

patiënteninformatie

bestraling hersenen tegen epilepsie



Inhoudsopgave

1. Persoonlijke gegevens	3
2. Contactgegevens	4
3. Naar Maastr	5
4. Epilepsie en radiotherapie	7
5. Met wie heeft u te maken?	9
6. Voor de behandeling van start gaat	10
7. Uw behandeling in de praktijk	14
8. Bijwerkingen en adviezen	18
9. Help mee aan uw veilige behandeling in 4 stappen	23
10. Wetenschappelijk onderzoek bij Maastr; uw gegevens zijn belangrijk	25
11. Waar kunt u meer informatie krijgen?	26
12. Hoe heeft u uw behandeling ervaren?	27

1 Persoonlijke gegevens

Uw naam:

.....

Totaal aantal bestralingen: 1

Duur bestraling: 45 minuten

Uw behandelaar:

.....

Bereikbaar via telefoonnummer: 088 - 44 55 600

SPOED na 21:30 uur of in het weekend?

Bij spoedgevallen kunt u de dienstdoende radiotherapeut-oncoloog bereiken via het MUMC+, telefoonnummer 043 - 387 65 43.

2 Contactgegevens

Postadres
Maastrou
Postbus 3035
6202 NA Maastricht

Bezoekadres
Maastrou Maastricht
Dr. Tanslaan 12
6229 ET Maastricht

E-mail:
info@maastro.nl
Website:
www.maastro.nl

Voor afspraken, of wanneer u uw behandelaar wenst te spreken, kunt u contact opnemen via:
Telefoonnummer: 088 - 44 55 600
E-mail: afsprakenbureau@maastro.nl
Openingstijden: 8.00 - 16.30 uur

Buiten kantooruren:
tussen 16:30 en 21:30 uur,
kunt u via ons centrale telefoonnummer 088 - 44 55 600 in contact komen met de dienstdoende radiotherapeut-oncoloog.
Na 21:30 uur en in het weekend:
Bij spoedgevallen kunt u de dienstdoende radiotherapeut-oncoloog bereiken via het MUMC+, telefoonnummer 043 - 387 65 43.
Wij verzoeken u om ons tijdig te informeren bij ziekenhuisopname of verpleging op een ander adres dan het huisadres.



In de beste handen

3 Naar Maastricht

Maastricht is gevestigd in Maastricht, aan de noordzijde van Maastricht UMC+. Maastricht beschikt over een eigen hoofdingang.

Hieronder een kaartje van de omgeving van Maastricht UMC+ (wijk 29). Aan de rechterkant ligt de snelweg A2. Voor een uitgebreide routebeschrijving zie onze website www.maastricht.nl.



Parkeren

Patiënten van Maastrro kunnen gratis gebruik maken van de parkeer-gelegenheid voor het gebouw of de ondergrondse parkeergarage (toegankelijk vanaf het parkeerterrein voor het gebouw). Let op, de parkeergarage heeft geen lift. Wanneer u op de fiets naar Maastrro komt, kunt u deze stallen in het fietsenrek bij de hoofdingang.

Openbaar vervoer

Maastrro is goed bereikbaar per openbaar vervoer. Station Maastricht Randwyck ligt 350 meter van Maastrro. Wanneer u met de bus komt, stapt u uit bij bushalte Forum Mecc. Voor meer persoonlijk reisadvies en informatie zie www.ns.nl, www.arriva.nl of www.9292.nl.

4 Epilepsie en radiotherapie

Epilepsie kan op verschillende manieren behandeld worden. Deze behandelwijzer informeert u over behandeling met behulp van radiotherapie (behandeling door middel van straling).

Waarom bestraling?

Bij u is epilepsie geconstateerd. De bestraling wordt ingezet met het doel zoveel mogelijk uw epilepsie aanvallen te verminderen of zelfs in het geheel te laten verdwijnen. In het buitenland wordt deze behandeling al langer toegepast waarbij er na 2 jaar bij het merendeel van de patiënten een belangrijke vermindering van de aanvallen bereikt kon worden. Bij een deel van de patiënten deden zich na 2 jaar geen aanvallen meer voor.

Als u bestraald gaat worden met als doel de aanvallen te verminderen of zelfs te laten stoppen, dan kunt u zich ervan verzekeren dat Maastrou over de allerlaatste moderne technieken beschikt om deze behandeling met hoge precisie uit te voeren.



Wat is radiotherapie of bestraling?

Radiotherapie is een behandelingsvorm die gebruik maakt van straling. Radiotherapie wordt onder meer gebruikt bij de behandeling van kanker, maar ook andere (niet-kwaadaardige) aandoeningen komen soms voor een bestralingsbehandeling in aanmerking zoals epilepsie. Het uitgangspunt van radiotherapie is dat het DNA van de zenuwcellen die betrokken zijn bij de epilepsie beschadigd worden door de bestraling. Gezonde, normale cellen herstellen hierna weer snel, maar afwijkende cellen niet. Voor de bestraling wordt gebruik gemaakt van röntgenstraling (fotonen) die echter vele malen sterker is dan de straling die gebruikt wordt voor het maken van röntgenfoto's. Voor alle gebruikte straling geldt dat deze onzichtbaar en niet voelbaar is.

Precisiebestraling (stereotactische radiotherapie)

Precisiebestraling zorgt voor minimale schade aan gezonde organen rondom en maximale schade aan de epileptogene zone. Dit is met name van belang als die zone zich vlak bij kwetsbare organen bevindt en specifiek bedoeld voor het bestralen van kleine gebieden in de hersenen.

Tijdens de bestraling bent u wakker en hoort u uitsluitend het geluid van de apparatuur. Verder voelt u niets van de bestraling. U kunt wel het draaien van het toestel en de tafel zien, horen en voelen. Tijdens de bestraling bent u alleen in de ruimte. De laboranten zien u via een camera en u kunt met hen praten via het intercomsysteem.

Bij bestraling van het hoofd bent u niet radioactief tijdens of na de bestraling.

5 Met wie heeft u te maken?

Bij Maastrou krijgt u met verschillende beroepsgroepen te maken.

- **Radiotherapeut-oncologen:** medisch specialisten die patiënten behandelen met straling.
- **Physician Assistants:** radiotherapeutisch laboranten die oorspronkelijk opgeleid zijn om de bestelingen te plannen en uit te voeren, en die daarna nog een verdere opleiding gevolgd hebben. Zij nemen vaak voorkomende taken van de radiotherapeut-oncologen over.

In dit boekje noemen we deze twee beroepsgroepen 'uw behandelaar'.

- **Radiotherapeutisch laboranten:** maken scans en bedienen de bestelingsapparaten.
- **Medewerker Mouldroom:** maakt individuele hulpmiddelen die nodig zijn om de besteling zo precies mogelijk te kunnen uitvoeren. Meestal betreft het hulpmiddelen die ervoor zorgen dat u bij de besteling makkelijk in dezelfde houding stil kunt blijven liggen. Een masker is zo'n hulpmiddel.
- **Doktersassistente:** assisteert de behandelaar bij het spreekuur en geeft voorlichting aan nieuwe patiënten over de besteling.

Bij Maastrou worden al deze zorgverleners ook opgeleid. Zij staan altijd onder supervisie van onze gediplomeerde dienstverleners.

Daarnaast kunt u bij Maastrou in contact komen met onze vrijwilligers. Zij bieden u in de wachtkamer een kopje koffie of thee aan en maken eventueel een praatje om de wachttijd enigszins te veraangemen. Voor medische of organisatorische vragen kunt u bij hen niet terecht. Daarvoor moet u, zoals al eerder vermeld, bij de doktersassistenten, laboranten of uw behandelend arts zijn. De vrijwilligers zijn te herkennen aan hun naamplaatje. Er zijn nog andere hulpverleners waar u mee te maken kunt krijgen tijdens uw besteling. Hieronder wordt beschreven welke dat zijn en wat zij doen.

6 Voor de behandeling van start gaat

Wij adviseren om bij alle consulten en gesprekken iemand mee te nemen. Zo kunt u later met elkaar nog napraten over wat er is verteld. Mist u informatie of is iets niet helemaal duidelijk, aarzel dan niet uw vragen te stellen.

Verzekering

Het is prettig voor u om tijdig te weten dat uw behandeling in Maastrou volledig wordt vergoed. Dit is normaal gesproken niet het geval. Omdat u deelneemt aan de Precision studie zullen alle behandel en studie kosten vergoed worden door Zorginstituut Nederland (ZIN) vanwege de verkregen subsidie in het kader van Veelbelovende Zorg. Indien u verzekerd bent in Nederland en akkoord bent gegaan met deelname aan de Precision studie komt u in aanmerking voor bestraling.

Loting

Zoals u uitgelegd is zal er door de computer geloot worden in het kader van de Precision studie. De ene groep komt meteen in aanmerking voor bestraling en de andere groep (dit noemen we de controle groep) komt na 2 jaar in aanmerking voor bestraling en gaat tot die tijd door met de behandeling die door uw behandelend neuroloog is besproken. Als u ingeloot wordt in de 2^e groep, wordt u op tijd benaderd door een medewerker van Maastrou.

Uw eerste bezoek

Als voorbereiding op de bestraling komt u 1 keer naar Maastrou. Op deze dag plannen we bijna alle activiteiten als voorbereiding op de bestraling. In totaal duurt deze dag ongeveer 4 uur.

Bij aankomst in Maastrou in Maastricht meldt u zich bij de receptioniste aan de balie in de centrale hal.

Gesprek met de doktersassistente

Als u de eerste keer naar Maastrou komt, heeft u eerst een gesprek met doktersassistente. Zij vertelt over de behandeling in het algemeen. Ook vult zij al een deel van uw medisch dossier in. Neem die dag ook een overzicht van uw medicatie mee.

Gesprek met uw behandelaar

Na de doktersassistente praat u met uw behandelaar. Natuurlijk heeft hij/zij alle informatie van uw specialist die u heeft doorverwezen, maar de behandelaar wil ook graag zelf onderzoeken hoe het met u gaat. Soms worden er extra onderzoeken aangevraagd.

In het gesprek komt aan bod:

- uw behandeling
- het doel van de behandeling
- de (mogelijke) bijwerkingen van de bestraling
- de datum van de bestraling

Medisch hulpmiddel: het masker

Ter voorbereiding op de bestraling wordt een masker gemaakt. Hiervoor heeft u een afspraak bij de mouldroom. Een masker is nodig om uw hoofd vast te leggen zodat het tijdens iedere bestraling steeds in de dezelfde houding ligt. Het masker is gemaakt van kunststof met allemaal kleine gaatjes, dat in een oven soepel en vormbaar wordt gemaakt. Om het masker te kunnen maken ligt u op uw rug op de behandeltafel, waarbij we ervoor zorgen dat u zo comfortabel mogelijk kunt liggen.

Eerst wordt er een individuele hoofdsteun gemaakt, vervolgens kan het masker gevormd worden.

De mouldroom-medewerker legt het soepel geworden warme kunststof over uw gezicht, en vormt (mouleert) het masker zodat het goed aansluit. Na 10 minuten is het masker helemaal afgekoeld en kunnen we het van uw gezicht halen. Aansluitend volgt de CT-scan met masker.



Wanneer u het masker op heeft is het belangrijk om zo stil mogelijk te blijven liggen. Wij willen u op dat moment dan ook vragen niet meer te bewegen of te praten.

CT-scan

Nadat het masker klaar is, maken wij een CT-scan als voorbereiding op de bestraling. De CT-scanner is een toestel dat driedimensionale röntgenfoto's maakt: de CT-scan. Met deze foto's bepalen we heel nauwkeurig welk gebied we moeten bestralen: het bestralingsplan. Tijdens het maken van deze foto's ligt u op een tafel. U draagt uw masker. De CT-scanner is een ring waar u in ligt. Een CT-scan maakt geen geluid. Het maken van de CT-scan duurt ongeveer 20 minuten. De scan en het masker maken samen duurt dus ongeveer 45 minuten.

MRI-scan

Naast een CT-scan maken we ook een MRI-scan van de hersenen. Met deze MRI-scan kunnen wij nog preciezer zien welk gebied we moeten bestralen. Voor de scan krijgt u een vloeistof via een infuus. Deze vloeistof zorgt ervoor dat we verschillen tussen gezonde en ongezonde cellen beter kunnen zien. Bij een MRI-scan ligt u een tunnel. Een MRI werkt met een magnetisch veld en radiogolven. Deze MRI-scan maken we in Kempenhaeghe, het Academisch Centrum voor Epilepsie in Heeze (Noord-Brabant).

Meenemen bij het eerste bezoek

Voor de inschrijving hebben wij de volgende gegevens nodig, we vragen dan ook om deze gegevens bij uw eerste bezoek aan ons instituut mee te nemen:

- Een geldig legitimatiebewijs (paspoort, identiteitskaart, rijbewijs)
- Verzekeringbewijs (zonder dit bewijs kunt u niet behandeld worden)
- Actueel medicatieoverzicht (kort voor uw bezoek opvragen bij uw apotheek) of de originele verpakkingen van uw voorgeschreven en niet voorgeschreven medicijnen. Ook evt. voedingssupplementen (zoals vitaminetabletten).

In Maastrou worden de patiënten onder hun geboortenaam geregistreerd, voor vrouwen betekent dit dus onder hun meisjesnaam. Bij ieder bezoek aan Maastrou (intakegesprek, bestralingen en controles) moet u zich melden met uw geboortenaam.

Bestralingstijd

Uw afspraken worden gepland door onze administratief medewerkers. Bij het inplannen van uw afspraken moeten zij met veel voorschriften en andere afspraken rekening houden. Zij proberen ook rekening te houden met uw reisafstand. Wij doen ons uiterste best u op de afgesproken tijd te helpen, maar storingen van de apparatuur, vertraging tijdens het patiëntenvervoer en dergelijke kunnen tot langere wachttijden leiden. In dat geval vragen wij hiervoor uw begrip.

Het is belangrijk dat u ons zo spoedig mogelijk doorgeeft wanneer u niet op uw huisadres verblijft. Gezien de deelname aan wetenschappelijk onderzoek, zal uw schriftelijke toestemming worden gevraagd.



7 Uw behandeling in de praktijk

De bestraling

De bestraling wordt uitgevoerd door radiotherapeutisch laboranten. Zij zijn opgeleid om de bestralingstechnieken toe te passen en kunnen uw vragen daarover beantwoorden. Ook over eventuele lichamelijke klachten kunt u met hen praten; zo nodig zullen zij deze doorgeven aan uw behandelaar.

Bestraling in Maastricht

Op de dag van uw bestraling meldt u zich bij de receptioniste in de centrale hal. Zij geeft aan in welke wachtkamer u plaats kunt nemen. Mocht u niet op de afgesproken tijd aanwezig kunnen zijn, dan verzoeken wij u dit zo snel mogelijk aan ons door te geven.

Hoe gaat een bestraling in zijn werk?

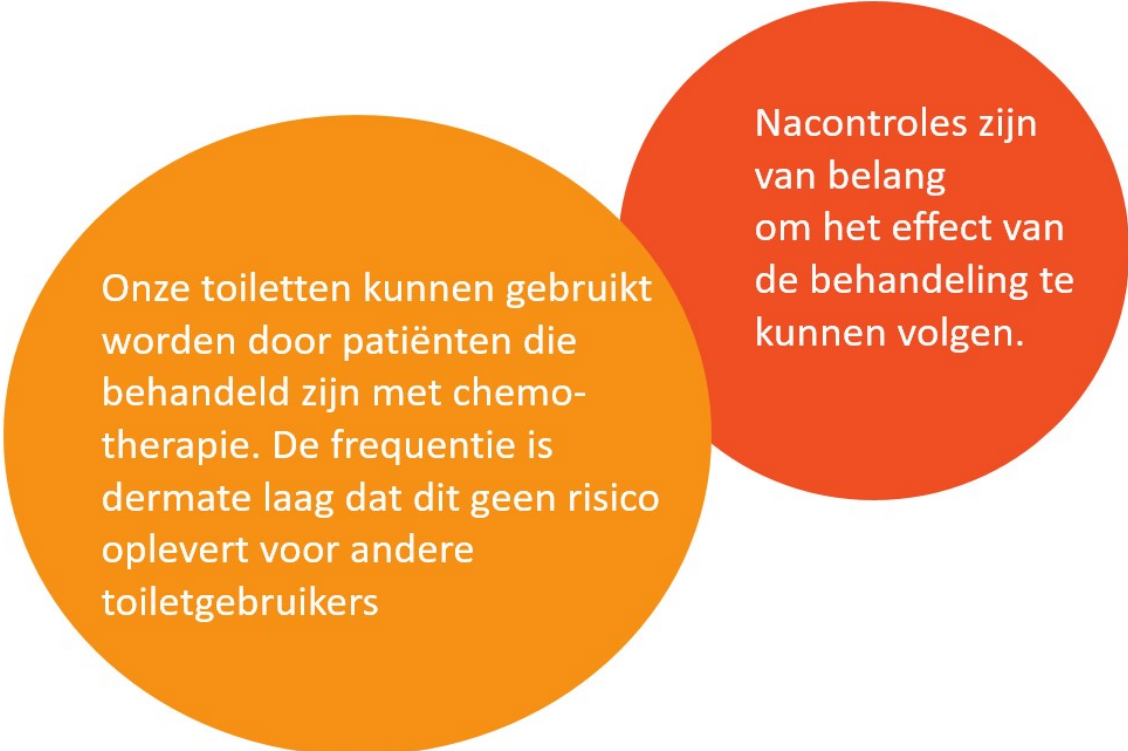
U wordt door een laborant uit de wachtkamer opgehaald. Als u dit prettig vindt, mag u iemand meenemen. In de aangewezen kleedkamer maakt u uw bovenlichaam vrij van kleding. Vervolgens neemt een laborant u mee naar het bestralingstoestel en neemt u plaats op de bestralingstafel. Daarna wordt het masker opgezet. Het masker is bevestigd op een losse plaat op de bestralingstafel. De laboranten stellen de bestralingsapparatuur nauwkeurig in. Na het instellen worden voor elke bestraling eerst foto's gemaakt ter controle van de houding. Het is belangrijk dat u tijdens de bestraling zo stil mogelijk blijft liggen. Tijdens de bestraling hoort u een hoog zoemend geluid, veroorzaakt door de apparatuur. Verder ruikt, voelt en ziet u niets van de bestraling. U kunt wel het draaien van het toestel zien en horen. Tijdens de bestraling bent u alleen in de ruimte maar de laboranten kunnen met u praten door middel van een intercomsysteem en kunnen u zien middels een camera. In totaal duurt de behandeling, met uit- en aankleden, het instellen van het toestel en het bestralen ongeveer 45 minuten.



Controles

Op de dag van de bestraling krijgt u een controle afspraak bij uw behandelaar. Wij proberen deze aansluitend aan de bestraling te plannen, bij voorkeur bij uw eigen behandelaar. Hij/zij bekijkt dan hoe het met u gaat. Klachten, problemen of eventuele opmerkingen kunt u met hem/haar bespreken. Zo nodig krijgt u medicijnen om de klachten te verlichten. Het kan nuttig zijn vragen en opmerkingen op te schrijven, zodat u ze niet vergeet. Achterin dit boekje is er ruimte voor het noteren van uw vragen. U kunt uw vragen ook altijd tussentijds stellen aan de radiotherapeutisch laborant en/of de doktersassistente. Zij helpen u graag verder.

U krijgt ook meteen een (telefonische) controleafspraak behandelaar voor 2 weken na de bestraling en hierna jaarlijks.



Onze toiletten kunnen gebruikt worden door patiënten die behandeld zijn met chemotherapie. De frequentie is dermate laag dat dit geen risico oplevert voor andere toiletgebruikers

Nacontroles zijn van belang om het effect van de behandeling te kunnen volgen.

Nacontrole

Na het eind van de behandeling krijgt u een (telefonische) afspraak mee voor een nacontrole. Uw behandelaar bespreekt met u hoe de verdere controle er uit gaat zien. De controles zijn van groot belang om het effect van de behandeling te kunnen volgen. De uitwerking van de bestraling zet zich nog lange tijd voort, zodat het uiteindelijke resultaat van de behandeling pas na 1 tot 2 jaar (of nog langer) duidelijk is.

Als u dexamethason gebruikt voorafgaand of tijdens de bestralingen, kunt u met uw behandelaar of neuroloog bespreken of het gebruik van de dexamethason na de bestralingen verminderd of afgebouwd kan worden.

AFSPRAKEN RONDOM REANIMATIE

Het is altijd verstandig uw wens omtrent reanimatie, indien u onverwachts onwel wordt, met uw behandelaar te bespreken. Omdat Maastrou echter een poliklinische afdeling is, waar u niet aan bed gekluisterd bent, kan het voorkomen dat het niet duidelijk is voor de personen die op dat moment bij u in de buurt zijn (net zoals dat bijvoorbeeld ook het geval is als u op straat bent of elders) wat uw wens is. In dat geval zal u wel gereanimeerd worden. Indien u nadrukkelijk niet gereanimeerd wilt worden is het een goede optie om een ketting te dragen met een badge waarop dit vermeld staat, en er voor te zorgen dat u altijd door iemand begeleid wordt die de omstanders attent kan maken op uw badge.

8 Bijwerkingen en adviezen

Bijwerkingen tijdens of kort na de bestraling

Alle intensieve behandelmethoden kennen een aantal bijwerkingen. De mate en ernst van de bijwerkingen is per persoon verschillend en afhankelijk van een groot aantal factoren. Uw behandelaar informeert u hierover zo volledig mogelijk en geeft adviezen om de bijwerkingen te beperken. Het al dan niet optreden van bijwerkingen zegt niets over het effect van de behandeling tegen de epilepsie.

Vermoeidheid

Het is logisch dat u zich sneller moe voelt dan normaal. Dit heeft niet alleen te maken met de behandeling, maar ook met de verwerking wat u overkomt. Het reizen naar het ziekenhuis kan ook een extra belasting zijn. Hoe moe u bent hangt ook af van uw situatie en conditie. Goed bewegen zorgt ervoor dat u zich minder snel moe gaat voelen. U voelt zelf het beste wat u wel of niet kunt doen.

Hoofdpijn

Door de bestraling op het hoofd kunt u hoofdpijn krijgen. Meestal treedt dit pas op na het bestraling. Het gezonde hersenweefsel kan wat opzwellen, wat de druk in uw hoofd verhoogt en waardoor er hoofdpijnklachten ontstaan. Deze hoofdpijn kan effectief met medicatie bestreden worden. Als u deze klacht ervaart, kunt u altijd contact opnemen met uw behandelaar of doktersassistente en hoeft u niet te wachten tot uw eerstvolgende controleafspraak.

Misselijkheid/braken

Misselijkheid kan ontstaan doordat het gezonde hersenweefsel wat opzwelt. De misselijkheid kan effectief met medicatie bestreden worden. Braken als gevolg van bestraling op het hoofd komt relatief zelden voor. Meestal is dit het gevolg van grote toename van de druk in het hoofd door opzwellen van het gezonde hersenweefsel. Het is belangrijk om dit vrij snel te behandelen. Neem contact op met uw behandelaar als u na de bestraling moet braken. Wacht niet tot uw volgende reguliere controle afspraak. Door het starten van de juiste medicatie kan deze bijwerking snel en effectief bestreden worden.

Tijdelijke toename van bestaande klachten

Door zwelling van het gezonde omliggende hersenweefsel kunt u soms een toename ervaren van de klachten die u heeft of eerder heeft gehad, zoals kortdurend meer epileptische aanvallen. U gebruikt al medicatie tegen epilepsie en daar kunt gewoon mee doorgaan. Uw neuroloog zal de dosering met u afstemmen.

Haaruitval

Uw haar kan op specifieke plekken uitvallen. Meestal gebeurt dit drie weken na de bestraling. Afhankelijk van de dosis zal het haar na de bestraling na enkele maanden teruggroeien, in zeldzame gevallen is de haaruitval blijvend. Mocht dit een voor u te verwachten bijwerking zijn dan zal uw behandelaar dit met u bespreken.

Epileptische aanval

Het kan zijn dat de epileptische aanvallen tijdens de bestralingen verergeren. Uw medicatie moet dan aangepast worden, wat uiteraard steeds in overleg met uw behandelende neuroloog gebeurt. Heeft u medicijnen die u kunt gebruiken als u een aanval voelt aankomen, breng deze dan altijd mee naar Maastrou.

Bloeding

Een bloeding na bestraling kan ontstaan door beschadiging van bloedvaten in het behandelde gebied. Deze complicaties zijn zeldzaam, maar kunnen ernstige gevolgen hebben voor de gezondheid. Andere factoren, zoals de ligging van de epileptogene zone, medicatie voor de stolling of andere medicijnen, kunnen ook bijdragen aan het risico op bloeding.

Huidklachten

De hoofdhuid in het bestralingsgebied kan wat rood, droog of geïrriteerd worden. Wanneer deze klachten ontstaan kunt u contact opnemen met de doktersassistente. Het advies is om direct zonlicht op deze bestraalde gebieden gedurende minimaal 1 jaar te vermijden en hierna zonnebrand (factor 50) te gebruiken.

Bijwerkingen op de langere termijn

Radionecrose

Radionecrose is afgestorven weefsel veroorzaakt door de bestraling. De gezonde hersencellen gaan dan kapot. Necrose komt soms voor na bestraling. U hoeft hier niets van te merken, maar in sommige gevallen kan het zijn dat u hier klachten van krijgt.

Pseudoprogressie

Pseudoprogressie betekent dat het op de MRI-scan net lijkt alsof epileptogene zone groter wordt. Maar in het echt is dat niet zo. De verandering op de scan is een soort ontstekingsreactie als gevolg van de behandeling. Er is dus geen groei van de zone. Een speciale MRI kan hier meer duidelijkheid over geven.

Neurocognitieve verschijnselen

Het is bekend dat bestraling het geheugen, concentratievermogen en andere functies van de hersenen kan aantasten. Ook hier betreft het een complexe bijwerking, waar meerdere factoren een rol kunnen spelen. Behalve de bestralingsdosis, het bestraalde volume en het gebied in de hersenen dat bestraald wordt, zijn de algehele conditie en het gebruik van bepaalde medicijnen (o.a. anti-aanvalsmedicatie) mede bepalend.

Verminderde hormoonproductie

De hypofyse is een kleine klier midden in de hersenen die hormonen produceert. Als de hypofyse tot een bepaalde dosis meebestraald moet worden, bestaat het risico op een verminderde hormoonproductie. Een verminderde hormoonproductie kan soms jaren na de bestraling optreden. Vaak is het risico hierop zo klein dat het voor de meerderheid van de patiënten niet relevant is. Of er ook bij u een risico is op verminderde hormoonproductie bespreekt uw behandelaar met u. Zo nodig wordt u verwezen naar een endocrinoloog om de bloedwaardes van de hormonen als uitgangssituatie te bepalen en die in de tijd te vervolgen.

Slechter zien / staar

Als oogzenuwen, de lenzen of gebieden in de hersenen die te maken hebben met zicht tot een bepaalde dosis meebestraald moeten worden, kan er een risico zijn op slechter zien. Met de huidige moderne bestralingstechnieken proberen we dit risico altijd zo klein mogelijk te houden. Of er ook bij u een risico is op slechter zien kunt u met uw behandelaar bespreken. U zult zo nodig verwezen worden naar een oogarts om o.a. de uitgangssituatie met een gezichtsveldonderzoek vast te leggen.

Cerebrovasculaire complicaties

De bloedvaten in de hersenen kunnen op de lange termijn beschadigd raken door de bestraling. Dit kan leiden tot veranderingen in de bloedstroom en bloedtoevoer naar de hersenen. Hierdoor kan een beroerte, hersenbloeding of infarct optreden. We noemen dat cerebrovasculaire complicaties. Andere factoren zoals leeftijd, roken, hoge bloeddruk, diabetes (suikerziekte) en familiegeschiedenis van beroerte, kunnen ook bijdragen aan het risico op deze bijwerking.

Secundaire tumoren

Na bestraling kan op de lange termijn (>20 jaar) een tumor ontstaan. Beschadiging van het DNA in gezonde cellen door de straling kan leiden tot veranderingen in de celgroei en ontwikkeling van goed en kwaadaardige cellen. Dit risico is meestal klein en afhankelijk van verschillende factoren, zoals de dosis straling, de duur van de behandeling en de gevoeligheid van het behandelde gebied. Sommige mensen hebben een verhoogd risico op secundaire tumoren, zoals kinderen en jongvolwassenen en mensen die een verhoogde dosis straling hebben ontvangen.

Vruchtbaarheid

Bestraling van het hoofd kan invloed hebben op de vruchtbaarheid van mannen en vrouwen. Bij mannen kan bestraling de aanmaak van sperma verminderen of stoppen; zij kunnen dan minder makkelijk of helemaal geen kinderen meer krijgen. Bij vrouwen kan bestraling ervoor zorgen dat er geen eisprong meer optreedt en de overgang (menopauze) vroeger begint. Dat kan betekenen dat vrouwen minder makkelijk kinderen kunnen krijgen. Daarnaast is straling niet goed voor een ongeboren baby. Zorg er daarom voor dat u tijdens de behandeling niet zwanger kunt worden. **Vertel het uw behandelaar als u misschien zwanger bent.**

Klachten van de hersenzenuwen

Na bestraling van een zone die dicht op een hersenzenuw ligt, kan deze zenuw geïrriteerd of beschadigd raken. Dit kan leiden tot verschillende klachten afhankelijk van de beschadigde zenuw. Voorbeelden zijn: slechter zien, duizeligheid, problemen met het evenwicht, gehoorverlies, veranderingen in de reuk of smaak en krampen in het gezicht. Deze klachten kunnen tijdelijk of blijvend zijn, afhankelijk van de dosis straling en de gevoeligheid van het behandelde gebied.

Haaruitval

Uw haar kan op sommige plekken uitvallen. Meestal gebeurt dit drie weken na de bestraling. Afhankelijk van de dosis bestraling groeit het haar na enkele maanden terug. Heel soms komt het haar niet terug en blijft de plek kaal. Mocht dit een voor u te verwachten bijwerking zijn dan zal uw behandelaar dit met u bespreken.

Maastro heeft veel informatie over pruiken, sjaaltjes en mutsen als u daarin geïnteresseerd bent. Dit kunt u bij de doktersassistente navragen.

Rijbewijs

Of u nog volgens de wet mag autorijden of deelnemen aan het verkeer, beoordeelt het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR). Patiënten met een aandoening in de hersenen krijgen het advies om geen auto te rijden totdat het CBR de situatie beoordeeld heeft op basis van de eisen van rijgeschiktheid, opgesteld door de Minister van Verkeer en Waterstaat. U kunt de wettelijke eisen nalezen op internet in het document 'Regeling eisen geschiktheid 2000', te vinden via de website van het CBR (www.cbr.nl). Heeft u eenmaal het rijbewijs in bezit, dan bestaat de morele verplichting tot melding van gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld epilepsie, de diagnose 'hersenvloeding' of hersentumor en/of een ondergane behandeling). U dient deze gezondheidsproblemen zelf te melden bij het CBR door middel van afgifte van een nieuwe 'Eigen Verklaring'. Als u twijfelt is het verstandig om een Eigen Verklaring in te vullen op de website van het CBR. Indien nodig verwijst het CBR dan naar een onafhankelijke neuroloog, die zal beoordelen of u nog auto mag rijden. Uw eigen arts mag volgens de richtlijnen van de beroepsorganisatie voor artsen (KNMG) geen geneeskundige verklaring afgeven. Het informatienummer van het CBR is 088 227 77 00. Het wel of niet bevoegd zijn om auto te rijden dan wel deel te nemen aan het verkeer, kan grote gevolgen hebben voor uw aansprakelijkheid in het geval van betrokkenheid bij een ongeluk.

Redenen om uw behandelaar te waarschuwen:

Bij onderstaande klachten nog **dezelfde dag** uw huisarts of uw behandelaar waarschuwen:

- verergering neurologische klachten voorafgaande aan bestraling
- Een nieuwe klacht van minder gevoel, minder kracht of tintelingen in de armen of benen.
- Veel overgeven
- plotseling minder zien
- erge hoofdpijn die niet beter wordt na een pijnstillert

Algemene adviezen

Een goede voedingstoestand levert een bijdrage aan een zo goed mogelijk verloop van de bestraling en aan het herstel na de behandeling. Het lichaam heeft een goede voedingstoestand als het voldoende energie (calorieën), eiwitten, vitamines, mineralen en vocht heeft. Als u normaal en gevarieerd eet krijgt u genoeg energie binnen. Het is niet nodig vitaminepillen te slikken. Het gebruik hiervan tijdens de bestraling wordt afgeraden. Als u toch vitaminepillen wilt gebruiken, overleg dit dan eerst met uw behandelaar. Voor vragen over voeding kunt u ook terecht bij onze diëtiste.

9 Help mee aan uw veilige behandeling in 4 stappen





10 Wetenschappelijk onderzoek bij Maastrou uw gegevens zijn belangrijk

Bij Maastrou wordt veel wetenschappelijk onderzoek verricht. De gegevens uit dit onderzoek worden gebruikt om de kwaliteit van onze behandelingen te verbeteren. Wetenschappelijk onderzoek binnen Maastrou betreft zowel onderzoek met mensen (proefpersonen) als onderzoek met reeds verzamelde medische gegevens en/of reeds afgenomen lichaamsmateriaal.

Onderzoek met mensen

Voor wetenschappelijk onderzoek met mensen (proefpersonen) bent u gevraagd door uw behandelaar, doktersassistente of trial assistant. Deelname is alleen mogelijk als u daarin vrijwillig toestemt, deze toestemming wordt ook schriftelijk vastgelegd. Ook voor de afname van extra lichaamsmateriaal, zoals bloed of speeksel, voor wetenschappelijk onderzoek wordt altijd uw toestemming gevraagd. En dit wordt schriftelijk vastgelegd. Meer informatie over wetenschappelijk onderzoek met mensen (proefpersonen) en wat dat voor u betekent, kunt u vinden op www.ccmo.nl.

Onderzoek met reeds verzamelde gegevens en/of reeds afgenomen lichaamsmateriaal

Tijdens uw behandeling worden tal van gegevens gemeten en opgeslagen in onze computersystemen. Dan hebben we het over zaken als leeftijd en geslacht, maar ook essentiële informatie over uw ziekte, gedetailleerde behandelgegevens en het ziekteverloop. Die informatie hebben we uiteraard nodig voor uw behandeling, maar ze zijn voor ons tevens van onschatbare waarde voor onderzoek. Samen met collega-instituten over de hele wereld verzamelen we patiëntgegevens van heel veel patiënten in centrale databanken. Door al deze ervaringscijfers bij elkaar te brengen en te analyseren, kunnen we betrouwbare uitspraken doen: welke behandeling- of combinatie van behandelingen - heeft bij deze mensen met die en die kenmerken de meeste kans op genezing met de minste bijwerkingen? Deze vorm van onderzoek vraagt van u geen enkele extra inspanning, maar u kunt daarmee wel een steentje bijdragen aan de behandeling van kanker in de nabije toekomst. Maastrou beschermt uw privacy optimaal; wij gebruiken uw gegevens zo veel mogelijk anoniem. Wij hanteren de regels van de Nederlandse wetgeving over het gebruik van patiënteninformatie voor onderzoek. Daar staat in vermeld dat we uw gegevens voor onderzoek mogen gebruiken, tenzij u daar bezwaar tegen maakt. De meest gestelde vragen hierover vindt u samen met de antwoorden op onze website (www.maastrou.nl, patiëntenwebsite, kies de sectie wetenschappelijk onderzoek). Daar staat ook hoe en bij wie u eventueel toch bezwaar kunt maken. Uiteraard kunt u al uw vragen ook aan uw behandelaar stellen.

11 Waar kunt u meer informatie krijgen?

Voorlichtingsmateriaal Maastrou

Voor meer informatie ga naar de website www.maastro.nl.

Patiëntenvereniging

Voor patiënten met een epilepsie is er een website waar u veel informatie kan vinden en contact kan leggen met lotgenoten.

Het adres van de website is www.epilepsie.nl

12 Hoe heeft u uw behandeling ervaren?

Maastro streeft ernaar om de behandeling en de zorg rondom de patiënt zo goed mogelijk te laten verlopen. We stellen uw mening daarom zeer op prijs.

In de wachtkamers van Maastro zijn zuilen te vinden met kaarten, waarmee u Maastro op een laagdrempelige, informele manier een 'groene kaart' (als u ergens tevreden over bent), een 'gele kaart' (als u vindt dat iets beter kan) of een 'rode kaart' (als u ergens ontevreden over bent) kunt geven. U kunt op deze kaarten aangeven of u over uw opmerking teruggebeld wil te worden. Anoniem een kaart invullen mag ook. Deze kaarten zijn voor ons zeer waardevol en geven ons informatie waarmee ons behandelproces voortdurend verbeterd wordt. In dit patiëntenboekje vindt u op de volgende pagina's van iedere kleur kaart alvast één exemplaar. Ingevulde kaarten kunnen worden ingeleverd in de daarvoor bestemde 'brievenbusjes' in de wachtkamers.

Het kan echter ook voorkomen dat u een formele klacht wilt indienen; bijvoorbeeld omdat u een klacht heeft die u niet rechtstreeks met de zorgverlener wilt bespreken, u een klacht heeft die na een rechtstreeks gesprek niet weggenomen is, of dat u een klacht heeft over één of meerdere medewerkers van Maastro.

Voor de behandeling van klachten is Maastro gehouden aan de Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen Zorg (WKKGZ) en heeft op basis van deze wet een klachtenregeling en een klachtenformulier opgesteld, deze vindt u beiden op onze website. Met het klachtenformulier kunt u uw klacht kenbaar maken bij onze klachtenfunctionaris. Dit kan:

- Online; het klachtenformulier downloaden en per e-mail versturen aan klachtenfunctionaris@maastro.nl
- Telefonisch: onze klachtenfunctionaris is telefonisch bereikbaar; hiervoor kunt u bellen naar ons centrale telefoonnummer en vragen naar de klachtenfunctionaris; indien deze niet bereikbaar is, wordt u binnen 24 uur terug gebeld.
- Door het invullen en inleveren van een rode kaart in één van de wachtkamers (dat mag anoniem); een rode kaart die betrekking heeft op een of meerdere medewerkers van Maastro wordt in deze regeling ook beschouwd als een formele klacht conform het klachtenformulier.

Cliëntenraad

Patiënten zijn erg belangrijk voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorgverlening in Maastrou. Of goede kwaliteit wordt geleverd, wordt uiteindelijk door u bepaald. Om u in de gelegenheid te stellen uw stem te laten horen, heeft Maastrou een cliëntenraad ingesteld.

Bij deze cliëntenraad, die meestal bestaat uit (ex-)patiënten van Maastrou, kunt u niet alleen terecht met uw vragen over uw rechten als patiënt, maar ook met uw wensen en suggesties voor het verbeteren van de kwaliteit van de diensten die Maastrou levert. De cliëntenraad zorgt er voor dat uw ideeën niet verloren gaan en bevordert tevens dat bij alles wat Maastrou doet, het patiëntenbelang centraal staat.

De cliëntenraad is er voor u, maar kan zijn werk alleen maar goed doen als u uw opmerkingen of suggesties uitspreekt. U kunt dit telefonisch of schriftelijk doen of u kunt mailen.

Contactgegevens cliëntenraad:

Cliëntenraad Maastrou
Postbus 3035
6202 NA Maastricht.
Telefoon: 088 - 44 55 600.

De ambtelijk secretaris van de cliëntenraad is ook via e-mail bereikbaar:
clienraad@maastro.nl.

Enkele belangrijke punten

- Neem bij geplande gesprekken iemand mee
- Eerste keer bij Maastrou? Denk aan:
 - Een geldig legitimatiebewijs (paspoort, identiteitskaart, rijbewijs)
 - Verzekeringsbewijs (zonder dit bewijs kunt u niet behandeld worden)
 - Actueel medicatieoverzicht (kort voor uw bezoek opvragen bij uw apotheek) of de originele verpakkingen van uw voorgeschreven en niet voorgeschreven medicijnen. Ook evt. voedingssupplementen (zoals vitamintabletten).
- Laat het ons zo snel mogelijk weten wanneer uw verblijfsadres verandert

- Last van braken of hoofdpijn? Neem contact op met uw behandelaar
- Bent u zwanger? Vertel het uw behandelaar!
- Wanneer u klachten heeft kunt u altijd contact met ons opnemen.
- Ons telefoonnummer is: 088 - 44 55 600

SPOED na 21:30 uur of in het weekend?

Bij spoedgevallen kunt u de dienstdoende radiotherapeut-oncoloog bereiken via het MUMC+, telefoonnummer 043 - 387 65 43.