



Dienst radiotherapie- oncologie: protontherapie

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
PARTICLE	4
PROTONTHERAPIE	5
Wat is protontherapie?	
Hoe werkt protontherapie?	
HOE VERLOOPT EEN BEHANDELING MET PROTONTHERAPIE?	8
Consultatie	
CT-simulatie	
Protontherapiebehandeling	
CONTROLEONDERZOEKEN	16
Tijdens de bestraling	
Na de bestraling	
NEVENWERKINGEN	17
Algemene nevenwerkingen	
Specifieke nevenwerkingen	
Huidverzorging	
DIËTISTE	22
SOCIAAL WERK	23
VARIA	25
MEER INFORMATIE	28
VRAGEN EN ANTWOORDEN	31
CONTACTGEGEVENS	33

Van uw arts heeft u vernomen dat protontherapie belangrijk is bij de behandeling van uw ziekte. Met deze brochure hopen we een aantal van uw vragen te kunnen beantwoorden.

Voor meer specifieke informatie kunt u uiteraard altijd terecht bij de medewerkers van onze afdeling. Zij zullen u graag verder helpen.

Het PARTICLE protontherapieteam

PARTICLE

Het protontherapiecentrum PARTICLE is gelegen op de Health Sciences campus Gasthuisberg en is ingebed binnen de dienst radiotherapie-oncologie. Het is het eerste centrum voor protontherapie in België.

PARTICLE staat voor 'PARTicle Therapy Interuniversity Center LEuven' en is een interuniversitair project van UZ Leuven, KU Leuven, Cliniques universitaires Saint-Luc en UCLouvain, mede gesteund door UZ Gent, CHU-UCL-Namur, UZ Brussel en UZA.

Het multidisciplinaire PARTICLE protontherapieteam bestaat uit radiotherapeut-oncologen en arts-specialisten in opleiding, deskundigen en assistenten in de medische stralingsfysica, verpleegkundigen en technologen medische beeldvorming in de radiotherapie, kwaliteitsmedewerkers, datamanagers en administratief medewerkers. Er werken niet enkel personeelsleden van UZ Leuven, maar ook collega's van de diensten radiotherapie-oncologie van enkele van de hierboven vermelde partners uit Vlaanderen, Brussel en Wallonië. Patiënten kunnen in het Nederlands, Frans of Engels geholpen worden.

PARTICLE 
PROTON THERAPY CENTER ▪ LEUVEN

PARTICLE THERAPY INTERUNIVERSITY CENTER LEUVEN
COLLABORATION BETWEEN UZ LEUVEN ▪ KU LEUVEN ▪ CU SAINT-LUC ▪ UCLOUVAIN
UZ GENT ▪ CHU UCL NAMUR ▪ UZ BRUSSEL ▪ UZA

PROTONTHERAPIE

WAT IS PROTONTHERAPIE?

Protontherapie is een innovatieve bestralingstechniek waarbij gebruik gemaakt wordt van protonenbundels. Daarin verschilt de techniek van klassieke radiotherapie, waarbij de bestraling gebeurt met fotonenbundels.

HOE WERKT PROTONTHERAPIE?

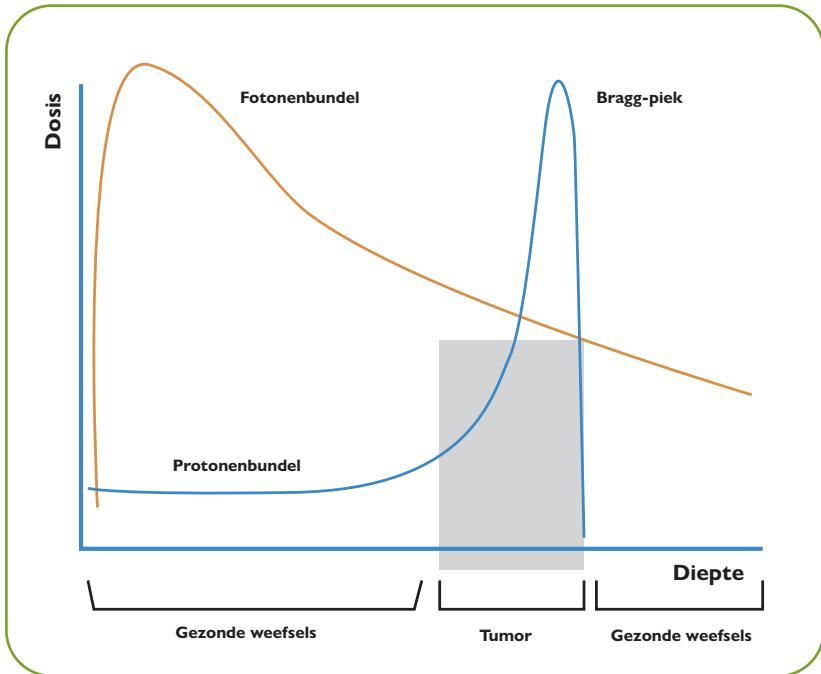
Alle menselijke weefsels bestaan uit cellen. Die kunnen zich delen als dat nodig is, bijvoorbeeld om oude of beschadigde cellen te vervangen. Als die celdeling ontregeld is en cellen zich ongeremd delen, kan er een gezwel (tumor) ontstaan. Dat kan goedaardig of kwaadaardig zijn. Een kwaadaardige tumor, ofwel kanker, kan ingroeien in de omringende gezonde weefsels en kan zo ook uitzaaien.

Bestraling kan alle types cellen in het lichaam doden of beschadigen, maar kankercellen zijn gevoeliger voor straling dan gezonde cellen. Gezonde cellen kunnen immers beter herstellen van lichte stralingschade dan kankercellen.

Bij een bestralingsbehandeling moet de stralingsdosis in het gezwel hoog genoeg zijn, terwijl de dosis op de omliggende gezonde weefsels zo laag mogelijk moet blijven om ze maximaal te beschermen. Het is belangrijk om hiervoor een aangepaste bestralingstechniek te kiezen.

Protontherapie maakt gebruik van een bundel protonen. Dat zijn positief geladen deeltjes afkomstig uit de kern van een atoom, die hun maximale dosis straling pas afgeven bij het bereiken van een bepaalde diepte in het lichaam, waarna de straling volledig stopt. De stralingsdosispiek bij protontherapie wordt de ‘Bragg-piek’ genoemd.

Die stralingsdosispiek ziet er anders uit bij **klassieke radiotherapie**, die gebruik maakt van fotonenbundels. Dat zijn pakketjes elektromagnetische straling, net als zichtbaar licht of radiogolven, maar met een veel hogere energie. De fotonenstraling wordt geleidelijk afgegeven naarmate ze dieper in het lichaam doordringt.



De diepte van de Bragg-piek bij protontherapie kan worden bepaald door de energie van de protonenbundel aan te passen. De bundel wordt gericht op een specifiek deel van het te bestralen weefsel met behulp van buigmagneten in het toestel. Om een homogene dosis te krijgen in de tumor worden snel opeenvolgend een groot aantal fijne protonenbundels gecombineerd met verschillende energie en positie. Zo wordt de tumor als het ware 'ingekleurd' met bestralingsdosis.

Zowel bij protontherapie als bij klassieke radiotherapie worden meerdere bundels uit verschillende richtingen gebruikt, met als doel de omliggende gezonde weefsels zo veel mogelijk te sparen.

Het voordeel van protontherapie is dat de gezonde weefsels die in het verloop van de bundel achter de tumor liggen maximaal gespaard blijven, waardoor de globale stralingsbelasting met protonen lager is. Daardoor treden mogelijk minder bijwerkingen op. De verlaagde kans op bijwerkingen verschilt echter van patiënt tot patiënt. Protontherapie is dus niet per definitie beter voor iedereen. Soms wordt ook een combinatie van bestraling met protonen en fotonen gebruikt.

Goed om te weten is dat u na de bestralingen zelf niet radioactief geworden bent en dat u gewoon met iedereen kunt omgaan, ook met kinderen en zwangere vrouwen.

HOE VERLOOPT EEN BEHANDELING MET PROTONTHERAPIE?

CONSULTATIE

Van uw arts heeft u vernomen dat u in aanmerking komt voor een behandeling met protontherapie. De radiotherapeut-oncoloog bespreekt met u de behandeling die voor u het meest geschikt is (het behandelingsplan).



Nadien kunt u, als u dit wenst, een gesprek hebben met de sociaal werker van de bestralingsafdeling, die samen met u naar oplossingen zal zoeken voor mogelijke praktische problemen zoals transport, verblijf etc. (zie ook verder p. 23). Als u in het ziekenhuis opgenomen bent, kunt u ook naar de sociaal werker van uw afdeling vragen.

CT-SIMULATIE

Om een individueel behandelingsplan te kunnen maken, krijgt u eerst een afspraak op de CT-simulator. Dat is een CT-scanner (computertomografie) die onmiddellijk een drie- of vierdimensionaal beeld maakt, waarbij u in dezelfde houding ligt die nodig is voor de bestralingen.



Een CT-simulatie is pijnloos. Bij het binnengaan van de CT-simulatie-ruimte vragen wij u spontaan uw naam, voornaam en geboortedatum te vermelden.

Verder is het belangrijk dat u bij elke bestraling op precies dezelfde manier op de behandelafel ligt. De verpleegkundigen en de arts zullen daarom eerst bepalen in welke houding u het best bestraald wordt. Er wordt gekozen voor een houding die voor u het meest comfortabel is en voor de behandeling de beste. De manier waarop u bestraald gaat worden, is verder sterk afhankelijk van de plaats van de tumor.

Bij patiënten die op de borstkas, buik of ledematen bestraald worden, duiden we meestal een aantal 'tatoeagepuntjes' aan. De verpleegkundige zal de punten met een kleine prik in uw huid aanbrengen. De tatoeagepunten zijn zeer klein en vervagen na verloop van tijd. De verpleegkundige zal vooraf aangeven waar ze worden geplaatst.

Bij patiënten die op het hoofd of de hals bestraald worden, wordt er voor de CT-simulatie een bestralingsmasker gemaakt. Als dat voor u het geval is, krijgt u hierover de nodige informatie (zie ook verder in deze brochure). Soms wordt er een tatoeagepunt als richtingspunt aangeduid ter hoogte van de borstkas of buik.

De duurtijd van een simulatie kan variëren van een uur tot anderhalf uur. Als het nodig is om intraveneus contrastvloeistof toe te dienen, moet u nuchter zijn. Dat wordt vooraf met u besproken. U mag dan 4 uur vooraf niets eten en drinken. Medicatie innemen mag wel. Ook kinderen die anesthesie nodig hebben, moeten 4 uur vooraf nuchter zijn.

Aan het einde van de simulatie zal de verpleegkundige uw afspraken voor de bestralingen meegeven (dag, uur) en het telefoonnummer van het secretariaat.

Om optimale beeldvorming te bekomen, zijn soms bijkomende onderzoeken nodig. Zo is het mogelijk dat de arts nog een PET-CT-scan, MRI-scan ... nodig heeft alvorens de behandeling kan starten.

Met behulp van deze beelden en geavanceerde computer-software stellen de radiotherapeut-oncoloog en de medisch stralingsfysicus een individueel behandelingsplan op. In dat plan wordt o.a. het aantal en de richting van de protonenbundels bepaald die nodig zijn om de tumor zo nauwkeurig mogelijk te bestralen en de omliggende gezonde weefsels zoveel mogelijk te sparen.

Het maken van een bestralingsmasker



U ligt op uw rug op de behandeltafel met uw hoofd en hals op een kussentje dat speciaal voor u ontworpen wordt. De radiotherapeut-oncoloog en de verpleegkundigen bepalen de houding van het hoofd en de hals. Het materiaal voor het masker wordt verwarmd in een oventje zodat het soepel wordt en zo rond uw hoofd en hals kan gemodelleerd worden. De warmte is goed te verdragen.

Het masker kleeft niet aan uw huid of haar en kan altijd gemakkelijk verwijderd worden. Het maken van het masker, duurt ongeveer een half uur.

Heeft u last van claustrofobie? Meld dat dan vooraf aan de verpleegkundigen, zodat zij hiermee rekening kunnen houden.

Het bestralingsmasker en de hoofdsteun (kussentje) worden tijdens de volledige behandeling bewaard op het toestel en worden alleen voor u gebruikt.

PROTONTHERAPIEBEHANDELING

Eerste bestraling

De eerste bestraling volgt meestal twee tot drie weken na de CT-simulatie. Die tijdspanne is nodig om uw behandelingsplan te maken en grondig te controleren.

U wordt opgehaald in de wachtzaal nadat u zich heeft aangemeld bij het secretariaat.

Vooraleer de bestraling kan starten, installeren de verpleegkundigen u zorgvuldig op de tafel. Nadien verlaten zij de bestralingsruimte. In de aangrenzende bedieningsruimte observeren de verpleegkundigen u op een televisiescherm. Zij kunnen u ook horen via een intercomsysteem. Dagelijks worden er controlebeelden genomen. Het is mogelijk dat de tafel daarna een kleine beweging maakt, want het is belangrijk dat de positie van de CT-simulatie perfect wordt gereproduceerd. De duur van de bestraling wordt voor elke patiënt individueel berekend.

Het is erg belangrijk dat u niet beweegt tijdens de bestraling totdat de volledige bestraling toegediend is. Afhankelijk van uw behandelingsplan zal het protontherapietoestel en/of de tafel een aantal keer van positie veranderen. Van de bestraling zelf zult u niets voelen. Het toestel kan tijdens de bestraling wel een scherp zoemend geluid maken. Wanneer de bestralingsessie ten einde is, zal de verpleegkundige u helpen om van de tafel te komen.

Om veiligheidsredenen is het wettelijk niet toegestaan dat familie of vrienden de bestralingsruimte betreden.



Verdere bestralingen

De radiotherapeut-oncoloog bepaalt hoe uw behandeling zal verlopen. Zelfs bij dezelfde aandoening kan de behandeling verschillen van patiënt tot patiënt.

Het totale aantal bestralingssessies, de totale dosis en de nodige tijd tussen twee sessies worden bepaald door het soort tumor, de plaats in het lichaam waar de tumor zich bevindt en de resultaten van de medische onderzoeken.

Het totale aantal sessies kan variëren van 15 tot 37. Tijdens het weekend en op feestdagen wordt u gewoonlijk niet bestraald, tenzij het bestralingstoestel tijdens de voorbije week meerdere dagen onbeschikbaar was wegens onderhoud.

In sommige gevallen kan een deel van uw behandeling ook met fotonenstraling toegediend worden, o.a. als het behandelingsprotocol dat voorschrijft of bij onderhoud/defect van het protontoestel om geen kostbare tijd in de strijd tegen de tumor te verliezen. Uw arts zal dit dan met u bespreken.

Vragen

Voor al uw praktische of medische vragen met betrekking tot uw protontherapiebehandeling kunt u steeds terecht bij uw behandelende radiotherapeut-oncoloog of een van de verpleegkundigen van het protontherapieteam. Voor praktische zaken kunt u eveneens terecht bij het secretariaat van de bestralingsafdeling. (De medewerkers van de onthaalbalie in de gedeelde wachtzaal protontherapie en radiologie (MR en mammografie) zijn er niet mee vertrouwd.)

CONTROLEONDERZOEKEN

TIJDENS DE BESTRALING

U krijgt wekelijks of om de twee weken een afspraak bij de radiotherapeut-oncoloog of een arts-specialist in opleiding, aansluitend op de bestralingssessie. Uw arts kijkt na of u de bestraling goed verdraagt. U heeft ook de gelegenheid om vragen te stellen of om attesten en voorschriften te vragen.

NA DE BESTRALING

Op de laatste dag van uw bestralingsbehandeling krijgt u een afspraak voor de eerstvolgende controle bij de verwijzende arts. U blijft onder controle om het effect van uw behandeling verder op te volgen. Jaarlijks zult u ook een afspraak krijgen bij een radiotherapeut-oncoloog die werkzaam is in het protontherapiecentrum. Als u zich in de dagen of weken na het beëindigen van de bestraling niet goed voelt of ongerust bent over bepaalde zaken, kunt u na overleg met uw huisarts telefonisch een vervroegde consultatie aanvragen.

NEVENWERKINGEN

ALGEMENE NEVENWERKINGEN

De reacties van het lichaam hangen samen met het gebied dat bestraald wordt. Toch zijn er een aantal algemene bijwerkingen die in de loop van de behandeling kunnen optreden. Vermoeidheid, meer behoefte aan slaap of verminderde eetlust zijn enkele voorbeelden.

Uw arts zal u hierover vooraf inlichten en met u overleggen op welke wijze de nevenwerkingen kunnen worden opgevangen. Als u klachten heeft, is het best om er met uw arts of met de verpleegkundige over te praten.

De uitwerking van de straling kan zich nog geruime tijd verderzetten en het totale effect wordt vaak pas na meerdere weken bereikt. Soms treden nevenwerkingen pas op in de week na de bestraling of nemen ze dan nog wat toe. Als u weinig of geen last heeft van de bestraling, mag dit u niet verontrusten. Het effect van de bestraling is niet gelinkt aan het aantal nevenwerkingen dat u heeft. Spreek hierover met uw arts zodat die u de juiste informatie kan geven.

SPECIFIEKE NEVENWERKINGEN

Afhankelijk van het lichaamsdeel dat bestraald wordt, kunnen specifieke bijwerkingen optreden.

Bespreek uw klachten met de verpleegkundige of met de arts. Zij kunnen u advies geven over hoe u het best met de klachten kunt omgaan of wat u er aan kunt doen.

HUIDVERZORGING

Het is heel normaal dat uw huid reageert op de bestraling. De mate waarin hangt af van een aantal factoren zoals de toegediende dosis en de plaats van bestraling.

Op de bestralingsplaats kan uw huid rood, erg droog en lichtjes opgezwollen zijn. Achteraf schilfert ze af. De huid op de bestraalde plaats jeukt en is gevoelig. In een aantal gevallen kan de huid donkerrood worden. Dan is ze ook glimmend en pijnlijk. Er kunnen zich blaasjes vormen, die opengaan en waaruit vocht kan komen. Ze komen het meest frequent voor in de huidplooiën, bijvoorbeeld achter de oren, ter hoogte van de liezen of in de bilnaad.

De huidreacties kunnen zich zowel voordoen tijdens de behandelingsreeks als na afloop ervan. De verpleegkundigen en uw behandelende arts volgen ze mee op tijdens de behandeling. Zij kunnen u ook advies geven over hoe u het best uw huid kan beschermen en verzorgen (bv. door middel van hydraterende zalf of beschermende kledij).

Aanbevelingen

Onderstaande aanbevelingen gelden alleen voor de plaatsen waar u bestraald wordt. Het is niet nodig dat u de huid op de rest van uw lichaam op dezelfde manier verzorgt.

Tijdens de bestraling

- Bescherm de bestraalde huid tegen bijkomende irritatie, verwondingen en ontstekingen zolang de bestraling duurt en tot uw huid volledig genezen is.
- Was uw huid op de bestralingsplaats met een neutrale, niet-geparfumeerde zeep.
- Gebruik bij voorkeur lauw water.
- Was uzelf heel voorzichtig. Gebruik uw handen in plaats van een washandje.
- Droog de huid heel voorzichtig en deppend. U mag er zeker niet over wrijven. Houd de huidplooien heel droog, want op die plaatsen gaat de huid gemakkelijker open.
- Plaats een zacht doekje in huidplooien.
- U mag gerust een douche of bad nemen. Breng nooit zelf opnieuw aantekeningen aan als ze minder duidelijk geworden zijn.
- Bescherm uw huid op de bestraalde plaats tegen te hoge en te lage temperaturen. Gebruik nooit een warmwaterkruik of een elektrisch kussen.
- Scheer u niet op de bestralingsplaats, bv. in de oksels.
- Als u in het gezicht wordt bestraald, gebruik dan een elektrisch scheerapparaat zonder scheerproducten of aftershave, want ze kunnen de huid irriteren.
- Bij jeuk, branderig gevoel of droge huid:
 - Gebruik tweemaal per dag een vochtinbrengende crème.
 - Koel de huid af met een koud en vochtig washandje of met een 'coldpack' die u in de koelkast bewaart (niet in de diepvries).
 - Niet krabben; zachtjes wrijven met de vlakke hand helpt.
 - Er zijn speciale siliconen schuimverbanden die jeuk en pijn verlichten. Vraag ernaar bij de verpleegkundigen van het bestralingstoestel; zij kunnen u hierbij helpen.

- Vermijd kleding die over de bestraalde huid schuurt:
 - Draag bij voorkeur 100 procent katoenen kleding als uw kleding rechtstreeks in aanraking komt met de bestraalde huid.
 - Zorg ervoor dat uw kleding zacht aanvoelt. Gebruik in geen geval stijfsel of harde wasproducten, want die zouden de huid kunnen irriteren.
 - Draag over de behandelde huid losse kleren om wrijving te vermijden.
 - Vermijd strak zittende hemden, nauw aansluitende kragen, riemen enzovoort.
 - Bij halsbestraling voorkomt een zijden sjaaltje wrijving.
 - Dames dragen best geen strak zittende beha of een korset. Als u toch een beha draagt, kunt u uw huid met een zacht doekje beschermen. Soms is het aangewezen dat u onder uw beha een katoenen hemdje draagt.
- Bescherm de bestraalde huid tegen rechtstreekse zon, koude, wind en regen. Zonneproducten houden de zon niet volledig tegen en bovendien kunnen ze irritatie veroorzaken. Bedek liever de bestraalde huid.
- Tijdens de bestraling zullen zowel de arts als de verpleegkundige uw huid regelmatig goed bekijken. Bij problemen kunt u ook terecht bij de wondzorgverpleegkundige.

Na de bestraling

Blijf uw bestraalde huid beschermen, ook na de behandeling, zelfs als uw huid genezen lijkt.

Tijdens de eerste weken na de bestraling

- Volg de verzorgingsinstructies die u kreeg, zoals het smeren van vochtinbrengende crème of het aanbrengen van speciale verbanden.
- Vermijd verwondingen, wrijving of druk.
- Vermijd zo veel mogelijk producten die huidirritatie kunnen veroorzaken, zoals scheerproducten en aftershaves.
- Mocht uw huid toch opengaan na het einde van uw bestraling, neem dan onmiddellijk contact op voor een afspraak met de wondzorgverpleegkundige.

Tot 1 jaar na de bestraling

- Bescherm uw bestraalde huid tegen direct zonlicht. Gebruik bijvoorbeeld een zonneproduct met factor 50 of hoger wanneer de bestraalde huid toch wordt blootgesteld aan de zon.
- Bescherm uw huid tegen de rechtstreekse inwerking van wind en koude.

Raadpleeg uw arts of verpleegkundige als de huid op de plaats van de bestraling:

- hevig rood wordt,
- blaasjes vertoont,
- vochtig en kleverig wordt,
- en/of erg pijnlijk is.

DIËTISTE

Een behandeling kan veel van uw lichaam vragen. Om uw gewicht en conditie op peil te houden, is het nodig voldoende energie (calorieën), vocht en voedingsstoffen op te nemen.

Goede voeding is natuurlijk voor iedereen belangrijk. Maar zeker in uw situatie is het belangrijk alert te zijn voor wat u eet en drinkt. In een goede voedingstoestand kunt u de behandeling meestal beter aan en heeft u minder kans op complicaties.

Aanpassing van uw voeding kan het u gemakkelijker maken en zorgt ervoor dat u geen extra hinder van de bestraling ervaart en toch voldoende voeding binnen krijgt om van uw behandeling te herstellen.

De diëtist geeft u hierover graag advies. Afhankelijk van uw wensen en/of de ernst van uw klachten zal zij/hij u blijven volgen gedurende de hele behandeling.

U kunt steeds een afspraak maken bij de diëtist via de verpleegkundige van het protontherapieteam, het secretariaat of uw behandelende radiotherapeut-oncoloog.

SOCIAAL WERK

Een behandeling in het ziekenhuis is vaak ingrijpend voor de patiënt en zijn/haar omgeving. Vanuit een kwalitatieve multidisciplinaire patiëntenzorg biedt sociaal werk psychosociale en administratieve ondersteuning aan om de medische behandeling zo goed mogelijk te ondersteunen. Dat kan gebeuren vanuit een concrete hulpvraag van de patiënt, zijn naaste, een extern zorgverlener of het multidisciplinair team.

De taken van sociaal werk variëren naar gelang de doelgroep: volwassenen en kinderen. Reeds opgestarte hulpverlening vanuit het doorverwijzend ziekenhuis wordt verder ondersteund en opgevolgd. Daarbij wordt voorrang gegeven aan kwetsbare doelgroepen.

Indien er vragen zijn die een verdere opvolging nodig hebben, wordt in overleg met de patiënt de hulpvraag bepaald en de doelen vastgelegd. Bij een vraag die niet past binnen de begeleiding van de sociaal werker wordt een verwijzing naar een andere relevante hulpverlener besproken en geïnitieerd.

U kunt zelf een afspraak vragen rechtstreeks bij de sociaal werkers ofwel via de verpleegkundigen van het bestralingstoestel of via uw radiotherapeut-oncoloog.

U kunt bij de sociaal werkers terecht met vragen of zorgen rond:

- persoonlijke verwerking (van de ziekte of behandeling);
- de impact van de diagnose en/of de behandeling op het gezinsleven en het sociaal functioneren;
- behoud van sociale contacten en tijdsbesteding;
- de onderlinge communicatie tussen u als patiënt en het behandelteam;
- re-integratie in uw werksituatie;
- praktische regelingen in verband met de behandeling (bijvoorbeeld vervoer);
- uitklaren van de financiële situatie;
- doorverwijzing naar sociale voorzieningen;
- hulp bij verzekeringsvragen;
- hulp in de thuissituatie;
- residentiële opvang (bijvoorbeeld een hersteloord, kortverblijf ...);
- doorverwijzing naar lotgenotengroepen en patiëntenverenigingen;
- doorverwijzing naar andere disciplines (bijvoorbeeld een diëtist, een psycholoog, een relaxatietherapeut ...);
- algemene informatie of educatief materiaal op maat van kinderen;
- organisatie van taalbijstand, indien nodig.

Sociaal werk:

tel. 016 34 86 20

www.uzleuven.be/nl/sociaal-werk

VARIA

HET AFSPRAKENSYSTEEM TIJDENS UW BESTRALING

Op de dag van de CT-simulatie krijgt u een lijst met alle bestralingsafspraken mee. Als bepaalde afspraken voor u niet passen, kunt u dit bespreken met de verpleegkundigen van de CT-simulatie of van het protontherapietoestel. In de mate van het mogelijke wordt met uw wensen rekening gehouden. Vanaf de eerste bestralingssessie kunt u rechtstreeks naar de gedeelde wachtzaal protontherapie en radiologie (MR en mammografie) gaan en u daar aanmelden aan de onthaalbalie.

Indien u praktische vragen heeft in verband met uw afspraken, vervoer of parking, vragen wij u vriendelijk om ze te richten aan het secretariaat van de bestralingsafdeling of aan een van de verpleegkundigen van het protontherapieteam (niet aan de medewerkers van de onthaalbalie in de wachtzaal). Op vrijdag vragen we om uw afsprakenlijst af te geven en kijken wij de uren van de week nadien na.

VERPLAATSINGEN

Wanneer u dagelijks naar het ziekenhuis moet komen voor bestralingen vraagt dat enige organisatie voor vervoer. Er zijn verschillende mogelijkheden om naar de bestralingsafdeling te komen. Indien gewenst kan de sociaal werker inlichtingen geven.

Openbaar vervoer

De campussen van UZ Leuven zijn uitstekend bereikbaar met de bus. Op de verbinding tussen campus Gasthuisberg, het stadscentrum en het station van Leuven kunt u ongeveer elke vijf minuten de bus nemen. Bovendien zijn er vanaf het station van Leuven goede aansluitingen met de trein naar de ruime regio. Voor sommige patiënten met een verminderde weerstand, kan het gebruik van het openbaar vervoer evenwel afgeraden worden door de arts.

Eigen vervoer

Wenst u zelf met de wagen te rijden, dan is het aan te raden dit eerst met uw arts te bespreken. U kunt ook gebracht worden door een familielid, vriend of buur. U heeft de mogelijkheid om op de nabijgelegen parking West 'dagcentra ONCO' te parkeren. U volgt dan de borden 'dagcentra ONCO' om de protontherapie-afdeling te bereiken. U kunt een toegangsbadge vragen aan het secretariaat van de bestralingsafdeling. De toegangsbadge moet op het einde van uw bestralingsbehandeling terug ingeleverd worden.

Taxi

De meeste ziekenfondsen organiseren taxivervoer aan een democratische prijs.

Tussenkost

Een bestralingsbehandeling geeft recht op een wettelijke vervoersvergoeding. Sommige ziekenfondsen geven daarnaast een aanvullende tegemoetkoming. Informeer ook zeker bij uw hospitalisatieverzekering of er extra tussenkost is in de vervoersonkosten.

Na het beëindigen van uw behandeling, ontvangt u per post op uw thuisadres een ondertekend attest voor terugbetaling van uw vervoersonkosten met een bijhorende lijst van al uw verplaatsingen. Dat formulier bezorgt u aan uw ziekenfonds.

KOFFIE, THEE EN WATER

U kunt altijd gebruikmaken van de koffieautomaat op de bestra-
lingsafdeling (E606). Koffie, thee en water zijn gratis.

KLINISCHE STUDIES

Een van de taken van een universitair ziekenhuis is wetenschappelijk onderzoek voeren met het oog op verbetering van behandelingen. Dat onderzoek wordt meestal georganiseerd in de vorm van een klinische studie of trial. Mogelijks vragen wij u om aan zo'n studie mee te werken. Deelname is echter nooit verplicht.

REGISTRATIE VAN GEGEVENS

In het kader van de terugbetaling van de protontherapie behan-
deling door het RIZIV is er ook verplichte registratie van (follow-up)
gegevens bij de Stichting Kankerregister.

MEER INFORMATIE

INFORMATIERUIMTE, BROCHURES EN INFORMATIE OP HET INTERNET

Dichtbij de onthaaldesk van de bestralingsafdeling is er een speciale informatieruimte voorzien. U vindt er, naast de brochures van UZ Leuven, bijkomende informatie over uw ziekte, preventie, gezonde leefgewoonten, sociale voorzieningen, zelfhulpgroepen en andere thema's.

Er staan ook een aantal computers ter beschikking waarop u zelf op zoek kunt gaan naar informatie. Of u kunt er gewoon iets drinken en eventueel wat napraten met andere patiënten.

Alle informatie is ook beschikbaar op de website
www.particle.be

KOM OP TEGEN KANKER

Kom op tegen Kanker wil mensen met kanker en hun omgeving informeren en ondersteunen tijdens de behandelings- en verwerkingsperiode. Daarvoor heeft ze een brede dienstverlening uitgebouwd. Kom op tegen Kanker organiseert informatiesessies over verschillende aspecten van de ziekte.

Op onze afdeling is er op dinsdag en donderdag steeds een vrijwilliger aanwezig die u graag een luisterend oor biedt. Vraag er gerust naar.

Regiocoördinator zorg Vlaams-Brabant

Tel. 02 225 83 14

Zorgregio.vlaamsbrabant@komoptegenkanker.be

www.allesoverkanker.be

www.allesoverkanker.be/lotgenotengroepen

STICHTING TEGEN KANKER

Ook de Stichting tegen Kanker verleent diverse diensten om het welzijn van mensen met kanker en hun naasten te bevorderen.

Stichting tegen Kanker

Leuvensesteenweg 479, 1030 Brussel

Tel. 02 733 68 68

www.kanker.be

INFORMATIEVE EN INTERACTIEVE SESSIES VOOR MENSEN MET KANKER EN HUN NAASTEN IN UZ LEUVEN CAMPUS GASTHUISBERG

Een diagnose van kanker brengt heel wat vragen, onzekerheden en zorgen met zich mee. Het Leuvense kankerinstituut (LKI) biedt u en uw naasten een uitgebreid programma van informatie- en ontmoetingsmomenten rond tal van thema's.

- Voor alle mensen met kanker die behandeld of opgevolgd worden in UZ Leuven en hun naasten.
- Voor elke sessie is de inhoud en doelgroep omschreven. Zo kunt u inschatten of een sessie voor u zinvol is.
- Sommige sessies zijn eerder informatief, andere eerder interactief.
- Er is altijd ruimte om vragen te stellen en ervaringen te delen.
- Sessies worden begeleid door professionele zorgverleners van het Leuvens kankerinstituut.
- Alle sessies zijn gratis.

Tel. 016 34 68 96

www.uzleuven.be/lki/infosessies

VRAGEN EN ANTWOORDEN

WAAR KUNT U TERECHT ALS U IETS NIET BEGRIJPT?

Voor al uw praktische of medische vragen met betrekking tot uw protontherapiebehandeling kunt u steeds terecht bij uw behandelende radiotherapeut-oncoloog of een van de verpleegkundigen van het protontherapie team. Voor praktische zaken kunt u eveneens terecht bij het secretariaat van de bestralingsafdeling. (De medewerkers van de onthaalbalie in de gedeelde wachtzaal protontherapie en radiologie (MR en mammografie) zijn er niet mee vertrouwd.)

WAAR KUNT U TERECHT MET EVENTUELE KLACHTEN OF PROBLEMEN?

Als u klachten heeft over de behandeling of over de gang van zaken, hopen wij dat u dit met ons wilt bespreken, zodat wij naar een oplossing kunnen zoeken. Mogelijk heeft u zelf suggesties voor verbeteringen. U kunt hierover praten met uw arts, de verpleegkundigen van het protontherapietoestel of de sociaal werker. U kunt ook een gesprek vragen met het diensthoofd of met de hoofdverpleegkundige. U kunt zich ook richten tot de ombudsdienst van het ziekenhuis via ombudsdienst@uzleuven.be of tel. 016 34 48 18.

WAT ALS U NA DE BESTRALING NOG PROBLEMEN HEEFT?

Bij problemen of vragen wendt u zich het best eerst tot uw huisarts. Uw huisarts is immers op de hoogte gebracht van uw medische

situatie, van uw behandeling en de te verwachten nevenwerkingen. Hij/zij zal u in de meeste gevallen kunnen helpen. In overleg met uw huisarts kan er zo nodig een vervroegde afspraak gemaakt worden in het ziekenhuis.

ZIJN ER BIJKOMENDE KOSTEN BIJ EEN PROTON-THERAPIEBEHANDELING?

Voor een tegemoetkoming in de kosten van een protontherapie-behandeling wordt voor de start van de behandeling een aanvraag ingediend bij de Akkoordraad voor hadrontherapie van het RIZIV. Het resultaat van de aanvraag wordt u per brief bezorgd door het RIZIV en zal u ook meegedeeld worden door uw behandelende radiotherapeut-oncoloog.

Meer info over de procedure kunt u vinden op de website van het RIZIV (<https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/verzorgingsinstellingen/ziekenhuizen/zorg/Paginas/hadrontherapie.aspx>).

Bijkomende kosten zijn eventueel gelinkt aan de behandeling van mogelijke bijwerkingen van de bestraling (bv. medicatie of verzorgingsmateriaal), eventueel bijkomende (bv. anesthesie) of gelijktijdige behandelingen (bv. chemotherapie), of behandeling van andere gelijktijdige ziekten, voor zover die niet gedekt worden door de verplichte ziekteverzekering. Voor meer informatie kunt u altijd terecht bij uw behandelende radiotherapeut-oncoloog.

CONTACTGEGEVENS

Protontherapiecentrum PARTICLE

Diensthofd: prof. dr. Jean-François Daisne
Hoofdverpleegkundige: mevr. Katleen Luyten

UZ Leuven
Dienst radiotherapie-oncologie
Herestraat 49
3000 Leuven

Tel. 016 34 76 00
E-mail: protontherapy@uzleuven.be
Website: www.particle.be

Secretariaat Radiotherapie (E606)

Telefoon: **016 34 76 00** (elke weekdag van 8 tot 16 uur)

Hier kunt u terecht voor:

- vragen en afspraken met betrekking tot uw bestralingen (het secretariaat zal u doorverbinden met de juiste arts of medewerker)
- administratieve vragen
- afspraken in het Bianca Centrum (<https://www.uzleuven.be/nl/bianca-centrum>)

E-mail: radiotherapie@uzleuven.be

- Voor alle niet-dringende vragen

Bij **dringende medische problemen** die niet kunnen wachten tot uw volgende contact met het ziekenhuis, contacteert u best uw huisarts of de radiotherapeut-oncoloog van wacht, die bereikbaar is via de algemene telefooncentrale op tel. 016 33 22 11. Vraag om door te verbinden met de wachtarts radiotherapie. Als u vanuit een ander ziekenhuis doorverwezen bent, kunt u uiteraard ook uw behandelende arts (of de arts van wacht) aldaar contacteren.

Bij **medische noodsituaties**, gaat u zo snel mogelijk naar de spoedgevallendienst of belt u het noodnummer 112.

Helpdesk mynexuzhealth

Voor vragen over de mynexuzhealth-applicatie, waarmee u toegang heeft tot uw medisch dossier en afspraken, kunt u terecht bij de helpdesk.

- Tel. 016 34 83 48
(elke weekdag van 9 tot 12 uur en van 13.30 tot 16 uur)
- E-mail: helpdesk@mynexuzhealth.be
- Website: www.mynexuzhealth.be

© maart 2023 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie


Deze tekst werd opgesteld door de dienst radiotherapie-oncologie in samenwerking met de dienst communicatie.

PARTICLE staat voor 'PARTicle Therapy Interuniversity Center LEuven' en is een interuniversitair project van UZ Leuven, KU Leuven, Cliniques universitaires Saint-Luc en UCLouvain, mede gesteund door UZ Gent, CHU-UCL-Namur, UZ Brussel en UZA.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701527.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth



Raadpleeg je medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

