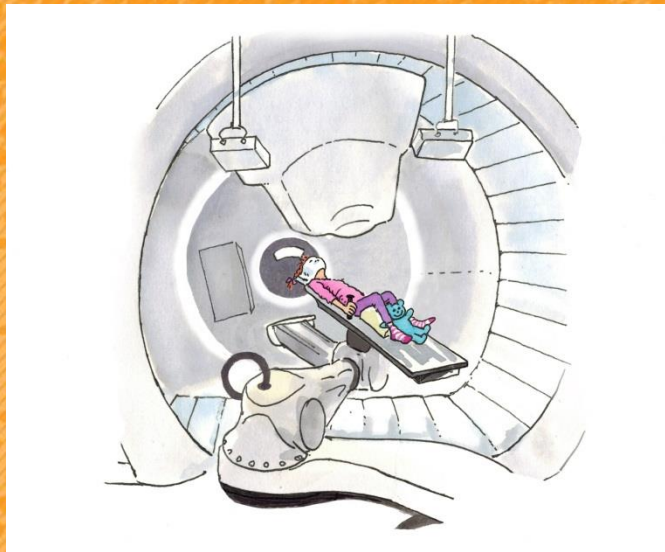


Radiotherapie

Je bestraling

voor kinderen tot 12 jaar en hun ouders



umcg

Algemeen nummer UMCG**(050) 361 61 61**

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

Afdeling Radiotherapie

Receptie

(050) 361 27 11

(uitsluitend voor vragen over je polikliniekafspraken)

Medewerker Patiëntenservice**(050) 361 38 08**

(voor vragen over je bestralingsbehandeling)

Bereikbaar tussen 8.15-12.00 en tussen 13.15-16.00 uur.

Verpleegkundig specialist / Casemanager**06-256 508 30 of**

(voor alle verpleegkundige/medische vragen voor, tijdens **06-256 462 81**

en na de bestralingsbehandeling)

Bereikbaar tussen 8.15-16.30 uur.

Voor spoedzaken buiten kantooruren en in het weekend **(050) 361 61 61**

vragen naar de dienstdoende kinderoncoloog.

Informatiecentrum Oncologie**(050) 361 59 34**

Je kunt hier terecht voor algemene informatie over zaken die met kanker te maken hebben.

Geopend maandag t/m donderdag van 9.00-16.30

en op vrijdag van 9.00-13.00 uur.

Adres: Fonteinstraat 20A, UMCG

www.informatiecentrumoncologie.umcg.nl

umcg.nl

Voor informatie over het Universitair Medisch Centrum Groningen.

radiotherapie.umcg.nl

Voor informatie over de afdeling Radiotherapie van het UMCG.

umcgprotonentherapiecentrum.nl

Voor informatie over behandeling met protonentherapie.

Je bestraling

Dit boekje is van:



Inhoud

Even voorstellen	4
Slechte cellen	4
De bestralingsdokters	6
Jouw eerste afspraak	7
De bestraling	12
Kanjerketting en stempelkaart	16
Praten met de bestralingsdokter	18
Vergeet niet	19
Bang, boos of verdrietig	19
Aanvullende informatie voor de ouders	20
Colofon	29

Even voorstellen

Hallo, ik ben Floortje. Hoe heet jij?

Hoe oud ben jij?



Jij komt binnenkort voor de eerste keer naar het ziekenhuis. Je komt daar om de slechte cellen in je lichaam stuk te laten maken. Weet jij wat slechte cellen zijn?

Slechte cellen

In elk lichaam zitten een heleboel cellen. Dit zijn meestal goede cellen. Goede cellen, die heb je nodig om te kunnen lopen, eten, praten en lachen. Soms kunnen er ook slechte cellen in je lichaam groeien. De slechte cellen noemen we kankercellen. Slechte cellen zijn slecht voor je lichaam. Daarom moeten we ze weghalen.

De slechte cellen kunnen op verschillende plekken in het lichaam zitten. Die van mij zaten in mijn hoofd, waar zitten jouw slechte cellen? Zet een rondje om de plek waar jouw slechte cellen zitten.

Buik

Hoofd

Been

Hals

Arm

Rug

Om de slechte cellen weg te krijgen, ben ik bestraald. Bestraling is een manier om slechte cellen kapot te krijgen. Dit heet ook wel een 'behandeling'.

Tijdens de afspraken in het ziekenhuis krijg je veel informatie over je behandeling. Veel van deze informatie kunnen jij en je ouders* teruglezen in dit boekje. Zo weet je wat er gaat gebeuren. Je ouders, je vriendjes of vriendinnetjes, je familie, je juf of je meester kunnen dit boekje ook lezen. Ze begrijpen dan beter wat er met jou aan de hand is.

Dit is jouw boekje! Je kunt er van alles in opschrijven, tekenen en plakken. Wat jij leuk vindt.



** Overal waar papa, mama of ouders staat, kun je ook pleegouders of verzorgers lezen.*

De bestralingsdokters

De bestralingsdokters stellen zich aan je voor:



Wie is jouw dokter?

Jouw eerste afspraak

Wanneer is jouw eerste afspraak op de bestralingsafdeling?

Als je voor de eerste keer naar de bestralingsafdeling komt, praten jij en je ouders eerst met de bestralingsdokter. Je bestralingsdokter vertelt je wat er precies gaat gebeuren en hoe vaak je een bestraling gaat krijgen. Meestal duurt een behandeling drie tot zes weken.

Voordat je de bestralingen krijgt, moeten we nog allerlei dingen regelen. Deze dingen heten ‘voorbereidingen’. Je krijgt bijvoorbeeld een CT-scan. Soms maken we ook een masker, of een matras of beide.



Na het gesprek beginnen we met de voorbereidingen.

Narcose

Het kan zijn dat de voorbereidingen op de bestraling en de bestraling bij jou onder narcose worden gedaan. Narcose is een verdoving waarvan je gaat slapen, je merkt dan niks. Als dit bij jou zo is, dan vertelt de slaapdokter je hierover.

De mouldroom

Soms maken we een masker voor je. Of een matras. Of beide. Vaak doen we dit in een kamer die de ‘mouldroom’ heet. Soms doen we dit in de kamer waar de CT-scanner staat.

Ik moest naar de mouldroom voor het maken van een masker.

Moet jij ook naar de mouldroom? _____

Wat gaan ze bij jou maken? _____

Het masker

Als de slechte cellen in je hoofd of in je hals zitten, maken we een masker voor je. Dat masker maken we zodat alleen jij hem past. Als je je masker draagt, kun je je hoofd niet bewegen tijdens de bestraling. Dat is belangrijk, omdat we je elke keer op precies dezelfde plek moeten bestralen om de cellen kapot te maken. Het maken van een masker kan even een beetje warm aanvoelen, maar het doet geen pijn. Bij elke bestraling krijg je jouw masker op.



Wist je dat we de maskers ook mooi kunnen beschilderen? Dit kun je bij de mouldroom of CT aangeven. Misschien wil jij wel een mooie PAW Patrol pup op je masker of versieringen van een voetbalclub of Spiderman.



Het matras

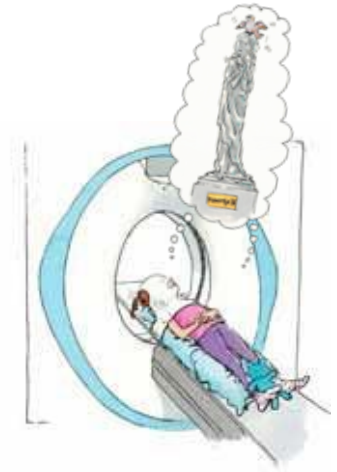
Soms is het nodig dat we een speciaal matras voor jou maken. Dit matras is eerst zacht, maar als je erin ligt wordt het hard gemaakt. De vorm van je lichaam blijft in het matras staan. Dit doet geen pijn, het maakt alleen een beetje lawaai. Bij elke bestraling kom je weer in je eigen matras te liggen. Als je in dit matras ligt, lig je steeds op dezelfde manier. Dat is belangrijk, omdat we je elke keer op precies dezelfde plek moeten bestralen om de cellen kapot te maken.

De CT-scan

De CT-scan maken we in een CT-scanner. Dit is een groot apparaat waar je in ligt. Een CT-scan is een foto van de binnenkant van je lichaam. Op die foto's kan de bestralingsdokter zien waar jij bestraald moet worden. Als de CT-scan wordt gemaakt hoor je een beetje lawaai, maar je voelt er niets van! Papa en mama kijken dan samen met de bestralingsdokter mee vanachter het grote raam.



Als we de CT-scan maken zetten we met een stift strepen op je huid of op je masker. Het is belangrijk dat je dan zo stil ligt als een standbeeld, zodat we op de goede plaatsen de strepen kunnen zetten. Deze strepen moeten goed blijven zitten, want door deze strepen kunnen we je elke keer op dezelfde manier neerleggen tijdens de bestraling. Dat is nodig om de slechte cellen kapot te maken.



Soms zijn strepen zetten niet voldoende. Dan zetten we met een klein naaldje een paar puntjes in je huid. Dat kan een beetje pijn doen. Deze puntjes zijn heel erg klein en lijken op een klein moedervlekje.

Waar zijn bij jou de lijnen en/of puntjes gezet?



De bestraling

Als je voor de bestraling komt, ga je met de trap of lift naar boven en meld je je aan de balie van het protonentherapiecentrum. Zodra je je hebt aangemeld mag je in de wachtruimte gaan zitten.



Als je aan de beurt bent, brengen we je naar de kleedkamer. Daar kan je je omkleden. Daarna nemen we je mee naar de bestralingsruimte. In de bestralingsruimte staat het apparaat waar de stralen uitkomen.

Papa en mama mogen de eerste keer ook mee naar binnen. Bij de dagen daarop mag papa of mama mee naar de bestralingsruimte totdat je op tafel ligt, daarna brengen we je papa of mama naar de wachtkamer.

Ik nam bij elke bestraling mijn knuffelbeer Tommie mee.
Heb jij ook een lievelingsknuffel? En hoe heet jouw knuffel?
Of heb jij ander lievelingsspeelgoed? En wat is dat dan?

Als je bestraald wordt, lig je op een tafel onder een apparaat waar de stralen uitkomen. Dit apparaat heet ook wel een bestralingstoestel. Je moet elke keer precies op dezelfde manier liggen, dus net zoals bij de CT-scan. Dit is omdat we zo steeds op dezelfde plek kunnen bestralen. Als we een masker hebben gemaakt, draag je dat masker tijdens de bestraling. En als je een matras hebt gekregen lig je daarin.



Het is heel moeilijk voor je om in één keer goed te gaan liggen, daarom helpen we je daar een beetje bij. Door een beetje met je te draaien en te schuiven en met hulp van de rode en groene lijnen uit de muur lukt het altijd om je helemaal goed neer te leggen.

Als je goed ligt is het belangrijk dat je zo heel stil blijft liggen. Zo stil als een standbeeld.



Omdat papa, mama en de mensen die in het ziekenhuis werken geen slechte cellen hebben, mogen ze niet bij jou blijven. Tijdens de bestraling ben je dus alleen. Maar we zijn dichtbij en kunnen je zien op een beeldscherm.



Meestal moet je van verschillende kanten bestraald worden. Zo bestralen we je op dezelfde plek, maar van verschillende kanten. Het apparaat draait dan om je heen. Het draaien van het apparaat maakt een beetje geluid. Soms komt er iemand in de bestralingskamer om dit te doen, maar het kan ook van afstand, vanuit de kamer naast de bestralingskamer. Van de bestraling zie en voel je helemaal niets.

Als het even niet lukt om stil te blijven liggen, omdat je bijvoorbeeld moet hoesten of misschien wel jeuk hebt, steek je je hand op. We zien je op het beeldscherm en weten dan dat je niet stil kunt blijven liggen. We komen dan direct bij je. Ik heb ook een keer mijn hand opgestoken en het werkte echt!



Kanjerketting en stempelkaart

Als je slechte cellen hebt en je daarvoor een behandeling krijgt in het ziekenhuis krijg je een kanjerketting. De kanjerketting is een ketting met allemaal verschillende kralen. Elke kraal staat voor een bepaalde behandeling, onderzoek of iets anders. Er is bijvoorbeeld een kraal voor een chemokuur, een masker maken en een CT-scan.

Ik heb heel veel kralen gekregen. Je kunt hier de volgende kralen krijgen:



Prothese



Prikkraal



Scan



Start behandeling



Radio-Robbie



Radiotherapie



Haarverties



Anesthesie



Verjaardag



Supergoede dag



Vreselijke rottag



Aanprikken lijn

Mijn ketting is al best lang. Heb jij al een ketting?

Ik vond de kraal van Radio-Robbie mooi, welke kraal vind jij mooi?

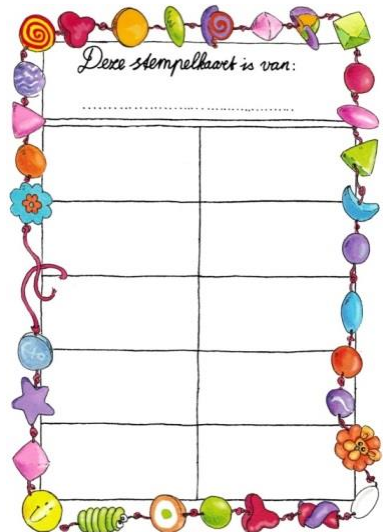
Sommige kinderen zijn al begonnen met het sparen voor de ketting. Het kan ook zijn dat je nog geen ketting hebt, dan begin je er hier op de afdeling mee.

Ik moest bijna iedere dag bestraald worden. Ik ben wel 30 keer geweest. Hoe vaak moet jij bestraald worden?

Aan het begin van de behandeling kun je ook een stempelkaart krijgen. Na elke bestraling krijg je een stempel. Als je vijf keer bent geweest, krijg je iets leuks.

Ik had een kalender waar ik elke dag een kruisje of een sticker kon plakken. Zo kon ik goed zien hoe vaak ik nog bestraald moest worden. Misschien vind jij dit ook wel leuk om te doen? Je kunt op de bestralingsafdeling om een kalender vragen.

Plak alvast een sticker of zet een kruisje op je laatste keer. Zo kun je elke bestralingsdag aftellen.



Praten met de bestralingsdokter

Tijdens jouw bestralingsbehandeling wil de bestralingsdokter graag weten hoe het met je gaat. Daarom ga je een paar keer bij hem of haar langs. De dokter stelt je dan een aantal vragen en onderzoekt je misschien ook. Je kunt zelf ook vragen stellen. Als je vragen hebt, is het handig om die alvast op te schrijven. Zo vergeet je niets en kun je al je vragen bij het volgende bezoek aan de dokter stellen.

Welke vragen stelde de bestralingsdokter jou?

Welke vragen wil jij aan de bestralingsdokter stellen?



Vergeet niet

Ik heb een lijstje gemaakt van een paar dingen die je niet mag vergeten. Ze zijn heel belangrijk, omdat ze je helpen om ontspannen en rustig te blijven tijdens de bestraling. Bij mij hielpen ze erg goed.

- Er is altijd iemand die je ziet en die kijkt of alles goed gaat.
- Je bent nooit echt helemaal alleen. Papa en mama zijn in de wachtkamer en de laboranten zijn dichtbij en kunnen je zien met de camera tijdens de bestraling.
- De bestraling doet geen pijn.
- De bestraling is bedoeld om je slechte cellen kapot te maken en ervoor te zorgen dat jij je beter gaat voelen.

Bang, boos of verdrietig

Het is niet leuk dat je slechte cellen in je lichaam hebt. Ik werd de ene keer boos, maar was de andere keer bang of verdrietig. Ik vond het toen fijn om met anderen over mijn ziek-zijn te praten. Ik merkte dat ze me dan beter begrepen. In het ziekenhuis kun je ook met je bestralingsdokter over de vervelende of lastige dingen praten. Heb jij dit ook? En praat je erover? Met wie?



Aanvullende informatie voor de ouders



Zorgverleners op de afdeling Radiotherapie

Tijdens de behandeling krijgen u en uw kind te maken met verschillende medewerkers. Dit zijn onder meer:

Radiotherapeut-oncoloog

De kinderradiotherapeut-oncoloog is een specialist op het gebied van behandeling van kanker met straling. Deze arts is verantwoordelijk voor de behandeling van uw kind en stelt o.a. het behandelplan vast.

Radiotherapeutisch laborant

De radiotherapeutisch laborant zorgt voor de technische uitvoering van de bestraling. De laborant doet de voorbereidingen van de bestraling en voert de daadwerkelijke bestraling uit. De laboranten die werken bij de bestraling werken in een klein team dus elke dag ziet u en uw kind wel een bekend gezicht.

Medewerker Patiëntenservice

U en uw kind kunnen zich aanmelden voor de bestraling bij de balie van de Patiëntenservice. U kunt hier ook vragen over de bestralingsbehandeling stellen, bijvoorbeeld over afspraken, bijwerkingen en huidverzorging.

Casemanager

De casemanager is uw eerste aanspreekpunt tijdens de behandelperiode en belt u voorafgaande aan de start van de bestraling. Bij de casemanager kunnen jullie met al jullie vragen en opmerkingen terecht. U en uw kind hebben in de bestralingsperiode elke week een afspraak met een casemanager. Deze afspraak is in het Beatrix Kinderziekenhuis.

Eerste afspraak

Als duidelijk is dat uw kind bestraald gaat worden, hebben u en uw kind eerst een voorbereidende afspraak. Deze afspraak bestaat uit:

- Een gesprek met o.a. de radiotherapeut en kinderoncoloog
- Een kennismaking met de casemanager
- Een CT-scan
- Eventueel een masker en/of matras maken

Is uw kind nog niet eerder in het UMCG geweest voor een afspraak? Dan moet u zich eerst inschrijven bij de centrale inschrijfbalie. Deze vindt u in de ontvangsthall (P-zuid) en bij ingang Noord (P-noord). De inschrijving is nodig vanwege de identificatieplicht in de zorg. Neem voor de inschrijving mee:

- Een geldig identiteitsbewijs (*paspoort, identiteitskaart, rijbewijs of Nederlands vreemdelingendocument van één van de ouders*)
- Een bewijs van inschrijving bij uw zorgverzekeraar (*zorgpas*)

U en uw kind gaan eerst naar de Beatrix Kinderziekenhuis, daar heeft u de gesprekken met onder meer de radiotherapeut-oncoloog en oncoloog. Daarna gaat u met de casemanager of een verpleegkundige naar de afdeling Radiotherapie. Daar controleert de medewerker medische administratie van de afdeling radiotherapie de gegevens van uw kind. Als u verhuist, ook tijdens of na de behandeling, moet u dat zo snel mogelijk doorgeven aan de medische administratie. Dat kan op telefoonnummer (050) 361 2711. Ook maakt de medewerker een pasfoto van uw kind.

Gesprek met de radiotherapeut-oncoloog

De radiotherapeut- oncoloog stelt vragen over de ziekte en persoonlijke situatie van uw kind. Als bekend is welk gebied er behandeld moet worden en hoe vaak en op welke wijze uw kind bestraald gaat worden, dan bespreekt de radiotherapeut-oncoloog dit met u en uw kind.

De voorbereiding op de bestraling

Bij het maken van een CT-scan kan het zijn dat de radiotherapeutisch laborant met een markeerstift lijnen tekent op de huid van uw kind. Houdt u rekening mee dat deze markeerstiften kunnen afgeven op de kleding. Het is heel belangrijk dat deze lijnen gedurende de bestralingsperiode op de huid van uw kind blijven staan. Soms is het nodig dat bepaalde belangrijke herkenningspunten worden vastgelegd met een heel klein tatoeagepuntje.

De afspraken

U krijgt een lijst met de bestralingsafspraken tijdens de eerste afspraak. Of u krijgt deze thuis gestuurd. Meestal heeft uw kind vijf afspraken per week. De afspraken kunnen tussentijds wijzigen.

Bestralingen

Ongeveer één tot twee weken na de eerste afspraak heeft uw kind de eerste bestralingsbehandeling. Daarvoor gaat u samen naar het Protonentherapiecentrum van het UMCG. U en uw kind melden zich bij de balie. Als uw kind aan de beurt is, kleedt hij of zij zich om in de kleedruimte. Daarna gaat uw kind naar de bestralingsruimte.

Controle-afspraken

Tijdens de behandeling van uw kind heeft uw kind controleafspraken bij de radiotherapeut-oncoloog. Die afspraken zijn één keer per week op een vaste dag in het Beatrix Kinderziekenhuis. De radiotherapeut-oncoloog bespreekt met u de effecten en de bijwerkingen van de behandeling. Tijdens deze gesprekken kunt u en uw kind ook vragen stellen en eventuele klachten en problemen te bespreken.

Als u of uw kind op een ander moment vragen of opmerkingen heeft, kunt u altijd terecht bij de laborant, casemanager of medewerker patiëntenservice. Als het nodig is nemen zij contact op met uw behandelend arts. Bij problemen in het weekend kunt u het beste contact opnemen met uw kinderoncoloog.

Bijwerkingen

Als gevolg van de bestraling kunnen bijwerkingen optreden. Waar uw kind last van kan krijgen hangt af van:

- De plaats van de bestraling.
- De behandelduur van de totale behandeling.
- De bestralingsdosis per keer.
- De totale bestralingsdosis.
- Klachten die uw kind had voor de start van de behandeling.
- Andere behandelingen.

Voor de bestralingsbehandeling bespreekt de behandelend radiotherapeut-oncoloog de mogelijke bijwerkingen met u en uw kind. Het is lastig te voorspellen hoe uw kind zal reageren op de behandeling. Sommige kinderen hebben veel last van bijwerkingen terwijl anderen er weinig van merken.

Mogelijke bijwerkingen kunnen zijn:

- Moehaid
- Huidproblemen
- Haaruitval
- Misselijkheid
- Pijn
- Diarree (bij bestraling op de buik)

Hieronder wordt beschreven wat u mogelijk kunt doen indien er bijwerkingen optreden. Als deze informatie niet voldoende is bespreek dit met de radiotherapeut-oncoloog.

Moehaid

Tijdens de bestralingsperiode kan uw kind vermoeider zijn dan anders. Hier zijn geen speciale leefregels voor.

Huidproblemen

De huid van uw kind kan reageren op de bestraling. Meestal wordt de huid twee tot drie weken na de eerste bestraling rood. De huid kan dan ook jeuken en branderig ‘voelen’. De ernst van de huidreactie hangt af van het bestralingsplan, de eigenschappen van de stralen en het gebied waar bestraald wordt.

Na de roodheid kan de huid donkerder verkleuren waarbij de huid soms meer pigment vormt. Een enkele keer kunnen blaren ontstaan. Meestal nemen de klachten aan het einde van de bestralingsperiode eerst toe. Na vier tot zes weken geneest de huid weer.

Zorg in deze periode goed voor de huid van uw kind. Dit doet u als volgt:

- Gebruik alleen crèmes op de bestraalde huid, als u dit heeft overlegd met de radiotherapeut-oncoloog.
- Laat uw kind geen stugge, schurende en knellende kleding dragen op de huid die wordt bestraald.
- Zorg ervoor dat uw kind niet krabt aan de bestraalde huid.
- Plak geen pleisters op de huid die wordt bestraald tijdens en circa twee weken na de bestralingsperiode.
- U mag de bestraalde huid wassen met zeep, maar spoel de zeep wel goed weg.
- Dep de huid van uw kind na het wassen droog. Boen of wrijf niet.
- Laat uw kind bij voorkeur geen bad nemen, hierdoor vervagen de lijnen en kan de huid meer gaan irriteren.
- Zorg ervoor dat uw kind tijdens de behandeling niet met het deel van het lichaam dat bestraald wordt in de zon komt.

Haaruitval

Als uw kind wordt bestraald op een plaats waar haargroei is, kan het haar gaan uitvallen. Een voorbeeld hiervan is het haar op het hoofd. Enkele maanden na de bestraling begint het haar weer te groeien. Soms is het haarverlies blijvend. Hoelang de periode van herstel duurt, hangt af van de totale dosis straling die uw kind heeft gekregen en van de normale groeikracht van het haar van uw kind.

Bij haaruitval op het hoofd kan uw kind een pruik dragen. Het is dan handig om de pruik al vóór de behandeling te kopen. Op deze manier kan de kleur bepaald worden aan de hand van de eigen haarkleur van uw kind. De meeste zorg- verzekeraars vergoeden de kosten van een pruik. Een medewerker patiëntenservice kan u helpen bij het aanvragen van de vergoeding. Voor meer informatie kunt u terecht bij het informatiecentrum Oncologie, Fonteinstraat 20A, naast de afdeling Radiotherapie.

Misselijkheid

Vertel het aan de radiotherapeut als uw kind tijdens de bestralingsperiode last krijgt van misselijkheid. Uw kind kan dan medicijnen krijgen die ervoor zorgen dat de misselijkheid minder erg wordt of weggaat. Meestal stopt de misselijkheid twee weken na de behandeling vanzelf.

Pijn

De bestraling doet geen pijn. Gedurende de behandeling kan pijn ontstaan als gevolg van de effecten van de bestraling. Vertel het aan de radiotherapeut als uw kind hier last van heeft.

Diarree

Als de darmen van uw kind in het bestraalde gebied liggen, kan uw kind last krijgen van diarree. Vertel het aan de radiotherapeut als uw kind hier last van heeft. Dan kan uw kind hier misschien medicijnen voor krijgen.

Na de behandeling

Als uw kind klaar is met de bestralingsbehandeling, neemt de specialist die uw kind heeft doorverwezen de controles over. Afhankelijk van de persoonlijke situatie kan er ook een controle met de radiotherapeut van het UMCG worden ingepland. Als dat voor uw kind geldt, bespreken we dat graag met u.

Als er een probleem is dat te maken heeft met de bestralingsbehandeling van uw kind, kunt u telefonisch contact opnemen met de medewerker patiëntenservice tussen 8.15-12.00 en 13.15-16.00 op telefoonnummer (050) 3619365.

Zo nodig neemt de medewerker contact op met de radiotherapeut. We bellen u dan zo snel mogelijk terug.

Colofon

Met dank aan: Vereniging KinderKanker Nederland (VKK)

Tekeningen: Andrea Kruis

Fotografie: Joke Schaper / Bert Dercksen

© Universitair Medisch Centrum Groningen,
Afdeling Communicatie 2023

*Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder
uitdrukkelijke toestemming van de afdeling Communicatie van het UMCG*