

De behandeling van chordomen en chondrosarcomen van de schedelbasis bij HollandPTC

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

Standaardindicatie

Heeft u een chordoom of chondrosarcoom in de schedelbasis? Dan komt u doorgaans in aanmerking voor protonentherapie. Uw radiotherapeut-oncoloog zal u dan voor uw bestraling verwijzen naar HollandPTC. Protonentherapie is bij chordomen en chondrosarcomen een standaardindicatie. Dit betekent dat de zorgverzekeraar de behandeling vergoedt.

Eerste consult

Uw radiotherapeut-oncoloog heeft u naar HollandPTC verwezen voor protonentherapie. De verpleegkundige van HollandPTC neemt contact met u op en plant uw afspraak in Delft. Bij uw eerste bezoek aan HollandPTC ontvangt de doktersassistente 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 maakt ze een pasfoto van u. Deze pasfoto gebruiken we ter controle, zo weten we dat de juiste persoon de juiste behandeling krijgt.

Gesprek verpleegkundig consulent 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 verpleegkundig consulent oncologie is een verpleegkundige met ervaring 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 hebt u een gesprek met de radiotherapeut-oncoloog. Die bespreekt met u het behandelplan, het aantal bestralingen, de mogelijke bijwerkingen en welke voorbereidingen nodig zijn. Als het nodig is krijgt u ook een lichamelijk onderzoek. Na het gesprek met de radiotherapeut-oncoloog neemt de verpleegkundige alles nog even met u door en beantwoordt uw vragen als u die nog heeft.

CT-scan, MRI-scan en masker

Tijdens het eerste consult maken we een masker en krijgt u een CT-scan en MRI-scan. Het masker krijgt u op tijdens de scans en later tijdens de bestralingen. De scans zijn nodig om het bestralingsplan te kunnen maken. Houd er rekening mee dat uw eerste consult daarom een aantal uur duurt. 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 meedoet aan wetenschappelijk onderzoek.



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 verpleegkundige of behandelend arts.

Vorbereiding 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 een masker en CT- en MRI-scans. 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 3 tot 4 weken voordat u de eerste bestraling krijgt.

Het maken van het masker

Bij de bestralingen krijgt u een masker op. Het masker zorgt ervoor dat u het hoofd zo min mogelijk kan bewegen, zodat u tijdens de bestralingen in dezelfde positie ligt als bij de voorbereiding. Daarnaast kunnen we markeringen op het masker zetten die nodig zijn om de bestraling zo nauwkeurig mogelijk te richten.

Het masker wordt voor u op maat gemaakt. Het wordt gemaakt van kunststof. Dit kunststof wordt verwarmd waardoor het zacht en elastisch wordt.

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>

Hierdoor kan het masker de vorm aannemen van uw hoofd en/of hals. Als het masker op uw gezicht wordt gelegd, voelt het eerst warm aan. Het masker koelt in ongeveer 5-10 minuten af. Het is heel belangrijk dat u tijdens het afkoelen van het masker zo stil mogelijk blijft liggen. In het masker zitten kleine gaatjes waardoor u door uw neus kunt blijven ademen. Na 10 minuten is het masker hard geworden.

Tijdens het maken van het masker en het afkoelen zijn 2 medewerkers altijd bij u. Het masker bewaren we bij HollandPTC en gebruiken we alleen voor u. Heeft u claustrofobie? Dan is het maken van een masker misschien niet fijn. We begeleiden u dan extra om ervoor te zorgen dat u zich zo prettig mogelijk voelt.

Beeldvormend onderzoek

CT-scan

Om de richting van de bestralingsbundels zo nauwkeurig mogelijk te bepalen, is het belangrijk dat we de tumor goed in beeld hebben.

Daarom maken we een CT-scan in de houding waarin u bestraald zal worden en met masker op. Als het nodig is, markeren we het masker. Deze CT-scan wordt gemaakt zonder contrastmiddel.

MRI

MRI staat voor Magnetic Resonance Imaging. Een MRI-scanner maakt afbeeldingen met veel details van organen en weefsels. Die details helpen om de tumor goed in beeld te krijgen. Bij een MRI-scan wordt gebruik gemaakt van een zeer sterke magneet en radiogolven. Hierdoor ontstaan signalen in het lichaam die opgevangen worden door een antenne/ontvanger. Een computer verwerkt deze signalen en maakt er gedetailleerde afbeeldingen van. Een MRI-scan is niet gevaarlijk voor u. Wel heeft de MRI een heel sterke magneet en is het belangrijk op te letten met bepaalde materialen zoals metaal in de buurt van de MRI. U krijgt daarom vooraf meer informatie en een vragenlijst. Tijdens de MRI-scan krijgt u contrastvloeistof via een infuus in uw arm.

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 3 tot 4 weken 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. Deze behandeling start eind 2019. Hieronder vertellen we meer over de bestraling in de Luit en Citer.

De eerste bestraling

Bij de eerste bestraling brengt de verpleegkundige u naar de bestralingsruimte. Een medische beeldvormings- en bestralingsdeskundige (MBB'er) staat daar voor u klaar. Dan gaat u liggen op de bestralingstafel en helpt de MBB'er u in de juiste positie voor de bestraling.

Als er tijdens de voorbereidende scans een masker is gemaakt, krijgt u deze op tijdens de bestraling. De MBB'er stelt aan de hand van markeringen op het masker het bestralingsveld nauwkeurig in. 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. 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 niet beweegt tijdens de behandeling. Wel mag u rustig doorademen en slikken. De bestraling zelf doet geen pijn. Het bestralingsstoestel maakt tijdens het draaien naar de goede richting voor het bestralen veel geluid.

Tijdens de bestraling zelf hoort u niks. U bent in totaal 20 tot 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.

Hoeveel bestralingen?

Het totaal aantal bestralingen hangt af van het soort tumor, de uitslagen van de verschillende onderzoeken en de totale dosis die nodig is om de tumor goed te behandelen. Bij chordomen en chondrosarcomen krijgt u tussen de 35 en 37 bestralingen in een periode van 7 weken. De

radiotherapeut-oncoloog bespreekt dit met u tijdens het eerste consult. Tijdens de bestralings-serie Het kan zijn dat u tijdens uw behandeling nog een aantal CT-scans krijgt. Zo controleren we het gebied dat bestraald wordt en kunnen dit aanpassen als dat nodig is.

Tijdens de bestralings-serie

Tijdens de bestralings-serie krijgt u 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 verpleegkundige . De verpleegkundige 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:

- klachten van de tumor
- de plaats van de tumor
- de bestralingsdosis
- hoeveel bestralingen u krijgt

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. Wat voor andere bijwerkingen u kunt krijgen, hangt erg af van de plek van de tumor. De radiotherapeut-oncoloog bespreekt de mogelijke bijwerkingen voor u tijdens het eerste consult.

Na de bestraling

Als u de laatste bestraling bij HollandPTC heeft gehad, gaat u voor uw controles weer naar uw behandelteam in het LUMC. Hier wordt het effect van de behandeling en de eventuele bijwerkingen van de behandeling vervolgd.