

De behandeling van oogtumoren bij HollandPTC

In deze folder leest u over de behandeling van oogtumoren, vanaf de standaardindicatie tot na de bestraling.

Standaardindicatie

Er zijn verschillende behandelingen voor tumoren in het oog. Wanneer de tumor relatief groot is of op een moeilijk bereikbare plek zit, kan protonentherapie een optie zijn. Uw oogarts en/of radiotherapeut-oncoloog hebben met u besproken wat voor u de mogelijkheden zijn.

Krijgt u protonentherapie, dan komt u voor uw behandeling naar HollandPTC in Delft. Dit is de enige plek in Nederland waar oogtumoren met protonentherapie behandeld kunnen worden.

Voordat u voor de eerste keer naar HollandPTC komt, krijgt u in het ziekenhuis waar u onder behandeling bent diverse afspraken bij specialisten, onderzoeken en een operatie om speciale clips te plaatsen. Informatie over de clips krijgt u van uw oogarts.

Na het plaatsen van de clips heeft uw oog tijd nodig om te herstellen. U komt daarom ongeveer 2 weken later voor uw eerste afspraak naar HollandPTC in Delft.

Eerste consult en simulatie

De eerste keer dat u naar HollandPTC komt, krijgt u

- een afspraak met de radiotherapeut-oncoloog
- een afspraak met de verpleegkundig consulent oncologie
- een simulatie van de behandeling

Deze eerste afspraak duurt ongeveer 2,5 uur.

Afspraak met de radiotherapeut-oncoloog

U maakt kennis met de radiotherapeut-oncoloog die u begeleidt tijdens uw behandeling bij HollandPTC. Tijdens dit gesprek wordt u uitgelegd wat de behandeling inhoudt en met welke bijwerkingen u rekening moet houden. Hier kunt u ook alle medische vragen stellen.

Wat gebeurt er tijdens de simulatie?

Tijdens de simulatie doen we alle voorbereidingen die nodig zijn voor uw behandeling, u wordt dan nog niet bestraald. Tijdens de simulatie zit u in een speciale stoel in de behandelkamer. De MBB'-ers (medisch beeldvormings- en bestralingsdeskundige) helpen u bij alle voorbereidingen. We maken een beetje en masker, verschillende foto's en doen metingen zodat we uw behandelplan kunnen maken. We verdoven het te behandelen oog en gebruiken een oogspreader die de oogleden openhoudt. De houding waarin u zit is hetzelfde als tijdens de behandeling. Na de simulatie wordt uw oog tijdelijk afgedekt omdat het verdoofd is geweest.

Het maken van het beetje en masker

Het beetje en masker zijn nodig om te zorgen dat u tijdens de behandeling altijd precies hetzelfde zit. Dit noemen we de behandelpositie. We maken eerst het beetje.



U zit hiervoor in de behandelstoel en krijgt een frame om uw hoofd dat we ook tijdens de behandeling gebruiken. Hier zit het mondstuk aan waarop het bitje gemaakt wordt. De MBB'er doet speciale pasta op het mondstuk en vraagt u daar zachtjes in te bijten. Na een paar minuten wordt de pasta hard en is het bitje klaar.

Om het masker te maken, zit u ook in de behandelstoel, met het frame om uw hoofd en uw bitje in uw mond. Voor het masker gebruiken we kunststof dat zacht en elastisch wordt als het warm wordt. Terwijl u in de stoel zit, legt de MBB'er het warme masker over uw voorhoofd, ogen en neus. U kunt gewoon ademen, het masker komt niet over uw neusgaten of mond. Na een paar minuten is het masker hard geworden en halen we het van uw gezicht. U mag dan ook uw mond van het bitje halen en we halen het frame van de stoel af.

Het maken van de röntgenfoto's en doen van metingen

Voor het maken van de röntgenfoto's komt u in de behandelpositie zitten, dus met uw hoofd in het frame, het masker op en uw bitje in uw mond, en kijkt u naar een oranje lampje. Ziet u goed genoeg met het oog dat behandeld gaat worden, dan dekken we uw andere oog af. Als u niet goed genoeg ziet, kijkt u met uw gezonde oog. Uw gezonde oog krijgt nooit straling. Nadat de eerste röntgenfoto's zijn gemaakt, verplaatst de MBB'-er het oranje lampje en maakt opnieuw foto's. Dit herhalen we een aantal keer. Ook meten we de positie van uw ooghoek en de afstand tussen de ogen, zodat we deze informatie ook in het behandelplan kunnen gebruiken. Het maken van de verschillende röntgenfoto's en het doen van de metingen duurt ongeveer 45 minuten. Na de simulatie kunt u naar huis. U krijgt een afspraak voor de volgende week, voor een tweede simulatie ook wel de dry-run genoemd. In de tussentijd werken we uw behandelplan uit en laten dit controleren door uw behandelteam.

De dry-run

U komt naar HollandPTC voor de dry-run. Daarin controleren we het behandelplan. U krijgt nog geen bestraling, we kijken alleen of de gekozen oogpositie voor u haalbaar is. U komt in de behandelpositie zitten, met bitje, masker en oogspreader en kijkt naar het oranje lampje. In sommige gevallen zullen we röntgenfoto's maken om te controleren of de clips op dezelfde plek zitten als de berekening in het behandelplan. Meestal is deze controle snel en simpel. We doen dit om er zeker van te zijn dat het behandelplan optimaal is en doen als het nodig is nog een kleine aanpassingen aan het plan. Na de dry-run gaat u weer naar huis. Omdat uw oog verdoofd is geweest en afgedekt wordt in de uren erna kunt u niet zelf auto rijden.

Uw eerste bestraling is over een week.

De bestraling

U wordt 4 dagen achter elkaar bestraald. De behandeling duurt per keer ongeveer een half uur.

U komt in de behandelstoel zitten en we stellen alles in zoals tijdens de dry-run. Als u goed in de behandelstoel zit, controleert de MBB'-er de positie van uw oog op een scherm in de behandelruimte. De MBB'er blijft bij u in de ruimte en maakt opnieuw röntgenfoto's. Als de positie van uw oog goed is, verlaat ook de MBB'er de ruimte.

U krijgt een zwarte knop in uw hand en als er iets aan de hand is, drukt u op de knop. De MBB'-er komt dan zo snel mogelijk weer naar u toe. U bent tijdens de bestraling dus alleen in de behandelruimte. De MBB'ers houden u in de gaten via meerdere videoschermen. De bestraling zelf duurt ongeveer 1 minuut.

U hoort een luid zoemend geluid, maar voelt verder niks van de bestraling. Tijdens de bestraling moet u naar het oranje lampje blijven kijken. Als uw oog beweegt tijdens de bestraling, onderbreken we de behandeling. Als het nodig is, vragen we u weer naar het oranje lampje te kijken zodat de behandeling verder kan gaan. Na de bestraling wordt het oog tijdelijk afgedekt. 2 uur na uw behandeling is de verdooving uitgewerkt en mag u het verband eraf halen.

Klachten of problemen

Hebt u tussen de bestralingen door klachten of problemen, neem dan contact op met uw behandelend radiotherapeut-oncoloog. Buiten openingstijden van HollandPTC neemt u hiervoor contact op met de dienstdoende radiotherapeut-oncoloog. De telefoonnummers krijgt u tijdens het eerste consult. Een aantal keer krijgt u een vragenlijst over uw gezondheid mee naar huis. Dit wordt met u besproken. U krijgt de vragenlijsten vanuit het ziekenhuis dat u naar HollandPTC verwees.

Controle's tijdens de bestraling

Op de dag van de eerste bestraling heeft u een controle bij de verpleegkundig consulent oncologie. Op de dag van de laatste bestraling heeft u een controle bij de radiotherapeut-oncoloog. Er wordt met u besproken hoe u het oog de komende dagen moet verzorgen. Daarna mag u naar huis en hoeft u niet meer naar HollandPTC te komen. Na 1 week heeft u een telefonische controle met de radiotherapeut-oncoloog van HollandPTC. Na 4 tot 6 weken krijgt u een controleafspraak bij uw oogarts en radiotherapeut-oncoloog in het verwijzend ziekenhuis.

Bijwerkingen

Door de protontherapie kunnen uw behandelde oog en de oogleden aan die kant rood worden. Hoeveel last u hiervan krijgt, verschilt per persoon. Uw radiotherapeut en de verpleegkundige vertellen u wat u kunt verwachten en wat u dan het beste kunt doen. Hieronder volgen wat algemene instructies:

Tijdens de bestraling

- Gebruik vanaf de eerste dag van uw behandeling geen make-up op uw bestraalde oog.
- Was de huid rond uw oog met water en dep uw huid droog. Wrijf niet.
- Als u dit fijn vindt, kunt u een aantal keer per dag een koud kompres op uw oog leggen. Dit verzacht de huid.
- Houd uw oogleden uit de zon, zeker in de zomer. Draag een zonnebril om uw oog te beschermen.
- Is uw oog verdoofd geweest en daardoor afgedekt? Haal dan na 3-4 uur het verband van uw oog.
- Gaat u naar buiten met een harde wind, dan kan het prettig zijn uw oog af te dekken of een bril te dragen. Haal een afdekking er wel weer af als u binnen bent.

Na de bestraling

- De straling werkt nog zo'n 4 tot 6 weken door. Uw oog zal na de behandeling waarschijnlijk nog roder worden.
- In sommige gevallen kunt u blaarvorming op uw ooglid krijgen. Dit geneest sneller wanneer u het laat drogen aan de lucht.
- Blijf voorzichtig met de huid rond uw ogen en blijf eventueel de koude kompressen gebruiken.
- Het kan zijn dat uw oogleden aan elkaar geplakt zitten na het slapen. Week ze voorzichtig los met een watje met lauw water.
- Uw oogleden blijven gevoeliger voor de zon, draag een zonnebril om uw oog te beschermen.