

Behandlung von Krebserkrankungen mit der Protonentherapie

Informationen für Patientinnen und Patienten sowie deren Angehörige





**Professor Dr. med. Damien Charles Weber,
Leiter und Chefarzt des
Zentrums für Protonentherapie**

Liebe Leserin, lieber Leser

Die Protonentherapie ist eine besondere Form der Strahlentherapie. Patienten mit bestimmten Tumorerkrankungen werden seit vielen Jahren am Zentrum für Protonentherapie ZPT des Paul Scherrer Instituts sehr erfolgreich mit Protonen bestrahlt.

Wir möchten Ihnen in dieser Broschüre die Wirkungsweise der Protonentherapie näher erläutern und praktische Hinweise zur Behandlung an unserer Einrichtung geben. Der Ablauf der Bestrahlung von tief im Körper liegenden Tumoren wird im Einzelnen dargestellt. Auf die Behandlung von Augentumoren wird hier nicht eingegangen.

Sollten Sie weitere Fragen zur Protonentherapie am Paul Scherrer Institut haben, zögern Sie bitte nicht, sich an unser Patientenbüro zu wenden. Sie finden die Kontaktdaten am Ende der Broschüre.



Inhalt

- 4 Mit Strahlen gegen Krebs
- 10 Physik im Dienst der Medizin
- 14 Was macht der Medizin-Physiker?
- 16 Praktische Informationen
zur Behandlung am PSI
- 20 Was macht die Radio-Onkologin?
- 22 Während der Therapie in guten Händen
- 28 Was macht die Radiologiefachperson?
- 30 Behandlungen bei Babys und Kindern
- 36 Kinderfragen an die Strahlenärztin
- 38 Erkundigen Sie sich nach einer Therapiebegleitung
- 40 Nachsorge
- 42 Das PSI in Kürze

Mit Strahlen gegen Krebs





Die Protonentherapie ist eine besonders zielgenaue und dadurch schonende Form der Strahlentherapie. Diese Behandlung eignet sich vor allem für junge Menschen, die an Krebs erkrankt sind, sowie bei Tumoren in der Nähe strahlenempfindlicher Organe.

Krebs und Krebstherapien

Jeder dritte Mensch entwickelt im Laufe seines Lebens einen bösartigen Tumor. In der Schweiz erhalten jedes Jahr rund 45000 Menschen die Diagnose Krebs. Es gibt unterschiedlichste Krebsarten. Viele sind heute besser heilbar als noch vor ein paar Jahren. Jede Krebsart spricht auf eine bestimmte Therapie oder auf eine bestimmte Kombination von Therapien am besten an.

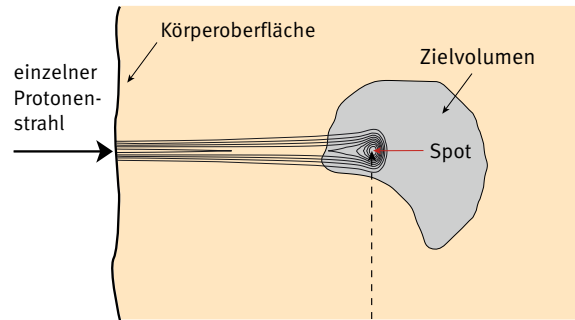
Die wichtigsten Krebstherapien sind:

- chirurgischer Eingriff (Operation),
- Bestrahlung (auch Radiotherapie oder Strahlentherapie genannt),

- medikamentöse Therapie (z. B. Chemotherapie, Immuntherapie oder Antihormontherapie).

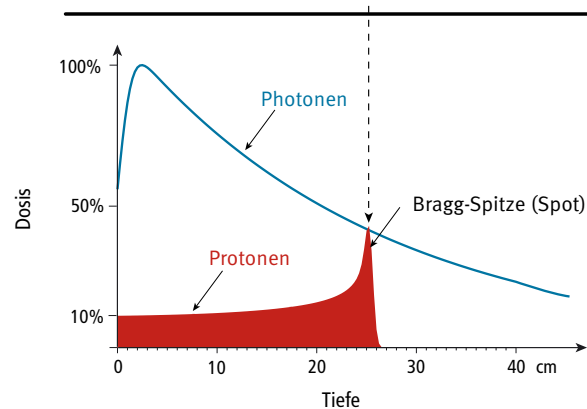
Mehr als die Hälfte aller Krebspatientinnen und Krebspatienten erhalten im Laufe ihrer Behandlung eine Strahlentherapie. Zumeist erfolgt die Bestrahlung in Kombination mit einer anderen Behandlungsmethode: Die Betroffenen erhalten also entweder vor, während oder nach der Bestrahlung noch eine andere Therapie. Selbst eine nicht operierbare Geschwulst kann durch eine Bestrahlung unter Umständen geheilt werden.

Strahlentherapien gehören wie Operationen zu den lokalen Behandlungsmethoden. Die Behandlung wirkt also ausschliesslich im Gebiet des Tumors. Das hat den Vorteil, dass auch mögliche Nebenwirkungen lokal begrenzt sind. Chemotherapien und andere sogenannte systemische Therapien hingegen sind dann sinnvoll, wenn kleinste Ansammlungen von



Strahlendosis eines bleistiftdünnen Protonenstrahls entlang der Eindringtiefe in den Körper. Die Reichweite der Protonen ist abhängig von ihrer Eintrittsenergie.

Oben die als Höhenlinien dargestellte Dosisverteilung, unten die Dosiswerte längs der Tiefe im Vergleich mit einem Photonen-Dosisverlauf (Röntgenstrahlen-Dosisverlauf).



Tumorzellen oder Metastasen – also Zellen, die sich vom ursprünglichen Tumor abgelöst haben – im Körper abgetötet werden sollen.

Strahlentherapie

In der Strahlentherapie wird Krebs mit Hilfe ionisierender Strahlen behandelt. Solche Strahlen schädigen das Erbgut im Zellkern der Krebszelle. Die bestrahlte Krebszelle kann sich daraufhin nicht mehr teilen und stirbt ab. Zwei Arten ionisierender Strahlen kommen

in der Krebstherapie zum Einsatz: entweder Röntgenstrahlen oder geladene Teilchen.

In der herkömmlichen Radioonkologie nutzen Strahlenmediziner Röntgenstrahlen. Weltweit entstehen jedoch immer mehr Behandlungszentren in denen Patienten mit Protonenstrahlen behandelt werden. Das Paul Scherrer Institut ist einer der Pioniere für diese vergleichsweise neue Therapieform. Protonen sind positiv geladene Teilchen. Man spricht deshalb auch von Teilchenstrahlung oder Partikelstrahlung. Protonenstrahlen sind die am

häufigsten verwendeten Strahlen in der Partikeltherapie.

Was sind Protonen?

Protonen sind Bestandteile von Atomen, genauso wie Neutronen und Elektronen. Neutronen und Protonen finden sich im Atomkern, Elektronen in der Atomhülle. Protonen tragen eine positive elektrische Ladung. Gemeinsam mit den ungeladenen Neutronen und den negativ geladenen Elektronen sind sie in Form von Atomen die Bausteine

aller festen, flüssigen und gasförmigen Stoffe und somit aller Gegenstände und Lebewesen.

Für die Protonentherapie am PSI gewinnen wir Protonen aus Wasserstoff, dem Hauptbestandteil des Wassers. Denn das Wasserstoffatom ist das einfachste Atom überhaupt: Es besteht nur aus einem Proton und einem Elektron; es hat kein Neutron. Durch eine elektrische Entladung werden die negativ geladenen Elektronen vom Wasserstoffatomkern getrennt. Übrig bleiben die Protonen mit ihrer positiven Ladung. Für die Protonentherapie werden diese Protonen dann in einer grossen ringförmigen Maschine (Zyklotron) stark beschleunigt, gebündelt und Form eines Strahls zum Tumor der Patientin, des Patienten gelenkt.

Übrigens benötigt man für die Protonentherapie nur äussert kleine Mengen an Wasserstoff: Bei einer Behandlung mit 35 Sitzungen werden insgesamt bloss 6 billionstel Gramm des Elements verbraucht. Oder anders gesagt: 1 Gramm

Wasserstoff würde theoretisch ausreichen, um die gesamte Weltbevölkerung mit Protonen zu behandeln.

So wirken Protonen im Körper

Protonenstrahlen wie auch Röntgenstrahlen schädigen das Erbgut von Krebszellen. Dadurch verliert die Krebszelle die Fähigkeit sich weiter zu teilen und stirbt ab.

Beide Strahlenarten wirken allerdings nicht nur auf Krebszellen, sondern auch auf gesunde Zellen. Bei einer herkömmlichen Bestrahlung mit Röntgenstrahlen wird das Gewebe rund um die Geschwulst deshalb immer in Mitleidenschaft gezogen. Bei der Protonentherapie ist dies deutlich weniger der Fall: Das umliegende Gewebe und lebenswichtige Organe werden besser geschont.

Protonenstrahlen entfalten ihre Hauptwirkung dort, wo sie erwünscht ist, nämlich im Tumor. Dies weil die Eindringtiefe von Protonen exakt voraus-

berechnet werden kann. Der Protonenstrahl entfaltet somit im Tumorgebiet sein Dosis-Maximum. Denn an der Stelle, wo das Proton stoppt, wird der Grossteil der Energie an der sogenannten Bragg-Spitze abgegeben – benannt nach ihrem Entdecker William Henry Bragg. Dahinter gibt es keine Strahlung mehr. Auch auf ihrem Weg von der Körperoberfläche bis zur Geschwulst bestrahlen die Protonen die gesunde Umgebung nur geringfügig, wie in der Abbildung gegenüber zu sehen ist.

Eine Protonentherapie belastet den Körper bei gleicher Dosis nur halb so stark wie eine herkömmliche Bestrahlung: Nachbarstrukturen und besonders auch empfindliche Organe wie Gehirn, Augen, Wirbelsäule oder Darm werden geschont. Sie als Patientin oder Patient profitieren von geringeren Nebenwirkungen.

Die Zielgenauigkeit der Protonentherapie erlaubt es bei bestimmten Krebsarten unter Umständen auch, dass mit höheren Strahlendosen bestrahlt

werden kann. Das verbessert die Heilungschancen.

Für wen eignet sich die Protonentherapie?

Die Protonentherapie ist heute in vielen Ländern noch wesentlich teurer als eine konventionelle Strahlentherapie mit Photonen. Deshalb kommt die Therapie heute nur für Patientinnen und Patienten in Frage, bei denen im Vergleich zu einer herkömmlichen Bestrahlung bedeutende Vorteile zu erwarten sind. In der Schweiz sind diese Krebsarten im Anhang 1 der Krankenpflege-Leistungsverordnung verzeichnet (siehe Seite 16).

Krebskranke Kinder profitieren besonders. Denn je jünger ein Patient ist, desto wichtiger ist es, das Risiko von Langzeitnebenwirkungen der Bestrahlung zu minimieren. Hierzu zählen Wachstums- und Entwicklungsdefizite. Auch das Risiko von Zweittumoren, die

durch eine Mitbestrahlung gesunden Gewebes Jahre oder Jahrzehnte später entstehen können, wird minimiert. Das Paul Scherrer Institut ist deshalb spezialisiert auf die Strahlenbehandlung bei Kindern.

Näheres zur Behandlung von Kindern finden Sie ab Seite 30.

Die Vorteile der Protonentherapie auf einen Blick

- Hochpräzise Bestrahlung des Tumors
- Hohe Strahlendosis im Tumor mit vorteilhafter Dosisverteilung
- Geringe Belastung gesunder Körperzellen
- Wenige Nebenwirkungen, gute Lebensqualität
- Gute und nachhaltige Heilungschancen





Physik im Dienst der Medizin

Das PSI hat über 30 Jahre Erfahrung mit der Protonentherapie. Aus den Forschungslabors unseres Instituts stammt das Spot-Scanning-Verfahren, welches Tumore punktgenau zerstören kann.

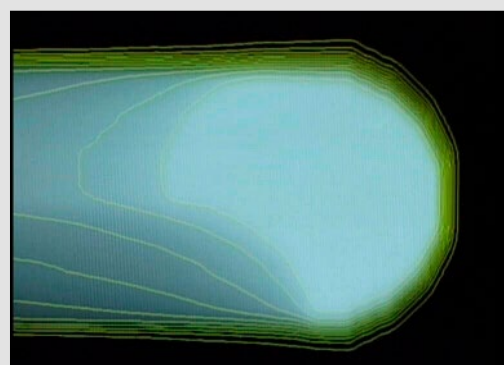
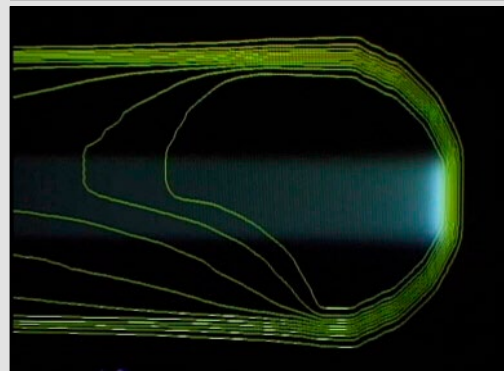
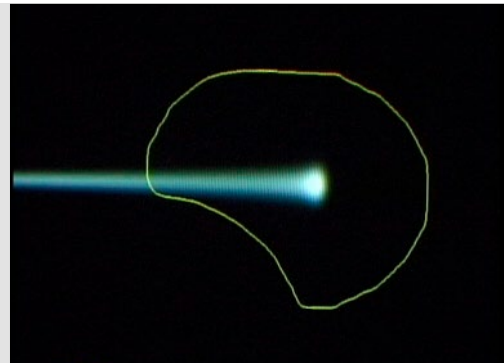
Innovation Spot-Scanning

Mit dem am Paul Scherrer Institut entwickelten Spot-Scanning gelingt es, Tumore mit einer genau definierten Strahlendosis präzise zu bestrahlen. Das Spot-Scanning-Verfahren wird mittlerweile weltweit verwendet und hat sich international als vielversprechendste Weiterentwicklung der Protonentherapie durchgesetzt.

Am PSI ist die Methode seit 1996 im Einsatz. Sie wird auch Pencil-Beam-Scanning genannt, also Bleistiftstrahl-Scanning. Denn der verwendete Protonenstrahl ist so dünn wie ein Bleistift – ungefähr fünf bis sieben Millimeter.

Das Prinzip der am PSI entwickelten Spot-Scanning-Technik

Die drei Bilder stellen dar, wie der Protonenstrahl das Tumurvolumen nach und nach vollständig erfasst. Das erste Bild zeigt einen einzelnen Protonenstrahl im gelb eingezeichneten Zielgebiet. Der Strahl gibt am Ende seiner Laufbahn die maximale Dosis ab. Nach und nach wird der Tumor Punkt für Punkt in allen Ebenen mit dem Strahl abgetastet, bis – wie im dritten Bild zu sehen – der gesamte Tumor mit maximaler Dosis getroffen ist. Links im Strahlengang vor dem Tumor ist weniger Dosis; rechts hinter dem Tumor kommen gar keine Protonenstrahlen mehr an.



Punkt für Punkt, Ebene für Ebene

Das Besondere beim Spot-Scanning: Der bleistiftdünne Strahl scannt zuerst nur eine bestimmte Ebene des Tumors. Der Strahl wird dabei in alle möglichen Ecken und Winkel der Ebene gelotst und entfaltet Punkt für Punkt seine zerstörerische Wirkung. Anschliessend scannt er die nächste Ebene. Dies wird Ebene für Ebene wiederholt, bis der Protonenstrahl schliesslich die ganze Geschwulst Punkt für Punkt gescannt hat. Bei einem Tumolvolumen von einem Liter sind es rund 10 000 Punkte (Spots).

Die Strahlendosis kann dabei fein moduliert werden: Jeder Punkt führt eine genau definierte Strahlendosis mit sich. Der bleistiftdünne Strahl scannt den Tumor nicht nur ein einziges Mal ab. Am PSI werden Geschwülste vielmehr aus mehreren Richtungen (auch Felder genannt) bestrahlt.

Das Spot-Scanning hat somit eine Reihe von Vorteilen: Die Protonenstrahlen passen sich besonders präzise an die dreidimensionale Form des Tumors an. Gesunde Areale werden optimal geschont. Auch die Dosisverteilung innerhalb der Geschwulst kann indivi-

duell auf den Patienten, die Patientin zugeschnitten werden.

Integriert in diese intensitätsmodulierte Protonentherapie ist übrigens auch ein Boost. So nennen Strahlenmediziner die zusätzliche Bestrahlung eines kleineren Areals, in welchem das Risiko eines Rückfalls am grössten ist. Der Boost erfolgt meist am Ende der Behandlung.

PSI als Vorreiter

Die Protonentherapie hat am Paul Scherrer Institut bereits eine lange Tradition: 1984 hatten im aargauischen Villigen Ärztinnen und Ärzte zusammen mit Medizinphysikern mit grossem Erfolg begonnen, Menschen am Auge mit Protonen zu bestrahlen.

Ab 1996 haben wir unsere Behandlungen auf Patientinnen und Patienten mit tief im Körper liegenden Tumoren ausgedehnt. Betroffene profitieren seither von dem am PSI erfundenen Spot-Scanning, das Tumore mit einem fein modulierbaren Strahl zerstört. Seit 2004 können wir auch Kleinkinder (in Narkose) mit den Strahlen behandeln. Ein Anästhesieteam des Kinderspitals Zü-

rich übernimmt die Anästhesie der Kinder am PSI.

Zusammen stark: Klinik und Forschung

Das Zentrum für Protonentherapie ZPT ist Teil der Forschungsanstalt Paul Scherrer Institut PSI. Ihnen als Patientin, als Patient ist somit bestes Know-how vor Ort garantiert: Hier werden neueste technische Entwicklungen erdacht und realisiert, die Krebsbetroffenen zugutekommen. Und umgekehrt fliessen sowohl Ihre Bedürfnisse als krebsbetroffene Person wie auch die Ergebnisse der medizinischen Evaluation in unsere Forschung am ZPT ein. Patientinnen und Patienten des Zentrums für Protonentherapie erhalten eine qualitativ herausragende Behandlung. Die Therapie wirkt zuverlässig und wird zudem bestens überwacht.

Protonentherapie-Forschung für Patienten

Am Paul Scherrer Institut wird Spitzenforschung betrieben. Wissenschaftler-

innen und Wissenschaftler treiben namentlich die Entwicklung der Protonentherapie stetig voran. Im Fokus steht dabei immer die Frage: Wie kann ein Patient, eine Patientin behandelt und das gesunde Gewebe gleichzeitig am besten geschont werden?

Unter anderem erforschen Wissenschaftler am PSI, wie bewegte Tumore am besten mit Protonen behandelt werden können. So werden Tumore genannt, die ihre Lage im Körper ein wenig verändern, weil sie durch die Atmung bewegt werden. Zu den bewegten Tumoren gehören etwa Lungen- oder Brustkrebs.

Kontinuierlich werden bei uns die klinischen Daten behandelter Patientinnen und Patienten in wissenschaftlichen Projekten aufgearbeitet. Auch führen wir Untersuchungen zur Lebensqualität nach einer Protonentherapie oder zu anderen spezifischen Aspekten der Therapie durch. An diesen Studien können Sie, wenn Sie interessiert sind, teilnehmen. Alle Studien werden strikt nach den gesetzlichen Vorschriften in der Schweiz durchgeführt. Sie dienen der laufenden Qualitätskontrolle sowie

Grosse Technik für kleine Teilchen

Herzstück der Protonentherapie-Anlage am PSI ist der Teilchenbeschleuniger COMET (COmpact MEDical Therapy Cyclotron). Der Beschleuniger wiegt 90 Tonnen und beliefert alle Bestrahlungsplätze mit Protonen.

COMET beschleunigt die Protonen auf ungefähr 60 Prozent der Lichtgeschwindigkeit. Das entspricht rund 180 000 km pro Sekunde. Die Teilchen kreisen dabei einige hunderte Male im ringförmigen Beschleuniger und werden immer schneller und energiereicher. Aus dem Kreisbeschleuniger herauskatapultiert werden sie gebündelt und nach Bedarf abgebremst. Am PSI bewerkstelligen dies sogenannte «Degrader» oder Bremsplatten, die in den Strahlweg geschoben werden. Magnetfelder dirigieren die Strahlen zum jeweiligen Bestrahlungsplatz.

Ein ausgeklügeltes, fünfstufiges Kontrollsystem überprüft dabei jede hundertstel Mikrosekunde, ob die Protonenstrahlen in korrekten Bahnen verlaufen. So wird die Sicherheit von Kreisbeschleuniger, Verteilsystem sowie den Behandlungsplätzen gewährleistet.

der Verbesserung unseres Therapieangebotes. Die Ergebnisse werden in wissenschaftlichen Zeitschriften veröffentlicht und auf Kongressen vorgestellt.

Behandlungserfolge in Zahlen

Insgesamt wurden am PSI bis Ende 2022 über 8000 Patientinnen und Patienten mit Augentumoren behandelt und mehr als 2000 mit tief liegenden Tumoren. Darunter waren über 770 Kinder und Jugendliche, die von der schonenden Therapie profitiert haben.

Bei Betroffenen mit Augentumoren, die seit 1984 in Villigen bestrahlt wurden,

konnte in über 98 Prozent der Fälle das Tumorwachstum gestoppt werden. Bei 90 Prozent wurde zudem das tumor- kranke Auge gerettet.

Im Unterschied zu den Tumoren am Auge stellen die tief liegenden Tumoren eine weniger einheitliche Gruppe dar. Der Erfolg der Bestrahlung hängt hier stark von der Lokalisation, der Grösse und der Art des Tumors ab. Auch dessen konkrete Vorbehandlung spielt eine Rolle. So kommt es bei der einen Krebsbehandlung beispielsweise bei bis zu 90 Prozent der Patienten zu einer langfristigen Kontrolle des Tumors. Während bei einer anderen Tumorart zwei Drittel der Behandelten mit einer mindestens fünfjährigen Kontrolle rechnen dürfen.



Kompetenz am Zentrum für Protonentherapie

Was macht der Medizin-Physiker?



Was macht der Medizin-Physiker?

Die Medizin-Physikerinnen und Medizin-Physiker des ZPT sind für die technische Qualität der Protonentherapie am ZPT verantwortlich. Ein Team von ausgewiesenen Spezialisten garantiert, dass die Patienten sicher und zuverlässig behandelt werden. Sie sorgen einerseits dafür, dass die technischen Geräte einwandfrei funktionieren. Andererseits erarbeiten sie die computergestützte Therapieplanung für jeden einzelnen Patienten.

Arbeiten die Medizin-Physiker Seite an Seite mit Ärztinnen und Ärzten?

Ärztinnen und Ärzte sind für die Patienten da und die Medizin-Physiker sind sozusagen «Ärzte für die Geräte und die Softwaresysteme». Die Zusammenarbeit ist sehr eng. Sie beginnt mit dem Tumorboard, bei dem wir die Möglichkeit der Protonentherapie für einen Patienten oder eine Patientin diskutieren. Auch die Therapieplanung verantworten wir gemeinsam: Medizin-Physiker interessiert hier vor allem, wie ein Patient mit seinen individuellen Voraussetzungen am besten bestrahlt wird. Zum Beispiel von welchen Richtungen aus und wie hoch die einzelnen Dosen des Spot-Scan-Strahls im Körper sein sollen.

Was ist das Besondere am Spot-Scanning?

Die Methode wurde hier am PSI entwickelt und ist heute auf der ganzen Welt der moderne Standard der Protonentherapie. Das Spot-Scanning ist deshalb so erfolgreich, weil es eine punktgenaue Bestrahlung des Zielgewebes erlaubt. Und das bei minimaler Belastung der umliegenden Organe.

Machen die Medizin-Physiker auch Forschung?

Am ZPT gibt es neben den klinisch tätigen Medizin-Physikern auch solche, die forschen. Forschung ist wichtig, um die Behandlung permanent zu verbessern. Dabei ist die Nähe zu den Patienten essenziell. Denn nur so können wir zu Fragen und Problemen forschen, die sich in der Realität auch stellen. Wichtig für die Patienten ist hierbei, zu wissen, dass jede Neuentwicklung oder Verbesserung der Technik ein langer Prozess ist. Der Einsatz im Behandlungsalltag ist zudem strengen Kontrollen unterworfen.

Praktische Informationen zur Behandlung am PSI

Auf den folgenden Seiten können Sie die wichtigsten praktischen Informationen zur Protonentherapie am PSI nachschlagen – von der Dauer der Therapie über die Behandlungskosten bis zur Liste der Tumorarten, die wir am ZPT behandeln. In dieser Broschüre geht es um die Bestrahlung von tief im Körper liegenden Tumoren. Der Ablauf zur Behandlung von Augentumoren wird nicht beschrieben.

Breit abgestützte Fachkompetenz

Am Zentrum für Protonentherapie ZPT betreut Sie ein ausgewiesenes Team von Ärzten, Medizin-Physikern, Radiologiefachpersonen, eine Pflegefachfrau, eine Psychoonkologin und weitere spezialisierte Fachpersonen. Unser Behandlungsteam ist während der ganzen Therapiedauer, im Vorfeld der Behandlung und bei Bedarf auch später für Sie da.

Das ZPT pflegt eine intensive Zusammenarbeit mit zahlreichen Partnerkliniken innerhalb der Schweiz und darüber hinaus. Am Universitätsspital Zürich (USZ) und am Berner Inselspital werden Sprechstunden zur Protonentherapie angeboten.

Indikationsliste BAG

- Alle Tumore bei Kleinkindern (inkl. Anästhesie), Kindern und Jugendlichen
- Gut- oder bösartige Meningiome (aus den Hirnhäuten entwickelte Tumore)
- Sogenannte niedriggradige Gliome (Hirntumore aus Gliazellen, dem Stützgewebe des Gehirns)
- Tumore im Bereich der Schädelbasis
- Tumore im Hals-, Nasen- und Ohrenbereich (HNO-Tumore)
- Sarkome, Chordome und Chondrosarkome (Krebs des Binde- und Stützgewebes)
- Intraokulare Melanome (Augentumore)

Wir arbeiten nach spezifischen Qualitätsstandards. Unsere Anlagen werden regelmässig vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) begutachtet.

Indikationsliste für die Protonentherapie

Am PSI behandeln wir Patientinnen und Patienten mit der Protonentherapie bei Erkrankungen, die im Anhang 1 der Krankenpflege-Leistungsverordnung des Bundesamtes für Gesundheit (BAG) aufgelistet sind. Dafür übernehmen die obligatorischen Krankenpflegeversicherungen die Kosten. Weitere Tumorarten werden am PSI nur in Ausnahmefällen behandelt.

PAUL SCHERRER INSTITUT
PSI

**Protonentherapie
OPTIS**





Dauer der Therapie

Eine Protonentherapie dauert etwa sechs bis acht Wochen. Während dieser Zeit erhalten Sie oder Ihr Kind in der Regel an vier oder fünf Wochentagen pro Woche eine Bestrahlung. Am Wochenende wird in der Regel pausiert. Insgesamt kommen Sie rund 30 bis 40 Mal zu einer Bestrahlungssitzung ans PSI. Auch wenn Sie oder Ihr Kind parallel zur Protonentherapie eine Chemotherapie durchlaufen, kommen Sie jeweils unter der Woche ans PSI zur Bestrahlung. Die Chemotherapie findet dann zum Beispiel an manchen Tagen nach der Bestrahlung oder am Wochenende

in Ihrer Universitätsklinik oder bei Ihrem Onkologen oder Ihrer Krebsspezialistin statt.

Ambulante Behandlung

Sie oder Ihr Kind werden bei uns ambulant behandelt. Sie dürfen also zwischen den Bestrahlungssitzungen nach Hause.

Wenn Sie weiter weg wohnen und nicht täglich nach Villigen reisen möchten, kann Ihnen unser Sekretariat gerne tageweise oder wochenweise eine möblierte Wohnung oder ein Hotelzimmer in der Nähe des PSI vermitteln.

Wenden Sie sich auch mit anderen praktischen Fragen zur Unterbringung oder zum Anfahrtsweg an unser Patientenbüro.

Sofern es medizinisch nötig ist, können Sie während der Bestrahlung in einem der Spitäler der Umgebung des PSI untergebracht werden. Beispielsweise im Spital Leuggern, oder in den Kantons Spitälern Baden und Aarau. Sie werden dann jeweils von dort zur Bestrahlung und wieder zurück gefahren.

Kosten der Protonentherapie

Die Protonentherapie ist heute in vielen Ländern teurer als eine normale Strahlentherapie, auch in der Schweiz. Für in der Schweiz krankenversicherte Personen übernimmt die obligatorische Krankenversicherung die Kosten für die Behandlung von Tumoren, die auf der Indikationsliste des BAG aufgeführt sind.

Für Patienten aus dem europäischen Ausland werden die Behandlungskosten üblicherweise über das Formular E112 oder S2 direkt mit der Krankenversicherung abgerechnet. Dieses Formular wird von der Versicherung bereitgestellt.

Meist sehr gut verträglich

Die Bestrahlung selbst spürt man nicht. Empfindliche Organe und Regionen des Körpers können bei der Protonentherapie besser geschont werden als bei der bestmöglichen herkömmlichen Bestrahlung. Nebenwirkungen treten deshalb in der Regel seltener auf. In den Wochen der Bestrahlung fühlen sich Patientinnen und Patienten zuweilen zunehmend müde und abgeschlagen. Dieser Effekt wird Fatigue genannt. Bei der Behandlung eines Hirntumors zum Beispiel können gelegentlich und vorübergehend Schwindel, Kopfschmerzen sowie Übelkeit und Erbrechen auf-

treten. Haarverlust tritt nur dann auf, wenn die Strahlung die Haarwurzeln erreicht. Meistens wachsen die Haare ein paar Monate nach den Bestrahlungen wieder nach.

In dieser Broschüre gehen wir nicht weiter auf mögliche Nebenwirkungen oder langfristige Folgeschäden ein, da diese stark vom Tumor, seiner Lokalisation sowie Ihrer individuellen Situation abhängen. Prinzipiell kann es aber

nur an solchen Körperstellen zu Schädigungen kommen, die im Bestrahlungsfeld liegen. Fernwirkungen der Protonenbestrahlung gibt es nicht.

Mit welcher Art von Nebenwirkung Sie persönlich bei sich oder Ihrem Kind gegebenenfalls rechnen müssen, werden Ihnen Ihre behandelnden Ärztinnen und Ärzte vor der Protonentherapie im Detail erklären.

Warum mehrmals bestrahlen?

Ärzte errechnen im Vorfeld einer Bestrahlung die Gesamtdosis an Protonenstrahlen, die ein Patient erhalten soll. Diese wird dabei auf sogenannte Fraktionen aufgeteilt: Wenn ein Tumor mit einer Gesamtdosis von 60 Gray (als Maß für die im Körper deponierte Energie) zerstört werden soll, wird bei jeder einzelnen Bestrahlung beispielsweise ein Dreißigstel verabreicht (2 Gray). Auf vier, fünf Tage mit Bestrahlungen folgt jeweils eine Pause. Die Grundidee dieser fraktionierten Therapie: Die Protonenstrahlen müssen das Erbgut der Krebszellen ganz zersetzen, damit diese absterben. Hierzu sind viele aufeinander folgende Bestrahlungen notwendig. In den Pausen dazwischen kann sich umliegendes mitbestrahltes Gewebe erholen und reparieren. Krebszellen reparieren sich weniger gut. Die Strahlenschäden im Tumor summieren sich deshalb nach vielen Bestrahlungen und zerstören ihn schlussendlich.

Kompetenz am Zentrum für Protonentherapie

Was macht die Radio-Onkologin?



Was macht die Radio-Onkologin?

Die Radio-Onkologen und Radio-Onkologinnen entscheiden, welche Patientinnen und Patienten eine Protonentherapie erhalten können, abhängig von der jeweiligen Tumorsituation. Sie sind verantwortlich für die Therapieplanung und die Therapiedurchführung und die Betreuung der Patienten. Als Leitende Ärztin ist man zudem zuständig für die Betreuung und Ausbildung der Assistenzärzte.

Welche Patienten können am ZPT bestrahlt werden?

Wir bestrahlen nicht alle Krebsarten, sondern nur solche, für die wir im Vergleich zu einer konventionellen Strahlentherapie wesentliche Vorteile erwarten. Zu uns kommen Patienten aus der Schweiz, aber auch aus dem Ausland. Da die Protonentherapie vergleichsweise geringe Nebenwirkungen verursacht und gesundes Gewebe minimal belastet, eignet sie sich speziell gut für Kinder. In keiner Radioonkologischen Klinik der Schweiz werden deshalb so viele Kinder bestrahlt wie hier am ZPT.

Wie unterscheidet sich die Protonentherapie von einer herkömmlichen Strahlentherapie?

Gewöhnliche Röntgenstrahlen wie auch Protonenstrahlen haben den gleichen Effekt auf Tumorzellen: Sie schädigen das Erbgut in den Zellkernen, sodass die Zellen nicht mehr wachsen können und abgetötet werden. Da wir punktgenau bestrahlen können, wird das umliegende gesunde Gewebe deutlich weniger mitbelastet. Das Risiko für nachhaltige Spätfolgen kann damit minimiert werden. Bei einigen Tumorarten kann dadurch die Strahlendosis im Tumor erhöht werden, was die Heilungsrate verbessert.

Was ist am ZPT anders als in einem Spital?

Die allermeisten Behandlungen sind ambulant. Im Falle der Notwendigkeit eines stationären Spitalaufenthaltes werden die Patienten in benachbarten Kliniken untergebracht und kommen einmal täglich zu uns zur Bestrahlung.

Während der Therapie in guten Händen

In diesem Kapitel finden Sie die Protonentherapie für tief liegende Tumore am PSI Schritt für Schritt erklärt. Damit Sie den Ablauf und die Besonderheiten Ihrer Therapie besser verstehen und sich bei uns am Zentrum für Protonentherapie gut zurechtfinden.

Anfrage oder Zuweisung

Die meisten unserer Patientinnen und Patienten werden über Radio-Onkologie-Abteilungen von Universitätskliniken und Spitälern aus dem In- und Ausland zugewiesen.

Wenn Ihre Tumorerkrankung im Einklang mit der vom Bundesamt für Gesundheit erstellten Indikationsliste (siehe Seite 16) ist, können Sie auch selbst bei uns anfragen.

Der Kontakt mit Ihren Ärztinnen und Ärzten ist uns in jedem Fall sehr wichtig.

Denn er garantiert, dass Sie auch vor und nach Abschluss der Protonentherapie gut betreut werden.

Tumorboard

Ob Sie oder Ihr Kind am Zentrum für Protonentherapie des PSI behandelt werden können, entscheidet ein interdisziplinäres Team von Ärztinnen und Ärzten sowie Medizinphysikern an einem sogenannten Tumorboard. Dieses tagt einmal wöchentlich. Neben den internen Fachspezialisten sind im Sinne eines fachlichen Austauschs auch meist Medizinerinnen und Mediziner aus anderen Spitälern per Videokonferenz zugeschaltet. Die Spezialisten sichten Ihre Krankengeschichte mit allen relevanten Bildern, Berichten und Befunden aus Voruntersuchungen und früheren Behandlungen.

Gemeinsam diskutiert und entscheidet das Gremium, ob die Protonentherapie für Sie oder Ihr Kind geeignet ist und wie sie in Ihrem Fall am besten ange-

wendet wird. Wenn die Protonentherapie für Sie oder Ihr Kind nicht in Frage kommt, empfehlen Ihnen die Ärztinnen und Ärzte eine Behandlungsalternative.

Erstgespräch mit dem Arzt, der Ärztin

Unser Patientenbüro lädt Sie zu einem Erstgespräch mit der Radio-Onkologin oder dem Radio-Onkologen ein. Hierbei erfahren Sie Näheres zur Therapie, zu den Behandlungszielen und zu erwartenden Nebenwirkungen. In diesem Gespräch werden Sie allenfalls auch über passende Studien informiert. Sie können in Ruhe entscheiden, ob Sie daran teilnehmen möchten.

Eine körperliche Untersuchung ist ebenfalls Teil dieses ersten Termins bei uns. Damit sich der Arzt oder die Ärztin ein umfassendes Bild von Ihnen und Ihrer Krankheit respektive von der Ihres Kindes machen kann. Sie können das Gespräch gerne dazu nutzen, um Fragen rund um die Behandlung zu stellen.



Voruntersuchungen

Zwei bildgebende Untersuchungen sind in der Regel nötig zur Bestrahlungsplanung: eine Magnetresonanztomografie (MRT) und ein Computertomogramm (CT), das sogenannte Planungs-CT. Die Bilder beider Methoden werden später übereinandergelegt. Somit lässt sich die Lokalisation und die Abmessung des Tumors genau erfassen. Und das Therapieplanungsteam kann die Behandlung in allen Details planen.

Wichtig und ganz individuell: die Lagerung

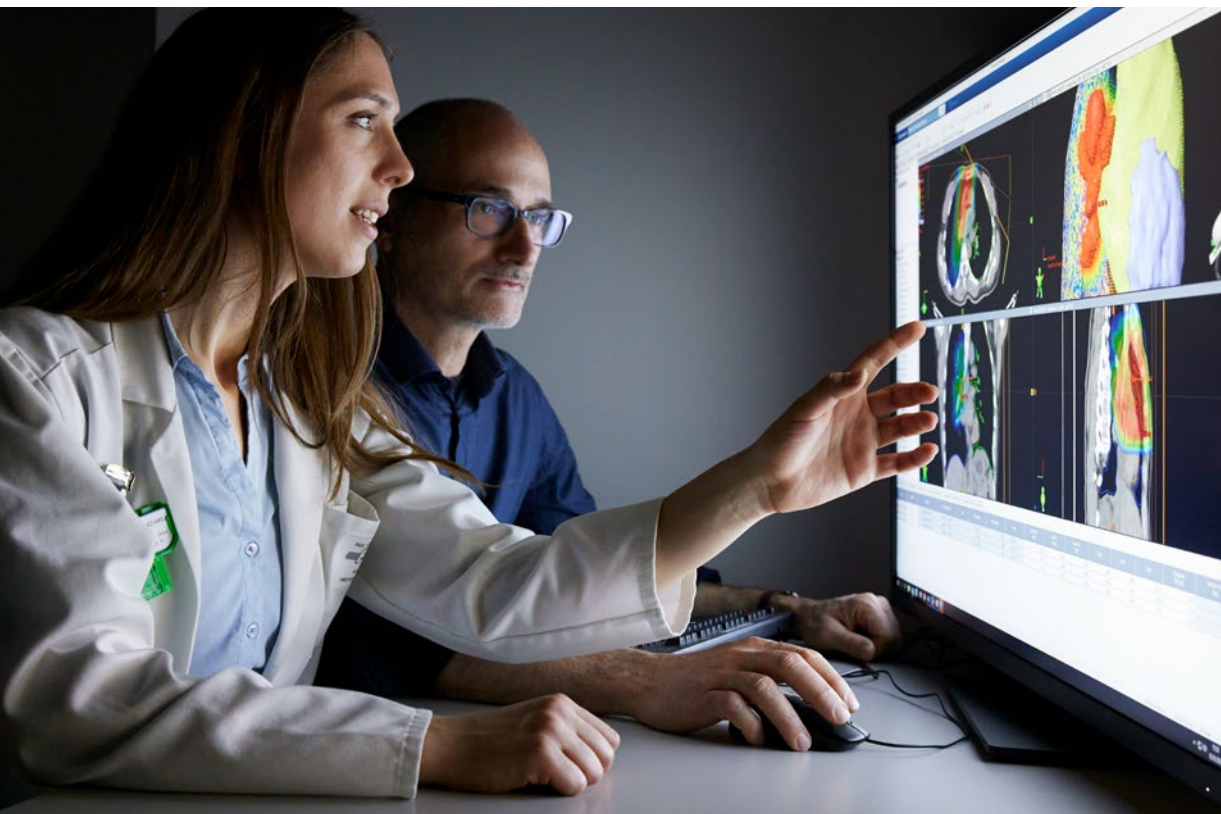
Direkt vor oder nach den bildgebenden Untersuchungen wird ein individuelles Lagerungskissen hergestellt. Dieses fertigen die Radiologiefachpersonen an. Entweder entsteht dabei ein Kissen für den ganzen Körper oder eines für den Körperteil, der bestrahlt wird.

Das Kissen hilft dabei, dass Sie oder Ihr Kind bei jeder Bestrahlung die gleiche Position einnehmen. Dies ist bei der hochpräzisen Protonentherapie äusserst wichtig. Sie als Patientin oder Patient sollen im Übrigen auch möglichst bequem liegen, denn so sind Sie die ganze Bestrahlungszeit über ruhig und entspannt.

Wir verwenden besonders feinkörnige Konturmatratzen, die Styroporkügelchen in einem Harz enthalten oder Vakuumkissen. Bei Bestrahlungen am Kopf bekommen Sie eine auf Sie zugeschnittene Gesichtsmaske oder eine Vorrichtung mit Ihrem Zahnabdruck, auf die Sie während der Behandlung draufbeissen.







Behandlungsplanung

Die Planung der Therapie basiert auf dem Planungs-CT und der Magnetresonanztomografie. Radio-Onkologen erstellen die Planung gemeinsam mit Medizin-Physikerinnen und Medizin-Physikern. Sie nutzen dazu Computerprogramme, die am PSI entwickelt wurden.

Die Therapieplanung enthält einerseits Informationen dazu, wie der Behandlungsplatz für Sie oder Ihr Kind genau eingestellt werden muss. Und andererseits, wie die Protonenstrahlen bei Ihnen zu applizieren sind.

Das Ziel ist immer, die Protonentherapie für den Patienten so zu optimieren, dass die Dosis im Tumor hoch genug

ist, um ihn zu vernichten. Gleichzeitig sollen im gesunden Gewebe möglichst wenige Nebenwirkungen auftreten. Das Planungsteam legt hierzu die günstigsten Einstrahlrichtungen des Protonenstrahls fest. Wichtig ist auch die Dosisverteilung: Für jeden Punkt im Zielvolumen wird die gewünschte Strahlendosis bestimmt. Auch ein Sicher-

heitssaum rund um den Tumor wird mit einkalkuliert, damit der Strahl sicher alle Tumorzellen trifft. Und nicht zuletzt berücksichtigt die Planung, wie hoch die (unerwünschte) Strahlung rund um den Tumor höchstens sein darf.

Regelmässige Bestrahlungssitzungen

Steht die Behandlungsplanung, werden Sie zu den Bestrahlungen eingeladen: Von nun an kommen Sie während eineinhalb bis zwei Monaten vier oder fünf Mal pro Woche zu einer Bestrahlungssitzung ans PSI. Wenn Sie andere, für Sie wichtige Termine während der Therapie-Wochen wahrnehmen möchten, so sagen Sie dies bitte frühzeitig im Sekretariat. Nur so können wir versuchen, diese Termine bei der zeitlichen Planung Ihrer Bestrahlungssitzungen mitzubersichtigen. Für die

Bestrahlung inklusive Vorbereitung und kleinen Wartezeiten sollten Sie jeweils mit rund einer Stunde rechnen.

Vor jeder Bestrahlungssitzung wird genau kontrolliert, ob Sie oder Ihr Kind richtig positioniert sind. Denn nur so kann der Strahl den Tumor optimal treffen. Hierzu werden zwei Röntgenbilder mit kleiner Dosis gemacht. Diese vergleichen die Radiologiefachpersonen mit Ihrem Planungs-CT: Weicht Ihre aktuelle Körperposition von derjenigen im Planungs-CT ab, wird dies über eine Verlagerung der Liege ausgeglichen. Oder Sie werden nochmals leicht umgebettet.

Die Bestrahlung selbst spüren Sie nicht. Falls Sie nacheinander aus unterschiedlichen Richtungen bestrahlt werden, bemerken Sie, dass sich das Bestrahlungsgerät und allenfalls auch Ihre Liege in eine neue Position begeben.

Je nach Grösse des zu bestrahlenden Tumors dauert die Bestrahlung insgesamt zwischen 1 und 45 Minuten. Während dieser Zeit sind Sie oder Ihr Kind alleine im Raum. Sie bekommen aber ein Mikrofon und werden durch eine Sprechanlage im Raum sowie durch Kameras konstant von den Radiologiefachpersonen im Nebenraum überwacht.

Während der Bestrahlung können Sie Musik hören. Manche Patienten und Patientinnen schlafen auch derweil. Ein Mal wöchentlich ist ein Arztgespräch mit Ihrer Radio-Onkologin, Ihrem Radio-Onkologen vorgesehen.

Kompetenz am Zentrum für Protonentherapie

Was macht die Radiologiefachperson?



Was macht die Radiologiefachperson?

Radiologiefachperson ist ein Beruf bei dem sich alles um Strahlen und ihre medizinische Anwendung dreht. In der Radioonkologie werden Strahlen genutzt, um Krebs zu behandeln. Diese Therapie führen die Radiologiefachpersonen am ZPT durch. Sie begleiten die Patientinnen und Patienten dabei während der ganzen Therapie. Also meist über mehrere Wochen. So werden sie für sie zu einer wichtigen Vertrauens- und Bezugsperson.

Was gehört zu einer guten Vorbereitung der Bestrahlung?

Bei der Protonentherapie gilt das wichtigste Augenmerk der präzisen und möglichst bequemen Lagerung der Patienten. Diese wird von den Radiologiefachpersonen für jeden Patienten individuell vorbereitet und kontrolliert. Zum Beispiel fertigen sie massgeschneiderte Lagerungskissen oder andere Fixationen, die ein Ruhigliegen ermöglichen. Ausserdem erklären sie den Ablauf der Bestrahlung und die Apparaturen und sind bei Fragen für die Patienten und deren Angehörige da. Ein grosses Plus hier am ZPT ist, dass sich die Radiologiefachpersonen für den Einzelnen viel Zeit nehmen.

Wie erleben die Patientinnen und Patienten die Protonentherapie?

Die Behandlung als solche spürt man nicht. Die meisten Menschen erleben die Bestrahlungen am ZPT deshalb auch nicht als besonders belastend. Wenn trotzdem Angstgefühle auftauchen, hilft es meistens, wenn die Radiologiefachpersonen noch besser auf die Bedürfnisse des Einzelnen eingehen. Manche Patienten hilft es, sich die Wochen, in denen sie wochentags bestrahlt werden und sich vielleicht auch hier in Villigen und der Umgebung aufhalten, als eine Art Ferien vorzustellen.

Behandlungen bei Babys und Kindern





Bei den Kleinsten ist eine wirksame und schonende Krebsbehandlung besonders wichtig. Am PSI haben wir uns daher auf die Behandlung von Kindern spezialisiert.

Kinder und Krebs

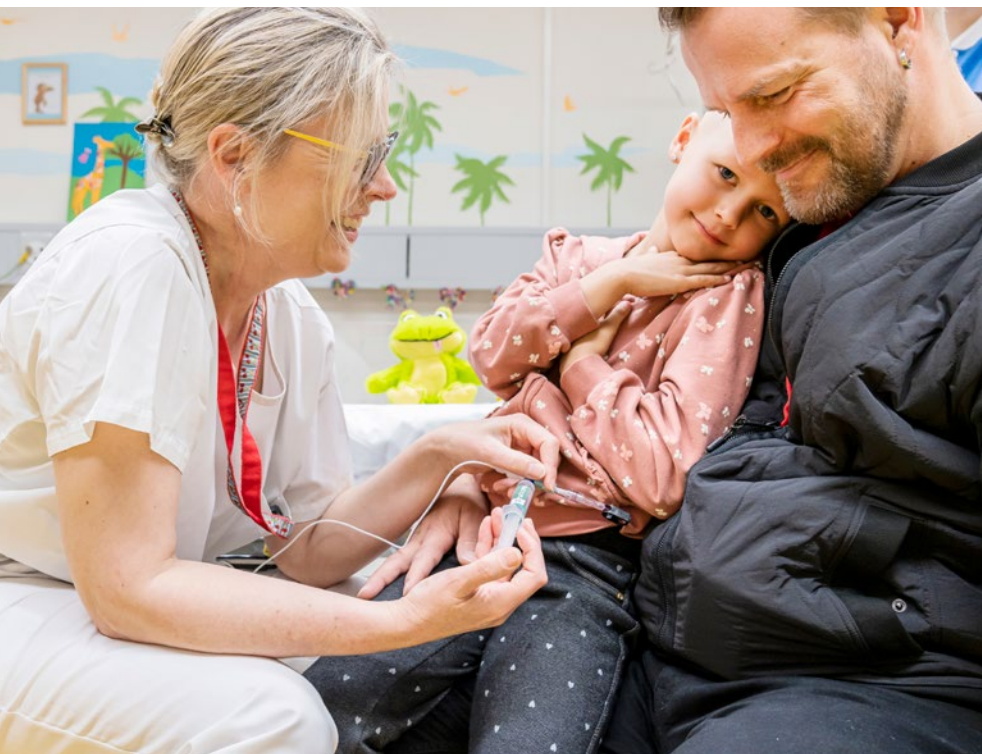
Kinder erkranken seltener als Erwachsene an Krebs. Gleichwohl sind in der Schweiz jedes Jahr mehr als 200 Kinder unter 15 Jahren von einem bösartigen Tumor betroffen. Etwa die Hälfte von ihnen ist jünger als sechs Jahre. Am häufigsten sind Leukämien und Hirntumore sowie Tumore des zentralen Nervensystems. Bei den letzten beiden kommt eine Therapie am PSI in Frage. Bei Kindern stehen prinzipiell dieselben Therapieoptionen zur Verfügung wie bei Erwachsenen. Also Operation, medikamentöse Therapie und Bestrahlung. Viele Kinder können dank dieser

Therapien glücklicherweise geheilt werden. Denn die Krebstherapie bei Kindern hat in den letzten Jahren grosse Fortschritte erzielt.

Seit 1999 können krebskranke Kinder von der Protonentherapie am PSI profitieren. Im Jahr 2004 haben wir die Therapie auch für Babys und Kleinkinder zugänglich gemacht.

Wenn Ihr Kind bestrahlt werden muss

Naturgemäss stellt es für Kinder, ihre Eltern und Geschwister eine grosse Belastung dar, wenn ein Kind an einem bösartigen Tumor erkrankt. Steht eine Strahlentherapie an, stellen sich weitere Fragen. Womöglich fühlen Sie sich verunsichert. So oder so wird sich Ihr Alltag und der der ganzen Familie verändern. Nur schon, weil Sie Ihr Kind während den ein bis zwei Therapiemonaten vier bis fünf Mal pro Woche zu den Strahlungssitzungen begleiten.



Es ist uns ein Anliegen, Ihnen mit diesem Kapitel allfällige Ängste zu nehmen. Auch möchten wir alles dafür tun, damit Sie und Ihr Kind sich bei uns möglichst wohl fühlen.

Die Erfahrung zeigt, dass Kinder besser mit ihrer Krebserkrankung und den sich dadurch ergebenden Veränderungen und Belastungen umgehen, als Erwachsene ihnen dies zunächst zutrauen.

Beachten Sie auch «Kinderfragen an die Radio-Onkologin» auf Seite 36: Hier finden Sie die häufigsten Fragen von

Kindern. Eine Radio-Onkologin beantwortet diese kindgerecht. Kann Ihr Kind schon lesen, möchte es sich die Fragen und Antworten vielleicht selbst ansehen oder Sie machen dies gemeinsam.

Protonentherapie: Optimal für die Kleinsten

Die Protonentherapie ist die am besten geeignete Strahlentherapie für Babys, Kinder und Jugendliche. Krebsmedizi-

nerinnen und -mediziner sprechen deshalb auch von der «Therapie der Wahl». Denn bei Kindern kommt der Hauptvorteil der Protonentherapie voll zum Tragen: Die Tumorzellen werden gezielt zerstört. Und zwar ohne dass gesundes Gewebe nennenswert mitbestrahlt wird und dadurch Schaden nimmt.

Wir nutzen die Spot-Scanning-Technologie, die am PSI entwickelt wurde. Hierbei scannt ein dünner Strahl aus Protonen den Tumor punktgenau – und nur den Tumor. So wird der kindliche oder jugendliche Organismus bestmöglich geschont.

Zentral ist dies, weil der Körper während der Wachstumsphase gegenüber ionisierenden Strahlen besonders empfindlich ist. Kinder profitieren somit noch mehr vom Spot-Scanning als Erwachsene.

Gewöhnliche Strahlentherapien mit Röntgenstrahlen können unerwünschte Langzeitauswirkungen durch ein sogenanntes Niedrigdosisbad rund um das Bestrahlungsgebiet haben. Dies wiegt

bei Kindern schwerer als bei Erwachsenen. Denn wenn Kinder zu Erwachsenen werden, durchläuft ihr Körper viele Zellteilungen beim Wachsen. Sind die Zellen bei der Strahlentherapie vorgeschädigt worden, weil sie sich im Niedrigdosisbad nahe beim Tumor befanden, könnten die Zellen bei jeder Zellteilung diese Schäden an immer

mehr Zellen weitergeben. Jahre oder Jahrzehnte später könnte aus diesen geschädigten Zellen ein sogenannter Zweittumor entstehen.

Andere mögliche Spätfolgen einer herkömmlichen Strahlentherapie bei Kindern sind Wachstums- oder Entwicklungsbeeinträchtigungen, Lernschwierigkeiten sowie Herz-Kreislauf-erkrankungen.

Mit der Protonentherapie am PSI kann das Risiko solcher Spätfolgen minimiert werden.

Einheitliche Behandlung

Damit krebskranke Kinder optimal therapiert werden, behandelt man sie zumeist im Rahmen internationaler Studienprotokolle. Dies macht es Medizinerinnen und Medizinern auf der ganzen Welt möglich, von den (sehr seltenen) Krebserkrankungen bei Kindern so viel wie möglich zu lernen. Die Protokolle basieren auf bisherigen Erkenntnissen, die man bei der Strahlentherapie gewonnen hat und darauf basierend Überlegungen für wahrscheinliche Verbesserungen. Denn man ist stetig bemüht, die Heilungschancen für Kinder durch diese Studien weiter zu verbessern.

Dieses Vorgehen sieht unter anderem detailliert vor, welche Behandlung für Ihr Kind zu welchem Zeitpunkt am

Bestrahlung mit Anästhesie – Wichtig zu wissen

Bei Ihrem ersten Besuch im Zentrum für Protonentherapie findet ein Aufklärungsgespräch mit dem Anästhesisten oder der Anästhesistin statt. In diesem erfahren Sie alle Details zum Ablauf sowie zu den Risiken der Sedation. Ihr Kind muss für die Sedation während der Protonenbestrahlung nüchtern sein. So kann das Risiko des Einatmens von Mageninhalt reduziert werden. Bis zu vier Stunden vor der Anästhesieeinleitung darf Ihr Kind noch eine leichte Mahlzeit zu sich nehmen. Bis zu einer Stunde vorher darf es noch Tee, Wasser oder Sirup trinken.

Als Hypnotikum (Schlafmedikament) verwenden wir Propofol. Das Mittel ruft einen tiefen, angenehmen Schlaf hervor. Propofol hat eine kurze Wirkdauer und wird Ihrem Kind deshalb kontinuierlich über eine Vene zugeführt. Nach dem Ausschalten der Infusion wachen die Kinder in der Regel innerhalb von 15 bis 30 Minuten auf. Sobald Ihr Kind wieder wach ist, darf es essen und trinken, und Sie dürfen in Absprache mit dem Anästhesieteam wieder nach Hause gehen.



besten ist. Und so kann es sein, dass Ihr Kind bereits ein halbes Jahr vor dem Start der Protonentherapie bei uns am ZPT angemeldet ist, dass es aber zunächst vorher noch andere Therapien durchläuft.

Kleine Patienten haben besondere Bedürfnisse

Kinder erleben die Bestrahlungen bei guter Vorbereitung und Begleitung meist ohne Angst. Gelingt es, Ihrem Kind einen guten Einstieg in die Strahlenbehandlung zu bereiten, werden die Bestrahlungssitzungen bald Teil des normalen Alltags. Das Kind merkt, dass ihm bei einer Protonentherapie nichts wehtut und Sie immer in seiner Nähe sind.

Ist Ihr Kind noch klein, legen wir seine Behandlungstermine möglichst immer auf die gleiche Tageszeit. Das erleichtert die Vorbereitung für die Anästhesie. Und so fällt es Ihrem Kind leichter, sich an die Therapie zu gewöhnen.

Macht Ihr Kind gleichzeitig zur Protonentherapie eine Chemotherapie, besorgen wir die Koordination.

Unser Wartebereich ist für die Bedürfnisse der kleinen Patientinnen und Patienten eingerichtet.

Im Behandlungsraum können Kinder, die nicht anästhesiert werden, ihre mitgebrachte Musik hören. Über ein Mikrofon dürfen Sie Ihrem Kind vom Nebenraum aus auch gerne eine Geschichte vorlesen oder ihm während der Behandlung etwas sagen. Kinder, die keine Anästhesie erhalten, haben neben dem Mikrofon in ihrer Nähe, übrigens auch ein Quietsch-Tierli in der Hand, mit dem sie ein etwaiges Unwohlsein anmelden können.

Säuglinge und kleinere Kinder erhalten für die Bestrahlungen am ZPT eine Allgemeinanästhesie (Sedation), damit sie während der Behandlung absolut ruhig liegen bleiben. Als Sedation bezeichnet man eine Form der Allgemeinanästhesie, bei der der Patient oder



die Patientin tief schläft, die Spontanatmung aber erhalten bleibt.

Kollegen der Kinderanästhesie des Kinderspitals Zürich führen die Sedationen am ZPT durch. In ausgewählten Fällen erhalten auch ältere Kinder eine Sedation. Dies betrifft vor allem Kinder, bei denen die einzelne Behandlung besonders lange dauert oder die in einer unbequemen Position bestrahlt werden. Als Belohnung bekommen Kinder, die mit Anästhesie therapiert werden, übrigens vor jeder Bestrahlung eine Perle. Bis sich am Ende der Therapie eine ganze Kette angesammelt hat (siehe auch: www.mutperlen.ch).

Kompetenz am Zentrum für Protonentherapie

Kinderfragen zur Behandlung



Was ist Krebs? Und warum heisst meine Krankheit Krebs?

Dass deine Krankheit Krebs heisst, hat nichts mit dem Tier Krebs zu tun, das in Flüssen oder im Meer zu Hause ist. Bei deiner Krankheit sind einige Zellen im Körper krank. Diese Zellen sind bei manchen Kindern im Kopf oder im Rücken, bei anderen im Bauch oder anderswo.

Warum habe ich Krebs?

Du kannst nichts dafür, dass du Krebs hast. Die genaue Ursache der Krankheit kennt man nicht. Sicher ist, dass du selbst, deine Eltern und auch sonst niemand schuld daran ist. Krebs ist auch nicht ansteckend. Es kann jedes Kind treffen. Zufällig hat es dich getroffen. Und mit dir trifft es jedes Jahr etwas mehr als 200 andere Jungen und Mädchen in der Schweiz. Das sind vielleicht ungefähr so viele Kinder, wie es in deiner Schule oder in deinem Stadtquartier, oder in deinem Dorf, wo du lebst, Kinder hat. Du bist also nicht allein. Wahrscheinlich siehst du im Wartezimmer des Zentrums für Protonentherapie auch andere Kinder, die Krebs haben.

Warum werde ich mit Protonen bestrahlt?

Manche Strahlen können Krebszellen zerstören. Wir benutzen diese Strahlen, damit du wieder gesund wirst. Die Strahlen, die wir am PSI verwenden, heissen Protonenstrahlen.

Sind Protonenstrahlen so ähnlich wie Sonnenstrahlen?

Protonenstrahlen sind etwas Ähnliches wie Sonnenstrahlen. Und auch ähnlich wie Röntgenstrahlen, die der Arzt, die Ärztin benutzt, wenn jemand ein Bein gebrochen hat und es durchleuchtet werden muss. Aber die Strahlen unterscheiden sich auch: Protonenstrahlen bestehen aus klitzekleinen Teilchen. Diese eignen sich besonders gut, um die Krebszellen in deinem Körper zu zerstören.

Ist die Bestrahlung unangenehm oder tut sie vielleicht sogar weh?

Nein, gar nicht. Du spürst und siehst die Protonenstrahlen nicht. Unangenehm oder langweilig kann höchstens sein, dass du länger ruhig daliegen musst.

Warum brauche ich ein Kissen oder eine Maske für die Bestrahlung?

Damit du bei jeder Bestrahlung genau gleich daliegst. Und die Protonen genau die Krebszellen treffen.

Warum schlafen kleine Kinder während der Bestrahlung?

Aus dem gleichen Grund, wieso man ein Kissen oder eine Maske braucht: Kleinere Kinder schaffen es noch nicht so gut, ganz ruhig dazuliegen. Wenn du schon etwas älter bist, klappt das wahrscheinlich schon gut.

Was hilft mir, die Therapie gut hinter mich zu bringen?

Frag die Erwachsenen, wenn du Fragen hast. Lass dir ruhig alles erklären. Und denk immer daran, dass du hier bist, damit es dir hinterher besser geht und du wieder zurück in deinen normalen Tagesablauf gehen kannst mit Kindergarten oder Schule und deinen Freunden.

Kompetenz am Zentrum für Protonentherapie

Erkundigen Sie sich nach einer Therapiebegleitung



Eine schwere Erkrankung und deren Behandlung ist für die betroffene Person und ihre Familie fast immer eine erhebliche Belastung mit Auswirkungen auf alle Lebensbereiche. Vieles Unbekannte muss bewältigt werden,

häufig mit dem Gefühl, das alles alleine schaffen zu müssen. Aber die eigenen Ressourcen sind nicht unendlich. Auch muss der Krebspatient und die Krebspatientin lernen, mit körperlichen Veränderungen zurecht zu kommen.

Es kann hilfreich sein, mit einer ausstehenden Person über solche Belastungen zu sprechen, und auf diese Weise zu neuer Kraft zu kommen.

Neben der rein medizinischen Versorgung kann eine solche betreuende Begleitung ein wichtiger Baustein für den Behandlungserfolg und die Lebensqualität sein.

Was ist das Ziel?

Deshalb bietet das ZPT Patientinnen und Patienten, aber auch deren Angehörigen, eine professionelle Therapiebegleitung während des Behandlungszeitraums an. Sie erfolgt in individuell angepassten Sitzungen am ZPT. Das Ziel, ist Betroffenen mit Gesprächen, Entspannungsübungen und kreativen Mitteln über die Dauer der Therapie hilfreich zur Seite zu stehen.

Psychoonkologie, wie diese Aufgabe in der Fachsprache heisst, ist somit nicht

die Behandlung von psychischen Störungen, sondern es geht um die Unterstützung von Menschen in einer schweren Zeit.

Was kostet das?

Das Angebot ist kostenlos und erfordert keinen administrativen Aufwand.

Wann findet die Begleitung statt?

Das Angebot besteht immer, über die gesamte Dauer der Krebsbehandlung. Es kann jederzeit begonnen und beendet werden. Die Gespräche finden in der Regel immer mittwochs in einem Therapiezimmer am ZPT statt. Die Häufigkeit der Sitzungen wird individuell und nach Bedarf abgestimmt.

Wer macht die Begleitung?

Wir freuen uns, mit Yvonne Mäder eine ausgewiesene Expertin zu haben. Sie

ist eidgenössisch anerkannte Psychotherapeutin und bietet psychologische Beratung und Psychotherapie für Erwachsene, Jugendliche und Kinder sowie deren Familien während der Protonentherapie an.

Bei wem erhalte ich nähere Information oder mache gleich einen Termin ab?

Bitte kontaktieren Sie unser Patientenbüro. Frau Susanna Bochsler übernimmt die Koordination:
E-Mail: susanna.bochsler@psi.ch;
Telefon: +41 56 310 20 93.



Nachsorge

Etwa acht bis zwölf Wochen nach Behandlungsende finden die ersten Kontrolluntersuchungen statt. Unserem Ärzteteam ist es ein Anliegen, den Behandlungserfolg sowie Ihr gesundheitliches Befinden oder das Ihres Kindes auch langfristig über viele Jahre zu verfolgen. Nur so eine lange Frist ermöglicht es uns, systematische Aussagen zu Ihrem Therapieerfolg zu machen.

Nachuntersuchungen

Nach Abschluss der Bestrahlungen werden bei allen Patientinnen und Patienten bis zu 12 Jahre lang regelmäßige Nachkontrollen durchgeführt, um den Zustand des Tumors, sowie den Behandlungserfolg und mögliche Nebenwirkungen zu kontrollieren. Die Zeitintervalle der Nachkontrollen sind unterschiedlich. Sie hängen von der Art der Krebserkrankung ab. Die Nachkontrollen können bei uns am PSI durch-

geführt werden. Wenn Sie weiter weg wohnen, werden die Nachkontrollen üblicherweise bei Ihrem Onkologen oder Ihrer Onkologin durchgeführt.

Für die Zusendung solcher Nachsorgeberichte inklusive Bildgebung sind wir Ihnen sehr dankbar. Bitte sprechen Sie auch Ihre untersuchenden Ärzte darauf an, Ihre Ergebnisse bzw. die Ihres Kindes an das Zentrum für Protonentherapie des PSI zu übermitteln. Bitten Sie ihn/sie, uns auf seine/ihre Verteilerliste zu setzen.

Das Studienbüro des ZPT

In einem eigenen Studienbüro am ZPT kümmern sich drei Mitarbeiterinnen täglich darum, die von Ihnen oder Ihrem behandelnden Arzt erhaltenen Berichte, Bilder, Fragebogen, Fotos und persönlichen Anfragen zu bearbeiten. Mit Ihrem Einverständnis werten wir Ihre verschlüsselten Daten, z. B. zu

Behandlung, Nebenwirkungen und Lebensqualität, in wissenschaftlichen Studien aus. Die Erkenntnisse aus der Tumorkontrolle und zu Nebenwirkungen nach der Protonentherapie sind sehr wichtig für uns, um kontinuierlich unser Therapieangebot zu überprüfen und zum Wohle unserer Patientinnen und Patienten zu verbessern.

Dazu versenden wir in regelmässigen Abständen (meist jährlich) einen Fragebogen an Sie, um Auskunft über Ihren Gesundheitszustand bzw. den Ihres Kindes zu erhalten. Wir bitten Sie, diese Fragen zu beantworten und uns Nebenwirkungen und allenfalls einen Tumorrückfall mitzuteilen. Auch aktuelle Fotos vom Bestrahlungsgebiet sind für uns sehr wertvoll.

Übrigens, Sie, Ihr Hausarzt oder Ihre Onkologin dürfen sich auch nach Abschluss der Therapie gerne jederzeit mit Fragen an uns wenden.



Datenschutz

Medizinische Daten gelten als besonders schützenswert und unterliegen dem Datenschutzgesetz sowie dem Humanforschungsgesetz der Schweiz. Bei uns am Zentrum für Protonentherapie werden Ihre Berichte und Unterlagen verschlossen aufbewahrt

und elektronische Daten auf eigens dafür vorgesehenen Informationssystemen passwortgeschützt gespeichert und durch Firewalls und Back-up-Systeme gesichert.

Zugang zu den Daten haben ausschliesslich Personen, die diese für

ihre Arbeit benötigen. Diese Mitarbeitenden unterliegen den Bestimmungen der ärztlichen Schweigepflicht.

Das PSI in Kürze

Das Paul Scherrer Institut PSI entwickelt, baut und betreibt grosse und komplexe Forschungsanlagen und stellt sie der nationalen und internationalen Forschungsgemeinde zur Verfügung. Eigene Forschungsschwerpunkte sind Zukunftstechnologien, Energie und Klima, Health Innovation und Grundlagen der Natur. Die Ausbildung von jungen Menschen ist ein zentrales Anliegen des PSI. Deshalb sind etwa ein Viertel unserer Mitarbeitenden Postdoktorierende, Doktorierende oder Lernende. Insgesamt beschäftigt das PSI 2200 Mitarbeitende, das damit das grösste Forschungsinstitut der Schweiz ist.

Kontakt

Für Patienten:
Zentrum für Protonentherapie
Patientenbüro
Tel. +41 56 310 35 24
protonentherapie@psi.ch
www.protonentherapie.ch

Impressum

Text
Ruth Jahn

Lektorat
Christian Heid

Aktualisierung 2023
Dagmar Baroke

Fotos
Markus Fischer, PSI
Mahir Dzambegovic, PSI
Manuela Reisinger, PSI
Scanderbeg Sauer
Photography

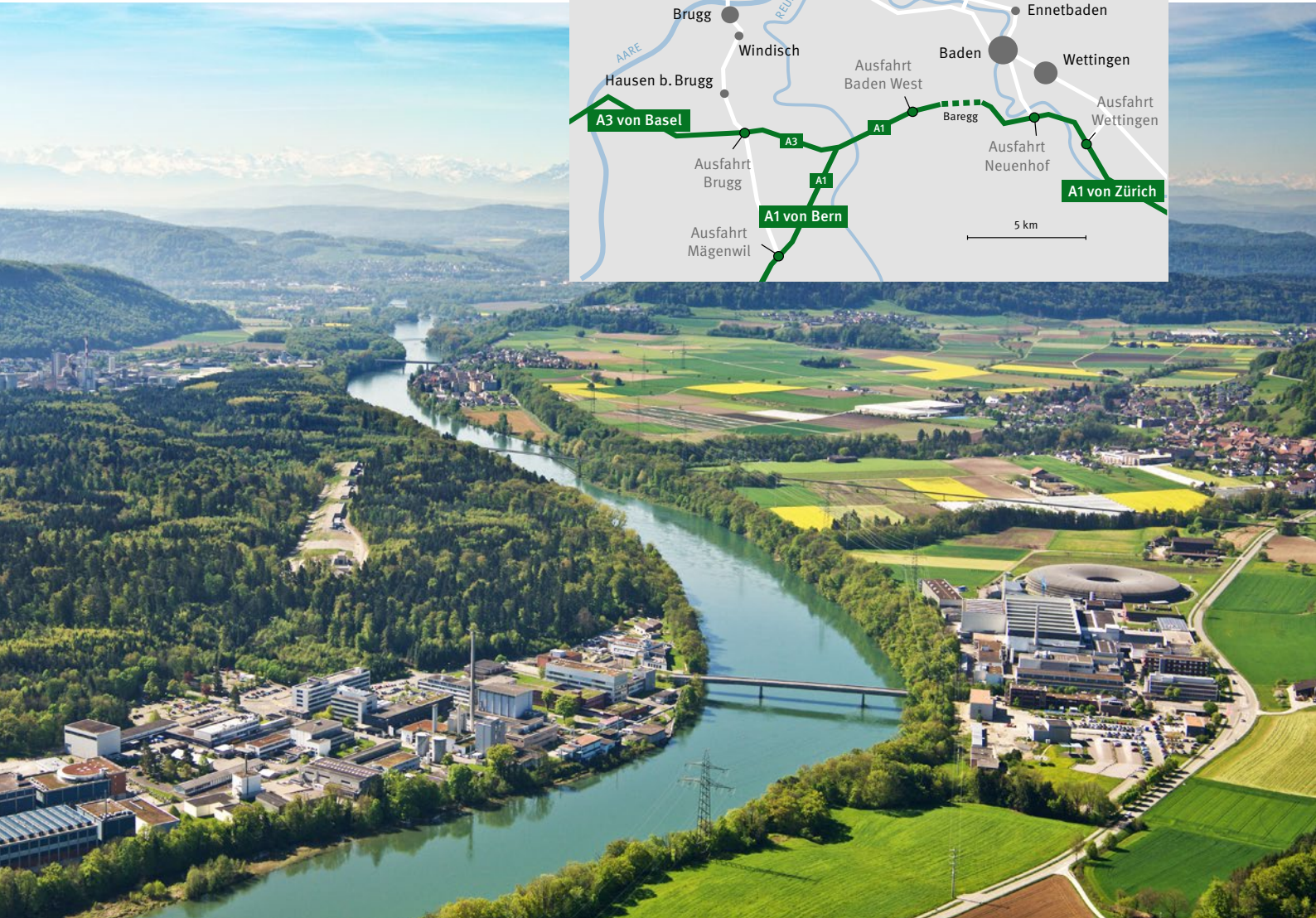
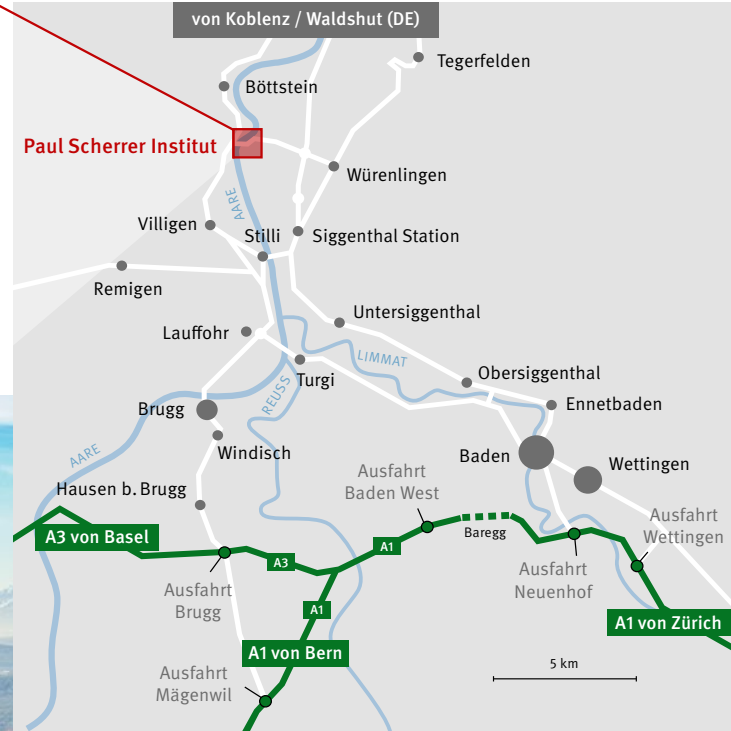
Gestaltung und Layout
Monika Blétry, PSI

Druck
Paul Scherrer Institut

Zu beziehen bei
Paul Scherrer Institut
Events und Marketing
Forschungsstrasse 111
5232 Villigen PSI, Schweiz
Tel. +41 56 310 21 11

Villigen PSI, Juli 2023





Paul Scherrer Institut :: 5232 Villigen PSI :: Schweiz :: Tel. +41 56 310 21 11 :: www.psi.ch

Herausgegeben vom Zentrum für Protonentherapie ZPT am Paul Scherrer Institut PSI

Protonentherapie_d, 10/2023

