Patiënteninformatie

Bestraling bij (een voorstadium van) borstkanker

Afdeling Radiotherapie

umcg

Contactgegevens

Algemeen nummer UMCG (050) 361 61 61

U kunt hier ook terecht met algemene vragen over het UMCG. Bijvoorbeeld over de bereikbaarheid van het UMCG, het parkeren of wat de bezoektijden zijn.
umcg.nl

Afdeling Radiotherapie

Zorgadministratie, voor polikliniekafspraken:
Locatie Groningen (050) 361 27 11
Locatie Emmen (050) 361 72 72
Locatie GPTC (050) 361 38 08

Patiëntenservice, voor vragen en klachten die met uw behandeling hebben te maken.
Bereikbaar van 8.15 - 12.00 uur en van 13.15 - 16.00 uur:
Locatie Groningen (050) 361 93 65
Locatie Emmen (050) 361 72 72
Locatie GPTC (050) 361 38 08
radiotherapie.umcg.nl
umcgprotonentherapiecentrum.nl

Patiënteninformatie (050) 361 33 00

U kunt hier onder andere terecht met vragen over de gang van zaken in het UMCG, vragen over andere gezondheidszorginstellingen, verwijsprocedures en patiënten-verenigingen. Ook kunt u hier terecht voor opmerkingen en klachten. Bereikbaar maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 17.00 uur.

Informatiecentrum Oncologie (050) 361 59 34

U kunt hier terecht voor algemene informatie over zaken die met kanker te maken hebben.
Geopend maandag t/m donderdag van 9.00 - 16.30 uur en op vrijdag van 9.00 - 13.00 uur.
Adres: Fonteinstraat 20A
informatiecentrumoncologie.umcg.nl

Centrum voor Revalidatie (050) 361 76 95

Oncologierevalidatie.

UMC Groningen Comprehensive Cancer Center

cancercenter.umcg.nl

Inhoud

Bestraling bij (een voorstadium van) borstkanker 2

Wat is radiotherapie? 2

Uw zorgverleners 3

Het eerste bezoek 4

Het eerste gesprek met uw behandelaar 4

Kennismakingsgesprek medewerker patiëntenservice 7

Ademhalen volgens de ABC-methode (Active Breathing Control-methode) 8

CT-scan 10

Over de bestraling 11

Controles tijdens de behandeling 14

Bijwerkingen tijdens de bestraling 14

Bijwerkingen na de bestraling 16

Adviezen en leefregels 19

Controles na de behandeling 19

Tekenen van terugkeer van ziekte 19

Oncologierevalidatie 20

Voorbeeldvragen voor eerste gesprek met uw behandelaar 21

Uw bestralingsschema 23

Bent u niet tevreden? Vertel het ons! 24

Bestraling bij (een voorstadium van) borstkanker

Na verschillende onderzoeken is bij u borstkanker of een voorstadium van borstkanker (DCIS) vastgesteld. De medisch specialist die u behandelt, heeft met u besproken dat u in aanmerking komt voor bestraling (radiotherapie). U bent daarom doorverwezen naar de afdeling Radiotherapie van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).
Met deze brochure willen we u zo goed mogelijk informeren over de gang van zaken rondom uw behandeling op de afdeling Radiotherapie. De informatie in deze brochure is een aanvulling op de gesprekken die u heeft met de verschillende medewerkers van deze afdeling. U kunt zo thuis alles nog eens rustig nalezen. Hierbij is het belangrijk dat u zich realiseert dat de precieze invulling van de bestralingsbehandeling van persoon tot persoon kan verschillen.

Wat is radiotherapie?

Radiotherapie

Radiotherapie betekent: behandeling door middel van straling. Deze straling kan bestaan uit fotonen of protonen.
Het uitgangspunt van radiotherapie is dat essentiële onderdelen van de tumorcellen beschadigd raken. Radiotherapie is een plaatselijke behandeling en heeft daarom alleen effect in het gebied dat bestraald wordt. De straling kan zorgvuldig op iedere plaats van het lichaam worden gericht. Het omliggende gezonde weefsel kan echter ook invloed van de straling ondervinden (bijwerkingen). Er wordt voor u een nauwkeurig bestralingsplan gemaakt om het (oorspronkelijk) tumorgebied goed te behandelen, de gezonde weefsels zo min mogelijk te belasten en hiermee de bijwerkingen voor u zo veel mogelijk te beperken of voorkomen.

Fotonentherapie

Dit is de behandeling waarbij gebruik wordt gemaakt van röntgenstraling (fotonen). Dit zijn onzichtbare stralen, elektromagnetische golven, waarmee ook röntgenfoto's worden gemaakt. Bij fotonentherapie gebruiken we dezelfde soort stralen, maar dan met een veel hogere energie.

Protonentherapie

Bij protonentherapie wordt er geen gebruik gemaakt van röntgenstralen, maar van protonen. Protonen zijn positief geladen deeltjes.

Het voordeel van protonentherapie ten opzichte van fotonentherapie is dat in een aantal gevallen de belasting op het gezonde weefsel verder kan worden verminderd. Hiermee neemt ook de kans op bijwerkingen op de lange termijn af. De mate waarin en of de

gezonde weefsels beter kunnen worden gespaard dan met fotonen verschilt van patiënt tot patiënt. Er is een methode ontwikkeld waarmee voor iedere patiënt een inschatting kan worden gemaakt of protonentherapie voordeel oplevert ten opzichte van fotonentherapie. Op basis van dit resultaat wordt besloten of u wel of niet in aanmerking komt voor protonentherapie.

Uw zorgverleners

De definitieve diagnose en de behandeling die u krijgt is eerst besproken in het multidisciplinaire behandelteam, bestaande uit specialisten van verschillende afdelingen betrokken bij de behandeling van borstkanker. Tijdens uw behandeling op de afdeling Radiotherapie krijgt u met verschillende zorgverleners te maken:

De medewerkers zorgadministratie

De medewerker van de zorgadministratie ontmoet u bij de balie. Deze medewerker zorgt voor uw inschrijving en regelt uw poliklinische controleafspraken na de behandelingen.

De medewerkers patiëntenservice

Tijdens uw bestralingsbehandeling zijn de medewerkers van de patiëntenservice uw aanspreekpunt op de afdeling Radiotherapie. Zij zullen zorgen voor een goede voortgang en begeleiding. U heeft regelmatig contact met een medewerker van de patiëntenservice (zie ook pagina 7).

De radiotherapeut-oncoloog / A(N)IOS

De radiotherapeut-oncoloog is een medisch specialist op het gebied van de behandeling van kanker door middel van bestraling. De radiotherapeut-oncoloog die u behandelt is gespecialiseerd in de behandeling van patiënten met een tumor in de borst. Het kan ook zijn dat uw behandelend arts een arts in opleiding tot radiotherapeut-oncoloog (A(N)IOS) is en onder supervisie werkt van een radiotherapeut-oncoloog. De arts die u behandelt, stelt zich op de hoogte van uw ziektegeschiedenis en persoonlijke omstandigheden en stelt samen met u uw behandelplan op. Gedurende uw behandeling ziet u uw arts in ieder geval een keer per twee weken. Bij afwezigheid van uw eigen arts neemt een andere radiotherapeut-oncoloog, arts in opleiding of physician assistant (PA), die goed op de hoogte is van uw situatie, deze controle over.

De physician assistant (PA)

De physician assistant (PA) is een medisch zorgprofessional met een zelfstandige bevoegdheid medische taken over te nemen van de radiotherapeut-oncoloog. De PA is net als de radiotherapeut-oncoloog gespecialiseerd in de behandeling van patiënten met een tumor in de borst en kan ook uw behandelaar zijn.

De radiotherapeutisch laboranten

De radiotherapeutisch laboranten zorgen voor de technische uitvoering van uw bestralingsbehandeling. De laboranten houden zich bezig met de voorbereidingen van uw bestraling en voeren de daadwerkelijke bestraling uit.

Het eerste bezoek

De datum en het tijdstip voor uw eerste bezoek aan de afdeling Radiotherapie in het UMCG vindt u in de bijgevoegde brief of is u mondeling meegedeeld.

Centrale inschrijving

Als u voor de eerste keer naar het UMCG komt of als uw Burger Service Nummer (BSN) nog niet is bijgeschreven op uw UMCG-pasje, schrijft u zich eerst in bij een centrale inschrijfbalie. De inschrijfbalies vindt u in de ontvangsthal (bij P-Zuid) en tegenover Fonteinstraat 20 (bij P-Noord).

Om u in te schrijven heeft u nodig:
- uw UMCG-pasje, als u deze al heeft
- uw afsprakenbrief
- uw bewijs van inschrijving van uw zorgverzekeraar
- een geldig identiteitsbewijs.

Daarna gaat u naar de afdeling Radiotherapie en meldt u zich bij de receptie, waar uw gegevens gecontroleerd worden.

Het is van belang dat u, ook tijdens en na de bestralingsbehandeling, adreswijzigingen doorgeeft aan de zorgadministratie van de afdeling Radiotherapie via telefoonnummer (050) 361 27 11. De medewerkers zijn op werkdagen bereikbaar van 8.00 tot 16.30 uur. Nadat u zich heeft gemeld, kunt u plaatsnemen in de wachtkamer. Uw behandelaar of een medewerker patiëntenservice haalt u hier op.

Het eerste gesprek met uw behandelaar

In het gesprek bespreekt uw behandelaar (radiotherapeut-oncoloog, A(N)IOS of PA) het volgende met u:
- De werkwijze op de afdeling Radiotherapie.
- Welke voorbereidende onderzoeken er nodig zijn, voordat u kunt starten met de bestraling.
- Welk gebied bestraald wordt.
- De procedure hoe besloten wordt of u in aanmerking komt voor protonentherapie.

- Het doel en het te verwachten resultaat van de behandeling.
- Welke bijwerkingen bij de behandeling kunnen optreden. (zie ook pagina 14)
- De controles tijdens de behandeling.
- De controles na afloop van de behandeling (nazorg, zie ook pagina 19).
- Wetenschappelijk onderzoek waar u eventueel aan mee kunt doen.

Om u voor te bereiden op dit eerste gesprek kan het overzicht met voorbeeldvragen op pagina 21 u helpen.

Voorbereidingen op uw bestralingsbehandeling

De precieze invulling van de behandeling kan per patiënt verschillen. Daarom kan het zijn dat niet alle onderstaande voorbereidingen bij u nodig zijn. De behandelaar bespreekt met u welke voorbereidende onderzoeken u krijgt.
De voorbereiding voor bestraling bij borstkanker bestaat over het algemeen uit:

1. Kennismakingsgesprek medewerker patiëntenservice
2. Oefenen ademhalingsmethode (Active Breathing Control-methode)
3. CT-scan
4. Bloedonderzoek
5. Invullen vragenlijsten

Wie komt in aanmerking protonen?

De Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie heeft richtlijnen ontwikkeld die aangeven in hoeverre een bestralingsplan met protonen beter moet zijn dan met fotonen om in aanmerking te komen voor behandeling met protonen. Hierbij wordt uitgegaan van eenzelfde dosis op de tumor, maar mogelijk lagere dosis op de omgevende gezonde organen.
Bestraling bij patiënten met borstkanker kan gedurende de rest van het leven leiden tot een verhoogd risico op een hartinfarct. Het risico hierop neemt toe naarmate de stralingsdosis in het hart toeneemt. Bij verreweg de meeste patiënten die worden bestraald in verband met borstkanker is de stralingsdosis in het hart met fotonen al zo laag, dat er geen voordeel is te verwachten van protonen.
Er zijn echter ook patiënten, waarbij de stralingsdosis in het hart met fotonen te hoog is, waardoor het risico op een hartinfarct gedurende het leven toeneemt met tenminste 2%. Als dat bij u het geval is, kan uw behandelaar een zogenaamde planningsvergelijking aanvragen om te onderzoeken of bestraling met protonen dit risico kan verminderen.
Daarnaast wordt er gekeken of er bij de bestraling met fotonen een kans is op het ontwikkelen van een nieuwe tumor in de long of andere borst, en of die kans met protonentherapie verkleind kan worden. Ook hiervoor kan uw behandelaar een planningsvergelijking aanvragen om te onderzoeken of bestraling met protonen dit risico kan verminderen.

Wat is een planningsvergelijking?

Voor de planningsvergelijking wordt er een bestralingsplan met fotonen gemaakt en een met protonen. Door het protonenplan te vergelijken met het fotonenplan (planningsvergelijking) kan worden uitgerekend of bestraling met protonen in uw specifieke situatie van voordeel kan zijn.

Uitslag planningsvergelijking

De uitslag van de planningsvergelijking is vaak pas een paar dagen voor de eerste bestraling beschikbaar. U hoort dus pas kort voor de start van uw behandeling of u met fotonen of met protonen wordt behandeld. Als u inderdaad met protonen behandeld kunt worden, dan worden de bestralingsafspraken die u eerder al hebt gekregen daar op aangepast.

Wetenschappelijk onderzoek

Het UMCG is een universitair medisch centrum. Dit betekent dat er naast patiëntenzorg ook medisch wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan met als doel de kwaliteit van de behandelingen verder te verbeteren. De afdeling Radiotherapie van het UMCG neemt deel aan een aantal nationale en internationale medisch wetenschappelijke onderzoeken. Ook wordt er medisch wetenschappelijk onderzoek gedaan dat door medewerkers van het UMCG wordt geleid. Alle medisch wetenschappelijke onderzoeken die in het UMCG worden verricht zijn beoordeeld en goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie (METc).

Als een onderzoek voor u van toepassing is, wordt u gevraagd om hieraan deel te nemen. U kunt hier tijdens het eerste gesprek met uw behandelaar bij Radiotherapie voor worden gevraagd. Ook in een later stadium tijdens of na de bestralingsbehandeling kunt u nog gevraagd worden voor deelname aan medisch wetenschappelijk onderzoek. Uw behandelaar of een arts-onderzoeker informeert u zowel mondeling als schriftelijk over het onderzoek. Na enkele dagen bedenktijd kunt u aangeven of u mee wilt doen. Wij stellen uw medewerking zeer op prijs, maar benadrukken dat u dit niet verplicht bent. Uw deelname is geheel vrijwillig.

Vragenlijsten

De afdeling Radiotherapie van het UMCG probeert de kwaliteit van de behandeling steeds te verbeteren. Daarbij wordt uiteraard gekeken of de behandeling effectief is geweest. Met behulp van moderne bestralingstechnieken proberen we de bijwerkingen en complicaties van de bestralingsbehandeling zoveel mogelijk te voorkomen en de ernst te beperken. Door alle patiënten voor, tijdens en na de behandeling vragenlijsten in te laten vullen, kunnen we nauwkeurig de klachten van patiënten in kaart brengen.

De gegevens worden gebruikt om de kwaliteit van de behandeling steeds verder te verbeteren en te optimaliseren. De antwoorden op deze vragen zijn door de behandelaar niet in te zien en worden daarom soms in de spreekkamer nog een keer gevraagd.

Kennismakingsgesprek medewerker patiëntenservice

Na het eerste gesprek met uw behandelaar heeft u een kennismakingsgesprek met een medewerker van de patiëntenservice. Zij checken of u het gesprek met uw behandelaar goed heeft begrepen, vertellen de gang van zaken op de afdeling Radiotherapie en geven informatie over het vervoer (eigen vervoer, taxi en ambulance) of over mogelijkheden voor tijdelijke huisvesting wanneer dit nodig is.
Tijdens uw bestralingsbehandeling zijn de medewerkers van de patiëntenservice uw aanspreekpunt op de afdeling Radiotherapie. Zij zullen zorgen voor een goede voortgang en begeleiding. U heeft regelmatig contact met een medewerker van de patiëntenservice, bijvoorbeeld bij:

Bloedonderzoek

Afhankelijk van uw bestralingsbehandeling wordt in de voorbereiding op de bestraling bloed bij u afgenomen door een medewerker van de Patiëntenservice. Deze bloedwaarden zijn nodig om een inschatting te kunnen maken op het risico op hartschade ten gevolge van de radiotherapie op de lange termijn.

Huid- en wondverzorging

Als u tijdens de bestralingsbehandeling last van een geïrriteerde huid krijgt, kunt u bij de patiëntenservice crème krijgen om dit te verminderen. Als uw huid open is gegaan geven zij u adviezen over wondverzorging (zie ook pagina 15). Zij helpen u bij het verzorgen van uw open huid en schakelen eventueel de thuiszorg in wanneer extra medische hulp thuis gewenst is.

Wegen

Vooraf aan de start van de behandeling wordt u gewogen en uw lengte gemeten. Deze informatie wordt ook gebruikt om een inschatting te kunnen maken op het risico op hartschade ten gevolge van de radiotherapie op de lange termijn.

Ademhalen volgens de ABC-methode (Active Breathing Control-methode)

Soms is het nodig om de afstand tussen uw hart en borst/borstwand te vergroten. Hiermee neemt de hoeveelheid straling op uw hart af. De afstand tussen uw hart en borst/borstwand kan groter worden als u inademt en daarbij de ademhaling een korte periode vasthoudt. Gedurende deze periode wordt u bestraald.
Als de ABC-methode voor u van toepassing is, zal de behandelaar dit met u bespreken tijdens het eerste gesprek en zal er eerst met u geoefend worden. Hieronder staat beschreven hoe de ABC-methode wordt uitgevoerd op het bestralingstoestel.
Daarnaast staat er een korte instructiefilm onder het tabblad 'patiënteninformatie' op https://www.umcgradiotherapie.nl/voor-patienten/behandelingen/borst of scan de volgende QR-code.

De voorbereiding

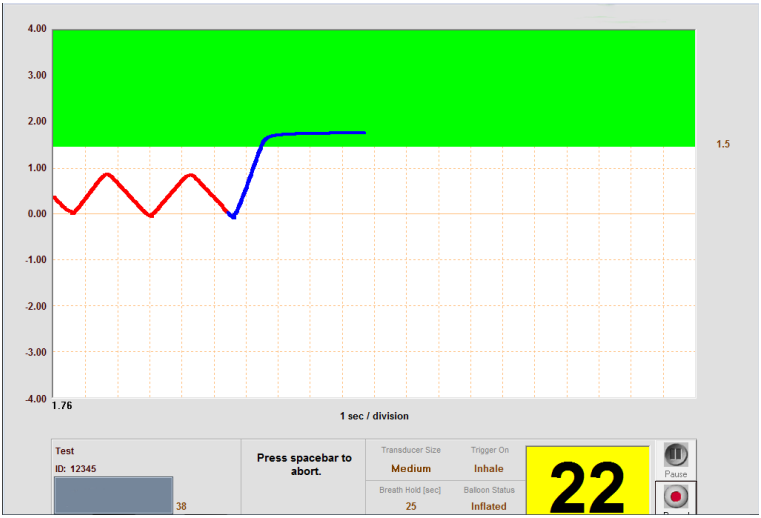
Tijdens de bestraling krijgt u een speciale bril op, zodat u zelf kunt meekijken naar uw ademhaling op de monitor. Het neusklemmetje op uw neus voorkomt dat u per ongeluk door uw neus ademhaalt. Het mondstuk in uw mond controleert de in- en uitgeademde lucht. U krijgt een knop in uw hand voor de bediening van het ademhalingsapparaat.

De ligging bij gebruik van de Active Breathing Control-methode (ABC-methode).

De diepe inademing

Op de monitor wordt uw ademhaling door middel van een rode lijn weergegeven, zie de volgende afbeelding. De kleur van deze lijn verandert van rood naar blauw als u de (bedienings)knop indrukt.

Wanneer u de groene balk in beeld ziet, kunt u beginnen met diep inademen als u daaraan toe bent. De tijd dat u uw adem vast moet houden is maximaal tussen de 20 en 25 seconden.



Om de diepe inademing te gaan doen moet u eerst volledig uitademen. Vervolgens drukt u de (bedienings)knop in en ademt u rustig in tot in de groene balk. U houdt de knop ingedrukt tot de groene balk verdwenen is.

Als de groene balk verdwijnt, is het weer mogelijk om door te ademen. Doorademen kan ook door de knop los te laten.
Als u moeite heeft uw ademhaling vast te houden, kunt u dit de radiotherapeutisch laborant laten weten door een aantal keer snel de knop in te drukken. Op de monitor gaat dan een rood vlak knipperen.

De bestraling met de ABC-methode

Tijdens de bestraling zult u minstens zes keer diep moeten inademen en de adem vast houden. Tussen de diepe inademingen door kunt u gewoon rustig ademhalen.

CT-scan

Voordat u bestraald wordt, maken we eerst een CT-scan. De CT-beelden geven gedetailleerde informatie over de anatomie in het te bestralen gebied. De CT-scan is nodig om de bestralingsdosis uit te kunnen rekenen en het te bestralen gebied te bepalen. U hoeft niet nuchter te zin voor dit onderzoek.

Verloop van de CT scan

Een radiotherapeutisch laborant neemt u mee naar de ruimte waar de CT-scan staat. U gaat dan met ontbloot bovenlichaam op uw rug liggen, met beide armen boven het hoofd in een steun. Als u de ABC-techniek hebt geoefend wordt deze ook toegepast bij het maken van de CT-scan. Het is belangrijk dat u tijdens het maken van de CT-scan probeert te ontspannen en zoveel mogelijk stil te blijven liggen. Bij het maken van de beelden schuift de tafel langzaam door de opening van de CT-scan.
De radiotherapeutisch laborant plaatst in totaal drie tatoeagepuntjes: op uw borst en in uw beide flanken. Deze puntjes lijken op kleine moedervlekjes. Om deze puntjes tekent de laborant vervolgens een aantal inktlijnen aan op uw huid. Op deze manier kan het te bestralen gebied bij elke bestraling snel en nauwkeurig worden ingesteld. De inktlijnen slijten er na de laatste bestraling vanzelf weer af. De tatoeagepuntjes blijven zichtbaar.
U verblijft ongeveer 30 tot 45 minuten in de ruimte van de CT-scan.

Tijdens het maken van de CT-scan houden de radiotherapeutisch laboranten u goed in de gaten.

Over de bestraling

Bij (een voorstadium van) borstkanker bestralen we meestal 5 tot 22 keer. Dit overlegt uw behandelaar met u.

Afspraken

U krijgt wekelijks de bestralingsafspraken voor de volgende week.
U wordt 4 of 5 dagen per week bestraald, van maandag tot en met vrijdag.
We kunnen u niet elke dag op hetzelfde tijdstip behandelen. Dit komt omdat we rekening moeten houden met andere afspraken zoals het maken van een CT-scan en de controle-bezoeken met uw behandelaar. Probeert u zich zoveel mogelijk aan de afspraken te houden en dus zo weinig mogelijk afspraken te verplaatsen. Als u een keer echt niet kunt op het aangegeven tijdstip, dan kunt u dit overleggen met de patiëntenservice. We bekijken dan of we een nieuwe afspraak kunnen maken.

Het is belangrijk dat uw behandeling zo weinig mogelijk onderbroken wordt. Het kan daarom gebeuren dat u een afspraak heeft op een feestdag, bijvoorbeeld op Hemelvaartsdag. Normaal gesproken heeft u in het weekend geen afspraak. Dit is een rustperiode, om bij te komen van de behandeling. Heel soms zijn er echter bestralingsafspraken op zaterdag of zondag in verband met feestdagen of onderhoudsdagen van de bestralingstoestellen.

Melden voor de bestraling

In lokatie Fonteinstraat 18 en Emmen meldt u zich bij de balie wanneer u voor de eerste bestraling komt. Bij de volgende bestralingen kunt u plaatsnemen in de wachtruimte bij het bestralingstoestel. Voor protonentherapie meldt u zich altijd bij de balie op de eerste verdieping van het Protonentherapiecentrum. U wordt naar de kleedkamer gebracht als u aan de beurt bent. Als u zich heeft omgekleed, gaat u met de laborant mee naar de bestralingsruimte.

De bestraling

De laboranten zorgen ervoor dat u in dezelfde houding ligt als tijdens de voorbereidende CT-scan. Daarvoor gebruiken ze de lijnen en markeringspunten op uw lichaam samen met de rood en groen gekleurde laserlijnen in de bestralingsruimte. Na de controles en voorbereidingen gaan de laboranten de ruimte uit en wordt de bestraling gestart. De laborant houdt u in de gaten via camera's. De laborant spreekt met u af wat u moet doen als u moet hoesten of om een andere reden niet stil kan blijven liggen. De laborant stopt dan de bestraling en komt bij u in de bestralingsruimte.

U wordt vanuit verschillende richtingen bestraald, terwijl u stil blijft liggen. Dit doen we door het bestralingstoestel om u heen te laten draaien. U voelt niks van de bestraling. Als de bestraling klaar is, stopt het bestralingstoestel automatisch.
De straling ziet of voelt u niet.

Er blijft geen straling achter in het lichaam na de bestraling. U wordt niet radioactief en er wordt dus ook geen straling uitgescheiden in bijvoorbeeld zweet, urine of ontlasting.

Eén van de fotonenbestralingsapparaten in het UMCG.

Eén van de protonenbestralingsapparaten in het UMCG Protonentherapiecentrum.

De bestraling zelf duurt maar een paar minuten. U bent wel langer in de bestralingsruimte. Die tijd gebruiken we voor controles en voorbereidingen. Fotonentherapie duurt per keer gemiddeld 15 minuten. Een protonenbehandeling duurt per keer gemiddeld 30 minuten.

We maken regelmatig een röntgenfoto of scan als u op het bestralingstoestel ligt. Dit doen we om te controleren of u goed ligt. We kunnen daarmee niet zien wat het effect van de bestraling is. In het bestralingsapparaat zit apparatuur waarmee we deze foto of scan kunnen maken. Er bestaat een mogelijkheid dat er een extra CT-scan gemaakt moet worden naar aanleiding van deze controles.

(Taxi-)vervoer

U kunt in aanmerking komen voor vergoeding van de reiskosten. Hiervoor kunt u een formulier aanvragen bij uw zorgverzekeraar.
Als u met een taxi bent gekomen dan kunt u na de bestraling in het UMCG bij de informatiebalie van ingang nummer 11 vragen te bellen voor uw vervoer terug. U kunt in de hal bij de informatiebalie op uw taxi wachten. Het gastenvervoer kan u van de afdeling Radiotherapie naar ingang nummer 11 brengen. Houdt u er rekening mee, dat u meestal even moet wachten. Als u met een ambulance bent gekomen belt één van onze medewerkers deze voor u.

In het protonentherapiecentrum en op locatie Emmen kunt u een taxi, ambulance of gastenvervoer laten bellen door een baliemedewerker.
Gastenvervoer op het UMCG-terrein is beschikbaar op werkdagen van 7.30 - 20.30 uur en in het weekend en op feestdagen van 14.00 - 18.00 uur.

Vergoeding verblijfskosten

Vergoeding voor verblijf bij een behandeling met protonentherapie wordt (deels) vergoed door de zorgverzekeraars.
Als u besluit om tijdens de bestraling in de buurt van het UMCG te verblijven, dan kunnen wij u adviseren bij het vinden van een verblijf. Voor informatie hierover kunt u terecht bij de medewerker patiëntenservice. Een gesprek met deze medewerker wordt altijd gepland in aansluiting op het intakegesprek bij uw behandelaar. U dient het verblijf in de buurt van het protontherapiecentrum wel zelf te boeken en vooruit te betalen.
Overleg voorafgaand aan de behandeling met uw zorgverzekeraar wat voor u de mogelijkheden voor vergoeding zijn.

Controles tijdens de behandeling

Tijdens de behandelingsperiode heeft u minimaal elke twee weken een afspraak met uw behandelaar. U bespreekt dan de effecten en bijwerkingen van de behandeling. Als u vragen heeft, kunt u die stellen. En als er problemen zijn, kunt u dit ook laten weten.
U kunt iemand meenemen naar deze afspraak, als u dat prettig vindt.
Als u klachten of problemen heeft, die niet kunnen wachten tot de wekelijkse afspraak met uw behandelaar, kunt u terecht bij de medewerkers patiëntenservice. Als het nodig is zal de medewerker contact opnemen met uw behandelaar.
Bij problemen of urgente vragen buiten kantoortijden of in het weekend, die te maken hebben met uw bestralingsbehandeling op onze afdeling, kunt u contact opnemen met de dienstdoende radiotherapeut-oncoloog. Deze is via het algemeen telefoonnummer van het UMCG bereikbaar. Voor algemene klachten, problemen of vragen kunt u contact opnemen met uw huisarts.

Bijwerkingen tijdens de bestraling

Veel mensen krijgen tijdens de behandeling last van bijwerkingen. Dit komt doordat de straling ook gezonde cellen raakt. Niet iedereen heeft evenveel last van de bijwerkingen. Het hangt af van het gebied dat bestraald wordt en de hoeveelheid straling. We kunnen niet voorspellen hoeveel last u krijgt van de bijwerkingen.

De bijwerkingen beginnen vaak 1 tot 2 weken na de eerste bestraling. In de weken daarna kunnen de bijwerkingen toenemen. Ze zijn meestal het ergst in de week nadat u klaar bent met de behandeling. Vanaf ongeveer 2 weken na het einde van de behandeling nemen de bijwerkingen weer af.

De meest voorkomende bijwerkingen zijn:
- vermoeidheid
- huidproblemen
- slikklachten

Vermoeidheid

Vermoeidheid komt voor tijdens en na de bestralingsbehandeling. Naast voldoende rust is het ook van belang dat u voldoende ontspant. Houdt u daarom ook tijdens de bestralingen uw conditie zo goed mogelijk op peil. Wanneer u hiervoor voldoende energie hebt, is het aan te raden dagelijks te bewegen, of zelfs te sporten.

Huidproblemen

Door de bestraling kan de huid binnen het bestralingsveld een reactie vertonen. Treedt er een reactie van de huid op, dit gebeurt meestal twee tot drie weken na de eerste bestraling, dan begint dit met roodheid. De roodheid gaat vaak gepaard met jeuk en een branderig gevoel. Na de roodheid kan de huid donkerder verkleuren door een versterkte pigmentatie. Soms blijft de huid donkerder van kleur.
Ook kan het zijn dat uw huid open gaat. Huidreacties zijn het sterkst in huidplooien, bijvoorbeeld in de oksels of onder de borst. Doorgaans genezen de huidreacties binnen vier tot zes weken na de bestraling, zelfs als de huid open is gegaan.
Wij adviseren om gedurende de behandeling niet met de bestraalde huid in de zon te gaan zitten. Dit kan de huidreactie namelijk versterken.

Bij klachten en/of twijfel kunt u contact opnemen met een medewerker patiëntenservice. Deze medewerker kan u, eventueel in overleg met uw behandelaar, adviseren over de verzorging en behandeling. Ook kan de medewerker, als u op de afdeling Radiotherapie bent, helpen met het verzorgen van uw huid.

Tijdens de bestralingsperiode kunt u zich gewoon douchen, maar ga bij voorkeur niet in bad. Het is geen probleem als er zeep over uw bestraalde huid stroomt. Wij adviseren u de bestraalde huid zorgvuldig te drogen, liefst deppend met een zachte handdoek. Dus vooral niet te veel wrijven op de plaats van de bestraalde huid. U kunt deodorant gebruiken, mits deze geen alcohol en/of parfum bevat. Heeft u vragen over andere vormen van huidverzorging bespreek deze dan met de patientenservice of uw behandelaar.

Na de laatste bestraling treedt herstel van de huid niet direct op. De effecten van de bestraling zullen nog een tijdje (ongeveer twee weken) voortduren. In de eerste twee weken kunnen de bestralingsreacties zelfs erger worden. Aan het einde van de behandeling krijgt u adviezen mee voor de verzorging van uw huid.

Pijn- en slikklachten

Als het lymfekliergebied rondom uw sleutelbeen wordt bestraald, kan het slikken tijdens de behandeling gevoelig worden. Deze slikklachten worden veroorzaakt door irritatie van het slijmvlies aan de binnenkant van uw slokdarm, die langs het bestraalde lymfekliergebied loopt. Slikklachten ontstaan vaak in de tweede helft van de behandeling. Heeft u hier last van, meldt dit dan bij een van de medewerkers patiëntenservice. Deze kan u adviezen geven of zo nodig overleggen met uw behandelaar.

Bijwerkingen na de bestraling

Naast de bijwerkingen die tijdens en kort na de bestraling optreden, kan de bestralingsbehandeling ook bijwerkingen geven die pas maanden tot jaren later duidelijk worden. Deze bijwerkingen zijn, in tegenstelling tot acute bijwerkingen, vaak blijvend. U kunt dit vergelijken met een soort van littekenvorming. Soms is de bijwerking een combinatie van verschillende behandelingen die iemand gehad heeft: radiotherapie, chemotherapie, operatie.
Bijwerkingen die later kunnen optreden zijn:

- huidproblemen
- littekenvorming
- vochtophoping in de arm
- schouderklachten
- pijn in de borst/borstwand
- hartklachten
- kortademigheid en hoesten
- vermoeidheid
- verwerkingsproblemen

Huidproblemen

De bestraalde huid kan wat donkerder van kleur worden. Ook kunnen kleine bloedvaatjes duidelijker zichtbaar worden.

U mag na de bestralingsbehandeling rustig in de zon. Het is echter belangrijk dat u, ook als uw bestraalde huid weer hersteld is, langdurige blootstelling van de huid aan direct zonlicht vermijdt. Gebruik een zonnebrandcrème met een hoge beschermingsfactor.

In de bestraalde huid kan zich vocht ophopen (oedeem), waardoor de huid dikker aanvoelt en soms ook gevoelig kan zijn. Dit gaat vaak spontaan weer over. Is dit niet het geval, neemt u dan contact op met uw behandelaar. Deze kan u doorverwijzen naar een lymfedrainage (of gespecialiseerd fysio) therapeut.

Littekenvorming

Uw bestraalde borst en/of borstwand kan na verloop van maanden tot jaren wat vaster aan gaan voelen dan uw niet bestraalde zijde. Dit komt door zogenoemde littekenvorming (fibrose). Er zijn geen maatregelen die u kunt nemen om dit tegen te gaan. De fibrose is blijvend.

Vochtophoping in de arm

Als bij u de oksel is bestraald, heeft u een verhoogd risico op een dikke arm door een verminderde afvoer van lymfevocht (oedeem) uit de arm. Bemerkt u dit, neemt u dan contact op met uw behandelaar. Deze kan u zo nodig door verwijzen naar een lymfe-drainage (of gespecialiseerd fysio) therapeut.

Schouderklachten

Door operatie en/of bestraling op de oksel kunnen er klachten ontstaan van een stijve schouder. Het is belangrijk om de schouder goed in beweging te houden en zo nodig hierbij ondersteuning van een fysiotherapeut in te schakelen.

Pijn in de borst/borstwand

Door de operatie en de bestraling kan er littekenweefsel in de borst en/of borstwand ontstaan. Littekenweefsel kan door rek op het omliggend weefsel pijnlijke steken in de borst en/of borstwand geven. Ook kunnen na bestraling de ribben, soms langdurig gevoelig of pijnlijk zijn. Over het algemeen is deze pijn geen reden om u zorgen over te maken.

Hartklachten

Na bestraling van uw linker borst en/of borstwand is er op termijn mogelijk een licht verhoogd risico op het ontstaan van hartklachten. Door het bestralingsgebied met een CT-scan nauwkeurig te plannen en de Active Breathing Control (ABC)-methode toe te passen, wordt zo min mogelijk van uw hart bestraald. In sommige gevallen kan het risico op ontstaan van hartklachten nog verder afgenomen worden door te bestralen met protonen. De kans op hartklachten wordt daardoor zo klein mogelijk gehouden.

Kortademigheid en hoesten

Bij bestraling van de borst en/of borstwand ligt er altijd een klein deel van de long in het bestralingsgebied. Meestal heeft u hier geen klachten van. Er is een kleine kans dat er een ontsteking ontstaat in de long, die klachten geeft van kortademigheid en hoesten. Als dit optreedt, is dit vaak tussen 6 weken en 6 maanden na de bestralingsbehandeling. Neemt u in dat geval contact op met uw behandelaar van de afdeling Radiotherapie.

Vermoeidheid

Veel patiënten houden lang last van vermoeidheid, soms wel tot een jaar na de behandeling. Dit 1e jaar staat in het teken van lichamelijk en emotioneel herstel. Probeer de draad weer op te pakken, thuis, met sociale contacten en op uw werk. Probeer ook lichamelijk actief te zijn. Daardoor slaapt u beter en voelt u zich minder snel geestelijk moe.

Het UMCG Centrum voor Revalidatie heeft een oncologisch revalidatieprogramma. Dit programma richt zich op lichamelijke training, omgaan met uw energie, en de emotionele en psychische gevolgen van kanker. Een arbeids- of ergotherapeut kan aanvullende ondersteuning geven. Bij Patiëntenservice kunt u een brochure over oncologische revalidatie krijgen (zie ook pagina 20). Ook in de andere ziekenhuizen in de regio zijn er vaak dit soort revalidatieprogramma's. Dus mocht het voor u makkelijker en/of dichter bij zijn om in uw verwijzend ziekenhuis aan een dergelijk programma deel te nemen, informeer dan bij de mammapoli van dat ziekenhuis.

Verwerkingsproblemen

Als u behoefte heeft om te praten over uw situatie, dan kunt u dit bespreken met uw behandelaar of met de medewerker patiëntenservice. U kunt ook informatie krijgen over begeleiding voor uzelf of voor uw partner en/of uw kinderen. Uw behandelaar kan u ook naar een medisch psycholoog of maatschappelijk werker verwijzen.

Het kan ook zijn dat u juist met medepatiënten wilt praten. Het is goed om u hierbij te bedenken dat de patiënten in de wachtkamer van de afdeling Radiotherapie misschien niet de juiste gesprekspartners zijn. Als u in contact wilt komen met lotgenotenkan de medewerker patiëntenservice u verwijzen naar patiëntenorganisatie Borstkankervereniging Nederland (BVN).

Adviezen en leefregels

Na uw bestraling gelden er geen specifieke leefregels. Zodra uw huid hersteld is, zijn er ook geen beperkingen wat betreft zwemmen en/of gebruik van de sauna. Wat zonbelasting betreft gelden de algemene leefadviezen, die ook van toepassing zijn voor niet bestraalde gebieden, namelijk matig met zon en uw huid goed beschermen. Verzorgingsproducten die u gebruikt voor uw persoonlijke hygiëne, zoals deodorant of bodylotion, kunt u na herstel van uw huid weer gebruiken.

Controles na de behandeling

Na afloop van de bestralingsbehandeling blijft u onder controle bij zowel uw behandelend chirurg als uw behandelaar op de afdeling Radiotherapie.
Tijdens deze controles let de behandelaar onder andere op tekenen die wijzen op terugkeer van de tumor in uw borst (recidief) of nieuwe borstkanker in uw borst(en) en/of borstwand en/of lymfekliergebieden. Daarnaast let de behandelaar op aanwezigheid van late bijwerkingen door de bestralingsbehandeling.

De eerste controle op de afdeling Radiotherapie vindt plaats ongeveer 2 weken na de laatste bestraling. Deze afspraak is bedoeld om te controleren of de acute bijwerkingen genezen en om eventuele vragen van u te beantwoorden. Daarna wordt u gedurende in principe 2 jaar, één keer per jaar gecontroleerd op de afdeling Radiotherapie.

Tekenen van terugkeer van ziekte

Borstkanker kan na behandeling terugkeren. Zowel in de behandelde borst of borstwand als in de andere borst of in de naastgelegen lymfeklieren.
Wees daarom bedacht op:

- veranderingen van het litteken (vorm of kleur);
- intrekkingen of voelbare zwellingen in de borst(wand), oksel of hals
- veranderingen aan de huid of tepel

Denkt u dat de kanker is teruggekeerd, neemt u dan eerst contact op met uw huisarts. Zo nodig kan uw huisarts contact opnemen met uw behandelaar voor overleg.

Oncologierevalidatie

Het Centrum voor Revalidatie (Beatrixoord) heeft een speciaal revalidatieprogramma voor mensen die behandeld worden of behandeld zijn voor kanker.

Revalideren bij kanker kan u helpen als u als gevolg van uw behandeling klachten heeft, zoals:
- een slechtere conditie;
- vermoeidheid;
- problemen bij het oppakken van uw dagelijkse activiteiten, zoals huishouden, werk of hobby;
- emotionele problemen.

Oncologische revalidatie kan helpen om deze klachten te boven te komen en om de kwaliteit van leven en deelname aan het arbeidsproces te verbeteren. Het zorgt ervoor dat u zo weinig mogelijk last heeft van de behandeling voor kanker. Oncologische revalidatie, mits geïndiceerd door een revalidatiearts, maakt onderdeel uit van het basispakket van de zorgverzekering.
Het Centrum voor Revalidatie biedt u een revalidatieprogramma aan, dat speciaal is afgestemd op uw hulpvraag.

Het programma bestaat uit:
- Een lichamelijke (fysieke) training, gericht op het verbeteren van uw conditie.
- Hulp bij de wijze waarop u het best met uw energie kunt omgaan.
- Een voedingsadvies van de diëtist.
- Ondersteuning van de arbeids- of ergotherapeut bij het blijven werken of weer te beginnen met werken.
- Gesprekken met de psycholoog of maatschappelijk werker om met de emotionele en psychische gevolgen van kanker om te gaan.
- Daarnaast ontvangt u informatie over verschillende onderwerpen die met kanker te maken hebben.
- Tijdens het revalidatieprogramma ontmoet u (ex-)patiënten, die net als u weten wat het is om geconfronteerd te worden met kanker.

Met vragen over de mogelijkheden van deze revalidatiebehandeling kunt u contact opnemen met het Centrum voor Revalidatie, het telefoonnummer vindt u voorin deze brochure.

Voorbeeldvragen voor het eerste gesprek met uw behandelaar

Binnenkort heeft u uw eerste gesprek met uw behandelaar bij Radiotherapie. Als u niet goed weet welke vragen u tijdens dit gesprek kunt stellen, kan onderstaande checklist helpen.
U kunt op de checklist aanvinken op welke vragen u graag een antwoord wilt hebben.

Radiotherapie (bestralingsbehandeling)

☐ Wat zijn de verschillende behandelopties voor mij?
☐ Wat is het doel van mijn behandeling?
☐ Wanneer begin ik met mijn behandeling?
☐ Hoe vaak moet ik bestraald worden, hoe lang moet ik bestraald worden en hoe lang duurt de bestraling per keer?
☐ Wat moet er nog gebeuren voordat de bestraling kan beginnen?
☐ Wat zijn de bijwerkingen op de korte en lange termijn?
☐ Welk effect heeft de bestraling op mijn dagelijks leven?
☐ Hoe gaat het verder na de behandeling?

Ruimte voor eigen vragen

- _____
- _____
- _____
- _____

De antwoorden op de vragen van de checklist kunnen per patiënt en per situatie verschillen.

Heeft u andere vragen waarop u het antwoord wilt weten voordat uw eerste gesprek begint, kijkt u dan op de website van de afdeling radiotherapie.umcg.nl op het tabblad 'Patiënten'. Bij 'Overige patiënten informatie' staat een begrippenlijst en een 'vraag en antwoord'-overzicht voor protonentherapie.

Tips voor tijdens het gesprek

- Neem dit boekje met uw vragen mee.
- Vaak is het fijn als er een vertrouwd iemand met u mee gaat naar het gesprek, die u steunt en met u meeluistert.

- U, of degene die met u mee is kan aantekeningen maken tijdens het gesprek. U kunt dan thuis de antwoorden nog eens rustig nalezen.
- Als u iets niet goed begrijpt of ergens over twijfelt, vraag de behandelaar dan om uitleg.
- Er bestaan geen domme vragen. Als u met een vraag zit kunt u deze altijd stellen.

Uw bestralingsschema

Aantal bestralingen _____

Aantal bestralingen per week:

☐ 5 dagen in de week 1 bestraling per dag

☐ 4 dagen in de week 1 bestraling per dag

☐ 1 dag in de week 1 bestraling per dag

Aantal weken _____

Behandelaar _____

Hieronder een overzicht van de belangrijkste afspraken en waar deze plaats vinden. Eventueel kunt u zelf datum en tijd invullen in de eerste kolom. Deze afspraken krijgt u thuis gestuurd; net als de afspraken van de bestraling voor de eerste week. De volgende bestralingsafspraken krijgt u per week mee van de laboranten op het bestralingstoestel.

Datum + tijdstip	Activiteit	Plaats
	1ste gesprek met de behandelaar	Afdeling Radiotherapie, Fonteinstraat 18 of Afdeling Radiotherapie, locatie Emmen
	Gesprek patiëntenservice/bloed prikken	Afdeling Radiotherapie, Fonteinstraat 18 of Afdeling Radiotherapie, locatie Emmen
	Oefenen met ABC-methode (indien nodig)	Mouldroom; Afdeling Radiotherapie, Fonteinstraat 18 of Afdeling Radiotherapie, locatie Emmen

Datum + tijdstip	Activiteit	Plaats
	CT-scan	Afdeling Radiotherapie, Fonteinstraat 18 of Afdeling Radiotherapie, locatie Emmen
	Start bestraling	Afdeling Radiotherapie, Fonteinstraat 18 of Afdeling Radiotherapie, locatie Emmen of UMCG Protonencentrum
	Laatste bestraling	Afdeling Radiotherapie, Fonteinstraat 18 of UMCG Protonencentrum, of Afdeling Radiotherapie, locatie Emmen
	Controleafspraak. Deze afspraak wordt met u afgesproken in uw laatste week van de bestraling.	Afdeling Radiotherapie, Fonteinstraat 18 of Afdeling Radiotherapie, locatie Emmen

Bent u niet tevreden? Vertel het ons!

Wij vinden het belangrijk dat u tevreden bent over onze behandelingen. Toch kan het gebeuren dat dit niet zo is. Klachten of opmerkingen over de behandeling kunt u het beste direct bespreken met uw behandelaar. U heeft zo direct de mogelijkheid een oplossing te zoeken en eventuele misverstanden recht te zetten. Wij zullen ons best doen een eventuele klacht zo goed mogelijk te behandelen en samen met u naar een bevredigende oplossing te zoeken.

Vindt u dit niet voldoende dan kunt u uw klacht ook bespreken met een medewerker van de afdeling Patiënteninformatie. U kunt hiervoor tijdens kantooruren bellen naar telefoonnummer (050) 361 33 00 of een e-mail sturen naar patienteninformatie@umcg.nl Met de medewerker kunt u overleggen welke weg u verder kunt bewandelen en hij kan u advies geven over uw rechten, klachtenprocedures en wettelijke regelingen. U kunt bij de medewerker de brochure ‘Bent u niet tevreden? Vertel het ons!’ van het UMCG opvragen.

© UMCG, 2023.
Voor vragen over hergebruik van deze informatie kunt u terecht bij
UMC-staf Communicatie via communicatie@umcg.nl.

Universitair Medisch Centrum Groningen
Hanzeplein 1, Postbus 30 001, 9700 RB Groningen

VLK 629/2304