

Programma deskundigheidsbevordering ten aanzien van bespreken en aanvragen van genetisch onderzoek bij patiënten met ovariumcarcinoom

Doelgroep

gynaecologisch oncologen, gynaecologen met oncologie als aandachtsgebied (GOA's) en verpleegkundig specialisten

Achtergrond

Alle vrouwen met de diagnose epitheliaal ovariumcarcinoom hebben een indicatie voor genetisch onderzoek, ongeacht diagnoseleeftijd of familiegeschiedenis.

Weten of een patiënt een erfelijke aanleg heeft voor (mamma- en) ovariumcarcinoom kan invloed hebben op de behandeling als er sprake is van een recidief, op eventuele borstcontroles en is van belang voor familieleden. Familieleden kunnen drager zijn van dezelfde erfelijke aanleg en ook in aanmerking komen voor regelmatige controles of preventieve operaties.

Ondanks het belang van genetisch onderzoek, worden patiënten met ovariumcarcinoom niet altijd voor genetisch onderzoek verwezen. Daarnaast wordt bij een minderheid van de patiënten met ovariumcarcinoom daadwerkelijk een erfelijke aanleg gevonden. Het uitgebreid bespreken van de voor- en nadelen van genetisch onderzoek door een klinisch geneticus of genetisch consulent is voor de meeste vrouwen overbodig.

Bijscholing

Om ervoor te zorgen dat **alle** vrouwen met epitheliaal ovariumcarcinoom **in een vroeg stadium** genetisch onderzoek aangeboden krijgen, is het van belang om genetisch onderzoek een standaardonderdeel te maken van de zorg van elke patiënt met ovariumcarcinoom. Om dit te bereiken zullen de gynaecologisch oncologen, GOA's en verpleegkundig specialisten genetisch onderzoek bespreken en eventueel aanvragen bij elke patiënt met ovariumcarcinoom. Deze scholing is ontwikkeld om ervoor te zorgen dat bovenstaande zorgprofessionals voldoende kennis en handvatten hebben om zelf genetisch onderzoek te bespreken en eventueel aan te vragen en hier ook het belang van inzien.

Inhoudbijeenkomst op locatie

Duur: 35 minuten

Locatie: UMC Utrecht

Verwachte datum: voorjaar 2018

Deze bijeenkomst is een voorbereiding op de digitale kennismodule. De bijeenkomst is als volgt opgebouwd:

- 10 minuten: toelichting doel van de bijeenkomst en introductie van de nieuwe werkwijze voor patiënten met ovariumcarcinoom;
- 10 minuten: toelichting en opbouw kennismodule;
- 10 minuten: uitleg protocol voor bespreken en aanvragen van genetisch onderzoek en de rol van de verpleegkundig specialist hierin;
- 5 minuten: behandelen van vragen over de nieuwe werkwijze.

Inhoud digitale kennismodule:

Duur: 45 minuten

Verwachte datum: voorjaar 2018

Na deelname aan de bijeenkomst op locatie, krijgen de cursisten via mail een uitnodiging om de digitale kennismodule via een persoonlijk account te volgen. Deze kennismodule bestaat uit vier delen:

- de eerste film (7,5 min) geeft uitleg over het belang van genetisch onderzoek en de cursist krijgt informatie over mainstreaming van genetisch onderzoek.
- in de tweede film (5,5 min) wordt toegelicht wanneer genetisch onderzoek geïndiceerd is en wat mogelijke gevolgen zijn van een BRCA-mutatie voor zowel patiënt als familieleden.
- in de derde film (7 min) krijgen de cursisten uitleg over de nieuwe procedure. Het protocol wordt stap voor stap toegelicht.
- de laatste film (10 min) geeft praktische adviezen voor het bespreken van genetisch onderzoek, inclusief voorbeeldgesprekken met een fictieve patiënt.

Na elk deel van de kennismodule beantwoordt de cursist een aantal vragen ter evaluatie van de digitale kennismodule (15 min).

Nadat cursisten de digitale kennismodule hebben doorlopen, kunnen zij zelf genetisch onderzoek bespreken en aanvragen. Zij ontvangen na afloop een certificaat.

Hoofddoel bijscholing

Bespreken van genetisch onderzoek direct na diagnose, met alle patiënten met epitheliaal ovariumcarcinoom ten behoeve van behandeling en preventie van kanker bij zowel patiënt als diens familieleden.

Leerdoelen

Cursisten:

- weten wat mainstreaming van genetisch onderzoek inhoudt en waarom dit van belang is voor goede patiëntenzorg.
- weten het verschil tussen somatische en kiembaanmutaties bij kanker.
- weten wanneer genetisch onderzoek geïndiceerd is bij patiënten met ovariumcarcinoom en waarom.
- weten wat het belang is van genetisch onderzoek bij patiënten met ovariumcarcinoom voor patiënt zelf en voor familieleden.



- weten wat het risico op borstkanker is bij vrouwelijke patiënten met een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen.
- weten welke controlemogelijkheden of preventieve operaties geïndiceerd zijn bij een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen.
- weten hoe een mutatie in het BRCA1- of BRCA2-gen wordt overgeërfd.
- weten wat de belangrijkste aspecten zijn van counseling en hoe ze genetisch onderzoek met hun patiënt moeten bespreken.
- weten wat de verschillende uitkomstmogelijkheden zijn van genetisch onderzoek en wat dit voor patiënt en familieleden kan betekenen.
- weten wat het belang is van goede 'timing' van het genetisch onderzoek.
- weten hoe ze informed consent moeten vragen voor genetisch onderzoek.
- kennen het protocol bij het aanbieden van genetisch onderzoek van het BRCA1- en BRCA2-gen bij patiënten met ovariumcarcinoom.
- weten waar ze de informatie kunnen vinden over het aanvragen van genetisch onderzoek van het BRCA1- en BRCA2-gen.
- weten wanneer er sprake is van een positieve familie anamnese en de patiënt in dat geval naar de afdeling Genetica verwezen dient te worden.
- weten dat ook mutaties in andere genen (dan de BRCA-genen) een verhoogde kans kunnen geven op ovariumcarcinoom en dat het aantal te testen genen in de toekomst uitgebreid zal worden.
- weten wat de psychosociale gevolgen kunnen zijn van genetisch onderzoek en wat de rol is van gespecialiseerd maatschappelijk werk.
- weten dat op dit moment genetisch onderzoek in bloed wordt gedaan, maar dat in de toekomst ook genetisch onderzoek in tumorweefsel waarschijnlijk een rol zal gaan spelen.
- weten de verschillen tussen genetisch onderzoek in bloed en genetisch onderzoek in tumorweefsel.