

De behandeling van een mediastinaal lymfoom bij HollandPTC

In deze folder leest u over de behandeling van mediastinaal lymfoom, vanaf de planvergelijking tot na de bestraling.

Planvergelijking

Protonentherapie is niet voor elk mediastinaal lymfoom de meest geschikte behandeling. Het is afhankelijk van meerdere factoren zoals de plek die bestraald moet worden, de dosis straling en ook de ligging van de organen bij en in het gebied dat bestraald wordt.

Of u protonentherapie kunt krijgen, hangt af van de hoeveelheid straling die in het hart komt door de behandeling. Ook kijken we naar de beweging van het gebied dat we willen bestralen. Het kan zijn dat dit gebied te veel beweegt. In dat geval is protonentherapie niet geschikt, omdat we dan de tumor niet goed genoeg kunnen bestralen.

Als de dosis in het hart een bepaalde hoeveelheid lager is met protonen in vergelijking met fotonen (de gewone radiotherapie met röntgenstralen), komt u voor protonentherapie in aanmerking. Dit wordt berekend in een planvergelijking. Als u voor protonentherapie in aanmerking komt, vergoedt de zorgverzekeraar de behandeling.

Hoe gaat een planvergelijking

Een planvergelijking start in het verwijzende ziekenhuis waar u behandeld wordt. U krijgt daar een intakegesprek voor de gebruikelijke bestraling met fotonen (röntgenstralen). Daarvoor wordt een CT-scan gemaakt van het gebied waar de tumor zit. Met deze scan wordt daarna een bestralingsplan met fotonen gemaakt. Als uit dit plan blijkt dat de hoeveelheid straling in het hart boven een bepaalde waarde komt, dan wordt met dezelfde scan ook een protonenplan gemaakt in HollandPTC. De bestralingsplannen worden vervolgens met elkaar vergeleken. Als uit de planvergelijking blijkt dat u in aanmerking komt voor protonentherapie, bespreekt uw behandelend radiotherapeut dit met u. U maakt daarna zelf de keuze welke behandeling u wilt. Kiest u voor protonentherapie, dan volgt een verwijzing en krijgt u een intakegesprek en de voorbereidingen in HollandPTC.

Eerste consult

Bij uw eerste bezoek aan HollandPTC ontvangt de doktersassistent u bij de receptie. Zij voert uw persoonlijke gegevens in in het digitaal patiëntendossier. Voor de registratie van uw gegevens heeft u een geldig identiteits- en een verzekeringsbewijs nodig. Ook wordt er een pasfoto van u gemaakt. Deze pasfoto gebruiken we ter controle, zo weten we dat de juiste persoon de juiste behandeling krijgt.

Gesprek verpleegkundig consulent oncologie en radiotherapeut-oncoloog

U maakt kennis met de radiotherapeut-oncoloog en de verpleegkundig consulent oncologie. Een radiotherapeut-oncoloog is een arts die gespecialiseerd is in behandelingen met straling. De verpleegkundige is gespecialiseerd in de verzorging en begeleiding van patiënten met kanker. De verpleegkundige bespreekt als eerste een aantal praktische zaken met u. Ook bereidt ze met u het gesprek met de radiotherapeut-oncoloog voor. Dan komt de radiotherapeut-oncoloog erbij. Die bespreekt met u het behandelplan, het aantal bestralingen, de mogelijke bijwerkingen en welke voorbereidingen nodig zijn.



Meestal krijgt u ook een lichamelijk onderzoek. Na het gesprek met de radiotherapeut-oncoloog neemt de verpleegkundig consulent alles nog even met u door en beantwoordt uw vragen als u die nog heeft.

CT-scan, masker en proefliggen

U krijgt in HollandPTC opnieuw een CT-scan. Deze scan hebben we nodig om een goed bestralingsplan te kunnen maken. We maken een masker als het lymfoom boven uw sleutelbeen of in uw hals zit. Het masker krijgt u op tijdens de scans en later tijdens de bestralingen. Heeft u een lymfoom in de borstkas, dan gaat u meestal proefliggen op het bestralingstoestel. Zo kunnen we zien of we de bestraling goed uit kunnen voeren op de manier waarop u ligt. Beweegt de tumor tijdens het ademen, dan kijken we ook naar die beweging. Als blijkt dat het gebied dat we willen bestralen teveel beweegt, of als we de tafel niet in de juiste positie kunnen zetten voor uw bestraling, kan het zijn dat protontherapie technisch niet haalbaar is voor u. De radiotherapeut-oncoloog bespreekt dit dan na de CT-scan en het proefliggen met u. We verwijzen u dan terug naar uw radiotherapeut in het ziekenhuis dat u verwezen heeft.

Houd er rekening mee dat uw eerste consult en de voorbereidingen een aantal uren duren. Denk er bijvoorbeeld aan een lunch mee te nemen. Er is gratis koffie, thee en water bij HollandPTC, maar geen café of restaurant waar u iets te eten kunt kopen.

Wetenschappelijk onderzoek

Als u behandeld wordt in HollandPTC komt u waarschijnlijk in aanraking met wetenschappelijk onderzoek. U bepaalt zelf of u hieraan meedoet. De brochure 'Medisch wetenschappelijk onderzoek; algemene informatie voor proefpersonen' ¹ kan u helpen bij het nemen van uw besluit. Als we u vragen om mee te doen aan een onderzoek, dan krijgt u hier specifieke informatie over.

Onderzoek met medische gegevens

Gegevens over u en uw behandeling komen in een digitaal patiëntendossier. Als u behandeld gaat worden door HollandPTC, vragen we u of u uw gegevens uit uw dossier beschikbaar wilt stellen voor wetenschappelijk onderzoek. Met uw toestemming kunnen onderzoekers uw gegevens nu of in de toekomst gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek. Hierbij worden uw gegevens gecodeerd en zo anoniem gemaakt. Onderzoekers weten dus niet van welke patiënt welke gegevens zijn. HollandPTC werkt samen met een aantal landelijke registraties. Het doel van deze registraties is meer kennis verzamelen over bepaalde ziektes en de behandeling hiervan. Wij leveren daarom informatie aan over de behandeling van patiënten en hoe deze is verlopen. Uw gegevens worden hier gecodeerd opgestuurd. In de patiënteninformatiebrief ² vindt u meer informatie over onderzoek met uw gegevens, toestemming geven of uw toestemming intrekken. Heeft u vragen of opmerkingen over wetenschappelijk onderzoek, stel deze dan aan uw verpleegkundig consulent of behandelend arts.

¹ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2014/09/01/medisch-wetenschappelijk-onderzoek-algemene-informatie-voor-de-proefpersoon>

² <https://www.hollandptc.nl/wp-content/uploads/2019/04/Informatiebrief-toestemming-gebruik-gegevens-wetenschappelijk-onderzoek.pdf>

Voorbereiding op de bestraling

Om u te kunnen bestralen zijn er voorbereidingen nodig. Voor een deel moet u hier bij zijn, bijvoorbeeld bij het maken van de CT-scan. Ook zijn er voorbereidingen die zonder u, vaak in de computer, gedaan worden. Dit doen we in de tijd tussen de scans en de eerste bestraling. Het voorbereidingstraject voor de bestraling is een complex proces waarbij we veel controles moeten uitvoeren.

Hierdoor duurt het na uw eerste consult met de radiotherapeut-oncoloog ongeveer anderhalve week voordat u de eerste bestraling krijgt.

CT-scan

Om de richting van de bestralingsbundels zo nauwkeurig mogelijk te bepalen, is het belangrijk dat we de borstkas goed in beeld hebben. Als u bij de bestraling met uw armen omhoog ligt, maken we de CT-scan ook in deze houding. We maken een scan met en zonder contrastvloeistof. U krijgt hiervoor een infuus in uw arm. Ook krijgt u een bandje om uw middel waarmee we de beweging van de longen registreren.

Het maken van het bestralingsplan

Wat gebeurt er in de tijd tussen uw 1^e consult en 1^e bestraling

Na het 1^e consult gaan verschillende medewerkers aan de slag met het maken van uw bestralingsplan. Het bestralen met protonen is heel precies, het maken van het bestralingsplan is dit ook. Daarom zitten er meerdere controles in het proces, zijn er meerdere mensen betrokken en kost het maken van een plan tijd.

Op de scans die tijdens uw eerste consult worden gemaakt, geeft de radiotherapeut-oncoloog aan welk gebied precies bestraald gaat worden en welke weefsels of organen zo min mogelijk dosis moeten krijgen. Een andere radiotherapeut-oncoloog controleert dit. Dan starten de medische beeldvormings- en bestralingsdeskundigen dosisplanning met het maken van het bestralingsplan. Zij doen dit met speciale computerprogramma's. Zij bepalen hoeveel protonenbundels nodig zijn om dit gebied zo goed mogelijk te bestralen, en hoe de richting van de bundels is. Verder berekenen ze de dosis zo dat het gezonde weefsel zo min mogelijk beschadigd wordt.

Ook het bestralingsplan wordt gecontroleerd. Eerst door een andere dosisplanner, dan door de radiotherapeut-oncoloog en een klinisch fysisch. Daarna wordt ieder plan nog gecontroleerd op het bestralingsstoestel zelf. Is iedereen akkoord, dan wordt uw eerste bestraling gepland. De verpleegkundige belt u om te vertellen op welke dag uw eerste bestraling is.

Wanneer start u met de 1^e bestraling

Er zit ongeveer 1,5 week tussen uw 1^e consult en 1^e bestraling. Tijdens het eerste consult vertelt de radiotherapeut-oncoloog hoelang het ongeveer duurt voor u kunt starten met de bestraling. Het is lastig om dit heel precies te zeggen, omdat er veel verschillende stappen in het proces zitten.

De bestraling

HollandPTC heeft 3 bestralingsruimtes, ook wel gantry's genoemd: de Luit, Citer en Parel. Deze namen zijn geïnspireerd op iconen uit het schilderwerk van de beroemde Delftse schilder Johannes Vermeer. De Parel wordt alleen gebruikt voor de behandeling van oogtumoren. Hieronder vertellen we meer over de bestraling in de Luit en Citer.

De eerste bestraling

Bij de eerste bestraling haalt de medische beeldvormings- en bestralingsdeskundige (MBB'er) u op in de foyer en brengt u naar de kleedkamer. U doet uw bovenkleding uit. Van de verpleegkundig consulent heeft u een sjaal gekregen. Deze kunt u omslaan als u naar de bestralingsruimte loopt. Dan gaat u liggen op de bestralingstafel en helpt de MBB'er u in de juiste positie voor de bestraling. Uw ligging wordt gecontroleerd met röntgenfoto's. Daarna verlaat hij de ruimte zodat de behandeling kan beginnen.

Tijdens de bestraling

Tijdens de bestraling bent u even alleen in de behandelruimte. De MBB'ers zien u op een beeldscherm en horen u via een intercom. Als er iets aan de hand is, kunt u altijd de MBB'er waarschuwen terwijl u op tafel ligt. Er mag tijdens de bestraling verder niemand in de ruimte zijn. Daarom kan een familielid of vriend niet bij u blijven. Zij kunnen op u wachten in de wachtruimte. Het is erg belangrijk dat u tijdens de behandeling niet beweegt.

Het bestralingstoestel maakt tijdens het draaien naar de goede richting voor het bestralen veel geluid. Tijdens de bestraling zelf hoort u niks. U bent ongeveer 30 minuten in de bestralingsruimte. Deze tijd is nodig om controlefoto's te maken en de juiste positie voor het bestralen te bepalen. De bestraling zelf duurt een paar minuten en hier voelt u niks van.

Hoeveel bestralingen?

Het totaal aantal bestralingen hangt af van de uitslagen van de verschillende onderzoeken en de totale dosis die nodig is om de tumor goed te behandelen. Meestal wordt u tussen de 10 en 20 keer bestraald, hiervoor komt u van maandag tot en met vrijdag iedere dag naar HollandPTC.

Tijdens de bestralings-serie

Tijdens de bestralings-serie krijgt u elke week een CT-scan, zonder contrastvloeistof. Zo controleren we het gebied dat bestraald wordt.

Heeft u een tumor die beweegt door de ademhaling, dan kijken we ook naar de beweging van het gebied. Er is een kans dat er tijdens de bestralingen veranderingen zijn waardoor dit gebied teveel is gaan bewegen. Dan is protontherapie geen goede behandeling meer. We bespreken dit met u en zullen waarschijnlijk adviseren de bestralings-serie verder af te maken met de gewone radiotherapie met fotonen.

Tijdens de bestralings-serie krijgt u ook iedere week een afspraak bij de radiotherapeut-oncoloog. Hij bespreekt onder andere met u of u last heeft van de behandeling. Heeft u bijwerkingen? Dan kunt u hiervoor soms medicijnen krijgen. Een aantal keer krijgt u een vragenlijst over uw gezondheid mee naar huis. Deze kunt u thuis invullen en meenemen naar de volgende afspraak. Heeft u tussen de

bestralingen door klachten of problemen, neem dan contact op met uw verpleegkundig consulent. De verpleegkundig consulent overlegt als het nodig is met de radiotherapeut-oncoloog. Buiten openingstijden van HollandPTC neemt u hiervoor contact op met de dienstdoende radiotherapeut-oncoloog. De telefoonnummers krijgt u tijdens het eerste consult.

Bijwerkingen

Of en hoeveel bijwerkingen u krijgt, hangt af van:

- hoe gevoelig u bent voor straling
- eerdere behandelingen, zoals een operatie of een combinatie met chemotherapie
- het totale gebied dat bestraald wordt
- de bestralingsdosis en de hoeveelheid bestralingen die u krijgt
- uitwendige factoren, zoals roken

Een algemene bijwerking van bestraling is vermoeidheid. Bij het bestralen kan ook de huid die bestraald wordt gaan reageren. U krijgt daarom vooraf informatie hoe u uw huid het beste kunt verzorgen. Als uw huid reageert op de bestraling, kan de huid schraal gaan voelen en/of gaan jeuken soms merkt u dat de huid rood wordt. Heeft u last van uw huid? Laat het uw verpleegkundig consulent weten, dan kan zij u hierin advies geven.

Verder zijn de bijwerkingen afhankelijk van waar de tumor zit, een lymfoom in de hals heeft andere bijwerkingen dan een tumor lager in de borstkas. Uw radiotherapeut-oncoloog bespreekt de specifieke bijwerkingen daarom met u.

Na de bestraling

Na de behandeling krijgt u na 3 maanden een controle-afspraak bij de radiotherapeut-oncoloog in HollandPTC. Graag zien we u na die 3 maanden jaarlijks terug om te weten hoe het met u gaat. Daarnaast komt u ook weer onder controle in het ziekenhuis dat u verwezen heeft.