



Bestraling van de hersenen en ruggenmerg (craniospinale as) met protonen

Inleiding

U heeft een tumor in uw zenuwstelsel (hersenen en/of ruggenmerg), waarvoor een bestralingsbehandeling van de craniospinale as (hersenen en ruggenmerg) noodzakelijk is. Er is met u besproken dat u in aanmerking komt voor een bestralingsbehandeling met protonen. In deze brochure kunt u meer lezen over deze behandeling in het UMCG Protonentherapiecentrum (GPTC), onderdeel van afdeling Radiotherapie in het UMCG.

Wat is radiotherapie?

Radiotherapie is de behandeling van kanker door middel van bestraling. Het doel van de bestraling is het doden van kankercellen. Daarbij moeten de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard worden. Tijdens de behandeling wordt gebruik gemaakt van straling met een hoge energie. Deze straling beschadigt het erfelijke materiaal van een cel, waardoor deze zich niet meer kan delen en uiteindelijk dood gaat. Kankercellen zijn gevoeliger voor straling dan cellen van de gezonde omliggende weefsels. Gezonde weefsels kunnen zich beter herstellen van de stralingsschade dan kankercellen.

Wat is protonentherapie?

De meeste patiënten worden bestraald met fotonen. Fotonen geven hun dosis af in het te bestralen gebied (doelgebied), maar geven ook dosis af aan omliggende gezonde weefsels.

Protonen geven hun dosis af in een beperkter gebied. Hiermee zorgen protonen in vergelijking met fotonen voor een lagere stralingsdosis in omliggend gezond weefsel, bij gelijkblijvende dosis in het doelgebied. Deze afname in dosis naar gezond weefsel resulteert in een afname in bijwerkingen.

Binnen de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie hebben de protonencentra in Nederland richtlijnen ontwikkeld over welke patiënten in aanmerking komen voor behandeling met protonen.

Wie komt in aanmerking voor protonen?

Patiënten die een bestraling van de craniospinale as moeten ondergaan komen altijd in aanmerking voor protonentherapie.

Veel bijwerkingen en late gevolgen van een craniospinale as bestraling kunnen voorkomen of verminderd worden, door de bestraling uit te voeren met protonentherapie. Het gaat om voorkomen of vermindering van het risico op onder andere verminderde beenmergfunctie

(bloedaanmaak), maag-darm problemen, hartschade, vruchtbaarheid en de vorming van nieuwe tumoren op lange termijn.

De behandeling met protonen

Vorbereiding

Ter voorbereiding van de protonentherapie krijgt u een afspraak voor een intakegesprek, het maken van een masker en een CT-scan op de afdeling Radiotherapie in het UMCG.

Het intakegesprek is met een radiotherapeut-oncoloog. Indien nodig zal er ook een intakegesprek met de medisch oncoloog gepland worden, voor het bespreken van chemotherapie. Daarnaast zal standaard een intakegesprek met de neuroloog in het UMCG gepland worden.

Aan de hand van bovenstaande voorbereidingen wordt het definitieve protonenplan gemaakt. Dit duurt ongeveer 2 weken.

De bestraling

Het aantal bestralingen kan variëren van 25 tot 31 keer, en is in principe hetzelfde als wanneer u met fotonen behandeld zou worden. De bestralingen vinden plaats op werkdagen, in het UMCG Protonentherapiecentrum.

Als uw behandeling gecombineerd wordt met chemotherapie, zal deze ook in het UMCG plaats vinden.

Controleafspraken

Gedurende uw behandeling wordt u regelmatig gezien door uw behandelend arts op de afdeling Radiotherapie, Fonteinstraat 18 in het UMCG. Aan het eind van de bestralingsperiode zal een persoonlijk nazorgplan worden opgesteld.

Bijwerkingen en late gevolgen van de bestraling

Uw radiotherapeut-oncoloog zal u tijdens het intakegesprek uitgebreid informeren over de bijwerkingen en late gevolgen van de behandeling. Het kan zijn dat u ook al informatie van een radiotherapeut-oncoloog uit het verwijzend ziekenhuis heeft ontvangen.

Bijwerkingen: vermoeidheid, hoofdpijn, misselijkheid en braken, toename van neurologische uitval, verminderde bloedaanmaak, haaruitval, huidirritatie van hoofd en rug, gewichtsverlies. De ernst en duur van de bijwerkingen zijn wisselend. U zal tijdens de behandeling intensief begeleid worden door uw radiotherapeut-oncoloog. Er zullen regelmatig bloedcontroles worden afgesproken.

Late gevolgen: vermindering van de hersenfuncties (concentratieproblemen, geheugen klachten, traagheid in denken en handelen), hormoonstoornissen, gehoorproblemen, rugklachten, matige haarkwaliteit tot blijvende kaalheid.

Deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek

De afdeling Radiotherapie van het UMCG neemt deel aan nationale en internationale wetenschappelijke onderzoeken. Als dat voor u van toepassing is, wordt u gevraagd om hieraan deel te nemen. Tijdens het eerste gesprek met de behandelend arts informeert deze u, zowel mondeling als schriftelijk, over het onderzoek. Daarna kunt u aangeven of u aan het onderzoek mee wilt doen.

Reiskosten, verblijf en vergoeding

De reiskosten van en naar het UMCG worden door uw zorgverzekeraar vergoed. De vergoeding voor verblijf is op dit moment (2019) echter nog niet in de wet- en regelgeving opgenomen. Enkele zorgverzekeraars hanteren echter een coulanceregeling en vergoeden de verblijfkosten wel of gedeeltelijk.

Als u besluit om tijdens de bestraling in de buurt van het UMCG te verblijven, dan kunnen wij u adviseren bij het vinden van een verblijf. Voor informatie hierover kunt u terecht bij de medewerker patiëntenservice. Een gesprek met deze medewerker wordt altijd gepland in aansluiting op het intakegesprek bij de radiotherapeut-oncoloog.

Second opinion

Als u wilt weten of u in aanmerking komt voor protonen dan kunt u ook een second opinion aanvragen in het UMCG. Wij raden u wel aan dit met uw behandelend radiotherapeut-oncoloog en uw ziektekostenverzekeraar te bespreken.

Tot slot

Als u na het lezen van deze brochure nog vragen heeft over uw bestralingsbehandeling, kunt u deze stellen aan uw radiotherapeut-oncoloog.

Op werkdagen zijn de medewerkers patiëntenservice van het UMCG telefonisch bereikbaar tussen 8.15 - 11.30 uur en tussen 13.00 - 16.00 uur op telefoonnummer (050) 361 9365. De medewerker overlegt zo nodig met uw behandelend arts.

Voor meer informatie over het UMCG Protonentherapiecentrum kunt u terecht op deze website: umcgprotonentherapiecentrum.nl

Patiënteninformatie VLK625, oktober 2019