



**Dr. A.M. van Altena** is gynaecologisch-oncoloog in het Radboudumc in Nijmegen. In 2012 promoveerde ze op onderzoek naar het verbeteren van de kwaliteit van zorg van patiënten met ovariumcarcinoom. Met zorgverleners en patiënten ontwikkelde ze een digitale keuzehulp voor patiënten met ovariumcarcinoom.

de eerstelijns behandeling geeft. De progressievrije overleving zou dan met een aantal jaren verlengd kunnen worden.' Hovenier kaartte de studie aan bij haar oncoloog. Die vroeg *compassionate use* voor haar aan omdat er toen nog geen registratie was. Direct na haar eerstelijns behandeling begin 2019 startte ze met dit middel, dat haar ziekte sindsdien stabiel houdt. Inmiddels is Hovenier zelf actief bij Olijf als lid van de werkgroepen Kwaliteit van zorg en Communicatie. Ze heeft onder meer meegedaan aan een inspraakronde bij Zorginstituut Nederland om te pleiten voor de opname van de PARP-remmer in het basispakket als eerstelijns behandeling voor patiënten met ovariumcarcinoom. Dat is inmiddels gebeurd.

### PATIËNTENPARTICIPATIE

Hovenier is tevreden over de kwaliteit van zorg die ze in het Reinier de Graaf Gasthuis in Delft kreeg. 'Mensen in mijn omgeving vroegen waarom ik niet naar een academisch ziekenhuis ging. Ik twijfelde zelf ook, maar de expertise van mijn oncoloog en het contact met haar waren zo goed, dat ik ben gebleven.' Haar eigen zoektocht inspireerde haar om een boek te schrijven met praktische tips voor andere kankerpatiënten die actief bij hun behandeling betrokken willen zijn en de behandeling en begeleiding goed willen regelen. In april 2020 verscheen *Dubbel verdriet is niet nodig*, waarvan de opbrengsten naar Olijf gaan. 'Het boek bevat informatie die ik zelf in eerste instantie gemist heb, zoals laagdrempelige uitleg over het diagnostisch onderzoek. Samen beslissen is een heel mooi concept, maar er is een categorie patiënten voor wie dit niet genoeg is omdat ze intensiever bij hun behandeling betrokken willen zijn. Dan hebben ze wel bepaalde kennis nodig die niet zo toegankelijk is', aldus Hovenier. Ze schrijft ook artikelen voor de website en Olijfblad, het patiëntenmagazine van Olijf, is betrokken bij de herziening van de richtlijn voor lymfoedeem en denkt mee over onderzoek naar PARP-remmers.

### KEUZEHULP

'Mijn behandeltraject is prima verlopen, maar ik miste wel nazorg vanwege late effecten, zoals lymfoedeem en neuropathie. Dat was voor mij de reden om mij aan te sluiten bij Olijf', vertelt Roozendaal. Er is nu meer aandacht voor nazorg dan toen zij vier jaar geleden de diagnose ovariumcarcinoom kreeg. 'Er loopt nu bijvoorbeeld een onderzoek naar neuropathie vanuit de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties en kanker.nl. Dat is een lastig onderwerp waar oncologen en gynaecologen niet in gespecialiseerd zijn, maar waar veel patiënten na chemotherapie wel last van houden.' Roozendaal werkte mee aan verschillende patiëntentools die de patiëntenvereniging heeft ontwikkeld, zoals de keuzehulp voor patiënten met gevorderd ovarium-

carcinoom. Met deze digitale tool krijgen patiënten uitgebreide informatie over de verschillende behandelmethodes en de voor- en nadelen van elke behandeling. 'We vinden het erg belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd zijn. Bijvoorbeeld over de plaatsing van een stoma. Artsen vinden een stoma vaak vanzelfsprekend, omdat dit soms een technisch gevolg van de operatie is, maar voor patiënten is het heel ingrijpend om met een stoma wakker te worden. Dat wil niet zeggen dat een stoma reden is om af te zien van een operatie, maar patiënten willen wel van tevoren weten wat ze kunnen verwachten bij een operatie. Overigens komt het wel voor dat patiënten afzien van een operatie en kiezen voor een palliatieve behandeling. Die mogelijkheid zit ook in de keuzehulp.'

Bij de ontwikkeling van de keuzehulp werkte Roozendaal onder meer samen met Van Altena. 'Als je patiënten met de keuzehulp actief bij het behandeltraject betreft, dan ontstaan er soms heftige, maar heel interessante discussies over de voor- en nadelen van behandelingen' is de ervaring van Van Altena. 'In het begin kan dat voor artsen spannend zijn en ben je je ervan bewust dat iemand vanuit haar ervaring als patiënt spreekt, maar op een gegeven moment vergeet je dat en telt ieders mening even sterk mee.'

### PRAATKAARTEN

Hoewel er bij ovariumcarcinoom voor patiënten niet veel keuzemogelijkheden zijn, wees onderzoek van Olijf uit dat er wel praktijkvariatie is in Nederland. Roozendaal: 'In sommige centra krijgen de meeste patiënten een operatie gevolgd door zes chemokuren, in andere centra krijgen patiënten eerst drie chemokuren, dan een operatie en daarna weer drie chemokuren. Het is de patiëntenvereniging niet duidelijk waarom dit verschil er is. We vinden het belangrijk dat patiënten goed uitgelegd krijgen waarom een keuze voor hen het beste is.' Voor laaggeletterde patiënten en patiënten die moeite hebben met complexe informatie zijn praatkaarten ontwikkeld. 'Die bieden ondersteuning bij het uitleggen van een moeilijke diagnose', aldus Roozendaal. Deze praatkaarten zijn overigens niet alleen voor patiënten met gynaecologische tumoren ontwikkeld, maar ook voor andere kankersoorten. 'Ze zijn laagdrempeliger dan de keuzehulp. In het ontwikkeltraject is gebleken dat ook patiënten met een hogere opleiding het gebruik van praatkaarten prettig vinden. Zeker vrouwen die net de diagnose hebben gekregen kunnen door de schok de informatie van de arts vaak minder goed opnemen en dan kan zo'n hulpmiddel welkom zijn.' Uiteindelijk zou vroegsignalering van ovariumcarcinoom volgens Roozendaal veel leed kunnen besparen. 'We snappen dat het niet eenvoudig is, maar als patiëntenorganisatie vinden we dat een heel belangrijk onderwerp.' ◀