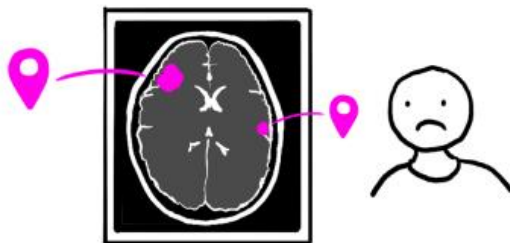


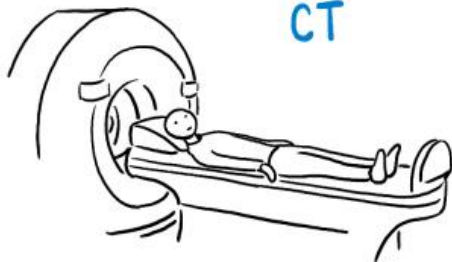
Uitzaaiingen in de hersenen bij longkanker



MRI



CT



Voorwoord

Dit boekje is gemaakt door patiëntenorganisatie Longkanker Nederland in samenwerking met:

Prof. Dr. Dirk de Ruyscher, radiotherapeut-oncoloog

Dr. Lizza Hendriks, longarts

Dr. Rishi Nandoe Tewarie, neurochirurg

Tekening kافت: Theo Danes

Dit boekje is financieel mogelijk gemaakt door: *Lilly en Pfizer*

Liever luisteren naar informatie over uitzaaiingen in de hersenen bij longkanker? Dat kan via onze website. Daar vind je podcasts en filmpjes en ervaringen van een patiënt.



Inhoudsopgave

Wat is longkanker?	3
Hoe vaak komen uitzaaiingen in de hersenen voor?	7
Welke onderzoeken zijn nodig?	9
Wat merk je van uitzaaiingen in de hersenen?	12
Welke behandelingen zijn mogelijk?	16

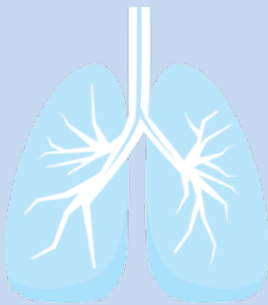
Wat is longkanker?

Wat is longkanker?

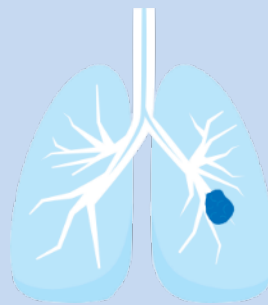
Longkanker (= longtumor = longcarcinoom) betekent dat cellen in de long ongeremd zijn gaan delen. Er ontstaat een klomp van cellen in de long, zoals hieronder op het plaatje rechts.

De longen bestaan uit longcellen. Gezonde longcellen vernieuwen zich regelmatig; ze delen zich en ze sterven af. Door deze cel vernieuwing blijft er gezond weefsel met een geordende structuur. Dit zorgt ervoor dat u goed kunt ademen. Dit is de belangrijkste functie van de long.

Als er een ongeremde deling is, kan er een tumor (kanker) ontstaan. Deze tumor neemt de plaats in van gezond weefsel en kan dat kapot maken.



Gezonde longen



Longen met daarin een klomp van cellen: kanker

Soorten longkanker

Door te kijken naar de vorm en grootte van de kankercellen wordt een hoofdindeling gemaakt in kleincellige en niet-kleincellige longkanker. Niet-kleincellige longkanker komt het meeste voor.

De hoofdvormen van longkanker bestaan ook weer uit subvormen:

NIET-KLEINCELLIG LONGKANKER	→	ADENOCARCINOOM	Mutaties ALK BRAF EGFR HER2 KRAS MET NRG1 NTRK RET ROS1 ANDERS:
	→	PLAVEISELCARCINOOM	
KLEINCELLIG LONGKANKER	→	GROOTCELLIG (ONGEDIFFERENTIEERD) CARCINOOM	

Soorten longkanker

In welk stadium is de longkanker?

Bij longkanker wordt een verdeling gemaakt in stadia. Het stadium geeft aan hoever de ziekte zich in het lichaam heeft uitgebreid. De arts stelt het stadium vast en onderzoekt hiervoor:

- de plaats en grootte van de tumor
- of en hoever de tumor is doorgroeid in het weefsel eromheen
- of er uitzaaiingen zijn in de lymfeklieren en/of organen ergens anders in het lichaam.

Er zijn vier stadia:

- Stadium 1 (a1-3 of b):** Er is alleen een kleine tumor in de long (max. 4 cm).
- Stadium 2a:** De tumor is iets groter (max. 5 cm).
- Stadium 2b:** De tumor is nog iets groter (max. 7 cm) en/of er kunnen kankercellen aanwezig zijn in de lymfeklieren van de long waar de tumor zit.
- Stadium 3a:** De tumor is erg groot of groeit direct in andere organen en/of er zijn kankercellen in de lymfeklieren tussen de longen, aan de kant waar de tumor zit.
- Stadium 3b:** Er zijn kankercellen in de lymfeklieren tussen de longen, aan de andere kant van de borstkas dan waar de tumor aanwezig is, of er zijn kankercellen in lymfeklieren boven het sleutelbeen.
- Stadium 3c:** De tumor is groter dan 5 cm. Ook zijn er kankercellen in lymfeklieren aan de andere kant van de borstkas dan waar de tumor aanwezig is, of in lymfeklieren boven het sleutelbeen. Er zijn geen uitzaaiingen naar andere organen.
- Stadium 4a:** Er zijn meerdere tumoren in de long, of er is ook een tumor in de andere long, het longvlies of hartzakje of er is een uitzaaiing in één ander orgaan.
- Stadium 4b:** Er zijn meerdere uitzaaiingen in een ander orgaan dan de long.

Niet-kleincellige longkanker groeit meestal langzamer en zaait meestal minder snel uit dan kleincellige longkanker. Niet-kleincellige longkanker kan jaren in het lichaam zitten en geen klachten geven. Ook bij niet-kleincellige longkanker, kan de kanker snel groeien, het blijft per patiënt verschillen hoe snel dit gaat. Als er klachten ontstaan, kan de tumor al zijn uitgezaaid.

Hoe vaak komen uitzaaiingen in de hersenen voor?

Hoe vaak komen uitzaaiingen in de hersenen voor?

Bij een deel van de mensen met longkanker verspreidt de kanker zich ook naar de hersenen. Dit worden uitzaaiingen of metastasen genoemd.

Longkanker kan uitzaaien naar verschillende plekken in het lichaam. Bij longkanker zitten deze uitzaaiingen meestal in de botten, de lever, de bijniere, de hersenen, de andere long, het longvlies en/of lymfeklieren.

Na melanoom is longkanker de vorm van kanker waarbij het vaakst uitzaaiingen naar de hersenen voorkomen.

Longkanker bestaat in verschillende vormen. Zoals op bladzijde 5 uitgelegd: de twee hoofdvormen zijn niet-kleincellige longkanker (NSCLC) en kleincellige longkanker (SCLC). Patiënten met kleincellige longkanker hebben een hoger risico om hersenmetastasen te krijgen dan mensen met niet-kleincellige. Ook is het risico groter naarmate het ziektestadium verder gevorderd is. Bij niet-kleincellige longkanker heeft het subtype adenocarcinoom het grootste risico.

Bij niet-kleincellige longkanker in stadium 4 (IV) met subtype adenocarcinoom, krijgt tenminste 1 op de 4 mensen uitzaaiingen in de hersenen. Met de nieuwe doelgerichte therapieën die ook in de hersenen terecht komen, wordt deze stijging afgeremd, zie bladzijde 26.

Mogelijk komen bij niet-kleincellige longkanker met een mutatie uitzaaiingen in de hersenen vaker voor. Met een mutatie bedoelen we hier een 'spontane' verandering in het DNA. Er zijn verschillende soorten mutaties. De namen bestaan uit een aantal letters bijvoorbeeld ALK. Zie ook het schema op bladzijde 5. Niet bij elke soort mutatie komen de uitzaaiingen in de hersenen even vaak voor.

Welke onderzoeken zijn nodig?

Welke onderzoeken zijn nodig?

Als onderzocht wordt of iemand longkanker heeft, wordt eerst een röntgenfoto van de borstkas gemaakt. Als er een 'verdacht plekje' wordt gevonden, wordt ook een CT scan van de borstkas gemaakt. Als dan nog steeds aan longkanker wordt gedacht, wordt een PET scan gemaakt om te zien of er uitzaaiingen zijn in het lichaam. De CT scan wordt vaak samen met de PET scan gedaan.

In de Nederlandse richtlijnen wordt geadviseerd om bij patiënten, waarbij op de PET scan gedacht wordt aan stadium 3 (III), een scan ("foto") van de hersenen te maken. Dit omdat (maximaal) 1 op de 5 patiënten geen last heeft van klachten, maar toch uitzaaiingen in de hersenen heeft. Het is belangrijk te weten of er uitzaaiingen in de hersenen zijn, omdat het behandelplan dan anders wordt. Bij stadium 4 (IV) wordt steeds vaker een scan van de hersenen gemaakt, maar het is nog niet duidelijk of dat dit de prognose verbetert. Bij kleincellige longkanker wordt, omdat er een verhoogd risico op uitzaaiingen in de hersenen is, bij bijna ieder stadium een scan gemaakt. Het heeft de voorkeur om een MRI scan te maken, omdat die meer gedetailleerd is dan een CT scan. Als een MRI niet mogelijk is, wordt een CT-scan gemaakt. Bij het maken van de MRI scan of de CT-scan krijgt u via een infuus contrastvloeistof ingespoten. Deze vloeistof zorgt dat als er uitzaaiingen in de hersenen zijn, deze goed te zien zijn op de scan.

Bij een MRI wordt gebruik gemaakt van een sterk magnetisch veld en van radiofrequentiegolven. Net als bij de CT-scan blijft u in een tunnel zo stil mogelijk liggen. Bij een MRI is deze tunnel smaller en langer dan die van een CT-scan. Voor sommige mensen kan dat wat benauwend zijn, zeker voor mensen die claustrofobie hebben. Dan kan een kalmeringsmiddel gegeven. Dat is een medicijn waardoor u een beetje suf wordt en zich meer ontspannen voelt.

De MRI-scanner maakt tijdens het scannen veel lawaai; daarom krijgt u oordopjes in of een hoofdtelefoon op. Een MRI-scan van de hersenen duurt langer (15-30 minuten) dan een CT-scan (5-10 minuten). Hersenscans worden ook als controle gemaakt nadat iemand een lokale behandeling (chirurgie of bestraling) heeft gehad, of gestart is met medicijnen. Dit is om te controleren of de uitzaaiingen kleiner zijn geworden of dat er geen nieuwe bij zijn gekomen.

Scan de QR code: In dit filmpje ziet u meer over de onderzoeken.



Wat merk je van uitzaaiingen in de hersenen?

Wat merk je van uitzaaiingen in de hersenen?

Als iemand hersenuitzaaiingen heeft kan dit voor klachten zorgen. Welke klachten dat zijn, hangt af van waar de uitzaaiingen zitten, hoeveel uitzaaiingen er zijn en hoe groot ze zijn.

Bij hersenuitzaaiingen kan iemand last krijgen van:

- **hoofdpijn**
- **moeite met dingen onthouden of begrijpen**
- **veranderingen in gedrag**
- **verlamming van bijvoorbeeld een arm of been**
- **minder kracht in armen of benen**
- **evenwichtsproblemen, problemen met lopen**
- **epileptische aanvallen**
- **misselijkheid**
- **moeite met zien, horen of praten**
- **minder goed kunnen voelen bijvoorbeeld of iets warm of koud is**

Deze klachten kunnen komen door hersenuitzaaiingen, maar dat hoeft niet. Sommigen bijwerkingen kunnen ook ontstaan door andere behandelingen tegen de longkanker. Ook kan een eerdere behandeling gericht tegen de hersenuitzaaiing soms voor deze klachten als bijwerking zorgen.

1 op de 3 mensen merkt niet dat er uitzaaiingen in de hersenen zijn, omdat ze geen klachten hebben.

Als je klachten hebt, bespreek ze dan met je arts. Soms kunnen medicijnen die corticosteroiden heten helpen. Dit is zo als er vocht om de uitzaaiingen in de hersenen zit. Corticosteroiden proberen dit vocht te verminderen. Daarmee kunnen de klachten soms weggaan of minder worden.

Hoe omgaan met de effecten van uitzaaiingen in de hersenen?

Als u zelf uitzaaiingen in de hersenen hebt, kunt u ook mentale klachten zoals boosheid, angst of frustraties hebben. Bijvoorbeeld over dat u zich niet goed meer kunt concentreren. Of dat u bang bent dat u straks niet meer zichzelf bent. Ook voor familieleden kan het mentale klachten geven om iemand te zien veranderen.

U kunt hierover met anderen praten in de besloten Facebookgroepen van Longkanker Nederland. Er zijn groepen voor patiënten, maar ook groepen voor familie.



Praten met een professionele hulpverlener?

U kunt ook behoefte hebben om te praten met zorgverlener over wat u of uw familielid meemaakt. Daarvoor kunt u bijvoorbeeld terecht bij:

Helen Dowling Instituut
Bilthoven, Arnhem,
Nijmegen, Utrecht

De Vruchtenburg
Rotterdam



Ingeborg Douwes Centrum
Amsterdam en Haarlem



Centra voor leven met en na kanker
ruim 80 locaties in Nederland



Welke behandelingen zijn mogelijk?

Welke behandelingen zijn mogelijk?

Er zijn verschillende behandelingen om de klachten van de uitzaaiingen in de hersenen minder te maken. Afhankelijk van de behandeling kan iemand hier soms ook langer door leven. Het ligt aan de soort longkanker, waar en hoeveel uitzaaiingen er zijn en hoe fit iemand is welke behandeling er mogelijk is. In een Multidisciplinair overleg (MDO) wordt uw situatie besproken door verschillende soorten artsen zoals een longarts, maar ook andere artsen die gespecialiseerd zijn in uitzaaiingen in de hersenen, zoals een neuroloog, radioloog, een chirurg en een radiotherapeut (bestralingsdokter). Daarna krijgt u een behandeladvies.

bestraling (radiotherapie)

Bestraling is een behandeling met ioniserende straling. De straling doodt de kankercellen. Er zijn 2 soorten bestraling mogelijk bij uitzaaiingen in de hersenen: bestraling van het hele hoofd, óf bestraling van alleen de uitzaaiingen. Door de bestraling kunnen uw klachten minder worden. Het vocht in de hersenen kan tijdelijk toenemen door bestraling. Daarom wordt bestraling vaak gecombineerd met medicijnen (corticosteroiden), die na de behandeling afgebouwd en als mogelijk gestopt worden.

operatie

Afhankelijk van de locatie, omvang en uitgebreidheid van uitzaaiingen in de hersenen, kunnen deze met een operatie worden weggehaald. Na de operatie krijgt u meestal nog bestraling van de operatieplek. Dit maakt de kans kleiner dat de uitzaaiing daar terugkomt. Het voordeel van een operatie is dat de uitzaaiing meteen weg is. U heeft waarschijnlijk meteen na de operatie minder klachten. De chirurg zal met u over de risico's van een operatie spreken.

medicijnen

Meestal kunt u medicijnen krijgen als u uitzaaiingen in uw hersenen heeft. Bijvoorbeeld chemotherapie, doelgerichte therapie of immuuntherapie. Van medicijnen kunt u ook bijwerkingen krijgen.

We zullen hierna meer vertellen over de verschillende vormen van bestraling, opereren en medicijnen.

Verschillende vormen van bestraling

Bestraling van de hele hersenen

Andere namen zijn Whole Brain Radiotherapy (WBRT) of totale schedelbestraling.

Deze vorm van bestralen wordt op twee manieren ingezet:

1 Preventieve hersenbestraling bij *kleincellige longkanker (SCLC)*

Bij kleincellige longkanker komen er vaak uitzaaiingen in de hersenen. Daarom wordt daarbij preventieve hersenbestraling gedaan. Met het bestralen van de hersenen met een lage dosis straling probeert de radiotherapeut te zorgen dat kleine uitzaaiingen in de hersenen, die zo klein zijn dat ze nog niet te zien zijn op een scan, gedood worden. Bij ongeveer 1 op de 3 mensen lukt het om te voorkomen dat uitzaaiingen in de hersenen ontstaan. Deze bestraling wordt gegeven nadat eerst chemotherapie (met of zonder bestraling van de kanker in de longen) is gegeven.

Stadium 1, 2 en 3 kleincellige longkanker (SCLC)

Bij stadium 1(I) wordt geen bestraling gedaan, omdat de kans op uitzaaiingen in de hersenen dan heel klein is.

Bij stadium 2 (II) en 3 (III) wordt er wel bestraling aangeraden.

Stadium 4 kleincellige longkanker (SCLC)

Bij stadium 4 (IV) kleincellige longkanker zal de arts met u samen *beslissen over het wel of niet bestralen van de hersenen*.

Als u niet kiest voor bestraling van de hersenen, dan krijgt u ongeveer elke drie maanden een MRI scan van de hersenen. Daarmee wordt in de gaten gehouden of u uitzaaiingen in de hersenen heeft gekregen.

Door bestraling van de hersenen heeft u een hogere kans op overleving als u stadium 2 (II) of 3 (III) kleincellige longkanker heeft. Bij stadium 4 (IV) kleincellige longkanker wordt de overleving in beperkte mate verlengd en is er geen verbetering van de kwaliteit van leven. U krijgt wel minder uitzaaiingen in de hersenen dan zonder de hersenbestraling.

2 Als behandeling bij kleincellige (SCLC) of niet-kleincellige longkanker (NSCLC)

Dit wordt alleen gedaan als het weghalen van de uitzaaiingen in de hersenen niet kan met een operatie of met het gericht bestralen (stereotactische bestraling). Of er wel of niet gericht bestraald kan worden hangt onder andere af van grootte, volume, aantal en locatie van de uitzaaiingen. Sommige patiënten met specifieke mutaties kunnen langer leven als hun doelgericht medicijn wordt gecombineerd met bestraling van de hersenen.

Er zijn nadelen van bestralen:

- **u kunt meer last van vermoeidheid kunt krijgen**
- **geheugen- en concentratieproblemen**
- **3 op de 10 mensen heeft door het bestralen moeite met het leren van nieuwe dingen, vooral na bestraling van de volledige hersenen**
- **haaruitval**
- **hoofdpijn**
- **misselijkheid**
- **soms blijvende gehoorproblemen**

Ook moet u naar het ziekenhuis voor de bestraling. Bij een preventieve bestraling van de hersenen is dat meestal 4 of 5 keer per week, in totaal 10 dagen, bij stereotactische bestraling 1 tot 3 keer . Het kost u dus ook tijd.

Bestraling van alleen de uitzaaiingen in de hersenen

De bestraling van alleen de uitzaaiingen kan op verschillende manieren:

Stereotactische bestraling

Dit is het gericht bestralen van de uitzaaiingen in de hersenen met een hoge dosis straling. Dit kan met verschillende types van bestralingstoestellen gebeuren, zoals een lineaire versneller of een gamma knife. Meestal wordt een éénmalige bestraling gegeven of 3 bestralingen binnen een week.

Vorbereidingen voor de bestraling

Voordat iemand bestraald kan worden, wordt een bestralingsmasker gemaakt. Dit masker heeft u op bij de bestraling van de hersenen. Het masker zorgt dat uw hoofd tijdens de bestraling stil blijft liggen en dat het hoofd op de goede plek ligt.



Het maken van het bestralingsmasker



Het bestralingsmasker

U gaat in de CT-simulator. Dit is een apparaat waar de juiste houding voor de bestraling wordt bepaald. U wordt met het masker op uw hoofd door de ring van de CT-simulator geschoven. Het onderzoek duurt ongeveer 10-15 minuten.



Een CT simulator

Nadat de CT-scan is gemaakt wordt een MRI-scan van uw hoofd gemaakt. U krijgt vooraf een contrastvloeistof in een bloedvat in uw arm. U krijgt tijdens de MRI-scan het masker weer op, zodat u in precies dezelfde houding ligt als tijdens het CT-onderzoek. Tijdens het MRI-onderzoek ligt u in een smalle “tunnel”.

Voordat de bestraling kan beginnen wordt een bestralingsplan gemaakt. In het bestralingsplan staat op welke plekken hoeveel straling gegeven moet worden.

Tijdens de bestraling ligt u in precies dezelfde houding als tijdens het CT- en het MRI-onderzoek. Vanwege de straling ligt u alleen in de bestralingsruimte. Er wordt door de bestralingsdeskundigen met meerdere camera's op u gelet. Ook kunnen zij met u praten door een microfoon.

De bestraling zelf duurt ongeveer 10-15 minuten.

Operatie

Een operatie kan een optie zijn als er een uitzaaiing is die veel klachten geeft. Daarnaast wordt aan de hand van de omvang, locatie en uitgebreidheid in de hersenen beoordeeld of de operatierisico's opwegen tegen de winst ten opzichte van andere behandelvormen zoals medicijnen of bestraling. Een operatie kan ook voorafgaand aan de andere behandeling plaatsvinden. Voor de operatie wordt een MRI gemaakt die door de chirurg als navigatie gebruikt wordt om de tumor goed te vinden.

De uitzaaiing wordt verwijderd door een luikje dat in de schedel gemaakt wordt om bij de tumor te komen. Nadat de uitzaaiing is verwijderd, wordt dit luikje met schroefjes teruggeplaatst. Door navigatie en recente ontwikkelingen kunnen de luikjes tegenwoordig kleiner worden gemaakt, zodat de wond ook kleiner is.

Na de operatie krijgt u meestal ook bestraling van de operatieplek. Dit maakt de kans kleiner dat de uitzaaiing daar terugkomt.

Het voordeel van een operatie is dat de uitzaaiing meteen weg is en niet meer op de hersenen drukt. U heeft hierdoor waarschijnlijk meteen na de operatie minder klachten. Vooral bij uitzaaiingen die groter zijn dan 2,5 cm kunt u dit merken.

Het weggehaalde weefsel wordt onderzocht om na te gaan of het inderdaad een uitzaaiing is van de longkanker. Heel soms komt het voor dat iemand naast longkanker ook een hersentumor krijgt, daarom wordt dit voor de zekerheid onderzocht.

Risico's van een operatie aan de hersenen zijn

- **ontsteking van de wond**
- **bloedingen in de hersenen**
- **nieuwe klachten van verlamming zoals moeite met bewegen van uw arm of been of met praten**

Verskillende vormen van medicijnen

U kunt medicijnen krijgen om de klachten die u door de uitzaaiingen in de hersenen heeft te verminderen. Ook U kunt medicijnen krijgen om te proberen de uitzaaiingen kleiner te maken of te laten verdwijnen.

Medicijnen om klachten te verminderen (Bron: [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl))

Vocht in de hersenen

Om de uitzaaiingen heen zit vaak veel vocht (oedeem). Dit vocht kan klachten geven doordat het drukt op de hersenen. Dexamethason kan het vocht minder maken, waardoor klachten minder worden. Door bestraling kan er nog meer vocht komen. Daarom krijgt u vaak ook dexamethason als u bestraling krijgt. Dit is om te voorkomen dat u klachten krijgt.

Epileptische aanvallen

Als u hier last van heeft, krijgt u medicijnen. Bijvoorbeeld levetiracetam of valproïnezuur.

Meestal krijgt u ook een neusspray die u kunt gebruiken als u een aanval krijgt.

Hoofdpijn

Als u dexamethason krijgt tegen vocht in de hersenen, helpt dit vaak ook tegen hoofdpijn.

U kunt ook pijnstillers nemen, zoals paracetamol. Als paracetamol niet werkt, kunt u een sterkere pijnstiller krijgen bijvoorbeeld morfine.

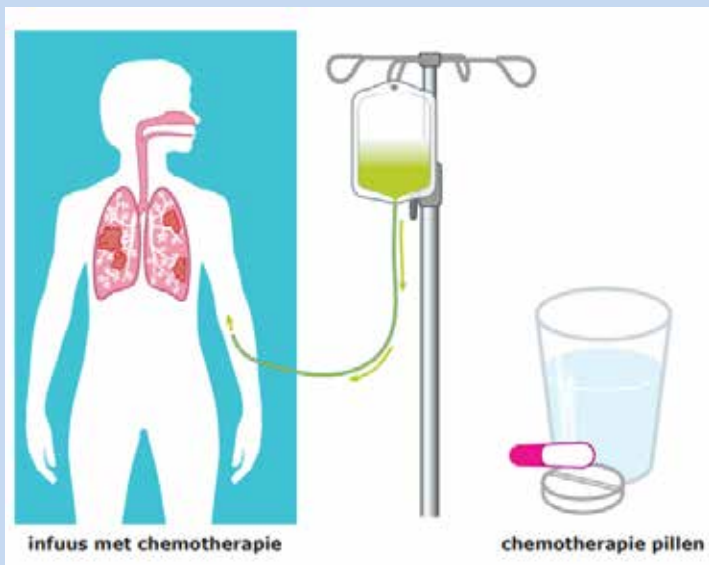
Medicijnen om de hersenuitzaaiingen kleiner te maken of te laten verdwijnen

Welke medicijnen voor u mogelijk zijn hangt af van de soort longkanker, kenmerken van de longkanker, uw conditie en welke andere behandelingen u al gehad heeft.

Chemotherapie

Chemotherapie zijn medicijnen tegen kanker. Deze medicijnen doden de kankercellen of ze remmen de kankercellen. Chemotherapie werkt vaak maar matig tegen hersenuitzaaiingen. Chemotherapie kun je op verschillende manieren krijgen:

- meestal door een infuus
- soms als pillen



Meer informatie over chemotherapie? Scan de QR code.



Immuuntherapie

Het lichaam heeft een afweersysteem. Het afweersysteem beschermt het lichaam tegen slechte cellen bijvoorbeeld tegen virussen en bacteriën. Het afweersysteem ziet ook kankercellen, maar denkt dat kankercellen niet gevaarlijk zijn.

Immuuntherapie is een behandeling om het afweersysteem sterker te maken. Het afweersysteem doodt de kankercellen dan wel. Je krijgt immuuntherapie via een infuus. Dit gebeurt één keer per twee, drie, vier of zes weken. Immuuntherapie kan ook met chemotherapie gegeven worden.

Meer informatie over immuuntherapie? Scan de QR code.



Doelgerichte therapie

Een mutatie is een vorm van longkanker. Deze vorm van longkanker kan ook voorkomen bij mensen die nooit gerookt hebben. Voor sommige soorten mutaties bestaat doelgerichte therapie. De doelgerichte therapie bestaat uit het slikken van medicijnen. Als iemand met zo een mutatie uitzaaiingen in de hersenen heeft en daar niet veel last van heeft wordt vaak als eerst geadviseerd om te kijken of deze doelgerichte medicijnen een grote kans geven om de uitzaaiingen in de hersenen te verkleinen of te laten verdwijnen. Alleen als patiënten veel klachten hebben, of als de doelgerichte medicatie niet goed werkt tegen uitzaaiingen in de hersenen, wordt gekeken of een operatie of bestraling mogelijk is.

Meer informatie over doelgerichte therapie? Scan de QR code.



Dit is een uitgave van patiëntenorganisatie Longkanker Nederland
www.longkankernederland.nl
december 2022

