

# Patienten Informatie Dossier

## Hersentumor



## Dit Patiënten Informatie Dossier (PID) is eigendom van:

Naam: .....

Adres: .....

Postcode en woonplaats: .....

Geboortedatum: .....

Telefoonnummer: .....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

*Deze map is uw persoonlijk eigendom. Wilt u bij ieder bezoek aan het ziekenhuis uw ziekenhuispasje, identiteitsbewijs én deze map meenemen?*



# Inhoud

## Algemene informatie

- Het PID
- Belangrijke telefoonnummers
- Bereikbaarheid; vervoer en parkeren
- Algemene voorzieningen ziekenhuis
- Informatie en communicatie
- Rechten en plichten
- Behandelteam en afdelingen

## Hersentumoren

- Wat is een tumor?
- De hersenen
- Hersentumoren
- Symptomen van een hersentumor
- Epilepsie

## Onderzoek en uitslag

- Neurologisch onderzoek
- CT-scan
- MRI-scan

## Behandelingen

## Begeleiding

## Aanvullende informatie

## Afspraken

## Medicatie

## Notities



# Het PID

Het Patiënten Informatie Dossier (PID) is voor u en uw naaste(n) een naslagwerk en tegelijk een soort agenda en dagboek. De map is uw eigendom.

In het ziekenhuis krijgt u vaak veel mondelinge informatie tegelijk. In deze PID kunt u de informatie over de gang van zaken rondom onderzoek en behandeling van een hersentumor rustig nalezen. Het PID bevat voor een deel standaardinformatie. Daarnaast vullen we de map gedurende uw behandeling aan met informatie die alleen voor u en uw naaste(n) van belang is. De informatie is bedoeld als aanvulling op de mondelinge informatie die u van de arts en verpleegkundige ontvangt.

## Gebruik

- Het PID is uw persoonlijk informatiedossier. Vult u daarom uw persoonlijke gegevens in.
- Het is de bedoeling dat u uw PID bij ieder bezoek aan het ziekenhuis meeneemt. Afspraken worden hierin genoteerd.
- U heeft in het PID ook ruimte om zelf aantekeningen te maken en vragen die u tijdens een volgend bezoek wilt stellen, op te schrijven.

*Algemene informatie over het ziekenhuis vindt u ook op onze website [www.martiniziekenhuis.nl](http://www.martiniziekenhuis.nl). Op deze website vindt u onder de specialismen Neurologie en/of Neurochirurgie aanvullende informatie en de digitale versie van patiëntenfolders.*

# Belangrijke telefoonnummers

Martini Ziekenhuis (050) 524 5245  
Van Swietenplein 1  
9700 RM Groningen

Neuro-oncologieverpleegkundige (050) 524 6613

Polikliniek Neurologie (050) 524 5665  
Bereikbaar ma t/m vrij: 8.30 – 15.00 uur

Polikliniek Neurochirurgie (050) 524 5950  
Bereikbaar ma t/m vrij: 8.30 – 17.00 uur

Verpleegafdeling Neurologie (050) 524 5550

Verpleegafdeling Neurochirurgie (050) 524 5510

Polikliniek Anesthesiologie (050) 524 5451

## Aanvullende telefoonnummers

Naam: ..... tel. ....

Naam: ..... tel. ....

Naam: ..... tel. ....

# Bereikbaarheid

Het Martini Ziekenhuis is goed te bereiken met de auto en het openbaar vervoer. Op de website [www.martiniziekenhuis.nl](http://www.martiniziekenhuis.nl) vindt u onder *Bereikbaarheid* een routeplanner.

## Openbaar vervoer

Bel 0900-9292 voor actuele informatie over buslijnen en dienstregelingen. Actuele reis-informatie vindt u ook op de website [www.9292ov.nl](http://www.9292ov.nl).

## Parkeergarage

U kunt tegen betaling parkeren in de parkeergarage aan de Van Swietenlaan. De route naar de garage is vanaf de openbare weg met borden aangegeven. Bij de ingang van de garage staat een kaartjesautomaat. Het eerste halfuur is gratis. Daarna loopt het tarief op tot een maximum bedrag per dag. De betaalautomaten vindt u bij de in- en uitgang. U kunt betalen met contant geld of met uw bankpas. U kunt ook een weekkaart kopen. Deze is een week geldig vanaf de dag van aanschaf.

Voor het vervoer tussen de parkeergarage en de hoofdingang van het ziekenhuis rijden pendelbusjes en elektrokarren. De hoofdingang is voor het afzetten en ophalen van passagiers ook voor auto's toegankelijk.

## Invalidenparkeerplaatsen

Bent u in het bezit van een invalidenparkeerkaart, dan kunt u parkeren op de daarvoor gereserveerde plaatsen. Hiervoor gelden dezelfde tarieven.

## Gratis parkeren

Wilt u gratis parkeren, dan kunt u terecht op het openbare parkeerterrein bij de Stadgershal (Laan Corpus den Hoorn 98, 9728 JR, Groningen). De Stadgershal bevindt zich tegenover Vos Interieur, op ongeveer 10 minuten lopen van het Martini Ziekenhuis.



# Voorzieningen

Het Martini Ziekenhuis biedt een aantal voorzieningen om uw verblijf in het ziekenhuis prettig te laten verlopen.

## Albron Food & Shop

In de centrale hal van het ziekenhuis is een Albron Food & Shop gevestigd. U kunt hier koffie, thee, frisdrank, belegde broodjes, soep en snacks kopen. Ook voor kranten, tijdschriften, snoep en bloemen kunt u hier terecht.

De openingstijden zijn:

maandag t/m vrijdag      9.00 – 20.00 uur

zaterdag en zondag      11.00 – 20.00 uur

## Stiltecentrum

Het ziekenhuis heeft een stiltecentrum. Wie stilte zoekt om te bidden, een kaars te branden of gewoon even tot zichzelf wil komen kan hier iedere dag van de week terecht. Deze plaats voor bezinning is een rustpunt in het ziekenhuis.

## Gastvrouwen

U kunt een beroep doen op de gastvrouwen als u wilt dat iemand met u meegaat naar de afdeling. Zo nodig brengt en haalt een gastvrouw u met de elektrokar. De gastvrouwen hebben in de centrale hal een aparte stand.

## Exposities

Op diverse plaatsen in het ziekenhuis kunt u kunstexposities bekijken. Bij de receptie in de centrale hal kunt u een kunstkalender meenemen met informatie over actuele exposities.

# Informatie en communicatie

Tijdens uw bezoeken aan het ziekenhuis krijgt u iedere keer uitleg over onderzoeken en uw behandeling. Het is belangrijk dat u deze informatie begrijpt en kunt instemmen met wat er gaat gebeuren. In de praktijk blijkt vaak dat patiënten niet alles meer weten na een gesprek met de arts of zorgverlener. Ook komt het voor dat patiënten niet alles hebben gevraagd wat zij graag wilden weten.

## Tips

Hieronder staan tips die u kunnen helpen een gesprek voor te bereiden:

- Schrijf vooraf aan het ziekenhuisbezoek uw vragen op, zodat u niets vergeet.
- Zorg dat u vooraf weet wat u wilt vertellen. Het is verhelderend voor de specialist of zorgverlener als u duidelijk zegt wat u denkt en wat u wilt.
- Neem een familielid of goede bekende mee.
- Vraag om uitleg als iets niet duidelijk is, bijvoorbeeld bij medische termen.
- Zet aan het eind van het gesprek de belangrijkste punten nog eens op een rij. Bijvoorbeeld: Klopt het dat u heeft gezegd, dat...? Zo kunt u controleren of u alles heeft begrepen.
- Als een specialist een ingrijpende behandeling of een onderzoek voorstelt, kan het soms goed zijn bedenktijd te vragen. U kunt er dan thuis rustig over nadenken.

## Voorbeeldvragen die u kunt stellen

- Wat zijn de risico's van het onderzoek, de behandeling of het medicijn?
- Hoe kan ik mij voorbereiden op het onderzoek of de behandeling?
- Wat kan of mag ik niet na het onderzoek en hoe voel ik mij na afloop?
- Van wie krijg ik de uitslag? Wanneer en op welke manier krijg ik de uitslag (bijv. telefonisch via het ziekenhuis, tijdens een afspraak in het ziekenhuis of van de huisarts)?
- Wat zijn de gevolgen voor mij in het dagelijks leven?
- Hoe lang duurt het voordat de klachten verminderen?
- Wanneer moet ik me zorgen maken en contact opnemen?



# Rechten en plichten

In de Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst (WGBO) zijn de rechten en plichten van patiënt en zorgverlener vastgelegd. Daarnaast heeft u als patiënt een aantal rechten op grond van de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP).

## Rechten

### Recht op informatie

U heeft recht op informatie over uw aandoening en de onderzoeken en behandelingen die daarvoor nodig zijn. Als iets niet duidelijk is, vraag dan uw behandelaar om uitleg. Als informatie heel ernstig nadelig is voor u, heeft een behandelaar – bij hoge uitzondering en na overleg met een collega – het recht u deze informatie niet te geven. Als u zelf geen informatie wilt, respecteert uw behandelaar dit alleen als dit niet nadelig is voor uzelf of een ander.

### Toestemmingsvereiste

Voor ieder onderzoek en iedere ingreep in ons ziekenhuis is uw toestemming nodig. Pas als u weet hoe een onderzoek of ingreep verloopt en wat de gevolgen en risico's zijn, kunt u deze toestemming geven. Bij bezwaren heeft u het recht een behandeling of onderzoek te weigeren. Bespreek dit wel tijdig met de specialist. Als u wordt gevraagd mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek, ontvangt u altijd vooraf mondelinge en schriftelijke informatie. Geef pas toestemming als u weet wat deelname aan het onderzoek voor u betekent. De arts overlegt met uw naasten (partner of ander familielid) als u (tijdelijk) niet in staat bent toestemming te geven. Heeft u een wilsverklaring, dan is dat in deze situatie de leidraad voor handelen. Als u niet in staat bent toestemming te geven en zo dringend behandeling nodig heeft dat overleg met uw naasten niet mogelijk is, gaat de arts ervan uit dat u toestemming zou hebben gegeven.

### Second opinion

Een second opinion is een andere term voor een tweede mening. Dit kan gaan over de diagnose, maar ook over de behandeling. U bent altijd vrij om een tweede mening van een specialist van een ander ziekenhuis te vragen. Ook kunt u in het Martini Ziekenhuis terecht voor een tweede mening over uw diagnose of behandeling.

## Privacy

In ons ziekenhuis worden persoonlijke en medische gegevens over u vastgelegd. Alle specialisten en medewerkers zijn verplicht hiermee vertrouwelijk om te gaan. Zij mogen uw gegevens alleen onderling uitwisselen als dat nodig is voor uw behandeling. Alleen met uw toestemming mogen zij informatie geven aan uw naasten. In het Privacyreglement van het ziekenhuis vindt u meer informatie. Dit ligt ter inzage bij de receptie.

## Inzage in uw dossier

In uw verpleegkundig en medisch dossier zijn al uw gegevens vastgelegd. Beide dossiers zijn eigendom van het ziekenhuis en worden minimaal vijftien jaar bewaard. U heeft recht op inzage, verbetering of vernietiging van informatie in uw dossier. Overleg dit met uw behandelend arts. Wilt u een kopie van (een deel van) uw dossier, stuur dan een schriftelijk verzoek naar de afdeling Medische Informatie Bewerking van ons ziekenhuis (met kopie van geldig identiteitsbewijs). Het ziekenhuis vraagt voor de kopie een redelijke vergoeding. Deze afdeling behandelt ook uw schriftelijke verzoek om vernietiging, wijziging of afscherming van (een deel van) uw dossier.

## Tevredenheid

Wij gaan er vanuit dat de onderzoeken en de behandeling naar tevredenheid verlopen. Mocht dit niet het geval zijn, dan horen wij dit graag. Bespreek uw zaken waarover u niet tevreden bent allereerst met degene die hier direct voor verantwoordelijk is. U kunt in tweede instantie ook een afspraak maken met het hoofd van de betreffende afdeling. Daarnaast kunt u een afspraak maken met de ombudsfunctionaris van het Martini Ziekenhuis. Meer informatie hierover vindt u op onze website [www.martiniziekenhuis.nl](http://www.martiniziekenhuis.nl) of in de folder *Uw tevredenheid, onze zorg*.

## Plichten

U bent verplicht de informatie te geven die wij nodig hebben om een onderzoek of behandeling goed uit te kunnen voeren. Verder verwachten wij dat u actief meewerkt aan onderzoek en behandeling. Wat betreft uw plicht te betalen voor de geleverde zorg: afhankelijk van hoe u verzekerd bent, loopt dit via de zorgverzekeraar. Neem daarmee vooraf contact op als u twijfelt of u voldoende bent verzekerd. De zorgverzekeraar kan u informeren over de vergoedingen. De Zorgadministratie van ons ziekenhuis kan u informeren over de prijs van onderzoek en behandeling.

# Behandelteam en afdelingen

Als u voor onderzoek en behandeling van een hersentumor naar het Martini Ziekenhuis komt, krijgt u te maken met het multidisciplinair behandelteam. In dit deel van het PID vindt u informatie over de zorgverleners en afdelingen.

## Multidisciplinair behandelteam

In het multidisciplinair behandelteam werken meerdere disciplines samen aan de behandeling van hersentumoren.

De Nederlandse Vereniging voor Neurologie heeft een landelijke richtlijn ontwikkeld voor het stellen van de diagnose hersentumor en de behandeling ervan. Het multidisciplinaire behandelteam volgt deze richtlijn. Meer informatie vindt u op [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl).

Het behandelteam voor hersentumoren bestaat uit de volgende zorgverleners:

- **Neuroloog**

De neuroloog doet onderzoek om een voorlopige diagnose te kunnen stellen.

- **Neurochirurg**

De neurochirurg voert operaties uit. Aan de hand van het verkregen weefsel kan de definitieve diagnose worden gesteld.

- **Neuro-oncologieverpleegkundige**

Deze gespecialiseerde verpleegkundige geeft aanvullende informatie en uitleg. De neuro-oncologieverpleegkundige is het vaste aanspreekpunt tijdens het hele onderzoek- en behandelingstraject.

- **Oncoloog**

De oncoloog is een specialist op het gebied van tumoren; geeft adviezen over de behandeling en coördineert een behandeling met chemotherapie.

- **Radioloog**

De radioloog onderzoekt patiënten met behulp van röntgenfoto's en straling. Vrijwel alle operaties worden voorafgegaan door radiologisch onderzoek.

- **Radiotherapeut**

De radiotherapeut is een specialist op het gebied van behandeling van een tumor met behulp van straling.

- **Patholoog**

De patholoog onderzoekt cellen, weefsels, vocht of ander lichaamsmateriaal.

Met de kennis en kunde van dit team is het mogelijk om de diagnose hersentumor met zekerheid te stellen en een op uw situatie afgemeten behandeling te starten.

## Polikliniek

U komt op de polikliniek Neurologie voor onderzoek, controle en poliklinische behandelingen. Wanneer een operatie nodig is, komt u ook op de polikliniek Neurochirurgie. Bent u verhinderd, geef dit dan zo snel mogelijk door. U kunt ook zelf een afspraak maken.

Polikliniek Neurologie (050) 524 5665

Polikliniek Neurochirurgie (050) 524 5950

## Verpleegafdelingen

Het is mogelijk dat u rondom de diagnosestelling wordt opgenomen op de verpleegafdeling Neurologie. Op deze afdeling wordt dan het beleid verder met u besproken en de nodige onderzoeken worden voor u geregeld. Wanneer een operatie volgt, wordt u opgenomen op de verpleegafdeling Neurochirurgie.

De bezoektijden van de verpleegafdelingen zijn dagelijks van 11.00 tot 20.00 uur.

Voor de Stroke Unit gelden afwijkende bezoektijden:

11.00 – 11.30 uur, 15.00 – 15.30 uur en 19.00 – 20.00 uur.

Voor de Medium Care gelden afwijkende bezoektijden:

10.30 – 11.30, 15.00 – 16.00 en 19.00 – 20.00 uur.

Bezoek is van harte welkom, maar kan voor de patiënt wel vermoeiend zijn. Daarom vragen wij u om met niet meer dan twee personen tegelijk bij een patiënt aan het bed te zitten.

# Wat is een tumor?

## Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Op die manier kan het lichaam groeien en beschadigde en verouderde cellen vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, uit deze twee cellen ontstaan er vier, dan acht, enzovoorts.

### Geregelde celdeling

Gewoonlijk regelt het lichaam de celdeling goed. Elke celkern bevat informatie die bepaalt wanneer de cel moet gaan delen en wanneer zij daar weer mee moet stoppen. Deze informatie ligt vast in onze genen en wordt doorgegeven van ouder op kind. Dit erfelijk materiaal (DNA) komt voor in de kern van elke lichaamscel.

### Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er iets misgaan. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade, maar soms faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Zitten er verschillende van dat soort fouten in dezelfde cel, dan gaat deze zich ongecontroleerd delen en ontstaat er een gezwel of tumor.

## Goedaardig en kwaadaardig

Er zijn goedaardige en kwaadaardige tumoren. Alleen bij kwaadaardige tumoren is er sprake van kanker.

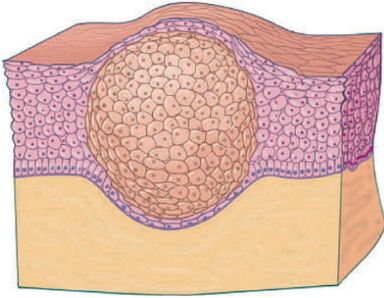
Goedaardige gezwellen, bijvoorbeeld wratten, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n tumor tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te verwijderen.

Bij kwaadaardige tumoren zijn de genen die de cellen onder controle houden zo beschadigd, dat de cellen zich zeer afwijkend gaan gedragen. Ze kunnen omliggende weefsels en organen binnendringen en daar ook groeien. Ze kunnen ook uitzaaien.



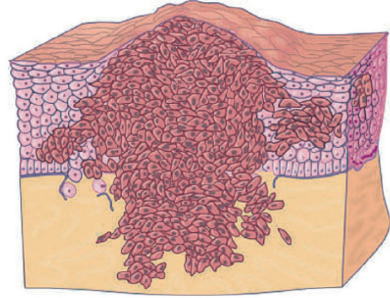
## Uitzaaiingen

Van een kwaadaardige tumor kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed en/of de lymfe ergens anders in het lichaam terecht komen en ook daar uitgroeien tot gezwellen. Dit zijn uitzaaiingen (metastasen). Hersentumoren zaaien bijna nooit uit naar andere organen in het lichaam.



### Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen omliggend weefsel niet binnen



### Kwaadaardig gezwel

De gevormde cellen dringen omliggend weefsel binnen

## Uitzaaiingen in de hersenen

Bij patiënten met een andere soort kanker, bijvoorbeeld longkanker, kunnen uitzaaiingen ontstaan in de hersenen. De behandeling wordt dan afgestemd op de soort kanker waarvan de uitzaaiing afkomstig is, in dit voorbeeld dus longkanker.

*Deze informatie is afkomstig van KWF kankerbestrijding, brochure 'hersentumoren'.*

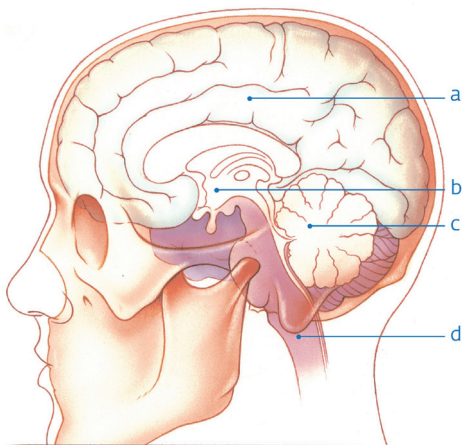
# De hersenen

De hersenen zijn het zenuwcentrum van waaruit het functioneren van ons lichaam wordt geregeld. Vanuit de hersenen worden bewegingen aangestuurd, waardoor wij onder meer kunnen lopen en schrijven. De hersenen stellen ons eveneens in staat om signalen uit onze omgeving waar te nemen, zodat wij kunnen zien, horen, ruiken en warmte en kou kunnen voelen. Dankzij het feit dat wij hersenen hebben, kunnen wij denken, spreken en beschikken we over een geheugen. Maar ook onze emoties, eetlust en seksuele functies hebben te maken met het functioneren van de hersenen. De hersenen vormen samen met het ruggenmerg het centrale zenuwstelsel. Daarnaast kennen we het perifere (= buiten het centrale deel gelegen) zenuwstelsel. Dit omvat al het andere zenuwweefsel in het lichaam.

De hersenen worden beschermd door de schedel, die uit bot bestaat. De hersenen zijn omgeven door drie hersenvliezen. Om de hersenen bevindt zich een kleurloos vocht (liquor). Ook in de hersenen zijn enkele ruimtes gevuld met liquor. Om goed te kunnen functioneren, worden de hersenen rijk voorzien van bloed.

## Verschillende hersenen

Binnen de hersenen onderscheidt men de grote hersenen, de tussenhersenen, de kleine hersenen en de hersenstam (zie illustratie)



Overzicht hersenen  
(zijaanzicht linker hersenhelft)

- a. grote hersenen
- b. tussenhersenen
- c. kleine hersenen
- d. hersenstam

- De grote hersenen zijn in twee helften verdeeld. De rechterhelft van de hersenen bestuurt de linkerkant van het lichaam; de linkerhelft de rechterkant van het lichaam. Bij de meeste mensen is in de linkerhelft het gebied gelegen van waaruit het taalbegrip en de spraak worden geregeld.
- De tussenhersenen zijn een soort schakelstation tussen de grote hersenen en andere delen van het zenuwstelsel. Ook bevinden zich in de tussenhersenen gebieden die belangrijk zijn voor de regeling van de hormoonhuishouding in het lichaam.
- De kleine hersenen zorgen voor de precieze sturing en voor de coördinatie van onze houding en bewegingen.
- De hersenstam regelt de levensfuncties, ook wel vitale functies genoemd. De hersenstam bevat de gebieden die bewustzijn, ademhaling, bloeddruk en lichaamstemperatuur regelen. Ook zijn er in de hersenstam centra die zorgen voor automatische reacties (reflexen), bijvoorbeeld het verkleinen van de pupillen als er licht in onze ogen valt en hoesten of braken bij prikkeling in de keel.

## Zenuwcellen

Net als elk ander orgaan zijn de hersenen opgebouwd uit cellen. Globaal kunnen we in de hersenen twee soorten cellen onderscheiden:

- de zenuwcellen
- de omringende steuncellen

De zenuwcellen staan door talloze verbindingen met elkaar in contact en vormen zo een ingewikkeld netwerk van prikkelgeleiding. De steuncellen (glia) beschermen en voeden de zenuwcellen. Overal in het lichaam bevinden zich uitlopers van zenuwcellen. Deze uitlopers brengen signalen (prikkel) van en naar de hersenen en het ruggenmerg over.

Het aantal zenuwcellen bij de mens wordt geschat op 1.000.000.000.000 (duizend miljard) die niet allemaal worden gebruikt. Als wij er daarvan een aantal missen, hoeft dit geen gevolgen te hebben voor het dagelijks functioneren.

## Samenwerking binnen de hersenen

In de hersenen vormen zenuwcellen groepen met elk een speciale functie. De verschillende functies hebben een eigen plek (kerngebied of centrum) in de hersenen. Zo bevindt het centrum voor het zien zich achter in de hersenen en het centrum voor het bewegen bevindt zich voor in de hersenen.

Een belangrijke eigenschap van de hersenen is dat de verschillende delen via zenuwcellen met elkaar in verbinding staan. Dankzij die verbindingen kunnen de hersencentra met elkaar samenwerken. Deze samenwerking maakt ingewikkelde processen mogelijk, zoals lopen en tegelijk denken en een gesprek voeren.

Hoe ingewikkelder een hersenfunctie, hoe meer samenwerking nodig is. Die ingewikkelde functies, ook wel hoge hersenfuncties genoemd, zitten dus niet op één plaats in de hersenen. Wij hebben geen speciaal centrum voor ingewikkelde functies zoals denken, geheugen, emotie, aandacht en concentratie.

*Deze informatie is afkomstig van KWF kankerbestrijding, brochure 'hersentumoren'.*



# Hersentumoren

Een tumor in de hersenen kan ontstaan vanuit de hersencellen zelf of vanuit de hersenvliezen. Dit wordt een primaire hersentumor genoemd. Er kan ook een tumor in de hersenen ontstaan, doordat kankercellen van elders uit het lichaam uitzaaien naar de hersenen. Dit wordt een uitzaaiing of een metastase genoemd. Er wordt nu alleen verder ingegaan op de primaire hersentumor.

## Soorten hersentumoren

Binnen de schedel kunnen verschillende soorten tumoren ontstaan. Er zijn goedaardige en kwaadaardige hersentumoren. Soms kunnen goedaardige hersentumoren door de plaats in de hersenen toch moeilijk te behandelen zijn en veel klachten geven. Goedaardig is dan een subjectief begrip. Van belang is de plaats waar de tumor ontstaat en uit welke cellen de tumor ontstaat.

### Goedaardig

Een tumor kan ontstaan in de hersenvliezen die om de hersenen heen liggen: het meningeoom. Deze tumor bevindt zich buiten de hersenen (maar binnen de schedel). De meeste meningeomen zijn goedaardig. Een zeer klein aantal meningeomen heeft kwaadaardige kenmerken. Kleine goedaardige meningeomen geven soms weinig klachten en hoeven niet meteen behandeld te worden.

Wanneer een goedaardig meningeoom op de hersenen drukt, kan deze dezelfde klachten veroorzaken als een kwaadaardige hersentumor en is een behandeling noodzakelijk.

De meeste patiënten met een meningeoom zijn met een operatie of bestraling te genezen. Bij ongeveer 700 mensen wordt per jaar een meningeoom vastgesteld. Een meningeoom treedt vooral op bij mensen boven de 40 jaar.

### Kwaadaardig

Een tumor kan ontstaan uit de steuncellen (= glia) van de hersenen: het glioom. Dit is de meest voorkomende hersentumor.

De belangrijkste soorten gliomen zijn:

- Astrocytomen: deze komen het meeste voor.
- Oligodendrogliomen.
- Ependymomen: deze zijn vrij zeldzaam.

De mate van kwaadaardigheid van een glioom wordt uitgedrukt in graden.

**Laaggradig glioom** - Het graad I en II glioom, ook wel een laaggradig glioom genoemd, groeit langzaam. Daarom wordt deze wel 'betrekkelijk goedaardig' genoemd. Maar in tegenstelling tot een goedaardige tumor ergens anders in het lichaam is een laaggradig glioom niet scherp begrensd. Het tumorweefsel dringt zich tussen gezond hersenweefsel en is hierdoor vrijwel nooit in zijn geheel operatief te verwijderen. Na verloop van tijd kan de tumor weer aangroeien. Dat noemt men een recidieftumor.

Een laaggradig glioom kan dan in de loop van de jaren veranderen in een hooggradiger glioom.

**Hooggradig glioom** - Graad III en IV gliomen worden ook wel aangeduid als hooggradige gliomen. Deze tumoren zijn niet scherp begrensd en dringen diep in gezond hersenweefsel. Het verschil met een laaggradig glioom is dat een hooggradig glioom zich veel kwaadardiger gedraagt: de groei is snel en ongeremd. Totale verwijdering van de tumor is niet mogelijk en er ontstaat altijd nieuwe aangroei. In tegenstelling tot kanker ergens anders in het lichaam, zaait een glioom bijna nooit uit naar andere organen. Bij ongeveer 900 mensen wordt per jaar een glioom vastgesteld. Het laaggradig glioom treedt vooral op bij mensen tussen de 20 en 40 jaar. Het hooggradig glioom komt vooral voor boven de 40 jaar.

*Deze informatie is afkomstig van KWF kankerbestrijding, brochure 'hersentumoren'.*

# Symptomen van een hersentumor

De klachten van een hersentumor zijn sterk afhankelijk van de plaats van de tumor in de hersenen. De symptomen zijn in drie groepen te verdelen, namelijk:

- uitvalsverschijnselen
- prikkelingsverschijnselen (epilepsie)
- klachten door druktoename binnen de schedel

## Uitvalsverschijnselen

Als een tumor het hersenweefsel beschadigt of er op drukt, kan dit weefsel minder goed functioneren. Daardoor treden uitvalsverschijnselen op, waardoor iemand iets niet meer kan of minder goed kan:

**Verlamningsverschijnselen** – Een tumor in de buurt van zenuwcellen die de bewegingen sturen, kan verlamningsverschijnselen veroorzaken. Soms zijn deze zo gering dat zij niet meteen als verlamningsverschijnselen worden ervaren. Iemand merkt bijvoorbeeld alleen dat hij moeite heeft om zijn vork goed te gebruiken of om de knoopjes van zijn overhemd dicht te doen. Krachtverlies kan zich ook uiten door het ongewoon vaak laten vallen van dingen, steeds uit dezelfde hand, of door het slepen met één been.

**Problemen met spraak** – Bij de meeste mensen liggen de centra voor taal en spraak in de linker grote hersenhelft. Een tumor in deze hersenhelft kan dan als eerste klacht taalproblemen geven. Iemand merkt dat hij niet op bepaalde woorden kan komen, dat hij bepaalde woorden verkeerd uitspreekt of dat hij anderen niet meer goed begrijpt.

**Problemen met zien** – Een tumor meer achter in de hersenen kan problemen veroorzaken met zien. Bijvoorbeeld het niet zien van obstakels, steeds in hetzelfde deel van het gezichtsveld. Minder scherp zien of dubbelzien is een teken van algemene druktoename binnen de schedel, maar kan ook veroorzaakt worden door een tumor die op de oogzenuw drukt.

**Problemen met horen** – Bij een tumor die tegen de hersenstam drukt of bij een tumor in de kleine hersenen kunnen als een eerste symptoom slechter horen en duizeligheid optreden.



**Gedagsveranderingen** – Gedagsveranderingen komen vooral voor bij patiënten met een tumor in het voorste deel van de hersenen. Patiënten kunnen soms minder spontaan en/of trager reageren, tonen minder emoties en kunnen passiever worden. Anderen zijn juist druk, snel geïrriteerd, chaotisch en rusteloos. Bij weer andere patiënten zijn gedrag en emoties wisselend, zonder dat ze hier grip op hebben. Soms weet iemand dit van zichzelf, soms niet. Vaak merken partners en andere mensen uit de directe omgeving van de patiënt deze gedagsveranderingen eerder op dan de patiënt. Het spreekt voor zich dat het voor hen heel moeilijk kan zijn om hiermee om te gaan.

## **Prikkelingsverschijnselen (epilepsie)**

Een ander verschijnsel dat bij een hersentumor kan optreden, zijn epileptische aanvallen. Deze aanvallen komen door irritatie van het hersenweefsel, waardoor een soort kortsluiting ontstaat. Een epileptische aanval kan bij een volwassene die dat nooit eerder had, de eerste uiting zijn van een hersentumor.

Er bestaan verschillende soorten epileptische aanvallen. Soms blijft een aanval beperkt tot schokjes in een hand of tot een kortdurende 'afwezigheid'. Maar de aanval kan ook bestaan uit plotseling vallen en bewusteloos raken, onmiddellijk gevolgd door achtereenvolgens strekken en heftig schokken van armen en benen. Vaak laat iemand dan de urine lopen. Door het aanspannen van de kaakspieren kan de patiënt hard op zijn tong bijten (de tongbeet), waardoor deze korte tijd bloedt. De tongbeet is niet gevaarlijk. Proberen die te voorkomen is daarom niet nodig.

### **Meer informatie?**

Uitgebreidere informatie over epilepsie is in een apart deel beschreven.

## **Klachten door druktoename binnen de schedel**

Een derde groep symptomen van een hersentumor is het gevolg van druktoename binnen de schedel. U kunt zich de schedel voorstellen als een afgesloten doos. In de schedel bevinden zich de hersenen met een bepaalde hoeveelheid hersenvocht (liquor) en bloed. Druktoename in de schedel kan bij een hersentumor drie oorzaken hebben:

- De tumor neemt extra ruimte in.
- Vochtophoping in het hersenweefsel rondom de tumor. Dit vocht noemt men oedeem.
- De tumor blokkeert de doorstroming van het hersenvocht.

Druktoename binnen de schedel kan een aantal symptomen veroorzaken:

- **Aanhoudende hoofdpijn:** soms gaat de hoofdpijn gepaard met misselijkheid en braken, vaak vroeg in de ochtend. Daarbij moet u bedenken dat een klacht als hoofdpijn veel voorkomt en meestal niet wordt veroorzaakt door een hersentumor.
- **Sufheid:** Als de druk sterk toeneemt, kan sufheid optreden.
- **Gedragsverandering:** Als de hersendruk toeneemt, kunnen verschillende klachten ontstaan. Vaak zijn dat problemen met denken, geheugen en concentratie.
- **Problemen met zien:** Soms kunt u wazig of dubbel zien, doordat er druk op de oogzenuwen ontstaat.

*Deze informatie is afkomstig van KWF kankerbestrijding, brochure 'hersentumoren'.*



# Epilepsie

Patiënten met een hersentumor kunnen te maken krijgen met epilepsie. Door de hersentumor worden de hersenen geprikkeld. Door deze prikkels ontstaat een epileptische aanval. Deze aanval kan zich op verschillende manieren uiten en is afhankelijk van de plaats waar deze prikkels ontstaan en de grootte van het gebied dat daarbij betrokken is.

## Partiële aanvallen

Bij een partiële aanval is er een stoornis in een bepaald gebied van de hersenen. De verschijnselen zijn heel verschillend. Deze zijn afhankelijk van het gebied van de hersenen waarin de stoornis optreedt. Bij de meeste aanvallen blijft iemand bij bewustzijn, soms is er een bewustzijnsstoornis. Het kan zich uiten in:

- plotseling ongecontroleerde bewegingen van armen of benen
- ruiken van een vreemde geur of een nare smaak in de mond krijgen
- prikkelingen of tintelingen in hand, arm, been of voet
- trekkingen om de mond

## Gegeneraliseerde aanvallen

Bij gegeneraliseerde aanvallen doet de stoornis zich in de hele hersenen voor. Een partiële aanval kan overgaan in een gegeneraliseerde aanval. Het kan zich uiten in:

- plotseling bewusteloos raken
- alle spieren raken verkramp
- begint vaak met een schreeuw (de schreeuw is geen uitdrukking van angst of pijn, maar wordt veroorzaakt door lucht die zich naar buiten perst langs de stembanden)
- schokken in armen en benen
- tongbeet
- incontinentie van urine

De aanval duurt meestal maar enkele minuten. Als de krampen ophouden is de aanval voorbij. De persoon blijft wel nog enige tijd buiten bewustzijn. Als het bewustzijn terugkeert, voelt iemand zich vaak moe, is nog wat in de war en klaagt vaak over hoofdpijn. Er is een grote drang om te gaan slapen. De volgende dag is er vaak spierpijn.

## Status epilepticus

Een status epilepticus is in feite een aanval die blijft voortduren. De aanvalstoestand kan lang duren of de ene aanval volgt de andere snel op. Dit is een medisch noodgeval (112 bellen) en de patiënt wordt opgenomen in een ziekenhuis.

## Adviezen voor omstanders

Bij de meeste soorten aanvallen is eerste hulp niet nodig. De meeste epileptische aanvallen houden immers weer op binnen enkele minuten. Het is wel belangrijk om gevaarlijke situaties die tijdens een aanval kunnen ontstaan, te vermijden.

### Tijdens de aanval

- probeer het hoofd te beschermen
- maak knellende kleding los (jas, stropdas)
- neem een eventuele bril af
- blijf bij de persoon, observeer wat er gebeurt en houd de tijd bij
- verplaats de persoon alleen als de situatie waarin hij/zij zich bevindt onveilig is

### Na de aanval

- Als de aanval voorbij is en de persoon verslapt, leg hem/haar dan op de zij. Doe het hoofd iets naar achteren en verwijder zo nodig een loszittend kunstgebit. Dit om de ademweg vrij te maken.
- Blijf bij de persoon tot hij/zij weer goed bij kennis is, vertel wat er is gebeurd en stel hem/haar gerust.

## Behandeling van epilepsie

De meest gebruikelijke manier om epilepsie te behandelen is met medicijnen (anti-epileptica). Anti-epileptica zorgen ervoor dat hersencellen minder gevoelig worden voor prikkels die ze ontvangen. Hierdoor is er minder kans op aanvallen.

De behandeling met anti-epileptica bestaat uit het op maat voorschrijven van het juiste medicijn. Daarbij gaat het niet alleen om het onderdrukken van de aanvallen maar ook om het voorkomen van bijwerkingen. De vorm van epilepsie en het soort aanvallen spelen een belangrijke rol bij de keuze van het juiste medicijn. Er bestaan verschillende soorten anti-epileptica.

Naast het soort medicijn wat geschikt is, is ook de dosis van belang. Die is per persoon verschillend.

In de eerste weken van behandeling met een anti-epilepticum moet het lichaam eraan wennen. Bijwerkingen die dan kunnen optreden zijn: slaperigheid, moeheid, duizeligheid, dubbelzien, cognitieve stoornissen en stemmingsstoornissen. Meestal verdwijnen deze bijwerkingen na enkele weken.

### **Adviezen bij gebruik anti-epileptica**

- Houd uw voorraad anti-epileptica in de gaten, zodat u niet plotseling zonder komt te zitten. Een herhaalrecept voor medicijnen kunt u bij uw huisarts halen.
- Uw medicatie neemt u altijd in, ook als u een andere ziekte heeft.
- Als u door een arts andere medicijnen krijgt voorgeschreven, geef dan altijd aan dat u anti-epileptica gebruikt.
- Als de medicatie uitgebraakt wordt, neem de dosis dan nogmaals in.
- Neem uw medicijnen regelmatig in, bouw een routine in, zoals bijvoorbeeld na de maaltijd.
- Gebruik niet teveel alcohol.
- Leef en eet regelmatig.
- Door gebruik van bepaalde anti-epileptica is de pil als anticonceptiemiddel minder betrouwbaar. Gebruik daarom een aanvullend anticonceptiemiddel (bijvoorbeeld condooms).
- Voor epilepsie en rijbevoegdheid verwijzen we u door naar de informatie die u ontvangt: 'rijgeschiktheid bij hersentumoren'.

## **Epilepsie Vereniging Nederland**

De Epilepsie Vereniging Nederland is een landelijke patiëntenbelangenvereniging van en voor mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen. Het richt zich op het geven van informatie en voorlichting, opvang en begeleiding en het behartigen van belangen van mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen.

### **Meer informatie**

[www.epilepsievereniging.nl](http://www.epilepsievereniging.nl)

Tel. (0318) 672 772



# Onderzoek

Om de diagnose hersentumor met zekerheid te kunnen stellen, zijn allereerst verschillende onderzoeken nodig. Niet iedereen heeft dezelfde voorgeschiedenis en klachten. Daarom doorloopt u een individueel onderzoekstraject. De behandelend arts bespreekt met u welke onderzoeken in uw situatie nodig zijn.

## Neurologisch onderzoek

Tijdens dit lichamelijk onderzoek wordt gecontroleerd of de hersenen het lichaam nog goed besturen en of er nog andere problemen zijn met functies die in de hersenen worden geregeld. Het gaat dan om zaken als:

- hoe u loopt
- of u voldoende kracht in uw armen en benen heeft
- of u problemen heeft met zien
- of u problemen heeft met praten
- of u uw evenwicht goed kunt bewaren
- of u problemen heeft met uw geheugen, concentratie of denken

Het neurologisch onderzoek kan een aanwijzing geven dat er iets mis is in de hersenen, waarvoor verder onderzoek noodzakelijk is.

## CT-scan

Een CT-scan (Computer Tomogram) wordt meestal als eerste middel gebruikt om de hersenen in beeld te brengen. De scan wordt gemaakt in een tunnelvormig röntgenapparaat. In de tunnel zit een ring die om het te onderzoeken deel van het lichaam heen draait. Uit deze ring komt een röntgenstraal die elke paar millimeter een nieuwe scan maakt. Zo wordt het hele onderzoeksgebied gefotografeerd.

De laborant van de röntgenafdeling bedient de CT-scan vanuit de bedieningsruimte naast de onderzoeksruimte. Via de intercom kunt u met de laborant praten. Tijdens het hele onderzoek kan de laborant u zien door een venster. U kunt de laborant in geval van nood waarschuwen met een alarmknop die u in uw hand krijgt.



Voordat de scan gemaakt wordt, krijgt u soms contrastvloeistof in uw arm gespoten. Het maken van de scan is pijnloos. Het onderzoek duurt 15-30 minuten. De uitslag krijgt u zo snel mogelijk, bij voorkeur dezelfde dag, te horen van uw behandelend arts. Soms is er overleg met andere artsen nodig.

## MRI-scan

De belangrijkste onderzoeksmethode voor de diagnose hersentumor is een MRI-scan van de hersenen. Een MRI-scan (Magnetic Resonance Imaging) of 'magneetscan' is een onderzoekstechniek waarbij met een magnetisch veld en radiogolven beelden worden gemaakt van doorsneden van het menselijk lichaam. Het sterke magneetveld en de radiogolven zijn niet schadelijk voor het menselijk lichaam. Er worden geen röntgenstralen gebruikt. Een MRI-scan kan meer details zichtbaar maken dan een CT-scan. In overleg met uw behandelend specialist wordt een afspraak voor u gemaakt voor een MRI-scan. Dit onderzoek vindt plaats op de afdeling Radiologie.

## Voorzorgsmaatregelen

Voor een MRI-scan gelden speciale voorzorgsmaatregelen. Deze zijn nodig omdat de MRI-magneet zeer sterk is en zodoende losse metalen voorwerpen met grote snelheid kan aantrekken. Heeft u metalen voorwerpen in uw lichaam, neem dan contact op met de afdeling Radiologie. In een aantal situaties is een MRI-scan niet mogelijk. Patiënten met een pacemaker, een ICD, een inwendige gehoorprothese, een inwendige insulinepomp, een neurostimulator of een gebitsprothese met magnetische sluiting, komen niet in aanmerking voor een MRI-scan. De werking van deze apparaten gaat verloren.

## Het onderzoek

Tijdens het onderzoek ligt u op een onderzoekstafel. De laborant schuift deze tafel langzaam een tunnel in. De tunnel is verlicht en aan de voor- en achterkant open. In deze tunnel zit een sterke magneet. Het is belangrijk dat u zo stil mogelijk blijft liggen, omdat bewegingen de opnames kunnen verstoren. U hoort tijdens de opnames een kloppend/bonzend geluid. Dit geluid is niet continu aanwezig, maar in sessies van enkele minuten en het verschilt in sterkte en tempo.

Tijdens het onderzoek krijgt u een koptelefoon op om het geluid van de scan te dempen. Door de koptelefoon kunt u naar muziek of de radio luisteren. Een eigen meegenomen cd kunt u voor aanvang van het onderzoek aan de laborant geven. De laborant bedient de MRI-scan vanuit de bedieningsruimte naast de onderzoeksruimte. Via de intercom kunt u met de laborant praten. Tijdens het hele onderzoek kan de laborant u zien door een venster. U kunt de laborant in geval van nood waarschuwen met een alarmknop die u in uw hand krijgt.

Als het onderzoek klaar is, wordt u weer uit de tunnel geschoven en kunt u uw kleding weer aantrekken. Afhankelijk van het aangevraagde onderzoek kan de tijdsduur variëren van 30-60 minuten. De uitslag krijgt u zo snel mogelijk te horen van uw behandelend arts, in ieder geval binnen twee dagen. Soms duurt het iets langer voordat de uitslag bekend is, omdat er overleg nodig is tussen meerdere specialisten.



# Uitslag en soort hersentumor

De uitslag van het weefselonderzoek is bekend. U heeft een gesprek met uw arts gehad en deze heeft u verteld om wat voor soort hersentumor het gaat.

## Astrocytroom

Het is een gezwel (tumor) dat uitgaat van de astrocyten, de steuncellen van de hersenen. Een astrocytroom valt onder de gliomen, de meest voorkomende primaire hersentumor. Het merendeel van de gliomen zijn astrocytomen. Een hogere gradering betekent meer kwaadaardigheid. De mate van kwaadaardigheid wordt uitgedrukt in graad 1, 2, 3 en 4.

## Pilocytair astrocytroom (graad 1)

Het pilocytair astrocytroom komt vooral voor bij kinderen. Het is een relatief goedaardige tumor, die overal in het hoofd kan voorkomen, maar het vaakst voorkomt in de kleine hersenen of bij de oogzenuw. Het pilocytair astrocytroom is een langzaam groeiende tumor.

De symptomen zijn afhankelijk van waar de tumor zich bevindt en kunnen variëren. Symptomen zijn:

- Gedragsveranderingen
- Hoofdpijn
- Misselijkheid en braken
- Achteruitgang van het gezichtsvermogen
- Onzekere gang
- Epileptische aanvallen

Een operatie is de eerste keus van behandeling. Aanvullende therapie is in het algemeen niet nodig. Als de tumor weer aangroeit, is een operatie opnieuw de eerste keus van behandeling. Radiotherapie en chemotherapie worden alleen gegeven als een operatie niet meer mogelijk of te gevaarlijk is, bijvoorbeeld bij een tumor in de hersenstam.

## Laaggradig astrocytoom (graad 2)

Het laaggradig astrocytoom is een langzaam groeiende tumor, meestal bij volwassenen tussen de 20 en 50 jaar.

De symptomen zijn afhankelijk van waar de tumor zich bevindt. Een epileptische aanval is meestal het eerste verschijnsel. Ook kunnen er gedragsveranderingen en stemmingsstoornissen, zwakte of verlamming in een lichaamshelft en hoofdpijn optreden.

De noodzaak tot behandeling hangt sterk af van de ernst van de klachten, de grootte van de tumor en van de plaats waar de tumor in de hersenen zit. Het verwijderen van de tumor kan de klachten verbeteren, maar het is zelden mogelijk om de tumor volledig te verwijderen. Het is niet duidelijk of aanvullende bestraling in een vroege fase gewenst is, of dat gewacht kan worden totdat de klachten weer toenemen. De rol van chemotherapie is momenteel nog in onderzoek. Een laaggradig astrocytoom kan zich mettertijd ontwikkelen tot een meer kwaadaardig astrocytoom.

## Anaplastisch astrocytoom (graad 3)

Evenals laaggradige astrocytomen kunnen anaplastische astrocytomen zich presenteren met epileptische aanvallen, hoofdpijn, misselijkheid, braken en gedragsveranderingen. Of met klachten afhankelijk van de plaats van de tumor zoals: uitvalsverschijnselen; zwakte van een lichaamshelft, moeite met of uitval van de spraak, stoornissen van het gezichtsvermogen.

Een astrocytoom graad 3 groeit zonder behandeling snel door in het omliggende hersenweefsel; de ziektegeschiedenis is daarom meestal relatief kort. De meeste patiënten zijn tussen de 30 en 50 jaar oud.

De behandeling hangt vooral af van de omvang van de tumor en de plaats in de hersenen. De behandeling bestaat meestal uit een operatie gevolgd door radiotherapie en soms chemotherapie.

Er is geen standaardbehandeling als de tumor terugkomt. Dan wordt opnieuw bekeken wat mogelijk is. Bovendien zijn er meerdere experimentele behandelingen die in studieverband worden gegeven.

## Astrocytoom graad 4 (Glioblastoma multiforme)

Het glioblastoom (glioblastoma multiforme) is het meest voorkomende en ook meest agressieve astrocytoom. Het komt vooral voor bij patiënten tussen de 50 en 70 jaar. Het glioblastoom heeft een aantal kenmerken die behandeling moeilijk maken. De tumor is niet scherp begrensd en groeit tussen het gewone hersenweefsel door. Daardoor is de tumor nooit in zijn geheel te verwijderen. Ondanks aanvullende behandeling groeit de tumor in de loop der tijd weer aan.

Het glioblastoom groeit snel en geeft vaak direct ernstige klachten: hoofdpijn, misselijkheid, braken en eventueel klachten afhankelijk van de plaats van de tumor in de hersenen zoals: gedragsveranderingen, moeite met/uitval van spraak en taal, stoornissen van het gezichtsvermogen, verlamingsverschijnselen, epileptische aanvallen.

Bij de standaardbehandeling van een glioblastoom wordt zoveel mogelijk tumorweefsel chirurgisch verwijderd. Dit gebeurt om een diagnose te krijgen en de klachten van de verhoogde druk in het hoofd te verminderen. De operatie wordt gevolgd door radiotherapie en indien mogelijk chemotherapie. De behandeling is gericht op het uitstellen van tumor-groei en op vermindering van klachten. Genezing is niet mogelijk.

Er is geen standaardbehandeling voor een tumor van deze aard die terugkeert. Wel zijn er meerdere experimentele behandelingen die in studieverband worden gegeven.



# Uitslag en soort hersentumor

De uitslag van het weefselonderzoek is bekend. U hebt een gesprek met uw arts gehad en deze heeft u verteld om wat voor soort hersentumor het gaat.

## Meningeoom

Een meningeoom is een gezwel (tumor) dat uitgaat van het hersenvlies. Dit betekent dat hij overal kan voorkomen waar zich hersenvlies bevindt: rond het hele centrale zenuwstelsel (dus ook rond het ruggenmerg en de zenuwwortels).

Het is een goedaardige tumor, die maar heel zelden kwaadaardig wordt. De tumor is dus niet te vergelijken met een hersentumor die uit het hersenweefsel zelf voortkomt. Meestal ontstaat deze tumor bij patiënten op middelbare leeftijd. Het is een langzaam groeiende tumor, zodat de verschijnselen vaak heel langzaam en sluipend ontstaan en pas echt duidelijk worden als 'de druppel de emmer laat overlopen'.

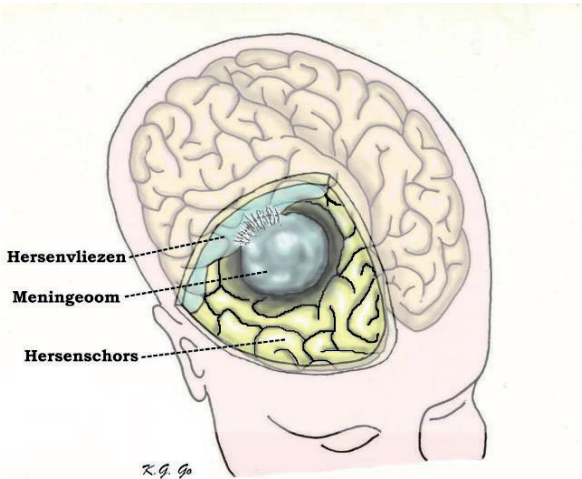
Ook worden ze nogal eens bij toeval gevonden als er een scan om een andere reden gemaakt wordt.

## Symptomen van een meningeoom

De verschijnselen kunnen algemeen zijn en berusten op verhoging van de druk in het hoofd, zoals hoofdpijn, eventueel met misselijkheid en braken. Anderzijds zijn er de verschijnselen die te maken hebben met de plaats van de tumor. Deze kunnen variëren van psychische stoornissen, spraakstoornissen, verlamingsverschijnselen, dubbelzien, tot epileptische aanvallen.

Als de tumor in het achterhoofd zit, kan een stoornis optreden van de circulatie van het hersenvocht met optreden van een waterhoofd of hydrocefalie. Wanneer een meningeoom in het wervelkanaal groeit, ontstaan verschijnselen van druk op het ruggenmerg: verlamingsverschijnselen en of gevoelsstoornissen onder het niveau van de tumor. Ook kunnen dan stoornissen van de sluitspieren optreden. De bij toeval gevonden meningeomen zijn meestal zo klein dat ze geen klachten geven.





Schematische tekening van een meningeoom

Door het luikje dat in de schedel is gemaakt, is te zien hoe de tumor van de hersenvliezen uitgaat en de hersenschors indeukt. Gewoonlijk is de hersenschors niet beschadigd tenzij de tumor erg groot is. Meningeomen zijn goed van het hersenweefsel afgegrensd en daarom gewoonlijk geheel te verwijderen.

## Behandeling

De behandeling hangt helemaal af van waar de tumor zit en hoe groot de tumor is. De behandeling kan variëren van redelijk eenvoudig tot uitermate gecompliceerd. Daarnaast spelen leeftijd en lichamelijke conditie een rol bij de keuze van de behandeling.

Er zijn drie behandelingsmogelijkheden:

- **Afwachten en in de gaten houden met scans**

Soms groeien de tumoren maar heel langzaam (of helemaal niet) en geven weinig (of geen) verschijnselen. Het is dan goed om af te wachten en op scans te controleren of de tumor groeit. Als er duidelijke groei is of er zijn meer verschijnselen, dan kan voor operatie gekozen worden.

- **Operatieve behandeling**

Deze kan variëren van redelijk eenvoudig tot uitermate gecompliceerd. Hoe de operatie verloopt en wat de eventuele gevolgen zijn, hangt af van de plaats en grootte van de tumor. Bij de operatie wordt een luikje in de schedel gemaakt boven het gebied waar de tumor zich bevindt.

Meningeomen zijn doorgaans goed van het normale hersenweefsel af te grenzen. Het hersenweefsel wordt uiteraard zoveel mogelijk ontzien tijdens de operatie. Verder wordt er bij een operatie ook altijd op gelet dat neurologisch belangrijke gebieden niet worden beschadigd. Dit geeft vaak de beperkingen van een operatie aan.

Soms zit de tumor rond belangrijke structuren zoals bloedvaten of zenuwen en kan de tumor niet geheel verwijderd worden.

- **Bestralen (radiotherapie)**

Als de tumor moeilijk te bereiken is of als het gaat om een opnieuw aangegroeide tumor, kan voor bestraling worden gekozen. Er zijn verschillende vormen van bestraling mogelijk. Voor welk type gekozen wordt, hangt af van de plaats en de grootte van de tumor. Ook in geval van (zeer zeldzame) kwaadaardige ontaarding van de tumor wordt vaak voor bestraling gekozen.

Bron: Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen



# Uitslag en soort hersentumor

De uitslag van het weefselonderzoek is bekend. U hebt een gesprek met uw arts gehad en deze heeft u verteld om wat voor soort hersentumor het gaat.

## Oligodendroglioom

Een oligodendroglioom valt onder de gliomen, de meest voorkomende primaire hersentumor. Ze ontstaan uit de hersencellen zelf.

De tumor ontstaat in een speciaal type cellen van de hersenen en het ruggenmerg (oligodendrocyten). Deze cellen produceren het geleidingslaagje dat om zenuwvezels zit (myelineschede). Een oligodendroglioom is een zeldzame tumor.

Er zijn twee typen oligodendrogliomen:

- Oligodendrogliomen met een lage kwaadaardigheidsneiging. Hierbij lijken de tumorcellen sterk op de oorspronkelijke cellen. De tumor groeit meestal langzaam.
- Oligodendrogliomen met een hoge kwaadaardigheidsneiging. Hierbij zijn de tumorcellen sterk afwijkend. Ze ontwikkelen zich sneller.

Oligodendrogliomen blijven vaak jarenlang stabiel en onveranderd, en horen dus meestal bij het type met een lage kwaadaardigheidsneiging. Maar uiteindelijk worden de meeste oligodendrogliomen kwaadaardig.

## Symptomen van een oligodendroglioom

De symptomen zijn afhankelijk van de grootte en de plaats waar de tumor zich bevindt. Ze kunnen variëren van hoofdpijn, epileptische aanvallen, stoornissen in geheugen en denken tot verlammingen.

Oligodendrogliomen hebben hele fijne bloedvaten. Deze bloedvaten kunnen soms spontaan scheuren en bloedinkjes veroorzaken.

## Behandeling en verloop

Nauwgezet in de gaten houden, dat is het beleid bij tumoren met een lage kwaadaardigheidsneiging die niet gepaard gaan met verschijnselen en die niet lijken te groeien. De behandeling begint als er veranderingen optreden, zoals bepaalde verschijnselen of groei van de tumor. Bij tumoren met een hoge kwaadaardigheidsneiging wordt direct na het stellen van de diagnose begonnen met behandelen.

De behandeling kan bestaan uit (een combinatie van) operatieve verwijdering van de tumor, chemotherapie en radiotherapie. Bij het besluit om te opereren spelen de plaats en de omvang van de tumor een belangrijke rol. Chemotherapie geeft bij oligodendrogliomen betere resultaten dan bij andere soortgelijke tumoren.

# Symptombestrijding met medicatie: Dexamethason

Aan patiënten met een hersentumor wordt vaak het medicijn Dexamethason voorgeschreven. Als reactie op een tumor ontstaat vaak oedeem, vocht rond de tumor. Dit vocht geeft druk op het hersenweefsel. Hierdoor kunnen problemen optreden met lopen, het geheugen of met spreken. Dexamethason vermindert het vocht en daarmee kunnen de klachten verminderen. Ook bij een neurochirurgische operatie en tijdens bestraling wordt Dexamethason voorgeschreven.

## Werking Dexamethason

Dexamethason vermindert het vocht en daarmee de druk in het hoofd. De klachten kunnen sterk verbeteren. Hoewel Dexamethason een spectaculaire verbetering kan geven, behandelt het de tumor niet.

### Dosis en inname van Dexamethason

Uw behandelend arts bepaalt samen met u welke dosering u krijgt. Het streven is naar een zo laag mogelijke dosis vanwege de kans op bijwerkingen. Dexamethason wordt voorgeschreven in tabletvorm in dosering van 4 mg (milligram), 1 mg of 0,5 mg. De werking begint binnen enkele uren na inname en bereikt een maximum na enkele uren tot 72 uur na inname.

Als u Dexamethason langer dan 1 week gebruikt, mag u niet ineens stoppen. U bouwt het medicijngebruik af, zodat uw lichaam de tijd heeft zich aan te passen. Ineens stoppen kan ernstige klachten geven. U neemt het medicijn bij voorkeur tijdens de maaltijd in.

### Bijwerkingen van Dexamethason

Bijwerkingen treden meestal op na langdurig gebruik of bij een hoge dosering. Doorgaans verdwijnen ze of nemen ze af na verlaging van de dosering of staken van de behandeling. De meest voorkomende bijwerkingen en daarbij horende adviezen zijn:

**Problemen met slapen** – Zowel in- als doorslapen kan moeilijker zijn. Om dit probleem te verminderen is het raadzaam om de tabletten niet direct voor het slapen in te nemen, maar bij voorkeur tijdens het avondeten.

**Verhoogde eetlust en gewichtstoename** – Vaak ontstaat een voorkeur voor zoete voedingswaren. Probeer gezond te blijven eten.

**Ontstaan van een volle maansgezicht** – een bol, opgezet gezicht

**Verandering in stemming** – Dexamethason kan leiden tot stemmingen zoals irritatie, somberheid, maar ook juist opgewektheid. Ter ontspanning bij rusteloosheid kunt u bijvoorbeeld ontspanningsoefeningen of yoga doen of naar muziek luisteren.

**Zuurbranden of maagpijn** – Krijgt u last van zuurbranden of maagpijn, meld dit dan bij uw behandelaar. U krijgt dan een maagbeschermend middel voorgeschreven.

**Ontregeling van de suikerspiegel in het bloed** – Uw suikerspiegel in uw bloed kan ontregeld raken. Verschijnselen die hierbij kunnen passen zijn een verhoogd dorstgevoel of vaak plassen. Uw behandelend arts kan dan de suikerspiegel controleren door bloed te prikken. Indien nodig worden medicijnen voorgeschreven. Deze ontregeling verdwijnt overigens weer bij het verlagen of staken van de Dexamethason.

**Verstoring van de vochtbalans** – U kunt vocht vasthouden en zo dikkere armen en benen krijgen. Dit vocht kan minder worden door regelmatig te bewegen. Als u in een stoel zit, raden we u aan de benen hoog te leggen.

**Zwakte van spieren in bovenbenen of armen** – Bepaalde dingen in uw dagelijkse leven kunnen moeilijker worden. Bijvoorbeeld opstaan uit de stoel, traplopen en uw armen optillen. Wandelen is de beste oefening om de kracht in de benen te oefenen en te behouden. Onregelmatige menstruatiecyclus

**Verhoogde kans op infecties en verstoorde wondgenezing** – Dexamethason kan de natuurlijke afweer verstoren, waardoor u vatbaar bent voor infecties. Ook kunnen wondjes minder snel genezen.

# Een hersenoperatie, craniotomie

Binnenkort wordt u opgenomen op de afdeling Neurochirurgie voor een hoofdoperatie (craniotomie). Onder craniotomie verstaat men het openen van de schedel. De ingreep vindt plaats onder algehele narcose.

Voor deze operatie wordt een deel van de hoofdhuid kaalgeschoren. De neurochirurg maakt een luikje in de schedel waardoor hij vervolgens gaat opereren. Hij zal de tumor geheel of gedeeltelijk verwijderen. Er gaat wat weefsel voor onderzoek naar een laboratorium.

## Voor de operatie

Voor de operatie heeft u een gesprek met de neurochirurg. Uw naaste is welkom bij dit gesprek. De neurochirurg legt uit wat hij tijdens de operatie gaat doen. Hij maakt een inschatting van de duur van de operatie en bespreekt de mogelijke complicaties met u. U krijgt uiteraard gelegenheid om vragen te stellen en onduidelijkheden te bespreken.

U gaat voor de operatie voor een lichamelijk onderzoek naar het preoperatief spreekuur. De anesthesioloog bespreekt dan ook de narcose met u. Misschien vindt de neurochirurg het nodig dat u voor de operatie nog wordt onderzocht door een internist, een cardioloog of een andere specialist. Aanleiding hiervoor kan uw lichamelijke situatie zijn of het gebruik van (bepaalde) medicijnen. Voor dit spreekuur ontvangt u een schriftelijke uitnodiging of u wordt gebeld. Soms vindt dit spreekuur plaats als u al op de afdeling opgenomen bent.

Het is mogelijk dat (opnieuw) een MRI-scan moet worden gemaakt in de periode dat u in het ziekenhuis opgenomen bent. De foto's geven een duidelijk beeld van de plaats, de grootte en de eventuele uitbreiding van een mogelijke tumor in de hersenen. De chirurg heeft dit nodig om de operatie te kunnen uitvoeren.

## Oproep

Ongeveer een week voor de operatie hoort u wanneer u kunt komen voor opname. U wordt gebeld door de secretaresse van de neurochirurg. Probeer ervoor te zorgen dat u het nodige geregeld heeft rond de tijd dat u opgenomen wordt. Bijvoorbeeld kinderopvang en de verzorging van uw planten en dieren. Gemiddeld duurt een opname vijf dagen. In het boekje *Welkom in het Martini Ziekenhuis* vindt u uitgebreide informatie over het Martini Ziekenhuis.



Wat neemt u mee?

- toiletartikelen
- zorgpas en geldig legitimatiebewijs
- alle medicijnen die u gebruikt

Omdat een deel van het haar wordt afgeschoren kan het prettig zijn om een hoofddoekje, pet of iets dergelijks mee te nemen voor na de operatie. Tijdens uw verblijf kunt u eventueel informatie krijgen over de aanschaf van een pruik.

### **Van de dag van opname tot de operatie**

Afhankelijk van eventuele onderzoeken vooraf aan de operatie, wordt u één of twee dagen voor de operatie opgenomen. Op de dag van opname meldt u zich bij de receptie in de centrale hal van het ziekenhuis. Een gastvrouw begeleidt u vervolgens naar de afdeling.

De verpleegkundige verwelkomt u en neemt u mee voor een opnamegesprek. Tijdens het opnamegesprek stelt de verpleegkundige vragen over uw ziektebeeld, leefgewoonten, wie als contactpersoon kan optreden, e.d. Deze informatie is nodig om de zorg zo goed mogelijk af te stemmen op uw persoonlijke situatie. Daarnaast krijgt u informatie over uw verblijf in het ziekenhuis.

De verpleegkundige vertelt u in de loop van de dag het een en ander over de dagen rondom de operatie. U krijgt bijvoorbeeld informatie over de medicatie. U kunt samen met de verpleegkundige een kijkje nemen op de Medium Care kamer. Hier ligt u na de operatie enkele dagen. Op de Medium Care is 24 uur per dag een verpleegkundige aanwezig.

De dag voor de operatie start u met medicijnen die rondom de operatie nodig zijn. U start in ieder geval met dexamethason. Dit middel werkt vochtafdrijvend. Bij dexamethason krijgt u ook een maagbeschermer voorgeschreven. Afhankelijk van de plaats van de tumor kunt u te maken krijgen met epilepsie. Het is dus mogelijk dat u medicijnen krijgt die epilepsie zoveel mogelijk voorkomen.

### **De operatie**

De middag voor de operatie krijgt u een laxeremiddel. De avond voor de operatie wast u uw haar met een speciale shampoo die u van de verpleegkundige krijgt. Als u rookt, probeer dan de dag voor de operatie te stoppen.

Op de ochtend van de operatie mag u de afgesproken medicijnen met een klein slokje water innemen. Een uur voor de operatie krijgt u op de afdeling een rustgevend tabletje. U krijgt steunkousen aan om trombose tijdens en na de operatie te voorkomen.

De verpleegkundige brengt u naar de operatieafdeling. Hier krijgt u een infuus en wordt u onder narcose gebracht. Als u onder narcose bent, krijgt u een urinekatheter. Deze houdt u enkele dagen in.

## Direct na de operatie

Na de operatie blijft u ongeveer anderhalf uur op de uitslaapkamer. De neurochirurg belt uw contactpersoon op, zodra de operatie achter de rug is. Dit is van tevoren afgesproken. Als u terugkomt op de afdeling gaat u naar de Medium Care. De verpleegkundige belt dan uw contactpersoon op om te zeggen dat u op deze afdeling ligt. U mag dan ook bezoek ontvangen.

De verpleegkundige controleert regelmatig uw bloeddruk en hartslag. Verder wordt gecontroleerd of u goed aanspreekbaar bent, door regelmatig een vraag te stellen of een praatje te maken.

U heeft na de operatie nog een infuus in uw arm. Dit blijft in elk geval tot de volgende dag zitten. Het slangetje waardoor u wat extra zuurstof krijgt, houdt u in principe ook de eerste nacht na de operatie nog in uw neus.

Er kan mogelijk een strak verband om uw hoofd zitten. Dit wordt de dag na de operatie verwisseld. Ook een eventuele drain wordt dan verwijderd.

## De dagen na de operatie

De eerste dagen na de operatie zijn vaak moeilijke dagen. U bent herstellende van een grote operatie en het is nog niet bekend om wat voor soort tumor het gaat. U heeft waarschijnlijk veel behoefte aan rust.

Als u zichzelf weer wat kunt redden met bijvoorbeeld wassen en aankleden en wanneer continue observatie van een verpleegkundige niet meer nodig is, verhuist u van de Medium Care naar de verpleegafdeling.

Het is logisch dat er tijdens deze dagen veel vragen bij u of uw naaste(n) opkomen. Aarzel niet deze voor te leggen aan de verpleegkundige of aan de neurochirurg. In deze periode bespreken we ook uw thuissituatie. De verpleegkundige komt terug op datgene wat al tijdens het opnamegesprek aan de orde is geweest. Moet er bijvoorbeeld nog hulp geregeld worden wanneer u naar huis gaat of kunt u rekenen op voldoende hulp van de mensen om u heen?

Normaal gesproken kunt u na ongeveer vijf dagen het ziekenhuis verlaten. Dit is uiteraard afhankelijk van uw herstel. De hechtingen van de operatiewond worden na tien tot twaalf dagen verwijderd door de huisarts, als u weer thuis bent.

## Uitslag van het weefselonderzoek

De uitslag van het weefselonderzoek komt meestal twee à drie weken na de operatie binnen. Dan wordt er zo snel mogelijk een afspraak gemaakt met u en uw naaste(n). Bij dit gesprek is mogelijk een verpleegkundige aanwezig, zodat u er later nog op terug kunt komen. Dit is vrijwel altijd een spannend moment, omdat dan duidelijk is of de tumor goed- of kwaadaardig is. De neurochirurg vertelt wat voor soort tumor is aangetroffen en of er nog tumorweefsel is achtergebleven. In dat geval legt hij uit hoe dit weefsel zich kan gaan gedragen in de toekomst. Eventuele nabehandelingen worden besproken.

De secretaresse van de neurochirurg belt u thuis op en geeft u de datum en tijd door van het gesprek met de neurochirurg over de uitslag van het weefsel.

## Nabehandeling

Er kan na de operatie nog een nabehandeling nodig zijn. Dit is afhankelijk van verschillende factoren; soort tumor, is er tumorweefsel achtergebleven of niet en uw conditie. Dit wordt besproken in een multidisciplinair team. Nabehandeling kan bestaan uit bestraling (radiotherapie), chemotherapie of opnieuw een operatie. Een combinatie is ook mogelijk. Als er bestraling volgt, vindt dit plaats in het radiotherapeutisch centrum van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) of het Radiotherapeutisch Instituut Friesland (Leeuwarden). Als er chemotherapie volgt, vindt dit vooral plaats in het UMCG.

De neurochirurg stuurt de gegevens naar de radiotherapeut of oncoloog. Na ongeveer 3 weken krijgt u een oproep voor een afspraak thuisgestuurd. De radiotherapeut of oncoloog bespreekt het behandeltraject verder met u.

## Naar huis

Voordat u naar huis gaat bespreekt de verpleegkundige nog een aantal dingen met u. Leefregels komen ter sprake, uw eigen verwachtingen en uw ervaringen tijdens de opname. Vaak komen mensen thuis pas echt toe aan het verwerken van wat er gebeurd is. Dan kunnen er nog tal van vragen bij u opkomen.

U heeft het Patiënten Informatie Dossier in uw bezit. Hierin treft u de informatie die speciaal op uw situatie is afgestemd. Mogelijk wilt u nog aanvullende informatie. Op de afdeling hangt tegenover de balie een folderkast. Hieruit kunt u verschillende informatiefolders meenemen.

## Telefonisch spreekuur

U wordt één tot twee weken na uw ontslag uit het ziekenhuis gebeld door de neuro-oncologieverpleegkundige. De verpleegkundige vraagt hoe het met u gaat en of u bepaalde problemen of vragen heeft. U kunt ook zélf contact opnemen met de neuro-oncologieverpleegkundige. Meer informatie kunt u lezen in de folder *Neuro-oncologieverpleegkundige*.



# Een hersenbiopsie

Binnenkort wordt u opgenomen op de afdeling Neurochirurgie voor een hersenbiopsie. Bij een biopsie wordt een gaatje in de schedel geboord. Via een dikke naald worden vervolgens meerdere kleine stukjes afwijkend hersenweefsel weggenomen. De patholoog onderzoekt vervolgens deze stukjes weefsel om tot een duidelijke weefseldiagnose te komen. De ingreep vindt plaats onder algehele narcose.

## Opname

U wordt 1 dag voor de operatie opgenomen op de verpleegafdeling Neurochirurgie. U heeft een gesprek met de neurochirurg, tenzij dit al eerder heeft plaatsgevonden. Uw naaste is welkom bij dit gesprek. De neurochirurg legt uit wat hij tijdens de operatie gaat doen en maakt een inschatting van de duur van de operatie. Mogelijke complicaties worden besproken. Er is gelegenheid om vragen te stellen en onduidelijkheden te bespreken. Kort voor de biopsie is het nodig een speciale MRI-scan te maken. Aan de hand van deze beelden weet de neurochirurg waar de tumor zich precies bevindt en kan hij bepalen waar de weefselstukjes het best weggenomen kunnen worden.

## Operatie

Als u rookt, probeer dan voor de operatie te stoppen.

Op de ochtend van de operatie mag u de afgesproken medicijnen met een klein slokje water innemen. Een uur voor de operatie krijgt u op de afdeling een rustgevend tabletje.

U krijgt steunkousen aan om trombose tijdens en na de operatie te voorkomen.

De verpleegkundige brengt u naar de operatieafdeling. Hier krijgt u een infuus en wordt u onder narcose gebracht. De operatie duurt ongeveer een uur.

## Na de operatie

Als de operatie achter de rug is, verblijft u ongeveer anderhalf uur op de uitslaapkamer. Daarna gaat u naar de Medium Care, de afdeling waar 24 uur per dag een verpleegkundige aanwezig is. Dit is een kamer waar u de dag na de operatie verblijft. De verpleegkundige belt uw contactpersoon op om door te geven dat u op de Medium Care ligt. U mag dan ook bezoek ontvangen.

De eerste uren controleert de verpleegkundige regelmatig uw bloeddruk en hartslag. Ook wordt gecheckt of u goed aanspreekbaar bent door regelmatig een vraag te stellen of een praatje te maken. Ongeveer 2 dagen na de operatie mag u weer naar huis of u wordt overgeplaatst naar de afdeling of het ziekenhuis waar u vandaan kwam.

## **Uitslag van het weefselonderzoek**

De uitslag van het weefselonderzoek komt meestal twee à drie weken na de operatie binnen. Dan wordt er zo snel mogelijk een afspraak gemaakt met u en uw naaste(n). Dit gesprek heeft u met uw eigen neuroloog. Eventuele verdere behandelingen worden besproken.

# Radiotherapie (Bestraling)

Een onderdeel van uw behandeling kan bestraling van de tumor zijn. Deze behandeling vindt op werkdagen plaats in het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) of het Radiotherapeutisch Instituut Friesland (Leeuwarden).

## Wat is radiotherapie?

Bij radiotherapie is sprake van onzichtbare stralen met een hoge energie, waardoor (kwaadaardige) cellen worden geremd in hun celdeling. Hierdoor kan de omvang van de tumor afnemen en uiteindelijk verdwijnen. Om de tumor goed te behandelen en de gezonde weefsels zo min mogelijk te belasten, wordt voor iedere patiënt nauwkeurig een individueel behandelplan vastgesteld.

## Wanneer wordt radiotherapie toegepast?

Bij de behandeling van een tumor met radiotherapie kunnen verschillende doelen worden onderscheiden. Uw specialist zal u uitleggen met welk doel radiotherapie bij u wordt toegepast.

- Curatieve behandeling
- Adjuvante behandeling
- Palliatieve behandeling

Een **curatieve behandeling** is een behandeling gericht op genezing.

Sommige soorten tumoren kunnen curatief behandeld worden door bestraling alleen. Soms wordt een combinatie gegeven van radiotherapie met een operatie en/of chemotherapie. Ook een dergelijke combinatie kan curatief zijn.

Een **adjuvante behandeling** is een aanvullende behandeling, vóór of na een andere behandeling. Ook een adjuvante behandeling is gericht op genezing. Adjuvante radiotherapie kan plaatsvinden na een operatie om eventueel achtergebleven cellen te vernietigen. Het kan ook vóór een operatie worden toegepast om de tumor kleiner te maken, zodat deze makkelijker te verwijderen is.

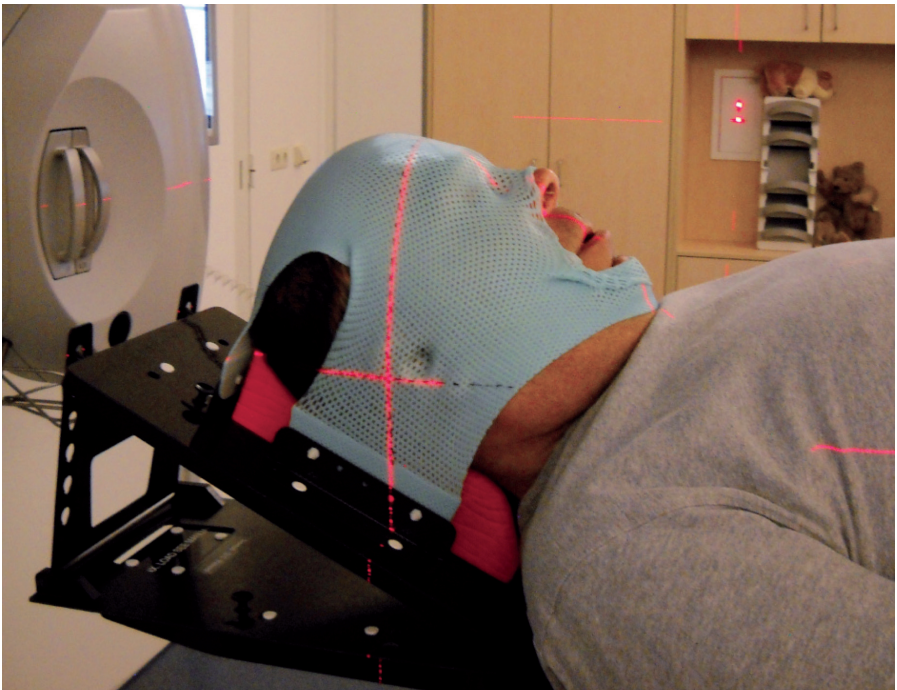
Als de ziekte niet (meer) curatief kan worden behandeld, is meestal een palliatieve behandeling mogelijk. Deze behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering van de klachten. Vaak gaat het dan om een kortdurende behandeling.



## Radiotherapie bij een hersentumor

Het is afhankelijk van het soort tumor of en wanneer er radiotherapie plaatsvindt. Omdat een hooggradig glioom niet volledig kan worden verwijderd, wordt er bijna altijd gekozen voor radiotherapie, meestal aansluitend aan een operatie. Als u radiotherapie aansluitend aan een operatie krijgt, moet u eerst herstellen van de operatie. De radiotherapie start dan ongeveer drie weken na de operatie. Bij laaggradige gliomen en meningeomen kan bestraling soms op een later tijdstip worden gegeven of als enige behandelvorm.

De bestraling vereist een grote nauwkeurigheid. Het is van belang dat u uw hoofd niet beweegt tijdens de bestraling en dat uw hoofd elke keer in dezelfde positie ligt. Omdat dit niet eenvoudig is, wordt een masker gemaakt. Dit is een kunststof afdruk van uw hoofd en hals. Dit masker wordt tijdens de bestraling aan de bestralingstafel vastgemaakt. Op dit masker is het bestralingsgebied afgetekend. Op de foto ziet u hoe dit eruit ziet.



### Een patiënt met een bestralingsmasker

Het bestralingsgebied wordt dagelijks aan de hand van instellijnen op het masker en met lichtbundels (de rode lijnen) ingesteld.

Hoe vaak u bestraald moet worden en met welke dosering is afhankelijk van een aantal factoren. De radiotherapeut (de arts die gespecialiseerd is in radiotherapie) bespreekt dit met u. Over het algemeen varieert een bestralingsbehandeling van drie tot zes weken en vindt vier of vijfmaal per week plaats. In die periode krijgt u per keer gedurende een aantal minuten een dosis straling. In sommige gevallen worden, verspreid over een aantal dagen, kortere bestralingsbehandelingen gegeven. Voor de bestraling is geen opname in het ziekenhuis nodig.

## Bijwerkingen

Radiotherapie beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen in het bestraalde gebied. Daardoor kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen. De bijwerkingen die u kunt verwachten hangen af van het bestraalde gebied, de bestralingsdosis en de toegepaste techniek.

Mogelijke bijwerkingen zijn:

- Hoofdpijn, drukgevoel in het hoofd, misselijkheid, braken of toename van neurologische verschijnselen. Deze klachten worden veroorzaakt door vochtvorming rondom het tumorgebied in de hersenen, maar zijn goed te voorkomen of te behandelen met het medicijn dexamethason. Uw radiotherapeut bespreekt dit met u.
- Vermoeidheid
- Verminderde eetlust
- Haaruitval. De huid en de haarwortels zijn tamelijk stralingsgevoelig waardoor haaruitval kan optreden. Dat begint meestal na twee tot drie weken, dus nog tijdens de serie bestralingen. Haaruitval vindt vooral plaats op de intreedplaats van de bestraling en soms op de uitreedplaats. Meestal is de haaruitval tijdelijk, soms blijvend. Het kan maanden duren voordat er weer haargroei is. Dit heeft onder meer te maken met de dosis straling die wordt toegediend. Met een pruik of haarstuk kan de haaruitval worden gecamoufleerd. De meeste zorgverzekeraars vergoeden de kosten van een pruik tot een bepaald maximumbedrag. U kunt een verklaring vragen aan de radiotherapeut.

De meeste klachten verdwijnen meestal enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige mensen merken echter nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte. Dit komt ook vaak door de combinatie met chemotherapie. Op de bestralingsafdeling krijgt u gerichte adviezen om zo min mogelijk last te hebben van de bijwerkingen.

## Meer informatie?

Voor een virtuele rondleiding kunt u terecht op [www.radiotherapiegroningen.nl](http://www.radiotherapiegroningen.nl)  
KWF folder: *Radiotherapie*

# Chemotherapie

## Wat is chemotherapie?

Chemotherapie is een behandeling van kanker met zogenoemde cytostatica. Cytostatica is een verzamelnaam voor veel medicamenten. Kankercellen reageren verschillend op cytostatica. Afhankelijk van de soort kanker worden één of een combinatie van deze medicamenten gebruikt bij de behandeling. Deze medicamenten vullen elkaars werking aan. De mate waarin kankercellen reageren op cytostatica kan tijdens de behandeling afnemen. Het komt ook voor dat kankercellen niet meer reageren op de gegeven cytostatica (resistentie). Daarom kan soms na enige tijd op andere cytostatica worden overgegaan.

## Hoe werkt chemotherapie?

Chemotherapie is een zogenaamde systeemtherapie, in tegenstelling tot bijvoorbeeld radiotherapie werkt het niet lokaal in het lichaam, maar heeft het invloed op het hele 'systeem'. Na toediening komen cytostatica in het bloed terecht. Via het bloed worden zij door het hele lichaam verspreid en kunnen zij kankercellen vrijwel overal in het lichaam bereiken.

Cytostatica zijn van invloed op snel delende cellen, zij hebben een celdodend effect of kunnen de celdeling remmen. Cytostatica kunnen vaak niet het onderscheid maken tussen 'gezonde' snel delende cellen en snel delende kankercellen. De invloed op gezonde snel delende cellen veroorzaakt bijwerkingen. De aard van de bijwerkingen is afhankelijk van de soort cytostatica, de dosering en de frequentie van toediening. Na elke behandeling hebben gezonde cellen tijd nodig om weer te herstellen. Deze herstelperiode is de rusttijd tussen de behandelingen.

### Monotherapie

Als de behandeling bestaat uit de toediening van één bepaald (soort) medicament, spreken we van monotherapie.

### Combinatietherapie

Een behandeling die bestaat uit verschillende soorten medicamenten of uit een combinatie van bijvoorbeeld chemotherapie en 'doelgerichte behandeling' noemen we combinatietherapie.

## **Chemoradiatie**

Chemoradiatie is de gelijktijdige toediening van cytostatica en radiotherapie. Chemotherapie versterkt de werking van de radiotherapie.

## **Hoe wordt chemotherapie toegediend?**

Sommige cytostatica kunnen via een infuus en sommige kunnen als tablet worden gegeven. Cytostatica via een infuus vindt plaats in het ziekenhuis. Soms kan deze toediening in dagbehandeling plaatsvinden, soms moet u hiervoor (steeds) een paar dagen worden opgenomen. Cytostatica in tabletvorm kunnen thuis worden ingenomen.

## **Wanneer wordt chemotherapie toegepast?**

Bij de behandeling van kanker met chemotherapie kunnen verschillende doelen worden onderscheiden. Uw specialist zal u uitleggen met welk doel chemotherapie bij u toegepast wordt.

**Curatieve behandeling** – Een curatieve behandeling is een behandeling gericht op genezing.

**Adjuvante behandeling** – Een adjuvante behandeling kan plaatsvinden na een operatie of bestraling om eventueel achtergebleven kankercellen te vernietigen. Een adjuvante behandeling geeft men ook om eventueel zeer kleine, onzichtbare uitzaaiingen (micro-metastasen) buiten het operatie- of bestralingsgebied te vernietigen. De behandeling is in beide gevallen gericht op het vergroten van de kans op genezing

**Neo-adjuvante behandeling** – Deze vorm van adjuvante behandeling wordt gegeven vóór de plaatselijke behandeling met bestraling en/of een operatie. De bedoeling is de tumor beter behandelbaar te maken en eventuele uitzaaiingen (metastasen) elders in het lichaam te vernietigen. Vaak is een minder ingrijpende operatie mogelijk als de tumor kleiner is. Een neo-adjuvante behandeling is curatief van opzet.

**Palliatieve behandeling** – Als de ziekte niet (meer) curatief kan worden behandeld, is meestal een palliatieve behandeling mogelijk. Deze behandeling is gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering van de klachten.

## Meer informatie?

[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)

KWF folder: *Chemotherapie*

## Chemotherapie bij een glioom

Na een operatie, waarbij zoveel mogelijk tumorweefsel is verwijderd, kan nog chemotherapie worden gegeven. Vaak wordt de chemotherapie tegelijkertijd gegeven met radiotherapie. Na afsluiting van de radiotherapie, gaat de chemotherapie nog een poosje door. Het combineren van chemotherapie met bestraling is alleen zinvol bij relatief jonge patiënten met een goede lichamelijke conditie. Chemotherapie wordt ook gegeven bij bepaalde typen gliomen, als de tumor na de eerste behandeling weer is gaan groeien (recidiefgroei).

### Cytostatica Temozolomide

Temozolomide is een cytotostatica wat het meest gegeven wordt bij een glioom. Temozolomide is een capsule die dagelijks wordt ingenomen gedurende zes tot zeven weken. Dit middel heeft een krachtige werking op de celdeling, niet alleen van kankercellen, maar ook van gezonde lichaamscellen. Hierdoor kunnen bijwerkingen ontstaan, bijvoorbeeld op plaatsen waar de cellen zich van nature snel delen. Dit zijn de slijmvliezen van mond, maag en darmen, de huid, de haren en het bloed. De belangrijkste bijwerkingen kunnen zijn misselijkheid, braken, verstopping, verlies van eetlust, vermoeidheid, hoofdpijn, slapeloosheid, epilepsieaanvallen, haaruitval en kaalheid.

## Voorzorgsmaatregelen

Voor uw naasten(n) in uw directe omgeving, zoals huisgenoten, is het verstandig contact te vermijden met uw lichaamsvloeistoffen. Dit betekent niet dat aanraken of zoenen verboden is. Het gaat alleen om maatregelen om niet in aanraking te komen met urine, ontlasting, bloed, wondvocht of braaksel, omdat het geneesmiddel hierin aanwezig is. Neem daarom tot twee dagen na de laatste dosering de volgende maatregelen:

- Mannen kunnen het beste zittend plassen, om spatten te voorkomen.
- Was na elk toiletbezoek de handen.
- Spoel na het gebruik van het toilet twee keer door, met het wc-deksel dicht. Zo voorkomt u spatten. Maak het toilet elke dag schoon.

- Doe kleding of beddengoed met urine, ontlasting, bloed of braaksel meteen in de wasmachine. Gebruik daarbij wegwerphandschoenen.
- Ruim urine, ontlasting en braaksel met tissues op en gooi deze weg in het toilet. Gebruik hierbij ook handschoenen. Gooi de materialen weg in een dubbele afvalzak. Maak de plek daarna eventueel schoon met een sopje. Spoel het sopje door het toilet.
- Ook bloed en wondvocht kunnen het medicijn of restanten ervan bevatten. Daarom gebruikt men bij de behandeling van wonden altijd wegwerphandschoenen. U kunt verband, gaasjes en al het overige wegwerpmateriaal in een dubbele afvalzak doen.
- Restanten van het medicijn kunnen ook in het sperma of het vaginale vocht zitten. Daarom is het veiliger om met een condoom te vrijen.

## Meer informatie?

Vraag de neuro-oncoloog wie uw behandeling met chemotherapie coördineert.

# Nieuwe behandelingen van een hersentumor

## Wetenschappelijk onderzoek

Door het uitvoeren van klinisch wetenschappelijk onderzoek wordt geprobeerd de bestaande behandelingen te verbeteren. Verbeteringen kunnen zijn: minder bijwerkingen, meer kans op vermindering van klachten door de tumor, meer kans op genezing of een langere periode van levensverlenging. Dit wordt bereikt door onderzoek te doen naar nieuwe medicijnen en nieuwe manieren van opereren, bestralen en/of een combinatie hiervan.

## Verschillende fasen

Een nieuwe behandeling moet eerst volgens strenge wetenschappelijke normen worden getest. Het onderzoek verloopt in 3 fasen. Dit zorgt ervoor dat de patiënt geen risico loopt bij het meedoen aan onderzoek. Iedere fase verloopt anders.

### Fase 1

Fase 1-onderzoek komt na onderzoek in het laboratorium. Deze medicatie is dan over het algemeen nog niet getest op mensen. In deze fase gaan de onderzoekers na hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt. Fase 1-onderzoek is niet gericht op behandeling. Het is vooral gericht op het ontwikkelen van medicijnen voor de toekomst. Hier kan voor gekozen worden als er geen standaardbehandeling (meer) mogelijk is.

### Fase 2

Als blijkt dat patiënten een nieuw medicijn verdragen en als duidelijk is welke dosering de beste is, volgt fase 2-onderzoek. Het doel is vast te stellen wat de werking van dit medicijn op de tumor is en wat het beste toedieningschema is.

### Fase 3

In fase 3-onderzoek wordt een standaardbehandeling en een mogelijk nieuwe behandeling met elkaar vergeleken. Twee grote groepen patiënten met een bepaald soort kanker worden met elkaar vergeleken. De ene groep krijgt de standaardbehandeling, de andere groep krijgt de mogelijk nieuwe behandeling. De patiënt kan niet zelf kiezen in welke groep hij komt; dit wordt door loting bepaald. Het zijn beide goede behandelingen. Uiteindelijk zal uit dit soort onderzoek blijken welke behandeling de beste is. Dit wordt vervolgens de 'nieuwe' standaardbehandeling.



## Studies bij behandeling hersentumor

Er lopen op dit moment meerdere studies naar nieuwe behandelingen van een hersentumor. Deze studies zijn gericht op fase 2- en fase 3-onderzoek. Het doel van deze onderzoeken is om uiteindelijk tot een beter behandelresultaat te komen voor patiënten met een hersentumor.

De onderzoeken worden meestal in een Academisch Ziekenhuis uitgevoerd. (bijvoorbeeld in het Universitair Medisch Centrum Groningen). Als u voor een studie in aanmerking komt, bespreekt uw behandelend neuroloog of neurochirurg dit met u, nadat er overleg geweest is in het multidisciplinair team. Deelname aan de studie is altijd geheel vrijwillig en kan tussentijds gestopt worden op uw verzoek. Uiteraard kunt u hierna gewoon onder behandeling terugkomen in het Martini Ziekenhuis.

# Ondersteuning van andere disciplines

Uw ziekte en de behandeling is een ingrijpende gebeurtenis in uw leven en dat van uw naaste(n). U wordt geconfronteerd met uw lichamelijke conditie, vermoeidheid en u kunt de dingen die u altijd deed nu niet meer doen. Daarnaast wordt u geconfronteerd met vragen, zorgen en spanningen, waar u soms geen raad mee weet. Het kan helpen om over de gevolgen van het ziek-zijn te praten. Vaak kunnen mensen zelf of met hun partner, familie en vrienden hun weg hierin vinden. Maar soms is hulp gewenst.

## Thuiszorg: wijkverpleging/verzorging

Thuiszorginstellingen kunnen hulp bieden bij verpleging en verzorging. Deze hulp kan op elk noodzakelijk tijdstip worden gegeven. De verpleegkundige van het ziekenhuis (of de huisarts) kan hulp van een wijkverpleegkundige/wijkziekenverzorgende voor u aanvragen. De thuiszorginstelling spreekt met u af op welke tijdstippen de hulp mogelijk is.

### **Meer informatie?**

Raadpleeg de thuiszorginstelling in uw gemeente.

## Thuiszorg: huishoudelijk hulp

Huishoudelijk hulp kunt u zelf aanvragen via het zorgloket van uw gemeente. De mogelijkheden voor hulp en de bijbehorende kosten worden door een medewerker van het zorgloket met u besproken.

### **Meer informatie?**

Raadpleeg het zorgloket in uw gemeente of de gemeentelijke informatiegids.

## Tafeltje-dek-je

Tafeltje-dek-je is een maaltijdvoorziening waarbij u een warme maaltijd thuisbezorgd krijgt (een of meerdere dagen per week). De maaltijd wordt meestal bereid in de keuken van een verzorgingstehuis. De organisatie van dit alles verschilt per gemeente. Elke gemeente brengt jaarlijks een informatiegids uit waarin u de telefoonnummers kunt vinden.

### **Meer informatie?**

Raadpleeg de gemeentelijke informatiegids of plaatselijke krant voor het juiste telefoonnummer.

[www.apetito.nl](http://www.apetito.nl)

## **Diëtik**

De diëtist kan u aangepaste adviezen geven waarbij rekening wordt gehouden met uw ziekte, uw behandeling, uw individuele wensen en mogelijkheden. De diëtist kan samen met u bekijken of uw voeding goed is samengesteld of aanpassing/ aanvulling nodig heeft. Omdat de diëtist voor een juist advies medische gegevens nodig heeft, wordt de diëtist in overleg met de specialist ingeschakeld. De diëtist kan zowel tijdens de opname als tijdens een poliklinische behandeling worden ingeschakeld.

### **Meer informatie?**

Raadpleeg uw specialist, huisarts, oncologieverpleegkundige of voedingsassistent op de verpleegafdeling.

Folder: *Voeding bij kanker, KWF*

## **Fysiotherapie**

Tijdens uw behandeling in het Martini Ziekenhuis kunt u voor vragen over uw conditie terecht bij de afdeling Fysiotherapie. Het is in deze behandelfase belangrijk dat u verantwoord beweegt. Er moet een balans zijn tussen rust en inspanning. Als u aan uw conditie wilt werken is het goed om dit langzaam op te bouwen. Uw arts of de oncologieverpleegkundige kan de fysiotherapeut van het Martini Ziekenhuis inschakelen.

### **Meer informatie?**

Afdeling Fysiotherapie, Ergotherapie, Logopedie, (050) 524 5190  
(ma t/m vrij 8.00-16.00 uur)

## **Herstel en balans**

Het oncologierevalidatieprogramma Herstel en Balans voor (ex-) kankerpatiënten besteedt aandacht aan de lichamelijke gevolgen van de ziekte, zoals vermoeidheid of een verminderde conditie en aan psychische klachten, zoals somberheid, angst en/of onzeker-

heid. Tijdens een intakegesprek wordt bekeken of behandeling geïndiceerd is. Afhankelijk van de ernst wordt een behandeling op maat aangeboden. Deze behandeling kan bestaan uit individuele zorg, een groepsprogramma of een combinatie van beide. Om u aan te melden, heeft u een verwijzing van uw arts nodig. De duur van het programma is 8 -12 weken. Het programma wordt door een groot aantal zorgverzekeraars (deels) vergoed.

### **Meer informatie?**

[www.herstelenbalans.nl](http://www.herstelenbalans.nl)

[www.centrumvoorrevalidatie-umcg.nl](http://www.centrumvoorrevalidatie-umcg.nl)

## **Medisch maatschappelijk werk**

De maatschappelijk werkers van het Martini Ziekenhuis bieden een luisterend oor, ze ondersteunen bij het verwerken van het ziek-zijn en geven praktische hulp. Aan deze hulpverlening zijn geen kosten verbonden. Uw arts of de oncologieverpleegkundige kan, indien gewenst, de maatschappelijk werker inschakelen. Maar u of uw naasten kunnen ook zelf een afspraak maken.

### **Meer informatie?**

Medisch Maatschappelijk Werk, tel. (050) 524 5632 of 524 5631.

Op ma t/m vrij tijdens kantooruren

## **Geestelijke verzorging**

Aandacht voor levens- en geloofsvragen. Wie met kanker te maken krijgt, merkt dat er soms allerlei vragen rondom het directe bestaan opkomen:

- Waarom ik?
- Wie of wat kan mij overeind houden?
- Waar draait het nu om in mijn leven: waar ben ik aan gehecht, wat kan ik loslaten?
- Mijn geloof helpt nú juist, of juist helemaal niet...!

Ook andere vragen kunnen zich voordoen:

- Wat nu als ik eigenlijk niet weet of ik wel wil doorgaan met de behandeling?
- Kan ik ziek-zijn wel beleven op een manier die bij mij past?
- Wat betekenen kwetsbaarheid en eindigheid voor mij?

Ook bij uw naaste(n) kunnen deze vragen of varianten daarvan zich voordoen, want ook voor hen is de confrontatie met kanker zwaar. Het Martini Ziekenhuis vindt het belangrijk, dat er binnen het zorgaanbod ook ruimte en tijd is om aandacht te besteden aan deze levensvragen. De geestelijk verzorgers bieden u en uw naaste(n) daartoe de gelegenheid, ongeacht uw levensovertuiging. Zij hebben een ambtsgeheim en zijn verplicht tot geheimhouding van alle zaken, waar zij beroepshalve kennis van nemen. U mag van de geestelijk verzorgers verwachten, dat zij aansluiting zoeken bij uw kijk op leven en ziek-zijn. U kunt rond een opname, maar ook bij een bezoek op de polikliniek contact opnemen met één van hen via de verpleegkundige. Maar u kunt ook zelf of via uw naaste(n) een afspraak maken.

### **Meer informatie?**

Geestelijke verzorging, tel. (050) 5244 5112 op ma t/m vrij 9.00-16.00 uur.

## **Klinisch psycholoog**

Door de ziekte en de zorgen kan het emotionele evenwicht ernstig uit balans raken. Soms worden mensen depressief of angstig. Voor een beoordeling van uw klachten kan uw behandelend specialist u naar de klinisch psycholoog in het Martini Ziekenhuis verwijzen. Deze zal u advies geven en zo nodig een behandeling aanbieden.

### **Meer informatie?**

Raadpleeg uw specialist of oncologieverpleegkundige.

## **Kortdurende Oncologische Psychotherapie (KOP)**

Kortdurende oncologische psychotherapie is een hulpprogramma voor (ex-)kankerpatiënten die klaar zijn met de medische behandeling van kanker. Het programma bestaat uit een aantal gesprekken met een hiervoor geschoolde psycholoog. Deze psycholoog heeft meestal een privé- of groepspraktijk. U brengt samen in kaart met welke problemen u te maken heeft en welke aanpak nodig is om de klachten te verminderen. De vergoeding voor deze therapie verschilt per zorgverzekeraar. De verwijzing voor deze psychotherapie kan via de specialist of de huisarts.

### **Meer informatie?**

Folder: *Kortdurende Oncologische Psychotherapie, een hulpprogramma voor (ex-)kankerpatiënten*

Informatie m.b.t. vergoeding van de kosten kunt u krijgen bij uw zorgverzekeraar.

Een lijst met namen en adressen van psychologen die deze therapie geven, kunt u krijgen via uw zorgverzekeraar.

## **Het Behouden Huys**

Het Behouden Huys is een door de overheid erkend centrum voor psycho-oncologische zorg en biedt psychosociale behandeling en ondersteuning voor mensen met kanker en hun naasten. Behandeling bij Het Behouden Huys wordt gegeven in elk stadium van de ziekte: tijdens en na de behandeling, bij goede en slechte vooruitzichten. Het behandel-aanbod van Het Behouden Huys is naast de patiënt ook gericht op partners, kinderen, familie, vrienden en mantelzorgers. Het centrum heeft een multidisciplinair behandelteam.

### **Meer informatie?**

Vraag de oncologieverpleegkundige naar de brochure van Het Behouden Huys

Zie ook: [www.behoudenhuys.nl](http://www.behoudenhuys.nl)

Tel. (050) 406 2400

## **Stichting Achter de Regenboog**

Stichting *Achter de Regenboog* ondersteunt sinds 1993 kinderen en jongeren bij het verwerken van het overlijden van een dierbare, zodat deze gebeurtenissen geen belemmering vormen om een gezond volwassen bestaan op te bouwen. Zij reikt kinderen met een groot, persoonlijk verlies de helpende hand. De stichting heeft een landelijk netwerk van getrainde vrijwilligers en in rouw gespecialiseerde professionals. Zij verstrekken adviezen aan betrokkenen en werken dagelijks met kinderen en jongeren in rouw. De stichting biedt o.a.:

- een telefonische informatie- en advieslijn
- een jongerenforum en interactief instrument [www.herinnerdingen.nl](http://www.herinnerdingen.nl)
- lotgenotencontact: kinderweekenden, gezinsweekenden of dagen via regionale steunpunten

### **Meer informatie of contact?**

[www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl)

## **Hersenstichting**

Veel patiënten blijken vooral na de behandeling behoefte te hebben aan contact met lotgenoten. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van angst, onzekerheid en verdriet kunnen er toe bijdragen dat men zich minder onzeker voelt in deze nieuwe situatie. Zo'n contact kan onder meer tot stand komen via een patiëntenvereniging en kan variëren van een eenmalig telefonisch of persoonlijk contact, deelname aan een gespreksgroep of op de hoogte blijven via het verenigingsblad.

Hersenstichting is een landelijke patiëntenvereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten. Er is een aparte werkgroep voor patiënten met een hersentumor en hun naaste(n).

### **Meer informatie?**

Vraag de oncologieverpleegkundige naar de brochure van de Hersenstichting.

[www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)

Tel. (070) 360 4816

## **Advies en Informatieteam Hersenletsel Groningen/Drenthe (AIH)**

Het AIH is bedoeld voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel, familie/naasten en behandelaars, begeleiders en/of hulpverleners. U kunt bij het AIH met vragen terecht over bijvoorbeeld ondersteuning, informatie of voorlichting.

### **Meer informatie?**

[www.hersenletselnoordnederland.nl](http://www.hersenletselnoordnederland.nl)

Tel. (050) 527 4500/06-10308827

## **MEE**

MEE is een organisatie die onafhankelijke en professionele steun biedt aan mensen met een beperking, chronisch zieken en hun betrokkenen.

**Meer informatie?**

[www.mee.nl](http://www.mee.nl)

Tel. 0900-999 8888

**Care for cancer**

Care for cancer biedt individuele ondersteuning aan mensen met kanker en hun naasten. Care for cancer richt zich op patiënten, mantelzorgers en werkgevers. De care consultants zijn ervaren oncologieverpleegkundigen. Zij bezoeken cliënten thuis, beantwoorden vragen over de diagnose en de behandeling en geven praktische tips voor de thuis- en werksituatie. Daarnaast geven zij voorlichting over aanvullende zorgmogelijkheden en verwijzen door naar bijvoorbeeld inloophuizen of patiëntverenigingen. De diensten van Care for cancer sluiten aan op de zorg van het ziekenhuis.

**Meer informatie?**

[www.careforcancer.nl](http://www.careforcancer.nl)

Tel. (033) 448 0730

**Mezzo**

Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligers. Mezzo komt op voor de belangen van mantelzorgers, organisaties die mantelzorgers ondersteunen en lokale en regionale organisaties die vrijwilligers in de zorg inzetten.

Bij Mezzo zijn de *Steunpunten Mantelzorg* aangesloten. Deze organisaties geven informatie, advies en praktische steun bij u in de buurt. Zij kennen het aanbod van zorg- en hulpinstanties in uw omgeving. Bovendien kunt u er terecht voor een persoonlijk gesprek. De *Steunpunten Mantelzorg* organiseren lotgenotencontactgroepen en/of cursussen voor mantelzorgers.

**Meer informatie?**

[www.steunpuntmantelzorg.nl](http://www.steunpuntmantelzorg.nl)

Tel. (030) 659 2222



## Workshop:

### Tips en adviezen voor uiterlijke verzorging van mensen met kanker

Naast de lichamelijke en emotionele problemen die kanker met zich mee kan brengen, kan ook uw uiterlijk behoorlijk veranderen. Soms door de ziekte zelf, soms door de behandeling. Veel gehoorde vragen en klachten zijn bijvoorbeeld: 'Mijn huid is schilferig en zeer droog geworden, hoe kan ik dit het beste behandelen?' 'Door chemotherapie is mijn haar bros en dun geworden, wat kan ik hier aan doen?' 'Hoe krijg ik meer uitdrukking op mijn gezicht, nu ik geen wenkbrauwen meer heb?' Vaak zijn met eenvoudige tips en adviezen veel klachten te verbeteren of te camoufleren. De ervaring leert dat een goed verzorgd uiterlijk ook meteen een beter gevoel geeft. Daarom worden ook in het Martini Ziekenhuis regelmatig workshops georganiseerd van *Look Good... Feel Better*. Aan deelname aan deze workshops zijn geen kosten verbonden.

#### Meer informatie?

Vraag de oncologieverpleegkundige om de folder met informatie over de workshops of kijk voor de data in de agenda op [www.martiniziekenhuis.nl](http://www.martiniziekenhuis.nl).

# Ondersteuning van andere disciplines

Uw ziekte en de behandeling is een ingrijpende gebeurtenis in uw leven en dat van uw naaste(n). U wordt geconfronteerd met uw lichamelijke conditie, vermoeidheid en u kunt de dingen die u altijd deed nu niet meer doen. Daarnaast wordt u geconfronteerd met vragen, zorgen en spanningen, waar u soms geen raad mee weet. Het kan helpen om over de gevolgen van het ziek-zijn te praten. Vaak kunnen mensen zelf of met hun partner, familie en vrienden hun weg hierin vinden. Maar soms is hulp gewenst.

## Thuiszorg: wijkverpleging/verzorging

Thuiszorginstellingen kunnen hulp bieden bij verpleging en verzorging. Deze hulp kan op elk noodzakelijk tijdstip worden gegeven. De verpleegkundige van het ziekenhuis (of de huisarts) kan hulp van een wijkverpleegkundige/wijkziekenverzorgende voor u aanvragen. De thuiszorginstelling spreekt met u af op welke tijdstippen de hulp mogelijk is.

### **Meer informatie?**

Raadpleeg de thuiszorginstelling in uw gemeente.

## Thuiszorg: huishoudelijk hulp

Huishoudelijk hulp kunt u zelf aanvragen via het zorgloket van uw gemeente. De mogelijkheden voor hulp en de bijbehorende kosten worden door een medewerker van het zorgloket met u besproken.

### **Meer informatie?**

Raadpleeg het zorgloket in uw gemeente of de gemeentelijke informatiegids.

## Tafeltje-dek-je

Tafeltje-dek-je is een maaltijdvoorziening waarbij u een warme maaltijd thuisbezorgd krijgt (een of meerdere dagen per week). De maaltijd wordt meestal bereid in de keuken van een verzorgingstehuis. De organisatie van dit alles verschilt per gemeente. Elke gemeente brengt jaarlijks een informatiegids uit waarin u de telefoonnummers kunt vinden.

# Rijgeschiktheid bij hersentumoren

## Verklaring van geschiktheid

Iedereen die praktijk(rij)examen doet bij het Centraal Bureau Rijvaardigheden(CBR) moet over een *Verklaring van geschiktheid* beschikken. Bij wijzigingen in de gezondheidstoestand hebben patiënten de morele verplichting om gezondheidsproblemen te melden aan het CBR. Daarvoor vult de patiënt een 'Eigen verklaring' in. Deze 'Eigen verklaring' is te koop bij de rij scholen, de gemeenten en het CBR.

## Hersentumoren

Voor patiënten met hersentumoren zijn de prognose en de aanwezigheid van functiestoornissen criteria voor rijgeschiktheid. Vaak is een patiënt rijongeschikt op het moment dat een tumor wordt vastgesteld (door functiestoornissen, door epilepsie, door gedragsveranderingen of door onzekerheid dat functiestoornissen op korte termijn te verwachten zijn).

Als een stabiel klinisch beeld (te beoordelen door de neuroloog) is ontstaan en bij afwezigheid van lichamelijke of geestelijke functiestoornissen die het autorijden kunnen beïnvloeden, kunnen deze personen geschikt worden geacht voor het rijden in een personenauto. Als er lichte functiestoornissen zijn, is een rijtest vereist met een deskundige op het gebied van de praktische geschiktheid van het CBR. Het CBR heeft voor de rijtest een uitvoerig protocol. Hiervoor is een specialistisch rapport vereist, opgesteld door een neuroloog.

## Epilepsie

Rijgeschiktheid bij epilepsie is duidelijk omschreven in de 'Eisen geschiktheid 2000'. Patiënten met een eerste epileptische aanval zijn rijongeschikt tot zes maanden na de aanval. Patiënten met meer dan één epileptische aanval in de voorgeschiedenis zijn ongeschikt tot een jaar na de laatste aanval.

Na afloop van de aanvalsvrije periode kunnen deze patiënten op basis van een specialistisch rapport, opgesteld door een neuroloog, geschikt worden geacht voor een termijn van één jaar. Bij blijvende aanvalsvrijheid is de maximale geschiktheidstermijn drie jaar, daarna vijf jaar en vervolgens onbeperkt. Na een epileptisch insult is iemand in principe

altijd ongeschikt voor beroepsmatig gebruik van het rijbewijs. Er zijn wel enige uitzonderingen afhankelijk van soort en aard van de epileptische aanvallen. Informeer hiernaar bij het CBR.

Nadat de termijn verstreken is, vraagt men bij het CBR een zogenaamde nieuwe 'Eigen verklaring' aan. Deze verklaring vult men in en stuurt deze weer terug naar het CBR. Het CBR beoordeelt dan de geschiktheid voor het autorijden. In veel gevallen zal het CBR een medische keuring verlangen, soms door de behandelend arts, soms door een onafhankelijk medisch specialist. In sommige gevallen zal een rijtest worden afgenomen door een deskundige van het CBR. Als men rijgeschikt wordt verklaard, kan de geldigheidstermijn van het rijbewijs variëren.

De kosten van de herkeuring en het specialistisch onderzoek worden niet vergoed door de ziektekostenverzekeraar en moeten door de betrokkenen zelf worden betaald. De keuring moet gedaan worden door een onafhankelijk neuroloog, bijvoorbeeld door een arts van het Medisch Expertise en Adviescentrum.

## Cognitieve stoornissen

Patiënten bij wie het cognitief functioneren gestoord is (zoals een gestoord oordeel- en kritiekvermogen, gestoorde oriëntatie, geheugenstoornissen, gedragsveranderingen) zijn meestal rijongeschikt. Eventuele tijdelijke geschiktheid, wat moet worden vastgesteld door middel van een specialistisch onderzoek, hangt af van het ziekteverloop en de ernst van de verschijnselen. Voor de bepaling van de geschiktheid moet een rijtest met een deskundige op het gebied van de praktische geschiktheid van de desbetreffende afdeling van het CBR plaatsvinden. Het CBR heeft hiervoor een uitvoerig protocol.

## Meer informatie?

Website van het CBR: [www.cbr.nl](http://www.cbr.nl)  
[www.meac-assen.nl](http://www.meac-assen.nl)

# Haarverlies

De behandeling die u krijgt kan haarverlies veroorzaken.

Als u geopereerd wordt, moet een deel van het haar worden weggeschoren. De haarcellen worden hierbij niet beschadigd, zodat de groei gewoon doorgaat. Afhankelijk van hoe snel uw haar groeit, krijgt u weer aangroei.

Als u chemotherapie krijgt, kan haaruitval optreden. Ook bij radiotherapie kan uw haar dunner worden of uitvallen. U kunt zelf niets doen om deze haaruitval te voorkomen. In beide gevallen is de haaruitval tijdelijk. Na het staken van de behandeling begint uw haar na ongeveer een maand weer te groeien. Meestal is er na enkele maanden weer een goed herstel van de haargroei. Wanneer uw haar weer aangroeit kan het, vaak tijdelijk, verschil vertonen met uw oorspronkelijke haar. Het haar kan anders zijn van kleur, meer krul of 'slag' hebben of juist sluiker zijn.

Haaruitval begint meestal enkele weken na de eerste kuur. Haaruitval kan een gevoelige of pijnlijke hoofdhuid veroorzaken. Uw hoofdhaar zal eerder en sneller uitvallen, dan de rest van uw lichaamshaar. Het uitvallen van veel haar tegelijk wordt door de meeste mensen als erg hinderlijk ervaren. Uw haar kort knippen kan dan helpen.

## Pruik

Als uw haar (gedeeltelijk) is uitgevallen kunt u gebruikmaken van een pruik. De oncologieverpleegkundige kan u adressen geven van haarwerkspecialisten. Indien nodig of wenselijk kan de haarwerkspecialist bij u in het ziekenhuis of thuis langskomen. De aanwezigheid van uw partner, familieleden, goede vriend/vriendin kan u steun geven bij het uitkiezen van een pruik. Als u een pruik gaat gebruiken is het verstandig deze te kiezen en te reserveren voordat uw haar uitvalt. Kleur en model kunnen dan het beste op uw eigen haar worden afgestemd. De pruik blijft (gedurende de afgesproken periode) bij de haarwerkspecialist voor u gereserveerd. Als u de pruik ook daadwerkelijk gaat dragen, schaft u deze pas aan. Aan het reserveren van een pruik zitten geen (financiële) verplichtingen.

## Vergoeding

Uw zorgverzekeraar kan u informeren over de vergoeding van een pruik. Voor een vergoeding moet de arts een machtigingsformulier voor uw zorgverzekeraar voor u invullen.

## Pet, hoed, sjaal, muts

Naast een pruik kan een pet, hoed, sjaal of muts een goed alternatief of een goede afwisseling zijn. Enkele voorbeelden van sites:

- **De Mutselier.** Een webwinkel die zich specialiseert in mutsjes en sjaals voor mensen zonder haar. [www.demutselier.nl](http://www.demutselier.nl)
- **Goedgemutst.** Cynthia Monne ontwierp een mutsje met daaromheen een sjaaltje gewikkeld. [www.mutssja.nl](http://www.mutssja.nl)
- **Hatsjiekidee.** In het atelier van Hatsjiekidee worden hoeden en petten op maat gemaakt voor mensen die te maken hebben met haarverlies na een behandeling of bij ziekte. [www.hatsjiekidee.nl](http://www.hatsjiekidee.nl)

# Hulpmiddel tijdens de operatie

Bij sommige hersentumoren kan Gliolan (5-ALA) ingezet worden als hulpmiddel tijdens de operatie.

## Werking Gliolan

De werkzame stof Gliolan licht roze op als er met blauw licht op geschreven wordt. De neurochirurg kan hierdoor een duidelijker onderscheid maken tussen tumorweefsel en gezond hersenweefsel.

## Dosis en inname van Gliolan

Uw behandelend neurochirurg bepaalt welke dosering u krijgt. Dit hangt af van uw lichaamsgewicht. Gliolan is een wat bitter en zout smakend drankje. U krijgt het drankje van de verpleegkundige op de verpleegafdeling. Het is belangrijk om het drie uur voor aanvang van de operatie op te drinken.

## Bijwerkingen van Gliolan

De enige bijwerking die een enkele keer gezien wordt, is een overgevoeligheid voor direct zonlicht. Er kan roodheid en irritatie van de huid ontstaan, zoals bij zonverbranding. Dit risico is het grootst kort na toediening en houdt ongeveer aan tot 24 uur na toediening. Daarom raden wij u aan om direct zonlicht te vermijden, na inname van Gliolan. Wij zorgen er ook voor dat u niet direct bij een raam komt te liggen. Eventueel worden gordijnen gesloten om het licht te dempen. Gliolan wordt in het lichaam omgezet en verdwijnt uiteindelijk via natuurlijke weg het lichaam.















