

Ze denken net zo hard mee als professionals, maar vertellen ook af en toe hoe iets voor hen was. Dat patiëntenperspectief is voor studenten heel leerzaam. De lesstof is vaak abstract en gaat veel over cijfers. Patiënten stellen daar vragen over, waardoor de behandelaar gedwongen wordt om na te denken over bepaalde keuzes en hoe dat uit te leggen aan de patiënt.'

### KLINISCH ONDERZOEK

Omdat de uitkomst van de behandeling van ovariumcarcinoom achterblijft bij andere kankersoorten, gaat uiteraard ook veel aandacht uit naar onderzoek met nieuwe behandelingen. 'Vooral op het gebied van de medische oncologie lopen er veel studies, zoals naar doelgerichte therapie. Bij chirurgie loopt een studie die onderzoekt of een buikspoeling met verwarmde chemotherapie (HIPEC) tijdens primaire debulking de uitkomst van de operatie verbetert. Van Altena ziet ook veel aandacht voor onderzoek naar het voorkomen van ovariumcarcinoom. 'We weten dat 15 procent van de patiënten een verhoogd risico heeft, vanwege een mutatie, bijvoorbeeld in het BRCA-gen. Als bekend is welke families die mutatie hebben, dan is het mogelijk om die vrouwen aan te bieden om de eierstokken en eileiders preventief te

verwijderen. Over de 85 procent met sporadisch ovariumcarcinoom is nog weinig bekend. Mogelijk is er een kleine groep bij wie de ziekte samenhangt met endometriose. Er gaat een studie lopen naar de identificatie van hoogrisico endometriosepatiënten. Idealiter wil je het voorstadium van ovariumcarcinoom kunnen herkennen om op tijd in te grijpen. Dat lukt nog niet, maar daar werken we wel naar toe.'

Naast al het klinisch en diagnostisch onderzoek bespeurt Van Altena ook meer aandacht voor de kwaliteit van leven. 'Wat op dit gebied nog beter kan, is dat we bij ovariumcarcinoom meer gebruik maken van PROMs. Daar wordt aan gewerkt.'

### COMPASSIONATE USE

Hovenier kreeg in september 2018 de diagnose ovariumcarcinoom stadium 4. Als journalist was ze gewend dingen uit te zoeken en dat deed ze ook over haar ziekte.

Via Olijf, netwerk voor vrouwen met gynaecologische kanker, hoorde ze over de behandeling met PARP-remmers. Die werden destijds alleen bij gerecidiveerd ovariumcarcinoom ingezet.

'Net na mijn diagnose verscheen een studie waaruit bleek dat een PARP-remmer beter werkt als je die direct na >



**J. Roozendaal** is sinds haar behandeling voor ovariumcarcinoom patiëntvertegenwoordiger in de werkgroepen Kwaliteit van zorg en Belangenbehartiging van Olijf. Ze werkte mee aan de keuzehulp en praatkaarten en is betrokken bij de herziening van de richtlijn Ovariumcarcinoom.

*'Het is belangrijk dat patiënten goed uitgelegd krijgen waarom een keuze voor hen het beste is'*