

Radboud Report Oncologie nr1 2016

MITeC combineert
diagnose en ingreep

3D-model voor
borstreconstructies

Lager medicijngebruik
door simpel ontbijt





voorwoord

Het moest er een keer van komen; een nieuwe badkamer. We durfden logés er niet meer te laten komen. Ruim een maand geleden werd eindelijk begonnen met, wat de badkamerspecialist een ‘rechttoe recht-aan-klus’ noemde. Mooi om te zien hoe de sloper, loodgieter, elektriciën, tegelzetter, timmerman en installateur perfect op elkaar afgestemd het klusje klaarden. Niet dus!

Het dakraam kon er niet in, omdat het tegelwerk nog niet droog was. De installateur wilde de douche plaatsen maar die bleek per ongeluk niet besteld. En nu, vijf stoffige weken later in plaats van de beloofde tweeënhalf, missen we nog steeds een plafond. “Tja, de andere klussen lopen ook gewoon door.” Samenwerking. Het is hard nodig voor een optimaal resultaat. Maar het gaat kennelijk niet vanzelf.

Als het bij een simpele badkamer al zo belangrijk is, hoe belangrijk is samenwerking dan niet voor de kankerzorg. Natuurlijk hebben we de zorg tegenwoordig in multidisciplinaire ketens rond de patiënt georganiseerd. Maar in deze Report ziet u dat samenwerking heel veel verder gaat. De plastisch chirurg kan voor een optimaal resultaat niet meer zonder een 3D-lab. De nucleair geneeskundigen zijn als een kind zo blij met de nieuwe cyclotron. Bedrijven en chirurgen vinden elkaar in de operatiekamers van de toekomst. En zelfs een medicijn werkt beter als het samenwerkt met het ontbijt. Samen en afstemmen zijn de nieuwe paradigma's in de zorg.

Ik hoop dat ik binnenkort weer kan douchen.

Bart Kiemeney

colofon

Voorzitter redactieraad:
prof. dr. Bart Kiemeney

Redactieraad:
dr. Ingrid Desar
prof. dr. Ad Geurts van Kessel
prof. dr. Nicole Hooijerbrugge
Anneke Hulshoff MNP
prof. dr. Bart Kiemeney
prof. dr. Thijs Merckx
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 nr1 2016

inhoud

- 04 **Unieke operatiekamer**
Diagnostische technieken worden in MITeC gecombineerd met chirurgische ingrepen
- 07 **Het hemd van het lijf**
Koos van der Hoeven start ambitieus bij afdeling Medische Oncologie
- 08 **Platform ondersteunt de patiënt**
CMylife geeft CML-patiënt de instrumenten om partner in de zorg te zijn
- 10 **Borstreconstructie met eigen weefsel nog beter**
Combinatie van 3D-fotografie en 3D-printing geeft chirurg houvast
- 13 **Geen nuchter verhaal**
Oncolytica innemen met ontbijt: minder bijwerkingen, meer gebruiksgemak, lagere kosten
- 14 **Deeltjesversneller wordt zorgverbeteraar**
Cyclotron biedt Radboudumc veel nieuwe mogelijkheden
- 16 **Afscheidswaarden Han van Krieken**
Betere en efficiëntere zorg in een netwerk
- 17 **Column**
Spelen zonder de bal te raken
- 18 **Werk en kanker kunnen samengaan**
Roland Hoef vertelt hoe arbeidsgeneeskundige Desiree Dona hem weer op de rails kreeg
- 20 **Kort en actueel nieuws**
Galadiner voor speekselklierkanker
Voorlichtingsfilmpjes erfelijke kanker
3D-print geeft patiënt inzicht in hersentumor

Máxima opent drie nieuwe operatiekamers in het Medical Innovation & Technology expert Center

Operatiekamer combineert diagnostische techniek met chirurgische ingrepen

Koningin Máxima opende in november drie nieuwe operatiekamers in het Medical Innovation & Technology expert Center (MITeC) van het Radboudumc. Uiteraard waren daar haar stralende verschijning en de openingshandeling, maar het meest opvallend vonden de aanwezigen de intelligente en diepgravende vragen die de koningin over de unieke operatiekamers stelde. Daar willen wij niet bij achterblijven. Daarom bevraagt Report dr. Robert Takes, oncologisch hoofd-halschirurg en dr. Jurgen Fütterer, interventie-radioloog gespecialiseerd in prostaatkanker. Beiden vanaf het eerste uur betrokken bij MITeC, waardoor zij meer dan wie ook kunnen aangeven wat MITeC toevoegt aan de bestaande patiëntenzorg.

Uniek in Europa

“Hoe uniek is het MITeC?”, vragen we Fütterer: “Voor Europa is dit werkelijk uniek. In de drie gekoppelde operatiekamers hebben we de MRI- en conebeam CT-scanner binnen de operatiekamer gebracht. Doel daarbij is om snellere én betere zorg te realiseren. Bij het verwijderen van een tumor bijvoorbeeld kunnen de patiënt en de losse tumor tijdens de operatie in de MRI gescand worden, zodat al tijdens de operatie duidelijk wordt of de tumor geheel verwijderd is. We kunnen hier optimaal opereren en direct na de operatie volledige duidelijkheid geven aan de patiënt over het resultaat van die operatie. Daarnaast kunnen we de behandeling versnellen én doelmatiger werken. Een tweede operatie kunnen we immers vaak voorkomen. Alles hier is nieuw. We hebben hier vooraf met opblaasbare kopieën van apparatuur en kartonnen operatietafels exact uitgezocht waar alles en iedereen moet staan. Het is complex.

Vergeet niet dat je met de MRI bijvoorbeeld een enorme magneet binnenbrengt in een ruimte waar nogal wat ijzer aanwezig is. Daar is goed over nagedacht en daar wordt iedereen nu ook intensief op getraind.”

Zekerheid en rust

Fütterer noemt zijn nieuwe werkruimte op een gegeven moment een Rolls-Royce: “Je werkt hier met perfecte high-end systemen. Dat geeft me zekerheid en rust die ervoor zorgt dat ik beter presteer. Ook het comfort dat je hier als arts ervaart, heeft uiteindelijk zijn weerslag op de patiënt. Op zich is het werken met de MRI als ondersteuning tijdens de prostaatbehandelingen die ik uitvoer niet nieuw voor me,

maar ik kan hier nu beeldgeleide prostaatbehandelingen onder narcose onder een volledig OK-regime uitvoeren. Dat is veiliger en sneller voor de patiënt. Ook de samenwerking met de anesthesie is beter en intensiever. De feitelijke behandeling van de patiënt is voor mij niet wezenlijk anders. Dat kan nog veranderen als ik daarbij ook de conebeam CT-scan in ga zetten. Toch ben ik er nu al van overtuigd dat ik mijn patiënten hier, door mijn eigen presteren, betere en snellere zorg kan bieden.”

In één keer duidelijkheid

Robert Takes werkt in een klein en kwetsbaar anatomisch gebied en is blij met de extra mogelijkheden die MITeC hem biedt bij operaties: “Bij operaties van hoofd-halstumoren in met name de mond, moeten we de tumor volledig verwijderen. En daarnaast willen we ook eventuele uitzaaiingen van de tumor in de lymfklieren van de hals opsporen en behandelen. In MITeC gaan we al tijdens de operatie in beeld brengen of de tumor in zijn geheel verwijderd is. Tot op heden was het zo dat we over eventuele uitzaaiingen in de lymfklieren van de hals pas na een aantal dagen zekerheid kregen van de patholoog. Ongeveer dertig procent van de patiënten heeft uitzaaiingen en krijgt dan na een week te horen nog eens onder het mes te moeten. Binnen MITeC worden door de patholoog nieuwe technieken ontwikkeld waardoor we tijdens de eerste operatie al duidelijkheid hebben. Daar kunnen we dan naar handelen.”

Doelmatiger

“We willen,” zo stelt Takes, “de zorg zo goed en zo snel mogelijk organiseren voor de patiënt. De insteek voor MITeC was ooit dat patiënten hun volledige behandeling in één dag krijgen. Dat kan zeker niet in alle gevallen. Maar we kunnen diagnostiek en behandeling wel inkorten. Dankzij MITeC kunnen we de noodzaak van extra ingrepen en aanvullende behandelingen binnen de hoofd-halschirurgie aanzienlijk verminderen. Daarmee kunnen we ook de totale tijd van het diagnostiek- en behandelingstraject van hoofd-halstumoren verkorten: van tenminste enkele weken tot mogelijk toch die ene dag. Dat is doelmatiger en bij de snelgroeiende hoofd- en halstumoren ook medisch gezien van groot belang.”

Robert Takes: “In MITeC gaan we al tijdens de operatie in beeld brengen of de tumor in zijn geheel verwijderd is.”





Jurgén Fütterer toont koningin Máxima de kwaliteiten van de MRI-scanner binnen MITeC

Grens-verleggend

Binnen het MITeC wil men tumoren al tijdens de operatie analyseren. Dat bleek lastig. Er moeten daarvoor immers extreem dunne plakjes gesneden worden, waarvoor het weefsel gefixeerd en bevroren moet worden. Dat kost tijd. Op zoek naar snellere technieken kwamen de ontwikkelaars van het MITeC uit bij... een vleesverwerker. Een specialist in dunne plakjes. Het laat in ieder geval zien dat in het kader van het MITeC zeer veel grenzen geslecht worden in een zoektocht naar de beste zorg.

Samenwerkingsverband

MITeC zorgt niet alleen voor betere patiëntenzorg, maar biedt ook aan bedrijven de kans om zorginnovaties sneller in de praktijk te toetsen. Bedrijven die klinisch onderzoek doen binnen bijvoorbeeld de urologie, hoofd-halschirurgie, neurochirurgie, orthopedie, gynaecologie en interventieradiologie kunnen hier, als er niet geopereerd wordt, nieuwe technieken testen. MITeC is in die zin duidelijk ook een samenwerkingsverband waarbinnen interventionele, chirurgische en diagnostische disciplines én ook externe partijen zoals verzekeraars, Technische Universiteiten, bedrijven en zelfs koepelorganisaties, patiëntenverenigingen, ideeën kunnen ontwikkelen, verkennen en uitwerken om deze uiteindelijk in de praktijk te brengen. Daarvoor is 50% van de beschikbare capaciteit gereserveerd. Nu MITeC sinds afgelopen najaar voorzichtig is opgestart, blijkt nóg een kwaliteit van MITeC. In de aanloop van MITeC zijn ook onderzoeksgroepen opgericht met specialisten en onderzoekers van verschillende disciplines. Zowel in deze groepen als in de wandelgangen van de operatiekamers treffen innovatieve chirurgen uit diverse disciplines elkaar en vindt intensieve kennisuitwisseling plaats. Zo bleken bijvoorbeeld de medische vraagstukken rondom de behandeling van de tong grote gelijkenis met die van de vulva te hebben. Ideeën werden hier uitgewisseld.

Kosten beheersen

Fütterer: “In het MITeC hebben we enorm veel hoogwaardige techniek samengebracht, maar daarbij ook steeds de doelmatigheid daarvan voor ogen gehouden. Dat heeft er ook voor gezorgd dat enkele van de oorspronkelijke ambities van MITeC gesneuveld zijn, omdat die niet bijdroegen aan een betere patiëntenzorg of niet kostenefficiënt bleken.” Takes: “MITeC mag een ‘field lab’ zijn, maar het moet ook een voorbeeld zijn van doelmatige zorg. Technologie is hier geen doel, maar moet altijd bijdragen aan het verbeteren van de zorg, het verkorten van zorgtrajecten en beheersing van de kosten van de zorg.”

Ik blijf graag gaan voor nieuwe uitdagingen

Het hemd van het lijf: Koos van der Hoeven

Prof. dr. ir. Koos van der Hoeven heeft als medisch oncoloog de leiding over de afdeling Medische Oncologie overgenomen van prof. dr. Winette van der Graaf, die naar het prestigieuze Institute for Cancer Research in Londen vertrok. Van der Hoeven werd vier jaar geleden benoemd als hoogleraar in Leiden. Dat rechtvaardigt de vraag...

Waarom van Leiden naar Nijmegen?

Zie mij niet als ‘de professor uit Leiden’. Ik heb veel meer stappen gemaakt. Na een studie Biologie en Geneeskunde werkte ik in het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis in Amsterdam, het Antoni van Leeuwenhoek en het VUmc om vervolgens neer te strijken in het Ziekenhuis Amstelveen. In het Medisch Centrum Alkmaar heb ik me als internist nog meer op de oncologie kunnen toeleggen. Van daaruit heb ik de stap naar Leiden gemaakt. Daarnaast ben ik bestuurlijk actief geweest. In 2007 werd ik voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie en als voorzitter van de Stichting Oncologische Samenwerking heb ik samen met radiotherapeut-oncologen, internist-oncologen en oncologisch chirurgen normen opgesteld waaraan ziekenhuizen en hulpverleners moeten voldoen bij de behandeling van de meest voorkomende tumorsoorten. De strikte volumenormen, maar ook de eisen aan de infrastructuur, aanwezige specialismen, deelname aan registratieprojecten en maximale wachttijden zijn door de wetenschappelijke verenigingen geaccepteerd en in het werkveld geïmplementeerd.

Blijft de vraag staan, waarom u van Leiden naar Nijmegen bent gekomen?

‘A ship in harbour is safe, but that is not what it was built for’. Ik blijf graag gaan voor nieuwe uitdagingen. Radboudumc is een groot en zeer ambitieus ziekenhuis, dat ook het klimaat heeft om innovaties te implementeren. Daarnaast loopt het voorop op het gebied van netwerken en samenwerkingen. Dat alles maakt dat ik hier voor mezelf meer mogelijkheden zie. Ook de lijn naar de Raad van Bestuur is hier korter, wat ik als een voordeel zie. Ondertussen ben ik niet helemaal weg uit Leiden, want daar begeleid ik nog zeven promovendi.

U bent verder vooral ook bekend door uw uitspraken over dure kankermedicijnen.

Klopt. Dat heeft vorig jaar alle dagbladen gehaald. Ik was voorzitter van een KWF-werkgroep die een rapport uitbracht over de betaalbaarheid van kankermedicijnen. We stevenen af op een enorm probleem, want met een gelijkblijvend budget komen er steeds meer kankerpatiënten en steeds meer behandel mogelijkheden.

De uitgaven aan dure geneesmiddelen blijven stijgen. We verwachten dat hiervoor in 2016 300 miljoen euro extra nodig is, boven op het huidige budget. Dat is ongeveer 40 procent meer dan in 2014.

Is dat probleem nieuw?

Zeker niet. In 1990 gaven we zes kuren Taxol aan vrouwen met eierstokkanker. Dat ging om zes keer drieduizend gulden en dat vonden we veel. Nu praten we over het toedienen van ipilimumab bij uitgezaaid melanoom, waarbij € 80.000 per patiënt afgerekend wordt. Dat maakt het probleem wél aanzienlijk urgenter nu. De oplossing moet in drie richtingen gevonden worden: allereerst moeten de fabrikanten met een veel reëlere prijs gaan komen. Research mag beloond worden, maar dit wordt simpelweg te dol. Wij als artsen mogen ondertussen kritisch kijken naar de doelmatigheid van behandelingen en onderzoekers moeten achterhalen waarom medicijnen soms wél en soms niet aanslaan. Bepaalde vormen van immunotherapie slaan bij 20% van de patiënten enorm goed aan. Als je kunt voorspellen welke 20% dat is, dan kun je 80% op de kosten besparen.

En waar nog meer in?

In samenwerking! Wij als academische ziekenhuizen moeten ons richten op de nieuwe medicijnen en de hoog complexe zorg. Verder moeten we in zorg én opleiding nauw samenwerken met de perifere ziekenhuizen waar zorg vaak veel efficiënter kan worden aangeboden. Daarvoor wil ik de contacten met deze ziekenhuizen nog verder verbeteren.



CMyLife geeft CML-patiënt de instrumenten om partner in de zorg te zijn

Chronisch myeloïde leukemie, kortweg CML, was dodelijk, maar heeft zich in deze eeuw dankzij targeted therapy ontwikkeld tot een chronische ziekte. Liefst 90% van de patiënten heeft tegenwoordig een normale levensverwachting. Dat betekent, dat er steeds meer patiënten met CML komen. Maar ook dat patiënten lang met deze ziekte leven. Hematoloog professor dr. Nicole Blijlevens wil deze patiënten veel beter bij hun eigen zorgtraject betrekken en ze daarin tot een volwaardig en goed geïnformeerde partner maken. Daarom nam ze het initiatief tot het online platform CMyLife, waarbij vanaf het eerste begin de patiëntenvereniging Hematon en Radboudumc RShape Center, en inmiddels ook VUmc, Albert Schweitzer Ziekenhuis en AMC betrokken zijn.

Enorme informatiebehoefte

Blijlevens schets het beeld van patiënten die in de eerste fase van hun ziekte een enorme informatiebehoefte hebben. Daarna komen ze in rustiger vaarwater, maar moeten ze leren omgaan met 'een leven met kanker' en dus 'een leven met medicatie'. Inclusief de bijwerkingen van de therapie, zoals moeheid, misselijkheid, vocht vasthouden en ook een rodere huid. Ook in die fase is de informatiebehoefte nog steeds erg groot. "CMyLife geeft ook daar invulling aan. Het is een landelijk online platform voor lotgenoten, betrokkenen én zorgverleners. Met het platform willen we patiënten met CML ondersteunen in hun ziekteproces, het leven met deze chronische vorm van leukemie en in de behandeling daarvan. Onder meer door veel betrouwbare informatie te geven maar ook door onderlinge informatie-uitwisseling via een forum voor lotgenoten, betrokkenen en voor de zorgverleners. Het doel is duidelijk: we willen dat de patiënten zelf meer grip krijgen op hun ziekte en dat we er uiteindelijk toe komen dat CML na de diagnose een volledig ziekenhuisloze kankersoort wordt."

Patiënt pakt regie

Dan geeft Blijlevens een treffend voorbeeld van de 'grip' waar ze over spreekt: "In principe moeten patiënten levenslang medicijnen gebruiken. De praktijk laat zien

dat als patiënten gecontroleerd stoppen met hun medicatie, de ziekte in 40% van de gevallen niet terugkeert. Dat is goed nieuws. Op basis van de waardes in een serie bloedtests gedurende twaalf maanden lijkt het mogelijk te voorspellen bij wie dat het geval zou kunnen zijn. In CMyLife brengen we nu die curve met alle bloedwaardes voor de patiënt in beeld. Deze heeft dan de gegevens en kan zélf de regie pakken. De praktijk leert namelijk helaas dat liefst twee derde van de patiënten door hun arts niet goed gemonitord wordt, waardoor zij een slechtere overleving hebben. Met CMyLife kan de patiënt zelf die waardes zien en krijgt daarbij ook het advies wat te doen naar aanleiding van de gegeven uitslag. Bijvoorbeeld om het gesprek met de arts aan te gaan. We verbeteren dus concreet de kwaliteit van de zorg van patiënt en arts."

Nicole Blijlevens:

"Veel internisten hebben maximaal één CML-patiënt in hun praktijk. Zij krijgen met CMyLife een digitaal oncologienetwerk aangereikt."

Minister Schippers sprak op video de gasten toe bij de lancering CMyLife op Hematon-patiëntendag. Zoek op YouTube naar CmyLife en hoor haar enthousiasme.



Contact met lotgenoten

Voor de patiënt zijn de voordelen evident: die heeft de eigen ziektegeschiedenis altijd in beeld en bij de hand en krijgt contact met lotgenoten via het platform. Blijlevens: "Men kan van elkaar leren door ervaringen te delen en vragen te stellen aan elkaar. Zo ontstaat een netwerk van lotgenoten waarbinnen je kunt discussiëren over verschillende onderwerpen. Ik denk dan aan lifestyle-tips, maar ook aan informatie over medicatie, bijwerkingen, behandelopties. Daarnaast kan het platform ook een rol spelen in de communicatie met de eigen dokter. Je kunt hier spreekkamer gesprekken opnemen en bewaren, maar bijvoorbeeld ook een video-consult met de arts opzetten."

Online oncologienetwerk

Maar ook voor de zorgprofessional biedt het platform een nieuw perspectief. "Met 160 nieuwe gevallen per jaar is CML een vrij zeldzame ziekte. Veel internisten hebben maximaal één CML-patiënt in hun praktijk. Zij krijgen met CMyLife een online oncologienetwerk aangereikt, met daarin de allerlaatste ontwikkelingen op dit gebied. Ook de huisarts zou daar wat mij betreft zo snel mogelijk op aan moeten sluiten. De dure medicatie mag nu niet meer door de huisarts worden voorgeschreven, waardoor deze vaak volledig buitenspel staat. Met CMyLife kunnen we de verbinding met de eerste lijn aanhalen, waardoor deze ook zijn rol kan pakken", stelt Blijlevens.

Toekomstvisie

Blijlevens is blij met het platform en met de naam die het gekregen heeft: "Niet alleen omdat in CMyLife de afkorting CML verwerkt is, maar ook omdat het iets zegt als: 'Here are my data'. En dat is ook zo. CMyLife zal steeds meer zorgdata van de patiënt kunnen verzamelen. De patiënt zelf bepaalt daarbij welke data aan het dossier toegevoegd worden en wie deze dan te zien kan krijgen. Wat mij betreft moet CMyLife zich door blijven ontwikkelen en er uiteindelijk voor zorgen dat het ziekenhuis bij deze ziekte volledig overbodig wordt. In mijn toekomstvisie zie ik patiënten met een vingerprikje zelf de bloedspiegel van een medicijn bepalen en kan het ook zo zijn dat dergelijke waardes gekoppeld worden aan de kankerregistratie, zodat de waardes uit de praktijk de richtlijnen voor professionals gaan voeden."



Op basis van gespiegelde 3D-foto's van de overgebleven borst wordt een 3D-vorm geprint die de chirurg helpt bij het realiseren van een symmetrisch resultaat.

3D-model geeft arts houvast bij borst-reconstructie

Vrouwen kiezen er steeds vaker voor om na borstkanker hun borst te laten reconstrueren. Dat draagt zonder meer bij aan het emotioneel herstel van deze patiënten. Vaak kan de reconstructie gebeuren met eigen weefsel dat uit de buikwand of uit de onderkant van de billen gehaald wordt. De resultaten hiermee zijn zeer goed en Radboudumc loopt in aantallen én kwaliteit voorop bij deze operaties.

Prof. dr. Dietmar Ulrich: “We zien echter vaak dat een tweede operatie noodzakelijk is, omdat het resultaat niet volledig symmetrisch is. We opereren de vrouwen uiteraard liggend en in die houding is de symmetrie moeilijk vast te stellen. Hoewel haast geen enkele vrouw gelijke borsten heeft, verwacht men dat van ons wel. Dat betekent dat we in bijna alle gevallen in een tweede operatie de bestaande borst iets moesten aanpassen.”

Werken met 3D-mal

Ulrich noemt ook cijfers: ondanks alle ervaring binnen het Radboudumc is in tachtig procent van de enkelzijdige borstreconstructies een tweede operatie nodig om de gewenste symmetrie te bereiken. In één sessie dubbelzijdig opereren gaat aanzienlijk vaker in één keer goed. De plastisch chirurg wil het aantal tweede operaties terugdringen. Hij legt een kunststof vorm uit de 3D-printer op tafel: “Hiermee kunnen we het percentage tweede operaties verlagen tot zestig procent. We maken van de vrouw een zogenaamde 3D-foto. Vervolgens spiegelen we de bestaande borst en printen van dat driedimensionale beeld een kunststofmal. Met deze mal kunnen we al tijdens de operatie bepalen of we exact de juiste hoeveelheid materiaal uit de buikwand hebben om een identieke borst te construeren en dus een fraai esthetisch resultaat bereiken.”

Natuurgetrouwe borst

Het precies inschatten hoe een borst zich op drie dimensies gaat vormen is op het oog praktisch onmogelijk. Deze combinatie van 3D-fotografie en 3D-printing biedt hierin een nieuw perspectief. Radboudumc is binnen Europa één van de weinige ziekenhuizen waar deze geavanceerde techniek met succes klinisch wordt toegepast. Het buikweefsel wordt in de geprinte 3D-mal gelegd zodat direct zichtbaar wordt hoe het weefsel vormgegeven en gepositioneerd moet worden. Ulrich: “Patiënten krijgen een zo natuurgetrouw mogelijke borst terug en dat blijkt in de praktijk patiënten aanzienlijk te helpen bij het terugwinnen van het zelfvertrouwen. Wij werken hier ook nog steeds met siliconen protheses, bijvoorbeeld bij vrouwen die niet ook nog een litteken op de buik willen, of die simpelweg niet voldoende weefsel bij buik of billen hebben, maar borstreconstructie met eigen weefsel is meestal de beste optie.”

Projectie bloedvaten

Bij de operaties waarbij weefsel voor de borstreconstructie uit de buik van de patiënt gehaald is, is het voor de plastisch chirurg van belang te weten waar in die buikwand de essentiële bloedvaten lopen. Ook daarvoor wordt nu in Radboudumc een innovatieve techniek toegepast. Ulrich: “De bloedvaten worden voor de operatie door middel van een CT-scan nauwkeurig in kaart gebracht. Tijdens de operatie worden de vaten vervolgens, met een in eigen huis ontwikkelde mini-beamer, op de buik van de patiënt geprojecteerd. Vier referentiepunten zorgen daarbij voor de juiste positie. Dit projecteren verhoogt niet alleen de efficiency, maar zeker ook de accuratesse en daarmee de veiligheid van de operatie.”

Extreem bedreven

De veiligheid van operaties wordt ook verhoogd door de frequentie waarmee deze wordt uitgevoerd. Inmiddels doet het Radboudumc honderd borstreconstructies met eigen weefsel per jaar. Ulrich: “We zijn daar extreem bedreven in. De ernstigste denkbare complicatie is afstoting van de nieuwe borst. Wereldwijd gebeurt dat in 3% van de gevallen. Wij zaten in 2014 op 1,2% en afgelopen jaar op 0%. De vraag naar dit type reconstructies neemt binnen Radboudumc nog steeds toe en we doen er alles aan om daaraan te voldoen. Dat doen we vanuit de overtuiging dat reconstructie met eigen weefsel het meest natuurlijke resultaat geeft. Het voelt minder koud en we kunnen vaak ook zenuwen en lymfeklieren meenemen naar de nieuwe borst, waardoor het gevoel goed is en het oedeemprobleem voor een flink deel kan worden weggenomen.”

Er is een viertal wetenschappelijke artikelen verschenen over het gebruik van 3D-modellen bij borstreconstructie en het gebruik van een projectie van de bloedvaten op de buik tijdens de operatie. U vindt de literatuurlijst op www.radboudumc.nl/report. De artikelen zijn alle in het Engels.

MediMapp

Een borstreconstructie is een ingrijpende operatie. Niet alleen de operatie zelf maar ook alle medische termen, informatie over de behandeling en zorgprocessen komen als een stortvloed over patiënten heen. Om patiënten structuur te geven en eenduidige, actuele informatie, werkt Radboudumc ook in dit traject met MediMapp; een app voor tablet, smartphone en PC die alle informatie uiterst patiëntvriendelijk presenteert. Daarop zijn onder meer zeven voorlichtingsfilmpjes te vinden over borstreconstructies, maar ook veel foto's en achtergrondinformatie en alle vervolgafspraken die gemaakt zijn.



DIET-studie laat zien:

Een simpel ontbijt zorgt voor meer gebruiksgemak en veel lagere medicijnkosten

Het is bekend dat sommige orale antikanker-geneesmiddelen veel beter worden opgenomen als ze worden ingenomen met voedsel. Daarnaast weten we ook dat patiënten een nuchtere inname van deze geneesmiddelen vaak vervelend vinden. Bij pazopanib, dat gebruikt wordt bij niercelkanker en wekedelenkanker, zien we dat er een 200% hogere concentratie pazopanib in het bloed zit als het medicijn samen met een zogenaamd FDA-ontbijt wordt ingenomen; een ontbijt van circa 1000 kilocalorieën dat voor 50% uit vet bestaat. Toch wordt de nuchtere inname door de fabrikant voorgeschreven. Voor ziekenhuisapotheker dr. Nielka van Erp en ziekenhuisapotheker-promovendus Floor Lubberman was dit de aanleiding om de DIET-studie uit te gaan voeren.

Normaal Hollands ontbijt

Van Erp: “Onze uitdaging was om uit te zoeken wat het effect van een normaal Nederlands ontbijt zou zijn op de opname van pazopanib. Dan denken we aan een boterham met pindakaas, kaas of hagelslag of een bakje muesli samen met een kopje thee. Inname van pazopanib samen met een ontbijt onderzochten we in de eerste plaats om het gebruiksgemak te vergroten. Patiënten hoeven immers niet meer hun wekker te zetten voor de inname van tabletten. Maar er is nog een belangrijk neveneffect. We zien dat de kosten voor kankermedicijnen een voortdurend stijgende lijn vertonen. Een medicijn als pazopanib, wat circa drieduizend euro per maand kost, draagt daar ook aan bij. Voor ons een extra drijfveer om dit onderzoek uit te voeren. Met de resultaten van dit onderzoek zouden immers de dosering en daarmee de kosten verlaagd kunnen worden.”

Exact dezelfde werking

Samen met de afdeling diëtiëk van Radboudumc ontwikkelden Van Erp en Lubberman een aantal verschillende gestandaardiseerde ontbijtjes. “Niet het vette ontbijt waarmee eerder onderzoek werd gedaan, maar een reëel ontbijt voor Nederlanders. Patiënten die al behandeld werden met pazopanib, namen zoals voorgeschreven twee weken lang 800 mg pazopanib op de nuchtere maag, één uur voor het ontbijt. De volgende twee weken namen ze 600 mg pazopanib in gelijk met het ontbijt. Aan het einde van de twee weken behandeling werd bloed afgenomen om te meten hoeveel pazopanib in het bloed aanwezig was. Uiteindelijk bleek dat de totale bloedconcentratie van het medicijn voor beide doseringen exact hetzelfde was. Dus door de pillen

samen met een Hollands ontbijtje in te nemen kan maar liefst 25% op het medicijnverbruik worden bespaard. Voor pazopanib betekent dit een besparing van zevenhonderdvijftig euro in de maand. Daarnaast gaf nagenoeg iedere patiënt aan, dat zij het innemen van het medicijn samen met een ontbijt prettiger vinden.”

Minder bijwerkingen

Pazopanib kent een flink aantal bijwerkingen waaronder misselijkheid en diaree. Door de lagere dosering en de combinatie met een ontbijt kunnen die bijwerkingen mogelijk afnemen. In het tweede deel van de DIET-studie wordt dit onderzocht. “Maar er valt meer te onderzoeken,” meldt Van Erp enthousiast. “We weten dat een medicijn tegen prostaatkanker ook een enorm voedsel effect kent. Ook daar willen we graag onderzoeken of de dosering kan worden gereduceerd door het in te nemen met voedsel. Het lijkt erop dat we met een simpele wijziging in de wijze van inname, bij een aantal veel gebruikte orale oncolytica kunnen zorgen voor minder bijwerkingen, meer gebruiksgemak en lagere kosten.”



Nielka van Erp: “Door orale oncolytica met een ontbijt in te nemen, lijken we minder bijwerkingen te hebben, meer gebruiksgemak en duidelijk lagere kosten.”

Deeltjesversneller is zorgverbeteraar

Cyclotron biedt Radboudumc veel nieuwe mogelijkheden

Radboudumc beschikt sinds eind vorig jaar over een nieuwe cyclotron-faciliteit. Deze deeltjesversneller die radioactieve stoffen produceert waarmee afwijkingen in weefsels en organen beter in beeld kunnen worden gebracht, is goed verborgen in een bunker achter een schil van lood en beton. Maar de resultaten van de nieuwe faciliteit zijn wel degelijk zichtbaar, leren we van onderzoeker dr. Erik Aarntzen en hoogleraar Radiochemie professor dr. Otto Boerman.

Otto Boerman: "Het heeft een aanloop gehad van zeker vijftien jaar, maar met dit apparaat kunnen we nu dan eindelijk eigen tracers maken."

Veilig

Het gezondheidsrisico van de radioactieve deeltjes die in het cyclotron worden geproduceerd, is klein. De energie van de radioactieve straling is beperkt en de radioactiviteit verdwijnt snel. De stoffen blijven net lang genoeg radioactief om een goede PET-scan te kunnen maken. Ook het cyclotron zelf is volkomen veilig, stelt Frans Pieters, directeur van Radboud Translational Medicine, die verantwoordelijk is voor de versneller en het lab. "Niet alleen is de deeltjesversneller geplaatst in een bunker en volledig afgeschermd met lood en beton, daarnaast is het cyclotron een machine die je aan en uit kan zetten en die radioactiviteit produceert die al heel snel weer verdwenen is. Het productieproces voldoet aan de hoogste eisen en om hieraan te kunnen blijven voldoen is er zowel in het binnenland als buitenland gezocht naar personeel met de juiste kwalificaties."

Met de zelfgeproduceerde radioactieve stoffen en een PET-camera kunnen artsen kanker, maar bijvoorbeeld ook hartafwijkingen, gedetailleerd zichtbaar maken. Ook kan eerder en beter worden vastgesteld in welk stadium het ziekteproces zich bevindt. Door toepassing van de juiste diagnostiek kan de arts vervolgens een betere keuze maken tussen de verschillende behandelmethoden. Boerman: "Zo wordt de ondoelmatige inzet van middelen voorkomen, blijven de patiënten belastende ingrepen bespaard en verbetert uiteindelijk het resultaat van de behandeling."

Veel flexibeler en betrouwbaarder

Op zich is het gebruik van radioactief materiaal uit een deeltjesversneller niet nieuw voor Radboudumc. Aarntzen: "We maakten voor dit onderzoek tot voor kort gebruik van radioactief materiaal van producenten elders. Daarvan kwam twee keer per dag een zending binnen. Echter, door de erg korte halfwaardetijd van het materiaal, was het steeds weer een uitdaging om voldoende radioactief materiaal op tijd in huis te krijgen zodat de patiëntenzorg zonder hindernissen verliep. Met deze eigen deeltjesversneller zijn we veel flexibeler maar met name ook veel betrouwbaarder. We kunnen nu zelf bijvoorbeeld Fluor-18 maken en dat in het lab aan een suikermolecuul koppelen. Dat is veruit de meest gebruikte tracer binnen de oncologie. Deze tracer spuiten we in bij patiënten. Kankercellen hebben veel energie, dus suiker nodig waardoor deze vervolgens op een PET-scan duidelijk zichtbaar worden. Maar met nieuwe tracers kunnen we binnenkort ook veel beter neuro-endocriene tumoren en schildkliertumoren in beeld brengen."

Productie in eigen cyclotron

Aarntzen vertelt dat de halfwaardetijd van Fluor-18 twee uur is. Na 2 uur is de radioactiviteit van de tracer dus gehalveerd. Voor andere PET-isotopen is de halfwaardetijd zelfs nog korter. Koolstof-11 is bijvoorbeeld al na twintig minuten de helft van zijn straling kwijt. "Dergelijke isotopen konden we dus niet van elders halen, maar kunnen we nu wél in ons eigen cyclotron fabriceren. Net als Stikstof-13, dat zelfs al na tien minuten de helft van zijn radioactiviteit kwijt is." Met de isotopen kunnen de nucleaire artsen niet alleen tumoren in beeld brengen, maar ook de pompfunctie van de hartspier meten. "Het is bekend dat chemotherapie de vitaliteit van de hartspier aan kan tasten, waardoor de pompfunctie afneemt. Wij kunnen met de isotopen op een PET-scan zichtbaar maken of dit het geval is en zo de zorg voor patiënten veiliger maken." Niet alleen in de kliniek, ook in onderzoek gaan de isotopen uit de eigen cyclotronfaciliteit hun waarde bewijzen. Aarntzen: "Immunotherapie bijvoorbeeld slaat slechts bij een deel van de patiënten aan. Wij willen in onderzoek de afweercellen van de patiënt radioactief gaan labelen, zodat we kunnen zien of deze de tumor bereiken. Dat gaat veel waardevolle informatie opleveren."

Onderzoek naar nieuwe PET-tracers

Boerman stelt dat er 'een soort van opwinding' op zijn afdeling merkbaar is, nu vanuit het gecertificeerde lab bij het cyclotron de eerste producten zijn afgeleverd. "Dit heeft een aanloop gehad van zeker vijftien jaar. We moesten immers niet alleen een deeltjesversneller in huis halen, maar ook een lab, waar we tracers volgens de strengste normen kunnen vervaardigen. Maar nu kunnen we dan eindelijk eigen tracers maken. In nauwe samenwerking met de klinische afdelingen wordt onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van allerlei PET-tracers voor het in beeld brengen van ziekteprocessen en het bepalen van de effecten van therapie. Bijvoorbeeld FMISO, een hypoxie tracer op basis van Fluor-18. Tumoren groeien soms zo snel dat de bloedtoevoer de groei simpelweg niet meer bijhoudt. Dan ontstaan delen in de tumor waar de zuurstofconcentratie veel lager is. Deze zogenoemde 'hypoxische' delen van de tumor zijn moeilijker te bestrijden met chemotherapie of bestraling en het is dus klinisch zeer relevant om die in kaart te brengen. Met deze nieuwe deeltjesversneller is dat mogelijk. Ik ben ervan overtuigd dat we dankzij het cyclotron tot beter onderzoek kunnen komen én tot betere patiëntenzorg. Vroeger keken we vooral naar de grootte en de vorm van tumoren, maar door deze radioactieve tracers kunnen we nu ook kijken naar het biologische gedrag van een tumor. We zien bijvoorbeeld hoe de tumor reageert op een behandeling en maken dus zichtbaar of de behandeling aanslaat. Dit is een belangrijke uitbreiding voor zowel de artsen als de patiënten."

Professor dr. Han van Krieken is de nieuwe rector magnificus van de Radboud Universiteit. Bij zijn afscheid van het Radboudumc laat de hoogleraar Pathologie en voorzitter van het Radboudumc Centrum voor Oncologie nog eenmaal zijn licht schijnen over de regionale netwerken die in zijn optiek een cruciale rol hebben bij het onderzoek naar en de (betaalbare) behandeling van kanker.

Betere en efficiëntere zorg in een netwerk



In heel Nederland zie je inmiddels oncologische netwerken ontstaan. Radboudumc heeft daarin een eigen strategie. We zoeken partners in de regio, maar daarin kunnen per tumortype andere keuzes gemaakt worden. Dat betekent heel concreet dat het samenwerkingsverband met collega-ziekenhuizen voor borstkanker er anders uitziet dan dat voor prostaatkanker. Steeds wordt er per tumortype gekeken waar voor patiënten het meeste voordeel te behalen valt. Dit versterkt vaak tegelijkertijd alle samenwerkende ziekenhuizen doordat de ziekenhuizen intensief kennis uitwisselen. Ook is het van belang voor onderzoek, omdat wij als Radboudumc voor ons onderzoek zo grotere patiëntengroepen verzamelen. Daarnaast kunnen patiënten dankzij deze netwerken de zorg, waar dat mogelijk is, zo dicht mogelijk bij huis ontvangen.

We hebben de afgelopen jaren binnen het Radboudumc veel energie gestoken in het organiseren van de oncologische zorg in ketens, waardoor de zorg veel meer rond de patiënt georganiseerd is. Dat heeft zijn effect gehad. In de afgelopen jaren hebben we de CQ-index, een gestandaardiseerde methodiek om klantervaringen in de zorg te meten, gestaag op zien lopen van een 8,2 via een 8,4 naar een 8,6. Daarnaast hebben we overlevingscijfers waar we trots op kunnen zijn en is de sneldiagnostiek volledig geïmplementeerd. En in het verkorten van de periode tussen de diagnose en behandeling, zijn bovendien forse stappen in de goede richting gemaakt.

Samenvattend kun je zeggen dat we de oncologische zorg in eigen huis een flink eind geoptimaliseerd hebben. Nu richten we ons vizier naar buiten en zoeken meer dan ooit het contact met de andere ziekenhuizen in de regio en de eerste lijn. We weten dat het aantal kankerpatiënten de komende jaren zal blijven groeien. De groei zullen we op moeten vangen zonder dat de budgetten stijgen. Sterker nog, we willen onder die condities de zorg zelfs nog verder verbeteren. Dat kan alleen als we een sterk oncologisch netwerk realiseren, waarbij we de sterk specialistische zorg hier in eigen huis aanbieden, maar patiënten ook weer terugverwijzen naar hun ‘eigen’ ziekenhuis als dat mogelijk is. Dat laatste gebeurt nu nog te weinig en kán ook alleen als we patiënten goed uitleggen hoe we de zorg in een netwerk georganiseerd hebben.

Voor al complexe ingrepen bij niet al te vaak voorkomende vormen van kanker zijn inmiddels geconcentreerd in een klein aantal ziekenhuizen. Dat heeft absoluut voor een kwaliteitsverbetering gezorgd. Maar de concentratiegedachte is doorgeschoten. Natuurlijk, hoogcomplex zorg kan het best op een beperkt aantal plaatsen aangeboden worden waardoor daar ervaring ontstaat. Maar verder kunnen patiënten beter en goedkoper terecht in hun ‘eigen’ ziekenhuis dat ze kennen, dat een goed contact heeft met de huisarts en waar de communicatielijnen kort zijn. Met een goed netwerk moeten wij ervoor zorgen dat de zorgkwaliteit verder

verbetert, maar dat we ook de wens van de patiënt honoreren om die goede zorg dichtbij te ontvangen. Dat kan.

We zien dat kennis zich goed laat verspreiden en dankzij de minimeisen voor goede oncologische zorg die Stichting Oncologische Samenwerking heeft opgesteld, is kwaliteit gegarandeerd. Bij een aantal vrij zeldzame vormen van kanker, zoals kanker van het hoofdhalsg gebied en leukemie, zie je al dat het complexe deel van de zorg in een beperkt aantal centra wordt aangeboden. Maar daarnaast zijn er ook landelijk afspraken die garanderen dat patiënten zo veel mogelijk in hun eigen regionale ziekenhuis terecht kunnen voor het deel van de zorg dat minder complex is. Concentreren waar dat moet dus én spreiden waar dat kan. Daar bestaat breed draagvlak voor, maar ondertussen zien we ook dat zorgverzekeraars hier moeilijk mee om kunnen gaan en dat de marktwerking in de zorg hiermee op gespannen voet staat. Ook het ontbreken van een adequaat landelijk elektronisch patiëntendossier werkt regionale netwerken nog tegen.

Dat zijn nog serieuze uitdagingen die ik voor een klein deel vanuit mijn nieuwe functie nog kan oppakken, maar die ik ook met vertrouwen op het bordje van mijn opvolger leg binnen het Radboudumc Centrum voor Oncologie.

Han van Krieken

‘Je kan ook goed spelen zonder een bal te raken.’

Johan Cruijff is overleden aan longkanker. Maar dat is niet de reden dat ik hem hier in dit oncologiemagazine opvoer. Ik wil enkel een magistrale uitspraak van hem citeren: “Als ik zou willen dat je het begreep, had ik het wel beter uitgelegd.” Wijze woorden van een voetbaltrainer die even zo goed over de lippen van een medisch specialist hadden kunnen komen. Ik heb immers vaak het idee dat specialisten expres een onduidelijke boodschap brengen. Zo voorkomen zij een gesprek en winnen ze de tijd die zij keihard nodig hebben om de efficiency te behalen die wordt opgelegd.

Artsen willen graag het veld op en hechten naar het lijkt wat minder aan de voorbespreking. Ik wil zeker niet generaliseren en weet dat er artsen en verpleegkundigen zijn die wel degelijk Korrelatie-achtige kwaliteiten hebben en gebruiken, maar feit is, dat het aanzien van artsen vaak een positieve relatie heeft met het aantal ingrepen dat zij verrichten. Hun beloning soms ook. En dat is jammer. Dat vind ik niet alleen, maar ook het Radboudumc en zorgverzekeraar VGZ.

‘Vaak moet er iets gebeuren voordat er iets gebeurt’ (Een ander befaamd citaat van Johan). De diagnostiek wordt steeds beter en daarmee ligt overbehandeling op de loer. VGZ en het Radboudumc vroegen zich af of dit in het belang van de gezondheid én premie van de patiënt is. Dat blijkt niet het geval. Een patiënt die de tijd krijgt om samen met de arts over de behandeling te praten, maakt vaak andere keuzes. Keuzes die in de praktijk

gemiddeld ook goedkoper blijken te zijn en die vaak tot een praktisch even grote overleving leiden en een betere kwaliteit van leven. Minder bestralen bijvoorbeeld, niet opereren of geen of minder chemotherapie. Dus hebben VGZ en Radboudumc afspraken gemaakt over kijk- en luistergeld: gesprekken die eerder tien minuten duurden, duren nu soms een uur. En dat uur wordt ook betaald. Statistieken laten ons namelijk een vreemde paradox zien: zorg wordt goedkoper door op tijd te investeren...

Dus citeert De Volkskrant nu artsen van Radboudumc die trots zijn op patiënten die zij niet behandelen. Omdat niet het belang van de techniek, het onderzoek of de wetenschap moet prevaleren, maar het belang van de patiënt. Praten en tijd nemen voor gedachtenvorming blijken het beste medicijn, maar ‘Je gaat het pas zien als je het door hebt’ zou onze Johan zeggen. Fijn dat we het door hebben en dat met een ander verdienmodel de winst op twee manieren bij de patiënt komt te liggen.

Joost van Sluijters

Een holistische benadering

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 klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie Desiree Dona en aan de andere zijde patiënt Roland Hoef die met Dona eindelijk een arts trof die hem als compleet mens in beeld bracht en zo handvatten aanreikte om grip te krijgen op de late effecten van de hersentumor, die zich al op achtjarige leeftijd ontwikkelde. Een verhaal over het bewaken van grenzen.

Roland Hoef: “Ik zag als achtjarige slecht, maar de opticien kon geen afwijking aan mijn ogen ontdekken. In het Radboudumc werd uiteindelijk een goedaardige tumor ontdekt die op mijn oogzenuw drukte. Die bleek tijdens de operatie echter vergroeid met mijn hypofyse. Beide zijn operatief verwijderd. De hypofyse stuurt normaal gesproken je hormoonhuishouding aan dus vanaf dat moment was ik voor veel van mijn hormonen afhankelijk van spuiten en slikken. Dat ging op zich goed, maar op de middelbare school kwam de tumor terug en is die nogmaals verwijderd. Omdat mijn bloedwaardes daarna niet goed waren, werd ik bestraald en heb ik ook

tumorremmers geslikt, waar ik heel erg ziek van werd. Het verband is nooit aangetoond, maar zélf denk ik, dat daardoor de ziekte van Crohn zich bij mij heeft ontwikkeld. De combinatie van een darmziekte en medicijnen die juist via die darmen moeten worden opgenomen, maakt het leven wel lastig. Ik wil op het werk niet verzaken, maar thuis ook niet te kort schieten en daarin liep ik vast.”



Desiree Dona: “Roland schetst enerzijds een medische geschiedenis die maakt dat hij tot op de dag van vandaag op zoek is naar de juiste balans in zijn medicatie. Maar de meest lastige balans voor hem is die tussen werk en privé. Hij stond, toen ik hem afgelopen najaar ontmoette, op het punt om vader te gaan worden en had duidelijk moeite om die balans te vinden. Hij kwam als kwaliteitsmanager bij Enexis uitgeput thuis omdat hij zich verantwoordelijk voelde voor zijn werk en inkomen, maar wilde er ook thuis zijn en energie hebben om te sporten. Vanwege zijn darmziekte en het zoeken naar de hormoonbalans kwam hij bij diverse specialisten, maar moest daar zelf de brug tussen slaan. Roland liep door het gebrek aan balans met oververmoeidheidsverschijnselen bij de bedrijfsarts. Die gaf echter geen aandacht aan zijn complexe ziekte-geschiedenis en kwam niet met een structurele oplossing.”

Roland Hoef: “Ik bezoek eens in de vijf jaar de Later-poli van het Radboudumc, waar men de latere effecten van een op jonge leeftijd ontwikkelde kanker monitort. De laatste keer dat ik daar was, schetste ik mijn probleem met het vinden van balans en werd ik gewezen op de klinisch arbeidsgeneeskundige oncologie die daar aan het behandelteam is toegevoegd. Ik ben met Desiree gaan praten en dat was werkelijk een verademing. Eindelijk iemand die mij en mijn problemen echt integraal bekeek en die dus met een holistische benadering kwam. Zij is een arts en doorziet dus de medische kant van de zaak, maar ze weet ook alle andere kanten de benoemen, want ze kent bijvoorbeeld ook het arbeidsrecht.”

Desiree Dona: “Ik heb Roland geschetst dat de evenwichtsbalk waarop hij stond zo smal was, dat het niet de vraag was óf hij er af ging vallen, maar wanneer. Daarom zijn we samen dieper gaan graven in zijn ambities en de wijze waarop hij werk en privé inricht en heb ik voorstellen gedaan waarmee we zijn belastbaarheid weer konden vergroten. Roland zat via zijn werkgever al in een coach-traject. Ik heb daar een multidisciplinair revalidatietraject bij aanbevolen en hem ook gevraagd om met zijn werkgever het gesprek aan te gaan over hoe werktijden, planning en taken beter afgestemd konden worden op de beperking die hij toch heeft. Dat alles heb ik samengevat in een brief aan de bedrijfsarts.”

Roland Hoef: “De hele interventie van Desiree Dona bestond uit het gesprek en die ene brief. Dat lijkt weinig, maar betekende veel. De brief gaf écht een totaalbeeld en

was in de taal van mijn bedrijfsarts geschreven. Dat hielp enorm. Daarnaast ben ik op advies van Desiree het gesprek met mijn collega's en leidinggevende aangegaan. Ik heb de brief met ze gedeeld. Dat heeft ook zeer goed uitgepakt. Mijn werkgever gaat voor duurzame inzetbaarheid en geeft me daarom de ruimte die ik nodig heb. Ik zeg zelf wat vaker 'nee' en kan zo een teveel aan werk of stress voorkomen. Ik kan en mag nu dus grenzen aangeven en heb daardoor ook 's avonds meer energie om te gaan sporten. Dat brengt me in een spiraal omhoog.”

Desiree Dona: “Kanker en werk staan regelmatig op gespannen voet met elkaar. Ik zie hoe veel lotgenoten van Roland thuis zitten en daarmee vaak ook in een zeker isolement raken. En bij patiënten die behandeld worden voor kanker, zie je ook vaak dat daar alle aandacht naartoe gaat, waardoor ze geheel niet werken. Dat is niet goed, want als het mogelijk is om (deels) te werken draagt arbeid werkelijk bij aan het herstel. Bovendien zorgt het ervoor dat mensen gemakkelijker re-integreren. Steeds meer mensen overleven kanker gelukkig en het moet dan niet zo zijn dat samen met de kanker ook de baan verdwenen is. De Raad van Bestuur van Radboudumc ziet dat ook en investeert flink in het aanbieden van arbeidsgerichte zorg.”

Roland Hoef: “Ik heb er in ieder geval erg veel baat bij gehad en raad iedereen die met dezelfde problemen worstelt aan om deze ondersteuning te zoeken. Ik ben veel beter in balans nu. Zelfs na de geboorte van mijn zoontje twee weken geleden.”



Roland Hoef:
“Ik was de balans kwijt, waardoor ik in een neerwaartse spiraal terecht was gekomen.”

Desiree Dona:
“Ik opereer op allerlei grensvlakken en sla bruggen. Het gaat immers niet alleen over medische zaken. Ik leg verbinding naar werk en duurzame inzetbaarheid. ”

Smakelijke actie

We zien dat het voor zeldzame kankersoorten lastig is onderzoek te financieren. Zoals voor speekselklierkanker. Het Radboud Oncologiefonds, dr. Carla van Herpen en een kleine groep patiënten wilden dat doorbreken en namen het initiatief om geld voor onderzoek in te zamelen. Eén van de patiënten, Josien van Riemsdijk, wist met een YouTube-filmpje rond de kerst al een goed begin te maken. Er staat al € 30.000 op de teller, maar de vers opgerichte Patiëntenvereniging Speekselklierkanker heeft ambities die nog verder reiken. Zij organiseren op donderdag 8 september 2016 in het fameuze Okura in Amsterdam 'Taste4Life': een galadiner waar veel bekende sterrenrestaurants en artiesten aan meewerken. De doelstelling voor deze avond ligt op € 100.000,-.

TV-presentatrice Mariska van Kolck en zanger Xander de Buissonjé verlenen samen met veel topkoks van de Alliance hun medewerking. U kunt een plaats reserveren voor € 275,- p.p. / € 2500 per tafel (10 stoelen). Het Radboud Oncologie Fonds heeft een ANBI-status zodat kosten zakelijk aftrekbaar zijn. Kijk op www.radboudoncologiefonds.nl/taste-for-life voor meer informatie over dit gala en meld u daar aan als gast.



1380 minuten

Het duurt 1380 minuten om een 3D-print op ware grootte te maken van een hersentumor en de aangrenzende hersenstructuren. Neurochirurg Mark ter Laan gebruikt 3D-prints in de voorlichting bij patiënten met laaggradige gliomen. "Deze hersentumoren bevinden zich vaak tussen functionele gebieden zoals motoriek, taal, spraak en zicht", vertelt hij. "Met de 3D-print kan ik precies laten zien tegen welke hersenfuncties de tumor drukt en wat de risico's van een operatie zijn. Mijn ervaring is dat patiënten hierdoor beter begrijpen dat we een tumor niet altijd helemaal kunnen weghalen. Bijvoorbeeld om daarmee iemands spraakvermogen in tact te houden."

Bij de 3D-print is de tumor rood gemaakt, het taalgebied blauw en groen en de motoriek oranje en geel. Inmiddels zijn bij dertien patiënten 3D-hersentumoren geprint. Vanuit Reshape werd gevraagd hoe patiënten dit ervaren. "Uit de eerste reacties blijkt dat mensen door de 3D-print inderdaad beter begrijpen wat er aan de hand is. Het bevordert ook shared decision making: samen kijken welke behandeling mogelijk is en welke niet", aldus David Grim, adviseur PVI die vanuit Reshape de 3D-prints begeleidt. "Er zijn ook nadelen: voor sommige patiënten is het confronterend om de tumor op ware grootte te zien."

De ervaringen van patiënten met de 3D-prints worden wetenschappelijk onderzocht. Hierbij wordt ook gekeken of hun verwachtingen meer overeenkomen met de uiteindelijke behandeling.

Voorlichtingsfilmpjes erfelijke kanker

Patiënten die te maken krijgen met erfelijke kanker worden geconfronteerd met veel ingewikkelde informatie. Daarnaast ondergaan ze soms spannende tests en staan ze voor ingrijpende beslissingen als erfelijkheid inderdaad is aangetoond. Klinische genetici van het Radboudumc begrijpen dat dit ingrijpend is. Daarom maakten zij voorlichtingsfilmpjes die patiënten voorbereiden op het eerste gesprek met de klinisch geneticus, maar ook op de onderzoeken die plaatsvinden en op de gevolgen van aangetoonde erfelijkheid en de keuzemogelijkheden die de patiënt daarbij heeft.

Op deze manier trachten zij ingewikkelde informatie toegankelijker maken. Ook voor laaggeletterden. Patiënten krijgen, naar zij hopen, met de filmpjes meer grip op hun eigen zorgproces. U kunt de filmpjes voor erfelijke borstkanker en erfelijke darmkanker vinden op www.radboudumc.nl/erfelijkekanker.



Samen tegen kanker

Centrum voor Oncologie
Radboudumc