

De behandeling van slokdarmkanker bij HollandPTC

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

Planvergelijking

Protonentherapie is niet voor elke vorm van slokdarmkanker de meest geschikte behandeling. Of u protonentherapie kunt krijgen, hangt af van de kenmerken van de tumor, of het technisch mogelijk is om uw tumor met protonen te behandelen is (onder andere afhankelijk van de beweeglijkheid van de tumor) en van de hoeveelheid straling die in het hart komt tijdens de behandeling.

Als het technisch mogelijk is om u te bestralen en de dosis in het hart een bepaalde hoeveelheid lager kan zijn met protonen dan met fotonen (de gewone radiotherapie met röntgenstralen), komt u voor protonentherapie in aanmerking. Dit wordt uitgezocht met een planvergelijking. Hierbij wordt een bestralingsplan gemaakt alsof u met fotonen bestraald zou gaan worden en een plan gemaakt alsof u met protonen bestraald zou gaan worden. Deze plannen worden vergeleken. 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). Hierbij wordt als voorbereiding voor de bestraling 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, wordt u voor de bestraling doorverwezen naar HollandPTC. Hier krijgt u dan opnieuw een intakegesprek en een CT-scan ter voorbereiding van de protonen bestraling.

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. Daarna heeft u een gesprek met de radiotherapeut-oncoloog. Die bespreekt met u het behandelplan, het aantal bestralingen, de mogelijke bijwerkingen en welke voorbereidingen nodig zijn. Soms krijgt u ook een lichamelijk onderzoek.

CT-scan en proefliggen

U krijgt in HollandPTC opnieuw een CT-scan. Deze scan hebben we nodig om een goed bestralingsplan te kunnen maken. Ook gaat u proefliggen op het bestralingstoestel. Zo kunnen we zien welke bestralingsrichtingen we kunnen gebruiken om de tumor goed te bestralen.



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 protonentherapie niet geschikt is voor u en dat u alsnog wordt terugverwezen naar het centrum waar de fotonen bestraling is voorbereid. De radiotherapeut-oncoloog bespreekt dit dan na de CT-scan en het proefliggen met u.

Houd er rekening mee dat uw eerste consult een aantal uur duurt. Denk er bijvoorbeeld aan een lunch mee te nemen. HollandPTC heeft geen restaurant of cateringvoorziening. Er is wel gratis koffie, thee, water en soep bij HollandPTC.

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; ¹ algemene informatie voor proefpersonen' 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. Lees verder over de behandeling bij stap 2 Voorbereiding op de bestraling. Lees verder over de behandeling bij stap 2 Voorbereiding op de bestraling.

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.

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>

CT-scan

Om de richting van de bestralingsbundels zo nauwkeurig mogelijk te bepalen, is het belangrijk dat we de borstkas goed in beeld hebben. Bij de bestraling ligt u met uw armen omlaag.

De CT-scan maken we daarom ook in deze houding. U krijgt een bandje om uw middel waarmee we de beweging van de longen registreren.

Tijdens de CT-scan worden kleine tatoeage-puntjes in de huid ter hoogte van de borstkas aangebracht. Deze tatoeage-puntjes helpen ons om u bij iedere bestraling in dezelfde houding neer te leggen. Als u al tatoeagepuntjes heeft kijken we of het mogelijk is om deze te gebruiken.

De CT-scan is bedoeld om de berekeningen voor de bestraling op te maken. Er komt geen uitslag van de scan.

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 fysicus. 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. 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 23 of 28 keer bestraald. Deze keuze is al met u gemaakt in het verwijzend ziekenhuis. U komt 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. Daarbij kijken we ook naar de beweging van het gebied. Er is een kans dat er tijdens de bestralingen veranderingen zijn waardoor het bestralingsplan aangepast moet worden. We bespreken dit met u.

Tijdens de bestralings-serie krijgt u ook om de week een afspraak bij de radiotherapeut-oncoloog. Hij of zij bespreekt onder andere met u of u last heeft van de behandeling. Heeft u bijwerkingen? Dan kunt u hiervoor soms medicijnen krijgen. Voorafgaand aan de bestralingsserie en twee weken na de laatste bestraling krijgt u een vragenlijst over uw gezondheid mee naar huis. Deze kunt u thuis invullen en meenemen naar de volgende afspraak of per post naar ons versturen. 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. Omdat u tijdens de bestralings-serie ook chemotherapie krijgt, zult u ook wekelijks een afspraak hebben bij uw oncoloog en/of de verpleegkundige in het ziekenhuis waar de chemotherapie gegeven wordt. Zij zullen u ook meer informatie geven over de chemotherapie.

Bijwerkingen

Of en hoeveel bijwerkingen u van de bestraling krijgt, hangt af van:

- hoe gevoelig u bent voor straling
- eerdere behandelingen, zoals een operatie of de combinatie met chemotherapie

- het totale gebied dat bestraald wordt
- de bestralingsdosis en de hoeveelheid bestralingen die u krijgt
- andere 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, merkt u als eerste dat de huid rood wordt. Ook kan de huid schraal gaan voelen en/of gaan jeuken. Soms kan de huid vochtig worden. Verder kan de slokdarm door de bestraling geïrriteerd raken. Hierdoor kunt u slikklachten krijgen, zoals het gevoel dat het eten niet wil zakken of pijn als eten door uw slokdarm gaat. Heeft u een van deze klachten? Laat het uw verpleegkundig consulent weten, dan kan zij u hierin advies geven. Het kan zijn dat u nog andere bijwerkingen kunt krijgen, uw arts bespreekt dit dan met u.

Na de bestraling

Graag zien we u na de behandeling met enige regelmaat terug om te weten hoe het met u gaat. We zullen u ook af en toe een vragenlijst sturen. Dit gebeurt 3 maanden, 6 maanden en 12 maanden na de bestralingen en daarna elk jaar eenmaal. Daarnaast komt u ook weer onder controle in het ziekenhuis dat u verwezen heeft.