

RADBOUD ONCOLOGIE REPORT

UITGAVE VAN RADBOUD
UNIVERSITAIR CENTRUM
VOOR ONCOLOGIE

**WIE BEPAALT DE
KWALITEIT IN DE ZORG?**

**“ZORG 2.0 VRAAGT
OM HANDELEN”**

**GEEN MINUUT TE
LANG IN ONZEKERHEID**

COLOFON

Voorzitter redactieraad:
prof. dr. Bart Kiemeney

Redactieraad:
prof. dr. Winette van der Graaf,
prof. dr. Nicoline Hoogerbrugge - van
der Linden, prof. dr. Bart Kiemeney,
Jacqueline de Leeuw, prof. dr. Leon
Massuger, Jacintha van Oosten

Tekst:
Joost van Sluijters, Capital Advertising

Fotografie:
John Sluyter, Eric Scholten en
Frank Muller

Vormgeving en realisatie:
Capital Advertising
Tel: +31 – 73 613 30 30

Overname gegevens alleen toegestaan
met bronvermelding:
Radboud REPORT Oncologie

Op de cover:
Mitchell Lynch, arts in opleiding tot
specialist, afdeling Pathologie

Correspondentieadres:
Radboud Universitair Centrum
voor Oncologie
Postbus 9101 (huispost 824)
6500 HB Nijmegen
Tel: +31 – 24 365 57 51
Email: ruco@umcn.nl
www.umcn.nl/report



Samen tegen kanker!

VOORWOORD

Radboud REPORT Oncologie’.
Wat nu weer? Eerst was het
‘AOCN Magazine’. Ik was net
gewend aan ‘RUCO Magazine’.
En dan nu REPORT. Blijven
ze daar in het Radboud
veranderen? Jawel, en we
zijn er nog trots op ook!

Op het eerste oog vallen de bouw-activiteiten natuurlijk het meest op. Enkele weken geleden werd daarbij een nieuwe mijlpaal bereikt met de verhuizing van een aantal poli’s, verpleegafdelingen en het OK-complex naar een schitterende nieuwe omgeving. Maar de meeste veranderingen hebben niet met stenen en beton te maken. Integendeel, er worden steeds meer virtuele muren neergehaald.

Via moderne communicatiemedi

Maar er zijn meer veranderingen. Er wordt hard gewerkt om de meeste vormen van kanker binnen 1 of 2 dagen te kunnen diagnosticeren. De resultaten van dat project ‘Sneldiagnostiek’ moeten een voorbeeld gaan vormen voor heel Nederland. En Prof. Otto Boerman heeft een doorbraak bereikt met een methode om een bestralingsdosis zeer gericht en snel bij tumoren terecht te laten komen: ‘pretargeted radio-immunotherapie’. Bij al deze veranderingen kon het magazine niet achter blijven. Een nieuwe naam dus (maar beloofd: voorlopig blijft het dezel) en een nieuwe ‘look en feel’. En als we dan toch de ‘moderne mediakant’ opgaan, haal uw smartphone maar uit uw binnenzak. Via QR codes in dit nummer komt u meteen terecht bij extra informatie over de beschreven onderwerpen. Wij zijn trots op de veranderingen (nou ja, met kleine uitzonderingen dan, waarover u kunt lezen in de column). We hopen dat u ze kunt waarderen.

Bart Kiemeney
Voorzitter redactie



LINKEDIN-GROEP

Wilt u mee discussiëren over de artikelen of reageren, dan kan dat het best via onze eigen LinkedIn-groep. Scan onderstaande QR-code of zoek in LinkedIn op Radboud Report.



INHOUD

- 04 “ZORG 2.0 VRAAGT OM HANDELEN”**
Lucien Engelen, directeur van het Radboud Reshape & Innovation Center over een nieuwe relatie tussen huisarts, specialist en patiënt.
- 07 BREATH**
als voorbeeld van zorg 2.0 en Participatory healthcare
- 08 RADBOUD HEEFT WERELDPRIMEUR**
bij de toepassing van pretargeted radioimmunotherapie bij patiënten
- 11 DE VULVAPOLI ALS VOORBEELD**
- 12 GEEN MINUUT TE LANG IN ONZEKERHEID**
Sneldiagnostiek biedt oplossing
- 15 COLUMN**
de ‘P’ in
- 16 WIE BEPAALT DE KWALITEIT IN DE ZORG?**
Prof.dr. Nicoline Hoogerbrugge geeft in haar functie van bestuurder van het RUCO de aftrap voor een discussie
- 19 MEDISCH MAATSCHAPPELIJK WERK**
Een interview met Medisch maatschappelijk werker Linde Bögemann die mensen helpt hun leven na de diagnose in eigen hand te houden
- 20 DUBBELPORTRET**
Met dit keer uroloog Inge van Oort en aan de andere zijde patiënt Chris Laarakker. Ze praten samen over prostaatkanker.
- 22 HET HEMD VAN HET LIJF**
Melvin Samsom
- 24 KORT EN ACTUEEL NIEUWS**
zoals het nieuwe OK-complex en Zorghulpen



Ik wil niet met een iPad op de foto. Dat zou te gemakkelijk suggereren dat Zorg 2.0 over techniek gaat en dat is maar een heel klein deel van de waarheid. Het gaat immers even zo goed over een andere houding en een andere rol voor de patiënt en de zorgverlener. In de techniek lopen we achter op de patiënt en dat moeten we inhalen. Maar de grootste uitdaging zal op heel andere vlakken liggen.



Lucien Engelen, directeur van het Radboud Reshape & Innovation Center



“GENOEG GEPRAAT; ZORG 2.0 VRAAGT OM HANDELEN”

Lucien Engelen praat met heel zijn lichaam. Met mimiek en handgebaren zet hij zijn betoog kracht bij. Alles is beweging bij Lucien. En beweging is ook alles, begrijpen we als we hem gesproken hebben. Met krachtige initiatieven probeert zijn Radboud Reshape & Innovation Center immers de zorg van vandaag in beweging te krijgen naar morgen; te ‘reshapen’: “Het is niet de vraag of we willen veranderen; we móeten veranderen.”

“Als we de zorg niet op een andere manier vorm gaan geven, lopen we vast. Zoveel is zeker. Ons centrum probeert de geesten rijp te maken voor de verandering, ideeën te ontwikkelen en daadkrachtige initiatieven te nemen, waarmee we het bewijs leveren dat het ook daadwerkelijk anders kan.” Lucien Engelen noemt wat zijn centrum ontwikkelt vaak ‘een Zwitsers zakmes’, waarmee hij doelt op de diversiteit aan oplossingen die aangedragen wordt door het Center. Wij ontdekken een bijzondere eigenschap aan dit mes: het snijdt aan twee kanten. De initiatieven laten immers niet alleen de druk op de zorg afnemen, patiënten ervaren het ook nog eens als betere zorg.

Meer zelfregie door patiënt

Lucien Engelen ziet hoe de vraag naar zorg toeneemt, terwijl de budgetten juist onder druk komen te staan. Dat is de eerste reden om over Zorg 2.0 na te denken. Er zijn er nóg twee: “Er zal in de komende jaren ook een enorm tekort aan geschoold personeel ontstaan, doordat de instroom kleiner is en de vraag juist groter. Men spreekt van een tekort van

400.000 mensen in 2024.” En dan is er als derde reden de patiënt zelf. Engelen: “Die wil heel nadrukkelijk betrokken zijn bij zijn eigen behandelplan en zal dus op een adequate manier geïnformeerd en betrokken moeten worden. De patiënt is een ervaringsdeskundige en dat mogen wij als ziekenhuis niet onderschatten. De patiënt is een expert in het hebben van een ziekte en moet weer onderdeel worden van zijn eigen proces. Daarmee hebben we drie dwingende redenen om zorg anders in te richten.

De patiënt is een expert in het hebben van een ziekte.

Wij bewandelen daarvoor twee wegen. Allereerst proberen we de geesten binnen het UMC St Radboud rijp te maken voor de veranderingen die gaan komen. Ook door te laten zien wat er elders in de wereld al gebeurt. We verbinden en creëren de bewustwording dat het écht anders moet. Daarnaast moeten we bewijzen dat het kan.”

Patiënt als partner

“Artsen zien zich nu geconfronteerd met de regel 17, 10, 5.” Engelen wacht even om de vraag die daarbij hoort, op te laten komen. “Ze hebben 17 jaar gestudeerd om in 10 minuten tijd van een patiënt met 5 uitdraaien vanuit Google te horen, wat die mankeert en hoe de behandeling er uit moet zien. Wij moeten artsen leren hoe ze daar mee om moeten gaan en hoe ze dat in hun voordeel kunnen gebruiken. Als we het voor elkaar krijgen dat de patiënt 10% meer zelfregie toepast, winnen we tijd om iets aan de toename van de vraag te doen. Er is immers niet één oplossing. Artsen moeten de patiënt vooral als een partner gaan zien. Juist binnen het RUCO zie ik die beweging al op gang komen. Daar wordt de patiënt steeds krachtiger gemaakt. Neem de AYA-community; dat is een initiatief in lijn met de visie van het RUCO, dat we binnen een maand hebben kunnen realiseren. Een afgeschermd plek op het internet waar jongvolwassenen met kanker elkaar ontmoeten, elkaar informeren en elkaar sterker maken. Ze chatten over hun toekomst, scholing,

carrière, relaties, gevoelens en seks. Het is hun digitale hangplek. Daar zie je hoe de zorg wezenlijk verbetert, zonder dat er ook nog maar iemand vanuit het RUCO bij betrokken hoeft te zijn.”

Kansrijke initiatieven

Dat brengt ons bij de techniek. Ook in de techniek ziet Lucien Engelen mogelijkheden om Zorg 2.0 verder vorm te geven. “Veel van de technische oplossingen die gezocht worden, blijven hangen in ambities, doordat ze te groot zijn en te complex. Wij proberen hier met veelal bestaande en beproefde consumententechnieken nieuwe initiatieven te nemen. Projecten die nooit langer dan een maand mogen duren. Zo hebben we met FaceTalk al een afgeschermd teleconferencing-omgeving gecreëerd waar specialist, huisarts en patiënt elkaar kunnen ontmoeten. Dat is een soort Skype, met een kleine aanpassing voor dit gebruik. Zo simpel is het. Ik heb veel vertrouwen en wat handgeld van de Raad van Bestuur gekregen om dit soort kansrijke initiatieven een snelle impuls te geven. Niet alles gaat goed, maar we hebben voldoende beloftevolle initiatieven vorm kunnen geven. Het belangrijkste is wellicht dat we niet wachten, maar in ieder geval eerste stappen zetten. Want in die eerste stap zit vaak al 80% van de oplossing. Het grootste risico is immers dat we blijven praten over verandering, zonder dat er iets gebeurt. Want de academische wereld is geneigd om alles éérst te onderzoeken. Niks naar buiten brengen, voordat de promovendus zijn resultaten heeft gepresenteerd. In het geval van Zorg 2.0 kunnen we ons dat simpelweg niet permitteren. Valideren is prima, maar je moet hier rekening houden met de snelheid van de ontwikkelingen. Doe je dat niet, dan ben je simpelweg te laat.”

Delen is vermenigvuldigen

“Ik reis, vaak virtueel, de halve wereld af om ons verhaal te vertellen en vooral ook om verhalen van anderen rond Zorg 2.0 te horen. Delen is het nieuwe vermenigvuldigen. Dus proberen we iedereen bij de nieuwe initiatieven te betrekken. Toen wij als UMC St Radboud een TEDx conferentie rond dit thema organiseerden, hebben we dat bewust in Maastricht gedaan. Want Zorg 2.0 is niet iets van ons, maar van heel Nederland en heel de wereld. Wereldwijd wil de patiënt in de nabije toekomst een arts hebben,

die zich als adviseur en coach opstelt. Op dit moment is een consult nog vooral eenrichtingverkeer. Wij proberen artsen ervan te overtuigen dat ze het gesprek aan moeten gaan. Nu zien we nog te vaak dat een arts denkt in een ziekte waaruit gegevens voortkomen die hij of zij vertaalt in een behandelplan. Wij proberen collega’s te overtuigen dat het anders moet en dat ze een echt gesprek met de patiënt aan moeten gaan. Maar dat is soms ook ‘met de kalkoen over het kerstdiner praten’, want sommige artsen zien Zorg 2.0 ook nog als een bedreiging.”

Niet langer centraal

“Juist omdat het RUCO zo multidisciplinair is, werk ik bij nieuwe initiatieven graag met hen samen. Daarmee bereik ik dan immers direct 35 verschillende afdelingen binnen dit ziekenhuis. Ik zie hoe binnen het RUCO de rol van de patiënt langzaam verandert. Langzaam; want dit soort veranderingen gaat nu eenmaal langzaam. We hebben jarenlang geroepen dat de patiënt centraal staat. Daar stappen we nu vanaf. De Raad van Bestuur voorop. We zetten de patiënt niet in het midden en gaan daar omheen staan pampieren. We informeren de patiënt nu zo goed dat hij of zij onderdeel wordt van het behandelend team en meedenkt over de beslissingen die genomen moeten worden. De patiënt als partner dus. De patiënt van morgen is met de muis in de hand geboren. Daar kunnen we gebruik van maken bij het empowerment van patiënten dat nodig is, om ze hun nieuwe rol ook in te laten vullen.”

De veranderingen van Zorg 2.0 zijn onontkoombaar.

Veranderingen roepen weerstand op. Altijd en overal. Lucien Engelen benadrukt echter dat de veranderingen van Zorg 2.0 onontkoombaar zijn. “Innovaties worden hier niet meer pas in gang gezet als iedereen er voor is, maar als er geen steekhoudende argumenten tegen zijn. Innoveren blijkt voor veel mensen een proces waar bij de ander moet veranderen. Dat doorbreken we hier. Op die manier hebben we in een jaar tijd al veel in beweging gekregen en daar gaan we onverminderd mee door.”



Lucien Engelen (Zorg 2.0) on Twitter:
www.twitter.com/zorg20

Weblog:
lucienengelen.posterous.com

Relevante website in dit kader:
www.radboudreshapecenter.com
www.tedxmaastricht.nl
nl.linkedin.com/in/lucienengelen

ZORG 2.0

Web 1.0 is het ‘oude’ web, waarbij internet vooral dienst doet als informatiebron. Het is vooral eenrichtingsverkeer. Web 2.0 gaat een stap verder: internet levert niet meer alleen informatie, het biedt de mogelijkheid om informatie, kennis en ervaringen te delen. Het internet is een interactief medium. Gebruikers spreken en informeren elkaar voortdurend via sociale media, zoals als Twitter, YouTube en weblogs.

Zorg 2.0 is web 2.0 op het gebied van de zorg. Alles draait om participatie en het delen van informatie. Tussen patiënten onderling, maar vooral ook tussen zorgverlener en patiënt. De communicatie tussen zorgverlener en patiënt verandert drastisch. Dit gaat veel verder dan het internet alleen. Ook in de spreekkamer en het hele zorgproces zullen de effecten merkbaar zijn.



Breath als voorbeeld van Participatory healthcare:

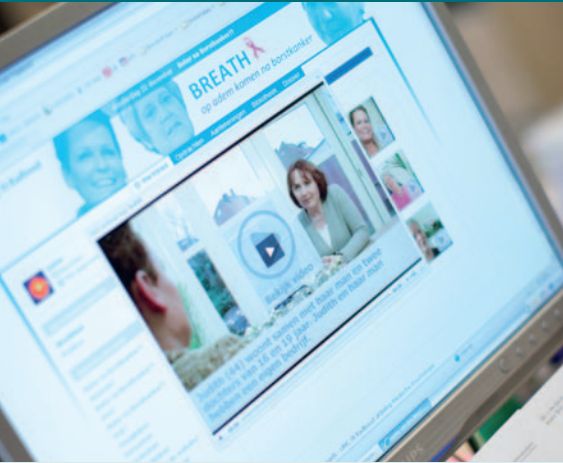
“BORSTKANKERPATIËNTEN NEMEN MET WEBSITE HUN PSYCHISCH HERSTEL ZELF TER HAND”

De website Breath biedt psychologische zelfhulp voor vrouwen die borstkanker gehad hebben. Zo wordt psychologische bijstand geleverd aan vrouwen die er nooit om zouden vragen (‘ik ben toch niet gek’) en worden voor de medisch psycholoog de ernstige psychische problemen er alsnog uitgefilterd. Het initiatief voor Breath komt van prof. dr. Judith Prins, hoogleraar medische psychologie. REPORT noteert:

“Iedereen met borstkanker ervaart bij de verwerking daarvan psychische gevolgen en maar een heel klein aantal van deze patiënten zag ik op mijn spreekuur. Soms ging het daarbij met werkelijk ernstige psychische problemen, waarbij ik psychotherapie zou moeten toepassen. Vaak waren het vrouwen die eigenlijk vooral op zoek waren naar handvatten bij het herstel. Die een klankbord zochten. De problemen waarmee ze worstelen zijn eigenlijk heel normaal en daarbij ook nog eens heel vergelijkbaar. Dat bracht ons op het idee om juist deze vrouwen via een website psycho-educatie aan te bieden. Dat is Breath geworden: een website waar vrouwen na hun radiotherapie en chemotherapie bij de hand worden genomen en in een aantal weken vier fases doorlopen: ze beginnen met terugkijken en komen dan in de fases verwerken, versterken en uiteindelijk ook weer vooruitkijken. Zo richten ze zelf hun herstelfase in.”

“Op de site staan filmpjes van drie patiënten van verschillende leeftijden die hun verhaal over herstel van borstkanker vertellen. Aan die ervaringen kunnen de gebruikers van de site hun eigen gevoelens spiegelen. Verder krijgen de bezoekers een aantal vragenlijsten gepresenteerd waarop zij kunnen scoren. De uitslag van deze vragenlijsten geeft hun een heel goede indicatie van hoe ze er voor staan: groen betekent dat hun reacties eigenlijk volkomen normaal zijn, oranje vraagt om wat aandacht en rood zijn de patiënten die ik hier graag alsnog zou willen ontmoeten. Op dit moment functioneert de site nog in een afgeschermd omgeving, omdat we de werking ervan nog onderzoeken. Inmiddels hebben 130 vrouwen aan het onderzoek meegewerkt, waarbij 65 met de site hebben gewerkt. Dat moeten nog enkele tientallen meer worden om wetenschappelijke uitspraken over de waarde van de site te kunnen doen. Als

Meer weten over Breath?
Scan de QR-code of ga naar www.umcn.nl/report en zie de video met het complete interview met Judith Prins (15 minuten).



de werking bewezen is, zullen we de site uiteraard veel breder aan gaan bieden, want het is belangrijk dat vrouwen in hun eigen omgeving en op eigen kracht iets kunnen doen aan de volstrekt normale psychische gevolgen van borstkanker.”

Met Breath halen we het taboe van psychische ondersteuning af en bieden we zeer laagdrempelig zorg aan. Dat haalt de hulp weg bij de medisch psychologen en geeft de vrouwen bovendien het gevoel dat ze er helemaal zelf zijn uitgekomen. Ook dat is belangrijk. Het onderzoek naar de effectiviteit, dat mogelijk wordt gemaakt door Pink Ribbon, loopt nog. Ik geloof persoonlijk nu al sterk in deze aanpak en verwacht ook dat Breath een vervolg gaat krijgen voor andere kankersoorten. Daarbij kunnen we zeker niet klakkeloos kopiëren, want iedere kanker heeft zijn eigen problematiek.”



RADBOUD HEEFT WERELDPRIEUR BIJ TOEPASSING VAN PRETARGETED RADIOIMMUNOTHERAPIE BIJ PATIËNTEN

Otto Boerman: “Dankzij deze methode kunnen we uiteindelijk een hogere dosis radioactiviteit toepassen, omdat deze snel bij de tumor komt en blijft en dus alleen daar zijn vernietigend werk doet.”

Resultaten stemmen hoopvol en vragen om aanvullend onderzoek

Dankzij een nieuwe methode kunnen radioactieve stoffen razendsnel naar een tumor worden gestuurd om daar heel selectief hun straling af te geven. Eerst wordt een bispecifiek antilichaam toegediend, dat zich langzaam ophoopt in de tumor. Dagen daarna wordt een peptide waaraan de radioactiviteit gekoppeld is toegediend. Het peptide, een zeer klein molecuul, vindt de tumor nu razendsnel. Binnen het Radboud werd deze methode het afgelopen jaar voor het eerst toegepast bij patiënten. Een wereldprimeur. Prof. dr. Otto Boerman vertelt ons over de voorgeschiedenis, de behandeling én de eerste resultaten.

Radioactiviteit koppelen aan tumoren

Met radioimmunotherapie kan de behandeling van sommige patiënten mogelijk verbeterd worden. Het idee daarbij is, dat radioactiviteit in de bloedbaan van de patiënt gebracht wordt en dat deze zich bindt aan de tumor om zo van binnenuit de tumor te bestralen. Al in de jaren '60 werd zo met radioactief jodium-131 schildklierkanker, ook als deze uitgezaaid is, zeer effectief behandeld. Ook vandaag de dag worden op deze wijze binnen het Radboud jaarlijks circa vijftig patiënten behandeld. Schildklierkanker is echter relatief zeldzaam en het jodium-131 hecht zich enkel en alleen aan dit type tumoren. Otto Boerman: “Daarom is voortdurend gezocht naar nieuwe methoden om radioactieve stoffen ook naar andere tumoren te sturen. Uitgangspunt daarbij was dat kankercellen op hun oppervlak bepaalde antigenen dragen, die alleen op kankercellen voorkomen. In 1975 kwam er een doorbraak met een methode om antilichamen te ontwikkelen die specifiek zijn voor deze antigenen. We

zijn toen jodium-131 gaan koppelen aan deze antilichamen, die als het ware de transporteurs waren om dit radioactieve jodium naar de tumor te brengen. In proefdieren werkte dit heel goed, maar bij patiënten bleek de methode onvoldoende efficiënt. Slechts een klein deel van de radioactiviteit bereikte de tumor. Bovendien duurde het dagen voordat de radioactiviteit de tumor bereikte. Dat laatste is uiteraard problematisch, omdat de radioactiviteit in de tussentijd schade aanricht aan gezonde cellen elders in het lichaam. Met name het beenmerg, een orgaan dat erg stralingsgevoelig is, leed daaronder.”

Werken in twee stappen

Boerman geeft aan dat deze methode bij behandeling van tumoren die relatief gevoelig zijn voor straling, zoals het Non-Hodgkin lymfoom, wel degelijk zeer effectief is, maar bij het merendeel van de tumoren niet. Daarom is verder gezocht naar methoden om de aflevering van de radioactieve stof naar de kankercel te verbeteren en vooral ook te versnellen. “Ons dilemma

bij radioimmunotherapie was dat de antilichamen heel traag vanuit het bloed de tumor bereiken. Doordat deze eerst zeker drie dagen door het lichaam zwerven en daar schade aanrichten, konden we, vanwege de veiligheid, maar relatief lage doses radioactiviteit toedienen. De oplossing voor dat probleem hebben we gevonden in pretargeting. We werken nu in twee stappen. In eerste instantie dienen we een bispecifiek antilichaam aan de patiënt toe. Dat antilichaam is niet radioactief en we zien hoe dit zich in een aantal dagen ophoopt in de tumor. Pas als dat dagen later gebeurd is, dienen we een peptide toe waaraan we radioactiviteit gekoppeld hebben. Peptides zijn kleine en daarom snelle moleculen. Ze kunnen binnen een uur de bispecifieke antilichamen en daarmee de tumor bereiken. De radioactieve peptides circuleren dus maar heel kort in de bloedbaan en worden bovendien als ze de tumor niet bereiken heel snel uitgescheiden via de urine. We maken dus optimaal gebruik van het feit dat antilichamen zich specifiek hechten aan

bepaalde tumoren en dat de peptides veel sneller zijn en zich weer hechten aan deze antilichamen.”

De stap naar de mens

Boerman laat opnames van muizen zien met een tumor, waarin deze methode is ontwikkeld. We zien hoe de radioactiviteit zich al na een uur in de tumor en de blaas verzameld heeft: overtuigend bewijs voor de werkzaamheid van deze tweetrapsmethode. De stap vooruit bleek echter tot voor kort een muizenstap, want het was niet mogelijk de benodigde bispecifieke antilichamen in voldoende grote hoeveelheden te produceren om de methode ook bij mensen te kunnen testen. “Uiteindelijk is dat een Amerikaanse firma wél gelukt. Zij produceren antilichamen die zich met twee armen hechten aan de tumor en die één arm vrijhouden om het peptide te vangen. De Food and Drug Administration geeft echter nog geen toestemming deze toepassing in Amerika bij patiënten toe te passen. Wij in Nijmegen kregen die toestemming wél. Dankzij een subsidie van KWF Kankerbestrijding, onze volharding en

minuten had de radioactiviteit zich daarin genesteld en de radioactiviteit bleef daar ook lang zitten. Boerman vertelt er met groot enthousiasme over: “Dit heeft drie jaar voorbereiding gevraagd, maar we hebben wel kunnen bewijzen dat we met pretargeting zeer effectief en snel de radioactiviteit bij de tumor kunnen krijgen. De methode is daarmee aanmerkelijk effectiever dan de conventionele methode. We zijn er bij deze patiënten echter niet in geslaagd de tumorgroei te stoppen. Dat zal te maken kunnen hebben met de fase in het ziekteverloop waarin zij zaten waarbij sprake was van een groot tumorvolume, maar het had zeker ook te maken met de doseringen en de halfwaardetijd van de radioactieve materialen die we gebruiken. We willen dus verder met het onderzoek. Op dit moment zijn we daar nieuwe protocollen voor aan het schrijven. We gaan zeker een nieuwe aanvraag bij de Commissie Mensgebonden Onderzoek doen en hoeven daarbij de hindernis dat het nog nooit bij mensen is toegepast, gelukkig niet meer te nemen.”

We hebben wel kunnen bewijzen dat we met pretargeting zeer effectief en snel de radioactiviteit bij de tumor kunnen krijgen.

mijn goede contacten met de producent in Amerika, hebben we hier de kans gekregen deze methode bij twintig patiënten met een uitgezaaide vorm van darmkanker te testen. De Commissie Mensgebonden Onderzoek gaf ons toestemming om de stap van het lab naar de kliniek te maken.”

Wie kijkt op www.umcn.nl/report leest het klinisch perspectief, beschreven door studie-arts Rafke Schoffelen.

Nader onderzoek naar dosering

Binnen het onderzoek werd de methode in vier groepen patiënten getest, die allen de bestaande conventionele behandelingen voor uitgezaaide darmkanker hadden gehad. In de verschillende groepen werd zowel de dosering als het interval tussen het toedienen van antilichamen en radioactiviteit gevarieerd. De pretargeting-methode bleek ook bij patiënten te leiden tot een hoge opname in de tumor: binnen vijf



De behandelde muis in beeld.

We zien al na korte tijd hoe de radioactiviteit zich ophoopt in de tumor en ook uitgescheiden wordt via de blaas.

PERSPECTIEF

Pretargeted radioimmunotherapie wordt hier beschreven vanuit het perspectief van een radiochemicus. Het perspectief van de arts die bij dit onderzoek betrokken was, Rafke Schoffelen, vindt u op de REPORT-site.

Kijk op www.umcn.nl/report of scan de QR-code met uw smartphone.



DE VULVAPOLI ALS VOORBEELD VOOR PATIËNTENZORG IN DE ONCOLOGISCHE NIEUWBOUW

Op de Vulvapoli komen vrouwen met een afwijking in en rondom de schaamlippen. De poli heeft niet alleen voor een vlucht in onze patiëntenzorg gezorgd sinds de oprichting ruim vijf jaar geleden, we hebben inmiddels ook onze eerste twee proefschriften op vulvagebied en drie nieuwe promovendi. We slagen er in om de kennis die hier opgebouwd is te vertalen richting het onderwijs.

Daarnaast gaat de vulvapoli vooral ook een voorbeeld worden van hoe we de patiëntenzorg binnen het ons oncologische centrum in willen richten. Ook letterlijk, want de aanpak die we hier voorstaan is een pilot voor een wijze van patiëntenzorg die we in de toekomst voor het gehele oncologische centrum door willen voeren. Dan heb ik het uiteraard over de geïntegreerde en multidisciplinaire zorg die we aanbieden rond de patiënt. Maar ik heb het ook over een ‘healing environment’.

We willen vrouwen hier gastvrij ontvangen in een rustige omgeving die ze in zekere zin op hun gemak stelt. Daarnaast willen we tijd voor ze hebben. Zeker in een eerste consult waarin we vaak een hele geschiedenis met ze doornemen. We verrassen patiënten hier werkelijk met de tijd die we voor ze nemen en gaan nog veel verder. De zorg moet zich uitstrekken tot hoe patiënten hier parkeren, hoe ze ontvangen worden en bijvoorbeeld hoe ze elkaar kunnen vinden binnen een eigen patiënten-community rond dit thema op het internet. Ook de inrichting van de behandelruimtes nemen we onder handen, want patiënten geven aan het

onplezierig te vinden als ze direct bij binnenkomst deze behandelstoel zien staan. Daar doen we wat aan.

Ik zie ondertussen hoe de Vulvapoli ervoor gezorgd heeft dat de drempel naar de zorg in ieder geval verlaagd is. We hebben het onderwerp wat uit de taboesfeer kunnen halen en dat is heel belangrijk. Het onderwerp heeft de Libelle’s en Margriet’s gehaald en dat is belangrijk voor deze ziektes met een hoge psychosexuele impact. Het heeft er voor gezorgd dat onze poli veel mensen uit de regio aantrekt. De Vulvapoli is een heel belangrijk onderdeel van onze zorgketen rond schaamlipkanker. Bij het promotieonderzoek dat hier is uitgevoerd, is met name gekeken hoe de huidaandoening lichen sclerosus zich in 4 tot 6% van de gevallen ontwikkelt tot vulvacarcinoom. Juist doordat we nu een poli hebben waar we voldoende aantallen patiënten treffen, is gedegen onderzoek naar deze relatief zeldzame vorm van kanker mogelijk geworden.

Vijf jaar Vulvapoli stemt tot tevredenheid, maar we zijn er zeker nog niet. We willen de kennis over dit onderwerp



bij huisartsen verder vergroten. Zo weten we bijvoorbeeld dat bij 50% van de vrouwen met psoriasis sprake is van vulvaproblemen. Maar er wordt niet op gecontroleerd en niet naar gevraagd. Dat moet anders. Zelf zullen we de patiëntenzorg nog verder moeten optimaliseren, door steeds in kaart te brengen wat de patiënt van ons verwacht en daar naar te handelen.

Dr. Joanne de Hullu, gynaecologisch oncologe en coördinator vulvapoli



Han van Krieken:

“We kunnen in vijf uur vaststellen of het om borstkanker gaat of niet. In het merendeel van de gevallen kunnen we mensen geruststellen.”



Sneldiagnostiek biedt oplossing

GEEN MINUUT TE LANG IN ONZEKERHEID

“Als we patiënten die genezen zijn van kanker vragen, welke periode ze als zwaarste hebben ervaren, komt men vaak niet met de operatie, bestraling of de chemotherapie. Veel van hen geven aan dat de periode tussen het eerste vermoeden van kanker en de feitelijke diagnose het moeilijkst was. Het leven met die onzekerheid is voor de patiënt en de naasten het zwaarst”, vertelt prof. dr. Han van Krieken, afdelingshoofd Pathologie en voorzitter van het dagelijks bestuur van het RUCO.

“Dankzij verbeterde procedures en nieuwe technologie zijn we inmiddels zover dat we bijvoorbeeld bij borstkanker kunnen garanderen, dat als de punctie voor 11.00 uur gedaan is, wij dezelfde dag om 16.00 uur uitsluitsel kunnen geven of het om kanker gaat. In verreweg de meeste gevallen kunnen we dan goed nieuws brengen en dus onrust wegnemen.”

Techniek was rem

Han van Krieken schetst hoe aanvankelijk de techniek een grote belemmerende factor was, bij het versnellen van de diagnose. “Als wij bipten binnen krijgen moet daarin eerst het water vervangen worden door alcohol om vervolgens de alcohol te vervangen door paraffine. Pas dan kunnen we de preparaten maken die wij kunnen beoordelen. Het vervangen van water door paraffine duurde in het verleden een hele nacht. Wij verzamelden gedurende de dag materiaal om dat in de nacht te bewerken en de volgende dag

te verwerken en, als het even kon, ook te beoordelen. Nu passen we een techniek met verhoogde temperaturen en microgolven toe. Daardoor kan wat eerst een nacht duurde, nu in enkele uren gebeuren. Zo konden we overgaan van batchverwerking naar een continuproces.”

Processen onder de loep

De tijdswinst in de diagnostiek werd echter niet alleen met techniek behaald. Ook processen en de volgorde waarin handelingen gedaan worden, zijn nauwkeurig onder de loep genomen. Hierbij werkt het RUCO nauw samen met het VUmc Cancer Center, het Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis en het UMC Utrecht. We zijn daarbij enorm gesteund door de Stichting Alpe d’HuZes. Dat bracht in de taskforce ‘Wachten is geen optie’ de expertise van deze vier ziekenhuizen ook nog eens samen met onder meer de kennis van de hoogleraar bedrijfsprocessen Bert Kersten van

Nyenrode, de hoogleraar Optimalisatie Bedrijfsprocessen Ger Koole van de VU en de director Logistics Management Systems, Nico Dellaert van de TU Eindhoven. Deze nog nooit vertoonde aanpak zorgde ervoor dat de manier van werken in het ziekenhuis verder wordt geoptimaliseerd dankzij kennis uit het bedrijfsleven. Van Krieken: “We zijn niet gaan rennen, maar materiaal ligt nu nauwelijks meer stil en gaat nu van hand tot hand. Ook daarmee is een aanzienlijke tijdswinst geboekt. Ons werk is er tegelijkertijd eerder rustiger op geworden, doordat de pieken er uit gehaald zijn.”

Zelfde zorgvuldigheid

De snelheid die in de diagnoses bereikt wordt, gaat juist niet ten koste van de zorgvuldigheid. Het feitelijk beoordelen van het weefsel gebeurt nog steeds met dezelfde nauwkeurigheid door dezelfde mensen. Men is zelfs zó nauwkeurig dat ook bij sneldiagnostiek in 10% van de gevallen de uitslag langer op zich laat wachten, omdat de patholoog soms extra dagen nodig heeft voor aanvullend onderzoek. Van Krieken ziet dat de sneldiagnostiek een aanzuigende werking in de regio heeft. “De vraag naar sneldiagnostiek is nooit vanuit de patiënt gekomen. Men accepteerde het wachten als iets onoverkomelijks. Maar nú we de mogelijkheid bieden, zien we

dat daar extra patiënten uit de regio op af komen. Die horen van hun huisarts wat hier mogelijk is en willen dat ook.”

Geen medische winst

Van Krieken benadrukt dat het versnellen van de diagnose weliswaar de periode van onzekerheid sterk verkort, maar dat dit voor de behandeling zelf geen gevolgen heeft: “Het feit dat we dankzij de snellere diagnose ook sneller kunnen behandelen, levert geen medische winst op. We spreken hier over tumoren die vaak al enige jaren aanwezig zijn. Deze dagen winst hebben daar helaas geen invloed op. We hebben daarom ook patiënten die helemaal geen prijs stellen op deze snelle diagnose. Kanker komt het meest voor bij oudere mensen. Als we die aanbieden dat ze ’s middags langs kunnen komen voor de uitslag, kiezen ze er soms bewust voor een paar dagen later te komen. Omdat dan bijvoorbeeld hun zoon mee kan naar het spreekuur. Ook dat respecteren we uiteraard, want de wens van de patiënt is leidend.”

ONTWIKKELING

Het RUCO liep in Nederland duidelijk voorop bij sneldiagnostiek rond borstkanker en heeft daarin ook nu nog een voortrekkersrol. Momenteel worden ook voor andere kankersoorten snellere procedures ontwikkeld. Elke kankersoort heeft daarbij zijn eigen problematiek. Zo zal bij darmkanker eerst de darm schoon moeten zijn en moet voor longkanker via de luchtpijp biopsie worden gedaan. Dat vraagt om een zwaardere roes bij de patiënt en ook dat geeft wat vertraging. Bij longkanker combineert men al sinds 1999 de biopsie met een CT- en PET-scan, zodat aan de diagnose ook direct een behandelplan gekoppeld kan worden. In beide gevallen komt het RUCO nu uit op twee dagen. Er zijn ook tumorsoorten die waarschijnlijk nooit voor sneldiagnostiek is aanmerking gaan komen, zoals hersentumoren. In verreweg de meeste gevallen is het nadrukkelijk streven echter: een aanzienlijke verhoging van de snelheid met een minstens even grote zorgvuldigheid.



De vraag of je kanker hebt is een vreselijke vraag en die mag niet te lang onbeantwoord blijven.

*Peter Kapitein,
Stichting Alpe d’HuZes*

Han van Krieken: “We zijn zó nauwkeurig dat ook bij sneldiagnostiek in 10% van de gevallen de uitslag langer op zichlaat wachten, omdat de patholoog soms extra dagen nodig heeft voor aanvullend onderzoek.



COLUMN: *de ‘P’ in*

Een indrukwekkende rij professoren op het gebied van oncologie, pathologie, bedrijfsprocessen en wat dies meer zij heeft er met de financiële steun van velen die een Alpe beklommen voor gezorgd, dat we nu voor steeds meer kankersoorten sneldiagnostiek bieden. Geen minuut te lang in onzekerheid, is de wervende slogan waarmee dit hoogstandje in patiëntenzorg wordt aangeboden. Ik betwijfel dat...

Want als ik op dinsdag het UMC St Radboud nader zie ik een heel andere indrukwekkende rij. Auto’s staan in een slome file voor de parkeergarage en anderen zwermen aarzelend uit over het terrein en de omliggende wijken. Ik zie de paniek in de ogen: op tijd vertrokken voor die belangrijke afspraak, waarbij we horen of die tumor nu wél of niet kwaadaardig is en wat er in het laatste geval aan behandeling mogelijk is. Het angstzweet zit gecondenseerd op binnenzijde van de autoruiten en wordt weggeveegd. Uiteindelijk stapt moeder met haar zieke lijf toch maar uit in een ultieme poging het spreekuur te halen, terwijl dochter, die ter ondersteuning mee was, de wijk in gaat rijden om daar uiteindelijk een parkeerplek te vinden die helaas louter met de chipknip betaald kan worden. Ze laat de auto dan maar zo achter om daar later een naheffing van het Gemeentelijk Parkeerbeheer op aan te treffen, die ze op dat moment ondanks de hoogte helaas erg kan relativeren. Moeder komt hijgend en vijf minuten te laat de spreekkamer in en moet eerst zeker vijf minuten op adem komen, voor haar de uitslag verteld kan worden. Dochter arriveert pas op het moment dat het

gesprek met een warme handdruk wordt afgesloten.

Het is moeilijk aan patiënten uit te leggen dat we in staat zijn uit de navelstreng stoffen te winnen en op te kweken waarmee we kanker kunnen bevechten, dat we robots van miljoenen hebben waarmee een laparoscopische ingreep bij de prostaat met een enorme precisie kan worden uitgevoerd en dat we een wereldprimeur hebben met pretargeted radioimmunotherapie, maar dat we deze zieke bezoekers voor wie het OV geen alternatief is helaas geen parkeerplaats kunnen bieden. Het RUCO zal als top-oncologisch centrum ongetwijfeld in de komende jaren door vergrijzing en concentratie van gespecialiseerde zorg alleen nog maar meer patiënten gaan trekken. Lucien Engelen maakt zich in deze REPORT zorgen over het landelijk tekort van 400.000 medewerkers in de zorg in de komende jaren. Menig specialist roept nu al, dat we ondanks het nieuwe OK-complex, capaciteit tekort gaan komen. Geen paniek, zeg ik dan. Ze komen niet, want ze raken hun auto niet kwijt.

Ruud Coolhaes



RUCO wil een oprechte discussie

WIE BEPAALT DE KWALITEIT IN DE ZORG?

De uitdagende vraag die op tafel ligt tijdens het Wereldkankerdag-congres op 3 februari 2012 is, wie de kwaliteit in de zorg bepaalt. Een gesprek daarover met Prof.dr. Nicoline Hoogerbrugge in haar functie als bestuurder van het RUCO.

Om maar meteen met de deur in huis te vallen: wie bepaalt die kwaliteit? De kwaliteit van de zorg wordt bepaald in een krachtenveld. Ik denk aan een driehoek waarin ik bovenin heel bewust de patiënt wil plaatsen en onderin aan de ene zijde de verzekeraar en aan de andere zijde de zorgverlener. Die partijen moeten samen de onderhandeling aangaan en bepalen wat de kwaliteit is en moet zijn. *En de overheid?* De overheid heeft hierin een ander soort rol. Zo kan bijvoorbeeld alleen deze overheid bepalen of we bevolkingsonderzoek starten op darmkanker, of we gaan vaccineren ter preventie van baarmoederhalskanker en ook of we ‘dure’ geneesmiddelen moeten toelaten. De overheid is belangrijk voor het vaststellen van de basisnormen. Dan praten we over ‘veiligheid’, over de ‘effectiviteit’ en over de ‘tijdigheid’ van behandelingen. Verder zou de overheid zich zoveel mogelijk afzijdig kunnen houden.

Hoor ik hier doorklinken dat de praktijk anders is? Helaas wel. We hebben bijvoorbeeld recent meegemaakt hoe minister Schippers besloten heeft de hulp bij het stoppen met roken uit het basispakket te schrappen. Dat levert, zo stelt Stivoro, al in 2020 ongeveer 600 extra tabaksdoden per jaar op. Ik had liever gezien dat de overheid zich hier afzijdig had gehouden en dat deze beslissing niet was genomen.

Onze belangen lopen grotendeels parallel.

Zo blijven er dus drie partijen over. Hebben die per definitie tegenstrijdige belangen? Integendeel. Toch zien we dat er door de marktwerking in de zorg wel degelijk een schisma is ontstaan tussen deze drie partijen en dat deze partijen soms met de rug naar elkaar

toe lijken te staan. Dat willen we deze Wereldkankerdag doorbreken. Het credo van het RUCO is ‘samen tegen kanker’. Dat woord ‘samen’ is ook hier het toverwoord. Het is prima dat men wil touwtrekken om wie de kwaliteit van de zorg bepaalt, maar laten we dan wel allemaal aan dezelfde kant van het touw gaan trekken. Onze belangen lopen namelijk voor het grootste deel parallel. Een verzekeraar denkt in de drie V’s: veilig, vlug en voordelig. De patiënt denkt in eerste instantie aan effectief en veilig en de zorgverlener denkt in kwaliteit, richtlijnen, toegankelijkheid en bereikbaarheid. Als je die belangen naast elkaar legt, zie je dat alleen de wens van de verzekeraar om voordelig te behandelen, niet op de verlanglijst van de anderen voorkomt. *Zit daar dan ook het probleem?* Niet per se. Kostenbeheersing is een belangrijke, maar niet onze eerste drijfveer. Ook het RUCO is graag bereid na te denken over hoe zorg efficiënter kan. Vandaar

ook dat we de zorgverzekeraars op Wereldkankerdag bij ons aan tafel hebben gevraagd. We beseffen dat oncologie een zeer dure vorm van zorg is en menen dus dat het logisch is, dat wij deze discussie aanzwengelen. We willen de samenwerking zoeken met de verzekeraars, zoals we ook de samenwerking met de patiënt meer en meer zoeken. We weten dat de vraag naar zorg in de komende jaren nog verder toe zal nemen: er kan meer, er zijn meer ouderen en die zijn gelukkig ook nog eens veel beter geïnformeerd. De budgetten zullen echter eerder de beweging andersom maken. Alleen door daar samen over na te denken, valt daarop een antwoord te formuleren.

Ons credo ‘samen tegen kanker’ krijgt met deze discussie nóg meer inhoud.

Wordt daar momenteel hard aan gewerkt? Helaas nog niet genoeg. De zorgverzekeraars lijken hun focus vooralsnog vooral te richten op het werven van klanten. Met hun reclameboodschappen, maar ook met bijvoorbeeld hun keurmerken en ranglijsten richten ze vooral verwarring aan onder patiënten. Kwaliteit staat in de reclameboodschappen niet hoog genoeg op de agenda. Daardoor ontstaat een verkeerde indruk. Ik hoor dan bijvoorbeeld vertellen dat hún verzekerden sneller aan tafel zitten bij een specialist. Als arts vraag ik me dan op mijn beurt af, waarom we niet iedereen zo snel mogelijk kunnen helpen. En wanneer dat een keer niet kan, of we dan niet willen dat de medische noodzaak tot spoed kan bepalen wie er het eerst wordt geholpen en niet de naam van de verzekeraar. Daarnaast hebben zorgverzekeraars in hun vergoedingenbeleid een kortere termijn in het vizier dan artsen en patiënten. Ik begrijp goed dat het voor verzekeraars lastig kan zijn om preventieve maatregelen te vergoeden waarvan de winst pas veel later ligt, omdat de klanten dan al bij een andere zorgverzekeraar kunnen zitten. Tóch zou het moeten. Want preventieve maatregelen, zoals stoppen met roken, kunnen de zorgkosten op lange termijn heel positief beïnvloeden.

Komt er vanuit de patiënten wél een positieve bijdrage aan de kwaliteitsdiscussie? Hier ligt voor patiënten en voor ons als zorgverleners een geweldige kans om op te pakken. Niet via ranglijsten en andere vormen van niet-transparante transparantie, maar in een serieuze discussie. Patiënten moeten écht aan tafel komen en mogen daarbij, zoals ik al zei, aan het hoofdeind zitten. Wij zijn van mening dat patiënten en zorgverleners samen heel goed in staat zijn om belangrijke keuzes te maken in kwaliteit en dat zijn misschien wel andere keuzes dan die de zorgverzekeraars zouden willen maken.

Komen jullie er uit als je samen aan tafel zit? Wij faciliteren en initiëren op Wereldkankerdag in ieder geval de discussie. Met een neutrale gesprekleider, Inge Diepman, willen we bereiken dat de verschillende spelers op het veld ieder hun eigen positie helder kunnen maken. Dat is een eerste handreiking naar de anderen. Ik hoop oprecht dat die hand wordt aangepakt en dat we elkaar vast blijven houden. Er moeten stappen gezet worden en ook moeilijke keuzes gemaakt worden. Laten we dat samen doen en ophouden elkaar vliegen af te vangen. We zullen samen de strijd tegen kanker aan moeten gaan. Momenteel zie ik hoe andere partijen, zoals KWF Kankerbestrijding, de inspectie, de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, de Consumentenbond en de media ook een plaats aan tafel opeisen. Omdat zij ook een kwaliteitsimpuls kunnen leveren, nodigen we ze graag uit om 3 februari mee te komen discussiëren. Ons credo ‘samen tegen kanker’ krijgt zo steeds meer inhoud.



Ik heb voor ik hier kwam 11 jaar gewerkt met gezinnen die te maken hadden met huiselijk geweld. Daar kon ik het echter gemakkelijker van me afzetten, omdat ik me niet voor kon stellen er zelf ooit in terecht te komen. Hier is het anders. Ik ben zelf een jong volwassene met kleine kinderen en beseft me geregeld dat mij dit ook zou kunnen overkomen., Natuurlijk denk je daar aan als je hier een zwaar gesprek hebt. Het raakt me écht. Je wordt door dit werk een meester in het relativëren. Dingen waar ik me hiervoor erg druk over kon maken, bedenk ik me nu bij ‘niet zeuren je bent gezond en je gezin ook’.



Medisch maatschappelijk werker Linde Bögemann

“IK HELP MENSEN OM HUN LEVEN IN EIGEN HAND TE HOUDEN”

De diagnose kanker heeft een enorme impact op iemands leven. Niet alleen lichamelijk, maar zeker ook emotioneel. Medisch maatschappelijk werker Linde Bögemann heeft dagelijks te maken de angst, onzekerheid, woede en onmacht. Linde: “Mensen komen voor allerlei zaken te staan, waar ze niet eerder mee te maken hebben gehad.”

“Veel van hen kunnen zaken zelf weer op de rails krijgen of slagen er in met behulp van hun omgeving. Waar dat niet lukt bieden wij professionele hulp. We ondersteunen en adviseren patiënten en hun naasten. Soms lijkt niets meer vanzelfsprekend. Wij als Medisch Maatschappelijk Werk helpen klinische en poliklinische patiënten bij het zoeken naar mogelijkheden om met de problemen om te gaan.”

Psychische last

Wanneer er problemen wordenesignaleerd en een patiënt zou daar hulp of ondersteuning bij willen, kan verwezen worden naar onder meer het Maatschappelijk Werk. Linde: “Kanker krijgen is heftig. Maar je moet wél verder. Zolang mensen normale reacties hebben op hun ziekte, maar tijdelijk uit balans zijn, zelf of hun omgeving, kan ik ze begeleiden. Ik breng met hen de sociale omgeving in kaart en kijk hoe die benut kan worden en waar die belemmert. Hierbij kan ik altijd samenwerken met of verwijzen naar andere disciplines als een medisch psycholoog. Wekelijks is er

op de afdeling een psychosociaal overleg waarin we patiënten bespreken.”

Jongeren

Linde treft ook jongeren op de afdeling Medische Oncologie en vanuit de AYA-poli (een oncologische poli specifiek voor kankerpatiënten in de leeftijd van 18 tot 35 jaar). Ze ervaart hoe zwaar hun psychische druk is: “Niet alleen door de kanker zelf; ook alles wat er bij komt. Ze staan voor allerlei taken in het leven zoals studie afronden, op zichzelf gaan wonen, werk of een partner vinden, een gezin stichten... Jongeren op kamers trekken geregeld weer bij hun zeer bezorgde ouders in en zetten zo als het ware een stap terug in hun ontwikkeling. Ook dat geeft spanning en ook daar praten we over. De kunst zit voor mij in het aansluiten in de leefwereld, op het niveau en op de levensfase waarin de AYA’s zitten. Daar slaag ik gelukkig vaak goed in en dan krijgen we als AYA-team de reactie dat ‘dit de zorg is die ze graag hadden willen hebben’. Daar doe je het voor en dat maakt, hoe vreemd dat wellicht ook mag klinken, dit werk ook leuk.”

Linde Bögemann: “Niets lijkt meer zeker na de diagnose kanker. Wij proberen mensen handvaten aan te reiken, zodat ze toch verder kunnen.”

Divers

“Om patiënten optimaal te ondersteunen is het belangrijk dat ik een relatie met ze opbouw. Soms lukt me dat, door eerst wat praktische zaken te regelen. Al is het maar het coördineren van een aantal afspraken binnen het ziekenhuis. Heb ik eenmaal het vertrouwen, dan kunnen we verder. De vragen die dan op tafel komen, zijn zeer divers. Ik praat met jongens hier even zo goed over de vraag of ze wellicht hun zaad in moeten laten vriezen als over het weekendbaantje waarbij ze zich afvragen of ze recht hebben op ziektebewetuitkering. Ik zoek zaken uit; zij zoeken zaken uit en koppelen dat terug en samen bouwen we de kennis verder uit.”

Rouwen

Linde: “Een zeer aanwezig thema tijdens gesprekken met patiënten zijn rouwreacties van mensen. Rouw om verlies van mogelijkheden, gezondheid, rollen, verlies van lichaamsdelen, verlies van perspectief en van je onbevangenheid en soms ook verlies van het leven. Bij rouw horen veel verschillende gevoelens die voor sommigen moeilijk te hanteren zijn. Sommige mensen hebben direct na het stellen van de diagnose behoefte aan hulp, terwijl bij anderen de hulpvraag pas later komt. Als ze merken dat ze na de behandeling het gewone leven toch niet gewoon weer op kunnen pakken, maken zij een afspraak met ons. Dat geldt ook voor hun directe naasten natuurlijk, want de gevolgen van een diagnose van kanker beperken zich niet tot de patiënt.”



Op ieder ziektebeeld, iedere behandelmethode en iedere innovatie heeft iedereen uiteraard zijn eigen perspectief. In deze rubriek zetten we die perspectieven letterlijk naast elkaar in een tweeluik. Dit keer met aan de ene zijde oncologisch uroloog Inge van Oort en aan de andere zijde patiënt Chris Laarakker, die bovendien coördinator lotgenotencontact is bij de Stichting Contactgroep Prostaatkanker (zie ook: www.prostaatkankerstichting.nl).



CHRIS LAARAKKER:

“Ik had al sinds 1997 een verdachte prostaat en ben 6 jaar lang elk halfjaar onder controle geweest bij het UMC Utrecht. Daar trof ik jaarlijks een andere uroloog. In 2002 verhuisde ik naar Zevenaar en werd patiënt in het Rijnstate Ziekenhuis. Toen er in 2005 uiteindelijk prostaatkanker geconstateerd werd, heb ik alle artsen die mij al eens gezien hadden opgebeld en om advies gevraagd. Ik kreeg elf keer hetzelfde advies en koos daarom voor een laparoscopische ingreep door dokter Knipscheer in Nijmegen. Of dat de beste keuze was, zal je nooit weten. Maar niemand kan zeggen, dat ik me vooraf niet goed georiënteerd heb. Het feit dat je als patiënt zelf nauw betrokken bent bij de keuzes die gemaakt moeten worden, maakt wél dat je de gevolgen van die keuze beter accepteert. Daarmee zeg ik overigens niet, dat je die gevolgen ook goed op hun waarde schat. Als er prostaatkanker geconstateerd wordt, is je focus automatisch maar gericht op één ding: beter worden. Als er op dat moment gepraat wordt over incontinentie en impotentie hoor je dat wel, maar schuif je het terzijde.”

“Er kan steeds meer. Met het vaststellen van een PSA-score kun je bij iedere man vaststellen of er onrust in de prostaat zit. Mensen moeten zich echter wel afvragen of ze dat willen. Want een score van 2,3 betekent dat er niet behandeld gaat worden, maar dat je vanaf dat moment wél kankerpatiënt bent en dat doet afbreuk aan je kwaliteit van leven. Ik zou dus zeggen: wie nú wakker ligt, moet het vooral laten onderzoeken. Alle anderen vooral niet.”

“Ik zie de digipoli als één van de manieren om patiënten optimaal te informeren. Net als bijvoorbeeld de nurse practitioners dat zijn, de folders en onze stichting. De digipoli ontwikkelt je onbewust tot een ‘mondiger’ patiënt, een betere gesprekspartner voor je behandelaar en draagt bij aan zelfmanagement. Mensen zijn op zoek naar informatie en die moeten we op alle manieren aanbieden. Want de onwetendheid is groot. Ook over het perspectief van prostaatkanker. Veel mensen met een positieve uitslag die ik aan de telefoon krijg, zijn de erfenis al aan het verdelen en praten over hun begrafenis; terwijl er veel meer mensen mét prostaatkanker doodgaan, dan áán prostaatkanker. Ook mensen met de meest beroerde uitslag hebben vaak nog vele jaren voor de boeg.”

“Ik hoop dat de behandeling van prostaatkanker uiteindelijk terecht zal komen in een aantal sterk gespecialiseerde centra, waar de artsen en het hele operatieteam voldoende prostaatingrepen doen om expertise op te bouwen. In een dergelijk centrum kunnen ook jonge artsen beter opgeleid worden voor deze moeilijke ingreep. Dan wordt het mogelijk, nu en in de toekomst, overal in Nederland topzorg te bieden aan prostaatkankerpatiënten.”

INGE VAN OORT:

“De heer Laarakker heeft wel heel veel advies ingewonnen, maar een second opinion is uiteraard een goede zaak. Ik verricht dat persoonlijk heel vaak. Juist omdat wij specifieke MRI-expertise hebben, komen patiënten voor een second opinion hier naartoe. Ik adviseer ze oprecht en respecteer de keuze die patiënten uiteindelijk maken. Ook als er voor gekozen wordt juist helemaal niet te handelen. Want ook dat is in veel gevallen een goede keuze. Waar ik wél moeite mee heb, zijn mensen die naar het buitenland gaan voor hun behandeling, terwijl ik weet dat dit niets toevoegt.”

“Met de digipoli geven we de patiënt de mogelijkheid om aan zelfmanagement te doen. De PSA-waarde en de Gleason-score, indicatoren voor de agressiviteit van de tumor, zijn door patiënten in een eigen dossier terug te vinden. Patiënten lezen een PSA-waarde zoals een suikerpatiënt zijn bloedwaardes leest. Doordat we werkelijk alle informatie, digitaal aan de patiënt beschikbaar stellen, wordt dat een betere gesprekspartner. We gebruiken de consulten hier op de poli in dat geval vooral om de uitslagen in het juiste perspectief te plaatsen.”

“Als ik iemand vertel dat het inderdaad prostaatkanker is, komt alles wat ik daarna vertel niet meer binnen. Ik neem alle tijd om vervolgens alle kansen en mogelijkheden toe te lichten. Dat mag een half uur duren en loopt soms wel uit tot driekwartier. Tegelijkertijd weet ik ook dat zeker 85% van wat ik vertel

niet meer binnenkomt. Gelukkig is er na mij dan de nurse practitioner die patiënten opvangt en verder gaat met de voorlichting. Zij zijn mijn linker- en rechterhand in dit traject. Ik zie patiënten vaak pas na twee weken weer terug. Het ‘plezierige’ aan prostaatkanker is, dat je geen haast hoeft te maken met de behandeling en dus in een relatieve rust keuzes kunt maken. En er valt in de meeste gevallen ook wat te kiezen: allereerst al tussen opereren of bestralen. Ik ben chirurg. Dat is niet voor niets: ik geloof in opereren en zal dat ook liever doen dan bestralen. Maar niet iedere patiënt is daarbij gebaat. Als ik er op aandring vanuit mijn positie, kan ik patiënten zo sturen dat ze allen voor een operatie kiezen. Dat doe ik niet. Patiënten krijgen hier het advies en de mogelijkheid om ook het gesprek met de radiotherapeut aan te gaan.”

“In de behandeling van prostaatkanker zal een vergaande centralisatie plaats gaan vinden in de komende jaren. Het lastige is dat de behandeling van praktisch elk ziektebeeld op dezelfde plaatsen zal concentreren. Dat zet een enorme druk op de capaciteit maar het is onoverkomelijk, want ook verzekeraars stellen steeds vaker volumennormen. De kwaliteit van de zorg zal er door toenemen. Dat komt doordat de specialist de behandeling vaker uitvoert én doordat het hele team dat de begeleiding doet meer ervaring opdoet. Het gaat niet alleen om het ‘trucje’ opereren, maar om de hele keten.”





HET HEMD VAN HET LIJF: MELVIN SAMSOM

In deze rubriek vragen we een betrokkene bij het RUCO het hemd van het lijf. Korte vragen; heldere antwoorden. Dit keer prof. dr. Melvin Samsom, voorzitter van de Raad van Bestuur van UMC St Radboud.

Melvin Samsom: “Het RUCO zal door de concentratie van zeer specialistische zorg verder groeien in omvang. Dat hoeft niet per se hier te zijn. We kunnen immers ook een regiefunctie krijgen in een breed regionaal netwerk.”

TROTS OP HET RUCO? Zonder meer. We hebben een zeer breed pallet, bestrijken daarmee de volledige oncologie en zien daarin ook grote aantallen patiënten. Eén op de zeven mensen die hier binnenkomt, komt voor onze oncologisch specialisten. We behoren ook wetenschappelijk gezien werkelijk tot de top in Nederland. Het RUCO is een echt hoogwaardig oncologisch instituut. HOE KOMT DAT? Er zijn ijzersterke ketens ingericht waarbinnen de patiëntenzorg goed is afgestemd en ook tussen de ketens bestaat een enorme samenhang. Wat dat betreft loopt oncologie voor op andere onderdelen binnen dit huis. En misschien nog belangrijker dan dat: Ik zie gedrevenheid en passie bij medewerkers. WAAR LEIDT DAT TOE? Medisch inhoudelijk is onze zorg op een zeer hoog niveau. We hebben ons in de afgelopen 10, 20 jaar toegelegd op het orgaanspecialisme en dat werpt zijn vruchten af. En er is meer. We zijn ons gaan realiseren dat goede zorg niet alleen medisch gedefinieerd kan

worden. Er is een heel aantal zaken daar omheen, die uiteindelijk de beleving van kwaliteit door een patiënt bepalen. In het compleet maken van de zorg zijn we in de afgelopen jaren enorm sterk verbeterd. We hebben ons dus niet alleen enorm versterkt in de derde en vierde lijns zorg, maar denken nu ook veel breder. WAAR DENKT U DAN AAN? Een zeer sterk punt is de sneldiagnoses die we al voor veel kankersoorten aan kunnen bieden en we bieden psychosociale zorg als onderdeel van ons zorgpakket binnen het RUCO. Daarnaast zijn we binnen het RUCO in het hele proces van diagnose naar behandeling de patiënt steeds meer gaan zien als een partner, in plaats van als lijdend voorwerp. We zetten binnen het RUCO samen met de patiënt de behandelroute uit. De patiënt krijgt niet alleen een stem, maar wordt ook krachtiger gemaakt, door deze veel beter te informeren. Zo is deze in staat om samen tot de goede afweging te komen. We leggen de verantwoordelijkheid van de dokter

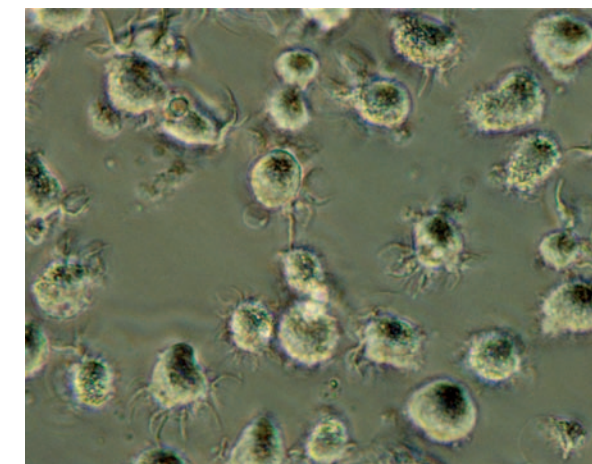
niet bij de patiënt, maar voeden hem wel om een afgewogen beslissing te kunnen nemen. In alles zien we dat er geluisterd wordt naar de patiënt en dat de zorg daar heel zorgvuldig op wordt afgestemd. Dat stemt tot tevredenheid. EN TOT ACHTEROVER LEUNEN? Zeker niet. Want er gaat veel veranderen. Juist in de oncologie geldt dat als je iets vaker doet, je er beter in wordt. Dan heb ik het niet over een individuele chirurg, maar over een hele keten. Daarom zal de komende jaren in Nederland een flinke concentratie plaats gaan vinden. We moeten laten zien dat we aantoonbaar onderscheidende kwaliteiten hebben en in de markt staan als één van de topspelers op oncologisch gebied. NIET ALLEEN DOOR TECHNIEK. De techniek is natuurlijk enorm vooruit gegaan, maar je moet je voortdurend afvragen of je de patiënt in het proces niet verloren bent. We zien binnen het RUCO nu, dat we dat weer in evenwicht brengen. Daar komt die trots van uw eerste vraag vandaan.

DENDRITISCHE-CELI MMUNOTHERAPIE: KANKER EFFECTIEF BESTRIJDEN ZONDER BIJWERKINGEN

Ons eigen afweersysteem is niet alleen in staat om virussen en bacteriën heel effectief te bestrijden, het kan ook kankercellen herkennen én opruimen. Daarbij is een hoofdrol weggelegd voor de zogenaamde dendritische cellen. Per 1 mei jongstleden is dr. Jolanda de Vries benoemd tot hoogleraar aan het UMC St Radboud met als leeropdracht Translationele Tumorimmunologie. Ze zal met name onderzoek gaan doen naar deze dendritische cellen. De dendritische cellen spelen een grote rol in de lichaamsafweer. In het onderzoek worden deze dendritische cellen in het laboratorium zodanig aangepast dat ze het immuunsysteem van een patiënt kunnen leren om tumorcellen te herkennen. Als deze cellen terug worden gegeven aan de patiënt, zoeken ze de tumor op en vallen deze aan. Jolanda de Vries: “Bij deze vorm van immunotherapie ruimt het afweersysteem van de patiënt dus zelf de tumor op. De afgelopen jaren

hebben we veel geïnvesteerd in onderzoek naar de effecten van aangepaste dendritische cellen bij patiënten. Meer dan 250 patiënten met een melanoom en dikkedarmkanker hebben meegedaan aan klinische trials. Daaruit is al veel geleerd. Nu willen we nader onderzoek doen naar de toepassing van dendritische celvaccinatie. We onderzoeken hoe we de patiënten kunnen selecteren waarvan we met redelijke zekerheid kunnen voorspellen dat zij baat hebben bij de vaccinatie. Waarschijnlijk hebben niet alle patiënten een goede immuunstatus om baat te hebben bij deze vorm van immunotherapie. Die patiënten willen we voorbehandelen met andere therapieën, zodat zij deze status alsnog bereiken. Daarnaast richten we ons ook op het combineren van therapieën. We hopen op die manier kanker te kunnen bestrijden.” De Vries hoopt zo een succesvolle therapie te ontwikkelen waarmee kanker kan worden behandeld of zelfs voorkomen.

“Het mooie voor de patiënt is, dat er tot nu toe weinig of geen bijwerkingen zijn.” De Vries toont met haar onderzoeken aan dat, met wat hulp, ons eigen afweersysteem kanker mogelijk zelf kan bestrijden. Dat lijkt een hoopvolle ontwikkeling. REPORT meldt uiteraard als er stappen in dit onderzoek gezet worden.



KEUZEHULPEN HELPEN PATIËNT GEÏNFORMEERDE KEUZES MAKEN

De rol van de patiënt wordt steeds belangrijker bij het opstellen van het behandelplan. De patiënt wordt binnen het RUCO dan ook nadrukkelijk betrokken bij de keuzes die gemaakt kunnen worden. Daarvoor is het echter wél noodzakelijk dat de patiënt de keuzemogelijkheden kent én weet welke consequenties bepaalde keuzes hebben. Juist daarom worden binnen het UMC St Radboud keuzehulpen ontwikkeld. Deze keuzehulpen zijn zeer specifiek voor een ziekte en geven patiënten en hun omgeving, als zij dat willen, een goed en eerlijk beeld van de mogelijke uitkomsten van keuzes die er gemaakt worden.

Dr. Peep Stalmeier, die als psycholoog en onderzoeker nauw betrokken is bij het ontwikkelen en implementeren van keuzehulpen binnen de behandeling, hoopt dat patiënten de tijd krijgen en nemen om met keuzehulpen hun eigen beslissingen te nemen: "Als iemand met een keuzehulp ziet wat bijvoorbeeld de consequenties zijn van het kiezen voor een vorm van chemotherapie en hiermee vervolgens ook ontdekt wat de levensverlenging daarmee is, kunnen keuzes weloverwogen gemaakt worden." Keuzehulpen moeten betrouwbaar en actueel zijn. Stalmeier weet dat daar keurmerken voor zijn, maar adviseert patiënten de behandelend arts te vragen of een keuzehulp van toepassing is. Daarnaast wil hij keuzehulpen via de verpleegkundigen aanbieden aan patiënten.



ruco

Radboud Universitair Centrum voor Oncologie

Samen tegen kanker!

NIJMEGEN KRIJGT MEEST INNOVATIEVE OK-COMPLEX VAN NEDERLAND

In het nieuwe OK-complex van het UMC St Radboud worden vier OK's ingericht om volledig ten dienste te staan van 'patiëntgedreven technologische innovatie'. Alle hedendaagse en futuristische methoden voor diagnostiek en behandeling, waaronder intraoperatieve radiotherapie en robotgestuurde interventies zullen in deze OK's beschikbaar zijn. Hier wordt het mogelijk de nieuwste manier van opereren toe te passen: minimal invasive technology. Dat wil zeggen dat er effectiever kan worden geopereerd via camera's en beeld en met zo min mogelijk 'beschadiging' van het lichaam. Twee van die OK's worden bovendien voorzien van een robotarm en faciliteiten om MRI-apparatuur te plaatsen die op en neer kan rijden. Zo kan via 3D-beeld geopereerd worden. Met deze hypermoderne OK's beschikt het UMC St Radboud over de best geoutilleerde operatiekamers van Nederland.

Apparatuur getest

Prof. dr. Hein Gooszen: "Niet alleen de patiënten zullen baat hebben bij de nieuwe OK's, ook de wetenschap wordt verder geholpen. In de innovatieve OK's zal namelijk ook nieuwe apparatuur worden getest en onderzocht. Ook zo helpt het UMC St Radboud de gezondheidszorg vooruit. Het gaat daarbij niet alleen om betere zorg, maar ook om kostenbesparing. Samen met een aantal grote bedrijven waaronder Philips wordt onderzocht of een nieuw apparaat werkelijk toegevoegde waarde heeft voor de patiënt." De afdeling Operatiekamers

is bovendien een samenwerkingsverband gestart met de Universiteit Twente. Het samenwerkingsverband heeft de naam MITeC. Doel is, om vernieuwende technologie, ontwikkeld binnen de Universiteit Twente, in te zetten ter verbetering van de patiëntenzorg, onderzoek en onderwijs binnen het UMC St Radboud. In de nieuwe OK's moet antwoord komen op vragen als: Wordt het leven van de patiënt door de technische vernieuwing verlengd of verlicht? Hoe zwaar is de belasting na een ingreep met het apparaat? Hoe ingrijpend is de behandeling? Hoe duur is het apparaat en zijn de voordelen wel groot genoeg?

Prostaatafwijking gelokaliseerd

Het RUCO verwacht erg veel van de nieuwe OK's. Bijvoorbeeld van MIRIAM. Dit is een project van de afdelingen Urologie, Radiodiagnostiek en de afdeling Control Engineering – Medical Robotics van de Universiteit Twente. In dit project wordt met behulp van functionele MRI een prostaatafwijking heel nauwgezet gelokaliseerd om vervolgens met hele fijne, MRI-gestuurde naalden weefsel af te nemen met als doel in een latere fase precies op die plek naalden (voor bestraling) of medicijnen voor behandeling achter te laten. Het is een treffend voorbeeld van een steeds verder gaande academisering van de operatiekamers. De innovaties van nu zullen innovaties in de nabije toekomst stimuleren.

In een volgende REPORT meer over de nieuwe OK.

