

Amsterdam Centrum voor Endocriene en Neuro-endocriene Tumoren

Peptide Receptor Radionuclide Therapie (PRRT) bij een neuro-endocriene tumor

Binnenkort start u met uw Peptide Receptor Radionuclide Therapie, afgekort PRRT. Een behandeling met een radio actief stofje via een infuus in uw arm.

Algemene inleiding

De informatie in dit document is bedoeld als aanvulling op de informatie die u al heeft gekregen van uw behandelend internist-oncoloog, de nucleair geneeskundige of de verpleegkundig consulent. Het is bekend dat veel van de informatie die u tijdens de eerste gesprekken over uw ziekte en de behandeling krijgt verloren gaat, en dat de vragen over behandeling en mogelijk bijwerkingen meestal later komen. U kunt de informatie thuis rustig nalezen om u voor te bereiden op de behandeling die u gaat krijgen. Vragen kunt u stellen bij een volgend bezoek aan de polikliniek of via de uitgereikte contactgegevens.

Wat is PRRT

Bij patiënten met een neuro-endocriene tumor is aangetoond dat PRRT kan helpen om symptomen te verlichten en toename van de kanker te vertragen.

Neuro-endocriene tumoren bevatten specifieke receptoren. Deze noemen we somatostatine receptoren. Bij de PRRT-behandeling wordt er gebruik gemaakt van een radioactieve stof. Dit stofje heet Lutetium-177. Dit stofje zit vast aan een eiwit dat lijkt op somatostatine.

Het radioactieve stofje dat via een infuus toegediend wordt, gaat via het bloed naar de tumor en zoekt daar een receptor op. Nadat het radioactieve stofje zich heeft vastgemaakt heeft aan de receptor wordt het gevangen in de cel. Op deze manier worden de kankercel van binnenuit bestraald en gaat de kankercel dood.

Vorbereiding

Uw behandelend arts zal ervoor voor zorgen dat de nodige scans en bloedonderzoeken voor de behandeling zijn gedaan. Maximaal 4 weken voor de start van de behandeling wordt nog een bloedonderzoek verricht om te beoordelen of u de behandeling veilig kunt krijgen. Mocht u behandeld worden met lanreotide (Somatuline®), dan zal ook deze gestopt moeten worden voor de behandeling. Na de behandeling moet u weer herstarten. Hierover krijgt u uitleg.

U mag niet zwanger zijn ten tijde van de behandeling.

Behandelplan

PRRT bestaat uit 4 behandelingen. Er zit ongeveer 3 maanden tussen elke behandeling

Dat ziet er meestal zo uit:

- Behandeling 1 start
- Behandeling 2 na 3 maanden
- Behandeling 3 na 6 maanden
- Behandeling 4 na 9 maanden

Toediening

Het radio actieve stofje wordt toegediend als een langzaam lopend infuus via een ader in de elleboog. Deze toediening duurt ongeveer 10-20 minuten. Voorafgaand aan het infuus krijgt u een middel tegen misselijkheid toegediend. Om uw nieren zo goed mogelijk te beschermen krijgt u een aminozuuroplossing via het infuus. Het toedienen van deze aminozuuroplossing duurt 4 uur en begint ongeveer 30 minuten voordat het radio actieve stofje gegeven wordt.

Na de PRRT-behandeling zal u via uw lichaam gedurende enige tijd straling afgeven, afhankelijk van hoe snel de nieren de radio actieve stof uitscheiden via de urine.

Vanwege de radioactieve stralen gelden er hygiënische veiligheidsregels. Daarom is voor de behandeling een ziekenhuisopname op de afdeling Nucleaire Geneeskunde nodig van 1 nacht. Normaalgesproken is 24 uur na de behandeling de straling dusdanig verminderd dat u naar huis kunt. Voordat u naar huis gaat wordt nog een scan gemaakt om de opname van het Lutetium-177-HA-Dotataat in de tumor te controleren. U krijgt een brief mee met voorzorgsmaatregelen en leefregels die u in acht moet nemen na de behandeling van Lutetium-177-HA-Dotataat.

Bijwerkingen PRRT

De meeste patiënten verdragen een PRRT behandeling goed. Echter, net als bij andere geneesmiddelen kunnen bijwerkingen optreden als gevolg van de behandeling.

Mogelijke risico's die veroorzaakt worden door Lutetium-177-HA-Dotataat, kunnen voortkomen uit bijwerkingen die samenhangen met blootstelling aan straling en somatostatine gerelateerde bijwerkingen.

Bijwerkingen kunnen op verschillende momenten optreden; direct of een paar dagen of weken na de bestraling. De meeste bijwerkingen verdwijnen gewoonlijk binnen 2 maanden na het einde van de behandeling.

Misselijkheid en braken

Misselijkheid en braken wordt veroorzaakt door de invloed van de behandeling op het maagdarmkanaal en/of door stimulatie van het braakcentrum in de hersenen. De mate waarin misselijkheid voorkomt, verschilt van persoon tot persoon, zelfs bij dezelfde kuur. Misselijkheid en braken kunnen direct na de toediening optreden en aanhouden tot enkele dagen na de kuur. Er zijn goede medicijnen waarmee dit kan worden voorkomen of verminderd. In het ziekenhuis krijgt u die toegediend via het infuus of per tablet. Voor thuis krijgt u van de internist-oncoloog een recept mee, voor medicijnen tegen de misselijkheid. Het is belangrijk dat u deze medicijnen volgens voorschrift gebruikt.

Adviezen bij misselijkheid:

- Voldoende drinken: 2 liter per dag (14 glazen). Probeer niet alleen water te drinken, maar wissel dit af met bijvoorbeeld bouillon, limonade, melkproducten, vruchtensap of groentesap.
- Gebruik regelmatig een kleine maaltijd, maar forceer het eten niet. Eet niet meer dan u kunt.
- Wanneer u weinig eet en drinkt kunt u soms juist meer last krijgen van een ziek en misselijk gevoel vanwege een lege maag.
- Wanneer u tijdens de opname last krijgt van misselijkheid, is het goed dit tijdig aan de verpleegkundige te melden zodat u extra medicijnen kunt krijgen om verergering te voorkomen.

Diarree

Door de behandeling kunt u diarree krijgen. Diarree is een waterige dunne ontlasting meer dan vier keer per dag. De opname van vocht is dan verstoord door irritatie van het slijmvlies van de darm en een verandering in de stofwisseling van de dunne darm. Als u diarree heeft worden voedingsstoffen in de darmen minder goed opgenomen.

Klachten die hiermee gepaard kunnen gaan:

- Buikpijn/ buikkrampen
- Frequentie aandrang
- Dunne ontlasting
- Veranderde kleur van de ontlasting
- Overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen
- Pijn en huidirritatie van het gebied rond de anus
- Droge mond en droge huid
- Donkere urine en veel minder vaak plassen

Bij de volgende klachten moet u contact opnemen met het ziekenhuis:

- Diarree die langer dan 24 uur aanhoudt
- Bloed bij de ontlasting
- Diarree in combinatie met braken
- Donkere urine en minder vaak plassen
- Obstipatie (harde ontlasting en/of verstopping)

Door de behandeling kunt u naast diarree ook last krijgen van verstopping van de darmen.

Klachten hierbij zijn:

- Harde en droge ontlasting
- Persen bij stoelgang
- Opgezette buik
- Buikpijn/darmkrampen
- Verminderde eetlust door vol gevoel

Iedereen heeft een ander ontlastingspatroon. In verband met de behandeling die u krijgt, is het echter belangrijk dat uw ontlastingspatroon niet te veel gaat afwijken van het patroon dat u voor de behandeling had.

Advies:

Het is belangrijk dat u voldoende drink, vezels eet en beweegt. Als u 3 dagen geen ontlasting gehad heeft, moet u contact opnemen met het ziekenhuis. Dan kunnen er medicijnen voorgeschreven worden om dit te verhelpen.

Andere tips en adviezen vindt u op de website “voedingenkankerinfo.nl”.

Dunner wordend haar of haaruitval

Dit is de meest zichtbare bijwerking van de behandeling. Behalve hoofdhaar kunnen ook wenkbrauwen, wimpers, oksel-, lichaams- en schaamharen uitvallen. Uw hoofdhuid kan gevoelig of pijnlijk aanvoelen. Haaruitval begint meestal enkele weken na de behandeling.

De haaruitval die door de behandeling veroorzaakt wordt, is meestal tijdelijk. Het haar begint binnen enkele weken tot maanden na het stoppen van de behandeling weer te groeien. Wanneer uw haar weer aangroeit, kan het anders zijn dan uw oorspronkelijke haar was, zoals: de kleur, het haar kan slinker zijn of juist meer krullen hebben. Meestal is dit tijdelijk. In enkele uitzonderlijke gevallen is de haaruitval blijvend.

Uw arts kan u informeren over de mate van haarverlies uw behandeling mogelijk veroorzaakt.

Advies

Uitvallen van veel haar tegelijk vinden de meeste mensen heel vervelend; u kunt van te voren alvast uw haar kort knippen

- als uw haar is uitgevallen, kunt u een pruik dragen
- een haarwerkspecialist kan u helpen bij het kiezen van een haarstukje of pruik
- vraag om advies voordat uw haar dunner wordt, dan is goed te zien welke coupe en kleur u gewend bent
- uw eigen kapper en de verpleegkundigen zullen u informeren over adressen van haarwerkspecialisten
- synthetische pruiken zijn vaak net zo mooi als pruiken van echt haar. Ze zijn bovendien lichter van gewicht, makkelijker in onderhoud en goedkoper. Laat u in ieder geval goed voorlichten.
- (een deel van) de kosten voor een pruik of haarstukje wordt vergoed door uw ziektekostenverzekeraar. Informeer ernaar voordat u iets koopt.
- wilt u geen pruik dragen? Een goed alternatief is een pet, sjaal of muts.

Smaakverandering

Smaakverandering of smaakvermindering is in de meeste gevallen tijdelijk van aard. Eten dat u anders lekker vond smaakt nu niet meer en eten dat u normaal gesproken niet lekker vond smaakt u nu misschien juist wel. U kunt daarom wat met de voeding experimenteren om uit te vinden welke voeding het beste bij uw veranderde smaak past. Tips, adviezen en recepten vindt u op de website “voedingenkankerinfo.nl”.

Invloed op de werking van het beenmerg

Door minder aanmaak van nieuwe bloedcellen door het beenmerg kan er een tekort ontstaan aan verschillende bloedcellen. Deze bloedcellen zijn: rode bloedcellen (erythrocyten), witte bloedcellen (leukocyten) en bloedplaatjes (trombocyten). Deze remming van de aanmaak van bloedcellen is tijdelijk van aard. U kunt zelf niets doen om dit te voorkomen of te veranderen. Wanneer het aantal rode bloedcellen of aantal bloedplaatjes te laag is, kan het nodig zijn dat u deze via een transfusie krijgt toegediend.

Een verminderd aantal rode bloedcellen geeft kans op bloedarmoede. Verschijnselen hiervan zijn onder andere vermoeidheid, kortademigheid en duizeligheid.

Een verminderd aantal witte bloedcellen geeft een verhoogde kans op infecties. Ongeveer tussen de tiende en de vijftiende dag na het starten van de kuur is het aantal leukocyten het laagst. Men noemt dit de dipperiode. U kunt niets doen om deze dipperiode tegen te gaan. Een infectie is te herkennen aan een temperatuur van 38,5°C of hoger eventueel samen met koude rillingen. Ook een temperatuur rond 38°C gedurende langer dan 6 uur kan wijzen op een infectie. Neemt u dan direct contact op met het ziekenhuis.

Een verminderd aantal bloedplaatjes geeft een verhoogde kans op blauwe plekken, een bloedneus en bloedend tandvlees. Ook kan het bloedverlies tijdens de menstruatie heviger zijn dan u normaal gewend bent.

Vermoeidheid/verminderde energie

U kunt merken dat u tijdens de behandeling minder energie heeft, sneller vermoeid raakt en emotioneel kunt zijn. Houd hier rekening mee in uw dagelijks leven; neem voldoende tijd om te rusten, maar probeer rust wel af te wisselen met activiteiten. Dagelijkse activiteiten kunt u gewoon blijven doen, misschien moet u het tempo wat aanpassen.

Het is belangrijk dat u voldoende blijft bewegen tijdens de therapie.

Een (oncologisch) fysiotherapeut kan u hierbij helpen. De oncologiefysiotherapeut onderzoekt, behandelt en begeleidt mensen met kanker met lichamelijke en psychische klachten. Klachten die komen door kanker of de behandeling ervan. Bijvoorbeeld spanningsklachten, pijn, verminderde beweeglijkheid, verstoorde lichaamsbeleving, verminderde spierkracht, conditieverlies en vermoeidheid.

De oncologiefysiotherapeut kan adviezen geven over het bepalen van uw grenzen en het opbouwen van uw conditie. Ook kan de oncologiefysiotherapeut helpen bij het aanleren van zelfmanagement en bij het bewegen (oefenen en trainen). Hoe lang en hoe vaak u naar de fysiotherapeut gaat, hangt af van uw doel en mogelijkheden.

Raadpleeg de website www.verwijsgidskanker.nl of www.fyneon.nl om een oncologisch fysiotherapeut bij u in de buurt te vinden. De verpleegkundig consulent kan u hierbij helpen. Vergoeding van de zorg is afhankelijk van uw zorgverzekering. Vraag hiernaar bij uw zorgverzekeraar. U hebt voor een oncologiefysiotherapie meestal geen verwijzing nodig.

Invloed op seksualiteit

Ook tijdens de behandeling blijft geslachtsgemeenschap mogelijk. Als gevolg van ziekte of behandeling kunt u minder of geen zin hebben in vrijen of geslachtsgemeenschap. Het is belangrijk dat u uw wensen en verwachtingen op dit gebied bespreekt met uw partner. Bij vragen op dit gebied kunt u terecht bij de internist-oncoloog of verpleegkundig consulent. Meer informatie over seksualiteit kunt u lezen in de folder 'Kanker en seksualiteit' van KWF Kankerbestrijding. Zie ook: <https://www.kanker.nl/bibliotheek/seksualiteit/gevolgen/669-seksualiteit> voor aanvullende informatie.

Leefregels tijdens en na PRRT

Tijdens de opname gelden de volgende regels:

- U moet zittend urineren (ook mannen), altijd toiletpapier gebruiken en uw handen wassen.

Als u met ontslag gaat heeft u een bepaald stralingsniveau door de achtergebleven radioactiviteit. Het stralingsniveau wordt per patiënt bij ontslag gemeten. Het is nodig dat u 3 dagen na de opname leefregels volgt, om mensen in uw omgeving niet aan de straling bloot te stellen. Wanneer u deze leefregels in de periode na de opname opvolgt, zorgt u ervoor dat mensen in uw omgeving en vooral uw huisgenoten geen hogere stralingsdosis van u ontvangen dan nodig is.

- Bewaar afstand tot uw huisgenoten en bezoekers: minimaal één meter, het liefst meer. Het is aan te bevelen dat u en uw partner apart slapen op minstens 2 meter afstand van elkaar, indien mogelijk in aparte kamers.
- Verzorging van kinderen tot 10 jaar laat u zolang aan een andere huisgenoot over.
- Is dit niet mogelijk dan laat u de kinderen elders logeren.
- Ook voor bezoekers geldt: afstand bewaren en direct lichamelijk contact vermijden.
- Zwangere vrouwen en kinderen tot 10 jaar mogen u niet bezoeken.
- Deelname aan openbaar vervoer beperkt u tot één uur per rit. In een auto gaat u schuin achter de chauffeur zitten en met dezelfde chauffeur reist u niet langer dan 2 uur.
- Bijeenkomsten waarbij u langer dan één uur naast dezelfde persoon zit (bijvoorbeeld in theater, kerk of tijdens een vergadering) moet u vermijden.
- U hoeft uw werk niet te verzuimen, tenzij u werkzaam bent in het basisonderwijs of in de opvang van kinderen tot 10 jaar. Wel geldt: afstand houden.
- Eventuele borstvoeding staakt u direct na toediening van de radioactiviteit. U kunt de borstvoeding niet meer hervatten.
- U dient een zwangerschap binnen zes maanden na de behandeling te voorkomen. Dit geldt zowel voor vrouwen als mannen. Seksueel contact op zich is in deze periode geen bezwaar.
- Wordt u in een ziekenhuis opgenomen in de periode waarin de leefregels voor u gelden, dan moet dit aan de stralingsdeskundige van onze afdeling worden gemeld.

Deze patienteninformatie is tot stand gekomen met informatie van de website van IKNL:

<https://www.bijwerkingenbijkanker.nl/middelen/bijwerkingen>

U moet direct contact opnemen met het ziekenhuis (zowel overdag, 's avonds, 's nachts en in het weekend):

Koorts

- Bij één keer koorts boven 38.5 graden
- Bij twee maal achter elkaar 38 graden koorts in een tussentijd van 6 uur
- Bij koude rillingen

Misselijkheid en braken

- Bij ernstig en aanhoudend braken gedurende 24 uur of langer
- Bij tekenen van uitdroging: droge mond, droge huid, weinig of niet meer plassen, donkere urine

Diarree

- Bij langer dan 24 uur aanhoudende diarree
- Bij tekenen van uitdroging: droge mond, droge huid, weinig of niet meer plassen, donkere urine

Obstipatie/Verstopping van de ontlasting

- Bij langer dan drie dagen aanhoudende obstipatie (harde ontlasting en/of verstopping)

Andere situaties waarin u direct moet bellen

- Bij aanhoudend bloeden van een wondje (langer dan 15 minuten)
- Bij een lang aanhoudende bloedneus (langer dan 15 minuten)
- Bij heviger bloedverlies tijdens menstruatie
- Bij hartkloppingen en duizeligheid
- Bij plotseling optredende kortademigheid, een gevoel van benauwdheid of een snelle ademhaling die u niet kunt corrigeren
- Bij pijnlijke plekjes in de mond en moeite met slikken waardoor u niet kunt eten of drinken
- Bij een pijnlijk en branderig gevoel bij het plassen
- Bij aanhoudende pijn of een branderig gevoel op de plaats van toediening van cytostatica
- Bij pijnlijke handen en voeten

Locatie:

Afdeling Interne Geneeskunde - MPU 3B.
Amsterdam UMC, locatie VUmc
Ziekenhuisgebouw
De Boelelaan 1117
1081 HV Amsterdam

020-444 22 30

Bereikbaarheid bij lichamelijke klachten

Levensbedreigende situatie: bel 1-1-2.

Afdeling Nucleaire Geneeskunde
maandag t/m vrijdag tussen 8.00 -12.00- 14.00-16.00 uur

020-444 28 74

Bij vragen lichamelijke klachten 9.00-16.00:
Bij vragen lichamelijke klachten buiten kantoor tijden:
(Verpleegafdeling oncologie 3C)

020-444 05 22 (optie 1)

020-444 21 31

Max den Holder
Verpleegkundig consulent neuro-endocriene tumoren
maandag-dinsdag 8.30-15.30
vrijdag: 8.30-11.30
Email: net-amsterdam@amsterdamumc.nl

06-257 16 198