

Inhoud

Vragenlijst: waarom en hoe?	1
Laatste inzichten nachtwerk en borstkanker	2
Waarom duurt het zo lang voordat er resultaten zijn?	3
Hoe zit het met mijn teennagels?	4
Klankbordgroep opgericht	4
Colofon	4

De Nightingale Studie wordt uitgevoerd door:



De opzet van het onderzoek is mede gefinancierd door:



Dit onderzoek is gefinancierd door



Dit is de derde nieuwsbrief over de Nightingale Studie: het onderzoek naar de invloed van blootstellingen tijdens het werk en in de leefomgeving op de gezondheid van (voormalig) verpleegkundigen.

Binnen enkele weken zullen alle deelnemers van de Nightingale Studie worden uitgenodigd voor de **eerste vervolgvragenlijst**. Hieronder zetten we kort op een rij wat u kunt verwachten.

Waarom een nieuwe vragenlijst?

Voor het onderzoek is het zeer belangrijk om te weten of er sinds 2012 veranderingen zijn in uw gezondheid, leefstijl, werk en leefomgeving. Ook vragen we deze keer naar nieuwe factoren, zoals uw natuurlijke dag-nacht ritme.

Wat wordt er van mij gevraagd?

Met deze vragenlijst proberen we een beeld te krijgen van de gebruikelijke beroepsblootstellingen van verpleegkundigen waar u sinds de eerste vragenlijst in 2012 mee te maken heeft gehad. De meeste vragen gaan dus over de afgelopen paar jaar. De vragen gaan niet alleen over onderwerpen die te maken hebben met nachtwerk en borstkanker maar ook over andere blootstellingen waar verpleegkundigen mee te maken krijgen bij de uitoefening van hun beroep. U kunt hierbij o.a. denken aan chemische stoffen, (elektromagnetische) straling en mobiele telefonie. De beroepsblootstellingen vragen we ook na in uw privé-omgeving omdat deze samen de totale blootstelling vormen. Ook indien u niet meer werkzaam bent als verpleegkundige (vanwege een verandering in werksituatie of pensionering) is uw vragenlijst voor ons zeer waardevol en van groot belang voor het onderzoek.

Hoe kan ik meedoen?

U krijgt deze zomer een uitnodiging via de post. Daarin staan uw persoonlijke inlogcodes voor de online vragenlijst. Ook ontvangt u een meetlint waarmee we u vragen om uw middel- en heupomtrek te meten. We hopen natuurlijk van harte dat u opnieuw de moeite wilt nemen om onze vragenlijst in te vullen! Mocht u hier niet meteen aan toekomen dan ontvangt u maximaal twee herinneringsbrieven. Daarna houden we u via nieuwsbrieven en onze website op de hoogte van onze vorderingen.

Laatste inzichten over nachtwerk en borstkanker

Sinds 2013 is er veel onderzoek gedaan naar dit mogelijke verband. We geven u hieronder een update.

Retrospectief onderzoek

Veel studies waren retrospectief van aard. In retrospectief onderzoek wordt bij patiënten (vrouwen die al borstkanker hebben), informatie over het nachtwerk teruggevraagd, en dit wordt vergeleken met vrouwen die niet ziek zijn. Er kleven twee grote nadelen aan dit soort onderzoek. Allereerst kan iemand die al ziek is zich het nachtwerk anders herinneren dan iemand niet ziek is. Ten tweede is de controlegroep niet altijd vergelijkbaar met de patiëntengroep (ze werkten bijvoorbeeld vaker parttime). Dit soort verschillen kunnen de resultaten sterk vertekenen, en daarom is het minder betrouwbaar.



Prospectief onderzoek

Prospectief onderzoek (zoals de Nightingale Studie) heeft meer zeggingskracht ten opzichte van retrospectief onderzoek. Bij de start van dit type onderzoek is de deelnemer vrij van ziekte, en gedurende tientallen jaren worden het nachtwerk en zich eventueel ontwikkelende gezondheidsproblemen gevolgd. De belangrijkste prospectieve onderzoeken die zijn gedaan zijn de *Nurses Health Study* (VS) en de *Million Women Study* (GB). De onderzoekers van de *Nurses Health Study* (2017) vonden dat premenopauzale vrouwen (vrouwen die de overgang nog niet hebben door gemaakt) na 20 jaar nachtwerk (tenminste 3 nachten per maand) een 2 maal verhoogd risico op borstkanker hadden. Deze schatting was gebaseerd op slechts 13 vrouwen met borstkanker, dus erg onnauwkeurig. Ook bleek dat het risico niet langer verhoogd was wanneer deze schatting werd geüpdatet aan de hand van nieuwe vragenlijstgegevens over het nachtwerk in de afgelopen jaren. Kortere periodes nachtwerk lieten geen risicoverhoging zien. Wel leek het risico op borstkanker verhoogd in de eerste 10 jaar na het doen van nachtwerk, en dit is mogelijk afhankelijk van de intensiteit van het nachtwerk (het aantal nachtdiensten dat verpleegkundigen per maand werken). Helaas kon dat aspect niet goed onderzocht worden in de *Nurses Health Study*. Voor borstkanker na de overgang werd geen verhoogd risico gevonden, zelfs niet na 30 jaar nachtwerk. In de *Million Women Study* werden ruim 500.000 vrouwen onderzocht, waarvan de meeste verpleegkundigen. Er werd geen verhoogd risico op borstkanker gevonden bij de vrouwen die regelmatig nachtdiensten hadden gewerkt (tenminste 3 nachten per maand, tussen 00:00-06:00 uur). De maximale duur van het nachtwerk die deze onderzoekers bekeken was 30 jaar of langer.

Andere factoren

Eerdere studies naar nachtwerk en borstkanker hebben nooit rekening gehouden met andere aspecten van nachtwerk dan de duur, terwijl die heel belangrijk kunnen zijn! Denk aan het werken in avonddiensten en slaapdiensten, het aantal diensten dat men werkt, het rooster (voorwaarts, achterwaarts), verstoring van het dag-nachtritme door de zorg voor kleine kinderen, de blootstelling aan blauw licht door beeldschermen, etc. Mede daardoor is het trekken van een definitieve conclusie over het verband nachtwerk - borstkanker nog niet mogelijk. En daarom is het zo belangrijk dat we in de Nightingale Studie deze factoren zo goed in kaart brengen. We hopen dan ook dat u dit belang onderschrijft en dat we u hiermee kunnen motiveren om weer een vragenlijst voor ons in te vullen!

Conclusie *Helaas hebben ook de recente studies dezelfde beperkingen als veel van het eerder uitgevoerde onderzoek. Het is onwaarschijnlijk dat elke vorm van nachtwerk verband houdt met borstkanker. En als het verband echt bestaat dan is ook nog niet duidelijk aan welke aspecten van nachtwerk dat nu precies zou liggen; heeft het te maken met het totaal aantal jaar dat een vrouw nachtwerk heeft gedaan of met de frequentie of intensiteit, of met het soort rooster? Andere belangrijke openstaande vragen zijn of het uitmaakt op welke leeftijd je nachtwerk doet, en of het eventuele risico vermindert na stoppen met nachtwerk. En of er specifieke groepen zijn die gevoeliger zijn voor negatieve effecten van nachtwerk; zoals vrouwen met bepaalde varianten in klokgenen die het natuurlijke dag-nachtritme bepalen.*

Waarom duurt het zo lang voordat er resultaten bekend zijn?

In 2011 zijn we gestart met de Nightingale Studie. Regelmatig vragen deelnemers ons of de resultaten van de studie (naar de eventuele relatie tussen borstkanker en nachtwerk) al bekend zijn. De eerste resultaten zullen op zijn vroegst in 2019 bekend zijn. Waarom duurt het zo lang? We zullen u uitleggen waarom.

Vragen van deelnemers:

- *“Jammer dat ik jaren niets meer gehoord heb. Hoe lang gaat het nog duren?”*
- *“Vreemd dat het zo lang moet duren. Heeft het onderzoek stilgelegen?”*
- *“Ik heb, lang geleden naar mijn idee, een teennagel opgestuurd, en ook een heel formulier ingevuld. Maar ik heb er eigenlijk nooit meer iets van gehoord. Zit ik nog wel in de studie?”*
- *“Ik kwam laatst de nieuwsbrief tegen van de Nightingale studie. Is er al iets bekend van de resultaten?”*

Gedegen wetenschappelijk onderzoek vereist een lange adem. Omdat borstkanker een lange tijd nodig heeft om zich te ontwikkelen, kan de vraag of er een verband bestaat tussen nachtwerk en borstkanker pas over enkele jaren worden bekeken. Het Nightingale onderzoek is een zogenaamd **prospectief cohort onderzoek**. Het kenmerk van dit type onderzoek is dat de deelnemer bij de start vrij van ziekte is, en dat gedurende het onderzoek de blootstelling en de ontwikkeling van de ziekte gevolgd worden. Met een cohortonderzoek worden mensen **herhaaldelijk gemeten**, bijvoorbeeld met behulp van vragenlijsten, vaak met één of meerdere tussenliggende jaren, zodat **langzaam ontwikkelende** gezondheidsproblemen en **ziekten kunnen worden opgespoord**. We kijken naar verschillen in de snelheid waarmee, of de mate waarin, een ziekte zich ontwikkelt. Een cohort onderzoek kan daarom **tientallen jaren** duren. Wel is het zo dat wanneer meer deelnemers actief betrokken blijven, de resultaten sneller kunnen worden verwacht. Het Nightingale onderzoek is **waardevoller naarmate we de hele groep langer kunnen volgen**, en we een goed beeld krijgen van de effecten van bepaalde blootstellingen op de gezondheid op de lange termijn. Het tijdspad van de Nightingale studie ziet in grote lijnen als volgt uit:

(zie voor het gehele tijdspad onze [website](#))

Waar wij op de achtergrond aan werken											
Vragenlijst	Controle ingevoerde gegevens			Ontwerpen en testen 2e vragenlijst			Opschonen en groeperen gegevens				
Teennagels	Verwerken teennagels, DNA isolatie in lab						Genetische analyses				
Financiering	Financiering aanvragen			Financiering goedgekeurd, aannemen onderzoeker			Financiering aanvragen				
Administratie	Contact met deelnemers			Deelnemersadministratie bijwerken			Contact met deelnemers				
Ethische commissie							Voorleggen plannen				
Ziektevergelijkingen							Vergelijking onderzoeksgroep Nederlandse Kanker Registratie				
Onderzoek							Statistische analyses, beschrijven resultaten				
Studenten/stagiaires							onderzoek wordt wetenschappelijk getoetst				
	Controle vragenlijstgegevens, voorbereidende analyses										
	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Uitnodiging onderzoek	Start Nightingale Studie: 60.000 deelnemers vullen vragenlijst in						Uitnodiging vervolg-vragenlijst				
Nieuwsbrief/update				Nieuwsbrief			Nieuwsbrief		Nieuwsbrief		Nieuwsbrief
Resultaten onderzoek				tussentijdse resultaten			tussentijdse resultaten		tussentijdse resultaten		Resultaten deelonderzoeken
Wat u merkt van het onderzoek											

Wetenschappelijk onderzoek vraagt ook om wetenschappelijke toetsing. Daarom is het nodig om het gaandeweg het onderzoek bevindingen te publiceren in internationale wetenschappelijke tijdschriften. Als men weet dat het allerlaatste stukje van een onderzoek, namelijk het publiceren van de resultaten, al een jaar in beslag kan nemen, dan wordt al duidelijker waarom onderzoek over het algemeen lang kan duren.

Hoe zit het met mijn teennagels?

Zo'n 40% van de deelnemers aan de studie heeft in 2012 teennagels ingestuurd; dat zijn zo'n 24.000 zakjes! Uit teennagels kan DNA worden gehaald waarin de verschillen in klokgenen kunnen worden bepaald. Verschillen in klokgenen bepalen mogelijk of iemand een ochtend- of avondmens is, of iemand goed of slecht tegen nachtwerk kan. Daarmee samenhangend heeft iemand mogelijk een kleiner of groter risico op bepaalde ziekten door de combinatie met nachtwerk. Nadat we de zakjes met teennagels ontvingen zijn we druk bezig geweest deze te registreren en sorteren. In 2013 hebben 2 analisten in het lab DNA geïsoleerd uit een deel van de 24.000 zakjes. Het DNA ligt nu ingevroren om op een later moment het onderzoek naar klokgenen te kunnen doen. Deze analyses vinden in een latere fase van het onderzoek plaats. Omdat het daarbij gaat om niet-direct klinisch toepasbaar DNA onderzoek (maar experimenteel/oriënterend) en we alle gegevens op groepsniveau analyseren, krijgen deelnemers geen persoonlijke uitslag van het DNA onderzoek. Al het nieuws over de voortgang en resultaten van het onderzoek wordt via de website en via nieuwsbrieven naar buiten gebracht.



Klankbordgroep opgericht

In 2012 hebben we een klankbordgroep opgericht van verpleegkundigen die meedenken over de studie. De klankbordgroep bestaat uit 8 enthousiaste verpleegkundigen. Hun taak is om: 1) kritisch te kijken naar en mee te denken over bestaande en nieuwe plannen binnen de Nightingale Studie, 2) mee te denken over het belang van het onderzoek dat we doen, 3) een 'doorgeefluik' te zijn van en naar het werkveld (vragen uit de praktijk overbrengen en vertalen van onderzoek naar de werkvloer).

Tijdens de eerste bijeenkomst en daarna zijn ervaringen over deelname aan het onderzoek uitgewisseld waarna een aantal specifieke onderwerpen werden uitgediept zoals plannen voor een studie naar biologisch mechanisme. We kregen ook een aantal ideeën en nuttige tips aangedragen voor eventueel toekomstig vragenlijstonderzoek (bijv. aandacht voor andere chronische ziekten naast kanker) en het verzoek om iets vaker dan eens per jaar een nieuwsbrief uit te geven. Als u interesse heeft om lid te worden van de klankbordgroep kunt u ons mailen via nightingale@nki.nl. Het contact verloopt voornamelijk via e-mail, en daarnaast komt de klankbordgroep ongeveer eens per 1-2 jaar bijeen.



COLOFON

CONTACT

Nightingale Studie
NKI-AvL, afdeling Epidemiologie
Postbus 90203, 1006 BE Amsterdam
E: nightingale@nki.nl
W: www.nightingale-studie.nl

WIJZIGING DOORGEVEN

Wij stellen het op prijs wanneer deelnemers het aan ons doorgeven als hun adres, telefoonnummer en/of e-mailadres is gewijzigd. U kunt de wijziging, onder vermelding van uw studienummer, doorgeven via het contactformulier op onze website: <http://www.nightingale-studie.nl/Pages/contact/contactformulier/>