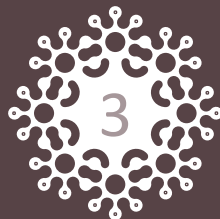


Maastro
Maastricht
Venlo

patiëntenbrochure



behandelwijzer radiotherapie bij slokdarm- en maagkanker



The background is a solid teal color. It is decorated with a pattern of white, abstract, rounded shapes. These shapes include circles, crescents, and irregular blob-like forms, some of which are interconnected. The pattern is distributed across the page, with a higher density of shapes in the upper and lower quadrants, leaving a clear white space in the center where the text is located.

Inhoudsopgave

1	Persoonlijke gegevens	4
2	Contactgegevens	5
3	Naar Maastrou	6
4	Slokdarm- en maagkanker en radiotherapie	10
5	Met wie heeft u te maken?	14
6	Voor de behandeling van start gaat	17
7	Uw behandeling in de praktijk	23
8	Bijwerkingen en adviezen	28
9	Help mee aan uw veilige behandeling in 4 stappen	32
10	Wetenschappelijk onderzoek bij Maastrou; uw gegevens zijn belangrijk	34
11	Waar kunt u meer informatie krijgen?	36
12	Hoe heeft u uw behandeling ervaren?	38

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

Postadres:

Maastrou
Postbus 3035
6202 NA Maastricht

Bezoekadres:

Maastrou Maastricht
Dr. Tanslaan 12
6229 ET Maastricht

Bezoekadres:

Maastrou 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 Maastrro

Maastrro is gevestigd in Maastricht, aan de noordzijde van Maastricht UMC+. Maastrro 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.maastrro.nl.





Parkeren

Patiënten van Maastrro 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 Maastrro.

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.

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 Maastrou u uitleggen hoe u dit kunt doen.

Met openbaar vervoer

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

4

Slokdarm- en maagkanker en radiotherapie

Slokdarm- en maagkanker kan op verschillende manieren behandeld worden. Deze behandelwijzer informeert u over in- en uitwendige radiotherapie (behandeling door middel van straling).

Waarom bestraling?

Bij u is een kwaadaardige tumor geconstateerd. Een kwaadaardige tumor is een gezwel dat kan ingroeien in de omringende weefsels. Via bloed- en lymfbanen kan een tumor ook uitzaaien naar plaatsen elders in het lichaam. Na een operatie kan de tumor terug groeien in het oorspronkelijke gebied, ook al lijkt deze volledig weggehaald te zijn door de chirurg. Bestraling kan in bepaalde gevallen de kans op terugkeer van een tumor kleiner maken. 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

Bij uitwendige bestraling bevindt het bestralingstoestel zich buiten het lichaam en wordt het te behandelen gebied door de huid heen bestraald. De straling waarmee u behandeld gaat worden, is een elektrisch opgewekte straling. Het opwekken van deze straling gebeurt in het bestralingstoestel, de lineaire versneller. Hierin worden elektronen opgewekt, waar een enorm hoge snelheid aan wordt gegeven. Elektronen kunnen in het toestel ook omgevormd worden tot fotonen. Fotonen kunnen dieper in het lichaam doordringen dan elektronen. In bepaalde situaties wordt gebruik gemaakt van protonenbehandeling. Indien van toepassing zal uw arts u hierover informeren.

Voorafgaand aan de bestraling worden er driedimensionale röntgenfoto's gemaakt op de CT (PET)-scanner. Dit is nodig om precies uit te kunnen rekenen hoe de tumorcellen zo optimaal mogelijk bestraald kunnen worden met zo min mogelijk belasting van het gezonde weefsel. Dit heet het bestralingsplan.



Het bestralingstoestel kan in een hele cirkel om u heen draaien, zodat u uit elke gewenste hoek bestraald kan worden.

In de kop van het bestralingstoestel zitten afdekkingslamellen, waarmee de delen afgeschermd kunnen worden waar de straling niet mag komen. Deze afdekkingslamellen hoort u schuiven als u op de behandeltafel onder het toestel ligt.

Van de bestraling zelf voelt u niets. De bestraling duurt slechts enkele minuten. Afhankelijk van het individuele bestralingsschema wordt u 5 á 6 keer per week gedurende zeven weken bestraald.

Bij uitwendige bestraling bent u niet radioactief tijdens of na de bestraling. De straling wordt niet opgeslagen in het lichaam.

Bestraling in combinatie met chemotherapie

Er kan door uw behandelend arts besloten worden om in dezelfde periode van de bestraling ook chemotherapie te geven. Dit wordt chemo-radiatie genoemd. Hierbij is het mogelijk dat de chemotherapie en radiotherapie gelijktijdig dan wel na elkaar wordt gegeven. Wij stemmen onze bestralingstijden af op de tijden dat u de chemo krijgt.

Inwendige bestraling (brachytherapie)

Inwendige bestraling wordt ook wel brachytherapie genoemd. Brachy betekent “op korte afstand, dichtbij”. Het voordeel van deze techniek is dat er zo min mogelijk gezond weefsel beschadigd wordt. Bij de inwendige bestraling van slokdarmkanker wordt gebruik gemaakt van een Iridium-192 bron. De flexibele slang komt in de slokdarm te liggen na plaatsing door de maag-darm-lever arts. De slang steekt door de mond naar buiten. Door middel van een speciaal bestralingsapparaat kan een kleine bestralingsbron in de flexibele slang worden gebracht. Met behulp van een dunne slang wordt dan de flexibele slang aan het bestralingsapparaat gekoppeld. Hierna geeft de bestralingsbron in de flexibele slang de straling af, precies op de plek waar dat gegeven moet worden. Dit apparaat staat in de brachytherapie ruimte en wordt bediend vanuit de bedieningsruimte die ernaast ligt. Deze behandeling is een dagbehandeling, dat wil zeggen dat u na de behandeling

Met wie heeft u te maken?

nog dezelfde dag naar huis gaat.

Bij Maastru 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 Maastru 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 Maastru 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 Maastru 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 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 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 bij Maastrro. 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 oncologische 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 Maastrro een afspraak maken. Dat kan tijdens de behandeling, of als u terugkomt voor een controleafspraak. Ook kunt u rechtstreeks contact opnemen met maat-

schappelijk 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

Bij Maastrou en VieCuri Medisch Centrum 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.

Medewerker trialpoli

Binnen Maastrou 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 Maastrro 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.



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 of uw behandeling bij Maastrro 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. Maastrro 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.

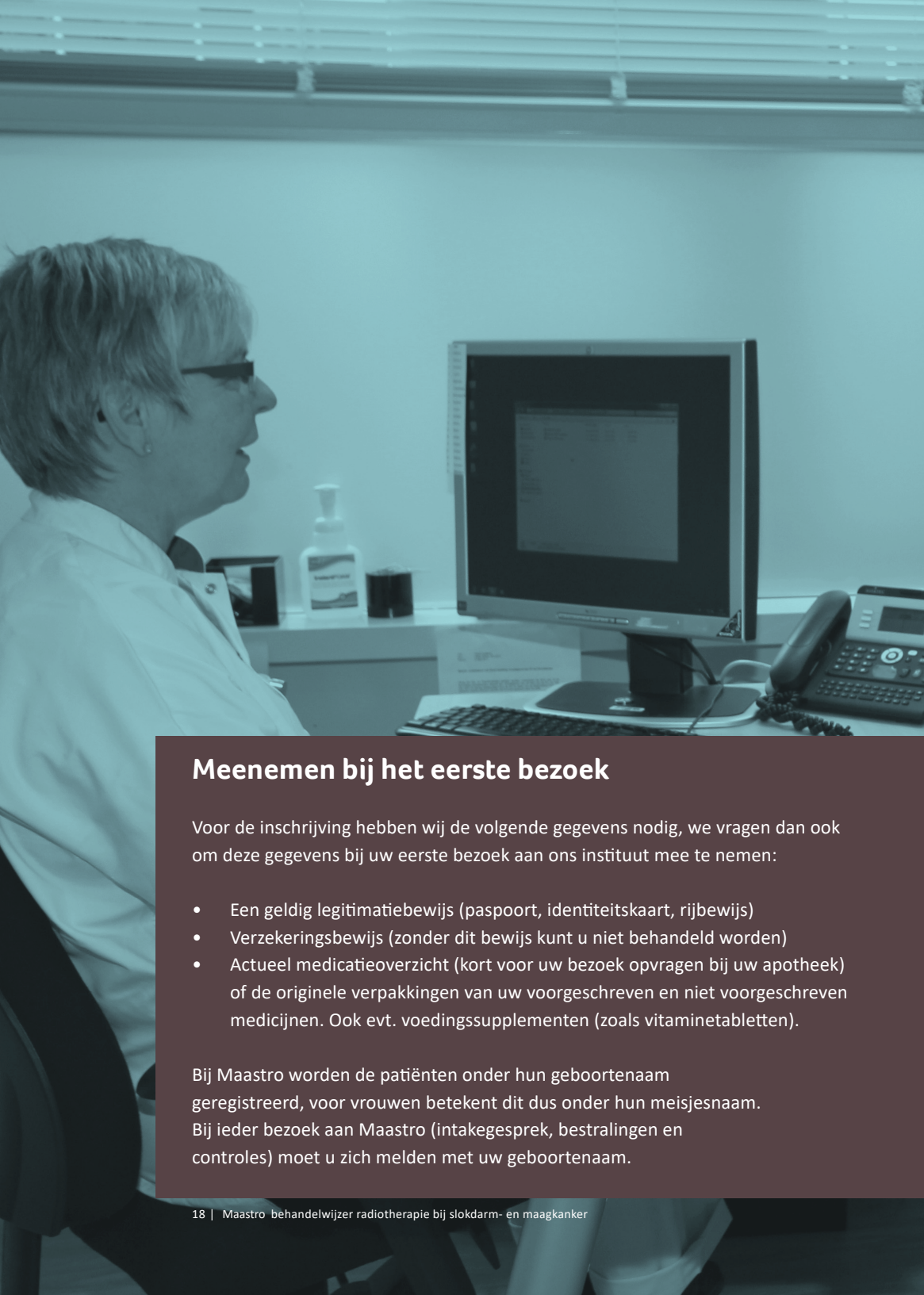
Zo komt u niet voor onaangename verrassingen te staan.

Meer informatie over dit onderwerp kunt u vinden op onze website.

Uw eerste bezoek

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

Heeft u uw eerste afspraak bij Maastrro 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).

Bij 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.



De receptioniste in Maastricht of de doktersassistente in Venlo 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

Na het gesprek met de doktersassistente heeft u een afspraak 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 voor de bestralingen start meestal binnen twee à drie weken, mogelijk volgen de voorbereidende onderzoeken al op de dag van het intakegesprek. De eerste bestraling volgt 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.

CT-scan en CT-PET scan

De voorbereiding van de bestraling begint met een CT-scan en/of een CT-PET-scan. CT betekent Computer Tomografie en PET betekent Positron Emissie Tomografie. De CT-scanner is een toestel dat driedimensionale röntgen-beelden maakt; de CT-scan. 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 onderkleding te dragen. Soms worden er voor het markeren tatoeagepuntjes aangebracht. (Met uw toestemming). De laserlijnen komen ook in de bestralingsruimte uit de muur. Zo kunnen de radiotherapeutisch laboranten u door middel van deze lijnen 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 de 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.



Uw behandeling: de praktijk

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.

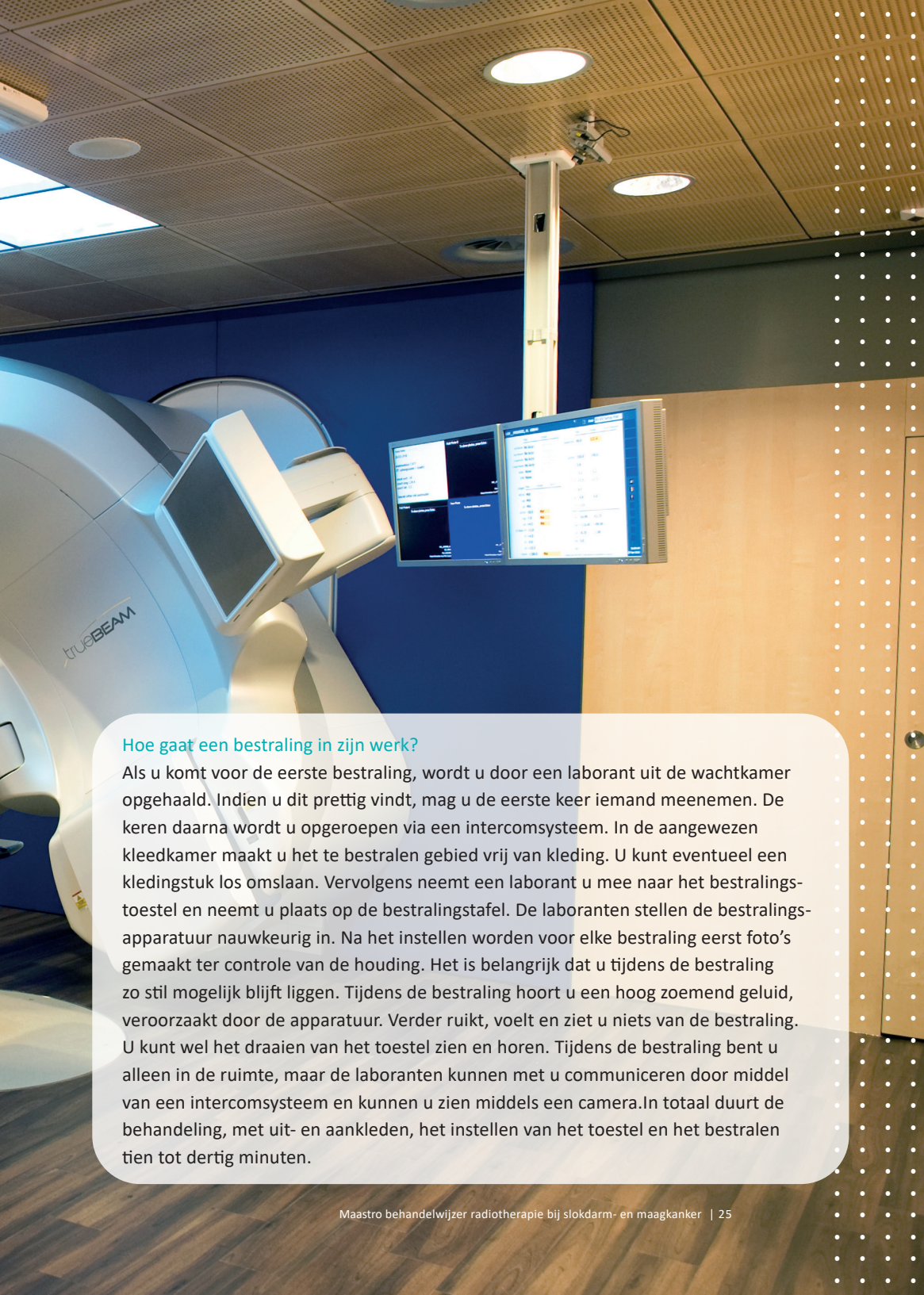
Bestralingen in Maastricht

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 Maastricht 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 bezoekersspas 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, Maastricht 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 bij 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.





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 los omslaan. Vervolgens neemt een laborant u mee naar het bestralings-toestel en neemt u plaats op de bestralingstafel. De laboranten stellen de bestralings-apparatuur 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 met 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.

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 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

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.

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. Een verwijzing naar oncologische revalidatie is mogelijk.

Specifieke bijwerkingen bij bestraling van de slokdarm

Afhankelijk van de plaats van de tumor in de slokdarm, kunnen er slik- en/of passageklachten ontstaan. Vaak zijn deze klachten al aanwezig, maar door de behandeling zullen deze klachten verergeren.

Deze klachten maken eten moeilijk en soms ook pijnlijk. Een diëtiste zal u helpen met advies zodat u zo goed mogelijk gevoed blijft.

Als adviezen voor gewone voeding niet meer helpen, kan gestart worden met aanvullende drinkvoeding. Is dit op een gegeven moment ook niet meer voldoende, zal er een sonde geplaatst worden. Dit is een slangetje dat door de neus en keel gaat, of direct naar de maag. Door dit slangetje worden voedingsstoffen gegeven. De diëtiste zal bepalen hoeveel sondevoeding u nodig heeft en draagt zorg voor het aanvragen van de materialen voor thuis.

Hoe lang u afhankelijk bent van sondevoeding is per persoon verschillend. Wanneer het slikken of het passeren van voedsel weer beter gaat, zal de sondevoeding worden afgebouwd. De diëtiste begeleidt u bij de overgang van sondevoeding naar normale voeding. Na het beëindigen van de bestralingsbehandeling kunnen de klachten gedurende enkele weken aanhouden.

Bijkomend kunnen sommige mensen last krijgen van:

- Misselijkheid en braken.
- Slijmvorming.
- Prikkelhoest.

Buiten bijwerkingen die tijdens en kort na de bestraling optreden, heeft bestraling ook bijwerkingen die pas maanden tot jaren duidelijk worden. Zo kan er verlittekening van de slokdarm ontstaan waardoor het eten opnieuw belemmerd kan worden. De slokdarm kan door littekenweefsel stugger worden en nauw blijven. Hiervoor kan de slokdarm opgerekt worden.

Specifieke bijwerkingen bij bestraling van de maag

Tijdens bestraling van de maag kunnen volgende bijwerkingen optreden:

- Verminderde eetlust.
- Gewichtsverlies.
- Een vol gevoel in de bovenbuik.
- Een pijnlijk gevoel in de maagstreek.
- Misselijkheid.
- Zuurbranden.
- Bij een tumor in het gebied van de maagingang kunt u tevens het gevoel hebben dat het eten niet wil zakken en blijft steken achter het borstbeen.
- Vermoeidheid.
- Zwarte ontlasting.

Redenen om uw behandelaar te waarschuwen:

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

- Koorts boven 39°C.
- 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).
- Frequent braken.
- Zwarte ontlasting.

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

- 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.

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). Probeer 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





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) 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. 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.

Naast wetenschappelijk onderzoek dat uitgevoerd wordt door artsen of medewerkers van Maastrou, 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 Maastrou

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

Oncologiecentrum MUMC+

Op niveau 5 van het Maastrou 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 overkoepelende organisatie, de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties, kan u vertellen of er ook een patiëntenvereniging voor u is. Patiëntenvereniging vertegenwoordigen de belangen van de patiënten. Tevens kunt u op deze manier ook in contact treden met lotgenoten.

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.spks.nfk.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. Tevens kunt u op deze kaarten aangeven of u over uw opmerking teruggebeld wenst te worden. Deze kaarten zijn voor ons zeer waardevol en geven ons informatie waarmee ons behandelproces continu verbeterd wordt. In dit patiëntenboekje vindt u op de volgende pagina's van iedere kleur kaart alvast één exemplaar, welke u kunt gebruiken. Inge vulde kaarten kunnen worden ingeleverd in de daarvoor bestemde 'brievenbusjes' in de wachtkamers.

Het kan echter ook voorkomen dat u een formele klacht wenst in te dienen; bijvoorbeeld omdat u een klacht heeft die u niet rechtstreeks met de hulpverlener 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. Middels 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.

- Middels het invullen en inleveren van een rode kaart in één van de wachtkamers (desgewenst anoniem); een rode kaart die betrekking heeft op een of meerdere medewerkers van Maastrro 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 bij Maastrro. Of goede kwaliteit wordt geleverd, wordt uiteindelijk door u bepaald. Om u in de gelegenheid te stellen uw stem te laten horen, heeft Maastrro een cliëntenraad ingesteld. Bij deze cliëntenraad, die meestal bestaat uit (ex-)patiënten van Maastrro, 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 Maastrro levert. De cliëntenraad zorgt er voor dat uw ideeën niet verloren gaan en bevordert tevens dat bij alles wat Maastrro 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 Maastrro
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 Maastricht? 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 - 44 55 600
- Op donderdag krijgt u bestralingsafspraken mee voor de week erop
- Laat het ons zo spoedig mogelijk weten wanneer uw verblijfsadres verandert
- Voor vragen of klachten bij huidreactie tijdens/na de bestralingsperiode kunt u iedere werkdag tussen 8:00-16:30 de doktersassistente telefonisch om advies vragen via poli 1: 088-4455646 of poli 2: 088-4455669.

The logo for Maastrro features a stylized 'M' composed of three overlapping shapes in orange, red, and blue. To the right of this graphic, the word 'Maastrro' is written in a bold, dark blue, sans-serif font.

Maastrro

in de beste handen

Een uitgave van Maastrro

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

Jan 2021

