



UMC Utrecht

# Polikliniek familiale tumoren

**voor patiënten met familiale belasting voor borst- en / of  
eierstokkanker**

# Inleiding

U bent doorverwezen naar de polikliniek familiale tumoren van het UMC Utrecht, Cancer Center. De polikliniek familiale tumoren is gespecialiseerd in de zorg voor vrouwen die een verhoogd risico op borst en/of eierstokkanker hebben: een kans van 30% of meer om in de loop van het leven borstkanker te krijgen en/of een risico van 10% of meer op het krijgen van eierstokkanker.

Het spreekuur van de polikliniek heeft een multidisciplinair karakter. Dat wil zeggen dat verschillende zorgverleners hier vanuit de eigen deskundigheid bij betrokken zijn. Voorafgaand aan het spreekuur is er overleg tussen de klinisch geneticus of genetisch consulent, de maatschappelijk werker van de afdeling Genetica, de oncologisch gynaecoloog, de oncologisch chirurg en de verpleegkundig specialisten van de mammacare en gynaecologie. In dit wekelijkse overleg worden alle vrouwen besproken die in die week op het spreekuur familiale tumoren ingepland zijn. Onderwerpen die aan bod kunnen komen zijn: verlopen controle afspraken volgens de landelijke richtlijnen; zijn er specifieke vragen of aandachtspunten; zijn er nieuwe inzichten; is opnieuw verwijzing naar afdeling Genetica gewenst.

De multidisciplinaire samenwerking draagt er aan bij dat er onderling verwezen wordt. Als u vragen hebt, kan er een afspraak worden ingepland met de zorgverlener die op dat gebied het meest deskundig is.

In deze folder leest u meer over:

1. Afspraken maken.
2. De gang van zaken op de polikliniek familiale tumoren.
3. Vroege opsporing van borstkanker
4. Counseling eierstokkanker.
5. Psychosociale begeleiding.
6. Wetenschappelijk onderzoek.

# 1. Afspraken maken

Zodra een verwijzing van huisarts of de afdeling Genetica bij ons is binnen gekomen wordt er een (gecombineerde) afspraak voor u gepland.

Het streven is de afspraken en onderzoeken zo goed mogelijk op elkaar te laten aansluiten zodat alles op één dag kan plaatsvinden. U krijgt een schriftelijke bevestiging van de afspraak /afspraken.

Het secretariaat is te bereiken op telefoonnummer 088 75 569 01. Indien u meer specifieke vragen heeft over de gekoppelde afspraak bij de gynaecologie dan kunt u bellen met 088 75 588 80

# 2. Gang van zaken op de polikliniek familiale tumoren

Het spreekuur van de polikliniek familiale tumoren is op dinsdagochtend. U kunt zich voor controle van de borsten melden bij receptie 23 van de polikliniek bouwdeel L, 1e verdieping. Indien u eerst de afspraak heeft bij de gynaecologie kunt u naar receptie 27, C-vleugel, vijfde verdieping.

## ***Aan de polikliniek familiale tumoren zijn de volgende medewerkers verbonden:***

- De doktersassistent ontvangt patiënten bij de balie en maakt afspraken.
- De chirurgisch oncoloog: een chirurg die zich heeft gespecialiseerd in de behandeling en preventie van kanker.
- De verpleegkundig specialist mammacare: een verpleegkundige die zich heeft gespecialiseerd in borstaandoeningen. Onder begeleiding van de oncologisch chirurg voert zij medische handelingen uit.
- De gynaecologisch oncoloog: een gynaecoloog die zich heeft gespecialiseerd in de behandeling en preventie van kanker van de vrouwelijke geslachtsorganen.
- De verpleegkundig specialist gynaecologie: een verpleegkundige die zich heeft gespecialiseerd in aandoeningen aan de vrouwelijke geslachtsorganen. Onder begeleiding van de oncologisch gynaecoloog voert zij medische handelingen uit.

- De röntgenlaborant en radioloog: De laborant maakt een mammografie en/of MRI en de radioloog beoordeelt de onderzoeken en doet de verslaglegging.
- De klinisch geneticus of genetisch consulent: Zij geven informatie over erfelijkheidsonderzoek. Op basis van de familiegegevens en/of DNA-onderzoek geven zij adviezen voor periodieke controles en/of preventieve operaties.
- Maatschappelijk werker van de afdeling Genetica: Zij is gespecialiseerd in de begeleiding bij het vragen op het gebied van erfelijkheid. (zie ook hoofdstuk 5).

Op de poli familiale tumoren heeft u één keer per jaar een afspraak met de verpleegkundig specialist mammacare.

Als u een verhoogd risico op eierstokkanker heeft, volgt in overleg met u ook een afspraak met de verpleegkundig specialist gynaecologie. Deze afspraak zal direct voor of na de afspraak met de verpleegkundig specialist mammacare worden gemaakt.

## 3. Vroege opsporing van borstkanker

### 3.1 jaarlijkse controle

De verpleegkundig specialist heeft aandacht voor uw algehele gezondheid, persoonlijke situatie en staat stil bij de impact van het verhoogde risico op uw dagelijkse leven. In het gesprek kunt u al uw vragen stellen. Indien niet alle vragen direct zijn beantwoord gaat de verpleegkundig specialist overleggen met een van de specialisten en koppelt dit aan u terug.

Tevens doet zij het lichamelijk onderzoek van de borsten en lymfeklieren. Daarbij kijkt en voelt de verpleegkundig specialist of er mogelijke aanwijzingen zijn voor afwijkingen.

Aansluitend is een afspraak bij de afdeling radiologie, receptie 19 voor een mammografie en/of MRI. U krijgt een voorlopige uitslag van de mammografie van de radioloog. De definitieve conclusie van het (röntgen)onderzoek volgt

1 week later en wordt door de verpleegkundig specialist telefonisch met u besproken. Bij goede uitslagen krijgt u automatisch een controle afspraak voor over 1 jaar thuisgestuurd.

### **3.2 Preventieve operatie**

Als een erfelijke aanleg voor borstkanker is vastgesteld, kunnen vrouwen de persoonlijke afweging maken om een preventieve operatie van de borsten te ondergaan. Bij een preventieve operatie wordt het borstklierweefsel weggenomen, om te voorkomen dat er borstkanker ontstaat. Veelal kan de tepel gespaard blijven. Uit voorlopig onderzoek is gebleken dat er na een preventieve operatie bijna geen risico meer is op borstkanker (lager dan 5%). Er is geen reden voor jaarlijkse controle na een preventieve operatie.

Als het mogelijk is, kan er direct na het verwijderen van het borstweefsel een reconstructie van de borsten worden verricht. Hierbij wordt geprobeerd de vorm en grootte van de borsten zo goed mogelijk te herstellen. Er zijn verschillende manieren voor een borstreconstructie. Als u hier meer over wilt weten, kunt u dit uitgebreid bespreken met de plastisch chirurg.

De maatschappelijk werker van de afdeling Genetica kan u ondersteunen bij het maken van een zorgvuldige afweging.

#### ***Meer informatie over een borstreconstructie vindt u in de folders:***

- in de folder 'Borstreconstructie': te downloaden via [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)
- op [www.brca.nl](http://www.brca.nl): informatie over preventieve borstoperatie met reconstructie.

U kunt iemand meenemen naar de poli afspraak. Wij raden u aan om uw vragen van tevoren op te schrijven en mee te nemen. Als er tijdens het consult onvoldoende tijd is voor uw vragen, dan plannen we in overleg met u een vervolgspraak.

## 4. Voorkomen van eierstokkanker

Als bij u is vastgesteld dat u een verhoogd risico hebt op het krijgen van eierstokkanker zal de verpleegkundig specialist met u bespreken wat u kunt doen om dit risico te verlagen. Uit onderzoek is komen vast te staan dat het controleren van de eierstokken niet effectief is om eierstokkanker in een vroeg stadium op te sporen. De enige manier om de kans op eierstokkanker drastisch te verlagen is door de eierstokken en eileiders operatief weg te nemen. Het moment van deze operatie wordt onder meer bepaald door de leeftijd en kinderwens.

Bij vrouwen die nog voor de overgang zijn kunnen de gevolgen ingrijpend zijn. Tijdens het gesprek met de verpleegkundig specialist is er tijd om de operatie en de effecten ervan uitgebreid te bespreken.

Wanneer u besluit tot een operatie zullen de gynaecoloog en de verpleegkundig specialist u daarop voorbereiden. De ingreep vindt in principe door middel van een kijkoperatie tijdens dagopname plaats.

### ***Meer informatie hierover vindt u in de folder:***

- in de folder 'Preventief verwijderen van de eierstokken en eileiders' (umcutrecht afd gynaecologie).
- op [www.BRCA.nl](http://www.BRCA.nl): hoofdstuk eierstokken.

## 5. Psychosociale begeleiding

De maatschappelijk werkers van de afdeling Genetica zijn gespecialiseerd in de begeleiding bij vragen op het gebied van erfelijkheid. Zij bieden ondersteuning bij zaken als:

- omgaan met de onzekerheid van een verhoogd risico;
- de keuze 'periodieke controles of preventieve operaties';
- de 'beste' timing voor voor erfelijkheidsonderzoek;
- praten over erfelijkheid (binnen de familie / met partner / sociale omgeving)
- praten met kinderen over de erfelijkheid: hoe, wat, wanneer?;
- vragen en keuzes met betrekking tot kinderwens;
- vragen over praktische zaken als werk en verzekeringen.

## 6. Wetenschappelijk onderzoek

Binnen het UMC Utrecht lopen verschillende wetenschappelijke onderzoeken waar u mogelijk voor benaderd wordt. Deelname is altijd vrijblijvend.

# Overige informatie

### **UMCU**

[www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Cancer-Center](http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Cancer-Center)

[www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Plastische-chirurgie](http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Plastische-chirurgie)

Voor vragen over of begeleiding bij de overgang kunt u terecht op [www.careforwomen.nl](http://www.careforwomen.nl).

### **KWF**

Meer informatie over erfelijke borstkanker vindt u in de folder 'Kanker in de familie, is het erfelijk?' van het KWF Kankerbestrijding. Deze folder kunt u opvragen via internet, telefonisch of bij de verpleegkundig specialist.

### **ERFO centrum**

Het nationale kennis- en voorlichtingscentrum erfelijkheid. Telefoonnummer 035 60 28 555 Internet: [www.erfocentrum.nl](http://www.erfocentrum.nl)

### **Georganiseerd Landelijk Overleg Begeleiding Erfelijkheidsadvisering (Globe)**

Voor informatie patiënten met mutatie in de familie [www.erfelijkwatnu.nl](http://www.erfelijkwatnu.nl)

### **Voorlichtingscentrum Nederlandse Kankerbestrijding**

Gratis Hulp- en Informatielijn Telefoonnummer 0800 022 66 22 Internet: [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)

## **Borstkanker Vereniging Nederland**

Werkgroep erfelijke borst- en eierstokkanker. Telefoonnummer 030 29 172 22  
Internet: [www.brca.nl](http://www.brca.nl), [www.borstkanker.nl](http://www.borstkanker.nl)

# Algemene informatie

## **Telefoonnummers**

Voor afspraken

Polikliniek familiale tumoren (Heelkunde / Cancer Center, Balie 23)  
telefoonnummer: 088 75 569 01.

Polikliniek gynaecologie (receptie 27)  
telefoonnummer: 088 75 588 80

Afdeling Genetica  
telefoonnummer: 088 75 538 00



Divisie Heelkundige Specialismen

**Cancer Center, locatie UMC**

UMC Utrecht, Heidelberglaan 100, Postbus 85500, 3508 GA Utrecht

T. 088 75 555 55

**[www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)**



Bezoekadres:  
Heidelberglaan 100  
3584 CX UTRECHT

Postadres:  
Postbus 85500  
3508 GA UTRECHT

[www.umcutrecht.nl](http://www.umcutrecht.nl)  
T. +31 (0)88 75 555 55