

## Chordomen en chondrosarcomen van de wervelkolom behandelen met protontherapie

Chordomen en chondrosarcomen van de wervelkolom komen in principe altijd in aanmerking voor behandeling met protontherapie. Uw behandelend arts heeft u daarom doorverwezen naar HollandPTC.

### Hoe ziet uw behandeling eruit?

Bij uw eerste bezoek aan HollandPTC doorloopt u de algemene stappen die gelden voor al onze patiënten. U meldt zich aan, registreert zich en heeft een eerste gesprek met de radiotherapeut-oncoloog en verpleegkundige oncologie. U kunt meer lezen over deze algemene informatie op de website of aan het einde van dit document.

### Vorbereiding op de bestraling

Al tijdens uw eerste bezoek aan HollandPTC starten de voorbereidingen voor uw bestraling.

De radiotherapeut-oncoloog en verpleegkundige oncologie vertellen u tijdens uw eerste bezoek wat uw behandeling inhoudt, wat u te wachten staat en hoe u omgaat met eventuele bijwerkingen.

### CT-scan, MRI-scan

In voorbereiding op uw bestraling maken wij een CT-scan en een MRI-scan om een gedetailleerd bestralingsplan te kunnen maken. Via de scans krijgen we een duidelijk beeld van de tumor en de omliggende organen en weefsel. De MRI-scan wordt gemaakt met contrastvloeistof die we inbrengen via een infuus in uw arm.

Overigens is het mogelijk om patiënten met een sacraal (heiligbeen) gelegen chordoom, ook in een buikligging te scannen. Dit wordt gedaan door patiënten in een vacuüm matras te positioneren.

### Bestralingsplan

Na uw eerste consult gaat het voorbereidingstraject voor ons verder. We verwerken de gegevens uit de CT-scan en maken via de computer nauwkeurige berekeningen voor het bestralingsplan. Bestralen met protonen is heel precies werk en daarom controleren verschillende medewerkers het plan. Het kan daardoor zijn dat er soms wel 3 tot 4 weken zitten tussen uw eerste bezoek aan HollandPTC en de bestraling.

Bij de algemene informatie leest u uitgebreid wat er gebeurt in de tijd tussen uw 1e consult en de 1e bestraling en hoe we het bestralingsplan opstellen.

### Hoeveel bestralingen?

Bij de behandeling van chordomen en chondrosarcomen van de wervelkolom zijn doorgaans tussen de 35 en 37 bestralingen nodig in een periode van 7 weken. Het totaal aantal bestralingen is afhankelijk van meerdere factoren en is vooraf nog niet zeker vast te stellen. Uw behandelend radiotherapeut-oncoloog informeert u hierover. Voor de bestralingen komt u van maandag tot en met vrijdag iedere dag naar HollandPTC.

## De eerste bestraling

Het is zover, u wordt bestraald. Op de dag van uw eerste bestraling wordt u in de wachtruimte opgehaald door de medisch beeldvormings- en bestralingsdeskundige (MBB'er), degene die de bestralingsapparatuur bedient. De MBB'er begeleidt u naar de bestralingsruimte waar u in de juiste positie gelegd wordt voor de bestraling. We controleren uw positie nogmaals nauwkeurig met röntgenfoto's. Als alles gereed is, verlaat de MBB'er de ruimte en kan de bestraling beginnen.

## Pijn door tumor of het liggen

Heeft u door de tumor pijn? Wij proberen u te faciliteren om het zo comfortabel mogelijk te maken. Zo kijken we bijvoorbeeld naar de eventuele pijnstillers die u gebruikt. We overleggen indien nodig met het pijnteam in het LUMC. Zo kunnen we kijken of u dagelijks genoeg pijnstillers krijgt en of dat we de hoeveelheid kunnen aanpassen. Ook kan het zijn dat u speciaal voor de behandeling een extra of andere pijnstiller krijgt. Tijdens het maken van de scans en tijdens de behandeling, ligt u op uw rug. We doen dit omdat u dan stabiel ligt dan wanneer u op uw buik ligt.

## Hoelang duurt de bestraling?

U bent ongeveer 20 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.

Tijdens de bestraling mag er niemand anders in de ruimte zijn en bent u even alleen. Wel staat u in contact met de MBB'er; deze houdt u nauwlettend in de gaten via beeldschermen en kan via een intercom met u praten. We vragen u tijdens de bestraling helemaal stil te liggen en rustig door te ademen. U mag gewoon slikken.

## Wat voel ik?

Van de bestraling zelf voelt u niets. U hoort er ook niets van. Het enige dat u hoort is het draaien van het bestralingsstoestel, dit maakt erg veel geluid. Maar dit heeft niets met de bestraling zelf te maken.

## Bijwerkingen

De bijwerking van protonentherapie verschillen per persoon en hangen 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: hoog in de borst, in de buik of juist in het bekken. De radiotherapeut-oncoloog bespreekt de mogelijke bijwerkingen voor u tijdens het eerste consult.

Heeft u buiten openingstijden klachten of problemen door de bestraling, neemt u dan contact op met de dienstdoende radiotherapeut-oncoloog. De telefoonnummers krijgt u tijdens het eerste consult.

## Vervolgafspraken en controles

Als u eenmaal gestart bent met de behandeling, komt u dagelijks naar HollandPTC voor bestraling. Ook heeft u elke week een afspraak bij de radiotherapeut-oncoloog en de verpleegkundige oncologie. Zij bespreken met u de voortgang van de behandeling en maken eventueel nog CT-scans. Deze maken we om het weefsel en de organen rondom de tumor te controleren. Bevindt de tumor zich in de buurt van beweeglijke organen zoals de darmen, dan kan het zijn dat deze verschoven zijn. Als dit nodig is, passen we het bestralingsplan aan.

## 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. Ook krijgt u een aantal keer een vragenlijst over uw gezondheid. Meestal sturen we u de vragenlijst op en vragen we u deze voor een volgende controle-afspraak terug te sturen.

## Algemene informatie over uw behandeling

U komt in aanmerking voor protonentherapie. Uw radiotherapeut verwacht dat protonentherapie duidelijk effectiever zal zijn en heeft u doorverwezen naar HollandPTC.

Bij HollandPTC bestralen we verschillende tumoren en zijn het enige protonentherapiecentrum in Nederland met een ooglijn voor de behandeling van oogmelanoom met protonen.

### Hoe ziet de behandeling eruit?

Elke behandeling is anders, maar voor een deel ook hetzelfde. We hebben de algemene stappen voor u op een rij gezet, zodat u weet wat u kunt verwachten. Via de pagina soorten kanker kunt u per uw specifieke soort kanker uw behandeling opzoeken.

### Dit neemt u mee

Een eerste bezoek aan HollandPTC kan intensief zijn. U bent in een onbekende omgeving met nieuwe mensen en u krijgt veel informatie. We raden u daarom aan iemand mee te nemen die u kan bijstaan.

#### Dit neemt u mee bij uw eerste bezoek:

- geldig identiteitsbewijs
- geldig verzekeringsbewijs
- actuele lijst van medicijnen die u gebruikt
- medicatie voor die dag
- eventueel materialen om uw voedingssonde door te spuiten
- en, als u een pacemaker of ICD heeft, uw pacemaker/ICD paspoort

Er is gratis koffie, thee en water. Neem eventueel zelf iets te eten mee want er is geen restaurant.

### Aanmelden

Bij binnenkomst meldt u zich bij de receptie waar de doktersassistent uw persoonlijke gegevens verwerkt in uw digitaal patiëntendossier. We nemen ook nog een foto van u om er zeker van te zijn dat we de juiste persoon behandelen. Nadat u aangemeld bent neemt u even plaats in de wachtruimte, waarna u wordt opgehaald voor uw eerste gesprek.

We registreren alle patiënten onder hun geboortenaam. Voor vrouwen betekent dit dus onder hun meisjesnaam. We doen dit omdat uw geboortenaam altijd hetzelfde blijft. Het voorkomt vergissingen omdat een aangetrouwde naam kan veranderen.

### Eerste consult

Uw eerste afspraak bij HollandPTC duurt een paar uur. U heeft gesprekken, meestal een scan en soms gaat u ook proefliggen op het bestralingstoestel.

### Gesprek met radiotherapeut en verpleegkundige

Uw eerste gesprek bij HollandPTC heeft u met de radiotherapeut-oncoloog en de verpleegkundige oncologie. Een radiotherapeut-oncoloog is een arts gespecialiseerd in de behandeling met straling. De verpleegkundige oncologie is gespecialiseerd in de verzorging en begeleiding van patiënten met kanker. Samen vertellen zij u alles wat u moet weten en beantwoorden zij al uw vragen.

De radiotherapeut-oncoloog bespreekt het behandelplan met u en de verpleegkundige vraagt u naar uw gezondheid en bespreekt praktische zaken. Meestal krijgt u ook een kort lichamelijk onderzoek.

## CT-scan en proefliggen

Soms krijgt u bij HollandPTC opnieuw een CT-scan. Dit is nodig om een goed bestralingsplan te kunnen maken. Proefliggen in het bestralingsstoestel kan ook onderdeel zijn van uw eerste bezoek aan HollandPTC. We bepalen samen de juiste houding die nodig is om de behandeling goed uit te voeren.

Hierdoor kan uw eerste bezoek een aantal uur duren.

## De tijd tussen 1e consult en 1e bestraling

Na het 1e 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 1e bestraling

Er zit ongeveer 2 tot 3 weken tussen uw 1e consult en 1e 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.

## Wetenschappelijk onderzoek

### Onderzoek

De combinatie van onderzoek en behandeling maakt HollandPTC zo sterk: onderzoekers staan dicht bij de praktijk waarin hun onderzoeksresultaten worden toegepast en zij kunnen snel vragen oppakken die voortkomen uit behandelingen in de kliniek.

### Wetenschappelijk onderzoek

Tijdens een behandeling bij HollandPTC komt u waarschijnlijk in aanraking met wetenschappelijk onderzoek. U bepaalt zelf of u hieraan meewerkt en bent tot niets verplicht. In de brochure 'Medisch wetenschappelijk onderzoek; algemene informatie voor proefpersonen' leest u meer over deelname aan onderzoek. We vragen u altijd van tevoren om toestemming en informeren u uitgebreid.

### Onderzoek medische gegevens

We bewaren uw gegevens en die van uw behandeling in een digitaal patiëntendossier. Voordat de behandeling start vragen we u of we de gegevens uit uw patiëntendossier mogen gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek.

Als u toestemming geeft, dan kunnen onderzoekers, nu of in de toekomst, uw gegevens gebruiken bij onderzoek. Uw gegevens worden hierbij geanonimiseerd en onderzoekers weten dus niet van welke patiënt de gegevens zijn.

#### Landelijke registraties

HollandPTC werkt samen met een aantal landelijke registraties, waarmee kennis wordt verzameld over ziektes en behandelingen. Algemene patiëntgegevens over ziekte en behandeling leveren wij gecodeerd aan zodat anonimiteit gegarandeerd is. Meer informatie over onderzoek met medische gegevens en uw toestemming hiervoor, leest u in de patiënteninformatiebrief.

Met vragen of opmerkingen over wetenschappelijk onderzoek kunt u altijd terecht bij uw behandelend arts of verpleegkundige.