

Radboud Report Oncologie nr2 2014

Betere zorg
dankzij netwerk

PET-scan brengt hoofd-
halskanker in beeld

Eerstefase-onderzoek
als reddingsboei





voorwoord

5-3-2. Over pakweg een half jaar is dat voor iedereen abacadabra. Maar nu antwoordt (zelfs) mijn vrouw me op dit testje ‘Het speelsysteem van het Nederlands elftal’. De wereld is deze maand in de ban van het WK. En in Nederland denken we dan graag mee over het hoe. Winnen is leuk, maar mooi is vereist. En daarbij is het speelsysteem cruciaal. Elf Robben’s of van Persie’s gaan het niet redden. Ook elf verschillende goede spelers gaan het niet zomaar redden. Er is balans nodig. En een systeem. 5-3-2. Of misschien toch 4-4-3 tegen een andere tegenstander? Eigenlijk gewoon een goed afgesproken vorm van samenwerking. Een netwerk van spelers. Jij bent goed in dit, ik in dat. Als we samen zus en zo doen wordt het resultaat beter.

Voetbal is net echt. Ook in de kankerzorg wordt steeds meer in netwerken gedacht. We kunnen veel alleen. Maar nog veel meer en beter samen. In deze Report veel aandacht voor samenwerking. Tussen Radboudumc en de huisarts en fysio. Tussen Radboudumc en de ziekenhuizen in de regio, of net iets verder weg. Het ultieme doel daarbij is om niet meer terug of door te verwijzen maar om door te behandelen binnen het netwerk. In voetbaljargon misschien wel ‘totaalvoetbal’.

Maar gelukkig zijn we niet aan het voetballen. In de kankerzorg hebben we geen tegenstanders en willen we niet winnen. Liefst is iedereen gewoon akelig goed.

*Bart Kiemeney
Voorzitter redactie*

colofon

Voorzitter redactieraad:
prof. dr. Bart Kiemeney

Redactieraad:
prof. dr. Ad Geurts van Kessel,
prof. dr. Winette van der Graaf,
prof. dr. Nicoline Hoogerbrugge -
van der Linden,
prof. dr. Bart Kiemeney,
prof. dr. Leon Massuger,
Jacinta van Oosten

Tekst:
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

Centrum voor Oncologie

Radboudumc

Radboud Report Oncologie nr2 2014

inhoud

- 04 **Een sterk netwerk**
Melanoomnetwerk biedt perspectief voor betere zorg
- 07 **Beste van twee werelden**
Samenwerking Radboudumc en Maasziekenhuis Pantein
- 08 **Speuren naar erfelijke oorzaak**
Patiënten kunnen erfelijkheidsonderzoek goed aan
- 10 **Klaar voor gebruik**
Biobank biedt een schat aan gegevens voor toekomstig onderzoek
- 13 **Het hemd van het lijf**
Prof. dr. Pim Assendelft hoogleraar Eerstelijns geneeskunde
- 14 **Op adem na borstkanker**
Online zelfhulp programma zet patiënten weer sneller op de rails
- 16 **Speurtocht naar erfelijke oorzaak**
Juist jonge blaaskankerpatiënt moet antwoord geven
- 17 **Column**
Een selectief gehoor
- 18 **PET-scan voor hoofd-halskanker**
Beter zicht op tumorenmerken zorgt voor betere behandeling
- 20 **Optimalisatie huid- en fysiotherapie na een borstkankeroperatie**
Carien Beurskens over uniek mammacare netwerk
- 22 **Ik heb geen groei én geen uitgroei**
Monique van Rijn en Carla van Herpen over essentieel eerstefase-onderzoek
- 24 **Kort en actueel nieuws**
Radboud Oncologie Fonds steunt negen onderzoeken
Oog voor ouderen
Voor 4e keer op rij: Bas Mulder-Award



Melanoom

Het melanoom is een tumor die ontstaat in de pigmentcellen en uit kan groeien in het omgevende weefsel. Ook kunnen uitzaaiingen ontstaan naar lymfeklieren en andere organen. De diagnose melanoom wordt steeds vaker gesteld. In Nederland worden jaarlijks ruim 5000 nieuwe melanomen ontdekt. Onder andere door vroege herkenning en bewustwording van de risico's is de overlevingskans van mensen met een melanoom de laatste jaren sterk verbeterd. En zelfs bij patiënten met uitzaaiingen zijn de laatste jaren belangrijke doorbraken geboekt in de behandeling met medicijnen en immuuntherapie, die een evidente verbetering van de prognose hebben laten zien.

Rutger Koornstra over het melanoomnetwerk:

We kunnen in Nederland betere zorg bieden dankzij een sterk netwerk

In 2013 kwamen in Nederland nieuwe en ook dure geneesmiddelen beschikbaar tegen de uitgezaaide vorm van melanoom. Het was de aanleiding om de zorg voor melanoompatiënten (jaarlijks circa 800 nieuwe met een uitgezaaide vorm) via regionale netwerken te gaan organiseren.

Het idee erachter is, dat deze zorg beter in een beperkt aantal ziekenhuizen in Nederland geboden kan worden in een samenspel van UMC's en perifere ziekenhuizen. Samen vormen zij het landelijk netwerk. Alle patiënten komen in een landelijke registratie. Hierdoor wordt het zicht op deze nieuwe zorg vergroot. Het Radboudumc vormt met het Isala ziekenhuis in Zwolle en het MST in Enschede een officieel regionaal melanoomnetwerk. "We zijn als UMC niet beter dan een algemeen ziekenhuis. We hebben wel een eigen rol en die rol kunnen we naar ons idee alleen vervullen als we onderdeel zijn van een sterk netwerk," stelt oncoloog dr. Rutger Koornstra. "Melanomen komen gelukkig relatief weinig voor. Dat betekent ook, dat je de kennis erover samen moet brengen. Dat hebben we hier gedaan. Radboudumc werkt op een zeer intensieve manier samen met de ziekenhuizen in Enschede en Zwolle. Heel recent is daar ook het ziekenhuis in Heerlen bij aangehaakt, omdat het ziet dat het netwerk daadwerkelijk goed functioneert. Daarmee bedoel ik dat we geven en nemen in het netwerk en daadwerkelijk samenwerken."

Fase

Koornstra verklaart zich nader: "Het overgrote deel van de patiënten wordt in eerste instantie in de perifere ziekenhuizen gezien. Ze vormen vaak de voordeur en verwijzen zo nodig door naar ons. Dat betekent geenszins dat het daarna patiënten van Radboudumc worden, want als we niet het idee hebben dat we werkelijk meer te bieden hebben in een fase van de behandeling, kan de patiënt ook weer dichterbij huis in het verwijzend ziekenhuis behandeld worden. Er bestaat een open relatie tussen de ziekenhuizen en ondertussen dragen we gezamenlijk zorg voor voldoende patiënten die kunnen deelnemen aan studies."

VideoConference

Het contact tussen de ziekenhuizen die participeren in het melanoomnetwerk van Radboudumc is zeer intensief en laagdrempelig. Koornstra: “Er is absoluut sprake van een intensief en gelijkwaardig overleg, waarbij we elkaar op weg helpen. Iedere vrijdag hebben we een videoconference met de betrokkenen waarbij aan onze kant de radioloog, patholoog, chirurg en de oncoloog aanschuiven en we intensief en open spreken met de specialisten uit de andere ziekenhuizen. Het doel hiervan is uiteindelijk direct meetbaar betere zorg voor iedere individuele patiënt.

Prognose

Er zijn in de afgelopen jaren grote stappen gezet die de prognose sterk verbeterd hebben, leren we van Koornstra. Maar het groeipotentieel in die prognose is ook nog groot. Juist daarom lopen er veel studies en is dit melanoomnetwerk zo enorm belangrijk: het zorgt er enerzijds simpelweg voor dat er voldoende patiënten beschikbaar zijn voor verder onderzoek en anderzijds dat patiënten binnen een enorm verzorgingsgebied steeds weer toegang krijgen tot de best mogelijke behandeling. Terwijl zij, als het even mogelijk is, toch zo dicht mogelijk bij huis behandeld worden. Hiermee is het netwerk een win-win-situatie.

“De gunfactor is een heel natuurlijke basis voor deze prettige en productieve samenwerking tussen academie en algemeen ziekenhuis.”

*Djura Piersma
oncoloog, MST Enschede*

Samenwerking Radboudumc en Maasziekenhuis Pantein

Het beste van twee werelden

Kankerpatiënten ontvangen hun zorg graag zo dicht mogelijk bij huis. Maar ze willen ook de best mogelijke zorg krijgen. Vanuit die gedachte is een intensieve samenwerking ontstaan tussen de Oncologie van het Maasziekenhuis Pantein in Boxmeer en het Radboudumc. Hier wordt het veel gehoorde credo ‘centraal waar het moet en decentraal waar het kan’ dagelijks in praktijk gebracht. Oncoloog Marieke Berends van het Maasziekenhuis: “Kankerzorg wordt steeds complexer en er zijn veel verschillende behandelars bij betrokken. Er zijn steeds meer aanvullende onderzoeken op het gebied van laboratoriumonderzoek, beeldvorming en pathologie nodig om een goed behandelplan te maken. Dat maakt dat je als streekziekenhuis na moet denken over de invulling van de oncologische zorg. Je kan immers niet al deze verschillende specialismen aanbieden in een klein ziekenhuis, maar wil ze wel beschikbaar hebben voor je patiënten. Voor ons heeft dat geresulteerd in een intensieve samenwerking met het Radboudumc.”

Dicht bij huis

Berends geeft aan dat oncologische behandelingen vaak ingrijpend zijn en veel tijd vragen van de patiënten en hun omgeving. “Voor eenmalige complexe chirurgische ingrepen zijn patiënten graag bereid tientallen kilometers af te leggen. Chemotherapie wordt echter frequent en lang gegeven. Bij patiënten die genezend geopereerd zijn, praten we over een nabehandeling van een klein half jaar. Helaas zijn er ook patiënten die niet kunnen genezen en zij ondergaan zo’n chemotherapiebehandeling vaak jarenlang. Dan speelt kwaliteit van leven een grote rol: dat je partner je even af kan zetten op de dagbehandeling voordat hij naar zijn werk gaat en je in zijn middagpauze weer ophaalt. Daarin spelen

wij als streekziekenhuis een grote rol, omdat we ervoor zorgen dat het leven dan minder beïnvloed wordt door de ziekte.”

‘In goed overleg’

“Veel voorkomende kankersoorten als prostaat-, long-, dikke darm- en borstkanker kunnen we hier goed behandelen. We bespreken de patiënten samen met het Radboudumc in een multidisciplinaire bespreking. Het behandelplan komt gezamenlijk tot stand en de chemotherapieschema’s zijn identiek in Boxmeer en Nijmegen. Over zeldzame tumorsoorten hebben we verwijfsafspraken gemaakt. Als je een bepaalde tumor maar een paar keer per jaar ziet, kan je patiënten met deze aandoening beter verwijzen naar een daarin gespecialiseerde oncoloog. Die kent de bijwerkingen van de behandeling beter en kan door het bundelen van patiënten ervaring blijven houden. Hetzelfde geldt voor de laagvolume-hoogcomplex chirurgie, zoals slokdarm- en alvleesklieroperaties. Deze worden allemaal in het academisch ziekenhuis gedaan. Maar zelfs dan zien we dat de eventuele voorbehandeling hier kan plaatsvinden, de feitelijke operatie in het Radboudumc en de nabehandeling weer hier.

Rechtlijnig

Zorgverzekeraars en beleidsmakers kiezen steeds vaker voor het rechtlijnig centraliseren van zorg. Bij deze intensieve samenwerking tussen Boxmeer en Nijmegen lijkt te worden aangetoond dat het genuanceerder kan en moet. Marieke Berends: “De verwachting is dat het aantal kankerpatiënten in de komende jaren nog met 30% gaat groeien. Dat kan niet allemaal opgevangen worden in grote centra en dat hoeft ook niet. Het model voor de toekomst is naar mijn mening een clinical cancer network waarin je een academisch referentiecentrum hebt met daaromheen een of meerdere partnerziekenhuizen. Ik denk dat we op deze manier voor de patiënt optimale zorg kunnen bieden en dat ook het Radboudumc evidente voordelen heeft bij deze aanpak: in een perifeer ziekenhuis bestaat je kerntaak uit patiëntenzorg en zie je dus grote aantallen patiënten. Zo kunnen wij zorgen voor patiënten die deelnemen aan nieuwe onderzoeken, waarin we in sommige gevallen ook participeren. Alles centraliseren klinkt heel gemakkelijk, maar is dat voor de patiënt zeker niet. Door goed overleg tussen de medische professionals hier en in het Radboudumc willen we de academische kennis naar de patiënt brengen in plaats van de patiënt naar de academie. De trend is de zorg te centraliseren. Maar niet de zorg moet centraal, de patiënt moet centraal staan.”

Scan de QR-code voor de film over oncologische zorg in Boxmeer.



Patiënten kunnen erfelijkheidsonderzoek goed aan

Soms heeft kanker een erfelijke oorzaak. Of bestaat dat sterke vermoeden. Bijvoorbeeld als mensen zeer jong kanker krijgen of als zich bij meerdere eerste- of tweedegraads familieleden in verschillende generaties dezelfde kanker voordoet. Erfelijkheidsonderzoek ligt dan voor de hand. Dat kan van belang zijn voor de patiënt zelf, maar zeker ook voor de directe familie van de patiënt. Gezonde familieleden kunnen dan immers preventieve maatregelen nemen om kanker te voorkomen.

Patiënt zelf

Artsen steken enorm veel energie in de voorlichting over dit erfelijkheidsonderzoek naar kanker en aarzelen soms om de nieuwste DNA-technieken zoals next generation sequencing aan te bieden vanwege de kans op toevalsbevindingen. Artsen zijn bang dat ze patiënten hierdoor extra psychisch belasten. Onderzoekster drs. Aisha Sie schetst in haar onderzoek echter een totaal ander beeld: patiënten ervaren de kans op toevalsbevindingen bij het DNA-onderzoek zeker niet als stressverhogend. Sie laat met haar onderzoek zien dat artsen meestal niet voor de patiënt hoeven te denken. Dat kan die patiënt heel goed zelf.

Nieuwe DNA-techniek

Next generation sequencing is een nieuw soort DNA-onderzoek waarmee vele genen tegelijkertijd worden getest. Traditioneel DNA-onderzoek kon namelijk alleen per enkel gen uitgevoerd worden, terwijl meer dan honderd verschillende genen bekend zijn waarin een afwijking leidt tot een verhoogd risico op kanker. Het kostte veel tijd, geld en moeite om al deze genen één voor één te testen. Door meerdere genen in één keer te onderzoeken, is dat ene afwijkende gen sneller te vinden. Daardoor is er voor zowel de patiënt als zijn of haar familie sneller duidelijkheid over wel of geen sprake van erfelijkheid.

Geen extra stress

Door dit grotere vangnet bestaat wel een kleine kans dat het onderzoek (ook) andere dan de gezochte genetische afwijkingen in beeld brengt. Sie onderzocht of patiënten, die allemaal op dit kleine risico gewezen worden, hierdoor extra stress ervaren. “De kans op toevalstreffers is zeer klein,” begint Sie. “We focussen ons bij het erfelijkheidsonderzoek namelijk eerst op de genen waarvan bekend is dat ze verantwoordelijk zijn voor erfelijke kanker. De toevalstreffer moet dan in de rand van die focus zitten. In mijn onderzoeksgroep van 111 patiënten ging het exact om één patiënt met een toevalsbevinding. Het doel van mijn onderzoek was om te meten, of we patiënten niet met enorm veel extra stress opzadelen in een periode die sowieso al stressvol is. Of we mensen dit wel aan mogen doen. Om dat te meten, hebben we met gestandaardiseerde vragenlijsten de stress bij deze patiënten in beeld gebracht. Dat is gebeurd bij patiënten voordat zij next generation sequencing uit hebben laten voeren en direct daarna. Uit dat onderzoek blijkt, dat er geen enkel meetbaar verschil in stress is tussen de beide situaties.”

Zinnvolle informatie

Doordat DNA-onderzoek met next generation sequencing steeds goedkoper en sneller is geworden, kan dit nu gemakkelijk aangeboden worden. Dat is belangrijk en in het belang van de patiënt en zijn of haar familie. Sie heeft in dit onderzoek laten zien dat veel patiënten met erfelijkheidsonderzoek en de kans op toevalsbevindingen goed om kunnen gaan. Van extra stress blijkt geen sprake. Sie: “We hebben het steeds maar ingevuld voor de patiënt. Nu laten we de patiënt zelf spreken en zien we geen verschil. Het nieuwe next generation sequencing levert geen extra belasting op, terwijl dit onderzoek zowel voor de wetenschap als voor deze individuele patiënten heel veel zinnvolle informatie biedt. Patiënten willen de duidelijkheid over erfelijkheid over het algemeen heel graag hebben; wij kunnen die duidelijkheid geven zonder dat dit stress oplevert, met een kleine kans op toevalstreffers.”

Toevalsbevinding

Er bestaat een minieme kans op toevalsbevindingen bij de nieuwste DNA-technieken. Wat is het beleid als er andere dan de gezochte genetische afwijkingen gevonden worden? Sie: “Bij de introductie van next generation sequencing is een protocol ontwikkeld samen met de medisch ethische commissie. Vastgelegd is dat in geval van een toevalsbevinding, eerst een onafhankelijke commissie, waarin een jurist, ethicus, laboratorium specialist, clinicus en klinisch geneticus, deze bespreekt. De toevalsbevinding wordt pas met de aanvrager besproken en vervolgens met de patiënt gecommuniceerd als de bevinding klinisch relevant is. Als er dus maatregelen in het belang van de patiënt genomen kunnen worden die gevolgen verminderen of voorkomen.”



Biobankier Peggy Manders:

Biobank biedt een enorme schat aan gegevens

Collecties

De biobank beschikt momenteel onder meer over klinische gegevens en biomateriaal van individuen met een bewezen vorm van of met een verhoogde kans op erfelijke darmkanker en gegevens en biomateriaal van patiënten met leukemie, de Ziekte van Kahler, lymfeklierkanker en aanverwante aandoeningen. Het is nadrukkelijk de bedoeling dat de collectie verder wordt uitgebreid.

Op het moment dat zich in de nabije en verre toekomst nieuwe inzichten op het gebied van oncologie aandienen, zou je die onmiddellijk willen toetsen aan materiaal en gegevens van patiënten die met deze specifieke kankersoort geconfronteerd zijn of met deze specifieke therapie behandeld zijn. Het verzamelen van voldoende patiënten werkt op dit moment bijna in alle gevallen sterk vertragend op de voortgang van het onderzoek. Daarom bestaat in het Radboudumc nu de visie een unieke oncologische biobank op te richten. Een keten- en afdelingoverstijgende plek waar niet alleen weefsel en bloed worden verzameld, maar ook de klinische data van de betrokken patiënten zoals de behandeling en de familiehistorie. Het Radboudumc streeft ernaar uiteindelijk van iedere patiënt materiaal in de biobank te krijgen en is in dat streven zeker uniek in Nederland. De veel genoemde CPCT-biobank bijvoorbeeld, verzamelt alleen materiaal van patiënten met een vergevorderde of uitgezaaide kanker.

Overdragen

Dr. Peggy Manders is manager van de Radboud Biobank: “Wij zijn een facilitair centrum dat de kwaliteit van de opslag borgt en daarmee prospectief verzamelen mogelijk maakt. Wij zijn niet de instelling die het materiaal ook verzamelt. De ketens en de afdelingen moeten daar zelf patiënten voor benaderen en kunnen daarnaast ook hun eigen collecties aan de biobank overdragen.” Manders geeft aan dat dit beide nog niet vanzelfsprekend gebeurt. “We weten uit de praktijk dat als een behandelend arts aan de patiënt vraagt of (resterend) materiaal voor toekomstig onderzoek bewaard mag worden, dat in negen van de tien gevallen toegestaan wordt. Maar het wordt nog te vaak niet gevraagd. Biobanking moet duidelijk nog een onderdeel worden van de dagelijkse routine in dit ziekenhuis. Maar daar werken we aan. Daarnaast zien we ook dat afdelingen zeer aarzelend hun collectie overdragen.” Dat laatste heeft vaak te maken met weinig rationele overwegingen en met het feit dat bij de Radboud Biobank vervolgens betaald moet gaan worden voor de monsters: “Dat is ons verdienmodel. We slaan hier gratis op waardoor afdelingen fors kunnen besparen. Maar als ze materiaal willen gaan gebruiken, betalen ze alsnog. Door het schaalvoordeel dat we hier bereiken, zijn we in totaal sowieso goedkoper uit.”

Specialisten

Manders benadrukt dat de centrale Radboud Biobank echter geen efficiencymaatregel is, maar eerder een kwaliteitsimpuls: “Het beheren van een biobank is specialistisch werk. Wij zijn die specialisten. En ook het onderzoek en daarmee de patiënt heeft enorm voordeel bij deze centrale bank. Eén grote biobank biedt een veel grotere schat aan gegevens, dan vele kleintjes. Daarover is iedereen het eigenlijk wel eens. Wij garanderen aan patiënten dat er op een heel erg zorgvuldige manier met hun materiaal wordt omgegaan. Als onderzoekers materiaal opvragen voor onderzoek dan wordt dat inhoudelijk, maar ook ethisch, getoetst. Ook wat dat betreft zijn we zo safe als de Bank van Engeland.



Peggy Manders:
“Er komen hier per jaar 20.000 patiënten met kanker binnen. Als we hun materiaal en gegevens binnen één centrale oncologische biobank zouden kunnen krijgen, is dat van onschatbare waarde voor verder onderzoek.”

Biobank

Een biobank is niets meer of minder dan een grote verzameling biologisch materiaal plus gerelateerde klinische gegevens voor wetenschappelijk onderzoek. Het gaat om bloedmonsters, maar ook om weefsel. De Radboud Biobank beschikt voor de opslag over koelkasten, vriezers en vloeibare stikstofvaten, waardoor opslag in een brede temperatuurrange mogelijk is. Radboud Biobank is in 2012 van start gegaan met als doel om binnen het Radboudumc een infrastructuur te realiseren voor het verzamelen, opslaan en beheren van lichaamsmateriaal en de bijbehorende klinische data. De unieke biobank, die aan alle steeds strikter wordende eisen voldoet, moet gaan leiden tot betere gezondheid van patiënten en tot een verdere verbetering van het biomedische onderzoek in Nijmegen.

De Radboud Biobank verzamelt niet alleen nieuwe monsters van lichaamsmateriaal. Ook de bestaande biobanken van verschillende Nijmeegse onderzoeksgroepen worden bij de

Radboud Biobank ondergebracht. Dat gaat terug tot 1950. Al het materiaal kan vanuit hier voor het toekomstig onderzoek ontsloten worden.

Patiëntenfilm over biobanken.
Scan de QR-code.



Ja/nee

Is de Radboud Biobank uniek in Nederland? JA. Kan een onderzoeker er zonder meer materiaal uit gebruiken? NEE. Blijft het materiaal eeuwig bewaard? JA. Kunnen commerciële partijen, die aan de ethische eisen voldoen, ook gebruik van het materiaal maken? JA. Is centraal opslaan goedkoper? JA. Moeten onderzoekers gaan betalen voor materiaal? JA. Is de privacy van de patiënt gegarandeerd? JA. Kan ik als patiënt achteraf alsnog mijn materiaal uit de biobank laten verwijderen? JA.



De foto verraadt hier al veel: een man met een kleurrijke achtergrond komt haarscherp in beeld.

Het hemd van het lijf:

Pim Assendelft

Prof. dr. Pim Assendelft werd begin 2013 benoemd tot hoogleraar Eerstelijns-geneeskunde aan het Radboudumc. Vlak na zijn oratie in april spreken we hem over zijn ambities én over de vraag welke rol de eerste lijn zou moeten en kunnen spelen binnen de oncologische zorg.

Wat kan de huisarts voor een patiënt met kanker betekenen?

Veel meer dan wat er nu gebeurt. Kankerzorg in de eerste lijn lijkt haast het laatste taboe in Nederland te zijn. Niemand die tot voor kort het gesprek erover aan wilde gaan. De behandeling van kanker is hooggespecialiseerd werk en om tal van redenen is er bij de patiënt en bij het behandelend team klaarblijkelijk weinig behoefte om de huisarts bij het behandelteam te betrekken. Bij patiënten wordt dat soms veroorzaakt door het gevoel dat ze te laat doorverwezen zijn. Maar het betrekken van de huisarts kan werkelijk een toevoeging zijn.

Want?

Een huisarts kan bijvoorbeeld in het traject van beraadslagingen over de te kiezen behandeling een belangrijke adviseur zijn, die de patiënt en zijn omgeving goed kent. Niet alleen zijn of haar advies telt daarbij, maar ook de emotionele steun naar de patiënt en diens directe omgeving. Kom dan niet met het argument dat dit de behandeling vertraagt, want die ene dag zal het verschil niet maken. We moeten toe naar een situatie van ‘shared care’. Daarvoor is niet alleen een mentaliteitsverandering nodig, maar ook een verandering in communiceren. Op dit moment komen de gegevens van patiënten nog terecht in drie los van elkaar draaiende systemen (ziekenhuis, huisarts, patiënt zelf) en communiceert de specialist vaak pas laat per brief met de huisarts. Dat is, als je aan shared care denkt, volstrekt achterhaald.

Kan de huisarts die nieuwe vraag aan?

We hebben bij het hartinfarct gezien dat de nazorg de laatste jaren bewust verschoven is naar de eerste lijn. Daarbij is niet alleen de patiënt, maar zijn ook het dossier en de kennis naar de huisarts overgegaan. Bij oncologie kan hetzelfde gebeuren. Dat vraagt wél wat. Het ziekenhuis moet de patiënt over willen dragen en de patiënt moet het gevoel gaan krijgen dat hij daarmee zeker geen mindere zorg krijgt. Dat is deels psychologie, maar ook veel kennis- en informatieoverdracht.

En de huisarts?

Die moet ook een stap zetten. Uit onderzoek blijkt dat een patiënt veel meer van een huisarts verwacht, dan dat de huisarts tot op heden denkt dat hij of zij moet bieden. Dat moet de huisarts in gaan vullen. Verder moeten patiënten ‘warm’, dus niet per brief maar ‘face to face’, samen met een zorgplan overgedragen worden aan de huisarts. Die moet, met bijvoorbeeld de ziekteelastmeter, periodiek actief dat zorgplan blijven toetsen en ook niet aarzelen om toch ook weer terug te verwijzen naar de specialist als dat nodig is. Als we de zorg op deze manier verschuiven heb ik de hoop en verwachting dat we werken aan lagere zorgkosten en zelfs in bredere zin aan lagere maatschappelijke kosten, omdat mensen bijvoorbeeld weer eerder aan het werk zullen gaan. Daarnaast wordt de zorg ook beter.

Verklaar dat laatste?

Als een huisarts zijn werk goed doet kan hij ook het emotionele deel optimaal ondersteunen en kan hij in de toekomst de klachten bij een consult blijven koppelen aan de kanker van weleer. Als bijvoorbeeld kinderen die kanker hebben door-gemaakt buiten het zicht raken van de ‘laterpoli’ kan de huisarts een haperende nierfunctie direct koppelen aan de ziektegeschiedenis.

Breath-project blijkt effectief

Online zelfhulpprogramma helpt patiënten op adem komen na borstkanker

Het Breath-project, waarover we eerder in Report berichtten, heeft inmiddels zijn effectiviteit bewezen. Bij een onderzoek waarbij 150 patiënten gevolgd werden waarvan er 70 in aanvulling op de reguliere zorg online met het zelfhulpprogramma ondersteund werden en 80 normale zorg ontvingen, bleek de online ondersteuning te zorgen voor een snellere afname van ongezonde stress; zogenaamde distress.

Vrouwen die herstellen van de behandeling voor borstkanker zijn dankzij de ondersteuning sneller weer op adem. Voor de onderzoekers en de stichting Pink Ribbon reden om toe te werken naar een landelijke uitrol van het programma. Begeleider prof. dr. Judith Prins praat ons, bij afwezigheid van onderzoeker drs. Sanne van den Berg (zwangerschapsverlof), graag bij over de onderzoeksresultaten en het vervolg.

Sneller

Judith Prins: “In het onderzoek hebben we ook kunnen kijken hoe de patiënten met het zelfhulpprogramma omgaan. Daarbij bleek dat negen van de zeventig deelnemers nooit op de site is geweest en dat we circa dertig deelnemers als kleinverbruikers moeten bestempelen. Terwijl dus minder dan de helft van de deelnemers het programma intensief heeft gebruikt, zien we toch dat deze hele groep deelnemers gemiddeld een snellere afname van distress te zien geeft. Dat geeft ons veel vertrouwen. Zoveel vertrouwen dat we er nu toe overgaan het zelfhulpprogramma vanaf juli 2014 breed uit te rollen via ziekenhuizen, patiëntenorganisaties en bestaande online platforms voor mensen met kanker. Natuurlijk hebben wij nagedacht over de volgorde waarin we ondersteuning aanbieden, want het programma is nu lineair opgezet. In de praktijk zal nu gaan blijken of het ook werkelijk op

die manier gaat werken. Patiënten hebben aangegeven dat zij willen zoeken in het aanbod. Dat is ook goed, want het programma moet geen keurslijf zijn. Maar of het zelfhulpprogramma dan ook effect heeft, is in ons onderzoek niet vastgesteld.

We zien een snellere afname van de distress.

Dus voorlopig zal de site niet veranderd worden. Met de gebruikerservaringen kunnen we ‘Op adem na borstkanker’, zoals Breath nu heet, in de komende jaren verder perfectioneren.”

Vissen

Prins is enthousiast over de resultaten die geboekt zijn met het zelfhulpprogramma en is nieuwsgierig naar de landelijke uitrol. Inmiddels kijkt ze verder.

Op adem

‘Op adem na borstkanker’ is een online zelfhulpprogramma dat het emotioneel herstel ondersteunt in de eerste maanden na de curatieve behandeling van borstkanker. Patiënten nemen met de website hun psychisch herstel zelf ter hand. Op de site staan filmpjes van drie patiënten van verschillende leeftijden die hun verhaal over het herstellen van borstkanker vertellen. Aan die ervaringen kunnen de gebruikers van de site hun eigen verhaal spiegelen. Verder krijgen de bezoekers een aantal vragenlijsten gepresenteerd om in te vullen. Met Breath wordt de drempel voor psychische ondersteuning laag gemaakt.

Het project lijkt een vervolg te gaan krijgen met een zelfhulpprogramma voor patiënten die herstellen van darmkanker, waarvoor vanuit het Fonds NutsOhra middelen beschikbaar zijn gesteld. Het zal zeker geen klakkeloze kopie worden van het bestaande online zelfhulpprogramma. Al was het maar omdat hier niet alleen vrouwen, maar ook mannen aangesproken worden. “En mannen kunnen heel anders omgaan met herstel na kanker,” weet Prins, “die kunnen bijvoorbeeld veel meer baat hebben bij een keer vissen met vrienden..., zo hoorde zij een patiënt onlangs zeggen op een congres.”

Judith Prins: “De mensen die met het online zelfhulpprogramma werken, hebben we uiteindelijk niet beter, maar wel eerder weer terug op de rails.”



Reputatie

Radboudumc heeft een reputatie in blaaskankeronderzoek. Zo werd in 2010 een onderzoek gepubliceerd onder 2000 Nijmeegse blaaskankerpatiënten en 2000 controles naar frequent voorkomende genetische varianten die het risico op blaaskanker beïnvloeden. Daaruit bleek onder andere dat een éénletter variant in een gen op chromosoom 4, TACC3 geheten, duidelijk geassocieerd kon worden met het risico op blaaskanker. Het onderzoek waar we nu over berichten mag gezien worden als een vervolg op dit onderzoek.

Jonge blaaskankerpatiënt moet het antwoord gaan geven

Blaaskanker is de vierde meest voorkomende tumor bij mannen en de achtste bij vrouwen. Meestal is blaaskanker niet erfelijk, maar wordt het veroorzaakt door met name roken of gewoon domme pech. In slechts 8% van de gevallen komt blaaskanker ook in de directe familie voor. Genetische factoren spelen echter wel een rol. Zo zien we dat bij mensen met blaaskanker in de familie de kans op het zelf krijgen van blaaskanker verdubbelt. Roland Kuiper, Bart Kiemeneij en Sita Vermeulen duiken, met financiële hulp van KWF, nu diep in het genoom om op zoek te gaan naar zeldzame genetische mutaties die verantwoordelijk zijn voor het ontstaan van de ziekte.

Zeer jong

De onderzoekers focussen zich op zeer jonge patiënten. Dr. ir. Sita Vermeulen: “Blaaskanker is een ziekte die zich met name manifesteert bij mannen van boven de vijftig. Wij richten ons nu op de zeer jonge blaaskankerpatiënten die in de afgelopen 25 jaar geconfronteerd zijn geweest met de diagnose blaaskanker. Mensen die voor hun dertigste of zelfs voor hun tiende blaaskanker hebben gekregen. Dat is zo atypisch dat er haast sprake móet zijn van een genetische aanleg en juist bij hen hopen we dus de zeldzame genetische mutaties aan te treffen. We bestuderen het genoom van deze jonge patiënten én van hun ouders. Dankzij de Nederlandse Kankerregistratie weten we dat er 350 van deze zeer jonge patiënten geweest zijn in de afgelopen 25 jaar. We hebben indicaties dat we 250 van hen met diens ouders in het onderzoek kunnen betrekken om hun genetisch materiaal en andere data, zoals werkomgeving, rook- en leefgedrag, in kaart te brengen.”

Nijmegen

Omdat binnen het Radboudumc een zeer sterke Genetica afdeling aanwezig is en de afdelingen Urologie en Health Evidence samen een reputatie hebben in genetisch onderzoek naar blaaskanker, is het logisch dat het onderzoek de komende vier jaar juist in Nijmegen plaatsvindt. “In eerder onderzoek hier is ook gezocht naar de genetische mutaties die erfelijke blaaskanker veroorzaken,” weet Vermeulen. “Maar in die tijd was alleen lage resolutie-screening mogelijk en op dat niveau is destijds geen chromosomale afwijking gevonden. Inmiddels is de techniek verder en kunnen we dieper in het genoom kijken. We hebben dan ook goede hoop dat we nu wél bij de bron gaan komen. Dat is belangrijk. Een doel van de genetische speurtocht is immers het vinden van nieuwe aanknopingspunten voor therapie.”

Een selectief gehoor

Joost van Sluijters

We willen het zo graag: positieve berichten lezen over kankeronderzoek. Als het UMC Maastricht op 5 maart van dit jaar vertelt dat bij één onderzoek is gebleken dat na een ademtest van zes minuten kan worden vastgesteld of een vrouw borstkanker heeft of niet, happen de media allen direct naar lucht, om razendsnel kond te doen van dit bericht.

Dat de Telegraaf hier direct koeienletters voor gebruikt is voorspelbaar. Zij koppelen: ‘Met een ademtest van slechts zes minuten kan effectief worden vastgesteld of een vrouw borstkanker heeft’. Maar een kwaliteitskrant als de NRC is maar een fractie voorzichtiger: ‘Een ademtest lijkt met grote zekerheid uit te wijzen of vrouwen vrij zijn van borstkanker.’ We willen te graag, schrijven elkaar over en wekken keer op keer nieuwe hoop die helaas op nog flinterdun bewijs gebaseerd is.

Terecht tempert het Antoni van Leeuwenhoek al een dag later de verwachtingen door op haar site te melden: ‘Het is niet mogelijk borstkanker op te sporen door middel van een ademtest. Deze conclusie valt niet te trekken uit het onderzoek waarover verschillende media vandaag berichten. Het antwoord op de vraag of en, zo ja, wanneer er een ademtest voor de patiënt beschikbaar komt, vergt nog veel vervolgonderzoek.’ Op TV meldt onderzoeker René Bernards: “Het kan net zo goed een toevalstreffer zijn en het is te vroeg om te zeggen of de ademtest in de toekomst bruikbaar zal zijn.” Ondertussen geeft de combinatie ademtest-borstkanker ruim 13000 hits bij Google met artikelen die bijna allen klakkeloos het persbericht citeren.

Journalisten (en politici) zijn geen arts of onderzoeker en we kunnen waarschijnlijk niet van hen verlangen dat ze het wetenschappelijke nieuws dat we naar buiten brengen kunnen wegen. Natuurlijk, een goede journalist doet aan waarheidsvinding, maar deze denkt bij die academicus in witte jas die waarheid toch gevonden te hebben. Het is dus aan de arts en onderzoeker om

wat voorzichtiger met elke nieuwe ‘waarheid’ om te gaan. Dr Phillips, de Amerikaan die het ademtestverhaal als eerste naar buiten bracht, doet dat overigens wel degelijk. In zijn oorspronkelijke persbericht lees ik: Phillips benadrukt dat screening-ademtests voor borstkanker als experimenteel moeten worden beschouwd totdat deze bevindingen worden bevestigd in grotere studies. Evenmin kan een positieve ademtest de diagnose borstkanker bevestigen...

Toch gaat het fout. Het wordt tijd dat de Telegraaf meldt: ‘Kanker zorgt voor selectief gehoor’. Tot die tijd moeten we met nog meer nuance berichten over dit soort delicate onderwerpen. Natuurlijk willen we successen benoemen. Sterker nog: dat is min of meer het bestaansrecht van het magazine dat u in handen heeft. Erkende successen zorgen voor onderzoeksgeld en onderzoeksgeld weer voor successen. Mijn advies: geniet van deze verhalen, maar juich met mate.

PET-scan voor een betere karakterisering van hoofd-halskanker

Bij de behandeling van hoofd-halskanker valt nog veel winst te boeken. Omdat we zien dat tumoren vaak terugkeren, maar ook omdat de bijwerkingen van de behandeling zeer ernstig kunnen zijn. Wij hebben onderzocht hoe we met gerichte PET-scans tot een betere inschatting kunnen komen van tumorkenmerken die behandeling nadelig beïnvloeden, maar ook hoe we met deze techniek het effect van een behandeling sneller in beeld kunnen krijgen, waardoor we de therapie kunnen bijstellen. Europa loopt wereldwijd voorop in onderzoek rondom de PET-scan en dit onderzoek plaatst het Radboudumc in het hart van Europa. Dat betekent dat we goede hoop hebben dat we met een betere inschatting van tumorkenmerken via deze PET-technieken de behandeling van hoofd-halskanker verder kunnen verbeteren.

Al in de jaren 80 werd de PET-scan geïntroduceerd, maar pas recent neemt de inzet daarvan bij oncologische patiënten een vlucht. Daarbij is het zo, dat behalve het veelgebruikte FDG (dat verbruik van glucose in weefsels en dus overmatig verbruik in tumoren laat zien) ook andere PET-tracers ingezet kunnen worden om tumorkenmerken in beeld te brengen. We zien dat bij hoofd-halskanker de diagnose standaard gesteld wordt met lichamelijk onderzoek, een biopsie en een CT- of MRI-scan. Op basis daarvan wordt een behandelprotocol gekozen: operatie, radiotherapie, chemotherapie of combinaties. Deze wijze van diagnosticeren schiet tekort omdat we bij vergelijkbare diagnoses en behandelingen vaak verschillende uitkomsten zien. Dat deed vermoeden dat we met de standaarddiagnostiek verschillen in tumoren over het hoofd zien. Om tot een juiste behandeling te komen, moeten we de tumorkenmerken, zoals de delingssnelheid, het zuurstofgebrek en de aanwezigheid van bepaalde tumoreiwitten scherp in beeld hebben. Met PET kan dat.

In tumormodellen bij muizen konden we aantonen dat we met kwantificeren van bepaalde tumorkenmerken de aanwezige hoofd-halstumoren tamelijk verfijnd kunnen groeperen. Zo kunnen we tot een therapieselectie komen die waarschijnlijk effectiever is. Via de PET-scans kunnen we daarna bijvoorbeeld in beeld brengen of er sprake is

van een lage zuurstofspanning en of het EGFR-eiwit overmatig aanwezig is in de tumor. Beide zijn een belangrijk aanknopingspunt voor het opstellen van een therapieplan. De PET-scan is zo een belangrijke aanvulling op de bestaande diagnostische technieken: op basis van de uitkomst van een biopsie, kan voor bepaalde aanvullende PET-scans gekozen worden.

En ook tijdens de behandeling kan de PET-scan voor waardevolle aanvullende informatie zorgen. We konden in mijn onderzoek bij 48 patiënten met een delingsactiviteit-tracer op de PET-scan al na een week radio(chemo)therapie significante afname van de tumordelingsactiviteit aantonen. Terwijl aan de tumor zelf nog niets te zien was. Zo kunnen we vroegtijdig de therapie aanpassen als blijkt dat de tumor daar onvoldoende of juist zeer goed op reageert. De behandeling kan geïntensiveerd worden of er kan juist worden gekozen voor een minder intensief behandelingschema. Met deze delingsactiviteit-tracer bleken we significante uitspraken te kunnen doen over de 3-jaars ziektevrije overleving en op terugkeer van de kanker.

Hoofd-halskanker is vaak dodelijk of tenminste verminkend. Met een juiste behandeling valt op die beide terreinen winst te boeken. De basis voor een juiste behandeling is een juiste diagnose: een zo exact mogelijk beeld van de tumorkenmerken. De PET-scan kan daarbij een cruciale rol spelen.

Dr. Bianca Hoebe

Hoofd-halskanker

Hoofd-halskanker kwam traditioneel vooral voor bij oudere patiënten; met name rokers en drinkers. Vrij recent zien we dat daar een veel jongere doelgroep bij is gekomen. Bij hen heeft de kanker een virale achtergrond. Deze doelgroep is nog niet als zodanig in het onderzoek van Bianca Hoebe meegenomen.

Snelheid

Vooruitgang in de kliniek vraagt om snel typende dokters, stelt Bianca Hoebe als 8e stelling bij haar proefschrift. Ze zoekt op alle fronten meer snelheid. Door de zorgvuldigheid van onderzoek wordt nu soms na 10 jaar patiënten volgen gesteld dat een behandeltechniek effectief is, terwijl die techniek door de industrie alweer ruimschoots vervangen is door een volgende. Zonder de oplossing aan te dragen is haar verzuchting dat het sneller zou moeten kunnen zowel welgemeend als terecht.



Carien Beurskens:
“Een oedeembehandeling is een onderdeel van de totale fysiotherapeutische zorg. Diverse meetinstrumenten worden gebruikt om de behandeling te evalueren.”

Carien Beurskens over uniek mammacare netwerk

We optimaliseren huid- en fysiotherapie voor patiënten na een borstkankeroperatie

Op initiatief van het Radboudumc Centrum voor Oncologie is het Mammacare Netwerk Nijmegen opgericht. Dit is een netwerk van fysiotherapeuten en huidtherapeuten uit de regio Nijmegen en chirurgen, oncologen, radiotherapeuten, verpleegkundig specialisten en fysiotherapeuten van het Radboudumc. Eén van die laatst genoemden is fysiotherapeut-onderzoeker dr. Carien Beurskens. Report sprak met haar.



Richtlijn

“Na een borstoperatie lopen patiënten het risico op een bewegingsbeperking van de geopereerde arm en schouder. Als er ook lymfeklieren uit de oksel zijn weggenomen, komt daar het risico op oedeemvorming nog bij. De fysiotherapeut speelt met beweegadviezen, oefen- en oedeemtherapie een belangrijke rol voor deze patiënten. In 2009 heeft het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie een subsidie verstrekt om een evidence based statement te schrijven over fysiotherapie na borstkanker. Ik heb daar intensief aan meegewerkt. Dit statement ‘Fysiotherapie en borstkanker’ is gepubliceerd en door andere disciplines onderschreven. Het beschrijft niet alleen de aard van de behandeling die gegeven zou moeten worden, maar ook de frequentie en de duur. Er was duidelijk behoefte aan een dergelijke richtlijn, omdat we zagen dat er veel overbehandeld maar daarnaast ook onderbehandeld werd. Er werden dus enerzijds overbodige zorgkosten gemaakt, terwijl er anderzijds patiënten met bewegingsbeperkingen en lymfoedeem bleven zitten terwijl dat te voorkomen is.

De richtlijn biedt voor het netwerk een raamwerk voor kwalitatief hoogwaardige zorg aan patiënten met borstkanker.

Netwerk

Maar papier is geduldig en Carien Beurskens begreep dat er meer nodig was dan een ‘statement’. “We kenden al het Parkinson-netwerk hier in Nijmegen, waarbinnen Radboudumc en therapeuten van elders intensief samenwerken. Naar analogie daarvan hebben we als Radboudumc een mammacare-netwerk opgezet. We hebben inmiddels vanaf 2011 een groep van 27 fysio- en 21 huidtherapeuten geschoold die volgens de nieuwe richtlijn werkt. Daarbij hebben we ook de fysio- en huidtherapeuten aan elkaar gekoppeld, opdat die gezamenlijk optrekken en elkaar kunnen aanvullen in de zorg voor de patiënt. Wij adviseren nu patiënten die na een borstoperatie therapeutische zorg nodig hebben om voor optimale zorg te kiezen voor de therapeuten binnen ons netwerk.”

Kennis uitwisselen

Het netwerk is ook bedoeld om kennis uit te wisselen, begrijpen we van Carien Beurskens. Er is onder meer een afgeschermd digitaal platform ingericht waarop alle betrokken praktijken te vinden zijn maar ook bijvoorbeeld verwijsbrieven en rapportages. “Daarnaast organiseren we twee keer per jaar een nascholing voor alle leden van het netwerk, waarbij we vanuit het Radboudumc een interessant programma aanbieden. Daar komen bijvoorbeeld chirurgen, oncologen, patiënten en collega's aan het woord en worden nieuwe behandelmethodes en specifieke casussen besproken. Het netwerk zoals dat hier in de regio Nijmegen functioneert is volstrekt uniek in Nederland en lijkt te zorgen voor betere zorg en grip op zorgkosten. Ik zeg bewust ‘lijkt’, omdat we de meerwaarde van ons mammacare-netwerk nog formeel moeten aantonen.”

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 internist-oncoloog dr. Carla van Herpen en aan de andere zijde patiënt Monique van Rijn. Wat voor Monique van Rijn een stroalm was na de diagnose ongeneeslijk, is voor Carla van Herpen de belangrijke eerste fase van onderzoek bij patiënten met een combinatie van chemotherapie en het medicijn pazopanib. Een optimistisch en warm gesprek.

Ik heb geen groei én geen uitgroei

Monique van Rijn: “Ik was eigenlijk voor één van mijn drie kinderen bij de huisarts toen hij opmerkte dat het met mijn nek, ondanks Mensendieck en de fysio, nauwelijks beter ging. Hij wilde een foto van mijn nek laten maken. Direct na die foto kwam de CT-scan en daarna een opname van 16 dagen waarbij ik bewegingloos in bed moest liggen. Een week later kwam de uitslag: een kwaadaardige bindweefselkanker had anderhalve nekwervel weggevreten. Opereren was complex en risicovol en bleek niet mogelijk in Medisch Centrum Alkmaar. Uiteindelijk heeft dokter Bartels in augustus 2006 in Nijmegen de operatie uitgevoerd. Ik was na tien dagen weer thuis en kon verder in Alkmaar bestraald worden. Zo hebben we die tumor er onder gekregen. Maar ik wist ook dat deze kanker uit kon zaaien in de botten en de longen en toen ik een jaar later een longfoto liet maken, was de uitslag hard en helder: uitzaaiingen in de longen, ongeneeslijk ziek. In eerste instantie word ik niet behandeld, maar vier jaar later, in 2011, moet er iets gebeuren: chemotherapie in Alkmaar of meedoen aan een studie van het Radboudumc. Ik ging het gesprek aan met dokter Van Herpen in Nijmegen.”

Carla van Herpen: “Zonder patiënten als Monique kunnen er geen geneesmiddelen op de markt komen. Ieder medicijn moet, na de dierproeven, in een aantal fases ook op mensen worden uitgetoet. In de eerste fase van dat onderzoek, als we met name de bijwerkingen in beeld willen krijgen, worden deze medicijnen alleen toegepast op patiënten voor wie geen andere therapie meer voorhanden is. Natuurlijk willen we hier graag patiënten voor hebben, maar we geven oprecht eerlijke voorlichting aan deze patiënten, praten veel, bespreken alle voor- en nadelen en respecteren het uiteraard ook als patiënten niet beginnen of gedurende het onderzoek afhaken. Ik heb het met Monique gehad over de kans dat de behandeling aanslaat, de kwaliteit van leven, maar ook over het perspectief: de duur van het leven.”

Monique van Rijn:
“Natuurlijk is het zwaar, maar mijn moeder zei ook altijd al: het is nog veel zwaarder om er naast te staan, zoals mijn man en kinderen moeten doen.”

Carla van Herpen:
“Natuurlijk gaat een behandeling door als het onderzoek stopt. We laten patiënten nooit in de steek.”

Monique van Rijn: “Het voorstel van dokter Van Herpen was om met een combinatie van pillen pazopanib en zes chemokuren van 72 uur de uitzaaiingen van het sarcoom aan te gaan pakken en zo jaren te winnen. Ik heb drie jonge meiden thuis en een man. Daar doe je dat voor in alle eerlijkheid; niet om de wetenschap verder te brengen.”

Carla van Herpen: “Toch brengen we de wetenschap hiermee wel degelijk verder. Tot 2005 deden we vooral eerstefase-onderzoek naar chemotherapie. Toen moesten we er altijd bij zeggen dat men er niet vanuit mocht gaan dat de behandeling invloed zou hebben op de duur van het leven. Daarna is de targeted therapy gekomen en kan ik die standaardzin achterwege laten. Als je raak zit met het medicijn, kun je nu ineens jaren winnen. Helaas niet bij iedereen. Als je aan willekeurige mensen, maar ook aan huisartsen, vraagt hoe groot ze de kans achten dat deze eerstefase-onderzoeken aanslaan, dan schat men dat onder de 5%. De praktijk is dat we in 30% van de gevallen stilstand bereiken en in 11-17% van de gevallen zelfs een halvering van de tumor.”

Monique van Rijn: “Bij mij is de groei tot stilstand gebracht. Totdat vorig jaar ineens één van de tumoren toch ging groeien. Omdat ik uit Hoorn moet komen, plant dokter Van Herpen de scan en de uitslag daarvan altijd op dezelfde dag. Ze moest daar dus ook onmiddellijk een reactie op geven en begon tot mijn schrik over een nieuwe chemotherapie. Uiteindelijk kwam ze een paar dagen later met een alternatief. Ze heeft intern voor me gevochten en geregeld dat ik aan die specifieke tumor geopereerd ben. Dat was ook bijzonder heftig, maar nu is de situatie weer stabiel.

Carla van Herpen: “Ik heb bij dit eerste-fase-onderzoek echt een heel intensief contact met mijn patiënten. Je maakt en bespreekt heel belangrijke stappen in hun leven. Ik weet van Monique haar drie dochters, van haar reizen en de nieuwe keuken die ze besteld heeft. Je kunt en wilt het niet alleen over medische zaken hebben want je zit werkelijk samen in dit traject. Zo voelt het ook.”

Monique van Rijn knikt: “Dat is helemaal waar. Dokter Van Herpen vroeg op een gegeven moment of mijn oudste niet in groep acht zat en dus de slotmusical op ging voeren, want dan konden we de volgende chemotherapie ook wel even uitstellen.”

Carla van Herpen: “Het is voor Monique een zware tijd en het is ook aan mij om daar een waardevolle tijd van te maken. Als ik daaraan bij kan dragen doe ik dat. Ondertussen helpt Monique ons verder in ons onderzoek naar de bijwerkingen van deze nieuwe therapie. Die zijn helaas vrij heftig. Het meest ingrijpend is het feit dat de pazopanib voor diarree zorgt. Maar zelfs daar gaat Monique heel dapper mee om. Die heeft altijd een setje schone kleren bij zich. Daarnaast verhoogt het de bloeddruk, zorgt het voor een dunnere huid en we weten nu ook dat het middel de haren ontkleurt.”

Monique van Rijn: “Er kwam laatst een vrouw naar me toe die vroeg hoe ik dat toch deed: mijn haar zo licht verven zonder ook maar een millimeter uitgroei. Ik heb het haar verteld en toen schaamde ze zich enorm. Maar dat hoeft natuurlijk niet. Dat los ik dan met een beetje humor op.”

Carla van Herpen: “We hebben bij Monique bereikt dat de uitzaaiingen nu niet meer groeien. Daarvoor neemt ze alle bijwerkingen voor lief. Ze heeft weer wat zicht op een toekomst gekregen.”

Monique van Rijn: “Toen ik hoorde dat ik ongeneeslijk ziek was, zijn we elke vakantie erop uit getrokken. Genieten. Nu slaan we de komende zomervakantie over en hebben we een nieuwe keuken besteld...”



Radboud Oncologie Fonds steunt negen onderzoeken

Het Radboud Oncologie Fonds heeft op 2 juni aan negen onderzoeksprojecten een cheque uitgereikt. Decaan prof. dr. Paul Smits van het Radboudumc reikte de negen cheques uit aan de in totaal 18 onderzoekers die aan deze projecten verbonden zijn. Smits: "Een kwart van het onderzoek in ons ziekenhuis bestaat uit oncologisch onderzoek. De financiering van onderzoek uit externe gelden wordt echter steeds minder. Wij zijn dan ook trots dat het Radboud Oncologie Fonds een initiatiefrijk en succesvol fonds is." Het Radboud Oncologie Fonds zet zich sinds eind 2012 als partner van KWF Kankerbestrijding

in, om innovatie in onderzoek, patiëntenzorg en onderwijs op het gebied van oncologie in het Radboudumc mogelijk te maken. Patiënten, ex-patiënten, hun familie en kennissen, de medewerkers van het Radboudumc en de Radboud Universiteit en mensen en bedrijven uit de regio worden betrokken bij de fondsenwerving.

Lees meer over de onderzoeksprojecten en over de resultaten van het eerste jaar op www.radboudoncologiefonds.nl/jaarverslag

Voor 4e keer op rij: Bas Mulder-Award

Op 2 juni werd op de Alpe d'Huez voor de 4e keer op rij de Bas Mulder-Award overhandigd aan een jonge, talentvolle onderzoeker van Radboudumc. Dit jaar ging de prijs naar Aniek van der Waart voor haar project: **'Aanvullende behandeling met geoptimaliseerde afweercellen bij stamceltransplantaties'**.

De onderzoekster: "Je kunt kankercellen op heel veel manieren aanpakken. Maar het mooie van stamceltransplantatie is, dat het donorafweersysteem niet alleen een oplossing is voor het wegvallen van het afweersysteem van de patiënt, maar dat het ook kan helpen de mogelijk achtergebleven tumorcellen op te ruimen. Door kleine verschillen tussen de patiënt en donor, kunnen de donorafweercellen de tumorcellen specifiek herkennen en opruimen. Door dit te gebruiken in onze nieuwe therapie

kunnen we gericht de kankercellen aanvallen en kunnen we met scherp schieten in plaats van met hagel. In ons project willen we in het laboratorium donorafweercellen gaan maken op een manier waardoor ze specifiek de kankercellen kunnen aanvallen."

Stanleyson Hato (2013), Willemijn Hobo (2012) en Wieger Norde (2011) gingen haar voor.



Oog voor ouderen

Ouderen vormen de grootste groep kankerpatiënten, maar tegelijkertijd is er over de combinatie kanker en ouderen maar weinig bekend. De zorg verloopt niet altijd vlekkeloos en de patiënt wordt vaak onvoldoende in staat gesteld eigen keuzes te maken. KWF heeft dit als speerpunt benoemd en subsidieert nu maar liefst drie ouderenprojecten binnen het Radboudumc.

Het is opvallend dat de academische ziekenhuizen relatief weinig ouderen zien. Door intensief samen te werken met perifere ziekenhuizen kunnen echter wel onderzoeken opgezet worden. Bijvoorbeeld naar de communicatie en besluitvorming rond de oncologische behandeling bij, vaak kwetsbare, ouderen, waarbij de onderzoekers er naar streven dat patiënt en chirurg betere afwegingen gaan maken. Ander onderzoek richt zich op het terugdringen van het aantal onverwachte opnames tijdens een behandeling met chemotherapie of doelgerichte therapie. Bij dat onderzoek wordt ook de rol van de huisarts meegenomen. En ook de palliatieve zorg aan ouderen is onderwerp van onderzoek binnen Radboudumc. Onderzoekers werken aan een integrale zorgstructuur, waarin palliatieve zorg complementair aan ziektegerichte zorg wordt aangeboden. Dat moet gaan leiden tot meer keuzes die gericht zijn op de kwaliteit van leven en de werkelijke behoeften van de patiënt.

Samen tegen kanker

Centrum voor Oncologie
Radboudumc