

Hersentumoren

Algemeen

Bereikbaarheid

Belangrijke telefoonnummers:

ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis) (013) 221 00 00

Locatie ETZ Elisabeth Neurocentrum (route 42)

Voor en na operatie:

- Polikliniek Neurochirurgie (013) 221 03 00

Tijdens eventuele nabehandeling:

- Polikliniek Neurologie (013) 221 01 40
- Alleen bij spoed buiten kantooruren (013) 221 80 07

Verpleegkundig specialist neuro-oncologie: *Lea van Baest, Karen Dujardin en Lieke van Zon*

De verpleegkundig specialist neuro-oncologie is op alle werkdagen aanwezig tijdens kantooruren (8.30 uur tot 16.30 uur).

- Vragen? U wordt tijdens het spreekuur teruggebeld door de aanwezige verpleegkundig specialist neuro-oncologie.
- Spoed! U wordt doorverbonden met een van de aanwezige verpleegkundig specialist neuro-oncologie.
- E-mail (niet spoed): neuro-onco@etz.nl

Inhoudsopgave

Bereikbaarheid	1
1. Algemeen	2
Persoonlijk informatie dossier	2
Wie zijn wij?	3
Neurologen	3
2. Een hersentumor	4
Wat is een hersentumor?	4
Soorten hersentumoren	5
Gradatie	5
Oorzaken	5
Symptomen of verschijnselen	6
3. Diagnose en onderzoeken	6
Diagnose van de hersentumor	6
Onderzoeken	6
4. Behandeling	7
Chirurgie	7
Radiotherapie	7
Chemotherapie	7
5. Uw persoonlijke situatie	8
6. Studie	8
7. Extra informatie	8
Dexamethason	8
Epilepsie	9
Vermoeidheid	11
Rijvaardigheid	11
Aandacht voor de verwerking van uw ziekte	12
Praten met uw kind(eren) over uw ziekte	12
Omgaan met beperkingen	12
Cognitieve problemen	13
Emoties en gedrag	13
Nuttige adressen/ websites/ inloophuizen	13
Inloophuizen	15

1. Algemeen

Persoonlijk informatie dossier

U wordt in het ETZ (Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis) behandeld vanwege een hersentumor. U ontvangt dit persoonlijk informatie dossier (PID) om u zo goed mogelijk te informeren over uw aandoening, de onderzoeken, de behandeling, de begeleiding en het vervolgtraject. De informatie in dit dossier is gericht aan u als patiënt, maar wordt ook uitgereikt ter informatie van uw naasten.

Gedurende de behandeling krijgt u veel informatie. Het is niet eenvoudig om al deze informatie in één keer te onthouden. Dit PID bevat informatie om u zo goed mogelijk voor te bereiden op de behandeling. Het is ook een naslagwerk. De informatie is van algemene aard. De arts bespreekt met u en uw naasten uw persoonlijke situatie en behandeling.

Wie zijn wij?

Neuro-oncologie is het specialisme dat zich concentreert op ziekten van het zenuwstelsel door kanker. Hersentumoren vormen een belangrijk onderdeel van de neuro-oncologie. Een hersentumor is een aandoening die ingrijpende gevolgen heeft en allerlei klachten en problemen kan veroorzaken. Het ETZ beschikt daarom over een regionaal multidisciplinair behandelteam voor patiënten met een hersentumor. Dit behandelteam bestaat uit neurochirurgen, neurologen, internist-oncoloog, verpleegkundig specialisten, radiotherapeut, radioloog en patholoog. Naast het ETZ bestaat dit team uit specialisten van Instituut Verbeeten en het Catharina Ziekenhuis Eindhoven. Deze behandelaars 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. Dit is een multidisciplinair overleg om te komen tot een zorgvuldig behandeladvies. Dat behandeladvies bespreekt de behandelend arts met u en uw naasten. Het behandeladvies kan bestaan uit opereren, bestralen, chemotherapie of afwachtend beleid. Dit is onder andere afhankelijk van het type tumor, uw algehele conditie en eerdere behandelingen.

De regionale werkgroep werkt samen met andere neuro-oncologische centra in Nederland en met name het Hersentumorcentrum in het Erasmus MC in Rotterdam. De werkgroep neemt deel aan (internationaal) wetenschappelijk onderzoek, met als doelstelling de zorg en behandeling voor patiënten met een hersentumor te verbeteren.

Specialisten die u tegenkomt tijdens uw behandeling vanwege uw hersentumor zijn:

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.

Neurochirurgen

Neurochirurgen zijn artsen die gespecialiseerd zijn in de chirurgische behandeling (operatie) van aandoeningen van het zenuwstelsel (waaronder hersentumoren). In geval van een operatie wordt u naar hen doorverwezen.

Internist-oncologen

Internist-oncologen zijn artsen die gespecialiseerd zijn in diagnostiek en behandeling van kanker. Zij hebben kennis over behandeling met medicijnen en schrijven indien nodig de chemotherapie voor.

Radiotherapeuten

Radiotherapeuten zijn artsen die gespecialiseerd zijn in de behandeling van kanker met ioniserende bestraling. Ze zijn werkzaam in het Instituut Verbeeten.

Verpleegkundig specialisten

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. Voorbehouden handelingen zijn onder andere het voorschrijven van medicijnen.

Verpleegkundig specialist neuro-oncologie

De verpleegkundig specialist neuro-oncologie heeft zich gespecialiseerd binnen de neuro-oncologie. Ze is medebehandelaar in het team van neurochirurgen, neurologen, oncologen en radiotherapeuten. De verpleegkundig specialist neuro-oncologie heeft kennis van uw aandoening en van het traject dat u doorloopt. Ze geeft voorlichting en medische adviezen. Daarnaast helpt zij u om overzicht te houden over uw behandeling. Concreet betekent dit, dat u van de verpleegkundig specialist neuro-oncologie mag verwachten:

Dat ze als aanspreekpunt fungeert, informatievoorziening verzorgd, aan symptoommanagement doet, gesprekken over leven en dood met u aangaat, emotionele ondersteuning biedt aan u als patiënt, maar ook aan uw naaste, u neemt samen beslissingen, lotgenoten contact organiseert, specialisme overstijgend werkt, kwaliteit van zorg verbetert, werkt volgens landelijke richtlijnen. Kortom: de verpleegkundig specialist is de spin in het web. De combinatie van zowel medische als verpleegkundige behandelingen maakt de verpleegkundig specialist tot een waardevolle en efficiënte zorgverlener.

Afspraken

De verpleegkundig specialist kan een aantal vaste afspraken met u op de polikliniek inplannen, of telefonisch contact met u houden. Deze afspraken kunnen gecombineerd worden met de afspraken bij de medisch specialist of onafhankelijk daarvan. U of uw naasten kunnen de verpleegkundig specialist ook zelf benaderen met al uw vragen.

Uit ervaring weten we dat het prettig voor u kan zijn als er tijdens de gesprekken een familielid of goede vriend(in) mee kan komen. Veel voorkomende gespreksonderwerpen zijn:

1. Operatie en opnameduur (indien van toepassing)
2. Werking en bijwerking van medicijnen
3. Epileptische aanvallen
4. Lichamelijke en geestelijke klachten
5. Vragen of problemen op sociaal en emotioneel gebied
6. Behandel mogelijkheden
7. Planning van afspraken
8. Verwijzing naar andere zorgverlener

In het ETZ zijn de verpleegkundig specialisten neuro-oncologie:

- Lea van Baest, *verpleegkundig specialist*
- Karen Dujardin, *verpleegkundig specialist*
- Lieke van Zon, *verpleegkundig specialist*

In het Catharina ziekenhuis is de verpleegkundig specialist neuro-oncologie:

- Joska Smetsers, *verpleegkundig specialist*

2. Een hersentumor

Wat is een hersentumor?

Binnen de schedel kunnen verschillende soorten hersentumoren ontstaan. Van belang is de plaats waar de tumor ontstaat en van waaruit deze tumor groeit. Een primaire hersentumor ontstaat vanuit het hersenweefsel. 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. Er zijn twee hoofdgroepen:

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))

Tumoren uitgaande van het hersenweefsel

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 omgeving hetgeen niet volledig zichtbaar is bij operatie en ook niet op de MRI-scan. Daarentegen zaaien gliomen zelden uit naar andere organen. Bij de behandeling van een glioom kan geen genezing bereikt worden. Het doel is de infiltratieve groei af te remmen en daarmee nieuwe symptomen uit te stellen.

De informatie in dit PID richt zich volledig op tumoren die uitgaan van het hersenweefsel zelf, de gliomen.

Gradatie

Gliomen worden op grond van eigenschappen die de patholoog met behulp van de microscoop ziet ingedeeld in vier graderingen. De gradering heeft een schaal van I tot IV. Hoe hoger de gradering, des te minder gunstig de prognose.

- Graad I. Hierbij is sprake van tumor die zich vrijwel gedraagt als normaal hersenweefsel. Deze diagnose wordt in de praktijk vrijwel nooit afgegeven, incidenteel bij kinderen.
- Graad II. Hierbij is in elk geval sprake van toegenomen groei van de glia, maar zonder dat er kenmerken van kwaadaardigheid worden gezien.

Bij graad I en graad II spreekt men van een laaggradig glioom.

- Graad III. Bij deze gradering worden kenmerken van kwaadaardigheid gezien zoals een verandering van de celkernen en toename van de groei van de bloedvaten.
- Graad IV. Bij dit type is er duidelijk sprake van een ongeremd groeiende tumor, die zo snel groeit dat de bloedvaten het niet meer kunnen bijhouden en er weefselverval ontstaat.

Bij graad III en IV spreekt men van een hooggradig glioom.

Oorzaken

Over de oorzaak van het ontstaan van een hersentumor is vrijwel niets bekend. 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 of verschijnselen

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.

Epilepsie

Aanvallen, bijvoorbeeld schokken in de ledematen met of zonder bewustzijnsverlies.

Zie 'extra informatie' achter in deze PID voor meer uitleg over epilepsie, adviezen en wat te doen bij een epileptische aanval.

Uitvalsverschijnselen

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

Klachten door een verhoogde druk 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.

3. Diagnose en onderzoeken

Diagnose van de hersentumor

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 waarin wordt gevraagd naar de aard en de ontwikkeling van de klachten. Daarna volgt een lichamenlijk 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. Meestal kan op basis van de scan een uitspraak worden gedaan of een hersentumor waarschijnlijk is. Voor de definitieve diagnose neemt de neurochirurg tijdens een operatie ofwel zoveel mogelijk van de tumor weg ofwel slechts een stukje weefsel weg (biopt). De patholoog onderzoekt dit weefsel en stelt de aard en de kwaadaardigheid (gradering) van de tumor vast.

4. Behandeling

Nadat de diagnose gesteld is, kan de juiste behandeling worden bepaald. Deze is mede afhankelijk van de tumorsoort.

De meest toegepaste behandelingen bij een hersentumor zijn:

- Chirurgie (operatie)
- Radiotherapie (bestraling)
- Chemotherapie
- Symptoombestrijding met dexamethason en medicijnen tegen epilepsie

Ook kan gekozen worden voor een afwachtend beleid. Hierbij blijft u onder controle bij een neuroloog en worden er 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.

Bij een hersentumor (glioom) is de behandeling gericht op het remmen van de groei van de tumor en/of vermindering van de klachten. Een glioom is echter vrijwel nooit in zijn geheel te verwijderen. Na verloop van tijd groeit de tumor weer aan. Dan wordt gesproken van een recidief tumor en wordt opnieuw bekeken welke behandelingsmogelijkheden er zijn.

Behandelopties:

Chirurgie

Bijna alle met een hersentumor worden verwezen naar een neurochirurg. Het verwijderen van een hersentumor of een deel van de tumor 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.

Radiotherapie

Bij radiotherapie (radio = straling, therapie = behandeling) wordt gebruik gemaakt van de werking van straling. De bedoeling van radiotherapie is de zieke cellen onherstelbaar te beschadigen. De gezonde cellen, die onvermijdelijk ook in het bestralingsgebied liggen, worden ook enigszins beïnvloed, maar kunnen zich meestal voldoende herstellen.

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. Een probleem van de hersenen is dat zich tussen het bloed en de hersenen een bloed-hersenbarrière bevindt die de werking van diverse chemotherapeutische middelen tegengaat. Er zijn tientallen verschillende soorten chemotherapie beschikbaar. Afhankelijk van het soort tumor kunnen één of een aantal daarvan voor een behandeling in aanmerking komen. De gevoeligheid voor bepaalde chemotherapie kan tijdens de behandeling veranderen. Daarom kan het nodig zijn om na enige tijd over te gaan op andere chemotherapie. Elke chemotherapie is een behandeling op maat.

5. Uw persoonlijke situatie

Afhankelijk van uw persoonlijke situatie krijgt u informatie die voor u van toepassing is, zodat u die informatie kunt toevoegen aan deze map.

6. Studie

Tijdens het traject dat u doorloopt vanwege uw hersentumor kunt u gevraagd worden om deel te nemen aan onderzoek in studieverband. Dat kan neuropsychologische screening zijn en/of andere op dit moment lopende studies. De verpleegkundig specialist neuro-oncologie bespreekt met u voor welke studie(s) u in aanmerking komt.

Neuropsychologische screening

De neuropsychologische screening maakt deel uit van het traject dat u doorloopt in verband met uw hersentumor. In het gehele traject wordt dit onderzoek een aantal keren bij u verricht, bijvoorbeeld voorafgaand aan en na afloop van een behandeling. Afhankelijk van waar u zich in het traject bevindt, is dit een kort of meer uitgebreid onderzoek.

Met behulp van een neuropsychologische screening kunnen bepaalde hersenfuncties in kaart worden gebracht. Het gaat om de zogeheten cognitieve functies: dat zijn functies van de hersenen zoals concentratievermogen, reactiesnelheid, werktempo, geheugen, leren, taal, planning en ruimtelijk inzicht.

7. Extra informatie

Dexamethason

Uw arts 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. U kunt dan 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. Daardoor kunnen de klachten verminderen. Meestal werkt dit medicijn binnen enkele dagen.

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 en 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 bijsluiters. Met vragen kunt u terecht bij uw arts of de verpleegkundig specialist neuro-oncologie.

Dosis en inname

De arts 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.

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 griepig gevoel
- U hebt spier- en gewrichtsklachten

Vaak is dan de dexamethason te snel afgebouwd.

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. 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.

Wat te doen bij een aanval?

Over het algemeen merkt u zelf niets van het insult. U bent buiten bewustzijn gedurende de aanval. In de meeste gevallen houdt een epileptische aanval vanzelf op. Bij een kleine aanval kan u wel bij bewustzijn blijven of deze voelen aankomen.

Tips voor de omstanders(s) tijdens de aanval:

- Houd nieuwsgierige voorbijgangers op afstand

- Probeer het hoofd te beschermen door iets zachts eronder te leggen, zorg dat de persoon zich niet kan bezeren
- 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 gebeurd is en stel hem/haar gerust.

Wat moet de omstander **niet** doen bij een aanval?

- Probeer niets tussen de tanden te stoppen. U kunt uw vingers in gevaar brengen of indien u iets hard gebruikt de tanden van de betrokkene beschadigen.
- Probeer de heftige bewegingen van armen en/of benen niet tegen te houden, dit heeft geen zin en kan spierbeschadiging en/of botbreuken van de betrokkene veroorzaken. Haal indien mogelijk wel voorwerpen in de omgeving van de betrokkene uit de weg zodat deze zich niet onnodig kan bezeren.
- Verplaats de betrokkene niet indien deze zich tenminste niet in een onveilige situatie bevindt.
- Mond-op-mond beademing heeft geen zin, de luchtwegen zijn geblokkeerd.
- Geef niets te eten of te drinken tot de betrokkene goed bij bewustzijn is.
- Geef geen extra anti-epileptica. Zo nodig kan een rectiole (vloeibare vorm van het medicijn dat via de anus wordt toegediend) of neusspray toegediend worden indien dit voorgeschreven is.

Als de aanval langer duurt dan vijf minuten of snel weer gevolgd wordt door een volgende aanval, dan is het zinvol om medicatie toe te dienen. Wij raden u aan contact te zoeken met de behandelend neuroloog en eventueel met 112. Stel nadien ook de neuro-oncologieverpleegkundige op de hoogte.

Behandeling van epilepsie

De meest gangbare manier om epilepsie te behandelen, is met medicijnen, de zogeheten 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. Dat is per persoon verschillend. 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. Daarom is een goede beschrijving van de ziektegeschiedenis en aanvalsverloop belangrijk.

In de eerste weken van de behandeling met anti-epileptica moet het lichaam hieraan wennen.

Bijwerkingen die dan kunnen optreden zijn:

- Slaperigheid
- Moeheid
- Duizeligheid
- Dubbelzien
- Cognitieve stoornissen
- Stemningsstoornissen

Meestal verdwijnen deze bijwerkingen na enkele weken.

Adviezen bij het gebruik van anti-epileptica:

- Houd uw voorraad anti-epileptica in de gaten, zodat u niet plotseling zonder komt te zitten.
- Uw medicatie neemt u altijd in, ook indien u een andere ziekte hebt.
- Indien u door een arts andere medicijnen krijgt voorgeschreven, geef dan altijd aan dat u anti-epileptica gebruikt.
- Als u de anti-epileptica uitbraakt, neem de dosis dan nogmaals in.
- Neem uw medicijnen regelmatig in.
- Gebruik niet te veel alcohol.
- Leef en eet regelmatig.

Epilepsie en het verkeer

Epilepsie kan gevolgen hebben voor deelname aan het verkeer. Daarom zijn er in de wet regels vastgelegd die gelden voor epilepsie en (auto)rijden. Raadpleeg www.cbr.nl voor de actuele regelgeving.

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een veel voorkomend verschijnsel bij mensen met een hersentumor. De oorzaak hiervan is vaak niet helemaal duidelijk. Naast de hersenaandoening zelf is het bekend dat radiotherapie 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 rustperiodes nodig.

U kunt de verpleegkundig specialist neuro-oncologie vragen om informatie en handvatten in het omgaan met vermoeidheidsklachten. Meer informatie over vermoeidheid is ook te verkrijgen in de Inloopruimte 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. Voorbeelden op lichamelijk gebied zijn onder andere verlamingsverschijnselen, 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 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 dan door aan de 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 fantasie kan angstiger zijn dan de werkelijkheid. Indien u hierover meer informatie wilt hebben, bespreek dit dan met verpleegkundig specialist neuro-oncologie. Zij kan u hierbij ondersteunen.

Omgaan met beperkingen

Een hersentumor heeft vaak veel invloed op het dagelijks leven. Het kan gevolgen hebben voor het bewegen, maar ook de lichamelijke conditie, het denken, emoties en gedrag. Beperkingen kunnen 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 de verpleegkundig specialist neuro-oncologie. Voor praktische adviezen of begeleiding is verwijzing naar een andere zorgprofessional soms zinvol.

- De revalidatiearts brengt de gevolgen en beperkingen voor het dagelijks leven in kaart en adviseert over verdere training of begeleiding.
- Een fysiotherapeut onderzoekt de fitheid en eventuele problemen als krachtsverlies of coördinatieproblemen. De fysiotherapeut adviseert een trainingsprogramma 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 je activiteiten kunt afstemmen op je energie. Ook bij veranderingen in het denken, zoals geheugen- of concentratieproblemen, kan voorlichting en advies van een ergotherapeut helpen.
- Een (neuro-)psycholoog brengt met een gesprek 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, prikkelovergevoeligheid, somberheid of gedragsveranderingen.
- Een maatschappelijk werkende richt zich op de gevolgen voor het sociale leven, het werk en de relatie met partner en gezin.

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
- 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 de verpleegkundig specialist neuro-oncologie en met de specialist of huisarts kan dat vergemakkelijken. De 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 kan zij beoordelen welke begeleiding het beste bij u past. Eventueel kan zij u doorverwijzen naar andere zorgverleners, zoals een maatschappelijk werker, psycholoog, logopedist, ergotherapeut, revalidatiearts.

Nuttige adressen/ 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 kinderen 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, laten we onderzoek doen, geven we voorlichting en voeren we 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.visio.org

Hebt u klachten met zien of last van de ogen, dan kan u via Visio uw visusklachten laten onderzoeken. U kunt zelf contact opnemen bij Visio vestiging in de buurt. Ook bieden zij psychosociale ondersteuning.

www.verbeeten.nl/informatieoverkanker/hersentumoren

Op de site van Instituut Verbeeten vindt u de Infotheek met informatie over behandelingen en wie er bij de behandelingen betrokken zijn.

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 met hart en hoofd 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.mantelzorg.info

Het Centrum Mantelzorg is een professionele organisatie voor alle mantelzorgers en heeft als doel het ondersteunen en ontlasten van mantelzorgers. Bij het Centrum Mantelzorg kunt u terecht voor informatie, advies en persoonlijke begeleiding, emotionele steun, het (tijdelijk) overnemen van regeltaken of respijtzorg. Het Centrum Mantelzorg helpt u verder en zet zich in voor mensen met en zonder mantelzorger.

www.epilepsie.nl

Epilepsie Infolijn:

Algemene inlichtingen, medisch advies, persoonlijk advies

Bereikbaar op werkdagen van 9.30 –16.00 uur

030 634 40 64

www.epilepsievereniging.nl

Epilepsie Vereniging Nederland is de landelijke belangenorganisatie van en voor mensen met epilepsie en hun direct betrokkenen.

www.kwf.nl

KWF Kankerbestrijding geeft twee gratis brochures uit voor mensen die weten dat zij niet meer beter worden:

- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij 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.