

## Oogmelanoom behandelen met protonentherapie

HollandPTC is het enige protonentherapiecentrum in Nederland waar oogtumoren worden behandeld. Voordat u bij HollandPTC komt heeft uw eigen oogarts al enkele voorbereidingen getroffen, waaronder het plaatsen van operatieclips om het te bestralen gebied te bepalen. Zo'n twee weken na het plaatsen van de clips komt u naar HollandPTC voor verdere behandeling.

Coen Rasch, afdelingshoofd Radiotherapie bij het LUMC én radiotherapeut op de oogbestralingslijn van HollandPTC, vertelt u over de bijzonderheden van onze 'ooglijn' in dit artikel.

### 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 leest meer over deze algemene informatie op de website of aan het einde van dit document.

### Vorbereiding op de eerste bestraling

Al tijdens uw eerste bezoek aan HollandPTC starten de voorbereidingen voor uw bestraling. De radiotherapeut-oncoloog vertelt u tijdens uw eerste bezoek wat uw behandeling inhoudt, wat u te wachten staat en hoe u omgaat met eventuele bijwerkingen. We meten onder meer een masker en beetje aan en nemen röntgenfoto's. De eerste afspraak duurt hierdoor ongeveer 2,5 uur.

### Simulatie

Tijdens uw eerste afspraak maakt u via een simulatie ook kennis met het bestralingstoestel en de medisch beeldvormings- en bestralingsdeskundige (MBB'er), degene die het bestralingstoestel bedient. U gaat proefzitten in de speciale behandelstoel zodat we de juiste positie kunnen bepalen. We verdoven met druppels uw oog en gebruiken een oogspreader die de oogleden openhoudt. Hierna dekken we uw oog tijdelijk af. U wordt nog niet bestraald, we maken alleen röntgenfoto's en metingen om uw behandelplan te kunnen maken.

### Bitje maken

Om ervoor te zorgen dat u tijdens het bestralen zo stil mogelijk zit en altijd in dezelfde positie, krijgt u een beetje en een masker. We maken eerst het beetje. Hiervoor vragen we u plaats te nemen in de behandelstoel. U krijgt een speciaal frame om uw hoofd dat we ook tijdens de bestraling gebruiken. Hieraan zit een mondstuk waarop het beetje wordt gemaakt. De MBB'er doet speciale pasta op het mondstuk waarna u er zachtjes in bijt. Als de pasta hard is, is het beetje klaar.

### Masker aanmeten

Als het beetje klaar is, meten we het masker aan. Met het frame om uw hoofd en het beetje in uw mond, plaatsen we het masker op uw gezicht. Voor het aanbrengen verwarmen we het masker zodat het de vorm van uw gezicht aanneemt. Het masker bedekt alleen uw voorhoofd, ogen en bovenste gedeelte van uw neus. Uw neusgaten en mond blijven vrij zodat u gewoon kunt ademen. Na 5-10 minuten is het masker hard en op maat, waarna we het samen met het frame en beetje verwijderen.

## Röntgenfoto's en metingen

Zodra het frame, bitje en masker klaar zijn, maken we röntgenfoto's en doen we een aantal metingen. We vragen u hierbij de behandelpositie aan te nemen, dus met uw hoofd in het frame, het bitje in uw mond en het masker op. Vanuit de behandelstoel vragen we u te kijken naar een oranje lampje. Kunt u goed genoeg kijken met het oog dat behandeld wordt, dan dekken we uw gezonde oog af. Ziet u niet goed genoeg, dan kijkt u met uw gezonde oog naar het lampje. Het gezonde oog krijgt nooit straling. We maken een aantal verschillende foto's zodat we de positie van uw ooghoek en de afstand tussen de ogen om de juiste positie te bepalen. Het nemen van de röntgenfoto's en metingen duurt ongeveer 45 minuten. Hierna kunt u naar huis. Het masker, frame en bitje blijven bij HollandPTC, waar wij het zorgvuldig bewaren.

## Bestralingsplan

Na uw eerste consult gaat het voorbereidingstraject voor ons verder. We verwerken de gegevens van de simulatie en maken via de computer nauwkeurige berekeningen voor het bestralingsplan. Bestralen met protonen is heel precies werk en de voorbereiding vraagt om meerdere controlerondes van verschillende medewerkers.

## Hoeveel bestralingen?

Bij de behandeling van oogmelanoom wordt u doorgaans 4 dagen achter elkaar bestraald. U wordt 4 keer bestraald. Uw behandelend radiotherapeut-oncoloog informeert u hierover.

## 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 uw frame, bitje en masker op krijgt en in de juiste positie gaat zitten voor de bestraling. We controleren uw positie nogmaals nauwkeurig via de markeringen op het masker en röntgenfoto's. Als alles gereed is, verlaat de MBB'er de ruimte en kan de bestraling beginnen.

## Hoelang duurt de bestraling?

De bestraling zelf duurt een paar minuten. Totaal bent u zo'n 20 à 30 minuten in de bestralingsruimte om alles in gereedheid te brengen. 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. U krijgt een zwarte knop waarmee u de MBB'er kunt waarschuwen als er iets aan de hand is. We vragen u tijdens de bestraling naar een lampje te kijken. Beweegt uw oog tijdens de bestraling, dan onderbreken we de behandeling tijdelijk. Na de bestraling dekken we uw oog tijdelijk af. Als na 2 uur de verdoving is uitgewerkt, mag het verband eraf.

Vanwege de verdoving is zelf rijden niet mogelijk.

### Wat voel ik?

Van de bestraling zelf voelt u niets. U hoort er ook niets van.

De bijwerking van protonentherapie verschillen per persoon en hangen af van:

- gevoeligheid van de patiënt
- de omvang van het totale gebied dat wordt bestraald
- uw levensstijl (roken)

Vermoeidheid is een algemene bijwerking van bestraling die alle patiënten ervaren. Net zoals de reactie van de bestraalde huid. Heeft u andere bijwerkingen of klachten, bespreek deze dan altijd met uw eigen arts. Buiten openingstijden van HollandPTC neemt u hiervoor contact op met de dienstdoende radiotherapeut-oncoloog. De telefoonnummers krijgt u tijdens het eerste consult.

### Leefregels

Door de protonentherapie kunnen uw oog en oogleden rood worden. Het is belangrijk dat u tijdens de bestraling uw oog behandelt volgens deze leefregels:

- gebruik vanaf de 1e behandeldag geen make-up op uw bestraalde oog
- was de huid rond uw oog alleen met water en dep uw oog droog, niet wrijven
- leg eventueel een koud kompres op het oog om de huid te verzachten
- houd uw oogleden uit de zon, zeker in de zomer, en draag een zonnebril om uw oog te beschermen
- draag bij harde wind een bril of dek het oog buiten af

### Vervolgafspraken en controles

Als u eenmaal gestart bent met de behandeling, komt u 4 dagen achter elkaar naar HollandPTC voor bestraling. Ook heeft u aansluitend aan de 3e of laatste bestraling een afspraak bij de radiotherapeut-oncoloog. Deze bespreekt met u de medicatie die u moet gaan gebruiken na afloop van de behandeling.

Ook krijgt u uitgelegd hoe u het oog de komende tijd moet verzorgen.

### Na de bestraling

Uw behandeling is afgerond. U hoeft niet meer te worden bestraald. Na 1 week heeft u nog een telefonische controle met de radiotherapeut-oncoloog van HollandPTC. Na 4 tot 6 weken heeft u een controleafspraak bij uw eigen oogarts en radiotherapeut-oncoloog in het ziekenhuis dat u heeft verwezen.

### Bijwerkingen na de bestraling

- De straling werkt nog zo'n 4 tot 6 weken door waardoor uw oog na de behandeling waarschijnlijk nog roder zal worden.
- Er kan blaarvorming ontstaan op uw ooglid. Dit geneest sneller wanneer u het laat drogen aan de lucht.
- Blijf voorzichtig met de huid rond uw ogen en blijf eventueel koude kompressen gebruiken.
- Heeft u last van aan elkaar klevende oogleden, bijvoorbeeld 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.

## 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.