



antoni

Het Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis
Nr. 4 } winter } 2010

Lef }

A middle-aged man with glasses and a dark sweater with white stripes is holding a white sign. In the background, a hospital reception desk is visible with several staff members in white uniforms. The sign has the text 'LEVEN IS MEERVOUD VAN LEF' and a signature 'Loesje'. At the bottom of the sign, there is a postal address.

**LEVEN
IS MEERVOUD VAN
LEF**

Loesje

POSTBUS 1045 6801 BA ARNHEM GIRO 3254768

Lef om los te laten

Om vooruit te komen moet een mens stappen nemen. Zekerheden loslaten, onbekende paden begaan. Artsen hebben lef nodig bij onderzoek naar nieuwe behandelingen. Patiënten hebben lef nodig als ze besluiten zo'n experimenteel traject in te gaan. Patiënten met kanker hebben sowieso lef nodig. De lef om verder te leven na de diagnose.

Als er een veelbelovende behandeling of een nieuwe diagnostische test is ontwikkeld, moet eerst wetenschappelijk bewezen worden dat de nieuwe methode ook echt beter werkt dan de traditionele methode. Zo'n prospectief onderzoek – waarbij je patiënten van vandaag in de toekomst volgt – duurt soms jaren. Onderzoekers moeten immers eerst voldoende patiënten bij het onderzoek betrekken en vervolgens moeten ze afwachten hoe die reageren op de test of behandeling. “Zodra de resultaten bekend zijn”, zegt internist-oncoloog Gabe Sonke, “is de nieuwe methode vaak al weer verouderd. En dat is jammer.” Bij onderzoek naar een bepaald type borstkanker hebben onderzoekers uit het NKI-AVL het daarom anders aangepakt. Het gaat om een onderzoek naar het effect van het geneesmiddel tamoxifen bij vrouwen met hormoongevoelige borstkanker. Vrouwen met dit type borstkanker krijgen allemaal tamoxifen; een middel met nogal wat bijwerkingen, zoals opvliegers, stemmingswisselingen, gewichtstoename en trombose. Een klein percentage van die vrouwen lijkt resistent te zijn tegen tamoxifen. Bij hen werkt het niet en toch krijgen ze het toegediend. Sonke: “Die vrouwen denken wij te kunnen selecteren. Want hun tumorcellen vertonen onder de microscoop net iets andere eigenschappen.”

Terug in de tijd

Onderzoekers in het NKI-AVL startten geen prospectief wetenschappelijk onderzoek om hun hypothese te toetsen, maar een alternatieve en veel snellere methode: zogenoemd retrospectief onderzoek, terug in de tijd. Ze analyseerden patiëntgegevens van zo'n dertig jaar geleden, toen tamoxifen pas ontdekt was. De vrouwen deden destijds mee aan onderzoeken naar het middel zelf: was het werkzaam tegen borstkanker? Hun tumorweefsel en patiëntgegevens zijn al die jaren zorgvuldig bewaard gebleven. Bekend is dus hoe het de vrouwen is vergaan. In die 'oude' gegevens zochten de onderzoekers het antwoord op

de vraagstelling van vandaag. Sonke: “Veel wetenschappers vinden retrospectie minder betrouwbaar. Ze vinden dat we ook een prospectief onderzoek moeten doen voordat we de vrouwen tamoxifen onthouden. Maar ik denk dat retrospectief onderzoek wel degelijk betrouwbaar is. Mits tumorweefsel en patiëntgegevens goed bewaard gebleven zijn, patiënten in de loop der jaren goed zijn gevolgd en het onderzoek voor extra zekerheid is herhaald in een tweede groep vrouwen.” Collega-onderzoekers reageren kritisch, maar Sonke blijft zijn stelling verdedigen. Sonke: “Je zou het lef kunnen noemen; we gooien immers heilige huisje omver. Maar we doen het voor de patiënten. We willen zo snel mogelijk de allerbeste behandeling.”

Hogere dosis

Soms is lef nodig om een nieuw onderzoek te starten. Bijvoorbeeld als onderzoekers ermee over grenzen gaan die sinds jaar en dag door iedereen worden gerespecteerd. Als ze ingaan tegen de gevestigde orde. Radiotherapeut-oncoloog José Belderbos bestraalt patiënten met longkanker. Ze richt de stralingsbundel steeds vanuit een andere richting op de tumor. Gezond omliggend weefsel ondervindt daardoor altijd een klein beetje schade, maar de tumor zelf krijgt elke bestralingsdag weer de volle mep. De dosis straling die gewoonlijk wordt gegeven, is voor alle patiënten hetzelfde: afgestemd op wat bijvoorbeeld hart, slokdarm en ruggenmerg in de buurt nog goed kunnen verdragen. Belderbos: “Maar bij zo'n dertig procent van de patiënten bij wie de tumor lokaal is uitgebreid naar bijvoorbeeld lymfeklieren, komt de tumor uiteindelijk weer terug. Dat percentage kun je mogelijk verlagen als je de dosis verhoogt. Dan bestraal je de patiënt niet met wat omliggend weefsel nog goed kan verdragen, maar je geeft wat het weefsel nog nét kan verdragen.” Belderbos onderzoekt nu of met haar methode méér patiënten van longkanker genezen. De patiënten die in



aanmerking komen voor deze maximale dosis, verdeelt ze in twee groepen. Bij de ene helft bestraalt ze de tumor in zijn geheel met de hoge dosis, bij de andere helft geeft ze uitsluitend de actieve kern een extra 'boost'. Belderbos: "Lef betekent vaak proberen, doorzetten, stappen zetten. Als je nooit een stap zet, kun je geen nieuwe ontwikkelingen verwachten." Volgens Belderbos zijn het vooral de patiënten die lef nodig hebben. "Meedoen aan het onderzoek betekent mogelijk een hogere overlevingskans. Maar dat weet je nooit helemaal zeker. Het betekent óók meer kans op complicaties en pijn, meer schade aan organen en meer kans op inwendige bloedingen. Er hangt dus een prijskaartje aan."

Experimenteel

Jacq Nabbe (52) uit Venlo is zo'n patiënt. In juli 2005 werden uitgezaaide wekedelencarcinomen aangetroffen in zijn longen en lever. In een vergevorderd stadium; chemotherapie had geen zin meer. Hoewel Nabbe zich niet ziek voelde, zou hij nog zo'n drie maanden te leven hebben. Zijn huisarts verwees hem naar het NKI-AVL, misschien zagen ze daar méér mogelijkheden. Maar Nabbe en zijn vrouw keerden ook uit Amsterdam gedesillusioneerd naar huis terug. Niets meer aan te doen, luidde hier eveneens de conclusie. En toen liet professor Schellens uit het NKI-AVL Nabbe weten dat hij hem graag wilde zien. 'Luister goed', had hij gezegd. 'Ik heb een medicijn dat is getest op muizen. Het is een middel dat de celgroei van onder meer wekedelencarcinomen remt. We willen nu checken hoe de mens erop reageert. Als je meedoet, ben je de eerste ter wereld die het krijgt. Verwacht er niet te veel van.' Nabbe nam het voorstel in overweging. Ergens zei een stem: Wat haal je je op de hals! Hij had nog drie maanden te gaan. Stel hij werd ziek van de medicijnen? Hij kon de nog resterende tijd wel beter besteden. Maar een andere stem in hem riep: Nieuwe kansen! En die stem klonk almaar luider. Nabbe besloot om mee te doen. Daarbij vindt hij het woord 'lef' niet eens zo op zijn plaats. Nabbe: "Als je weet dat je doodgaat, klamp je je aan elke strohalm vast."

Ondergaan

Inmiddels zijn we vijf jaar verder. Nabbe neemt zijn medicijnen trouw volgens voorschrift en hij heeft zich nog steeds geen dag ziek gevoeld. Aanvankelijk was hij erg gefixeerd op bijwerkingen. Nabbe: "Zelfs bij kramp in mijn grote teen dacht ik dat het aan die pillen lag." Terugkijkend op dat eerste jaar, vindt hij het woord lef wél op zijn plaats. Nabbe: "Je weet dat je doodgaat, maar je weet niet wanneer. Dat maakt het bestaan erg onwerkelijk. Je neemt afscheid van het leven, je sluit het af. En toch ga je door. Daar is lef voor nodig." Nabbe en zijn gezin waren het eerste jaar vooral veel samen thuis. Ze praatten en wandelden veel met elkaar. Nabbe: "Op feestjes en bijeenkomsten dachten vrienden en familie steeds weer: De laatste keer met Jacq. Maar ik bleef me uitstekend voelen." Na een jaar besloot Nabbe zijn werk te hervatten: revisie, reparatie en onderhoud van stookketels in krachtcentrales. Hij werkt nog steeds. Het vermoeden is dat zijn tumoren inactief zijn geworden en zijn ingekapseld. De ziekte heeft hem een andere kijk op het leven gegeven. Nabbe: "Er zijn destijds mensen geweest die me diep geroerd met tranen in hun ogen sterkte hebben gewenst. Ik ben inmiddels op hún begrafenis geweest. De ziekte heeft me geleerd verwachtingen los te laten. Daar is lef voor nodig. Het leven is niet te plannen. Je moet het ondergaan."

.....
Auteur: Riëtte Duynstee



“Net als mijn vader bij de brandweer!”

Hester Duijn

Geen amateur

“Als klein meisje wist ik het al: net als mijn vader bij de brandweer! Zo gauw ik achttien werd, heb ik me ingeschreven bij de vrijwillige brandweer van Castricum. Inmiddels ben ik hoofdbrandwacht. Op vrijwillige basis, want ik werk overdag als analist in het Algemeen Klinisch Laboratorium in het NKI-AVL.”

In Nederland zijn ongeveer 27.000 brandweermannen en -vrouwen actief. Een klein deel hiervan (circa 4.500) werkt in beroepsdienst, de rest werkt als vrijwilliger. Hester Duijn is al zo'n jaar of acht actief bij de vrijwillige brandweer van Castricum. Vrijwilligers zijn beslist geen 'amateur brandweertjes'. Hun opleiding is precies hetzelfde als bij beroepsbrandweermensen. Het enige verschil is dat zij geen dagtaak hebben aan hun brandweertaak. Zij hebben een 'gewone' baan en kunnen in geval van nood opgeroepen worden.

Pittig

“De vierjarige opleiding was vrij pittig omdat ik deze naast mijn studie aan het middelbaar laboratorium onderwijs volgde”, aldus Hester. “Overall moet je wel vanaf weten: van brandblustechnieken tot redgereedschap, van de kleur van rookvorming tot een ladder opzetten. Er zijn tal van vervolgoopleidingen en

cursussen mogelijk. Bijvoorbeeld een opleiding voor gaspakdrager of nazorg aan brandweerpersoneel. Voorlopig heb ik even genoeg gestudeerd. Ik heb de afgelopen twee jaar nog een vervolgstudie gevolgd voor mijn werk, namelijk Associate Degree Klinische Chemie.”

24-uursdienst

“Een keer in de vijf weken heb ik piketdienst. De dienst gaat in doordeweeks om zes uur 's avonds en loopt tot zes uur in de ochtend. In het weekend heb je een 24-uursdienst. Het gaat meestal om kleine dingen zoals een containerbrandje of een automatische brandmelder. In negen van de tien gevallen is het vals alarm, toch moet je elke keer alert blijven. Als ik lig te slapen en snel naar de kazerne moet, stap ik desnoods in mijn pyjama in de auto! Het is belangrijk dat we goed getraind blijven. Daarom hebben we een keer per week, op de dinsdagen, een oefenavond. We oefenen dan bijvoorbeeld met het redgereedschap op technieken voor het bevrijden van een slachtoffer uit een auto.”

Jonkie

Met haar 26 jaar hoort Hester bij de 'jonkies' van het korps. “We zijn met ongeveer 35 vrijwilligers waarvan in totaal drie onder de dertig jaar. Vrouwen vormen

ook de minderheid, daarvan zijn er zes. Er zijn korpsen in de regio die er geen vrouwen bij willen en zeggen: 'dit is een mannenwereld'. Ons korps gelukkig niet.” Veel mensen denken dat de brandweer zich vooral bezighoudt met katten uit de boom halen. “Dat heb ik in heel mijn brandweercarrière nog niet meegemaakt”, zegt Hester lachend. “Daarentegen worden we zo nu en dan wel opgepiept om koeien uit de sloot te halen.”

Op www.brandweer.nl kun je lezen dat er behoorlijk hoge eisen aan een brandweerman- of vrouw worden gesteld. Zo moet je lang kunnen staan, hard en soepel lopen, kruipen, klimmen, springen, evenwicht bewaren, zware lasten dragen, het werk kunnen doen bij hitte, koude en soms met natte kleding. En dat met een helm, stofbril, laarzen en een gas- of ademluchttoestel - in totaal 15 kg! - en in stresssituaties rustig blijven.

De vrijwillige brandweer is altijd op zoek naar nieuwe brandweermensen. Geïnteresseerd? Stuur Hester een mailtje (h.duijn@nki.nl) of kijk op www.brandweer.nl.

.....
Auteur: Ramona Verwaal-Pauwels



“Als bestuurslid heb je een bepaalde mate van lef nodig”

“Het rondje Haarlemmermeer schiet er wel eens bij in”

“Eigenlijk heb ik niet zozeer bestuurlijke kwaliteiten en bestuurstaal spreek ik al helemáál niet. Het wereldje van besturen fascineert me, maar ik spreek wel mijn eigen taal.”

Marie-Jeanne Baas-Vrancken Peeters (42 jaar) werkt sinds 2005 als chirurg-oncoloog in het NKI-AVL. Naast haar werk als chirurg is zij bestuurslid van de Nederlandse Vereniging van Heelkunde (NVvH). Deze beroepsvereniging vertegenwoordigt de belangen van chirurgen in Nederland. Behalve chirurg en bestuurslid is Marie-Jeanne ook nog eens moeder van drie kinderen: Marie-Sophie, Goedele en Peppino. Haar favoriete uitlaatklep, even een rondje Haarlemmermeer fietsen op de racefiets, schiet er wel eens bij in,...

Geen bestuurstype

“Zo’n 2,5 jaar geleden werd ik opgebeld door de toenmalige voorzitter van de NVvH. Hij vroeg of ik geïnteresseerd was in de functie van secretaris Kwaliteit. Ik was toen net zwanger van de derde en kon nog niet goed inschatten hoeveel tijd ik nodig had voor een gezin met drie kinderen.

Het bestuur bestond voorheen uit uitsluitend mannen. Daar wilde men verandering in brengen. Bovendien wilden ze het bestuur ook wat verjongen. Ik was hen opgevallen tijdens mijn vorige werk in het AMC. ‘Jij bent iemand die de kat uit de boom kijkt en niet direct jouw mening geeft. Je denkt over zaken na en komt dan met een antwoord’, was wat er tegen mij werd gezegd. Dat - en dat ik jong was en een vrouw- was voor hen een belangrijke reden om voor mij te kiezen. Niet zozeer omdat ik bestuurlijke kwaliteiten heb, want ik ben namelijk helemaal niet zo’n bestuurstype. Ik interesseer me wel erg voor kwaliteit in de zorg, vandaar dat ik de functie graag aannam.”

“Naast mijn werk als chirurg - het opereren blijft toch altijd het leukste- en het moederschap vind ik het belangrijk om er iets anders naast te hebben. Een aantal jaren geleden heb ik met collega-chirurg Hester Oldenburg ‘Het borstkankerboek’ geschreven. Dat vergde veel tijd, maar dit soort uitdagingen heb ik nodig om niet te veel in al het andere op te gaan. Ik bekijk het wel per periode, zo ook mijn werk voor de beroepsvereniging. Vroeger ging ik braaf naar elke vergadering terwijl ik dan niet elke keer een bijdrage kon leveren. Nu kijk ik kritisch wat er op de agenda staat en wat mijn rol daarin is. In de maand oktober was het vooral erg hectisch. Als NVvH hebben we ons bemoeid met de CZ-lijst over borstkankercare in de diverse ziekenhuizen in Nederland. Op zulke momenten staat de telefoon roodgloeiend en vertel ik namens de beroepsgroep ons standpunt in de media. Tussen mijn operaties en afspraken met patiënten op de polikliniek kijk ik continu op mijn iPhone wat voor e-mails er zijn binnengekomen. En andere periodes doe ik het weer wat rustiger aan.”

Mannenbolwerk

Hoe voelt dat nu, als enige vrouw in het bestuur? “Voorheen was het echt een mannenbolwerk, dat is nu al een stuk minder. Er zijn wel beroepsverenigingen in de medische wereld waar het nog niet zo vanzelfsprekend is dat vrouwen deel uitmaken van het bestuur. In het begin vroegen ze aan me wie ik eigenlijk was en keken ze er van op dat ik bestuurslid ben en

ook nog eens chirurg. Soms krijg ik wel eens vrouwentaken, maar dan in positieve zin, de wat meer diplomatieke taken. Bijvoorbeeld om iets te sussen of iemand achter de broek aan te zitten. Het is zeker niet zo dat ik tijdens de vergaderingen de koffie moet halen”, zegt Marie-Jeanne lachend.

“Als bestuurslid heb je wel een bepaalde mate van lef nodig. Ik durf meningen te verkondigen en kritiek te trotseren, als ik maar weet dat de rest van de beroepsgroep achter me staat. Eigenlijk ben ik best een onzeker typetje en heel erg van de compromissen. Ik heb een klankbord nodig om mijn ideeën te toetsen en zoek anderen op. Het gekke is dat je van jezelf vaak niet ziet wat je allemaal doet, terwijl de buitenwereld misschien opkijkt tegen het werk van een chirurg. Je vergelijkt jezelf niet met de rest van de bevolking, maar met je collega-chirurgen. Wat doen zij en wat kan ik?”

Wervelwind

“Het gezin staat bij mij op de eerste plaats, hoe geweldig ik het werken als chirurg ook vind. Moeder worden was de belangrijkste keuze in mijn leven en zou ik absoluut nooit willen missen. Door al mijn bezigheden schiet het fietsen er wel eens bij in. Maar als een wervelwind van onder tot boven het huis opruimen is ook een goede uitlaatklep!”

.....
Auteur: Ramona Verwaal-Pauwels

Lef om te spreken

Elk jaar reizen medewerkers van het NKI-AVL de hele wereld over om te spreken op internationale wetenschappelijke congressen. Ook jonge onderzoekers krijgen soms deze kans. Rinske Drost is een van hen, zij is net terug uit Cold Spring Harbor (VS).

Cold Spring Harbor is een klein plaatsje vlakbij New York dat vooral bekend staat om zijn onderzoekscentrum en beroemdste inwoner, Nobelprijswinnaar James Watson. Daar mocht Rinske op een congres voor een groot publiek van specialisten spreken over haar onderzoek

naar muismodellen met mutaties in het BRCA1-gen. Dit werd een bijzondere ervaring voor haar. "In het verleden ben ik meerdere malen bijna flauwgevallen tijdens een presentatie. Presenteren, juist iets wat ik graag doe, werd hierdoor steeds meer een opgave." De oorzaak was lang onduidelijk. Uiteindelijk schreef de dokter een lichte dosering bètablokkers voor. "Of het echt aan die medicijnen ligt of dat ik alleen iets nodig had om de cirkel te doorbreken, weet ik niet. Feit is wel dat deze belangrijke presentatie zonder problemen verliep en ik veel goede reacties heb gekregen."

IQ Award toegekend aan chirurg Michel Wouters

De IQ award van het UMC St Radboud, die dit jaar voor het eerst wordt uitgereikt, is toegekend aan Michel Wouters, chirurg in het NKI-AVL. De prijs is bestemd voor het beste wetenschappelijk artikel over het verbeteren van de kwaliteit van de gezondheidszorg.

Wetenschappelijk onderzoek kan een grote bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van de patiëntenzorg. Maar de zorg wordt pas echt beter als nieuwe inzichten ook in de praktijk worden nageleefd. De afdeling IQ healthcare van het UMC St Radboud heeft nu het beste wetenschappelijke artikel over het verbeteren van de kwaliteit van zorg gehonoreerd met de IQ award.

Het winnende artikel van Wouters is een publicatie in de *Annals of Surgical Oncology* uit 2009. Het gaat over concentratie van chirurgische ingrepen bij patiënten met slokdarmkanker en is het resultaat van samenwerking tussen verschillende ziekenhuizen in de regio van het Integraal Kankercentrum West.

Wouters: "Er zijn de laatste tien jaar honderden artikelen gepubliceerd over de relatie tussen ziekenhuisvolume en kwaliteit van zorg, maar dit is het eerste artikel dat aantoonde dat wanneer je de zorg ook daadwerkelijk concentreert in een aantal toegewijde ziekenhuizen er enorme verbeteringen kunnen optreden in postoperatieve complicaties, sterfte en langetermijnoverleving van patiënten."

Allemaal een tien!

Deskundigheidsbevordering is een van de doelstellingen van het NKI-AVL. Eind 2008 werd het zogenaamde e-learning geïntroduceerd bij verpleegkundigen. In een digitale leeromgeving kunnen zij hun kennis toetsen en bijspijkeren waar nodig. Leidinggevenden van het ziekenhuis waren erg benieuwd hoe het stond met de vaardigheden op het gebied van medisch rekenen, een veel voorkomende handeling bij het bepalen van de juiste toedieningsdosis van medicatie. Alle verpleegkundigen hebben dit jaar de mogelijkheid gehad om twee keer een rekentoets te maken in de digitale leeromgeving.

De eerste en tweede keer waren vooral om te oefenen, de derde keer telt officieel mee. Er is onderling afgesproken dat iedereen een tien moet halen. Elsbeth van der Laan, hoofd van een van de verpleegetages: "We hopen vooral te bereiken dat mensen met elkaar in gesprek gaan over hoe ze de berekeningen maken en dat ze elkaar van advies voorzien. Je merkt dat verpleegkundigen het echt leuk vinden om te doen. Bij de eerste en tweede toets scoorde men gemiddeld al tussen de acht en negen. We verwachten dat bij de derde toets een tien dan ook zeker voor iedereen haalbaar is."

Werken in het NKI-AVL

Het NKI-AVL zoekt voor verschillende afdelingen:

- Oncologieverpleegkundigen, ook in opleiding
- Mbo-V en Hbo-V afgestudeerde verpleegkundigen voor het traineeprogramma NR: 2010/053
- Anesthesiemedewerkers NR: 2010/051
- Radiologen NR: 2010/129
- Medisch nucleair werker NR: 2010/157
- Beheerder RadioNuclidenCentrum NR: 2010/158
- Teamleider Immunohistochemie NR: 2010/160
- Klinisch Chemisch Analist NR: 2010/162

Tevens zoeken wij regelmatig:

- Diverse Postdocs en PhD-studenten
- Gediplomeerde spreekuurassistenten en doktersassistenten
- Vrijwilligers voor het NKI-AVL en het Gast-Huis

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

Bang is Ronald Vuylsteke niet snel. En als chirurg moet je dat ook zeker niet zijn. Durven communiceren, daar gaat het om, je kunnen inleven in de patiënt, maar tegelijkertijd de nodige afstand bewaren.



Veldheerslef

Chirurgen worden volgens Ronald Vuylsteke, zelf chirurg en in vervolgopleiding tot oncologisch chirurg, nogal eens als een apart volk gezien waarmee je moeilijk kunt communiceren. "Als chirurg heb je lef als je je kwetsbaar durft op te stellen."

Lef

Hij wilde altijd al dokter worden. Het contact met mensen, iets voor hen kunnen betekenen, daar ging het hem om. In de chirurgie werd deze wens heel tastbaar. "Chirurgie is zoveel meer dan alleen snijden, zeker in de oncologie. Mensen komen bij je met een probleem, dat ik voor hen probeer op te lossen. Zo bouw je langdurig contact op." Had Ronald lef nodig toen hij voor de allereerste keer in iemand moest snijden? "Nee hoor, bij mij ging dat heel geleidelijk. In je opleiding begin je immers met zaalwerk en werk op de eerste hulp, waarbij je kleine verrichtingen doet. Vaak zien mensen het snijden als iets spannends, voor mij is het echter heel gewoon. Ik heb er tenslotte ook voor gekozen."

Niet snel bang

Wel moet je als chirurg niet snel bang zijn. Het chirurgieënwerk lijkt op wat een veldheer doet: "Voor de operatie maak je plannen en werk je een bepaalde strategie uit. Je moet creatief zijn en goed kunnen

anticiperen op onverwachte dingen, zoals een plotselinge bloeding. En je moet het lef hebben om door te gaan, ook als het tegenzit of moeilijk is. Denk aan een leveroperatie, als je eenmaal begonnen bent, kun je niet meer terug!"

Zelf patiënt

Waar in het leger iemand van een lagere rang zelden durft in te gaan tegen het bevel van iemand met een hogere, vindt Ronald dit heel normaal. "Bij operaties sta je meestal met z'n tweeën. Ook als chirurg in vervolgopleiding geef ik altijd mijn mening. Dat is een van de belangrijkste eigenschappen van een goede dokter, dat hij professioneel kan communiceren." Een paar jaar geleden was Ronald zelf patiënt; na enkele klachten als gewichtsverlies en nachtzweeten werd er lymfklierkanker bij hem geconstateerd. "Door als dokter ook de patiëntkant te hebben meegemaakt, realiseerde ik me pas echt hoe belangrijk goede communicatie tussen arts en patiënt is."

Ontwikkeling

"Het heeft me zeker gesterkt in mijn keuze voor de oncologie." Met veel belangstelling volgt hij dan ook de nieuwste ontwikkelingen in zijn vakgebied. De laatste jaren is daar grote vooruitgang geboekt. Zo werden bij borstkanker vroeger nog standaard alle

lymfeklieren uit de oksel weggehaald; straks, zo voorziet hij, zal dat alleen nog bij hoge uitzondering gebeuren. Toch houdt Ronald nog wel wat tijd over, vooral om te sporten. "Ik hockey en ik ski graag. En ik sta elke week op het voetbal- en het hockeyveld, om daar de nieuwste sportieve ontwikkelingen van mijn zoon en dochter te volgen..."

.....
Auteur: Bart de Haas

Ronald Vuylsteke geeft het woord

Ontwikkeling over aan:



Robert Clement



“De zakenwereld is zo anders dan die van het onderzoek”

Wereldwijd wordt het NKI-AVL als een instituut gezien dat kennis combineert met hoge kwaliteit. Het vergaren van kennis alleen is echter zinloos als hier niets mee gedaan wordt. Wat heb je immers aan een goed medicijn als dat nergens zal worden gemaakt?

Heulen met de duivel

“Het is je ziel verkopen aan de duivel,” lacht Koen Verhoef, “dat is het beeld dat veel wetenschappers hadden – en soms nog steeds hebben – van samenwerken met de farmaceutische industrie. Uiteraard ligt in het bedrijfsleven de focus anders, maar er wordt vaak vergeten dat wij elkaars expertise en kennis nodig hebben om verder te komen.” Als manager van het Technology Transfer Office (TTO) is Verhoef dagelijks bezig met het beschermen en verkopen van vindingen van het NKI-AVL. “Maar,” zo benadrukt Verhoef, “het gaat ons daarbij zeker niet alleen om het geld. Veel belangrijker is dat de nieuwe methoden voor diagnose of behandeling die bij de research of in de kliniek gevonden worden uiteindelijk een weg zullen vinden naar de patiënt. Daar doen we het voor.”

Van levensbelang

Voor het uiteindelijk slagen van zo'n traject van productontwikkeling zijn vaak grote investeringen nodig. Om de financiering hiervoor rond te krijgen is het toegekend krijgen van een octrooi van levensbelang. “Zonder octrooi,” legt Verhoef uit, “zal de farmaceutische industrie zelden geïnteresseerd zijn, zelfs al zou jouw vinding miljoenen mensen kunnen genezen. Voordat er geld kan

worden verdiend, gaan er eerst jaren van testen, ontwerpen en investeren aan vooraf. Zonder octrooi kunnen fabrieken in China of India jouw product veel goedkoper namaken, en als je met hen op prijs moet concurreren, zul je dat altijd verliezen. Zonder octrooi begint het bedrijfsleven er dus simpelweg niet aan.” Een octrooi krijgen is echter nog niet zo eenvoudig. Wie in Europa en daarbuiten een octrooi – of patent – op zijn uitvinding wil krijgen, moet namelijk aan twee hoofdcriteria voldoen. Verhoef: “De vinding moet nieuw zijn én inventief. Die criteria gelden helaas ook voor de eigen publicaties. Als iemand bijvoorbeeld op een congres of in een wetenschappelijk tijdschrift bespreekt wat hij of zij gevonden heeft, dan is die vinding algemeen bekend en is de kans verkeken om nog een octrooi te krijgen.”

UbiQ

Naast het samenwerken met bestaande bedrijven is er nog een tweede optie, al is dit wel een optie waar lef voor nodig is: het beginnen van je eigen bedrijfje. Chemici Huib Ovaa en Farid El Oualid, werkzaam op de afdeling Celbiologie, waagden onlangs de grote stap. Samen met Alfred Nijkerk, die als ervaren entrepreneur verantwoordelijk is voor het zakengedeelte, richtten zij UbiQ op. Basis van dit bedrijfje is een veelbelovende vinding die de onderzoekers deden, een techniek waarbij via een chemisch proces zogenaamde ‘assay reagentia’ kunnen worden vervaardigd, die de farmaceutische industrie nodig heeft bij het zoeken naar nieuwe medicijnen. Ubiquitineren, zoals deze techniek heet,

is volgens Ovaa een gat in de markt. “Op dit moment zijn wij de enigen ter wereld die elke gewenste ubiquitine synthetisch kunnen maken. Daar is vanuit de farmaceutische industrie nu al behoorlijk wat interesse voor. En dankzij meerdere vindingen waarop wij patent hebben aangevraagd, zullen we hopelijk ook nog wel even de enigen blijven.”

Erg spannend

“Het is allemaal erg spannend,” meent ook El Oualid, “vooral om als onderzoeker te ervaren hoe anders de zakenwereld is. Daar stelt men heel andere vragen, zoals: hoe groot is jouw markt, hoe snel kun je iets maken? Op onze beurt stellen wij ook hen vragen en letten wij goed op hun signalen: wat willen ze? Alles draait om de juiste timing, net op de goede golf meegaan. Van ubiquitineren verwachten we veel, zeker omdat wij straks dingen kunnen maken die in de natuur niet eens mogelijk zijn!” De komende jaren zal er eerst vooral flink aan de weg getimmerd moeten worden. De benodigde apparaten zijn immers flink duur en moeten weer worden terugverdiend. Ovaa: “Alles kan dus nog fout gaan...” Daarom verwacht Verhoef ook grote verbondenheid met het bedrijf en logischerwijs ook met het NKI-AVL. Want alleen dan kan het werken.

.....
Auteur: Bart de Haas

Steeds weer een nieuwe stap



“Ik wil me graag bewijzen,” vertelt radiotherapeut-oncoloog Frank Hoebers, “of het nu voor mijn werk is of in een hardloophwedstrijd.” Ondanks dat er vorig jaar bij hem een hersentumor werd geconstateerd, zal hij begin volgend jaar beginnen met een nieuwe uitdaging – een baan in Maastricht.

In 1996 kwam Frank Hoebers terecht als assistent op de afdeling Radiotherapie van het NKI-AVL, waar hij zijn opleiding tot radiotherapeut begon. Vijf jaar later besloot hij om hier ook te promoveren en wel op een onderzoek naar het testen van een nieuw ontwerp, dat als doel had om de individuele kenmerken van hoofdhalstumoren beter zichtbaar te maken en zo de behandeling te verbeteren. Het was inmiddels 2007 toen hij hier inderdaad op promoveerde.

Toronto

“Toen ik klaar was met mijn promotie en ik op het punt stond om iets af te sluiten, voelde dit als een natuurlijk moment om iets anders te gaan doen. Het liefst wilde ik er een jaartje tussenuit. Uiteindelijk besloot ik om een jaartje met mijn vrouw en dochter-tje van vijf maanden naar Canada te verhuizen, om in het Princess Margaret Hospital in Toronto aan de slag te gaan. Eerst was ik wel wat huiverig voor deze nieuwe stap, maar achteraf viel het allemaal erg mee.”

Dat Toronto een stad is met meer dan honderd nationaliteiten hielp zeker mee om er zijn draai te vinden: “Ik was niet de enige met een accent.” Voor zijn vrouw was dat iets lastiger. Die bleef thuis om voor de jonge Jasmijn te zorgen, maar vanwege de vele sneeuw in de stad kon ze soms dagenlang haar huis niet uit. “Gelukkig maakten we daar snel vrienden en kwam er veel familie uit Nederland over. Die wilden allemaal met ons naar de Niagara Falls, die konden we op een gegeven moment niet meer zien!”

Terug

Omdat hij van de Canadese wet niet als zelfstandig specialist aan de slag mocht, moest hij voortdurend verantwoording afleggen aan een collega-specialist, een bekende in het vak. “Van hem heb

ik verschrikkelijk veel geleerd. Terug in Nederland was ik dan ook zeer gemotiveerd om mijn ervaringen hier in de praktijk te gaan brengen. Januari 2009 begon ik weer in het NKI-AVL en binnen enkele weken was het alsof ik nooit was weggeweest.”

Tumor

Het liep echter helemaal anders... “Aan de finish van een hardloophwedstrijd kwam ik ineens niet meer uit mijn woorden. Eerst dacht ik nog dat ik te hard had gerend – ik had net mijn persoonlijk record verbeterd –, maar ik vond het toch niet helemaal normaal. Dus stapte ik naar een collega-neuroloog toe voor enkele tests, waaronder een CT-scan van mijn hoofd. Had ik soms een tia gehad?”

Al snel kwam het antwoord: het bleek een hersentumor te zijn. “Mijn wereld stortte in. Ik voelde mij nog zo goed...” In overleg met collega’s werd Hoebers doorverwezen naar de Rotterdamse Daniël den Hoedkliniek. Eind 2009 werd hij daar geopereerd en kwam er een einde aan die onzekere tijd: de operatie was geslaagd, de tumor succesvol verwijderd.

Toekomst

“Na de operatie knapte ik snel op en begon ik langzaam weer te werken. Ook het plezier in mijn werk kwam terug. Ik kon alles weer en dacht aan alles wat ik nog wilde doen. Een van mijn dromen was werken buiten de Randstad. En wij wilden graag een tweede kindje.” Toen er een baan voorbijkwam bij het MAASTRO in Maastricht, besloot hij om de overstap te wagen en zichzelf opnieuw te bewijzen. “In 2011 zal ik daar beginnen. En rond die tijd is mijn vrouw ook uitgerekend...”

Natuurlijk neemt hij daarbij wel een gok. “Ik weet dat de kans groot is dat de tumor binnen tien jaar weer terugkomt, maar ik weet niet wanneer. En ik wil niet over tien jaar terugkijken en zien dat ik niets nieuws heb gedaan.”



Auteur: Bart de Haas



“Leven is voor mij mezelf steeds opnieuw bewijzen.”

Lef

Het vergt lef om de diagnose van een levensbedreigende ziekte te accepteren. Je hebt veel lef nodig voor de behandelingen die vervolgens nodig zijn: operatie, chemotherapie, bestraling. Je staande houden terwijl je het gevoel hebt dat je hele leven omver wordt gegooid vergt lef. Doorgaan met waar je mee bezig bent - je werk, je gezin, je huishouden - ondanks je ziekte, daar heb je ook behoorlijk veel lef voor nodig.

En als je dan te horen krijgt dat de kanker – althans nu – bedwongen is, heb je lef nodig om de bijwerkingen en alles wat daarbij hoort onder ogen te zien, te lijf te gaan en te aanvaarden. Het meervoud van lef is leven, leven na kanker vergt lef. Het vraagt soms lef van de Patiëntenraad om op te komen voor de patiënten.

Hospitality training vrijwilligers NKI-AVL

Beleef gastvrijheid door de ogen van een hotelgast. Dat was de doelstelling van het Amsterdam Marriott Hotel en het Renaissance Amsterdam Hotel toen zij vrijwilligers van het NKI-AVL een kijkje achter de schermen boden.

In 2009 namen medewerkers van het Marriot en Renaissance contact op met het NKI-AVL. Zij zeiden dat ze graag iets voor de vele vrijwilligers van het ziekenhuis wilden doen. De hotelmedewerkers zagen veel overeenkomsten tussen het hotelwezen en het 'runnen' van een ziekenhuis. De overeenkomst zit 'm vooral in het verblijf zo aangenaam mogelijk maken. Het idee ontstond om vrijwilligers uit te nodigen en met elkaar van gedachten te wisselen over gastvrijheid, ofwel hospitality. De bijeenkomsten stonden

vooral in het teken van kennis delen.

Vrijwilligerscoördinator Marion Hemelaar: "Het was erg zinvol om met de verschillende vrijwilligersgroepen van gedachten te wisselen over hospitality en daarbij te ervaren dat bij allen de zorg om de patiënt

centraal staat. Daarnaast was het ontzettend leuk om zo enthousiast en welkom te worden geheten door de hotelmedewerkers. De vele positieve reacties van de vrijwilligers achteraf gaven aan dat dit gebaar erg op prijs werd gesteld."



NKI-AVL brengt verpakking genoom fruitvlieg in kaart

Onderzoeker Bas van Steensel is er met zijn team als eerste ter wereld in geslaagd om in kaart te brengen hoe alle erfelijke informatie van één organisme, in dit geval de fruitvlieg, verpakt zit. Daarbij ontdekten zij en passant een nieuw soort verpakkingsmateriaal, dat maar liefst 48% van het genoom bevat. Hun bevindingen staan

in de jongste editie van het magazine Cell.

Fruitvlieg als eerste

Zo'n veertig jaar geleden werd bekend dat het DNA op een ingenieuze wijze in de celkern verpakt wordt. Hoe dat precies gebeurt en welke verschillende soorten verpakkingsmateriaal er bestaan, bleef tot nu toe echter

onduidelijk. Voor de fruitvlieg is daar nu een antwoord op. Het team van Van Steensel onderzocht meer dan vijftig verpakkingseiwitten van de *Drosophila melanogaster* (de fruitvlieg). Hieruit bleek dat elk van deze eiwitten vrijwel altijd in combinatie met bepaalde andere eiwitten voorkomt. Op deze wijze wisten de onderzoekers vijf unieke soorten verpakkingsmateriaal te onderscheiden.

Onbekend materiaal

Deze vijf unieke soorten kregen de namen van kleuren mee. Men onderscheidde vijf soorten chromatine (verpakkingsmateriaal), namelijk geel, rood, zwart, blauw en groen. Elk van de

soorten heeft zijn eigen taak, bijvoorbeeld bij het aan- of juist uitschakelen van bepaalde genen.

Bij het onderzoek kwam Van Steensels groep erachter dat een van deze vijf soorten, namelijk zwart chromatine, in alle onderzoeken wereldwijd tot nu toe grotendeels over het hoofd was gezien. Dit is des te opmerkelijk, aangezien deze soort bijna de helft van het DNA verpakt.

Hier ligt dan ook de nieuwe uitdaging van de onderzoeksgroep. De komende jaren wil Van Steensel onderzoeken hoe zwart chromatine, dat verantwoordelijk lijkt voor het inactiveren van genen, precies werkt.



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.



Waar gehakt wordt...

Wij vinden het belangrijk om open en openhartig te zijn over zaken die niet goed of niet goed genoeg gaan. In de research is openheid over mislukte proeven en het leveren van opbouwende kritiek essentieel om voorstellen, resultaten en artikelen op een niveau te brengen dat door anderen als topkwaliteit erkend gaat worden. In de bedrijfsvoering is het evenzeer van belang om missers en incidenten niet te verdoezelen, maar als het even kan door een grondige analyse te zorgen dat het in het vervolg beter gaat.

Al enkele jaren zijn wij actief om via een veiligheidsmanagementsysteem ook in de patiëntenzorg tot verbetering te komen; daarvoor willen wij een sfeer scheppen waarin je elkaar bijtijds durft aan te spreken op wat er eventueel misgaat en na een incident zonder aanzien des persoons met elkaar analyseert wat er van het voorval geleerd kan worden.

Toch spreekt die openheid over en weer niet geheel vanzelf. Je moet voor je eigen falen durven uitkomen en niet benauwd zijn het gesprek over gevoelige kwesties aan te gaan met personen die je soms "hoog acht".

Naar aanleiding van een gesprek met een collega over het omgaan met fouten moest ik terugdenken aan mijn eerste misser. Zo'n zes maanden na mijn afstuderen, deed ik tijdens mijn tropenstage dienst in een klein streekziekenhuis. Ik werd geroepen bij een al langer opgenomen zwangere vrouw die opeens intense weeën-activiteit vertoonde en de verpleging kon de harttonen niet meer horen. Ik kwam er 's nachts bij, herkende het beeld niet en belde tot driemaal toe de dienstdoende senior assistent. Die zag geen reden te komen. De volgende ochtend bleek zij een losgelaten placenta te hebben en – als gevolg van te laat ingrijpen – een ernstige stollingsstoornis die haar bijna het leven heeft gekost.

De verantwoordelijk gynaecoloog heeft het voorval open met haar en haar partner besproken en uiteindelijk bleek men dat, ondanks alles, zeer te waarderen.

Patiënten en collega's snappen best dat er wel eens wat mis kan gaan en openheid in het voorkomen en/of analyseren werkt het beste. Dat recept vraagt lef, maar levert voor betrokkenen en organisatie verreweg het meeste op.

Wim van Harten

Kijk voor meer informatie en andere artikelen op
www.nki.nl

In dit nummer...

p.2 Lef om los te laten



p.14

NKI-AVL brengt verpakking genoom fruitvlieg in kaart

p.9



Veldheerslef

p.12

Steeds weer een nieuwe stap



p.6

"Het rondje Haarlemmermeer schiet er wel eens bij in"



p.10

Lef: een eigen bedrijf beginnen



p.8 Allemaal een 10

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 maart.

Eindredactie

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

Aan dit nummer werkten verder mee

Riëtte Duynstee, Bart de Haas, Wim van Harten, Tia Lucker

Fotografie

Audiovisueel Centrum NKI-AVL

Concept, ontwerp en realisatie

Room for ID's, Nieuwegein

Druk

Drukkerij Damen, Werkendam

Informatie

Algemeen telefoonnummer NKI-AVL
(020) 512 91 11

Voorlichtingscentrum

Vragen over de behandeling van kanker in het NKI-AVL, tel. (020) 512 29 91.

Stichting Het NKI

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

Legaat en erfstelling

(020) 512 28 56, p.d.wild@nki.nl