Maastro
Maastricht
Venlo

patiëntenbrochure

9

behandelwijzer radiotherapie bij huidkanker en andere oppervlakkige tumoren

Inhoudsopgave

1 Persoonlijke gegevens

Uw naam:

. . . . . .

Uw bestralingsschema ziet er als volgt uit:

Totaal aantal bestralingen:

. . . . . .

Aantal dagen per week:

. . . . . .

Aantal keren per dag:

. . . . . .

Aantal weken:

. . . . . .

Uw behandelaar:

. . . . . .

Bereikbaar via telefoonnummer: 088 - 44 55 600

Contactgegevens 2

Postadres
Maastro
Postbus 3035
6202 NA Maastricht

Bezoekadres
Maastro Maastricht
Dr. Tanslaan 12
6229 ET Maastricht

Bezoekadres
Maastro Venlo
Tegelseweg 210
5912 BL Venlo

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.

3 Naar Maastro

Bereikbaarheid Maastro Maastricht

Met de auto:
Maastro is gevestigd in Maastricht, aan de noordzijde van Maastricht UMC+. Maastro 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 route-beschrijving zie onze website www.maastro.nl.

Op de website van Maastricht Bereikbaar (www.maastrichtbereikbaar.nl) vindt u actuele informatie over werkzaamheden, omleidingen en vertragingen.

Parkeren

Patiënten van Maastro kunnen gratis gebruik maken van de parkeergelegenheid voor het gebouw of de ondergrondse parkeergarage (toegankelijk vanaf het
parkeerterrein voor het gebouw). Vervolgens kunt u uw parkeerkaartje laten omzetten in een gratis uitrijkaart bij de receptie van Maastro.

Wanneer u op de fiets naar Maastro komt, kunt u deze stallen in het fietsenrek bij de hoofdingang.

Met openbaar vervoer:

Maastro is goed bereikbaar per openbaar vervoer. Station Maastricht Randwyck ligt 350 meter van Maastro. 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.

Bereikbaarheid Maastro Venlo

Parkeren

Patiënten kunnen gratis gebruik maken van de parkeergelegenheid van VieCuri Medisch Centrum. U dient hiervoor een speciaal VieCuri bezoekerspas te laten maken. Tijdens uw eerste bezoek zal de dokters-assistente van Maastro u uitleggen hoe u dit kunt doen.

Met openbaar vervoer:

Kijk voor actuele dienstregelingen en reisinformatie openbaar vervoer op www.9292.nl.

4 Radiotherapie bij huidkanker en andere oppervlakkige tumoren

Huidkanker kan op verschillende manieren behandeld worden. Bij de meeste oppervlakkig gelegen tumoren wordt gebruik gemaakt van een bestraling die alleen oppervlakkig komt.

Waarom bestraling?

Bij u zijn kwaadaardige cellen van de huid geconstateerd of is er een tumorproces net onder of in de huid groeiend. De radiotherapie dient om de tumorcellen uit te schakelen. Afhankelijk van de plaats, grootte en andere kenmerken van de tumor wordt gekozen voor operatie en/of bestraling. Soms is het nodig te bestralen na een operatieve verwijdering van de huidtumor, als er een vermoeden bestaat dat er nog tumorcellen achter zijn gebleven. Uw behandelend arts zal deze keuze met u bespreken.
In een kwaadaardige tumor is het erfelijk materiaal, het DNA, verstoord. Het uitgangspunt van radiotherapie is dat het DNA van de tumorcellen door de bestraling beschadigd raakt. Gezonde, normale cellen herstellen hierna weer snel, maar tumorcellen kunnen van deze beschadiging van het DNA niet goed herstellen. Door vaak te bestralen krijgt de tumorcel niet de gelegenheid zich te herstellen en sterft deze uiteindelijk af.

Uitwendige bestraling

Voor huidtumoren kan soms elektronen bestraling gekozen worden. De energie van deze straling is verhoudingsgewijs laag en werkt daarom direct op de huid. Hierdoor is deze bestraling zeer geschikt voor de behandeling van oppervlakkige aandoeningen. Van de bestraling zelf merkt u niets, het is niet zichtbaar of voelbaar, wel hoort u een zoemend geluid.
Met behulp van een applicator, die aan het bestralingstoestel wordt bevestigd, wordt de straling op de juiste plaats gericht. Deze applicator wordt tot op een afstand van 5 cm van de huid geplaatst. Het instellen van het toestel, het positioneren en het bestralen duurt samen ongeveer twintig minuten. Soms wordt er voor bestraling met fotonen gekozen, bijvoorbeeld als het te bestralen gebied ook dieper gelegen is of als electronen bestraling technisch niet goed uit te voeren is. Deze bestraling duur ongeveer 10-15 minuten. Afhankelijk van het individuele bestralingsschema wordt u op werkdagen gedurende één tot zeven weken bestraald.

Bij uitwendige bestraling bent u niet radioactief tijdens of na de bestraling.

5 Met wie heeft u te maken?

Bij Maastro krijgt u met verschillende beroepsgroepen te maken. *Radiotherapeut-oncologen* zijn medisch specialisten die patiënten behandelen met straling. *Physician Assistants* zijn radiotherapeutisch laboranten die oorspronkelijk opgeleid zijn om de bestralingen te plannen en uit te voeren, en die daarna nog een verdere opleiding gevolgd hebben om vaak voorkomende taken van de radiotherapeut-oncologen over te nemen. Bij Maastro worden ook radiotherapeut-oncologen, en Physician Assistants opgeleid. Zij staan altijd onder supervisie van onze gediplomeerde dienstverleners. Al deze hierboven benoemde beroepsgroepen referen we in dit boekje naar als 'uw behandelaar'.

De bestraling wordt uitgevoerd door *radiotherapeutisch laboranten*. Bij Maastro worden ook radiotherapeutisch laboranten opgeleid. Zij staan ook altijd onder supervisie van onze gediplomeerde dienstverleners. De *doktersassistente* assisteert de behandelaar bij het spreekuur en geeft voorlichting aan nieuwe patiënten over de behandeling. Daarnaast zult u bij Maastro regelmatig in contact komen met onze vrijwilligers. Op onze locatie in Venlo worden deze vrijwilligers gastvrouwen en -heren genoemd. Zij bieden u in de wachtkamer een kopje koffie of thee aan en maken eventueel een praatje om de wachttijd enigszins te veraangenamen. Voor medische of organisatorische vragen kunt u bij hen niet terecht. Daarvoor moet u, zoals al eerder vermeld, bij de doktersassistenten, laboranten of uw behandelaar zijn. De vrijwilligers zijn te herkennen aan hun naamplaatje.

Er zijn nog andere hulpverleners waar u mee te maken kunt krijgen tijdens uw behandeling. Hieronder wordt beschreven welke dat zijn en wat zij doen.

Psychosociale zorg en maatschappelijk werk

Maatschappelijk werk maakt deel uit van de behandeling en zorg in Maastro. Patiënten en hun naasten, die naar aanleiding van de ziekte vragen of problemen hebben of behoefte hebben aan een gesprek over hun situatie, kunnen een beroep doen op maatschappelijk werk.
De ondersteuning of begeleiding die u krijgt, hangt af van de vragen of problemen die u voorlegt, of welke hulp u inroept.

Wat het maatschappelijk werk voor u kan doen:

- Behulpzaam zijn bij praktische vragen, bijvoorbeeld als huishoudelijke hulp, verpleegkundige hulp of opvang van de kinderen nodig is. Ook kan het zijn dat u een speciale voorziening in huis nodig heeft of hulp bij de financiële gevolgen van kanker.
- Gewoon eens praten. Praten om u over een dieptepunt heen te helpen zodat u de draad weer op kunt pakken. Maar niet alleen u, ook uw naasten hebben soms de behoefte aan een gesprek. Natuurlijk kunnen ook zij bij ons terecht.
- Omgaan met emoties zoals angst, onzekerheid, woede en verdriet.
- Het geven van adviezen en psychosociale begeleiding in het omgaan met de ziekte en de beperkingen die kanker met zich mee kan brengen om zo een nieuwe balans in uw leven te vinden.
- Aandacht voor revalidatie en werkhervatting.
- Bemiddelen bij verwijzing naar andere hulpverlenende instanties, zoals psychologische begeleiding, spirituele bijstand etcetera.

Hoe komt u in contact met maatschappelijk werk?

Bij een van uw eerste bezoeken wordt u gevraagd een lastmeter in te vullen. Met de uitkomst kan duidelijk worden of u behoefte heeft aan extra psychosociale ondersteuning en met uw toestemming kan er dan een afspraak worden ingepland. Daarnaast kunt u op eigen initiatief, op advies van uw behandelaar of een andere medewerker van Maastro een afspraak maken. Dat kan tijdens de behandeling, of als u terugkomt voor een controleafspraak. Ook kunt u rechtstreeks contact opnemen met maatschappelijk werk via het afsprakenbureau: 088 - 44 55 600.

Een gesprek duurt ongeveer één uur. Tijdens de behandeling wordt de afspraak gekoppeld aan het tijdstip waarop u komt voor bestraling, zodat u er niet extra voor hoeft te komen. Aan de gesprekken met de maatschappelijk werker zijn geen kosten verbonden.

Diëtiste

In Maastro zijn diëtisten aanwezig. Zij kunnen u behulpzaam zijn bij voedingsproblemen die ontstaan door de behandeling, bij algemene vragen over goede voeding bij kanker of bij vragen over bijzondere voedingen.

U kunt met de diëtiste in contact komen:

- op advies van uw behandelaar, radiotherapeutisch laborant of doktersassistente
- op eigen verzoek. U kunt de doktersassistente vragen een afspraak voor u te maken.

Mouldroomtechnicus

In de mouldroom worden individuele hulpmiddelen gemaakt die nodig zijn om de bestraling zo nauwkeurig mogelijk te kunnen uitvoeren. Meestal betreft het fixatie-hulpmiddelen die ervoor zorgen dat u bij elke bestraling makkelijk in dezelfde houding stil kunt blijven liggen. Een masker is bijvoorbeeld zo'n hulpmiddel. Soms zijn er aanvullende hulpmiddelen noodzakelijk om de stralingsdosis in het te bestralen lichaamsdeel te optimaliseren. Deze hulpmiddelen worden aan de hand van een individuele maatname specifiek op maat voor u vervaardigd.

Medewerker trialpoli

Binnen Maastro wordt veel wetenschappelijk onderzoek gedaan, ook onderzoek waarbij de medewerking van patiënten wordt gevraagd.
Het is mogelijk dat u door uw behandelaar wordt gevraagd voor deelname aan een wetenschappelijk onderzoek. Deelname aan een wetenschappelijk onderzoek is volledig vrijwillig. Als u interesse heeft voor deelname aan een wetenschappelijk onderzoek dan zult u, nadat uw behandelaar u hiervoor gevraagd heeft, verder over de inhoud van de studie worden geïnformeerd door één van de medewerkers van de trialpoli. Deze medewerker vertelt u alles over wat deelname aan het onderzoek inhoudt en wat u allemaal kunt verwachten als u zou meedoen aan een onderzoek. Vanaf het moment dat u daadwerkelijk deelneemt aan een onderzoek zult u regelmatig, afhankelijk van het onderzoek, gezien worden door de medewerker van de trialpoli. Hij/zij verricht dan specifieke handelingen en metingen die nodig zijn voor het registreren van kenmerken specifiek voor het onderzoek. Ook in de periode na uw behandeling bij Maastro kan het zijn dat u nog regelmatig terug wordt verwacht in het kader van het onderzoek om nog een aantal metingen te verrichten. Ook hiervoor komt u dan steeds bij de medewerker van de trialpoli.

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.


Welkom bij Maastro Clinic


MAASTRO CLINIC

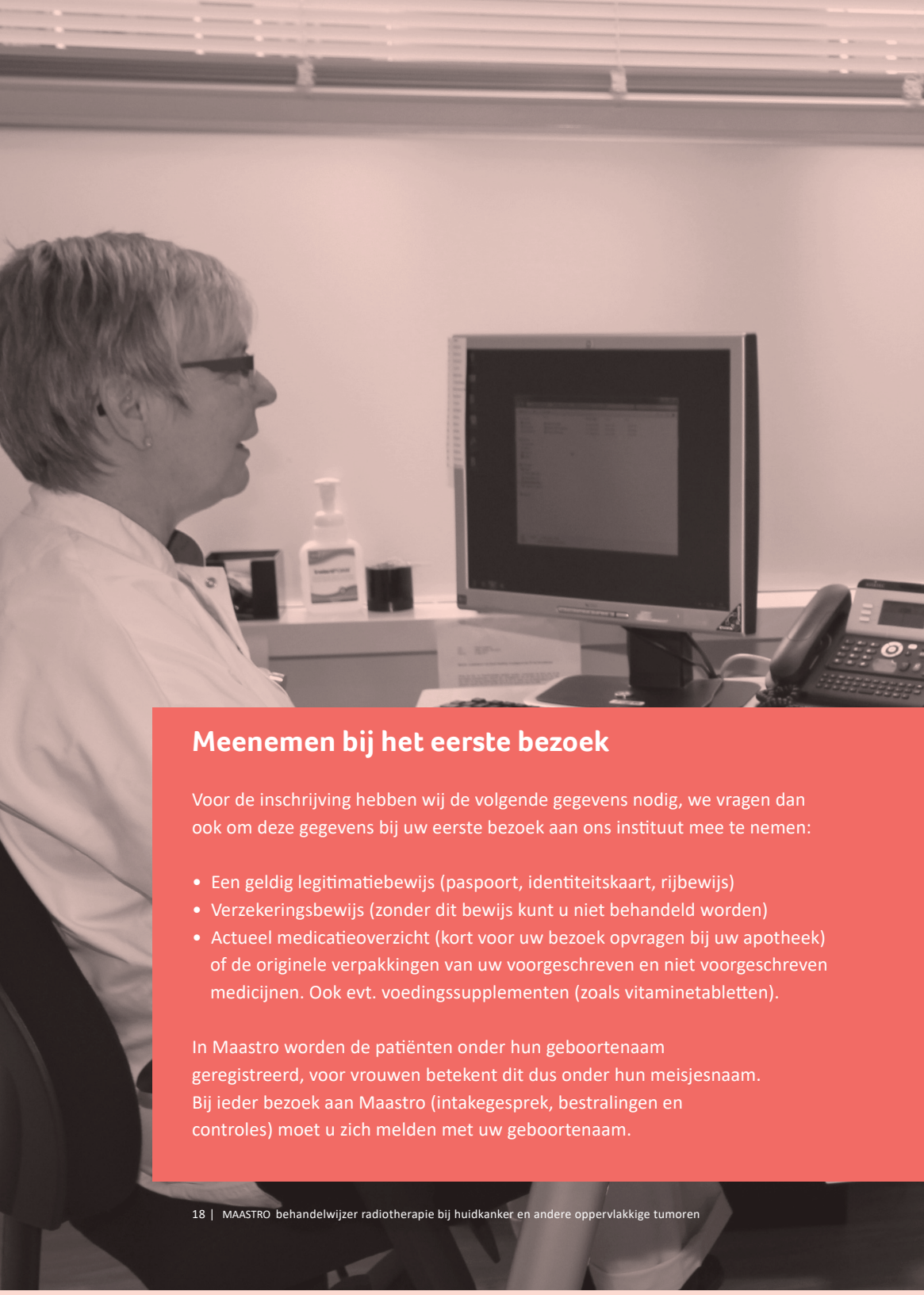
Voor de behandeling van start gaat 6

VERZEKERING

Het is prettig voor u om tijdig te weten of uw behandeling in Maastro volledig wordt vergoed. Dit is in het algemeen het geval, toch raden wij u aan om altijd eerst op de website van uw zorgverzekeraar te kijken met welke zorginstellingen deze een contract heeft afgesloten. Maastro heeft contracten afgesloten met alle grote verzekeraars. Kijk ook in uw polisvoorwaarden of de kosten van uw behandeling worden vergoed. Wanneer u er niet helemaal uitkomt, of twijfelt over met welke zorginstellingen uw zorgverzekeraar een contract heeft afgesloten, schroom dan niet om contact op te nemen met uw zorgverzekeraar. Zo komt u niet voor onaangename verrassingen te staan.
Meer informatie over dit onderwerp kunt u vinden op onze website.

Uw eerste bezoek

Bij aankomst in Maastro in Maastricht meldt u zich bij de receptioniste aan de balie in de centrale hal. Heeft u uw eerste afspraak in Maastro Venlo (toegankelijk via de centrale ingang van het VieCuri Medisch Centrum), dan dient u zich bij uw eerste bezoek te melden aan de balie van de afdeling Radiologie. U kunt deze afdeling vinden via de wegwijzer in de centrale hal, routenummer 79. Dit is helemaal achter in het ziekenhuis. Als u slecht ter been bent is het raadzaam gebruik te maken van een rolstoel of de politaxi, die u beide vooraan in de hal kunt vinden. Desgewenst kunt u van tevoren begeleiding door een gastdame of gastheer aanvragen via het centrale telefoonnummer van VieCuri Medisch Centrum: 077 - 320 55 55.



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)
- 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 vitaminetabletten).

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

De receptioniste zal u helpen bij het eventueel aanvragen van taxivergoeding of eigen vervoervergoeding bij uw ziektekostenverzekeraar.

Gesprek met de doktersassistente
Voorafgaand aan het gesprek met uw behandelaar heeft u een gesprek met een doktersassistente. Zij geeft uitleg over algemene zaken betreffende de bestraling. Ook wordt een gedeelte van uw medisch dossier al door haar ingevuld. Neem uw actueel medicatieoverzicht mee zodat de doktersassistente deze in uw dossier kan vastleggen. De doktersassistente vertelt u ook hoe u de huid tijdens de bestraling het beste kunt verzorgen en ze geeft u alvast tips over wat te doen bij eventuele klachten van de huid. Bij klachten van de huid, ook na de bestraling, kunt u bij de doktersassistente terecht.

Consult bij uw behandelaar

Er is voor u een afspraak gemaakt met uw behandelaar. Hij/zij heeft al uw medische gegevens, die de verwijzende specialist heeft vastgesteld. Ondanks deze informatie zal uw behandelaar u toch opnieuw vragen stellen over uw ziekte. Meestal zal hij/zij ook een gericht lichamelijk onderzoek doen om een indruk te krijgen van uw lichamelijke gesteldheid. Indien nodig worden nog aanvullende onderzoeken aangevraagd.

In het gesprek wordt u verteld hoe uw behandeling er uit zal gaan zien en hoeveel keer u naar verwachting bestraald gaat worden. Ook zal het doel van de behandeling uitgelegd worden, en wat de eventuele bijwerkingen zullen zijn.

De voorbereiding start meestal binnen twee à drie weken, de eerste bestraling meestal binnen drie à vier weken.

Het is belangrijk dat u ons zo spoedig mogelijk doorgeeft wanneer u niet op uw huisadres verblijft. Voor eventuele onderzoeken of behandelingen in verband met wetenschappelijk onderzoek, zal schriftelijk uw toestemming worden gevraagd.

Medische hulpmiddelen

Voor bestralingen in het hoofd- of halsgebied moet in de meeste gevallen een masker gemaakt worden. Hiervoor heeft u een afspraak bij de mouldroom. Een masker is nodig om uw hoofd te fixeren 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 vervormbaar 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. De mouldroom-technicus legt het soepel geworden warme kunststof over u 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 dan de CT-scan met
masker. Op het masker worden bij het maken van de scan lijnen aangetekend die gebruikt worden bij de positionering op het bestralingstoestel.

Het kan ook nodig zijn dat er andere hulpmiddelen worden gemaakt. Deze helpen om het te bestralen lichaamsdeel makkelijk in een bepaalde houding stil te laten liggen of om de dosis van de bestraling zo goed mogelijk toe te dienen.

CT-scan

De voorbereiding van de bestraling begint met een CT-scan. CT betekent Computer Tomografie. De CT-scanner is een toestel dat driedimensionale röntgenfoto's maakt. Deze foto's zijn nodig om heel nauwkeurig het te bestralen gebied te kunnen bepalen. Aan de hand van de verkregen foto's wordt het bestralingsplan gemaakt.
Tijdens het maken van de foto's ligt u op een tafel. Uit de muur in de ruimte van de CT-scanner komen laserlijnen die zich projecteren op uw lichaam. Deze lijnen worden met speciale inkt op uw huid aangetekend. Houd er rekening mee dat deze inkt kan afgeven op uw kleding. We adviseren u daarom om donkere kleding te dragen. Er worden ook nog een aantal markeringen op de huid geplakt, deze worden na het maken van de scan (en een aantal digitale foto's) weer verwijderd. De laserlijnen komen ook in de bestralingsruimte uit de muur. Zo kunnen de radiotherapeutisch laboranten u door middel van deze lijnen en puntjes in precies dezelfde houding neerleggen bij de bestraling als bij het maken van de CT-scan. Dit is nodig voor de nauwkeurigheid van de bestraling.
Om de inktlijnen zo goed mogelijk zichtbaar te houden op de huid, raden wij u aan om bij het douchen geen washandjes of sponsjes te gebruiken, maar het water gewoon over uw huid te laten lopen. Bij het afdrogen kunt u het beste de huid droogdeppen. Mochten de lijnen toch vervaagd zijn voordat u bestraald wordt, kunt u altijd even contact met ons opnemen.Het maken van een CT-scan en het markeren duurt ongeveer een half uur.

Bestralingstijden

De afspraken voor de bestralingen worden voor u gemaakt door onze administratief medewerkers. Bij het inplannen van uw afspraken moeten zij met veel voorschriften en andere afspraken rekening houden. Hierdoor kunnen de tijden van de bestraling per dag verschillen. Helaas kan er geen rekening gehouden worden met verkeersomstandigheden.
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.

De bestralingen

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.

Uw behandeling in de praktijk 7

Bestralingen in Maastricht

Bij uw eerste bestraling dient u zich te melden bij de receptioniste in de centrale hal. Zij geeft aan in welke wachtkamer u plaats kunt nemen. Bij de volgende bestralingen kunt u zich ofwel aanmelden met de barcode bij de aanmeldzuil ofwel bij de receptioniste in de centrale hal. Mocht u niet op de afgesproken tijd aanwezig kunnen zijn, dan verzoeken wij u dit zo snel mogelijk aan ons door te geven.

Bestralingen in Venlo

Wanneer uw bestralingen plaatsvinden in Maastro te Venlo, kunt u deze afdeling vinden via de wegwijzer in de centrale hal van het VieCuri ziekenhuis, routenummer 80. Dit is helemaal achter in het ziekenhuis. Wanneer u slecht ter been bent is het raadzaam gebruik te maken van een rolstoel of de politaxi, die u beide vooraan in de hal kunt vinden.
Tevens willen wij u er op wijzen dat uw Viecuri parkeerpas ook toegang geeft tot het parkeerterrein van de Spoedpost/Geboortecentrum (achter de slagboom). U kunt hier parkeren en vervolgens via de dialyse-ingang, dus niet de ingang van de Spoed Eisende Hulp, Maastro bereiken.
Dit is minder ver lopen. Let wel op; deze ingang is tot 20.00 uur open.
Op deze locatie kan géén gebruik worden gemaakt van de politaxi. Er zijn wel rolstoelen beschikbaar.
Vóór iedere bestralingsbehandeling meldt u zich aan met behulp van de afsprakenbrief met barcode. Dit dient u te doen aan de barcodescanners in de wachtruimte. Vervolgens neemt u plaats in de wachtkamer. Mocht u hulp nodig hebben bij het aanmelden dan kunt u hulp vragen aan de aanwezige gastvrouwen of middels de aanwezige telefoon en/of intercom hulp vragen.


VARIAN

Hoe gaat een bestraling in zijn werk?
Als u komt voor de eerste bestraling, wordt u door een laborant uit de wachtkamer opgehaald. Indien u dit prettig vindt, mag u de eerste keer iemand meenemen. De keren daarna wordt u opgeroepen via een intercomsysteem. In de aangewezen kleedkamer maakt u het te bestralen gebied vrij van kleding. U kunt eventueel een kledingstuk of sjaal omslaan. Vervolgens neemt een laborant u mee naar het bestralingstoestel en neemt u plaats 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 communiceren 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 tien tot dertig minuten.

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

Controles

U heeft één keer per twee weken een (telefonische) controleafspraak bij uw behandelaar. Wij streven ernaar deze zoveel mogelijk 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.

Nacontrole

Tegen het eind van de behandeling krijgt u een (telefonische) afspraak mee voor een nacontrole.Uw behandelaar zal met u bespreken 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 geruime tijd voort, zodat het uiteindelijke resultaat van de behandeling pas na vier tot zes weken (of nog langer) is te beoordelen. Indien u een korte bestralingsserie krijgt met het doel om klachten te verminderen, bijvoorbeeld pijnklachten of bloedingen, kunt u al op korte termijn verbetering verwachten.

AFSPRAKEN RONDOM REANIMATIE

Het is verstandig uw wens omtrent reanimatie, indien u onverwachts onwel wordt, met uw behandelaar in het verwijzend ziekenhuis (bijvoorbeeld medisch oncoloog, longarts, neuroloog, etc.) te bespreken. Omdat Maastro 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

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 zal u hierover zo volledig mogelijk informeren en adviezen geven om de bijwerkingen te beperken. Het al dan niet optreden van bijwerkingen zegt niets over het effect van de behandeling tegen de kanker.

Huidklachten

Afhankelijk van de soort bestraling, de dosis die u krijgt en de plaats waar u bestraald wordt, kan uw huid in het bestralingsgebied in meer of mindere mate rood, droog of geïrriteerd raken. De huidreactie begint met roodheid, meestal twee tot vier weken na het begin van de bestraling.

Adviezen voor het behandelen van de huid:

- Dep de huid droog i.p.v. wrijven, liefst met een zachte handdoek.
- Vermijd stugge, knellende en schurende kleding.
- Probeer niet te krabben als de bestraalde huid jeukt.
- Gebruik, als u bestraald wordt in het gezicht en/of de hals, een elektrisch scheerapparaat en gebruik geen aftershave. Nat scheren verergert de klachten.
- Plak geen pleister op de bestraalde huid.
- Stel de bestraalde huid niet bloot aan de zon of aan UV-stralen van solarium of zonnebank. Het eerste jaar na de bestraling zonnebrand-crème factor 50 gebruiken en de bestraalde huid altijd bedekken.
- U kunt gerust douchen, maar het is beter niet te lang onder de douche te blijven staan omdat de aangetekende lijnen dan kunnen vervagen.
  Om dezelfde reden dient u liefst niet met zeep over de lijnen te wrijven en gaat u liever niet in bad.
- U mag tijdens de bestralingsserie niet zwemmen, omdat de aangetekende lijnen dan gemakkelijk verdwijnen. Mocht er tijdens de bestraling een huiddefect ontstaan zijn, laat dan eerst de huid genezen voordat u weer gaat zwemmen nadat de bestralingen zijn afgelopen.

- De huid geneest gewoonlijk na twee tot vijf weken na de bestraling. De plek blijft aanvankelijk wat donkerder dan normaal, maar dat is geen reden tot ongerustheid.
- Helaas zijn er geen middelen die irritatie van de huid kunnen voorkomen. Wel zijn er middelen om de klachten wat te verlichten. U kunt samen met de doktersassistente of uw arts bespreken welk middel voor u het prettigst is.
- Als de huid tijdens de bestraling dusdanig is beschadigd dat het bovenste laagje van de huid opengaat, dan wordt de doktersassistente gewaarschuwd. Zij zal u adviseren welk middel u kunt gebruiken om het huiddefect te genezen. Zolang u bestraald wordt, zal de doktersassistente de wond verzorgen. Als de bestraling is afgelopen en u heeft problemen met het verzorgen van uw huid of bij klachten, dan kunt u alsnog contact opnemen met de doktersassistente in Maastro via telefoonnummer 088 - 44 55 600.

Vermoeidheid

Het is mogelijk dat u zich vermoeider voelt dan normaal. Dit heeft niet alleen te maken met de behandeling, maar ook met de verwerking van de diagnose. Het regelmatig reizen naar het ziekenhuis kan eveneens een extra belasting zijn. De mate van vermoeidheid hangt ook af van uw situatie en conditie. Het is gebleken dat de vermoeidheid minder lang aanhoudt als u regelmatig in beweging blijft. U voelt zelf het beste wat u wel of niet kunt doen.

Haaruitval

U kunt alleen haaruitval krijgen als uw haar binnen het bestralingsgebied valt. Afhankelijk van de hoeveelheid straling die u krijgt is haaruitval tijdelijk of blijvend. Haaruitval kan zowel bij hoofd-, baard-, oksel-, schaam- of borsthaar optreden. Als dit een bijwerking is die op u van toepassing is, zal uw behandelaar dat met u bespreken. Wanneer u een pruik nodig heeft, kunt u aan de doktersassistente een folder vragen. In deze folder staan adressen van gespecialiseerde kappers.

Bindweefselvorming

Als gevolg van de bestraling, de operatie, medicijnen of een combinatie daarvan kan er in de loop van de tijd, maanden tot jaren na de behandeling, een toename van bindweefsel ontstaan in het bestraalde gebied. Dit heet fibrose. Het weefsel voelt hierdoor vaster aan dan vóór de behandeling.

Ook spieren, gewrichten en gewrichtskapsels kunnen stugger en stijver worden als deze binnen het bestraalde gebied vallen. De mate waarin dit verschijnsel optreedt, hangt af van de hoeveelheid straling per keer, de totale hoeveelheid straling en de gevoeligheid van de patiënt. De invloed op de spieren kan verminderd worden door regelmatig oefeningen te doen. Soms kan voorzichtige massage door een deskundige verlichting van de klachten geven. Bespreek met uwbehandelaar wat voor u het beste is. Deze kan u eventueel verwijzen naar een fysiotherapeut.

Redenen om een arts te waarschuwen:

Bij onderstaande klachten dient u nog dezelfde dag uw huisarts of uw behandelaar te waarschuwen:

- koorts boven 39ºC
- koude rillingen
- nieuw ontstaan verminderd gevoel, verminderde kracht of tinteling in armen of benen
- langdurige bloedneuzen (langer dan 30 minuten)
- het ontstaan van meerdere blauwe plekken, zonder dat u gevallen bent of u hebt gestoten
- aanhoudend bloeden van een wondje (langer dan 30 minuten)

Bij deze klachten is het raadzaam na 1 à 2 dagen uw huisarts of uw behandelaar te waarschuwen:

- frequent braken
- aanhoudende diarree
- obstipatie (verstopping)
- plotselinge huiduitslag
- verandering van pijn (toename of een nieuwe plaats)

Algemene adviezen

Voeding

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

Drinken

Het is belangrijk dat u tijdens de radiotherapie voldoende drinkt omdat het lichaam extra veel afvalstoffen moet verwijderen. Veel drinken is goed voor de doorstroming van de nieren. Drink, als het gaat, dagelijks 12 tot 16 kopjes vocht (vruchtensap, melkproducten, thee, koffie, soep, water). Dit is minimaal 1,5 liter.

Voor verdere adviezen verwijzen we u naar de brochure “Voeding bij kanker” van het KWF.

9 Help mee aan uw veilige behandeling in 4 stappen


Stel vragen als het tijdens de behandeling anders loopt dan verwacht !


Wel stil liggen hoor !
Volg instructies en adviezen goed op !

10 Wetenschappelijk onderzoek bij Maastro: uw gegevens zijn belangrijk

In Maastro wordt veel wetenschappelijk onderzoek verricht. De gegevens uit dit onderzoek worden gebruikt om de kwaliteit van onze behandelingen te verbeteren. Wetenschappelijk onderzoek binnen Maastro 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) kunt u gevraagd worden 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. Maastro 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.maastro.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 aanuw behandelaar stellen.

Naast wetenschappelijk onderzoek dat uitgevoerd wordt door artsen of medewerkers van Maastroc, vindt ook onderzoek plaats door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in het kader van de Nederlandse kankerregistratie. Ook deze vorm van onderzoek gaat
uit van reeds verzamelde medische gegevens. Mocht u meer willen weten over de kankerregistratie, kunt u kijken op www.kwfkankerbestrijding.nl en daar de folder “Registratie van kanker: van groot belang” downloaden.

11 Waar kunt u meer informatie krijgen?

Voorlichtingsmateriaal Maastro

Voor meer informatie ga naar de website www.maastro.nl. U kunt hier ook met uw DigiD inloggen op uw “MijnMaastro”.

Oncologiecentrum MUMC+

Op niveau 5 van het Maastro gebouw in Maastricht bevindt zich het Oncologiecentrum van het MUMC+. Het Oncologiecentrum beschikt onder andere over een ontmoetingscentrum waar u gebruik van kunt maken. Hier is tevens een grote hoeveelheid aan informatie- en voorlichtingsmateriaal aanwezig.

Patiëntenvereniging

De Stichting Melanoom is een patiëntenorganisatie voor patiënten met melanoom en oogmelanoom. Zij zetten zich voor deze patiënten in middels het bieden van lotgenotencontact, informatievoorziening, belangenbehartiging en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en onderwijs.
Zie voor meer informatie de website www.stichtingmelanoom.nl.

Internet

De meeste patiënten doen hun uiterste best om zoveel mogelijk informatie over hun ziekte te vergaren. Op het internet is hierover erg veel te vinden. Omdat niet alle informatie op internet even betrouwbaar is, verwijzen wij u graag naar een aantal gerenommeerde sites:

www.maastro.nl
www.kanker.nl
www.kankerwiehelpt.nl
www.voedingenkankerinfo.nl
www.iknl.nl
www.toonhermanshuis.nl
www.kwfkankerbestrijding.nl
www.nfk.nl
www.diagnose-kanker.nl
www.kankerpatient.nl
www.ciz.nl
www.helpikhebkanker.nl
www.kanker.nl/organisaties/stichting-melanoom

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 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. Tevens kunt u op deze kaarten aangeven of u over uw opmerking teruggebeld wenst te worden. Deze kaarten zijn voor ons zeer waardevol en indien mogelijk wordt er direct actie ondernomen om bijvoorbeeld een verbetering door te voeren.

Voor klachten die u niet rechtstreeks met de hulpverlener wilt bespreken en voor klachten die na een rechtstreeks gesprek niet zijn weggenomen, kunt u zich wenden tot de klachtencommissie patiëntenzorg en gebruik maken van een klachtenformulier. Dit formulier kunt u vinden in de informatiewand in de centrale hal en in de wachtkamers bij de poliklinieken. U kunt het ook opvragen bij het secretariaat Klachtencommissie Patiëntenzorg via telefoonnummer 088 - 44 55 600 of downloaden via onze website.

Cliëntenraad

Patiënten zijn erg belangrijk voor het verbeteren van de kwaliteit van de zorgverlening in Maastro. Of goede kwaliteit wordt geleverd, wordt uiteindelijk mede door u bepaald. Om u in de gelegenheid te stellen uw stem te laten horen, heeft Maastro een cliëntenraad ingesteld.
Bij deze cliëntenraad, die meestal bestaat uit (ex-)patiënten van Maastro 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 Maastro levert. De cliëntenraad zorgt er voor dat uw ideeën niet verloren gaan en bevordert tevens dat bij alles wat Maastro 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 dan wel schriftelijk doen of u kunt mailen.

Het adres van de cliëntenraad luidt:

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

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

Uw mening telt!

U wilt uw tevredenheid uiten, een complimentje aan ons uitdelen.

Door middel van dit kaartje kunt u uw mening kenbaar maken.

Deze kaart heeft betrekking op locatie:
O Maastricht
O Venlo

Deel uw mening ook met andere patiënten op www.zorgkaartnederland.nl

Naam en geboortedatum patiënt

Ik wil O teruggebeld worden O niet teruggebeld worden

Telefoonnummer overdag:

Telefoonnummer ‘s avonds:

Uw mening telt!

U vindt dat iets beter kan.

Door middel van dit kaartje kunt u uw mening kenbaar maken.

Deze kaart heeft betrekking op locatie:

O Maastricht

O Venlo

Deel uw mening ook met andere patiënten op www.zorgkaartnederland.nl

Naam en geboortedatum patiënt

Ik wil O teruggebeld worden O niet teruggebeld worden

Telefoonnummer overdag:

Telefoonnummer ‘s avonds:

Uw mening telt!

U bent het er niet mee eens. U denkt: “Dit kan echt niet”.

Door middel van dit kaartje kunt u uw mening kenbaar maken.

Deze kaart heeft betrekking op locatie:
O Maastricht
O Venlo

Deel uw mening ook met andere patiënten op www.zorgkaartnederland.nl

Naam en geboortedatum patiënt

Ik wil O teruggebeld worden O niet teruggebeld worden

Telefoonnummer overdag:

Telefoonnummer ‘s avonds:

Notities

Notities

Notities

Notities

Enkele belangrijke punten

- Neem bij geplande gesprekken iemand mee
- Eerste keer bij Maastro? 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 vitaminetabletten).
- Wanneer u klachten heeft kunt u altijd contact met ons opnemen.
- Ons telefoonnummer is: 088-4455600
- Op donderdag krijgt u bestralingsafspraken mee voor de week erop
- Laat het ons zo spoedig mogelijk weten wanneer uw verblijfsadres verandert
- Problemen met de huid? Ook na de bestraling? Neem contact op met de doktersassistente via telefoonnummer 088-4455600.

Een uitgave van Maastro
Dr. Tanslaan 12 Postbus 3035 6202 NA Maastricht
T 088 - 44 55 600 F 088 - 44 55 667
info@maastro.nl www.maastro.nl

Grafisch ontwerp
Maas & van den Homberg, Maastricht
Drukwerk
drukkerij Cortjens, Maastricht

NKI-AVL
Hartelijke dank

Feb 2021