

Uitgave van Radboudumc Centrum voor Oncologie

Radboud Report Oncologie nr 3 2016

Samenwerken
voor betere zorg

Moleculaire Tumorboard
biedt nieuw perspectief

Nieuwe therapie
uitgezaaide prostaatkanker



voorwoord

Laatst was ik met mijn dochter bij de orthopeed. Op haar 18e raakte ze betrokken bij een zwaar verkeersongeval. Als fietser was ze geen partij voor een vrachtwagen. Toen haar voet onder het enorme wiel vandaan kwam, bleken twee operaties en een huidtransplantatie nodig. Ze krijgt nu steeds meer last van die voet. De orthopeed spreekt over beginnende artrose en legt perfect uit waarom hij nog geen voetgewrichtjes vast gaat zetten en hoe beter schoeisel kan helpen. Toch ben ik een beetje teleurgesteld. Dit was immers ook hét moment geweest om te beginnen over haar overgewicht, om haar te motiveren daar iets aan te doen.... Alle kilo's drukken immers op die voet.

Ook kankerspecialisten bespreken leefstijl vaak niet met hun patiënten. Waarom eigenlijk niet? Cardiologen en vaatspecialisten doen dit wel. Is het te moeilijk? Denken ze dat leefstijlverbetering toch geen zin heeft? Er zijn concrete aanwijzingen in de literatuur dat leefstijlverbetering bij bijvoorbeeld borst- en darmkankerpatiënten de ziektespecifieke prognose verbetert. Misschien wel net zoveel als die net iets betere therapie waarover we in dit magazine zo graag schrijven. Het zou toch geweldig zijn als kankerpatiënten ook zelf iets kunnen doen aan hun prognose. Zo worden ze ook ambassadeurs voor een betere leefstijl. Dubbele winst. We gaan hier werk van maken in het Radboudumc (www.radboud-oncologiefonds.nl/project/beter-gezond-fase2/). Gaat het hier over in deze REPORT? Nee, maar juist daarom begon ik er over. En omdat ik vandaag iets teveel kerstkransjes op heb.

Bart Kiemeney

colofon

Voorzitter redactieraad:
prof. dr. Bart Kiemeney

Redactieraad:

dr. Ingrid Desar
prof. dr. Ad Geurts van Kessel
prof. dr. Nicoline Hoogerbrugge
Anneke Hulshoff MANP
prof. dr. Bart Kiemeney
prof. dr. Thijs Merkkx
Jacinta van Oosten
prof. dr. Philip Poortmans
dr. Robert Takes

Tekst:

drs. Joost van Sluijters,
Capital Advertising

Fotografie:

John Sluyter

Vormgeving en realisatie:

Capital Advertising
Tel: +31 - 73 613 30 30

Overname gegevens alleen
toegestaan met bronvermelding:
Radboud Report Oncologie

Correspondentieadres:

Radboudumc
Centrum voor Oncologie
Postbus 9101 (huispost 824)
6500 HB Nijmegen
Tel: +31 - 24 365 57 51
Email: oncologie@radboudumc.nl
www.radboudumc.nl/report

ISSN:

2468-3353

Centrum voor Oncologie
Radboudumc

Radboud Report Oncologie nr 3 2016

inhoud

- 04 **Samenwerken op vele manieren**
Nieuw bestuur Radboudumc Centrum voor Oncologie zet de koers uit
- 07 **Een luisterend oor**
Gordana Grgic over haar werk als vrijwilliger bij de afdeling Medische Oncologie
- 08 **Nieuwe kansen voor zeldzame kankers**
Moleculaire Tumorboard zoekt naar parallellen met bekende kankersoorten
- 10 **Buitenbocht voor therapie uitgezaaide prostaatkanker**
In afwachting van eigen behandelmogelijkheden gaan patiënten naar Heidelberg
- 13 **Kwaliteit van de keten in beeld**
Prestaties hoofd-hals ketenzorg landelijk transparant
- 14 **Samenwerking vraagt om digitale snelweg**
Projectleider Laurens de Groot werkt aan veilige en efficiënte gegevensuitwisseling
- 16 **‘Noem het geen kanker’**
Interculturele zorgconsulent Saïda Aoulad Baktit over cultuurverschillen
- 17 **Motorproblemen**
Een column over de werkdruk bij medisch specialisten
- 18 **‘Ik was onderdeel van het team’**
Gynaecologische oncologie nodigt patiënten uit bij complicatiebespreking
- 20 **Kort en actueel nieuws**
Wereldkankerdag: 4 februari 2017
Zelfhulpprogramma landelijk beschikbaar
Nieuw gezicht bij Radboud Oncologie Fonds

Samenwerking op vele manieren



Voorzitters Koos van der Hoeven (rechts) en Peter Mulders zien hoe de ketens belangrijker worden dan de afdelingen.

Cijfers

Jaarlijks doen 26.000 patiënten met kanker een beroep op de kennis en zorg van het Radboudumc Centrum voor Oncologie, onder wie ongeveer 10.000 nieuwe patiënten. De patiënten komen uit het hele land, maar met name uit de provincies Gelderland, Overijssel, Utrecht, Noord-Brabant en Limburg. Binnen het Radboudumc is de zorg gebundeld binnen een dertiental ketens. Daarbinnen zijn voor de diverse kankersoorten zorgpaden ingericht.

Er zijn grote ontwikkelingen gaande in de oncologische zorg. Het aantal patiënten met kanker stijgt en ook het aantal behandelmogelijkheden neemt snel toe. Behandelingen worden steeds succesvoller maar tegelijkertijd ook steeds complexer. De kans dat een hoofdbehandelaar de behandeling volledig binnen de eigen afdeling kan laten plaatsvinden wordt al met al steeds kleiner. In de tijd dat de beide nieuwe voorzitters van het Radboudumc Centrum voor Oncologie het vak betraden, werd in 80% van de gevallen kankerzorg geboden door één specialist. Nu maximaal in 20% van de gevallen. Samenwerken is daarmee een sleutelwoord geworden in de oncologische zorg.

Betere zorg

De nieuwe voorzitters van het Radboudumc Centrum voor Oncologie, internist-oncoloog prof.dr.ir. Koos van der Hoeven en uroloog prof.dr. Peter Mulders zijn met hun gedeeld voorzitterschap zelf al een voorbeeld van de samenwerking die gezocht moet worden. Koos van der Hoeven: “Tegelijkertijd moeten we ons goed realiseren dat alle samenwerking waarover we spreken, geen doel is, maar een middel. Een middel om tot nog betere zorg te komen.” En daarin tonen de mannen ambitie: binnen 18 maanden willen ze resultaat zien en mogen ze daarop ook afgerekend worden.

Ketens belangrijker

De zorg binnen Radboudumc is georganiseerd in zorgketens waarin de integratie van onderwijs, onderzoek en patiëntenzorg plaatsvindt; de ketens kennen orgaanspecifieke zorgpaden. Koos van der Hoeven: “Deze ketens zijn voor de zorg veel belangrijker dan de afdelingen. De multidisciplinaire samenwerking die in de ketens plaatsvindt, is essentieel voor de zorg die we aanbieden en moet ook nog verder verbeterd worden. Daarbij moeten we deze ketens ook nadrukkelijk gaan koppelen aan de onderzoeksthema's waarvoor hier in huis gekozen is en aan het onderwijs dat hier geboden wordt. We moeten onze geneeskundestudenten multidisciplinair opleiden in plaats van specialismespecifiek. Die multidisciplinaire samenwerking moet een essentieel onderdeel van de opleiding zijn. Daar valt zeker nog wat te verbeteren. Net als in de onderzoeksthema's die hier spelen. Die moeten beter op de praktijk van de ketenzorg worden afgestemd. Daarvoor hebben we bestuursafels in het leven geroepen, waar de connectie tussen zorg en onderzoek verstevigd wordt. De rol van de afdeling is in dit plaatje beperkt: de expertise binnen een afdeling blijft daar afgestemd worden, maar voor het overige zullen de ketens leidend zijn.”

Diverse disciplines aan het bed

Peter Mulders: “De zorg zal daarnaast ook steeds persoonsgerichter gaan worden. Dat heeft enerzijds te maken met het feit dat het moleculaire profiel van een tumor steeds scherper wordt en we dus steeds meer specifieke tumoren onderscheiden, maar het zijn ook beleidskeuzes. We willen jong volwassenen zorg op maat bieden, we willen oog hebben voor late effecten van de behandeling en we hebben speciale aandacht voor de kwetsbare ouderen. Ook dat soort zorg kan alleen met een multidisciplinair team worden aangeboden. Nu is het al zo dat we achter de schermen met specialisten van diverse disciplines om tafel gaan om een behandeling of een complicatie gezamenlijk te bespreken. Dat zal voor de schermen een vervolg moeten krijgen. Patiënten zullen meer en meer artsen van diverse disciplines aan hun bed en in de poli's krijgen, omdat we er van overtuigd zijn dat we daarmee de zorg nog verder kunnen verbeteren. Wij hebben het mandaat vanuit de Raad van Bestuur gekregen om daarin grote stappen te gaan zetten.”

Samenwerking in de regio

Bij samenwerken in de oncologische zorg gaat het momenteel in de dagbladen minder over deze ketenzorg, die de beide voorzitters willen optimaliseren. De pers praat over de samenwerking



Vervolg van pagina 5

tussen de academische en niet-academische ziekenhuizen binnen een geografische regio. Van der Hoeven: “Ook dat moet gebeuren. Maar voor alle duidelijkheid: het netwerken binnen een regio is geen doel op zich, maar ook weer een middel om tot betere zorg te komen. We hebben er voor gekozen om ons daarbij niet louter door de geografische kaart te laten leiden, maar met name door de inhoud. Dat betekent dat we bijvoorbeeld rond borstkanker met andere ziekenhuizen samenwerkingen zijn aangegaan, dan bij prostaatkanker. Ook de inhoud van deze samenwerking verschilt.” Peter Mulders: “Soms kiezen we ervoor om alleen de hoogcomplexere zorg hier in het Radboudumc aan te bieden en de reguliere zorg in de regio. Een ander voorbeeld zijn de robotprostaatoperaties. Die verrichten we in één centrum, door verschillende operateurs uit meerdere ziekenhuizen. Op die manier kan de uitwisseling van expertise groter worden en kunnen we de uitkomsten nog verder verbeteren.”

Anderhalf jaar

De beide voorzitters geloven in de koers die is ingezet en hebben ook de mogelijkheden om zaken in een versnelling te brengen: “We hebben vanuit de RvB een mandaat gekregen om zaken ook daadwerkelijk te realiseren. Dan heb je het over het optimaliseren van de ketenzorg, maar ook over de samenwerking met de perifere ziekenhuizen en met de eerste lijn. We gaan in de komende anderhalf jaar laten zien dat dit de weg is om de zorg nog verder te verbeteren. Juist omdat het hier over multidisciplinaire zorg gaat, zullen we daarvoor het hele ‘huis’ achter ons moeten krijgen,” vertelt Mulders, “dus daar zijn we nu vooral energie in aan het steken. Ik merk dat het enthousiasme groot is.”

Mulders en Van der Hoeven tonen als voorzitters visie en ambitie, maar ze willen zeker geen beroepsbestuurders zijn of worden. Van der Hoeven: “We zijn beiden nog drie dagen in de week actief als medisch specialist. Met de voeten in de modder dus. Dat vinden we ook belangrijk, want als meewerkend voorman voel je in de praktijk de uitwerking van je eigen beleid.”

Samenwerken

Waar de voorzitters spreken over ‘samenwerking’ zijn er natuurlijk ook de partijen waarmee samengewerkt wordt. Hoe ervaren zij deze ambitie van Radboudumc? Chirurg-oncoloog Maud Bessems is enthousiast. Voor haar is samenwerking essentieel voor goede zorg. In het Jeroen Bosch Ziekenhuis in 's-Hertogenbosch is zij voorzitter van het borstcentrum waarin een multidisciplinair team werkt aan het optimaliseren van de borstkankercare. Daarbij wordt al lange tijd intensief samengewerkt met een vijftal andere ziekenhuizen waaronder het Radboudumc. “Met dit borstkanker netwerk willen we de kwaliteit van de zorg naar een nog hoger plan brengen. Het is niet zo dat wij complexe gevallen doorverwijzen naar het Radboudumc. De patiënten blijven over het algemeen bij ons, maar er wordt wel laagdrempelig overlegd. Voor alle deelnemende ziekenhuizen geldt dat de aantallen zo hoog zijn, dat de expertise en routine overal op niveau is. Maar we bespreken de patiënten met een moeilijke casuïstiek in een expertpanel en leren op die manier van elkaar. Gezamenlijk behandelen we jaarlijks meer dan 1000 vrouwen met borstkanker en het doel is die vrouwen de best mogelijke zorg te bieden. Dan kan door deze besprekingen, door soms naar elkaar door te verwijzen voor een tweede opinie en door wetenschappelijk onderzoek op te starten. Juist voor dat laatste is de samenwerking met Radboudumc natuurlijk essentieel.”

We zijn een waardevolle aanvulling

Hemd van het lijf: Gordana Grgic

Gordana Grgic kwam 25 jaar geleden uit Bosnië. Toen zij 10 jaar geleden op het assurantie kantoor waar ze werkte boventallig werd verklaard en bij sollicitaties tegen haar leeftijd en de crisis aanliep, wierp zij zich vol overgave op het vrijwilligerswerk. Eerst bij de opvang van vluchtelingen in Boxmeer en Nijmegen, daarna bij de Stichting Emplooi en nu op de afdeling Medische Oncologie en Oogheelkunde van het Radboudumc.

Wat houdt dat in?

Patiënten komen vaak voor een dagbehandeling naar de afdeling Medische Oncologie en hebben daarbij soms langere wachttijden. Voor hen ben ik een luisterend oor. Veel mensen zie ik er vaker. Ik kan ze vanuit de kleine wachtruimte meenemen naar een mooie lounge ruimte waar ik meestal met ze blijf praten en naar ze luister. Niet als verpleegkundige of arts, maar gewoon van mens tot mens. De mensen die ik tref, zitten in een heel stressvolle periode van hun leven en ik probeer er dan simpelweg voor te zijn. Als ik daarbij merk dat er onduidelijkheden of vragen zijn die ik niet kan beantwoorden, koppel ik dat terug aan de verpleging. Zelf blijf ik puur een gastvrouw en doe ik zeker geen medische uitspraken.

Geen vrolijke omgeving om te werken toch?

Dat valt mee. Natuurlijk is er verdriet en onzekerheid, maar het lukt me vaak een andere draai aan het gesprek te geven en geloof me: er wordt ook veel gelachen.

Zijn er meer vrijwilligers?

We zijn met zijn drieën. Via de agenda en de mail wisselen we ervaringen met elkaar uit. En verder hebben we soms overleg of een etentje. Naast mijn collega-vrijwilligers heb ik contact met het personeel op de afdeling. Door hen worden we zeer gewaardeerd. Ze zijn bezig met de medische kant en andere praktische zaken en hebben een beperkte hoeveelheid tijd die ze aan een patiënt kunnen besteden. Wij zijn daar een waardevolle aanvulling op.

Zijn jullie daarin getraind?

Nee. Dat hoor ik soms van patiënten “Wat zijn jullie goed getraind”. Maar we hebben geen training gehad en daar ben ik eerlijk gezegd ook blij om. Ik zie het wel als een compliment, maar wil hier niet een getrainde professional maar een betrokken medemens voor de mensen zijn.

Ook mijn eigen verhaal en ervaring, laat ik altijd buiten beschouwing. Het gaat niet om mij immers, maar om de mensen die ik hier help.

Je bedoelt de patiënten?

Ja, maar zeker niet alleen voor de patiënten. Veel van hen komen met een partner, ander familielid of een vriend naar de behandeling. Alle aandacht gaat vanzelf al naar de patiënt. Ik vraag dan wel eens aan de familie: “maar hoe is het nou met ú?” Daar zijn mensen blij mee. Je ziet vaak dat direct verwanten zich wat terugtrekken. Zij willen niet zeuren, zij zijn immers niet ziek. Maar als je ze rechtstreeks vraagt hoe het met hen gaat, krijg je ook hun verhaal te horen.

Is het mooi werk?

Jazeker! Het is in ieder geval dankbaar werk en ook leerzaam. Als ik zie hoe positief veel van de patiënten in het leven staan, dan leer ik daar voor mezelf heel veel van. Maar positief of niet, het allerbelangrijkste vind ik dat mensen zichzelf durven te zijn als ze hun verhaal aan mij vertellen. Iedereen gaat tenslotte op zijn manier met zo'n situatie om.

En het betaalde werk?

Ik heb vanochtend weer een sollicitatiebrief de deur uit gedaan. Ik hoop toch dat het wat wordt.



Gordana Grgic: "We zijn niet getraind in dit specifieke werk en dat vind ik ook goed."



Internist-oncoloog Carla van Herpen: "We willen zoveel mogelijk patiënten een state-of-the-art behandeladvies geven voor targeted therapy."

Moleculaire Tumorboard biedt door onderzoek van tumorweefsels...

...nieuwe kansen voor zeldzame vormen van kanker

Eénvijfde deel van alle nieuwe patiënten met kanker heeft een zeldzame vorm van kanker. Daar zijn 186 types van. Voor deze patiënten zijn vaak veel minder therapieën beschikbaar. Daarnaast is ook het aantal studies waaraan zij deel kunnen nemen veel beperkter dan bij veel voorkomende kankersoorten. Dat is begrijpelijk, maar ook wrang. Met de 'Moleculaire Tumorboard' heeft het Radboudumc voor deze patiënten nu een belangrijke stap gezet.

Afwijkingen genenprofiel

Binnen de Moleculaire Tumorboard wordt de tumor van deze patiënten op moleculair niveau bestudeerd en in een multidisciplinair team besproken. Daar wordt gekeken of de afwijking van het genenprofiel of de aanwezigheid van bepaalde eiwitten op of in de tumorcel, parallellen vertoont met die van vaker voorkomende tumoren. In dat

geval kan immers wellicht de therapie die daar wordt toegepast ook hier toegepast worden en kunnen deze patiënten zelfs meedraaien in onderzoeken naar deze minder zeldzame kankersoorten. Internist-oncoloog dr. Carla van Herpen heeft dit project

samen met prof. dr. Katrien Grünberg (patholoog) en dr. Marjolijn Ligtenberg (klinisch moleculair geneticus) opgezet binnen het Radboudumc en ziet al de eerste resultaten. Samen met haar AMC-collega, internist-oncoloog prof. dr. Hanneke van Laarhoven, maakt ze zich nu ook sterk om Moleculaire Tumorboards landelijk in netwerken van oncologische zorg te implementeren, zodat dit state-of-the-art behandeladvies voor veel meer patiënten beschikbaar komt. Het Citrienfonds gelooft daarin en heeft gelden beschikbaar gesteld.

Buigen over tumorkarakteristieken

"Het principe is eenvoudig," stelt Van Herpen. "Patiënten met uitgezaaide kanker uit het Radboudumc en haar netwerk met uitgezaaide kankers kunnen door hun behandelend specialist aangedragen worden voor de Moleculaire Tumorboard. Wij zien deze patiënten op de polikliniek Medische Oncologie, waarna een team van specialisten zich buigt over de tumorkarakteristieken. Daarvoor gebruiken we het DNA uit een biopt en soms ook kleuringen voor eiwitten aan de buitenkant van de tumorcel. Soms is het een vers biopt, maar in de meeste gevallen kunnen we gebruik maken van een biopt dat al eerder genomen is. Bij de bespreking zitten een moleculair bioloog, een patholoog, een medisch oncoloog en ook een longarts, uroloog of hematoloog kunnen aansluiten. Dat is afhankelijk van de besproken patiënt. Ook artsen in opleiding proberen we hierbij te betrekken. Het interpreteren van de tumorkarakteristieken is zonder meer complex en de karakteristieken moeten ook in hun context geplaatst worden. Het is bijvoorbeeld van belang te weten hoe de patiënt al behandeld is. Het team bestudeert gezamenlijk de tumorcellen en kijkt of er overeenkomsten te vinden zijn met tumorcellen in andere kankers waar wél een therapie voor is of waar in huis of elders een studie naar loopt. Als dat het geval is proberen we deze patiënten deze therapie aan te bieden of mee te laten doen aan een onderzoek. Dan moeten we er echter wel van overtuigd zijn dat de soms experimentele therapie geschikt is voor de patiënt. Ook dat wegen we mee. We komen altijd met een gezamenlijk advies, waarin alles is meegenomen."

Het werkt

Bij targeted therapy, ook wel doelgerichte therapie genoemd, worden medicijnen gebruikt die heel specifiek processen die belangrijk zijn voor de groei en deling van kankercellen blokkeren. Ze zorgen ervoor dat bepaalde 'pathways' die de kankercellen nodig hebben voor hun groei en overleving geblokkeerd worden. De kankercel kan zich niet meer delen en kan geen nieuwe bloedvaten voor kankergezwellen vormen of uitzaaien naar andere organen. Van Herpen: "Voor de minder zeldzame kankersoorten als borst- en prostaatkanker is dergelijke therapie voor handen. Wij kijken dus nu of wij de specifieke pathologische eigenschappen ook bij andere tumoren aantreffen zodat we deze therapie ook daar succesvol kunnen inzetten. Dat biedt kansen voor mensen met zeldzame kankers, maar óók voor patiënten met schijnbaar minder zeldzame kankersoorten. Doordat we meer en meer op moleculair niveau kijken, blijkt bijvoorbeeld de ene borstkanker de

andere niet te zijn. Zo vinden we ook bij veel voorkomende kankersoorten, steeds vaker zeldzame gevallen. Ook die nemen we mee in de Moleculaire Tumorboard. Op die manier zijn we nu vanaf augustus 2015 bezig. En het werkt. Ik denk bijvoorbeeld aan een patiënt met nierkanker die we besproken hebben, die werkelijk uitbehandeld leek, maar waarvoor we een therapie hebben gevonden die wel degelijk effectief bleek. Maar ook iemand met speekselklierkanker met een bijzondere mutatie, die we niets te bieden hadden, tot we er in onze Moleculaire Tumorboard over spraken. We komen door deze manier van werken en kijken écht tot andere behandelingen dan dat we vroeger bedacht hadden."

Landelijke uitrol

Er is geld beschikbaar gesteld vanuit het Citrienfonds, ingesteld door het ministerie van VWS om de uitdagingen omtrent de toekomstbestendigheid van onze gezondheidszorg te helpen aanpakken. Carla van Herpen: "Samen met het AMC zijn we een kortlopend project gestart waarbij we kijken hoe we de Moleculaire Tumorboard landelijk kunnen implementeren, zodat zoveel mogelijk patiënten een state-of-the-art behandeladvies kunnen krijgen over targeted therapy. Daarvoor praten we met andere Tumorboards, overheden, verzekeraars, patiënten en farmaceuten. Doel is om binnen zestien maanden in minstens vijf academische ziekenhuizen een Moleculaire Tumorboard operationeel te hebben. Dat zijn er nu nog drie. Zo zorgen we met elkaar niet alleen voor betere zorg, maar ook voor beter onderzoek, omdat we op deze manier meer patiënten bij studies in fase I of II kunnen betrekken. We zien in het Radboudumc dat het percentage patiënten met kanker dat deelneemt in studies nu al van 11 naar 18% gestegen is de laatste 3 jaar. Om het aantal patiënten dat deelneemt in studies verder toe te laten nemen, gaan we binnen het Citrien-project in dezelfde periode een app ontwikkelen met alle actuele klinische studies met doelgerichte therapie in Nederland die toegankelijk zijn voor patiënten. Zo kunnen de observaties in de Moleculaire Tumorboards direct aan beschikbare studies gekoppeld worden. Ook daar verwacht ik heel veel van."



Prof. dr. Winald Gerritsen: "Door patiënten door te verwijzen naar Duitsland doen we nu al ervaring op met deze beloftevolle therapie."

De behandeling

De patiënt verblijft bij deze therapie drie keer drie dagen in het ziekenhuis en krijgt daarbij elke keer één lutetium-injectie. In Radboudumc zal dit straks één dag zijn. Tussen de behandelingen zit 8 weken. De totale behandeling duurt daarmee 16 weken.

Radboudumc doet in kliniek in Heidelberg nu al ervaring op

Nieuwe therapie voor uitgezaaide prostaatkanker

Uitzaaiingen van prostaatkanker direct bestralen op de tumor zelf: targeted radiotherapie. Daar ligt een belangrijke toekomst. Radboudumc probeert die toekomst nu snel dichterbij te brengen door patiënten die daarvoor in aanmerking komen door te verwijzen naar de universiteitskliniek in Heidelberg. Daar wordt lutetium-177, dat betastraling afgeeft, of actinium-225, dat alfastraling afgeeft, gekoppeld aan een peptide dat bindt aan PSMA (Prostate-Specific Membrane Antigen). Dat wordt in een ader ingespoten waarna het peptide met lutetium of actinium zich koppelt aan de celwand van de tumor en wordt opgenomen door de tumorcel om daar zijn straling af te geven. Prof. dr. Winald Gerritsen en collega's willen de unieke behandeling komend jaar ook in Nijmegen toe gaan passen. Ze doen nu alvast ervaring op met enkele van hun patiënten die de behandeling weliswaar in Duitsland krijgen, maar de nazorg in het Radboudumc ontvangen.

PSMA

Winald Gerritsen: "Een peptide dat bindt aan PSMA wordt ook in het Radboudumc al veelvuldig toegepast om tumoren in beeld te brengen. Dit eiwit hecht zich graag aan de celwand van een prostaattumor en de uitzaaiingen daarvan. We koppelen daar gallium-68 aan en kunnen op die manier op een PET-scan een goed totaalbeeld krijgen van de uitgezaaide prostaatkanker. Dat is een waardevolle aanvulling op de MRI-scan die we van het kleine bekken maken, waarmee we de kleine kliertjes goed in beeld kunnen brengen. Daarmee wordt de kans op lokale behandeling, bijvoorbeeld radiotherapie of chirurgie, groter en kan hormoontherapie met alle bijbehorende bijwerkingen soms langer worden uitgesteld. Omdat we weten dat het peptide zich goed en tamelijk selectief hecht aan de prostaattumor, wilden we daar eigenlijk meer mee doen."

Buitenbocht

Gerritsen geeft aan dat hij, en velen met hem, het peptide graag aan lutetium-177 wil koppelen om zo bestraling op de celwand van de (uitzaaiingen van de) tumor mogelijk te maken. Volgens de Europese richtlijnen moet het koppelen van peptide en lutetium volgens de zogenaamde GMP-standaard gebeuren. GMP is een kwaliteitsborgingssysteem voor de humane en veterinaire farmaceutische productie. Dat gaat binnen het Radboudumc zeker gerealiseerd worden, maar heeft wat voeten in de aarde, waar-

door dit in Nijmegen pas in de loop van 2017 mogelijk zal zijn. Vooralsnog maakt Radboudumc gebruik van een buitenbocht via Duitsland.

Ervaring opdoen

"De wetgevers bij onze oosterburen interpreteren de Europese regels net even anders", vertelt Gerritsen. "Daar voldoet het bij experimentele therapieën voor verder uitbehandelde patiënten, dat een ziekenhuisapotheker de productie goedkeurt. Op die manier wordt momenteel in de universiteitskliniek van Heidelberg al peptide aan lutetium of actinium gekoppeld. Ook daar worden patiënten ermee behandeld. Wij hebben uitgebreid gesproken met het team dat daar de behandelingen uitvoert en zijn een samenwerking met ze aangegaan. Daarbij verwijzen wij patiënten die in aanmerking komen voor de therapie, door naar Heidelberg. De behandeling die ze daar krijgen kost € 18.000 en wordt nog niet vergoed door de Nederlandse verzekeraar.



Beperking

PSMA-lutetium-therapie lijkt veelbelovend. Toch zijn er wel degelijk ook enkele kanttekeningen te plaatsen. Zo komt het lutetium ook op plekken voor waar het eigenlijk niet gewenst is, zoals bijvoorbeeld in de speekselklieren. Het veroorzaakt daar tijdelijk problemen als een droge mond en een veranderde smaak. Daarnaast is deze nucleaire therapie wel geschikt voor uitgezaaide prostaatkanker maar nog niet toepasbaar als primaire behandeling. En bij de 10% van de patiënten die weinig PSMA aanmaken zal de therapie zeker niet goed werken.

Meer informatie over deze nieuwe therapie vindt u op www.radboudumc.nl/report

Vervolg van pagina 11

De volledige nazorg doen wij hier in Nijmegen en die wordt uiteraard wel vergoed. Op deze manier kunnen we bepaalde patiënten nu al helpen en doen we ervaring op met deze therapie.”

Baat

Een logische volgende vraag is dan natuurlijk hoe die ervaring is, die inmiddels is opgedaan. “We zien dat ruim een derde van de patiënten heel veel baat heeft bij de aangeboden therapie, ruim een derde heeft daar tijdelijk baat bij en bij een kwart gebeurt er helemaal niets. Dan heb je het in alle gevallen over patiënten met een vergevorderd stadium van prostaatkanker. Patiënten die zonder behandeling binnen twee maanden zouden sterven. Als deze therapie standaard gaat worden, zul je patiënten eerder gaan behandelen en mogelijk andere resultaten krijgen. Wij zijn nu al blij dat bij 45% van de patiënten de PSA-waarde meer dan halveert. Ondertussen proberen we zelf tot betere selectiecriteria te komen voor patiënten die voor deze therapie in aanmerking komen.”

Genezend

Gerritsen en collega's hopen met deze therapie een goed alternatief in handen te krijgen voor de anti-hormonale behandeling, die erg veel bijwerkingen kent. Maar hij kan zich ook voorstellen dat de beide therapieën in de toekomst in combinatie worden toegepast. Andere mogelijkheden zijn de combinatie met immunotherapie, waar arts-onderzoekers Maarten van de Doelen en Harm Westdorp onderzoek naar doen. Gerritsen en zijn urologische collega's dr. Sedelaar en prof. Witjes willen sowieso een studie opzetten, waarbij de PSMA-lutetium-therapie veel vroeger in de behandeling een rol krijgt en dan niet alleen levensverlengend, maar wellicht ook genezend kan worden ingezet. Winald Gerritsen: “We moeten geen valse verwachtingen wekken, maar ik hoop dat we nu via Heidelberg alvast iets van de waarde van deze therapie kunnen bewijzen. Ondertussen werkt onze afdeling Nucleaire Geneeskunde heel hard aan de productie van dit middel. En parallel daaraan ben ik aan het nadenken over fondsenwerving.”

Fondsenwerving

Het Radboudumc wil in eerste instantie veertig patiënten gaan behandelen met de nieuwe therapie, zodra die in Nijmegen beschikbaar is. Daarvoor is een half miljoen euro nodig, die in deze fase waarin nog meer wetenschappelijk bewijs geleverd moet worden, van derden moet komen. Gerritsen: “Ik heb daarom contact gezocht met de ProstaatKankerStichting omdat ik heel graag samen met hen op wil trekken in dit traject. Niet alleen in de werving, maar ook inhoudelijk. Daarnaast zal ik uiteraard ook de zorgverzekeraars benaderen en heb ik contact gehad met de Prostate Cancer Foundation uit de VS, die enorm veel ervaring heeft met webbased crowdfunding. We moeten dit half miljoen bij elkaar gaan krijgen, want deze therapie is het echt waard om nader onderzocht te worden. Als het ons lukt om in een fase 2-onderzoek op deze manier de waarde van de therapie aan te tonen, komt de vergoeding door de zorgverzekeraars ook een stap dichterbij.”



*Dr. Jozé Braspenning
Coördinator expertisecentrum
Kwaliteitsregistratie NFU*

De kwaliteit van de keten in beeld

Dokters, patiënten en zorgverzekeraars hebben behoefte aan inzicht in de kwaliteit van zorg. Betrouwbare gegevens over de uitkomsten van behandelingen zijn immers nodig om de zorg continu te verbeteren. Nu zorg meer en meer in ketens en zorgnetwerken georganiseerd wordt, is het zaak om na te gaan hoe deze kwaliteit van de zorg in beeld gebracht kan worden. En wel op zo'n manier dat landelijk vergelijken mogelijk is. De Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra (NFU) heeft daartoe het initiatief genomen en is samen met de Nederlandse Werkgroep Hoofd-HalsTumoren (NWHHT) in 2014 aan de slag gegaan. Die keuze lag voor de hand omdat deze werkgroep ook zelf al plannen aan het ontwikkelen was. De hoofd-halsoncologie vraagt immers om zorg die bij uitstek in ketens aangeboden moet worden. Binnen dit complex medisch vakgebied waarin tal van disciplines met elkaar samenwerken ligt voor de onderzoekers de uitdaging om de kwaliteit van het specialistische werk zichtbaar te maken in het gehele zorgnetwerk: van diagnose tot en met behandeling en revalidatie. Dat onderzoek wordt uitgevoerd door Lydia van Overveld en Rosella Hermens van IQ healthcare, de onderzoeksafdeling binnen het Radboudumc die zich richt op ondersteuning van kwaliteit en veiligheid in de gezondheidszorg.

Gezamenlijke inspanning

In Nederland vindt de zorg voor patiënten met tumoren in het hoofd-halsgebied plaats in acht gespecialiseerde academische hoofd-hals oncologische centra en in zes andere ziekenhuizen. Al deze veertien centra hadden zich al landelijk georganiseerd en doen mee met dit project. De patiëntenvereniging is ook nadrukkelijk bij dit project betrokken. Verzekeraar CZ zorgt voor input vanuit de zorgverzekeraars en financiert het project. Samen zetten deze partijen zich in voor het registreren van de kwaliteit van deze multidisciplinaire hoogcomplexere zorg. Op die manier kunnen we de nationale en lokale kwaliteit van zorg doelgericht borgen en verbeteren. Een belangrijke eerste stap daarin was dat alle data die hiervoor nodig zijn in elk ziekenhuis op eenzelfde manier aan de bron worden geregistreerd. Dat doen we nu nog binnen een web based-systeem. Daarbinnen leggen alle betrokken (para-)medici gegevens vast: medisch specialisten maar bijvoorbeeld ook verpleegkundigen, diëtisten, fysiotherapeuten en logopedisten. De zorg bij hoofd-halsoncologie is werkelijk breed. En ook de patiënten leggen in dit systeem hun ervaring vast. Want kwaliteit gaat hier nadrukkelijk niet alleen over de feitelijke medische zorg die geleverd wordt, maar ook over hoe die beleefd wordt. Tot nu toe is het ons gelukt om veertig procent van de circa drieduizend patiënten, die zich jaarlijks melden, bij het onderzoek te betrekken.

Valide kwaliteitsinformatie

Inmiddels werken alle betrokken partijen met een set kwaliteitsindicatoren waarbinnen we de verschillende perspectieven van de medisch specialisten, paramedici en patiënten honoreren. De analyses hiervan komen eind 2016 beschikbaar en daarna stopt dit project ook. Omdat daarmee de kwaliteitsregistratie niet mag stoppen proberen we deze onder te brengen bij het DICA; het Dutch Institute for Clinical Auditing, dat veel meer van dit soort kwaliteitsregistraties beheert. Zo kunnen we tegemoet komen aan de sterke roep om transparantie in de zorg en krijgen patiënten, raden van bestuur, direct betrokkenen in de zorgketen én verzekeraars betrouwbare en valide kwaliteitsinformatie in handen. Ik hoop oprecht dat andere ketens het voorbeeld van hoofd-halsoncologie volgen en dat ook zij de kwaliteit landelijk en uniform gaan meten.



Projectleider Laurens de Groot werkt aan een veilige digitale snelweg

Een regionaal oncologienetwerk vraagt om efficiënte digitale gegevensuitwisseling

Het klinkt een beetje als ‘opa vertelt’: patiëntendossiers die per fax van het ene naar het andere ziekenhuis verstuurd worden om daar te worden overgetypt en taxichauffeurs die radiologiebeelden op DVD door de regio vervoeren. In ziekenhuis A gebrand, om in ziekenhuis B weer ingelezen te worden. Het is helaas de praktijk van alledag. Nu de oncologische zorg meer en meer in regionale netwerken georganiseerd wordt, gaat die praktijk tegen ons werken. Dus wordt er momenteel hard gewerkt aan een digitale snelweg tussen de ziekenhuizen in de regio, die het mogelijk moet maken deze gegevens snel en veilig uit te wisselen.

Architectuur

Radboudumc gebruikt IHE-XDS als onderliggende architectuur voor het veilig uitwisselen van patiëntgegevens uit patiëntendossiers en beeldarchieven van de aangesloten ziekenhuizen in de regio. Cross-Enterprise Document Sharing (XDS) biedt een standaardspecificatie voor het delen van medische data waarbij het volledige dossier niet zomaar wordt gekopieerd, maar alleen de gewenste records vanuit de bron zijn op te vragen. IHE (Integrating the Healthcare Enterprise) is de non-profit organisatie die wereldwijd de XDS standaard actief onderhoudt en promoot. Door voor deze standaard te kiezen kunnen de aangesloten ziekenhuizen in de regio gebruik blijven maken van hun eigen vertrouwde systemen terwijl daar, na toestemming van de patiënt, wel de data vanuit andere ziekenhuizen uit de regio real time te raadplegen of aan toe te voegen zijn.

Geïnformeerd

Deze nieuwe digitale snelweg is een project waar klinisch informaticus drs. Laurens de Groot voor het Radboudumc zijn tanden in zet; met gedrevenheid en een visie op de toekomst. “We gaan er samen met alle partijen in de regio voor zorgen dat zorgverleners binnen het oncologienetwerk hier in de regio tijdig, volledig, veilig en uniform geïnformeerd worden. Ondertussen kijken we verder en zorgen we er ook voor dat landelijke uitwisseling in het vizier blijft. Binnen nu en vier jaar moet de huidige situatie, die ik als traag, inefficiënt en onveilig op het gebied van privacy zou willen kenschetsen, echt tot het verleden behoren.”

Drie seconden

De digitale snelweg die nu wordt aangelegd is een randvoorwaarde voor het realiseren van regionale oncologienetwerken. De Groot: “Met de regionale netwerken willen we de zorg voor patiënten verder verbeteren. Dat kan alleen als de partijen die de zorg bieden ook over adequate informatie beschikken. Dus daar werken we aan. Vorig jaar hebben we een Europese aanbesteding uitgeschreven en met één van de partijen een ‘proof of concept’ uitgevoerd waarbij we radiologiebeelden tussen de afdelingen Neurochirurgie van het Radboudumc en CWZ uitwisselden via het zogenaamde XDS-platform. Dat bleek in de praktijk zeer goed te werken: een CT-scan stond ineens na drie seconden in plaats van drie dagen op het scherm. Maar we liepen met elkaar ook direct tegen tal van vraagstukken aan op organisatorisch, juridisch en privacy-gebied.”

Op één lijn

Een belangrijk vraagstuk voor het team is de toestemming die de patiënt moet geven om gegevens te delen. Want de patiënt heeft de regie. Artsen moeten expliciet om toestemming vragen en gebeurt dat niet, dan mag er ook geen informatie gedeeld worden. Daarnaast werd al snel duidelijk dat er ook een eenheid in terminologie moet ontstaan tussen de diverse partijen in het netwerk. “Als wij bijvoorbeeld in het Radboudumc aangeven dat er

een ‘CT van het hoofd’ gemaakt is, mag dat in het Rijnstate ziekenhuis niet onopgemerkt blijven omdat men dat daar een ‘CT van de hersenen’ noemt. Wij werken daarom met zeven ziekenhuizen samen om op één lijn te komen, maar kijken daarbij ook naar landelijke afspraken en ontwikkelingen.”

Snelweg

“Natuurlijk zijn we hier met een complex IT-project bezig; maar we doen dit primair ten behoeve van het verbeteren van de zorg. De technologie is hier niet eens het meest interessant; het gaat erom dat er een bruikbaar systeem ontstaat voor eindgebruikers en dat de oplossing die hier nu geïntroduceerd wordt toekomstvast is. Vanuit het Citrienfonds is er geld beschikbaar voor het ontwikkelen van regionale netwerken. Dat wordt onder andere ingezet voor de digitale gegevensuitwisseling en werkt daarbinnen als een echte katalysator. We zien dat er nu veel momentum ontstaat en dat het project in een stroomversnelling raakt. Binnen twee, drie jaar hebben wij als Radboudumc samen met de ziekenhuizen in de regio een oprit naar de digitale snelweg geasfalteerd zodat er ook verkeer op de snelweg gaat rijden.”

Toegang tot de beste zorg

Het programma ‘Naar regionale oncologienetwerken’ is een andere manier van het organiseren van de oncologie in Nederland en heeft als doel dat iedere kankerpatiënt toegang heeft tot de best mogelijke zorg. Het regionale oncologienetwerk faciliteert en stimuleert samenwerking tussen zorgaanbieders om dit doel te bereiken. Het programma ‘Naar regionale oncologienetwerken’ wordt gefinancierd door het Citrienfonds. Dit fonds helpt duurzame en breed inzetbare verbeteringen in de gezondheidszorg te ontwikkelen en is mogelijk gemaakt door het ministerie van VWS.



Interculturele zorgconsulent Saïda Aoulad Baktit over cultuurverschillen

‘Dokter, noem het alsjeblieft geen kanker’

Dokter in Marokko

Saïda werkte mee aan de indrukwekkende film: ‘Ik heb een dokter in Marokko’; een film over de beleving van ziekte en dood in andere culturen. De film geeft een bijzondere inkijk in gewoonten en geloofsovertuigingen bij ziekte, maar ook in verwachtingen die men heeft van zorg(verleners) en in de rituelen rond het levenseinde. De film is te bestellen via www.dokterinmarokko.nl

Saïda Aoulad Baktit is een moderne moslima en als islamitisch geestelijk verzorger en zorgconsulent niet-westerse migranten verbonden aan de Dienst Geestelijke Verzorging en Pastoraat. Ze spreekt letterlijk de taal van veel niet-westerse migranten: Arabisch. Maar ook in figuurlijke zin spreekt ze de taal. Ze kent de Koran en kan patiënten wijzen op passages daaruit die troost of uitleg bieden, maar misschien nog belangrijker dan dat, ze doorziet de cultuur: “Moslims vinden een slechtnieuwsgesprek bijvoorbeeld hard en onmenselijk. Ze willen hoop houden en geloven in wonderen omdat Allah bepaalt wanneer het hun tijd is. Daar kan én mag de dokter niets over zeggen.”

Besmettelijk
“Mijn rol is enerzijds om deze mensen te begeleiden bij dit proces, maar anderzijds ook om de artsen en artsen in opleiding te wijzen op de culturele verschillen en ook te leren hoe ze daar mee om moeten gaan. Veel niet-westerse migranten geloven bijvoorbeeld dat kanker besmettelijk is en gaan nog liever dood aan kanker, dan dat ze er over praten en verstoten worden uit hun familie,” stelt Aoulad Baktit. “Dat kun je achterlijk vinden; je kunt er beter maar rekening mee houden. Kanker is voor hen een taboe, zoals het dat voor veel geboren Nederlanders pakweg vijftig jaar geleden was. Ze vragen de dokter om over een ontsteking te praten, desnoods over een tumor, maar alsjeblieft niet over kanker. In mijn werk neem ik deel aan allerlei overleggen waarbij ik een extra oog heb voor de patiënt. Zo kan ik bij veel zorgverleners de vertrouwde met de islam en de islamitische cultuur gelukkig vergroten.”

Traditioneel
Saïda Aoulad Baktit kent de cultuur waarover ze spreekt als geen ander. Als jong meisje kwam ze haar vader achterna uit Marokko. Haar opvoeding was in alles traditioneel. Dat mag toen nadelen gehad hebben, in haar huidige werk is het absoluut een voordeel dat ze doorziet waardoor het fout gaat in de communicatie tussen arts en niet-westerse migrant. Ze kan inmiddels ook beschouwend naar het geloof en de cultuur kijken. En dat is nodig: “Ik merk op alle fronten dat de twee culturen veel van elkaar moeten leren. Ook de rol van de huisarts, als poortwachter in de zorg, wordt door mijn patiënten niet begrepen. Als ze met een paracetamol naar huis worden gestuurd om het eerst even een paar weekjes aan te zien, zijn ze boos. Ze hebben het gevoel dat ze het recht hebben om direct naar een specialist doorverwezen te worden en doen dan in veel gevallen alsnog een beroep op de medische zorg in het land van herkomst.”

Ethische keuzes
Als vertrouwenspersoon biedt Aoulad Baktit hulp en advies bij ingrijpende morele en ethische keuzes. “In gemengde huwelijken, maar ook bij verschillende generaties, zie je dan vaak dat er verschillende visies en meningen leven in de familie rond bijvoorbeeld het wel of niet doorgaan met een behandeling, euthanasie, het al dan niet geïnformeerd willen zijn over een diagnose kanker en over palliatieve sedatie. Dat is een gevoelig onderwerp omdat het op spanning staat met het gebod dat de stervende zo kort mogelijk voor zijn dood de geloofsbelijdenis moet uitspreken. Omdat de islam zoveel gedragsregels kent, zoals bidden en vasten, vragen veel patiënten zich af of ze met hun ziekte toch een goede moslim kunnen zijn.”

Terugvallen
Het idee dat de geschetste problemen langzaam minder gaan worden nu de derde en vierde generatie zich bij de dokter meldt, wordt door Saïda Aoulad Baktit ontkracht: “In alle onzekerheid die de diagnose kanker met zich meebrengt, zie je deze mensen ook weer terugvallen op hun oude cultuur. Ze gaan op zoek naar antwoorden in de Koran over zaken als ‘doorbehandelen of niet’ en daar ondersteun ik ze dan bij. Want de kennis op dat gebied is gering. Daarnaast zien we natuurlijk nu een hele nieuwe eerste generatie het land binnenkomen met alle vluchtelingen. Ook hen begeleid ik. Hoewel ik altijd professioneel blijf, sta ik dicht bij de mensen. Soms voel ik me haast een zus of moeder als ik ze help bij de rituelen en om wensen uit te spreken. Het leed dat ik daarbij ervaar neem ik nooit mee naar huis; wél het gevoel dat ik er voor ze kon zijn.”

Column

Kaokoland is een van de meest verlaten stukjes Afrika. Juist hier hield onze auto er definitief mee op; een gat in het motorblok. Via de satelliettelefoon zochten we hulp in het ‘dichtstbijzijnde’ dorp. Die hulp arriveerde inderdaad na anderhalve dag bij de opgegeven coördinaten. Een stoere Land Cruiser trok onze gestrande 4x4 vervolgens door het eindeloze landschap. Niks zelfstandig reizen, maar met een ijzeren stang voortgetrokken worden richting het normale leven. Alles liep goed. Totdat de Land Cruiser motorproblemen kreeg...

Iedereen die geconfronteerd wordt met kanker ‘strandt’ in zekere zin en moet als het even kan weer naar het normale leven getrokken worden door een medisch specialist. Zij zijn de sleepauto's en de conditie van hun motor is essentieel. Ik maak me wat zorgen over deze Land Cruisers van de medische zorg. Zij hebben standaard al een werkweek van 45 uur maar maken in de praktijk heel veel meer uren. Zeker de jongere specialisten, want die moeten zich nog bewijzen. Maar zeggen dat je het te druk hebt en dat je veel overuren maakt, is ‘not done’ in deze bedrijfstak. Wie niet bereid is om zowel mentaal als fysiek tot het uiterste te gaan, lijkt hier niets te zoeken te hebben. Dat is zorgelijk. Niet alleen omdat dit kan leiden tot langdurige uitval van de specialist, maar ook omdat de kwaliteit van de medische zorg hier onder kan lijden.

De beroepschauffeur op de Nederlandse wegen kent een wet die de rij- en rusttijden strikt reguleert. Deze mag negen uur werken en moet dan verplicht elf uur rust nemen. De arts die een kwaadaardig tumor behandelt heeft ook regels, maar negeert deze. Dat is niet zichtbaar omdat een tachograaf ontbreekt en omdat overuren, om de zorgkosten binnen de perken te houden, ook nog eens niet opgeschreven worden. In 2004 constateerden inspecteurs van de Arbeidsinspectie overtredingen op het gebied van werk- en rusttijden van arts-assistenten bij 60 procent van de ziekenhuizen. In 2008 was dat 80 procent. De Inspectie stuitte op situaties waarin arts-assistenten tot wel 21 uur achter elkaar werkten. Ik waardeer de gedrevenheid van dergelijke arts-assistenten enorm, maar zou ze niet graag als sleepauto hebben in die laatste uren.

Artsen moeten dagelijks beslissingen nemen op de grens van leven en dood. Ze kunnen zich daarbij geen enkele fout permitteren. Daarnaast worden ze geconfronteerd met patiënten voor wie de weg vooruit ineens wel erg onherbergzaam, zo niet onmogelijk wordt. Ook als je daar zuiver professioneel mee om zou gaan, is dat zwaar. De fysieke en psychische belasting van deze artsen verhoudt zich op geen enkele wijze met de werkdruk en de werkuren

die de beroepsgroep maakt. Dat is net zo zorgwekkend voor hun patiënten als voor de specialist zelf en wellicht zelfs voor eenieder die belasting betaalt. Want de gevreesde werkdruk is voor studenten Geneeskunde inmiddels het belangrijkste motief om te stoppen met de studie. Tien procent stopt. De opleiding kost de belastingbetaler jaarlijks zo'n € 35.000 per student.

Specialisten in opleiding weten in veel gevallen niet of er na de studie wel werk voor ze is. Dat is onzin. Er is voor iedere specialist in Nederland werk, als een ieder zich maar aan gewone werktijden zou houden. Dat zou maken dat de enorme investering in de opgeleide specialisten gaat renderen, dat we gezondere specialisten krijgen en dat de kwaliteit van de zorg verbetert. In het blad 'Arts en Auto' werd dit onderwerp al twee jaar geleden aangesneden met een interview met huisarts in opleiding Eline en specialist Mara. Dat waren niet hun echte namen, want dat durfden ze niet. Andere jonge specialisten die werden benaderd, wilden niet meewerken uit angst als zeurpiet over te komen. Nu de zwartepietendiscussie met de RTL-roetpiet afgerond lijkt te zijn, is het wellicht goed aan een zeurpietendiscussie te beginnen. Over de werkdruk moet gesproken worden, zolang er mensen stranden.

Joost van Sluijters

Ik voelde me onderdeel van het behandelteam

Op ieder ziektebeeld, iedere behandelmethode en iedere innovatie heeft iedereen uiteraard zijn eigen perspectief. In deze rubriek brengen we die beide perspectieven bij elkaar. Dit keer met aan de ene zijde gynaecologisch oncoloog dr. Petra Zusterzeel, die patiënten écht onderdeel van het behandelteam maakt en ze sinds kort uitnodigt bij hun complicatiebespreking. En aan de andere kant Leander Janssen die als jonge vrouw van tweeënveertig schaamlipkanker kreeg en aansluitend daarop een levensgevaarlijke complicatie.

Petra Zusterzeel: "Schaamlipkanker heet een ziekte voor met name oudere vrouwen te zijn. Maar Leander werd er op vrij jonge leeftijd zeer heftig door getroffen, na een lange voorgeschiedenis met Lichen Sclerosus. Die chronische ziekte gaat in veel gevallen vooraf aan schaamlipkanker. De kanker wordt behandeld door ruim rondom de tumor weefsel weg te snijden en de poortwachtersklier of lymfeklieren uit de lies te verwijderen. Bij Leander moesten we in de beide liezen de klieren verwijderen. Juist omdat Leander jong is en omdat we bij haar erg veel weg moesten halen, hebben we ervoor gekozen om ook direct een plastische reconstructie uit te laten voeren door de plastisch chirurg. We zien dat bij het wegnemen van de klieren uit de lies vaak problemen met de wond ontstaan en dat er daarmee een hoog risico op infectie is. Daar ging het bij Leander ook fout."

Leander Janssen: "Terwijl ik revalideerde bij een vriendin, kreeg ik niet de juiste thuiszorg: men herkende de koorts niet en zag ook niet dat de roodheid van de infectie zorgwekkend was. Die vriendin was werken, maar ik kreeg daar ondertussen van iedereen app-jes binnen. Eéntje sprong daar tussenuit. Een vriendin vroeg hoe het met me ging. Ik antwoordde 'niet zo goed'. Ze heeft op het werk alles uit haar handen laten vallen, stond binnen de kortste keren naast mijn bed en heeft een huisarts gebeld. Nog geen veertig minuten later werd ik door een ambulance bij het Radboudumc afgeleverd. Dat was mijn redding."

Petra Zusterzeel: "Er waren complicaties opgetreden. De liezen van Leander waren zo ernstig geïnfecteerd dat ze een levensbedreigende bloedvergiftiging had. Ze was net een dag eerder uit het ziekenhuis ontslagen en het herstel leek voorspoedig te verlopen. De infectie kwam écht onverwachts. Ze is uiteindelijk na de complicatiebespreking zelfs nog twee keer opgenomen geweest met een infectie van de wonden. Heel vervelend."

Leander Janssen: "Petra heeft me gevraagd of ik het fijn vond om bij de bespreking te zijn van het team, waarbij deze complicaties besproken werden. Dat vond ik zeker fijn. Het is voor mij ook een manier om dit allemaal een beetje te verwerken."

Petra Zusterzeel: "We zien binnen het Radboudumc de patiënt écht als een partner in het behandeltraject. Vanuit die gedachte zijn wij nu, als eerste afdeling, de patiënten ook aan het uitnodigen bij hun eigen complicatiebespreking. Dat is nog een pilot. We hebben het pas twee keer gedaan en de derde staat gepland. Ik ben er zelf nu al heel blij mee. Niet alleen omdat we hiermee de patiënt een beter inzicht geven. Maar er is los daarvan nog een doel. We zien namelijk ook dat de complicatiebespreking zelf een kwaliteitsimpuls krijgt. De patiënt brengt immers ook de vreemde ogen die ons dwingen alles uit te spreken en ook vervolgacties te plannen."

Leander Janssen: "Het leek bijna een receptie toen ik de zaal binnenkwam. Ik kon blijven staan en iedereen kwam zich aan mij voorstellen. Er waren denk ik wel vijftien mensen."

Petra Zusterzeel: "Alle gynaecologisch oncologen worden uitgenodigd, maar ook verpleegkundigen, artsen in opleiding, casemanagers en eventueel andere specialismen die bij de patiënt betrokken zijn. We bereiden patiënten voor op de complicatiebespreking en hebben ook een nagesprek, waarbij we checken of er nog emoties als boosheid of verdriet zitten of dat er moeilijkheden zijn met de acceptatie. Als dat zo blijkt te zijn, hebben we een medisch psycholoog beschikbaar."

Leander Janssen: "Ik was blij met hoe ik in de bespreking gezien werd en om te merken hoeveel betrokkenheid er bij alle aanwezigen was. Dat ze ook alles weten van je vrouwelijkheid. Het was fijn om zoveel warme mensen om je heen te hebben. Het voelde niet alsof ik de patiënt was tussen de artsen. Het was inderdaad een team."

Petra Zusterzeel: "Inhoudelijk veranderen we niets aan de bespreking als de patiënt erbij is. Maar de taal wordt uiteraard wél aangepast en daar waken we ook over. We hebben het niet over sepsis, maar over bloedvergiftiging om maar iets te noemen. We willen ook niet té patiëntgericht zijn, want complicatiebesprekingen zijn in eerste instantie gericht op het verbeteren van de zorg.

Dus we blijven bijvoorbeeld ook kijken wat de literatuur over deze complicatie te zeggen heeft."

Leander Janssen: "Ik voelde me heel serieus genomen en heb ondertussen in kunnen brengen wat ik wilde. Dat ik graag zicht had willen hebben op mijn CRP-waardes, die een indicatie geven over het verloop van de ontsteking en wat mijn ervaring was met de Thuiszorg. Dat wordt ook opgepakt."

Petra Zusterzeel: "Het mes snijdt hier nadrukkelijk aan twee kanten. Leander heeft zaken in kunnen brengen en ondertussen weer een extra stap kunnen zetten in het verwerken wat er allemaal gebeurd is. En dat is veel. Wij hebben ondertussen een zeer serieuze complicatiebespreking gehad die er onder andere toe geleid heeft, dat nu een specialist in infectiepreventie op de afdeling mee gaat lopen. Je ziet dat de ogen van de patiënt ervoor zorgen dat er meer uitgesproken wordt en dat er ook steeds vervolgstappen benoemd worden."

Leander Janssen gaat verder met wat ze zelf Leander 2.0 noemt: "Ik ben veel kwijt, maar ik heb ook een nieuw leven gekregen met de operatie." En Petra Zusterzeel zet de pilot verder door, vanuit de oprechte gedachte dat zowel de zorg als de patiënt hier baat bij kunnen hebben. "We nemen hierdoor nadrukkelijker het patiëntenbelang mee in de evaluatie. Dat geeft de bespreking echt een kwaliteitsimpuls. Daarnaast zien we ook dat we door de aanwezigheid van de patiënt misschien nog serieuzer met de bespreking omgaan. We spreken veel meer uit en plannen ook meer en concretere vervolgacties. Dat helpt om van elkaar te leren en de zorg te verbeteren."

Petra Zusterzeel: "We zien hier de patiënt écht als een partner in het behandeltraject."

Leander Janssen: "Ik was blij om te merken hoeveel betrokkenheid er bij alle aanwezigen was."



Nieuwe fondsenwerver Radboud Oncologie Fonds



Recent startte Harry Verwaaijen als nieuwe fondsenwerver voor het Radboud Oncologie Fonds. Verwaaijen: "Ik heb de ambitie om meer geld beschikbaar te krijgen voor preventie van kanker, betere behandelmethoden en nog betere zorg. Daarbij bouw ik verder op het goede werk dat mijn voorgangers al sinds de oprichting van het fonds verricht hebben. Mijn motivatie is allereerst rationeel. Hoe meer fondsen wij werven, hoe meer onze toponderzoekers en -specialisten hun talent kunnen inzetten voor patiënten met kanker. Daarnaast heb ik ook een persoonlijke motivatie die diep zit. Ik heb namelijk ook gezien hoe familie hier in het Radboudumc is behandeld en begeleid en draag daar graag aan bij."

Harry Verwaaijen brengt veel ervaring in fondsenwerving mee. De afgelopen 15 jaar heeft hij voor diverse goede doelen geworven voor thema's als natuurbescherming, armoedebestrijding en wederopbouw in conflictgebieden. Iedereen die ideeën heeft over mogelijkheden voor fondsenwerving voor het Radboud Oncologie Fonds wordt van harte uitgenodigd deze met hem te delen via harry.verwaaijen@radboudumc.nl

4 februari Wereldkankerdag

Radboudumc en CWZ organiseren op zaterdag 4 februari gezamenlijk een open dag over borstkanker en prostaatkanker. Zorgverleners uit beide ziekenhuizen laten het publiek op deze dag zien dat iedere patiënt op maat gesneden zorg ontvangt van hoge kwaliteit. Een belangrijke boodschap daarbij is dat 'kwaliteit' niet louter moet worden afgemeten aan de aanwezigheid van de nieuwste techniek. Het gaat om de juiste keuzes voor iedere patiënt en die worden mogelijk door goede samenwerking tussen zorgverlener en patiënt, tussen zorgverleners van verschillende specialismen en tussen zorgverleners van verschillende ziekenhuizen.

Uiteraard wordt deze dag niet alleen informatief, maar ook aangenaam. Er is van alles te doen en te beleven en de bezoeker krijgt met rondleidingen een uniek kijkje achter de schermen. Ook kinderen hoeven zich niet te vervelen. Kijk voor meer informatie over de opendag op www.radboudumc.nl/wereldkankerdag of op www.cwz.nl/wereldkankerdag.

Zelfhulpprogramma 'Op adem na borstkanker' breed ingezet

In heel 2017 wordt als pilot het zelfhulpprogramma 'Op adem na borstkanker' aangeboden aan (ex-)patiënten. Dat gebeurt via de Borstkankervereniging Nederland en het online gezondheidsplatform Karify. Zorgverzekeraar CZ vergoedt deze online zorg. Het programma, waarover wij eerder in de Report berichtten, werd opgezet in het Radboudumc door psycholoog en onderzoeker Sanne van den Berg.

In het eerste jaar na de behandeling van borstkanker hebben vrouwen veel vragen over lichamelijk en emotioneel herstel. Voor deze vragen ontbreekt vaak laagdrempelige nazorg. Daarom startte Van den Berg de BREATH-studie en ontwikkelde daarin het online zelfhulpprogramma. De website ondersteunt emotioneel herstel en heeft twee doelen: het afnemen van mogelijke klachten als gevolg van borstkanker en het toenemen van eigen kracht en mogelijkheden. Het programma start met een zelftest die

uitwijst of het programma geschikt is om de bestaande vragen of problemen aan te pakken. Vervolgens kunnen vrouwen via de website zelf aan de slag met hun emotionele klachten, zonder tussenkomst van psychologen of andere medische specialisten. Indien nodig worden zij verwezen naar een medisch psycholoog.

Sanne van den Berg toonde aan dat de website werkt: gebruik van het zelfhulpprogramma leidde tot een sneller emotioneel herstel. Van den Berg: "Ik vind het heel mooi om te zien dat mijn onderzoek uiteindelijk tot een praktisch programma heeft geleid dat vrouwen echt kan helpen."

Samen tegen kanker

Centrum voor Oncologie
Radboudumc