonnen met hardlopen. Samen met zeven vriendinnen trekt ze iedere dinsdag en donderdag de stoute hardloopschoenen aan om een rondje te maken. “Soms moet ik me er wel toe zetten, maar als ik na afloop met mijn bak yoghurt weer op de bank zit, ben ik heel tevreden.”

Training

Een ex-patiënt van Margreet helpt de dames met de training. Hij maakt trainings-schema’s voor ze en één keer in de zes weken loopt hij mee en geeft tips, bijvoorbeeld over de lichaamshouding tijdens het lopen. Om soms méér te trainen dan alleen de benen, bedenken de dames wel eens krachttoefeningen. Zo is het leuk om de krachtapparaten aan de Sloterplas uit te proberen, goed voor de buikspieren. En om de ‘kipfiletjes’ onder de armen aan te

pakken, lopen ze wel eens met gewichtjes. Hoewel Margreet zeker de discipline heeft om alleen te gaan lopen, vindt ze het fijn om met haar vriendinnen te trainen. “Het is een stok achter de deur. De groep rekt op je en dus ga je mee. Het is ook gewoon gezellig en soms belonen we onszelf na een training met koffie en appeltaart.”

Wedstrijden

De hardlooptroep van Margreet traint meestal met een doel. Zo hebben ze al een aantal keer meegedaan aan een halve marathon. “Dit is voor ons een ‘gerechtvaardigd’ uitje naar een leuke stad in het buitenland.” Zo zijn ze al in Parijs, Berlijn en Praag geweest en voor volgend jaar staat Lissabon op het programma. “Het geeft een enorme kick om met 20.000 anderen onder de Eiffeltoren, de Brandenburger Tor of over de Karelsbrug te rennen.” Voor de start van de halve marathon in Praag hadden de vriendinnen wel een hele bijzondere voorbereiding. De avond voor de wedstrijd gingen zij de stad verkennen en kwamen terecht in een mooi oud bierlokaal. Een pul bier met kopstoot moest toch wel worden uitgetoet. Gelukkig hadden de

dames geen last van het oppeppertje en kwamen ze de volgende dag juichend over de finish.

Dam tot Dam Loop

Margreet zit in de organisatie van de hardlooptroep in het NKI-AVL. Met meer dan 80 medewerkers doet zij op 20 september mee aan de Dam tot Dam Loop. Met hun deelname steunen de medewerkers het Antoni van Leeuwenhoek Kanker Researchfonds. Margreet vindt het een eer om voor de organisatie te lopen en hoopt zo geld op te halen voor onderzoek in het NKI-AVL.

De kracht van Margreet

“Van hardlopen en de vriendschap van mijn hardlooptroep krijg ik energie. Maar ook op mijn werk krijg ik kracht en bevrediging. Ik doe iets wat ik leuk en nuttig vind en ik vind het fijn om mij in te zetten voor de patiënten. We doen het met elkaar, mijn vriendinnen en ik en mijn collega’s en ik.” Dan trekt Margreet de stoute hardloopschoenen aan en sprint ze weer naar haar werkplek.

.....
Auteur: Bianca Rhemrev



“Het hervatten van werk
is een proces”

Weer aan het werk

Als patiënten na de diagnose en behandeling van kanker hun werk weer willen hervatten, lopen zij vaak tegen allerlei problemen aan. Daarom heeft het NKI-AVL de polikliniek Werk en Borstkanker opgericht.

Patiënten kunnen bij de recent gestarte polikliniek Werk en Borstkanker onafhankelijk van hun bedrijfsarts en werkgever een advies inwinnen van een arbeidsgeneeskundige over hun werksituatie. "Uit onderzoek is gebleken dat veel mensen die worden behandeld voor kanker problemen ondervinden als zij blijven werken tijdens de behandeling of als zij weer beginnen met werken na de behandeling", vertelt Tomas Rejda, klinisch arbeidsgeneeskundige bij de poli. "Het niet of deels slagen in de terugkeer naar werk kan negatieve gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven."

Advies

Patiënten krijgen van een arts advies omtrent situaties. Rejda, zelf van oorsprong bedrijfsarts, heeft zich gespecialiseerd in de oncologie en is bij het NKI-AVL in dienst getreden. "Het blijkt dat bedrijfsartsen en werkgevers weinig ervaring hebben met mensen die kanker hebben gehad. Ze begrijpen hen niet. Het gaat er bij deze categorie patiënten om zo goed mogelijk op een laag niveau door te blijven werken gedurende de behandeling. Als werken echt niet meer gaat, dan is het verstandig om contact te blijven houden met het werk. Het is daarbij beter dat de patiënt zelf naar het werk gaat, bijvoorbeeld voor een koffiebezoek, dan dat collega's de patiënt opzoeken. Zodoende blijf je actief, raak je niet vervreemd van het werk en het werk ook niet van jou."

Mevrouw Van Rheenen, baliemedewerker in het Gezondheidscentrum Hilversum, was de eerste patiënt van de poli en vertelt: "Ik voelde mij echt

begrepen tijdens mijn gesprekken. Eindelijk merkte ik dat ik niet de enige was met klachten van vermoeidheid. Dat was een hele opluchting. Eerder had ik al diverse methoden geprobeerd om van de moeheid af te komen. Op advies van de arbeidsgeneeskundige heb ik toen met mijn eigen bedrijfsarts gepraat om mijn werkweek beter in te vullen. Door drie korte dagen in plaats van vier lange dagen te werken, ervaar ik een betere balans tussen rust en activiteit. Dat geeft me vertrouwen. Daarnaast ben ik op advies van de arbeidsgeneeskundige bij het Jan van Breemen Instituut (JBI) getest op fysieke en mentale belastbaarheid. Deze test gaf objectief aan wat ik zelf voelde met betrekking tot het aantal uren dat ik kan werken. Dankzij de test kan ik dit beter onderbouwen richting mijn werkgever." Mevrouw Van Rheenen vervolgt: "Het hervatten van werk is een proces. Ik moet blijven zoeken naar een balans tussen wat ik wil en wat kan." Op basis van de intake bij het JBI is zij doorverwezen voor verdere revalidatie bij revalidatiecentrum de Trappenberg in Huizen.

Mijlpaal

Vaak verwacht patiënten en mensen in de omgeving dat iemand na de behandeling direct weer aan het werk kan. Mevrouw Van Rheenen herkent dit: "Ik dacht dat ik opgeknapt zou zijn, maar dat was een illusie. Ik ben wel weer begonnen met werken, een paar uur per dag, maar als ik dan 's middags thuis kwam, was ik kapot. Ik merkte ook dat mensen in mijn omgeving het niet begrepen. Zij zagen niet hoe ik de rest van de dag op de bank lag."

"Het grootste probleem van patiënten om weer te gaan werken is vermoeidheid", legt Redja uit. "Daarnaast kunnen ook concentratieproblemen en emotionele verwerking een rol spelen. Belangrijk is om de werkzaamheden weer langzaam op te bouwen, te luisteren naar je lichaam en op tijd je eigen grenzen aan te geven. Verder is het ook van belang om te sporten en je conditie te onderhouden onder deskundige begeleiding. Lichamelijk en emotioneel moet je de ziekte verwerken, daar is tijd voor nodig. Programma's zoals Herstel&Balans bieden goede begeleiding voor groepen, maar soms is begeleiding ook individueel wenselijk. Daarvoor kan men op de poli Werk en Borstkanker terecht. Werk hervatten of uitbreiden is tenslotte vaak een mijlpaal in het herstelproces."

Meer informatie is te lezen in de folder 'Polikliniek Werk en Borstkanker' (zie www.nki.nl) of de folder 'Wat en hoe bij Kanker en Werk' van de NFK (zie www.nfk.nl).

In maart 2009 is de polikliniek Werk en Borstkanker van start gegaan met financiële ondersteuning van Pink Ribbon. Op dit moment is de polikliniek alleen beschikbaar voor borstkankerpatiënten omdat het een initiatief is van Pink Ribbon. De resultaten worden door het NKI-AVL geëvalueerd om na te gaan of ook andere patiëntengroepen hier baat bij kunnen hebben.

.....
Auteur: Melanie van der Voort

Even voorstellen

Het NKI-AVL kent een aantal ondersteunende afdelingen die minder zichtbaar zijn voor patiënten en/of medewerkers. In elke uitgave stellen wij een ondersteunende afdeling aan u voor. Dit keer is dat de afdeling Geestelijke Verzorging.

Bij de diagnose kanker kunnen zich allerlei levensbeschouwelijke vragen aandienen. Voor de één kan het gaan om zingevingvragen of existentiële vragen, terwijl een ander religieuze vragen heeft. Het NKI-AVL heeft diverse geestelijke verzorgers in dienst die ondersteuning bieden bij al deze vragen. Iedere patiënt of naaste, met óf zonder een religieuze achtergrond, kan terecht bij een geestelijk verzorger

van het NKI-AVL. Zelf hebben zij een protestant/christelijke en een rooms-katholieke achtergrond. Patiënten kunnen, wanneer zij dat wensen, ook in contact gebracht worden met een geestelijk verzorger van een andere signatuur of achtergrond zoals een imam, een pandit of een rabbijn. Op dit moment wordt er vanwege het toenemende aantal moslimpatiënten onderzoek gedaan naar de behoefte aan islamitische geestelijke verzorging.

Meer informatie over geestelijke verzorging is te vinden op www.nki.nl en in een folder die verkrijgbaar is bij het voorlichtingscentrum.

Schrijfster Sophie van der Stap in NKI-AVL



Op vrijdag 5 juni presenteerde Sophie van der Stap de eerste luisterversie van het boek 'Meisje met negen pruiken' in het NKI-AVL. Het eerste exemplaar werd tijdens deze bijeenkomst overhandigd aan een patiënt.

Sophie van der Stap heeft veel bekendheid genoten met haar boek 'Meisje met negen pruiken' waarvan 130.000 exemplaren zijn verkocht. De autobiografie vertelt het verhaal van de toen 24-jarige Sophie als kankerpatiënt. Door de negen verschillende pruiken weet zij zich staande te houden in deze moeilijke periode. Uiteindelijk overwint zij de ziekte. Het was de wens van Sophie zelf om een luisterboek te maken van haar boek, omdat ze destijds tijdens de chemotherapie zo ziek was dat ze niet kon

lezen en geen tv kon kijken. Alleen luisteren naar muziek en verhalen kon ze verdragen. Het was daarom een logische stap om van haar boek ook een luisterboek te maken. Met haar boek wil zij anderen kracht en hoop geven. Het is een bijzonder luisterboek geworden. Niet alleen omdat Sophie het zelf heeft ingesproken, maar ook omdat zangeres Anouk een bijdrage aan het luisterboek heeft geleverd in de vorm van het nummer Lost, dat op het luisterboek te vinden is.

Zilveren Kruis Achmea/ Stichting Gezondheidszorg Spaarneland schenkt 800 luisterboeken aan oncologische afdelingen van verschillende ziekenhuizen in Nederland. Het NKI-AVL heeft 100 exemplaren ontvangen.

Werken in het NKI-AVL

Het NKI-AVL is voor verschillende afdelingen op zoek naar:

- **Oncologieverpleegkundigen**
NR: 132/09, 134/09 en 116/09
- **IC-verpleegkundige** NR: 126/09
- **Recoveryverpleegkundige** NR: 137/09
- **Planner bij afdeling Opleiding en Ontwikkeling** NR: 141/09
- **Officemanager/secretaresse**
NR: 135/09
- **Radiotherapeutisch laborant**
NR: 131/09
- **Doktersassistent bloedafname**
NR: 124/09
- **Histologisch analist** NR: 143/09
- **Audiovisueel medewerker** NR: 127/09
- **Anesthesiemedewerker** NR: 077/09
- **Onderzoeksassistent** NR: 140/09

Tevens zoeken wij:

- **Diverse Postdocs**
- **Diverse secretarissen en administratief medewerkers**

Geïnteresseerd geraakt in een van bovenstaande vacatures? Kijk dan voor een uitgebreide functiebeschrijving op www.werkenbijhetnki.nl of solliciteer direct via work@nki.nl.

Als je over de afdeling radiotherapie loopt, dan maken de dikke betonnen muren van de bunkers waarachter omvangrijke toestellen schuilen een imposante indruk. Dit is de omgeving waar radiotherapeut Joost Kneijens werkt.



Dikke muren

Op het gebied van radiotherapie volgen de ontwikkelingen elkaar snel op, wat ten goede komt aan de patiënt. "Al onze inspanningen zijn erop gericht om de tumor te bestralen en het omliggende gezonde weefsel daarbij zoveel mogelijk te sparen. Daar ligt ook de kracht van het NKI-AVL: door onze hightech apparatuur en de ontwikkeling van nieuwe technieken slagen we er steeds beter in dat te bereiken. Radiotherapie is een hele effectieve manier van behandelen", vertelt Kneijens. "Ongeveer de helft van de oncologiepatiënten krijgt ermee te maken. Regelmatig gebeurt dit in combinatie met chemotherapie of een operatie."

Samenwerking

Niet alleen zijn werkomgeving straalt kracht uit. "Kracht schuilt ook in samenwerking. Elke woensdagmiddag is er een multidisciplinaire bespreking van longpatiënten. Daar zijn alle longradiotherapeuten, longartsen, longchirurgen en een patholoog, radioloog en nucleair geneeskundige bij om gezamenlijk tot een goed behandelplan te komen. Ook zijn wij aanwezig bij de zogenaamde IKA-besprekingen in andere ziekenhuizen," vervolgt Kneijens aan. "Hier wordt de medische situatie van alle oncologiepatiënten besproken en kunnen zij eventueel voor bestraling worden doorverwezen."

Weekrooster

Behalve het contact met patiënten en collega's, speelt ook kennis van technische aspecten een belangrijke rol. Kneijens vertelt: "Wat mij in het beroep radiotherapeut aanspreekt is dat het breed en afwisselend is." Kneijens volgde eerder de opleiding tot huisarts. Toen hij een oud-collega enthousiast over de afwisseling van radiotherapie hoorde praten, realiseerde hij zich dat het misschien wel goed bij hem zou passen.

Twee vellen papier die aan de muur hangen onderbouwen de afwisseling. "Dat is mijn weekrooster. Blokken met de kleuren paars, blauw, rood, geel, groen en grijs geven verschillende activiteiten weer. Zo is er een dag ingepland voor het spreekuur van nieuwe en bestaande patiënten. Op overige dagen stel ik onder meer bestralingsplannen op."

In dit drukke weekrooster is ook nog eens tijd ingepland voor wetenschappelijk onderzoek. "Ik vind het interessant om nieuwe behandelingen te onderzoeken en ben graag betrokken bij combinatiebehandelingen. Dit betekent dat een bepaald middel aan de behandeling wordt toegevoegd met de verwachting dat deze dan beter aanslaat. Dit maakt mij altijd erg nieuwsgierig."

Nieuwsgierig

Deze nieuwsgierige houding kenmerkte de radiotherapeut als kind al. Hij had op jonge leeftijd een microscoop van zijn vader op zolder gevonden en bestudeerde daarmee vanaf dat moment alles wat in zijn handen kwam. Kranten, slootwater, bladeren, alles werd onderzocht. In zijn huidige beroep gebruikt hij geen microscoop. In plaats daarvan bestudeert hij dagelijks scans en maakt hij bestralingsplannen. Maar nog altijd met evenveel plezier.

.....
Auteur: Melanie van der Voort

Joost Kneijens geeft het woord

Nieuwsgierig over aan:



Fijs van Leeuwen



Om uit te kunnen zaaien, moet een cel zich verplaatsen.

Metello Innocenti onderzoekt de stappen die een cel daartoe neemt.

Voordat een cel zich verplaatst, verandert het oppervlak. Er verschijnen grijparmen die de omgeving aftasten en zich aan een geschikte buurcel vastklampen en optrekken. Zo verplaatst de cel zich van de ene naar de andere plek. Is de klus geklaard, dan verdwijnen de grijparmen weer. In gezonde cellen is dat mechanisme strak geregisseerd. Bijvoorbeeld bij een wond in de huid: cellen weten precies waar ze moeten zijn om de wond te dichten. Bij kankercellen gaat er wat fout; ze zaaien uit naar heel andere delen van het lichaam om daar opnieuw tumoren te vormen. Desnoods banen ze zich een weg naar de bloedbaan om in korte tijd ver te reizen. De Italiaan Metello Innocenti (39) probeert te achterhalen welke stappen een cel neemt vóórdat hij zich verplaatst. "Want als je dat weet", zegt hij, "kun je onderzoeken hoe je voorkomt dat kankercellen uitzaaien. Dan vinden we uiteindelijk wellicht een therapie die verhindert dat de kanker cel grijparmen vormt. Dan kun je een tumor veel beter bestrijden. Want je weet waar hij zit. Dáár en nergens anders."

Seinen

Om grijparmen te maken heeft een cel het eiwit actine nodig. Actinemoleculen rijgen zich aaneen tot lange ketens die de elastische celwand vervormen. "Alsof iemand van binnenuit in een ballon prikt", vergelijkt Innocenti. Om de cel daartoe aan te zetten, heeft hij een reeks seintjes nodig. Innocenti: "Daarbij kan van alles fout gaan. Misschien krijgt de cel van buitenaf verkeerde seinen, misschien

gaat er juist binnenin iets fout: de cel begrijpt de opdracht niet. Bovendien zijn er talloze enzymen betrokken bij de vorming van actineketens. Wellicht heeft de kanker cel teveel van enzym A. Dan kun je een medicijn ontwikkelen dat A blokkeert. Daar hebben dan óók gezonde cellen onder te lijden, net als bij chemotherapie. Maar de kanker cel met zoveel A zal gevoeliger zijn voor het medicijn dan gezonde cellen. Het is toekomstmuziek, we zijn nog lang niet zover. We moeten eerst achterhalen hoe het mechanisme in elkaar steekt. Net als bij een auto. Wil je de motor repareren, dan moet je weten hoe die werkt."

Macro- en microniveau

Metello Innocenti studeerde biologie in Milaan. Na zijn promotie werkte hij vier jaar lang in Frankfurt als researcher bij de Frankfurt Medical School. Sinds maart 2009 heeft hij een aanstelling in het NKI-AVL. Zijn drijfveer is nieuwsgierigheid. Innocenti: "Als kind schroefde ik de hele huisraad van mijn ouders uiteen omdat ik wilde weten hoe het werkte. De klok, de mixer, de föhn van mijn moeder." Op macroniveau zijn volgens Innocenti dezelfde mechanismen van toepassing als op microniveau. Innocenti: "Hoefdieren zoeken een plek met meer voedsel als het te druk wordt in een kudde. Kankercellen doen hetzelfde als de tumor te groot wordt. Een auto gebruikt benzine om zich te kunnen verplaatsen. De cel gebruikt adenosinetrifosfaat (ATP) als energie. Zo kun je blijven doorgaan. Het draait altijd om

dezelfde principes." Zijn motivatie komt ook voort uit een drang om betekenisvol te zijn. Innocenti: "Ik wil iets betekenen voor mensen met kanker. Ook dat is een drijfveer voor mij."

Vingervormig of vertakt

Net als andere gedreven onderzoekers die op zoek zijn naar een antwoord op het onbekende, houdt Innocenti vast aan zijn hypothese. Ook als anderen hem tegenspreken. Zo is bekend dat een cel twee soorten grijparmen maakt: vingervormig of vertakt. Innocenti: "Ik denk dat die twee elkaars antagonisten zijn. Een cel met veel vingervormige grijparmen verplaatst zich traag of helemaal niet, een cel met veel vertakte armen verplaatst zich snel en efficiënt. Dat gegeven vormt een belangrijk aangrijpingspunt voor mijn onderzoek. Ook al zijn veel onderzoekers het niet met me eens. Soms moet je een nieuw pad bewandelen om tot een doorbraak te komen. Dit is zo'n pad."

.....
Auteur: Riëtte Duynstee

De kracht van betrokkenheid



Het ziekenhuis is een emotionele plek die vaak een enorme persoonlijke impact heeft op de bezoekers, of dat nou patiënten zijn of familieleden. Jaarlijks bezoeken duizenden patiënten en hun familieleden meerdere malen dit ziekenhuis; zij kennen het ziekenhuis van binnenuit en de betrokkenheid bij 'hun' ziekenhuis is groot. Velen willen hun betrokkenheid bij het ziekenhuis tot uiting brengen in iets concreets en sluiten zich aan bij de Vrienden van het NKI-AVL. Middels een jaarlijkse bijdrage aan deze stichting dragen zij bij aan de groei en bloei. De kracht van deze betrokkenheid is enorm!

Een stukje geschiedenis

Het NKI-AVL is tot voor kort niet naar buiten getreden om extra geld voor onderzoek te werven. Niet omdat dat geld niet nodig is, maar omdat we bij de oprichting van KWF Kankerbestrijding in 1949 hebben afgesproken dat het NKI-AVL zelf geen fondsen zou werven en in ruil daarvoor naast projectsubsidies een vast percentage van de inkomsten van KWF krijgt.

Toch is fondsenwerving voor het NKI-AVL niets nieuws. Het instituut is zelfs gesticht met particulier geld. Een groep van wetenschappers en zakenlieden vormde in 1913 een vereniging met het doel een kankerinstituut op te richten. Dit resulteerde in 1915 in de opening van het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, dat inmiddels is uitgegroeid tot een van de toonaangevende kankerinstellingen in de wereld.

Bloeiende cultuur

De afspraak met het KWF maakt wel een uitzondering voor de Vrienden. Het NKI-AVL kent dan ook een bloeiende cultuur waar het gaat om steun van particulieren. Bezoekers, patiënten, oud-patiënten en familieleden sluiten zich graag aan bij de Vrienden om daarmee uiteenlopende projecten te financieren, die het instituut in staat stellen nieuwe behandelmethoden te ontwikkelen en bestaande behandelmethoden te verbeteren.

Hoognodig

Toch is er meer nodig. Om de ambities van het NKI-AVL te verwezenlijken is er zelfs veel geld nodig. Juist nu. Kanker is immers inmiddels voor zowel mannen als vrouwen doodsoorzaak nummer 1. Een op de drie Nederlanders krijgt kanker, en dat betekent dat we er zelf of in onze directe omgeving vrijwel zeker mee te maken krijgen. Het is dus belangrijk om tot doorbraken te komen in zowel diagnostiek als behandeling. Hiervoor is hoogwaardig kankeronderzoek essentieel. Sinds kort is het ook mogelijk om donateur te worden van het Antoni van Leeuwenhoek Kanker Researchfonds. Dit fonds is een samenwerkingsverband met KWF Kankerbestrijding. De opbrengsten komen volledig ten goede aan vooraanstaand kankeronderzoek binnen het NKI-AVL.

Coördinator


De mogelijkheden om het kankeronderzoek binnen het instituut te steunen zijn legio. Pelagia de Wild, sinds enkele maanden fondsenwerver bij NKI-AVL, vormt de verbinding tussen (potentiële) gevers en het NKI-AVL. Ze geeft voorlichting over de mogelijkheden, adviseert zowel gevers als medewerkers van het instituut over juridische en fiscale aspecten en helpt initiatiefnemers acties op touw te zetten.

Meer informatie

Pelagia de Wild, 020-5122854, 06-24805583, p.d.wild@nki.nl.



Auteur: Pelagia de Wild



Bijdragen aan de groei en
bloei van het NKI-AVL

Je eigen leven weer terug

Seks is misschien wel het laatste waar je aan denkt als kankerpatiënt en dat geldt meestal ook voor de partner of andere naasten.

Bij kanker hoort ziekte, angst en dood en bij seks hoort genot, geluk en leven.

De lust vergaat je als je ziek bent. Toch speelt seksualiteit in ieders leven – ziek of niet – een rol. Seks is immers meer dan lust, het is ook intimiteit, warmte en aandacht, en de behoefte daaraan blijft. Gelukkig is seks niet de enige manier om in die behoefte te voorzien, maar wel een belangrijke.

De behandeling van kanker kan gevolgen hebben voor seksualiteit en voor veel mensen is het moeilijk daarover te praten. Artsen zullen er zelden uit zichzelf over beginnen.

De kankerpatiënt die zijn kracht wil her vinden om weer zichzelf te worden zal dus een manier zoeken om over seksualiteit te denken en te praten en eventueel om hulp te vragen. Een goede opening daarvoor is het boekje *80 vragen over kanker en seksualiteit* van het NKI-AVL/VU medisch centrum. Het is te krijgen bij het Voorlichtingscentrum in de hal van het ziekenhuis.

De Patiëntenraad NKI-AVL behartigt de gemeenschappelijke belangen van patiënten van het NKI-AVL. Kijk op www.nki.nl voor meer informatie.



Daniela Hahn overhandigt het eerste exemplaar aan Magda Pernet van de Patiëntenraad.

Inspectie positief

Op 24 maart hebben twee inspecteurs van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) het NKI-AVL bezocht om te bepalen hoe het staat met de invoering van het Veiligheidsmanagementsysteem (VMS) in het ziekenhuis. Het VMS is een set van methodieken, zoals het melden van incidenten en afspraken, die elk ziekenhuis moet invoeren om de patiëntenzorg veiliger te maken. De inspecteurs hebben verschillende medewerkers uit ons ziekenhuis geïnterviewd. De inspecteurs hebben de gesprekken gebaseerd op vier thema's: 1) Leiderschap, 2) Procedures, instrumenten en middelen, 3) Uitvoering van het VMS en 4) Cultuur. Aan alle geïnterviewden is gevraagd hoe zij de dimensies binnen deze thema's in het NKI-AVL beoordeelden. De geïnterviewden waren positief al wisten ze wel verbeterpunten aan te wijzen, zoals

bijvoorbeeld het beter informeren van de arts-assistenten die vaak maar tijdelijk in het ziekenhuis werken. De inspecteurs waren echter nog positiever: "Vergeleken met de gemiddelde scores per thema van alle bezochte ziekenhuizen bleek het gemiddelde van het NKI-AVL met betrekking tot alle thema's voor alle functionarissen verhoudingsgewijs hoger te liggen. Het algemeen oordeel, door de inspecteur verstrekt, lag gemiddeld bij alle thema's eveneens hoger dan het gemiddelde algemene oordeel gebaseerd op de 24 bezoeken." En dat is de kracht van onze organisatie: We weten waar we goed in zijn, maar we weten ook waar onze verbeterpunten liggen. Dus nu gaan we verder toewerken naar een gecertificeerd VMS!

De kracht van 'ja'

Tot eind oktober hangt het ziekenhuis vol met de kunst van Jan Tervoort. Enthousiast vertelt hij over welke krachten hem drijven om deze bijzondere kunstwerken te maken. "Ik geloof in de kracht van ja."

Alleen maar ja's

Wie op weg is naar de polikliniek passeert een groot wit schilderij met in zwarte lijnen een vrouwenhoofd en daar recht tegenover een kleiner schilderij. Uit de verte lijkt het helemaal rood, maar wie dichterbij komt leest in felgele letters, die als neon lijken op te lichten, één klein woordje. Ja.

Aanvankelijk wilde de maker ervan, kunstenaar Jan Tervoort, alleen maar ja's ophangen. "Ik geloof in de kracht van 'ja'. Het is heel positief, wie dit leest krijgt direct een goed gevoel. Dat gevoel wil ik aan iedereen hier meegeven."

Twee jaar geleden kwam hij hier vanwege zijn schoonmoeder. "Ondanks haar ziekte had zij hier een hele mooie tijd. Tot het laatst maakte zij grappen. Daarom wilde ik graag iets terugdoen voor alle mensen in dit ziekenhuis."

Verbeelding

Daarnaast wordt Tervoort bij het maken van



zijn unieke werk – als enige in Nederland gebruikt hij het glanzende materiaal epoxy, dat met meerdere lagen voor extra betekenissen zorgt – voortgedreven door een geheimzinnige kracht in hemzelf. "Het is net als Armando, ik kan niet anders, ik moet het gewoon doen."

Als hij 's ochtends wakker wordt, heeft hij meestal nog geen enkel idee wat hij zal maken. Zijn kunst leidt hem, verrast hem steeds opnieuw. Belangrijk vindt hij dat hij op zijn beurt de kijker weer verrast. Tervoort: "Ik geef nooit titels mee aan mijn kunst. Zo'n titel geeft immers betekenis aan het werk, terwijl ik vind dat de beelden voor zichzelf moeten spreken. Iedereen moet zelf kunnen bepalen wat iets voorstelt. Dat is de kracht van verbeelding."

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



De kracht van een kankercentrum

Niet alleen de kosten van de zorg, maar ook de kwaliteit ervan staan telkens weer ter discussie. Nog recent bleek dat de Nederlandse kankerzorg "gemiddelde" resultaten boekt in Europa (zie de Eurocare-4 studieverlagen in het aprilnummer van het *European Journal of Cancer*). Nederland doet het bijvoorbeeld beter dan landen als Polen, Tsjechië en Slovenië, maar minder goed dan bv. Frankrijk en de Scandinavische landen. Er is dus ruimte voor verbetering. En hoe die moet worden bereikt is onderwerp van overleg in talrijke commissies van zorgverleners, verzekeraars en overheid.

Veel van de discussies gaan dezelfde kant op. De behandeling van zeldzame tumoren moet geconcentreerd worden in een beperkt aantal centra en hetzelfde geldt voor een beperkt aantal "complexe behandelingen". Maar voor de veel voorkomende vormen van kanker vindt men dat behandeling in alle ziekenhuizen mogelijk moet blijven. Om ervoor te zorgen dat ook die optimaal presteren moeten er voor alle situaties gedetailleerde richtlijnen komen. Via een systeem van audits, visitaties en accreditaties moet er controle komen of die richtlijnen wel worden nageleefd. En natuurlijk zijn er al belanghebbenden die zich opwerpen om deze controlefunctie op zich te nemen.

Het is alweer vijf jaar geleden dat er vanuit het NKI-AVL een notitie werd uitgebracht met de titel "Oncologische zorg in kankercentra". Hierin werd gepleit om de kankerzorg geleidelijk te gaan concentreren in ziekenhuizen die een positieve keuze voor kankerbehandeling hebben gemaakt (of nog gaan maken) en die ervoor hebben gezorgd dat ze alles in huis hebben om dit goed te kunnen doen. Zoals voldoende kankerspecialisten om ook zonder wekelijkse bezoeken van de "consultploeg" van het integraal kankercentrum te weten wat er moet gebeuren, een dagelijks radiotherapeutisch spreekuur, echte multidisciplinaire zorg op een oncologische polikliniek en het verheffen van klinisch fase III onderzoek tot de standaard bij de behandeling van nieuwe patiënten.

Veel ziekenhuizen hebben sindsdien stappen in deze richting gezet, soms misschien wel mede door onze notitie. Toch is het verbazingwekkend hoe weinig centrumvorming als middel voor kwaliteitsverbetering nog voorkomt in de conceptadviezen die nu voorliggen. Ondanks de met de mond beleden weerzin tegen bureaucratische controleculturen wordt telkens weer voorgesteld om alle Nederlandse ziekenhuizen te onderwerpen aan gedetailleerde voorschriften, controles en straf (intrekking van de certificering) als zij zich niet aan de voorschriften houden. En dit moet allemaal om een beperkt aantal zwakke ziekenhuizen bij de les te houden. Het wordt tijd dat ook de commissies die onze overheid adviseren zich realiseren wat de kracht van centrumvorming in de oncologie kan zijn.

Sjoerd Rodenhuis

Kijk voor meer informatie en andere artikelen op

www.nki.nl

In dit nummer...



p.6 'Het hervatten van werk is een proces'



p.8

Schrijfster Sophie van der Stap in NKI-AVL

p.9 Een interview met Joost Kneijens
Dikke muren



p.10

Grijparmen van een cel



p.12

De kracht van betrokkenheid

p.5

"Van hardlopen krijg ik energie"



p.14

In maart hebben twee inspecteurs van het IGZ het NKI-AVL bezocht ter beoordeling van de invoering van het Veiligheidsmanagement-systeem (VMS). Oordeel:

boven het gemiddelde

Colofon

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

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

Eindredactie

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

Aan dit nummer werkten verder mee

Riëtte Duynstee, Eva Euser, Bart de Haas, Bianca Rhemrev, Sjoerd Rodenhuis, Melanie van der Voort en Pelagia de Wild

Fotografie

Audiovisueel Centrum NKI-AVL
Wim Vooijs/Focusfotografie

Concept, ontwerp en realisatie

Room for ID's, Nieuwegein

Druk

Drukkerij Damen, Werkendam

Informatie

Algemeen telefoonnummer NKI-AVL
(020) 512 91 11

Vragen over kanker en de behandeling daarvan in het Voorlichtingscentrum NKI-AVL (020) 512 29 91

Lidmaatschap vereniging Het NKI

Vriend worden, adreswijzigingen en opzeggen: (020) 512 23 47, vriendworden@nki.nl

Legaat en erfstelling

(020) 512 28 66, p.beltman@nki.nl