Neurochirurgie

Neuro-oncologie, Behandeling met Lomustine

De inhoud van deze folder komt uit de Patient Journey App. Daarom kan het zijn dat sommige verwijzingen in deze folder niet juist zijn omdat zij naar een mogelijkheid in de app verwijzen. Om de informatie zo goed mogelijk te kunnen bekijken is het downloaden van onze app via de app store of google play store aan te raden. Deze app is gratis. Doorloop de volgende stappen om de app in gebruik te nemen:

- 1 Zoek naar Patient Journey in de App Store / Google Play of scan de QR code.
- 2 Download de app
- 3 Accepteer de push notificaties
- 4 Zoek naar ETZ behandelwijzer
- 5 Selecteer de juiste behandeling en druk op ‘Start’.

Algemene informatie

Welkom

Welkom in de app van het ETZ. De informatie in deze app is bedoeld voor mensen die behandeld gaan worden met lomustine kuren.

Over deze App

U wordt in het ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis) behandeld vanwege een hersentumor.

Via deze app wordt u zo goed mogelijk geïnformeerd over uw aandoening, de onderzoeken, de behandeling, de begeleiding en het vervolgtraject. De informatie in deze app is gericht aan u als patiënt, maar geldt ook ter informatie voor uw naasten.
Tevens is de app een naslagwerk. De informatie is van algemene aard.

Hersentumorcentrum Brabant

Het ETZ is onderdeel van het regionaal multidisciplinair behandelteam voor patiënten met een hersentumor. Dit behandelteam bestaat uit neurochirurgen, neurologen, internist- oncoloog, verpleegkundig specialisten neuro-oncologie, radiotherapeut, radioloog en patholoog. Naast de specialisten uit het ETZ bestaat dit team uit specialisten van Instituut Verbeeten en het Catharina Ziekenhuis Eindhoven. Gezamenlijk noemen we ons het Hersentumorcentrum Brabant.

Meer informatie over: Hersentumorcentrum Brabant

Alle behandelaars (neurochirurgen, neurologen, internist-oncologen, pathologen, radiologen, radiotherapeuten, verpleegkundig specialisten neuro-oncologie) binnen het hersentumorcentrum Brabant hebben zich gespecialiseerd in het onderzoeken en behandelen van patiënten met een hersentumor. Zij werken nauw samen en komen wekelijks op donderdagmiddag bijeen tijdens de neuro-oncologie bespreking. Vanwege de aanwezigheid van veel verschillende disciplines komen de behandelaars tijdens het multidisciplinair overleg (MDO) tot een gedegen zorgvuldig behandeladvies.

Dit behandeladvies bespreekt de behandelend arts met u en uw naasten. Het behandeladvies kan bestaan uit opereren, bestralen, chemotherapie, afwachtend beleid of geen behandeling. Het behandeladvies is onder andere afhankelijk van het type tumor, uw algehele conditie en eerdere behandelingen die u (mogelijk) heeft gehad.

De specialisten van Hersentumorcentrum Brabant werken samen met specialisten uit andere neuro-oncologische centra in Nederland en met name het Hersentumorcentrum in het Erasmus MC in Rotterdam. De specialisten van Hersentumorcentrum Brabant nemen deel aan (internationaal) wetenschappelijk onderzoek, met als doelstelling de zorg en behandeling voor patiënten met een hersentumor te verbeteren.

Wie zijn wij en wat doen wij?

U komt tijdens uw behandeling veel verschillende specialisten tegen met allemaal andere taken. Hieronder treft u de verschillende specialisten aan. Niet iedereen die betrokken is bij het eerder genoemde multidisciplinair overleg (MDO) neuro-oncologie gaat u treffen. Daarom zijn voor u alleen de specialisten op een rij gezet die u ook daadwerkelijk kunt treffen in het ziekenhuis.

Meer informatie over: Wie zijn wij en wat doen wij?

Neurochirurgen

Neurochirurgen zijn artsen die gespecialiseerd zijn in de chirurgische behandeling (operatie) van aandoeningen van het zenuwstelsel (waaronder hersentumoren). Voor operatie heeft u een gesprek met de neurochirurg over het soort operatie, de gevolgen en de risico's daarbij. Na de operatie waarbij weefsel is afgenomen en onderzocht, bespreekt de neurochirurg de uitslag van het weefsel met u, evenals een eventueel behandeladvies. De neurochirurg verwijst u door naar de neuroloog binnen het ETZ of het Catharina ziekenhuis Eindhoven (afhankelijk van uw woonplaats) als het behandeladvies vanuit het MDO daar om vraagt.

- Dr. H. Ardon
- Dr. H. Al-Khawaja
- Dr. H.B. Brouwers
- Drs. B. de Boer
- Dr. B. Burhani
- Dr. P.R.A.M. DePauw
- Dr. E.C. Lamers
- Dr. P.J.P. Nachtergaele

- Dr. B. v.d. Pol
- Dr. G.J.M. Rutten
- Dr. W. Verfaillie
- Dr. H.B. Verheul
- Dr. I. Viozzi

Verpleegkundig specialist neuro-oncologie

De verpleegkundig specialist is een relatief nieuwe beroepsgroep. De verpleegkundig specialist combineert verpleegkundige behandelingen met medische behandelingen. Verpleegkundig specialist werkt zelfstandig naast de medische specialist en mag op grond van de wet BIG (Wet Beroepen in Individuele Gezondheidszorg) voorbehouden handelingen uitvoeren.

De verpleegkundig specialist neuro-oncologie is uw spin in het web.
Voor operatie heeft u de verpleegkundig specialist neuro-oncologie al ontmoet en alle (praktische) informatie rondom de operatie ontvangen van haar. Ook probeert de verpleegkundig specialist neuro-oncologie aanwezig te zijn bij het uitslaggesprek met de neurochirurg, waarin de definitieve diagnose en het behandeladvies worden besproken. Voor de start van het behandeladvies treft u de verpleegkundig specialist neuro-oncologie één of meerdere malen voor informatieve en/of praktische uitleg. Tijdens het behandeltraject zijn er al diverse standaard contactmomenten vastgelegd met de verpleegkundig specialist neuro-oncologie en schrijft zij uw medicatie voor. Daarnaast is de verpleegkundig specialist neuro-oncologie uw eerste aanspreekpunt voor al uw vragen, problemen en adviezen. U krijgt geen specifieke verpleegkundig specialist neuro-oncologie toegewezen. Alle drie dragen ze zorg voor u.

- Lea van Baest - Verhulst
- Karen Dujardin
- Lieke Huijbregts - van Zon

Neurologen

Neurologen zijn artsen die gespecialiseerd zijn in de diagnostiek en de behandeling van ziekten van hersenen, zenuwen, ruggenmerg en spieren. De neuroloog is vaak de eerste specialist met wie u te maken krijgt als er sprake blijkt te zijn van een hersentumor. Dit kan ook in een ander ziekenhuis zijn geweest. Voor de behandeling van de hersentumor wordt u begeleid door de neuroloog vanuit het ETZ.
De neurologen met als aandachtgebied neuro-oncologie verbonden aan het ETZ zijn:

- Dr. Nathalie Synhaeve
- Dr. Celine Gathier

Na de uitslag van de weefseldiagnostiek (via de neurochirurg) krijgt u een gesprek met één van de neurologen die gespecialiseerd is binnen neuro-oncologie. In dit gesprek spreekt u samen met de neuroloog en verpleegkundig specialist neuro-oncologie over het eerder ontvangen behandeladvies, uw wensen, wat de beoogde behandeling u gaat opleveren en de te verwachte bijwerkingen. Samen met de zorgverleners besluit u of u wel of niet voor het behandeladvies kiest.

Tijdens de behandelfase is de neuroloog uw hoofdbehandelaar en bespreekt de neuroloog steeds de voortgang van de behandeling met u aan de hand van de MRI scan, uw conditie en de bijwerkingen.

Internist-oncologen

Internist-oncologen zijn artsen die gespecialiseerd zijn in diagnostiek en behandeling van kanker. Zij hebben kennis over de behandeling met medicijnen en schrijven indien nodig de chemotherapie voor.
Na het gesprek met de neuroloog over het behandeladvies en op het moment dat u samen heeft besloten om dit behandeladvies te volgen, krijgt u een afspraak met de oncoloog. In principe treft u de internist-oncoloog éénmalig voor de start van de behandeling. Verdere opvolging neemt uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie op zich. Natuurlijk is de internist-oncoloog altijd beschikbaar bij vragen en/of problemen.

- Dr. L.V. Beerepoot
- Dr. J.M.G.H. van Riel

Radiotherapeuten

Radiotherapeuten zijn artsen die gespecialiseerd zijn in de behandeling van kanker met ioniserende bestraling.
Ze zijn werkzaam in het Instituut Verbeeten.
Voor meer informatie zie https://www.verbeeten.nl

Neuro-oncologie, wat is dat?

Neuro-oncologie is de specialisatie in de geneeskunde die neurologie en oncologie combineert. Neuro-oncologie houdt zich voornamelijk bezig met de diagnose, behandeling en onderzoek van tumorziekten van het zenuwstelsel.

Meer informatie over: Hoe ontstaat een tumor?

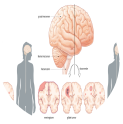
Cellen en celdeling
Cellen zijn de bouwstenen van ons lichaam. Elke cel in ons lichaam heeft een eigen taak. Ons lichaam maakt nieuwe cellen om te groeien en om beschadigde of oude cellen te vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling, waarbij cellen kopieën maken van zichzelf.
Het functioneren van onze cellen, en de celdeling, wordt aangestuurd door de informatie binnen de kern van de cellen. Deze informatie zit in het erfelijk materiaal (het DNA) dat wordt doorgegeven van ouder op kind.

Hoe ontstaat een tumor?
Bij de celdeling kunnen fouten voorkomen. Hier kunnen verschillende oorzaken voor zijn. Meestal worden deze fouten door ons lichaam zelf hersteld, maar soms gebeurt dat niet.
Bij een aantal fouten in dezelfde cel gaat deze cel zich op een onbeheerste manier delen. Hierdoor ontstaat een groep cellen met fouten. Zo’n groep cellen neemt vaak de vorm aan van een zwelling: een tumor.

Wat is een hersentumor?

Binnen de schedel vernieuwen cellen zich ook continue en kunnen er fouten ontstaan. Vanuit deze fouten kunnen verschillende soorten hersentumoren ontstaan. Van belang is de plaats waar de tumor ontstaat en vanuit welk weefsel deze tumor groeit.
Een primaire hersentumor ontstaat vanuit het hersenweefsel zelf. Deze tumor ontstaat in de hersenen zelf en wordt ook wel een intracerebrale tumor genoemd (intra = binnen; cerebraal = hersenen).

Soorten hersentumoren



Binnen de schedel kunnen verschillende soorten tumoren ontstaan. Ze zijn meestal vernoemd naar het type cel waaruit ze zich ontwikkelen.

Er zijn twee hoofdgroepen:

1: *Tumoren NIET uitgaande van het hersenweefsel:*

- meningeomen (uitgaande van het hersenvlies)
- metastasen (uitzaaiingen van tumoren elders in het lichaam)
- hypofysetumoren (een tumor of gezwel in het hormooncentrum (de hypofyse))

2: Tumoren uitgaande van het hersenweefsel:
Een hersentumor welke ontstaat vanuit het hersenweefsel zelf, noemen we een primaire hersentumor en wordt ook wel een intracerebrale tumor genoemd (intra = binnen; cerebraal = hersenen). Het hersenweefsel is opgebouwd uit hersencellen (neuronen) en steuncellen (glia). Hersentumoren ontstaan meestal vanuit het steunweefsel, de glia en worden daarom gliomen genoemd. De belangrijkste soorten gliomen zijn:

- astrocytomen (meest voorkomend)
- oligodendrogliomen

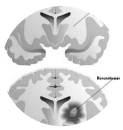
Het voornaamste probleem bij gliomen is dat ze infiltratief groeien in de hersenen. Dit wil zeggen dat de tumor niet alleen omringend weefsel verdrukt, maar ook kan binnendringen. Een glioom is daardoor niet goed afgegrensd, wat maakt dat een glioom niet volledig zichtbaar is bij een operatie en ook niet op de MRI-scan. Daarentegen zaait een glioom zelden uit naar andere organen. Bij de behandeling van een glioom kan geen genezing bereikt worden. Het doel van de behandeling is om de infiltratieve groei af te remmen en daarmee nieuwe symptomen uit te stellen. De informatie in deze app richt zich volledig op tumoren die uitgaan van het hersenweefsel zelf, de gliomen.

Onderzoeken vooraf aan de voorlopige diagnose

De klachten van een patiënt, de bevindingen bij neurologisch onderzoek en de afwijkingen op een MRI- en CT-scan vormen de basis van de diagnostiek van hersentumoren. Het neurologisch onderzoek bestaat uit een gesprek met de neuroloog waarin wordt gevraagd naar de aard en de ontwikkeling van de klachten. Daarna volgt een lichamelijk onderzoek waarbij de functies van het zenuwstelsel, zoals de spraak, kracht, gevoel, coördinatie en reflexen worden onderzocht.

Onderzoeken
Bij verdenking op een hersentumor wordt een MRI- of CT-scan gemaakt (zie ook de folders CT-onderzoek en MRI-onderzoek)
Meestal kan op basis van de scan een uitspraak worden gedaan of gedacht wordt aan een hersentumor.

Definitieve diagnose van de hersentumor



Nadat de neurochirurg tumorweefsel heeft verkregen tijdens de operatie gaat het weefsel van de patholoog.

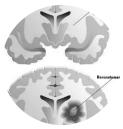
De patholoog onderzoekt het tumorweefsel op verschillende elementen:

- Is er sprake van beschadigd weefsel.
- Is er sprake van tumorweefsel.
- Is er sprake van een primaire tumor of een uitzaaiing.
- Is er sprake van begrensd of onbegrensd groeiend tumorweefsel.
- Vanuit welke soort hersencel het glioom is ontstaan.
- Daarnaast zijn er tegenwoordig verschillende moleculaire bepalingen (op DNA-niveau) die worden toegepast op het tumorweefsel. De bepalingen geven meer informatie over tumor zelf, welke behandeling het meest passend is en hoe deze zich waarschijnlijk zal gedragen.
- Op basis van de verschillende elementen en de moleculaire bepalingen deelt de patholoog het glioom in in vier graderingen (WHO-classificering).

Al deze verschillende elementen komen terug in het pathologische verslag (PA-verslag)

Onderstaand vindt u meer informatie over welke moleculaire makers er onderzocht worden en de indeling in de verschillende gradaties.

Moleculaire markers hersentumor



Met moleculaire DNA diagnostiek op de hersentumor worden de genetische eigenschappen van de tumor bepaald die belangrijk zijn voor het stellen van een diagnose, de prognose en het voorspellen van de gevoeligheid voor een bepaalde behandeling. Veelal wordt er een mutatie in een gen gevonden. Dit wil zeggen dat er een verandering in het erfelijk materiaal is ontstaan waardoor één of meer eigenschappen veranderen.
Er worden bij de hersentumor onderzoek steeds meer moleculaire kenmerken (‘markers’) ontdekt met de daarbij behorende kenmerken. Deze kenmerken zorgen steeds meer voor een tumorspecifieke vingerafdruk.

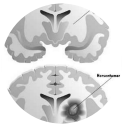
De belangrijke moleculaire kenmerken (‘markers’) van gliomen op dit moment zijn:

- De **1p/19q-codeletie.** Dit is een kenmerk dat vooral bij oligodendrogliomen (graad II en III) voorkomt. Iedere menselijke cel bevat 23 paar chromosomen, die genummerd zijn van 1 tot en met 22, plus 1 paar geslachtschromosomen (X en Y). Ieder chromosoom bevat 2 korte armen (p-armen) en 2 lange armen (q-armen). Indien er bij het chromosomaal onderzoek van een glioom sprake is van verlies van de korte arm van chromosoom 1 (1p) en de lange arm van chromosoom 19 (19q) is het voor de prognose gunstig. Patiënten met een 1p/19q-codeletie hebben dus een betere prognose

dan andere glioom-patiënten en zijn bovendien vaak gevoeliger voor behandelingen, vooral voor chemotherapie.

- **IDH1** en **IDH2**. Deze zeggen iets over de prognose van verschillende graden gliomen.
- **TP35.** Een soort reparatie gen wat normaal foutjes die ontstaan tijdens de celdeling herstelt. In ongeveer 50% van alle kankers is er iets mis met dit gen. Biedt ondersteuning in het stellen van een diagnose en prognose.
- **MGMT-methylatie.** Dit is een eigenschap die iets zegt over de prognose van glioblastomen (graad IV) en over de gevoeligheid voor chemotherapie. De MGMT-status is met name zinvol om te onderzoeken bij met name oudere patiënten in een matige conditie waarbij overwogen wordt om de behandeling met temozolomide achterwege te laten.
- **ATRX**. Biedt ondersteuning in het stellen van een diagnose en prognose.
- **TERT- promotor.** Biedt ondersteuning in het stellen van een diagnose en prognose.
- **EGFR.** Biedt ondersteuning in het stellen van een diagnose en prognose.

De 4 hersentumor gradaties



Al heel lang worden hersentumoren in 4 gradaties ingedeeld, grofweg geeft dit aan hoe kwaadaardig een hersentumors is. Deze gradaties worden internationaal ook vaak met de Romeinse cijfers I, II, III en IV aangeduid. Hersentumor graad 1 t/m 4 (I, II, III en IV). Hoe hoger de gradering, des te minder gunstig de prognose.

Hoe kwaadaardig een hersentumor is, wordt aangegeven in graden:

- **Graad I** tumor is meestal *laaggradig* en komt bijna alleen bij kinderen voor.
- **graad II** tumor wordt *laaggradig* genoemd maar kan zich vaak na verloop van tijd tot hooggradige graad III en daarna zelfs graad IV ontwikkelen.
- **graad III** is een *hooggradige* tumor waarbij een verandering van de celkernen en toename van de groei van de bloedvaten duidelijk waarneembaar wordt en het is daarmee al duidelijke een kwaadaardige tumor die zich verder aan het ontwikkelen is en vroeg of laat vaak een graad IV kunnen worden.
- **graad IV** is een *hooggradige* tumor en zeer kwaadaardig. Bij dit type is duidelijk sprake van ongeremde celdeling en een zo snel groeiende tumor dat de aanmaak van nieuwe bloedvaten het niet meer kan bijbenen en er weefselversterving ontstaat. Toch zijn er mensen die nog heel lang met deze tumor kunnen leven, zeker als de tumor daar goede tumor markers heeft (zie voor uitleg: Moleculaire markers hersentumoren in dit hoofdstuk). De bekendste en meest voorkomende tumor is een Glioblastoma Multiforma (GBM).

NB: Een hersentumor groeit niet door barrières heen en zaait vrijwel nooit uit naar andere organen. De kwaadaardigheid zit hem in het feit dat een hersentumor bijna altijd weer terugkomt (een hele enkele uitzondering daargelaten) en daarnaast leidt tot aantasting van het hersenweefsel waardoor uitval van functies.

Oorzaken van hersentumoren

Over de oorzaak van het ontstaan van een primaire hersentumor is vrijwel niets bekend. Heel soms kunnen erfelijke factoren een rol spelen, al is niet duidelijk in welke mate. Het gaat in elk geval niet om een erfelijke ziekte. Van geen enkele omgevingsfactor is een relatie met het ontstaan van hersentumoren aangetoond (zoals voeding, roken en alcohol). Ook voor een verband met het gebruik van de mobiele telefoon is geen bewijs. Per jaar krijgen ongeveer

1.200 mensen in Nederland te horen dat zij een hersentumor hebben.

Symptomen en/of verschijnselen bij hersentumoren

De verschijnselen van een hersentumor hangen samen met de groei van de tumor en met de plaats waar de tumor groeit. De groei veroorzaakt verhoging van de druk in het hoofd. Verschijnselen van drukverhoging kunnen zijn: hoofdpijn, vooral bij activiteiten die zelf nog eens de druk laten toenemen (bijvoorbeeld bukken, niezen, persen) eventueel gepaard gaand met misselijkheid en braken. Als de druk erg hoog wordt, kan sufheid optreden. Wanneer de tumor groeit in een neurologisch ‘stil’ gebied, dat wil zeggen: een deel van de hersenen waar uitval van functie minder snel opvalt, kan deze enige tijd onopgemerkt groeien. Hieronder vindt u een globale indeling van de mogelijke symptomen of verschijnselen.

Uitvalsverschijnselen

Door beschadiging of druk op het hersenweefsel door een hersentumor treedt uitval op van de functies die door het betreffende deel van de hersenen worden verzorgd. Zo kunnen epilepsie, verlammingsverschijnselen, stoornissen in het spreken, evenwichtsstoornissen en stoornissen in het begrip, horen of het zien optreden, afhankelijk van de plaats waar de tumor zich bevindt. Ook problemen met concentratie, geheugen en aandacht komen vaak voor.

Epilepsie

Epilepsie is een verschijnsel dat kan optreden bij mensen met een hersentumor. Regelmatig komt het voor dat een epileptische aanval (of insult) het eerste symptoom is van een hersentumor. Er bestaan verschillende vormen van epileptische aanvallen. Die verschillen onderling erg van elkaar. Alle typen aanvallen ontstaan door een plotselinge verstoring van het elektrische evenwicht in de hersenen. Meestal is de verstoring van korte duur en gaan vanzelf voorbij. De meeste epileptische aanvallen zijn goed te herkennen, maar er bestaan ook zeldzamere, moeilijk te herkennen soorten aanvallen. Overleg daarom met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie of neuroloog als u klachten hebt die aanvalsgewijs optreden zonder duidelijke verklaring.

Drukverhoging binnen de schedel

Door de ruimte die de tumor inneemt, neemt de druk binnen de schedel toe. Ook vocht (oedeem) dat zich ophoopt rond de tumor kan de druk verhogen. Hoofdpijn, misselijkheid en braken kunnen hiervan het gevolg zijn. Bij toenemende drukverhoging kan sufheid optreden.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een veel voorkomend verschijnsel bij mensen met kanker, dus ook bij mensen met een hersentumor. De oorzaak hiervan is vaak niet helemaal duidelijk. Naast de hersenaandoening zelf is het bekend dat radiotherapie (bestraling) en chemotherapie vermoeidheidsklachten (kunnen) veroorzaken. Maar ook mensen die geen behandeling doormaken of waarbij de behandeling al langer geleden heeft plaatsgevonden kunnen vermoeidheid ervaren. Deze vermoeidheid wordt vaak omschreven als een plotseling optredend gevoel van uitputting. Mensen geven aan dat op een bepaald moment van de dag “de batterij leeg is”. De “energieboog” omvat niet meer de hele dag, er moet tussendoor worden opgeladen. Dit opladen kan alleen door rust te nemen. Uitrusten door even op de

bank te gaan liggen, helpt in dit geval niet echt, het meest effectief is naar bed te gaan. De tijdsduur van deze rustperiode is heel verschillend. Vaak hebben mensen aan een uurtje rust voldoende om weer verder te kunnen, maar soms zijn langere rustperioden nodig.

U kunt de verpleegkundig specialist neuro-oncologie vragen om informatie en handvatten in het omgaan met vermoeidheidsklachten.

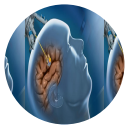
Behandelmogelijkheden bij een hersentumor

Bij een hersentumor (glioom) is de behandeling gericht op het remmen van de groei van de tumor en/of vermindering van de klachten.

Meer informatie over: Behandelmogelijkheden bij een hersentumor

Nadat de diagnose gesteld is, wordt de juiste behandeling bepaald. Deze is mede afhankelijk van het soort hersentumor, de plaats van de tumor en uw conditie. Het bepalen van de juiste behandeling gebeurt door specialisten van verschillende vakgebieden bij elkaar (multidisciplinair). Alle betrokken specialisten binnen de neuro-oncologie stellen tijdens het wekelijks overleg (MDO = multidisciplinair overleg) het behandeladvies vast. Dit behandeladvies bespreekt de specialist altijd met u.
U maakt uiteindelijk samen met uw specialist de keuze wat u wil doen.

Chirurgie (operatie)



Bijna alle patiënten met een hersentumor worden verwezen naar een neurochirurg. Het verwijderen van een hersentumor (craniotomie of wakkere craniotomie)) of het nemen van hapjes uit de tumor (door middel van een frameless biopt of stereotactisch biopt) kan om de volgende redenen plaatsvinden:

- (definitieve) Diagnose: Om de precieze aard van de tumor vast te stellen, is het nodig om een stukje tumorweefsel in het laboratorium onder een microscoop te onderzoeken. De aard van de tumor is bepalend voor de eventuele verdere behandeling.
- Bestrijding van klachten: De klachten van een patiënt met een hersentumor worden voor een deel veroorzaakt door groei in de hersenen (infiltratie) en voor een deel door verdringing van de hersenen (massawerking). Het verwijderen van de tumor of een deel van de tumor geeft vermindering van de massawerking en kan tot een vermindering van klachten leiden.
- Behandeling van de tumor: Bij de meeste hersentumoren (gliomen) is het wenselijk dat de neurochirurg zoveel mogelijk tumorweefsel verwijdert. In hoeverre dat mogelijk is, is afhankelijk van de plaats van de tumor in de hersenen. De chirurg verwijdert zoveel tumorweefsel als mogelijk is, waarbij het uitgangspunt is dat er geen neurologische functies verloren gaan.

NB:

- Soms bevindt de tumor zich op een plaats in de hersenen wat niet of niet goed te opereren is zonder u (veel) schade toe te brengen. Dan is de neurochirurg genoodzaakt om een biopt af te nemen, wat eveneens niet zonder risico's is.
- Een glioom is nooit in zijn geheel te verwijderen. Een behandeling bestaat altijd uit chirurgie aangevuld met radiotherapie (bestraling) en/of chemotherapie. Na verloop van

tijd groeit de tumor weer aan. Dan wordt gesproken van een recidief tumor en wordt opnieuw bekeken of en zo ja welke behandelingsmogelijkheden er zijn.

Radiotherapie (bestraling)

Radiotherapie (radio = straling, therapie = behandeling) is een behandeling waarbij gebruik gemaakt wordt van straling. Door onherstelbare schade in het erfelijk materiaal van de kankercellen te veroorzaken, verliezen deze het vermogen om zich te delen en gaan dood. Het is de bedoeling om de kankercellen te doden en de gezonde cellen zoveel mogelijk te sparen.
De gezonde cellen, die onvermijdelijk ook in het bestralingsgebied liggen, worden ook enigszins beïnvloed, maar kunnen zich meestal voldoende herstellen. Radiotherapie is een plaatselijke behandeling. Het heeft dus alleen effect in het gebied van uw lichaam waarop de stralen gericht worden.
Radiotherapie vindt plaats in het Instituut Verbeeten in Tilburg (met locaties in Breda en 's-Hertogenbosch)

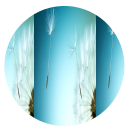
Chemotherapie

Chemotherapie is een manier om kankercellen te doden of ervoor te zorgen dat kankercellen zich niet meer kunnen vermeerderen. Hiervoor gebruiken artsen speciale medicijnen (cytostatica). Chemotherapie komt, direct of indirect, in de bloedbaan terecht. Ze worden via de bloedbaan door het lichaam verspreid en kunnen kankercellen vrijwel overal in het lichaam bereiken. Echter worden de hersenen beschermt door de bloed-hersenbarrière wat het moeilijk maakt om bepaalde stoffen de hersenen te laten bereiken.
Er zijn verschillende soorten chemotherapie, elk met een eigen werking. Chemotherapie kan op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld via een infuus of een capsule. Chemotherapie houdt in dat u gedurende een bepaalde periode en volgens een bepaald schema chemotherapeutische middelen krijgt toegediend, gecombineerd met andere medicijnen die mogelijke bijwerkingen tegengaan. Elke chemotherapie is een behandeling op maat.

Afwachtend beleid

Ook kan gekozen worden voor een afwachtend beleid. U blijft dan onder controle bij een neuroloog en er worden regelmatig MRI-scans gemaakt. Voor een afwachtend beleid kan worden gekozen als er geen of weinig klachten zijn, de tumor laaggradig is en een behandeling kan worden uitgesteld tot een later moment.

Geen behandeling



Het niet aangaan van een behandeling is ook een optie, al voelt dit mogelijk anders.

Soms kan het zijn dat u qua conditie zo snel achteruit gaat, dat u een behandeling niet meer aankan. De intensieve behandeling vraagt een bepaalde mate van fysieke en mentale conditie. Mocht u deze mate niet halen, wordt dit uitvoerig besproken met u als patiënt en met uw naasten. De fase van symptomatische of palliatieve behandeling treedt dan in. De

zorg wordt over het algemeen overgedragen aan de huisarts, de arts van het hospice of verpleeghuis.

U kan uiteraard ook zelf besluiten geen behandeling aan te gaan. Mocht u dit overwegen, bespreek dit dan met uw arts of uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Zie voor meer informatie: www.lwno.nl/richtlijnen (informatiebrieven: informatie voor (naasten van) patiënten met een hersentumor in de laatste levensfase.

Extra informatie

Via de knop 'Lees verder' treft u uiteenlopende informatie aan over verschillende onderwerpen die kunnen passen bij uw ziekte of de behandeling die u krijgt.

- Dexamethason
- Epilepsie
- Vermoeidheid
- Rijvaardigheid
- Aandacht voor verwerking van uw ziekte
- Praten met uw kind(eren) over uw ziekte
- Omgaan met beperkingen
- Cognitieve problemen
- Emoties en gedrag
- Nuttige websites/inloophuizen

Meer informatie over: Extra informatie

Dexamethason

Uw arts of verpleegkundig specialist neuro-oncologie heeft u het medicijn dexamethason voorgeschreven. U krijgt dit medicijn vanwege vochtophoping in de hersenen. Door dit vocht neemt de druk in de hersenen toe. Door meer druk in het hoofd kunt u klachten krijgen, zoals uitval van gevoel of kracht in arm of been, problemen met spreken, wazig zien, hoofdpijn en misselijkheid. Dexamethason drijft het vocht af, wat de klachten kan verminderen. Meestal werkt dit medicijn binnen enkele dagen.

Dosis en inname

Uw arts of verpleegkundig specialist neuro-oncologie schrijft dexamethason voor. Gezien de bijwerkingen van de dexamethason wordt gestreefd naar een zo laag mogelijke dosis. Indien dexamethason langer dan een week gebruikt wordt, mag het niet in één keer gestopt worden. Het medicijn wordt afgebouwd, zodat het lichaam de tijd heeft zich aan te passen. Ineens stoppen kan aanleiding geven tot ernstige lichamelijke klachten. De werking van dexamethason is meestal binnen 24-48 uur merkbaar en het maximale effect wordt na 3-7 dagen gezien. Innemen van tabletten is bij voorkeur tijdens de maaltijd of met melk en niet te laat op de avond (maximaal tot 16 uur).

Soms ontstaan er klachten tijdens of na het afbouwen zoals:

- Uw eerdere klachten komen weer terug
- U krijgt hoofdpijn
- U wordt misselijk
- U wordt trager en slaperiger
- U hebt een grieperig gevoel
- U hebt spier- en gewrichtsklachten

Vaak is dan de dexamethason te snel afgebouwd.
Indien er klachten ontstaan tijdens het afbouwen van de dexamethason, neem dan contact op met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Mogelijke bijwerkingen

Dexamethason kent een aantal bijwerkingen. Niet iedereen heeft evenveel last van deze bijwerkingen. De kans op bijwerkingen is groter naarmate u het middel langer gebruikt (weken) en de dosering hoger is. De meest voorkomende bijwerkingen zijn:

- Toename van eetlust
- Verandering van vetverdeling (dunner wordende ledematen, terwijl omvang van romp en hoofd toeneemt)
- Ontstaan van hoge bloeddruk
- Irritatie van het maagslijmvlies (vooral als er voorheen al maagproblemen waren)
- Verminderde afweer tegen infecties
- Vertraagde wondgenezing
- Ontregeling van de bloedsuikers (diabetes, suikerziekte)
- Vasthouden van vocht (vooral in onderbenen/enkels)
- Stemmingsverandering en slaapproblemen
- Dunnere en kwetsbaardere huid
- Verandering van de menstruele cyclus
- Spierzwakte, vooral in de benen
- Botontkalking

Meer informatie is te vinden in de bijsluiter.

Met vragen kunt u contact opnemen met uw arts of uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Rijvaardigheid

De diagnose hersentumor kan invloed hebben op de rijvaardigheid, zeker als er sprake is van epilepsie. In veel andere landen is het wettelijk verplicht om veranderingen in de gezondheidstoestand bij het CBR te melden. Niet in Nederland. Het niet melden heeft dus geen strafrechtelijke gevolgen. Maar bij verkeersongelukken kunnen wel problemen ontstaan bij de uitkering door verzekeringsinstanties.

Beperkende factoren
Mensen met een hersentumor kunnen functiestoornissen hebben. Die kunnen sterk variëren in aard en intensiteit, veelal afhankelijk van de locatie van de tumor. Voorbeelden op

lichamelijk gebied zijn onder andere verlammingsverschijnselen, beperkingen van het gezichtsveld en epilepsie. Ook op psychologisch en cognitief gebied kunnen er beperkingen zijn die het autorijden beïnvloeden, zoals vertraagde reactiesnelheid, geheugen- en concentratiestoornissen en sneller optredende vermoeidheid. Het is van groot belang om met uw behandelend neuroloog te bespreken wat in uw geval beperkende factoren zijn die autorijden beïnvloeden. Voor de beoordeling van de rijvaardigheid is meestal een keuring ten behoeve van het CBR nodig. Die kan gebeuren door uw behandelend neuroloog of een onpartijdig neuroloog.

Aandacht voor de verwerking van uw ziekte

Wanneer de diagnose hersentumor gesteld wordt, brengt dat voor u en uw omgeving veel teweeg. Een dergelijke diagnose heeft niet alleen gevolgen voor het lichamelijk welbevinden. Ook andere onderdelen van het leven kunnen er in meer of mindere mate door beïnvloed worden. Zo kunt u door de ziekte het vertrouwen in uw eigen lichaam of in uzelf verliezen en onzeker, angstig of somber worden. Vaak kan men het werk niet meer doen zoals men gewend was. Ook partner en gezinsleden kunnen dergelijke ervaringen hebben, omdat de diagnose ook hun toekomstbeeld verandert. Zo kan het zijn dat patiënt en partner de emoties rondom de ziekte op een andere manier verwerken, waardoor ze elkaar niet kunnen steunen zoals ze dat zouden wensen. Doorgaans ontstaan er veel vragen over zingeving, geloof, leven en dood.

Er is aandacht en zorg voor de lichamelijke gevolgen van deze ziekte en de behandeling daarvan. De emotionele en sociale gevolgen voor patiënten en hun naasten verdienen echter evenzeer aandacht en zorg. Als u vragen hierover hebt of hierover wilt praten, geef dat aan bij uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie. Zij helpt u graag verder en verwijst u zo nodig door.

Praten met uw kind(eren) over uw ziekte

Als u een ouder bent met (jonge) kinderen, dan zult u hen moeten informeren. Kinderen voelen vaak haarscherp ongewone situaties aan en kunnen zich van alles inbeelden als hen niet wordt verteld wat er aan de hand is. Hun levendige fantasie kan angstiger zijn dan de werkelijkheid. Indien u hierover meer informatie wilt lezen, verwijzen we u naar www.kankerspoken.nl of bespreek dit met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie. Zij kan u hierbij ondersteunen.

Omgaan met beperkingen/verwijzing zorgprofessionals

Een hersentumor heeft vaak veel invloed op het dagelijks leven. Het kan gevolgen hebben voor het bewegen, maar ook voor de lichamelijke conditie, het denken, emoties en gedrag. Er kunnen beperkingen ontstaan in de alledaagse activiteiten, werk of relaties met anderen. Leren leven met deze gevolgen kan erg lastig zijn. Voor begeleiding kunt u overleggen met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie. Voor praktische adviezen of begeleiding is verwijzing naar een andere zorgprofessional soms zinvol.

Enkele zorgprofessionals die betrokken **kunnen** worden:

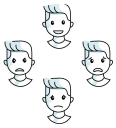
- Een *revalidatiearts* brengt de gevolgen en beperkingen voor het dagelijks leven in kaart en adviseert over verdere training of begeleiding en stelt gezamenlijke doelen op.
- Een *fysiotherapeut* onderzoekt de fitheid en eventuele fysieke problemen als krachtsverlies of coördinatieproblemen. De fysiotherapeut adviseert een trainingsprogramma (al dan niet onder begeleiding) of geeft advies over gebruik van loophulpmiddelen.
- Een *ergotherapeut* geeft praktische adviezen over beperkingen in de zelfzorg, huishoudelijke taken, ontspannende activiteiten of werk. Het advies kan gaan over aanpassingen, voorzieningen of hulpmiddelen voor in de thuissituatie. Verder worden veel mensen met een hersentumor beperkt door verminderde energie; de ergotherapeut geeft dan tips over hoe activiteiten af te stemmen zijn op de hoeveelheid energie. Ook bij veranderingen in het denken, zoals geheugen- of concentratieproblemen, kan voorlichting en advies van een ergotherapeut helpend zijn.
- Een *logopedist* is gespecialiseerd in stoornissen op de volgende gebieden: taal, spraak, adem en stem, kauwen, slikken en gehoor.
- Een *(neuro-)psycholoog* brengt met gesprekken en psychologische testen in kaart hoe het met het denken, de emoties en het gedrag is. Voorlichting, adviezen en begeleiding kunnen helpend zijn bij geheugenproblemen, prikkelgevoeligheid, somberheid of gedragsveranderingen.
- Een *maatschappelijk werkende* richt zich op de gevolgen van ziekte voor het sociale leven, het werk en de relatie met partner en gezin.
- *Care for cancer* is onderdeel van Allerzorg en wordt veelvuldig ingezet door de verpleegkundig specialisten neuro-oncologie. De consulenten van care for cancer bezoeken u thuis, beantwoorden vragen over de gevolgen van uw diagnose en behandeling en geven praktische tips op het gebied van uw thuis- en werksituatie, uw zorgvragen thuis en verwijzen u naar bijvoorbeeld inloophuizen of patiëntenverenigingen.

Cognitieve problemen

Cognitie is het vermogen waarmee u dingen leert kennen: taal, redeneren, waarnemen, het geheugen en de concentratie. Cognitieve problemen spelen zich op die gebieden af. Hierbij moet u denken aan:

- Problemen met taal (afasie), veroorzaakt door beschadiging in de linker hersenhelft (voor rechtshandigen) waar meestal het taalcentrum is gelegen. Het spreken, taalbegrip, lezen en/of schrijven is aangetast.
- Het onvermogen om complexe handelingen in de juiste volgorde uit te voeren (apraxie), bijvoorbeeld eerst de schoen en dan de sok aantrekken, niet meer weten waarvoor een kam dient.
- Neglect en/of hemianopsie. Iemand met een neglect is zich minder of niet bewust van hetgeen zich aan één kant van het lichaam afspeelt. Bij hemianopsie is één helft van het gezichtsveld uitgevallen; men is zich daar meestal wel bewust van en draait bijvoorbeeld het hoofd.
- Het onvermogen om voorwerpen, gezichten en cijfers te herkennen (agnosie).
- Tragere denksnelheid.
- Verstoring van de aandacht en concentratie (niet goed meerdere dingen tegelijk doen, moeite om gesprekken te volgen).

Emoties en gedrag



Door een hersentumor ontbreekt soms de controle over de emoties.
Gevolgen kunnen zijn:

- Toenemende vermoeidheid
- Gevoeligheid voor licht, drukte en lawaai
- Afhankelijkheid van omgeving
- Verminderd initiatief tonen
- Veranderde seksuele beleving
- Somberheid, neerslachtigheid, depressieve klachten
- Angstgevoelens
- Meer op zichzelf gericht, minder sociale contacten
- Irreële verwachtingen
- Verlies van ziekte-inzicht
- Sneller emotioneel, geïrriteerd, prikkelbaar
- Onverschilligheid, koel, minder uiten van gevoelens
- Minder empathisch
- Ontremming, moeite met controle van gedrag

Deze emotionele en gedragsmatige veranderingen worden met name opgemerkt door partner en omgeving en kunnen moeilijk te accepteren zijn. Praten met elkaar, met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie, met een andere zorgprofessional en/of met uw specialist of huisarts kan dat vergemakkelijken. Uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie kan u ondersteuning bieden bij het omgaan met uw ziekte en de gevolgen daarvan. In een persoonlijk gesprek met u en uw naasten beoordeelt zij samen met u welke begeleiding het beste bij u past. Eventueel kan zij u doorverwijzen naar andere zorgverleners, zoals een maatschappelijk werker, psycholoog, logopedist, ergotherapeut, revalidatiearts, care for cancer.

Nuttige websites/inloophuizen

Hieronder vindt u websites met een korte beschrijving.

www.kanker.nl
Op deze site vindt u alle informatie over kanker, u kunt uw ervaringen delen en in contact komen met anderen mensen zoals u.

www.hersentumor.nl
Op deze site vindt u onafhankelijke, actuele, betrouwbare en praktische informatie over hersentumoren.

www.kankerspoken.nl
Hoe leg je je kind(eren) uit dat je als ouder kanker hebt? Deze site is voor kinderen en jongeren met een vader of moeder met kanker en voor iedereen die daarmee te maken heeft. De site geeft duidelijke uitleg met filmpjes en is gericht op de verschillende leeftijdscategorieën.

www.allerzorg.nl
Care for cancer is een organisatie werkzaam in heel Nederland. Care for Cancer biedt

individuele ondersteuning aan mensen met kanker. De care consulenten van Care for Cancer zijn ervaren oncologieverpleegkundigen. Uw persoonlijke care consulent bezoekt u thuis en geeft praktische tips, voorlichting en verwijst u eventueel door naar inloophuizen of patiëntenverenigingen. Alle grote zorgverzekeraars vergoeden de consulten van Care for Cancer vanuit de basisverzekering.

www.hersenstichting.nl
De Hersenstichting zet alles op alles om hersenen gezond te houden, hersenaandoeningen te genezen en patiëntenzorg te verbeteren. Om dat te bereiken, doen ze onderzoek, geven ze voorlichting en voeren ze vernieuwende projecten uit.

www.deluisterlijn.nl
Voor een luisterend oor en een goed gesprek per telefoon, chat of e-mail. Op de site vindt u naast een landelijke telefoonnummer ook lokale telefoonnummers. Ze staan voor 24 uur bereikbaarheid.

www.verbeeten.nl/kankersoorten/hersenen/
Op de site van Instituut Verbeeten vindt u informatie over behandelingen met bestraling.

www.fyneon.nl
Het Fysiotherapeuten Netwerk Oncologie (FyNeOn) is een netwerk van fysiotherapeuten, gespecialiseerd in de oncologie, die samen streven naar kwalitatief hoogwaardige zorg voor mensen met een oncologische aandoening en/of de gevolgen daarvan in alle fasen van deze ziekte. Het netwerk is actief in Noord-Brabant en Noord-Limburg. Alle fysiotherapeuten die zijn aangesloten bij FyNeOn hebben een opleiding in de oncologie afgerond.

www.mantelzorg.nl
MantelzorgNL is een landelijke vereniging voor iedereen die belangeloos zorgt voor een naaste. Zij zetten zich in voor alle mantelzorgers in Nederland en behartigen hun belangen. Ze zijn de spin in het web die mensen en organisaties aan elkaar verbindt. Samen met 350 aangesloten organisaties bieden ze informatie, advies en steun aan mantelzorgers.

www.epilepsie.nl
De community van iedereen die zich betrokken voelt bij epilepsie. De plaats waar kennis en ervaring op het gebied van epilepsie samengaan met de belangenbehartiging van patiënten met epilepsie en hun direct betrokkenen.

www.kwf.nl
Tegen kanker. Voor het leven. Op deze site is informatie te vinden op kanker, onderzoek naar kanker, het voorkomen van kanker, maar ook als kanker niet meer te genezen is.

Inloophuizen
Warmte, rust, betrokkenheid en ondersteuning In inloophuizen ontmoet u medepatiënten en naasten. Bijvoorbeeld tijdens een koffieochtend, themamiddag, creatieve workshop, zangkoor of sportieve activiteit. Een aantal inloophuizen biedt naast informeel contact en activiteiten ook psychologische hulp.
In vele steden zijn inloophuizen te vinden.

Behandeling met Lomustine

De behandeling in hoofdlijnen

U gaat behandeld worden met chemotherapie genaamd Lomustine

De behandeling vindt geheel poliklinisch plaats.
De totale duur van de behandeling duurt ongeveer 36 weken.

Meer informatie over: Chemotherapie

Chemotherapie is een manier om kankercellen te doden of ervoor te zorgen dat kankercellen zich niet meer kunnen vermeerderen. Hiervoor gebruiken artsen speciale medicijnen (cytostatica). Chemotherapie komt, direct of indirect, in de bloedbaan terecht. Ze worden via de bloedbaan door het lichaam verspreid en kunnen kankercellen vrijwel overal in het lichaam bereiken. Echter worden de hersenen beschermt door de bloed-hersenbarrière wat het moeilijk maakt om bepaalde stoffen de hersenen te laten bereiken.
Er zijn verschillende soorten chemotherapie, elk met een eigen werking. Chemotherapie kan op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld via een infuus of een capsule. Chemotherapie houdt in dat u gedurende een bepaalde periode en volgens een bepaald schema chemotherapeutische middelen krijgt toegediend, gecombineerd met andere medicijnen die mogelijke bijwerkingen tegengaan. Elke chemotherapie is een behandeling op maat.

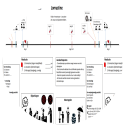
Behandeling met lomustine

Lomustine (Belustine© of CCNU) is een chemotherapeuticum dat in capsules wordt toegediend. Via de maag komt het in de bloedbaan terecht, het wordt omgezet in de werkzame stof in de lever om vervolgens naar de hersenen getransporteerd te worden. Lomustine is beschikbaar in capsules van 40 mg.

Meer informatie over: Lomustine

De afbeeldingen geven al meer informatie over de behandeling. U kan op de afbeelding inzoomen.

Opbouw Lomustine kuur



De behandeling met lomustine bestaat uit een éénmalig innamemoment van capsules per 6 weken. De capsules neemt u thuis in. Na twee Lomustine kuren wordt een nieuwe MRI gemaakt. Op basis van de uitslag van deze scan en hoe de kuren verlopen, wordt besloten om de behandeling voort te zetten met in principe steeds twee Lomustine kuren. De behandeling eindigt als u zes van deze kuren heeft doorlopen of als uw lichaam de behandeling niet aankan.

- CCNU of Belustine = Lomustine capsules:
  - Is een kankerremmende stof.
  - Is tot 4 dagen na de laatste dosering in uw lichaam aanwezig

Dag 1: lomustine

Lomustine (CCNU/Belustine) capsules
Op dag 1 van de PCV kuur neemt u het aantal voorgeschreven capsules **allemaal** in.

Inname
U neemt de capsules in ’s avonds nuchter voor het slapen gaan volgens dit schema:

- Warme maaltijd
- Twee uur na de maaltijd neemt u de anti-misselijkheid tablet in (granisetron 1 mg).
- Een uur na de granisetron neemt u de tabletten lomustine met water in.

U slikt ze in het geheel door en kauwt niet erop. Het heeft de voorkeur de capsules tegelijk in te nemen. Mocht u moeite hiermee hebben, dan kunt u ze ook verspreid innemen, bij voorkeur binnen een uur.
De eerste en tweede dag na inname van de lomustine neemt u in de morgen en avond een tablet granisetron.

Let op: Na dit inname moment zijn alle lomustine capsules voor deze kuur op.

Alcohol gebruik
Alcohol irriteert de slijmvliezen van maag en darmen. U heeft daardoor meer kans op bijwerkingen op de maag en darmen. Gebruik daarom liever geen alcohol zolang u last heeft van uw maag en darmen.

Alles eten?
U kunt alles eten wat uw maag verdraagt. Bepaalde soorten voedsel/gebruiken zijn echter af te raden als u last heeft van uw maag door dit middel:

- roken
- voeding, zoals:
    - alcohol
    - te veel eten
    - vet eten
    - eten met veel kruiden
    - mandarijn, sinaasappel, citroen (citrusvruchten)
    - ui
    - chocolade
    - pepermunt
    - zure dranken, zoals sinaasappelsap
    - frisdrank (drank met prik)

Dag 2 tot en met 42

In deze periode worden geen medicijnen gegeven

Bloedprikken en contactmomenten

Bloedprikken
Gedurende de behandeling laat u regelmatig uw bloed controleren. Dit ziet u terug op het behandelschema

- Voor de start van een nieuwe kuur
- Dag 14 en dag 28 van de behandeling

U laat bloedprikken in het ETZ of bij een bloedprikpost bij u in de buurt op de aangegeven dag.
U krijgt voor iedere bloedafname een bloedformulier van uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.
Uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie kijkt uw bloeduitslagen na. Bij afwijkingen wordt er contact met u opgenomen.

Contact verpleegkundig specialist neuro-oncologie

- Voor de start van een nieuwe kuur komt u bij uw verpleegkundig specialist. Zij schrijft nadat ze uw bloeduitslagen heeft gezien uw medicatie voor.
- Rondom de MRI afspraak heeft u een gesprek met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie. Dit kan telefonisch of fysiek plaatsvinden. De fysieke afspraak wordt op dezelfde dag gepland als de afspraak voor MRI-scan.
- Mocht er behoefte zijn aan meer contactmomenten met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie, kan dit altijd in overleg worden ingepland.

MRI + neuroloog
Na elke 2 kuren ondergaat u een MRI scan van uw hoofd. De neuroloog bespreekt de uitslag op de poli met u. Afhankelijk van de uitslag besluit de neuroloog of de behandeling vervolgd wordt met 2 kuren. Maximaal 6 kuren kunnen gegeven worden.

Bijwerkingen en adviezen

Alle behandelingen geven (mogelijk) bijwerkingen.

Via onderstaande knop vindt u meer informatie over de (mogelijke) bijwerkingen van chemotherapie met daarbij de adviezen.

Meer informatie over: Bijwerkingen en adviezen

Alle behandelingen **kunnen** bijwerkingen geven.

Onderstaand vindt u de (mogelijke) bijwerkingen per behandelonderdeel met daarbij adviezen.

Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker.
Chemotherapie komt in uw bloed terecht en heeft niet alleen invloed op kankercellen, maar ook op gezonde cellen in het lichaam. Vooral snelgroeiende cellen worden aangetast door chemotherapie. Hierdoor kunnen in meer of mindere mate bijwerkingen ontstaan.

Of u last krijgt van bijwerkingen, is zeer persoonlijk: sommige mensen hebben veel last, andere weinig.
Het uitblijven van bijwerkingen wil niet zeggen dat de behandeling niet aanslaat.

Hebt u last van bijwerkingen, bespreek die dan altijd met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Hieronder volgt een overzicht van de meest voorkomende bijwerkingen van chemotherapie en wat u zelf eraan kunt doen.

Misselijkheid en overgeven

Door de behandeling kunt u last krijgen van misselijkheid en overgeven. Dit wordt veroorzaakt door de invloed van de temozolomide op het maagdarmkanaal en/of door stimulatie van het braakcentrum in de hersenen. De mate waarin misselijkheid voorkomt, verschilt van persoon tot persoon. Misselijkheid en overgeven kunnen direct na inname van de temozolomide optreden en aanhouden tot enkele dagen na de kuur.

Misselijkheid en overgeven komen nu minder voor dan vroeger. Er zijn tegenwoordig goede medicijnen om de kans op misselijkheid te verminderen of zelfs te voorkomen. U krijgt van uw internist- oncoloog of verpleegkundig specialist neuro-oncologie standaard een recept voor medicijnen tegen de misselijkheid. Het is belangrijk dat u deze medicijnen volgens voorschrift gebruikt; minimaal 1 uur voor de chemotherapie. Extra inname in overleg met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Regelmatig voorkomende bijwerkingen van de medicijnen tegen de misselijkheid kunnen zijn:

- Harde ontlasting of verstopping (obstipatie) bij Granisteron:
- Slaperigheid, stijf gevoel in de kaak, de tong of nekspieren
- Diarree bij metoclopramide (Primperan®)

Wat kan u zelf doen

- Zorg dat u voldoende drinkt: tot 2 liter per dag
- Drink afwisselend water, vruchtensap, bouillon of limonade
- Probeer kleine hoeveelheden te eten, verspreid over de dag

Bij de volgende klachten moet u contact opnemen met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie

- Overgeven langer dan 24 uur en meer dan vijf keer per dag

Vermoeidheid/verminderde energie

U kunt merken dat u tijdens deze behandeling minder energie hebt, sneller vermoeid raakt en (meer) emotioneel kunt zijn. Houd hiermee rekening in uw dagelijks leven; probeer een middenweg te vinden tussen onderbelasten en overbelasten. Besef dat de uiterste bovengrens, ook écht de uiterste grens is. Het gaat dus om het vinden van de goede balans. Neem voldoende tijd om te rusten, maar probeer rust wel af te wisselen met activiteiten. Dagelijkse activiteiten kunt u gewoon blijven doen, misschien moet u het tempo wel aanpassen.
Soms is het helpend om een dag- of weekrooster te maken, waardoor u de activiteiten en rust meer kan indelen. Het inzichtelijk maken van uw activiteiten en rust geeft houvast om meer aan rustmomenten toe te komen.

De P.R.E.T strategie kan mogelijk ook bijdragen
P: pauzeren/plannen
R: rustige omgeving
E: één ding tegelijk
T: tempo aanpassen

(meer informatie is terug te lezen op www.hersenletsel-uitleg.nl)

Invloed op de werking van het beenmerg

Chemotherapie beïnvloedt de aanmaak van sneldelende cellen. Door de behandeling met lomustine kan remming van de aanmaak van nieuwe bloedcellen door het beenmerg (sneldelende cellen) optreden. Dit is een tekort aan verschillende bloedcellen. In het beenmerg worden de nieuwe bloedcellen aangemaakt (zie tekening). Deze bloedcellen zijn: rode bloedcellen (erytrocyten), witte bloedcellen (leukocyten) en bloedplaatjes (trombocyten). Met name de **bloedplaatjes**, die voor de bloedstolling zorgen, **zijn gevoelig voor chemotherapie.** De remming van de aanmaak van bloedcellen is tijdelijk van aard. U kunt zelf niets doen om dit te voorkomen of te veranderen. Met bloedcontroles houdt de verpleegkundig specialist neuro-oncologie in de gaten hoe het uw bloedcellen vergaat. Wanneer het aantal bloedplaatjes te laag is, zal de behandeling met lomustine (tijdelijk) stopgezet worden. Veelal herstelt de factor tijd het aantal bloedplaatjes. Het kan echter ook nodig zijn dat u via een transfusie bloedplaatjes toegediend krijgt.

Een verminderd aantal bloedplaatjes geeft een verhoogde kans op:

- blauwe plekken
- puntbloedinkjes op de huid
- langer nabloeden bij wondjes
- neusbloedingen
- tandvleesbloedingen
- hevige menstruatie

Let op: Als deze klachten optreden, neem dan contact op met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Wat kan u zelf doen om bloedingen te voorkomen

- Het is beter de temperatuur onder de arm te meten of met een oorthermometer. Door rectaal gebruik van de thermometer kan er beschadiging van slijmvlies optreden met bloeding tot gevolg.
- Maak gebruik van een zachte tandenborstel om bloedingen van het tandvlees te voorkomen.

Verminderde weerstand tegen infecties

Het is mogelijk dat het beenmerg (tijdelijk) minder witte bloedcellen aanmaakt. Witte bloedcellen beschermen tegen infecties. Bij verminderde aanmaak vermindert de weerstand.

Wat kunt u zelf doen

- Vermijd zoveel mogelijk contact met verkouden of grieperige mensen.

Bij de volgende klachten moet u contact opnemen met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie

- Koorts boven 38 graden C. en/of koude rillingen
- Een pijnlijk en branderig gevoel bij het plassen
- Keelpijn

Haaruitval (geringe kans)

De behandeling die u krijgt kan haaruitval en/of dunner haar veroorzaken. Mocht dat optreden, dan begint dat meestal tussen de eerste en de tweede kuur. Het kan gepaard gaan met haarpijn: een prikkelend gevoel op de hoofdhuid. Als het haar dunner wordt, bestaat de mogelijkheid tot het aanschaffen van een pruik of haarstukje. Valt uw haar uit, bespreek dit met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Voeding en Kanker

Goede voeding en een stabiel lichaamsgewicht zijn belangrijk. Het vergroot de mogelijkheid om een behandeling te doorstaan en ervan te herstellen. Daarnaast is een stabiel lichaamsgewicht belangrijk omdat dit de mede de dosering van uw chemotherapie bepaald.

Goede voeding is gevarieerd en bevat:

- Voldoende energie
- Voldoende eiwitten
- Voldoende vocht
- Vitamines en mineralen

Indien u voedings- en/of gewichtsproblemen heeft, zal uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie u verwijzen naar de diëtist. Als u zelf vragen heeft over voeding kunt u deze altijd stellen aan uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.
De site www.voedingenkankerinfo.nl biedt meer informatie over voeding tijdens en na behandeling van kanker.

Diarree

Door de behandeling met chemotherapie kunt u diarree krijgen. Diarree is een waterdunne ontlasting meer dan vier keer per dag. De opname van vocht is verstoord door irritatie van het slijmvlies van de darm en een verandering in de stofwisseling van de dunne darm. Als u diarree hebt, worden voedingsstoffen in de darmen minder goed opgenomen.
Klachten die hiermee gepaard kunnen gaan:

- Buikpijn/buikkrampen
- Frequente aandrang
- Dunne ontlasting
- Veranderde kleur van de ontlasting
- Overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen

Daarbij kunnen ook de volgende verschijnselen optreden:

- Pijn en huidirritatie van het gebied rond de anus
- Droge mond en droge huid
- Donkere urine en veel minder plassen

Wat kunt u zelf doen

- Wanneer u last hebt van diarree is het belangrijk dat u veel drinkt om het vochtverlies aan te vullen.
- Probeer vezelrijk te eten.

Bij de volgende klachten moet u contact opnemen met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie

- Diarree meer dan vier keer per dag en langer aanhoudt dan 24 uur
- Bloed bij de ontlasting
- Diarree in combinatie met overgeven

Obstipatie (harde ontlasting/verstopping)

De chemotherapie en ondersteunende medicatie kunnen effect hebben op de werking van uw darmen.
Temozolomide kan last geven van obstipatie (verstopping) of van diarree. Daarnaast geven de medicijnen tegen de misselijkheid ook klachten van obstipatie. Klachten die hiermee gepaard gaan zijn:

- Harde en droge ontlasting
- Persen bij stoelgang
- Opgezette buik
- Buikpijn/darmkrampen
- Verminderde eetlust door een vol gevoel

Iedereen heeft een ander ontlastingspatroon. In verband met de behandeling die u krijgt, is het echter belangrijk dat uw ontlastingspatroon niet te veel gaat afwijken van het patroon dat u voor de behandeling had.

Wat kunt u zelf doen

- Het is heel belangrijk dat u voldoende drinkt: twee liter per dag (veertien glazen). Probeer niet alleen water te drinken, maar wissel dit af met bijvoorbeeld bouillon, limonade, melkproducten, vruchtensap of groentesap.
- Gebruik regelmatig een kleine maaltijd, maar forceer het eten niet. Eet niet meer dan u kunt.
- Wanneer u weinig eet en drinkt, kunt u soms juist meer last krijgen van een ziek en misselijk gevoel vanwege een lege maag.
- Probeer een vezelrijke voedingsmiddelen te eten (volkoren producten, zilvervliesrijst, havermout, peulvruchten als bonen, kikkererwten en linzen, groentes, fruit, noten).

Bij de volgende klachten moet u contact opnemen met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie

- Bij obstipatie/verstopping die langer dan drie dagen duurt.

Irritatie en/of ontsteking van het mondslijmvlies

Door temozolomide kan het mondslijmvlies geïrriteerd raken. Ook dexamethason kan deze klachten geven.
Klachten variëren van overgevoeligheid van het mondslijmvlies tot ontstekingen. Een goede mondhygiëne is hierbij belangrijk.
Ondanks goede hygiëne kan het gebeuren dat u niet meer kunt poetsen door pijnlijke plekjes en blaartjes.

Wat kan u zelf doen

- Poets 2 of 3 keer per dag de tanden (of de kaak, indien u een prothese heeft) met een zachte borstel.
- Wanneer dit te pijnlijk is kunt u de mond spoelen met mondspoelmiddel. Doe dit minimaal 3 maal per dag. (bijvoorbeeld met een zoutoplossing van 1 theelepel zout in 1 liter lauw water of spoelen met kamille thee)
- Gebruik zo min mogelijk suikerhoudend en kleverig voedsel, om de kans op gaatjes tijdens de behandeling te verkleinen.

Bij de volgende klachten moet u contact opnemen met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie

- Pijnlijke mond eventueel in combinatie met een witte tong en wangslijmvlies en/of blaarvorming.
- Pijnlijke mond waardoor u meer dan 24 uur geen drinken kunt binnen krijgen.

Huiduitslag

Soms kan door een allergische reactie op de chemotherapie of op de ondersteunende medicatie huiduitslag ontstaan. een allergie is een overmatige reactie van het immuunsysteem op lichaamsvreemde stoffen. De reactie wordt veroorzaakt door het aanmaken van histamine. Bij een overmatige histamine reactie kan u last krijgen van allergieklachten.
U gebruikt diverse medicamenten die u waarschijnlijk niet eerder hebt gebruikt en waarvan u (nog) niet weet of u er allergisch voor bent.

Bij de volgende klachten moet u contact opnemen met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie

- Bij aanhoudende jeuk en/of roodheid/uitslag op (een deel van) het lichaam

Invloed op seksualiteit

Als gevolg van ziekte of behandeling komt het (vaak) voor dat u minder (of geen) behoefte heeft aan vrijen of geslachtsgemeenschap. De beleving van seks kan heel anders worden in deze periode. De bijwerkingen van de chemotherapie kunnen de seksuele gevoelens verminderen. Het is belangrijk dat u uw wensen en verwachtingen op dit gebied bespreekt met uw partner. Waar patiënten meestal wel behoefte aan hebben, is warmte en tederheid.

Hou tijdens de behandeling rekening met het volgende:

- Zoenen, knuffelen en aanraken kan zonder problemen.
- Tijdens de gehele behandeling met chemotherapie blijft geslachtsgemeenschap mogelijk. Omdat via vaginaal vocht en in sperma restanten van chemotherapie worden uitgescheiden, raden wij aan om tot 4 dagen na de kuur een condoom te gebruiken.
- Neem tijdens de chemokuren voorzorgmaatregelen, zodat u of uw partner niet zwanger raakt. Er is een grote kans dat lomustine een aangeboren afwijking bij het kind veroorzaakt.

Via de site www.kanker.nl vindt u de folder "Seksualiteit en kanker" voor meer informatie en tips.
Bij vragen kan u altijd bij uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie terecht.

Invloed op vruchtbaarheid en zwangerschap

Chemotherapie kan invloed hebben op vruchtbaarheid en zwangerschap. Het is daarom belangrijk uw kinderwens, vragen of onzekerheden over dit onderwerp te bespreken met uw internist-oncoloog of verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Leefregels en algemene adviezen voor thuis

U mag bijna al uw dagelijkse activiteiten blijven ondernemen.
Wel zijn er een aantal leefregels en adviezen waar u rekening mee moet houden.
Lees hierover meer via onderstaande knop.

Meer informatie over: Leefregels en algemene adviezen voor thuis

Chemotherapie kan schadelijk zijn voor gezonde mensen.
Het is belangrijk dat u aan uw familie en hulpverleners meldt dat u behandeld wordt met chemotherapie. Stel hen op de hoogte van de onderstaande adviezen. Opvolging van deze adviezen zorgt voor het beperken van de risico's voor uw omgeving.

Lichamelijk contact

U hoeft lichamelijk contact met uw naasten niet te vermijden. Een hand geven aan bezoek is geen bezwaar. Knuffelen of het geven van een zoen is niet schadelijk. Huisdieren lopen geen extra risico tijdens het gebruik van chemotherapie.

Als gevolg van ziekte of behandeling komt het (vaak) voor dat u minder (of geen) behoefte heeft aan vrijen of geslachtsgemeenschap. De beleving van seks kan heel anders worden in deze periode. De bijwerkingen van de chemotherapie kunnen de seksuele gevoelens verminderen. Het is belangrijk dat u uw wensen en verwachtingen op dit gebied bespreekt met uw partner. Waar patiënten meestal wel behoefte aan hebben, is warmte en tederheid.

Houd tijdens de behandeling rekening met het volgende:

- Tijdens de gehele behandeling met chemotherapie blijft geslachtsgemeenschap mogelijk. Omdat via vaginaal vocht en in sperma ook restanten van de chemokuur worden uitgescheiden, raden wij aan om tot en met 4 dagen na de kuur een condoom te gebruiken.
- Neem tijdens de chemokuren betrouwbare anti-conceptie, zodat u of uw partner niet zwanger raakt. Er is een grote kans dat het medicijn aangeboren afwijkingen bij het kind veroorzaakt.

Via de site www.kanker.nl vindt u de folder "Seksualiteit en kanker" voor meer informatie en tips.
Bij vragen kan u altijd bij uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie terecht.

Uitscheidingsproducten

Hieronder leest u hoe u in de periode van behandeling met chemotherapie thuis het beste kunt omgaan met uitscheidingsproducten.
Neem voorzorgsmaatregelen bij:

- Lomustine tot **4 dagen** na de inname

Binnen die tijd wordt de chemotherapie door uw lichaam afgebroken en verlaat het in kleine hoeveelheden uw lichaam via uitscheidingsproductie als urine, ontlasting, braaksel, speeksel, wondvocht, zweet, spermavocht en vaginavocht.

Urine/ontlasting

Urine bevat ongeveer 70% van de afvalstoffen van chemotherapie. In ontlasting zit beduidend minder afvalproduct van chemotherapie.

Wij adviseren:

- U mag elk toilet gebruiken.
- Plas zittend, ook mannen, dit veroorzaakt minder spatten.
- Verwijder eventuele druppels op de toiletbril door met droog toiletpapier te deppen of met een hygiënisch doekje de toiletbril schoon te maken.
- Spoel het toilet na elk gebruik 2x door met (indien aanwezig) een gesloten deksel.

Naasten/verzorger wegwerphandschoenen te dragen bij de verzorging van

- Incontinentiemateriaal: doe de verzorging zoveel mogelijk op dezelfde plaats. Leg vooraf alle materialen klaar die nodig zijn. Verpak het gebruikte incontinentiemateriaal in een aparte zak (liefst een dubbele zak) en gooi het daarna pas bij het (incontinentie)afval.
- Ondersteek (po) of urinaal: Leeg de ondersteek of urinaal voorzichtig in het toilet, voorkom spatten. Spoel de ondersteek (po) of urinaal daarna met koud water. Vervolgens reinigen met een gewone zeepoplossing zoals allesreiniger. Gebruik geen chloor of alcohol.
- Blaascatheter: Vervang dagelijks de opvangzak. Doe de opvangzak ter voorkoming van mogelijke lekkage in een dubbele zak (mag in een plastic zakje). Sluit deze zak goed. Doe de dichtgeknoopte plastic zak in een vuilniszak en gooi de zak daarna met het huisvuil (restafval) weg.

Was uw handen goed na toiletgang, het verschonen van incontinentiemateriaal, het opruimen van urinaal/ondersteek (po) of het verwisselen van de urine opvangzak.

Braaksel

Indien u braakt probeert dit rechtstreeks in het toilet te doen. Als dat niet lukt, gebruik dan een emmer of een bakje.

- Leeg de emmer of het bakje in het toilet en was het daarna goed af.
- Spoel het toilet daarna 2x door met het deksel gesloten.
- Was daarna uw handen met zeep

- Het zuur van het braaksel verhoogt de kans op gaatjes in uw tanden. Daarom is het belangrijk dat u na het overgeven uw mond spoelt met ruim water.
- Indien partner/naasten het (bakje met) braaksel opruimen, dan wegwerphandschoenen dragen.

Schoonmaken, opruimen en wassen

Goed schoonmaken en zorgvuldig omgaan met besmet wasgoed zijn belangrijk tijdens de behandeling.

Waar op letten als je schoonmaakt?

- Gebruik wegwerphandschoenen als u het toilet, de douche en de wastafel schoonmaakt. Doe dat ook bij ander materiaal dat in aanraking is geweest met uitscheidingsproducten.
- Maak het toilet en de douche minimaal 1 keer per week schoon. Of vaker, wanneer deze vies zijn.
- Reinig de ondersteek (po) of het urinaal direct na gebruik.
- Maak een postoel iedere dag schoon.
- Is de vloer of de vloerbedekking vies door braaksel, urine of andere lichaamsvloeistoffen? Dep de vloer of vloerbedekking dan eerst droog met absorberend keukenpapier. Maak de vloer daarna schoon.
- Wilt u een medicijncupje opnieuw gebruiken? Maak het dan voorzichtig schoon onder stromend water.
- Heeft u hulp in de huishouding? Vertel ze waar ze op moeten letten bij het schoonmaken.

Voor gebruik van bestek, servies en andere gebruiksartikelen hoeft u geen speciale maatregelen te nemen.

Wat te doen met wasgoed?

Bij wasgoed dat sterk is bevuild met uitscheidingsproducten tijdens de chemokuur adviseren wij:

- Was het wasgoed direct in de wasmachine. Raak daarbij het wasgoed zo min mogelijk aan.
- Was uw handen nadat u het wasgoed in de wasmachine gedaan hebt.
- Draait het wasprogramma dat u gewend bent. U hoeft geen speciaal wasmiddel te gebruiken.
- Voor naasten/verzorgers: draag wegwerphandschoenen.

Wat te doen met besmet afval?

In de dagen van de chemotherapie is het belangrijk om afval op de juiste manier te verzamelen en weg te gooien:

- Gooi incontinentiemateriaal, bakjes met braaksel of pillenstrips weg in een aparte

afvalzak. Bijvoorbeeld een plastic tasje of boterhamzakje. Doe dat ook met andere wegwerpmaterialen die mogelijk in aanraking zijn geweest met chemotherapie. Zo voorkomt u dat het gaat lekken.
- Sluit de zak goed. Doe de dichtgeknoopte plastic zak in een plastic vuilniszak. Gooi de zak met het restafval weg.
- Lever overgebleven medicijnen in bij de apotheek. Over het algemeen blijft er geen chemotherapie over. Indien dit wel het geval is neem dan contact op met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Persoonlijke hygiëne

Persoonlijke hygiëne is belangrijk om contact met afvalstoffen van de chemotherapie via uw uitscheidingsproducten te minimaliseren.

Wij adviseren

- Douche of was uzelf regelmatig, bij voorkeur dagelijks.
- Was uw handen goed na elk toiletbezoek.
- Was uw handen na inname van de chemotherapie.
- Trek regelmatig schone kleding aan, bij voorkeur dagelijks.

Kanker en voeding

Goede voeding en een stabiel lichaamsgewicht zijn belangrijk. Het vergroot de mogelijkheid om een behandeling te doorstaan en ervan te herstellen.

Goede voeding is gevarieerd en bevat:

- Voldoende energie
- Voldoende eiwitten
- Voldoende vocht
- Vitamines en mineralen

Indien u voedings- en of gewichtsproblemen heeft, zal uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie u verwijzen naar de diëtist. Als u zelf vragen heeft over voeding kunt u deze altijd stellen aan uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.
De site www.voedingenkankerinfo.nl biedt meer informatie over voeding tijdens en na behandeling van kanker.

Mondzorg

Door de chemotherapie kan het mondslijmvlies geïrriteerd raken. Ook dexamethason kan deze klachten geven.
Klachten variëren van overgevoeligheid van het mondslijmvlies tot ontstekingen. Een goede mondhygiëne is hierbij belangrijk.

Wat kan u zelf doen

- Poets 2 of 3 keer per dag de tanden (of de kaak, indien u een prothese heeft) met een zachte borstel

- Wanneer dit te pijnlijk is kunt u de mond spoelen met mondspoelmiddel. Doe dit minimaal 3 maal per dag. (bijvoorbeeld met een zoutoplossing van 1 theelepel zout in 1 liter lauw water of spoelen met kamille thee)
- Gebruik zo min mogelijk suikerhoudend en kleverig voedsel, om de kans op gaatjes tijdens de behandeling te verkleinen.

Bij de volgende klachten moet u contact opnemen met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie

- Pijnlijke mond eventueel in combinatie met een witte tong en wangslijmvlies en/of blaarvorming.
- Pijnlijke mond waardoor u meer dan 24 uur geen drinken kunt binnen krijgen.

Kanker en werk

Aan het werk blijven of het werk weer oppakken na een periode van afwezigheid kan ten goede komen aan uw welbevinden en herstel. Werk kan, naast een inkomen, afleiding en houvast bieden: de aandacht gaat even niet uit naar de ziekte, maar naar andere zaken. Ook vinden veel mensen het sociale contact met collega's prettig.

De mate waarin mensen wel of niet kunnen werken tijdens en na de behandeling is afhankelijk van verschillende factoren. Indien uw ziekte, de bijwerkingen van de behandeling en de soort werkzaamheden die u doet het toelaten, raden wij u aan om (voor een deel) aan het werk te blijven tijdens de behandeling. Hiervoor zijn geen algemene adviezen te geven. De bedrijfsarts kan hierin meedenken en uw werkgever adviseren. Bespreekt uw persoonlijke situatie met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Er zijn wel algemene tips en adviezen over het onderhouden van contact met uw werkgever, overleg met uw bedrijfsarts en wetgeving. Deze informatie kunt u bijvoorbeeld vinden op de website www.kanker.nl en www.nfk.nl

Kanker en bewegen

Kanker en de behandeling daarvan hebben een grote impact op uw lichamelijke en geestelijke welzijn. Wetenschappelijk onderzoek leert dat regelmatig bewegen tijdens en na de behandeling een belangrijke bijdrage kan leveren aan het herstel en het opbouwen van de conditie. Ook heeft beweging een positieve invloed op het mentale gestel. Bewegen tijdens een behandeling vanwege kanker is meestal veilig. Doe wat kan, maar houdt uw grenzen in de gaten.

Veelal wordt verwezen naar fysiotherapie via FyNeOn (oncologisch geschoolde fysiotherapeuten).Voor meer informatie zie www.fyneon.nl Ook kan verwezen worden naar een fysiotherapeut naar keuze.
Uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie kan een verwijzing verzorgen.

Vraag uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie advies over bewegingsactiviteiten die in uw situatie geschikt zijn en neem contact op als u meer dan "normale" klachten ondervindt ten gevolge van het bewegen.

Alcohol gebruik tijdens behandeling

Alcohol kan invloed hebben op de chemotherapie waarmee uw hersentumor behandeld wordt. Ook kan alcohol tijdens de behandeling zorgen voor meer klachten. Gebruik van alcohol tijdens de behandeling wordt afgeraden.
Bespreek het gebruik van alcohol zo nodig met uw oncoloog of verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

In de zon

Als gevolg van de behandeling met chemotherapie kan uw huid gevoeliger reageren op zonlicht. U kunt zonder problemen naar buiten op zonnige dagen, maar bescherm uw huid met kleding (denk ook aan een pet of hoedje) en een zonnebrandproduct naar keuze met een hoge beschermingsfactor.

Autorijden

Een hersentumor maar ook de behandeling van de hersentumor kunnen van invloed zijn op het autorijden. Lees hierover meer:

Hersentumor en autorijden

De diagnose hersentumor kan invloed hebben op de rijvaardigheid, zeker als er sprake is van epilepsie. In veel landen is het wettelijk verplicht om veranderingen in de gezondheidstoestand bij het CBR te melden. Niet in Nederland. Het niet melden heeft dus geen strafrechtelijke gevolgen. Maar bij verkeersongelukken kunnen wel problemen ontstaan bij de uitkering door verzekeringsinstanties.

Beperkende factoren
Mensen met een hersentumor kunnen functiestoornissen hebben. Die kunnen sterk variëren in aard en intensiteit. Voorbeelden op lichamelijk gebied zijn onder andere verlammingsverschijnselen, beperkingen van het gezichtsveld en epilepsie. Ook op psychologisch en mentaal gebied kunnen er beperkingen zijn die het autorijden beïnvloeden, zoals vertraagde reactiesnelheid, geheugen- en concentratiestoornissen en sneller optredende vermoeidheid. Het is van groot belang met uw behandelend neuroloog te overleggen wat in uw geval beperkende factoren zijn die autorijden beïnvloeden. Voor de beoordeling van de rijvaardigheid is vaak een keuring nodig ten behoeve van het CBR. Die kan gebeuren door uw behandelend neuroloog of een onpartijdig neuroloog.

Medicatie en autorijden

De verschillende medicijnen die u tijdens deze kuur gebruikt, kunnen ook van invloed zijn op het autorijden:

- *lomustine*: Sommige mensen kunnen vermoeid of verward worden of moeite krijgen om scherp te zien. Dan kan dit uw rijvaardigheid beïnvloeden. Rijd geen auto als u hier last van heeft.
- *granisetron:* Meestal heeft dit medicijn geen effect op de rijvaardigheid. Maar het kan zijn dat u door dit medicijn last heeft van bewegingsstoornissen, of duizelig of slaperig

bent. Heeft u hier last van? Dan kunt u beter niet autorijden.
- *movicolon*: Bij dit medicijn zijn geen beperkingen voor het autorijden.

Wanneer echt contact opnemen?

Onderstaande knop geeft weer wanneer er echt contact opgenomen moet worden met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie (tijdens werkdagen) of met het spoednummer (in avond-nacht-weekend)

Meer informatie over: Wanneer echt contact opnemen?

De afbeelding geeft de grens aan wanneer u contact moet opnemen met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie (werkdagen) of het spoednummer (in avond-nacht-weekend).
Indien die moeilijk leesbaar is, staan de grenzen in onderstaand menu nog beschreven.

Koorts

Bij een temperatuur boven 38.5 C. en/of koude rillingen

Misselijkheid en overgeven

Overgeven langer dan 24 uur en meer dan vijf keer per dag

Bloedingen

- Aanhoudend bloeden van wondjes (langer dan vijftien minuten)
- Aanhoudende bloedneuzen (langer dan vijftien minuten)
- Bloed bij ontlasting en/of urine - Hevig aanhoudende menstruatieklachten
- Ontstaan van blauwe plekken (zonder stoten) en/of puntbloedinkjes

Benauwdheid

Bij plots optredende kortademigheid, een gevoel van benauwdheid, een snelle ademhaling en/of pijn bij ademhaling

Neurologische klachten

- Plotseling moeite met spreken
- Plotseling problemen met zien
- Plotseling krachtsverlies en/of afname gevoel in ledematen
- Tintelingen, dof en pijnlijk gevoel in vingertoppen en tenen
- Problemen met lopen

Ontlasting/urine

- Diarree vaker dan vier keer per dag en langer aanhoudend dan 24 uur
- Verstopping langer dan drie dagen
- Een pijnlijk en branderig gevoel bij het plassen

Pijnlijke mond

Pijnlijke mond eventueel in combinatie met een witte tong, wit wangslijmvlies en/of blaarvorming

Uitdroging

- Droge mond
- Droge huid
- Weinig of niet meer plassen
- Donkere urine
- Slechter adem
- Duizeligheid

Andere klachten

Bij elk ander nieuw verschijnsel waarvan u vermoedt dat het in verband staat met uw behandeling, neemt u contact op met uw verpleegkundig specialist neuro-oncologie.