

# Hersentumoren

KWF  
KANKER  
BESTRIJDING



# Inhoud

Voor wie is deze brochure?	3
Wat is kanker?	4
De hersenen	6
Hersentumoren	10
Klachten	12
Onderzoek	16
Verder onderzoek	19
Behandeling	22
Behandeling van bijkomende klachten	27
Verloop van de ziekte	29
Onderzoek naar nieuwe behandelingen	32
Kanker en seksualiteit	35
Voeding	37
Een moeilijke periode	39
Wilt u meer informatie?	43

KWF Kankerbestrijding is in 1949 opgericht op initiatief van Koningin Wilhelmina. Koningin Beatrix is onze beschermvrouwe. Al ruim 55 jaar strijden we voor minder kanker, meer kans op genezing en een betere kwaliteit van leven voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren. Overal waar we kunnen, gaan we actief de strijd tegen kanker aan. Door wetenschappelijk kankeronderzoek mogelijk te maken. Door het aanmoedigen van een gezonde leefstijl en door goede voorlichting te geven. En door ons in te zetten voor alle kankerpatiënten en hun dierbaren.

KWF Geverslijn: 0900 – 202 00 41 (€ 0,01/pm)

Giro 26000

**KWF Kanker Infolijn 0800 – 022 66 22 (gratis)**  
**[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)**

Is deze brochure ouder dan 3 jaar, informeer dan of er een nieuwe uitgave bestaat.

© KWF Kankerbestrijding, voorjaar 2005

## Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor volwassenen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) een primaire hersentumor hebben. Primair betekent: ontstaan uit hersencellen binnen de schedel. In deze brochure vindt u geen informatie over uitzaaiingen in de hersenen die ontstaan zijn door tumoren elders in het lichaam.

De diagnose kanker, of de mogelijkheid dat daar sprake van is, roept bij de meeste mensen vragen en emoties op. In korte tijd krijgt u veel te horen: over de ziekte, de onderzoeken die kunnen volgen en de behandeling die uw arts adviseert. Het kan moeilijk zijn al die informatie te begrijpen, te onthouden en te verwerken. Deze brochure is bedoeld als ondersteuning daarbij. De algemene informatie over hersentumoren en de behandeling kan u helpen de diagnose en het advies van uw arts beter te begrijpen. Deze brochure kunt u ook laten lezen aan mensen in uw omgeving. Het praat waarschijnlijk wat makkelijker als zij meer over uw ziekte weten.

Misschien heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen. Als dat vragen zijn over uw diagnose of behandeling, stel die dan aan uw specialist en/of huisarts. Het is aan te raden uw vragen vooraf op te schrijven, zodat u niets vergeet.

Voor meer algemene vragen over kanker kunt u contact opnemen met de voorlichtingscentra die achter in deze brochure staan vermeld. Of kijk op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)

Deze brochure is een uitgave van KWF Kankerbestrijding en is tot stand gekomen met medewerking van deskundigen uit verschillende beroepsgroepen, waaronder huisartsen, specialisten, verpleegkundigen en andere paramedici, en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties.

## Wat is kanker?

Kanker is een verzamelnaam voor meer dan honderd verschillende ziekten. Al deze verschillende soorten kanker hebben één gemeenschappelijk kenmerk: ongeremde deling van lichaamscellen.

### Celdeling

Ons lichaam is opgebouwd uit miljarden bouwstenen: de cellen. Voortdurend maakt ons lichaam nieuwe cellen. Om te groeien en om beschadigde en verouderde cellen te vervangen. Nieuwe cellen ontstaan door celdeling. Bij celdeling ontstaan uit één cel twee nieuwe cellen, die zich op hun beurt ook weer delen, enzovoort.

### Geregelde celdeling

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

### Ontregelde celdeling

Bij zoveel miljoenen celdelingen per dag, kan er door toeval iets mis gaan. Verder staan tijdens het leven lichaamscellen bloot aan allerlei schadelijke invloeden. Doorgaans zorgen 'reparatiegenen' voor herstel van de schade. Soms echter faalt dat beschermingssysteem. Dan gaan genen die de deling, groei en ontwikkeling van een cel regelen, fouten vertonen. Treden er verschillende van dat soort fouten op, dan gaat een cel zich overmatig delen en ontstaat er een **gezwell** of **tumor**.

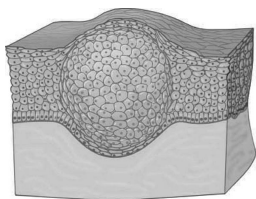
### Goed- en kwaadaardig

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

- **Goedaardige** gezwellen, bijvoorbeeld wratten, groeien niet door andere weefsels heen en verspreiden zich niet door het lichaam. Wél kan zo'n gezwel, bijvoorbeeld een cyste, tegen omliggende weefsels of organen drukken. Dit kan een reden zijn om het gezwel te verwijderen.
- Bij **kwaadaardige** tumoren zijn de regelmechanismen dermate beschadigd, dat het lichaam de celdeling niet meer onder controle krijgt en de tumor doorgroeit. Een kwaadaardige tumor kan omliggende weefsels en organen opzij drukken, kan er in binnen groeien en kan uitzaaien.

### Uitzaaiingen in de hersenen

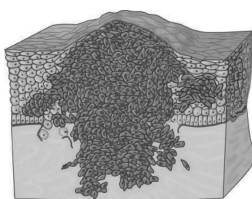
Van een kwaadaardige tumor elders in het lichaam kunnen cellen losraken. Die kankercellen kunnen via het bloed in de hersenen terechtkomen en ook daar uitgroeien tot tumoren. Dit zijn **uitzaaiingen** (metastasen). Dus, als een patiënt met longkanker (later) ook een tumor in de hersenen heeft, gaat het bijna nooit om een hersentumor die in de hersenen is ontstaan, maar om longkankercellen die in de hersenen een tumor vormen. We spreken dan van een hersenmetastase. Deze wordt als longkanker behandeld. Een tumor die in de hersenen ontstaat, veroorzaakt vrijwel nooit uitzaaiingen elders in het lichaam.



1.

#### Goedaardig gezwel

De gevormde cellen dringen geen omliggend weefsel binnen.



#### Kwaadaardige tumor

De cellen dringen wel omliggend weefsel binnen.

## De hersenen

De hersenen zijn het centrum van waaruit het functioneren van ons lichaam wordt geregeld. Vanuit de hersenen worden bewegingen aangestuurd waardoor wij onder meer kunnen lopen en schrijven. De hersenen stellen ons eveneens in staat om signalen uit onze omgeving waar te nemen zodat wij kunnen zien, horen, ruiken en warmte en kou kunnen voelen. Dankzij het feit dat wij hersenen hebben, kunnen wij denken en spreken. Maar ook onze emoties hebben te maken met het functioneren van de hersenen.

De hersenen vormen samen met het ruggenmerg het centrale zenuwstelsel. Daarnaast kennen we het perifere (= buiten het centrale deel gelegen) zenuwstelsel. Dit omvat al het andere zenuwweefsel in het lichaam.

De hersenen worden beschermd door de schedel, die uit bot bestaat. Binnen de hersenen onderscheidt men de grote hersenen, de tussenhersenen, de kleine hersenen en de hersenstam (zie illustratie 2).

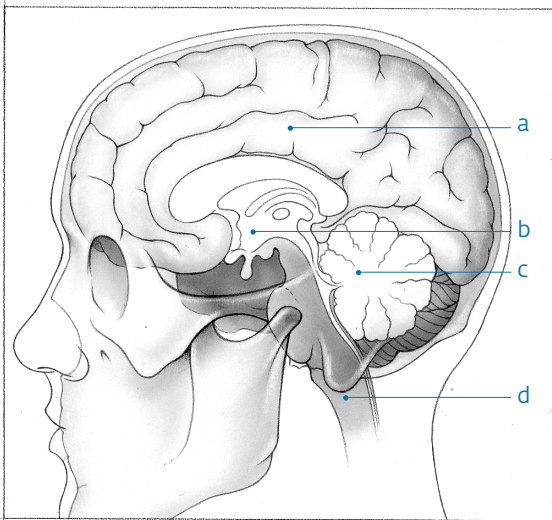
De hersenen zijn omgeven door drie hersenvliezen. Om de hersenen bevindt zich vocht (**liquor**), ook in de hersenen zijn er enkele ruimtes gevuld met liquor. Om goed te kunnen functioneren, worden de hersenen rijk voorzien van bloed.

De **grote hersenen** zijn in twee helften verdeeld. De rechterhelft van de hersenen bestuurt de linkerkant van het lichaam; de linkerhelft de rechterkant van het lichaam. Bij de meeste mensen is in de linkerhelft het gebied gelegen van waaruit het taalbegrip en de spraak worden geregeld.

De **tussenhersenen** zijn een soort schakelstation tussen de grote hersenen en andere delen van het zenuwstelsel. Ook bevinden zich in de tussenhersenen gebieden die belangrijk zijn voor de regeling van de hormoonhuishouding in het lichaam.

De **kleine hersenen** zorgen voor de precieze sturing en voor de coördinatie van onze houding en bewegingen.

De **hersenstam** regelt de levensfuncties, ook wel vitale functies genoemd. De hersenstam bevat de gebieden die bewustzijn, ademhaling, bloeddruk en lichaamstemperatuur regelen. Ook zijn er in de hersenstam centra die zorgen voor automatische reacties (reflexen), bijvoorbeeld het verkleinen van de pupillen als er licht in onze ogen valt en hoesten of braken bij prikkeling in de keel.



2.

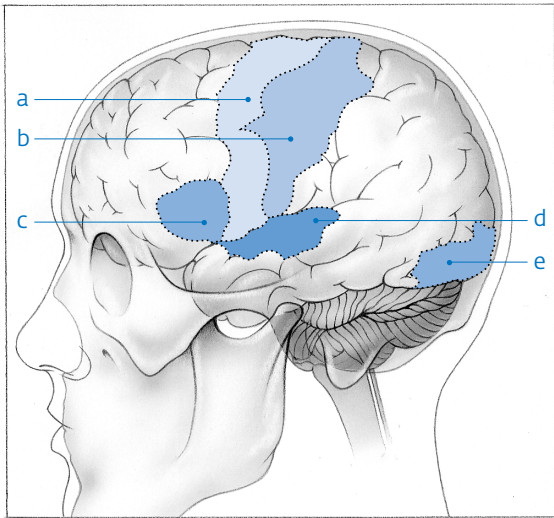
### Overzicht hersenen (zijaanzicht linker hersenhelft)

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

## Zenuwcellen

Net als elk ander orgaan zijn de hersenen opgebouwd uit cellen. Globaal kunnen we in de hersenen twee soorten cellen onderscheiden: de steuncellen en de zenuwcellen. De zenuwcellen staan door talloze verbindingen met elkaar in contact en vormen zo een ingewikkeld netwerk van prikkelgeleiding.

Overall in het lichaam bevinden zich uitlopers van zenuwcellen. Deze uitlopers brengen signalen (prikkel) van en naar de hersenen en het ruggenmerg over.



3.

### Centra met verschillende taken (zijaanzicht linker hersenhelft)

- a. centrum voor het bewegen
- b. centrum voor het voelen
- c. centrum voor taal en spraak
- d. centrum voor het begrijpen van wat men hoort
- e. centrum voor het zien

In de hersenen vormen zenuwcellen groepen. Deze hebben hun eigen plaats (kerngebied of centrum), met elk een speciale taak. Op illustratie 3 is een aantal centra aangegeven. De verschillende centra staan met elkaar in verbinding. Hierdoor zijn allerlei ingewikkelde processen mogelijk, zoals lopen en tegelijk denken en een gesprek voeren.

Het aantal zenuwcellen bij de mens wordt geschat op  $10^{12} = 1.000.000.000.000$  (duizend miljard) die niet alle worden gebruikt. Als wij er daarvan een aantal missen, hoeft dit niet te leiden tot gevolgen voor het dagelijks functioneren.

### **Samenwerken**

Een belangrijke eigenschap van hersencellen is dat zij met elkaar samenwerken. Hersendelen op hun beurt werken ook weer met elkaar samen. Hoe ingewikkelder een hersenfunctie, hoe meer samenwerking nodig is. Die ingewikkelde functies, ook wel hoge hersenfuncties genoemd, zitten dus niet op één plaats in de hersenen. Wij hebben geen speciaal centrum voor ingewikkelde functies zoals denken, geheugen, emotie, aandacht en concentratie. Diverse hersendelen maken in samenwerking deze functies mogelijk.

## Hersentumoren

Binnen de schedel kunnen verschillende soorten tumoren ontstaan. Van belang is de plaats waar de tumor ontstaat en van waaruit deze groeit.

Meestal gaat het om een tumor die vanuit de hersencellen ontstaat: de **primaire hersentumor**. Deze tumor ontstaat in de hersenen zelf en wordt ook wel een **intracerebrale tumor** genoemd (intra = binnen; cerebraal = hersenen). De meest voorkomende primaire hersentumor is een **glioom**. Deze ontstaat in de steuncellen (= glia) van de hersenen. De belangrijkste soorten gliomen zijn: astrocytomen (de meest voorkomende), oligodendrogliomen en de vrij zeldzame ependymomen.

Er kan ook een tumor ontstaan in de hersenvliezen die om de hersenen heen liggen: het **meningeoom**. Deze tumor bevindt zich buiten de hersenen (maar binnen de schedel) en wordt ook wel een **extracerebrale tumor** genoemd (extra = buiten). Doordat deze tumor op de hersenen drukt, kan deze dezelfde klachten veroorzaken als een hersentumor die vanuit de hersencellen is ontstaan. Een extracerebrale tumor is vaak goedaardig, maar door de druk die deze veroorzaakt is behandeling noodzakelijk. Het meningeoom wordt in deze brochure niet behandeld.

### Het glioom

De mate van kwaadaardigheid van een glioom wordt uitgedrukt in gradaties van de ziekte. De meest gebruikelijke indeling is die in laaggradige en hooggradige tumoren. Een **laaggradig glioom** groeit langzaam. Daarom wordt deze wel 'betrekkelijk goedaardig' genoemd. Maar in tegenstelling tot een goedaardige tumor elders in het lichaam is een laaggradig glioom niet scherp begrensd. Het tumorweefsel dringt zich tussen gezond hersenweefsel en is hierdoor vrijwel nooit in zijn

geheel operatief te verwijderen. Na verloop van tijd kan de tumor weer aangroeien. Dan wordt gesproken van een recidieftumor. Soms is die dan in de loop van de jaren veranderd in een hooggradiger tumor.

Een **hooggradig glioom** is ook niet scherp begrensd en dringt zich ook tussen gezond hersenweefsel. Het verschil met een laaggradige tumor is dat een hooggradig glioom zich veel kwaadaardiger gedraagt: de groei is snel en ongeremder. Totale verwijdering van de tumor is niet mogelijk en altijd ontstaat nieuwe aangroei. In tegenstelling tot de meeste kwaadaardige tumoren die elders in het lichaam voorkomen, zaait een glioom bijna nooit uit naar andere organen.

Elk jaar wordt in Nederland bij circa 990 mensen een hersentumor vastgesteld. Het laaggradig glioom treedt wat meer op bij mensen tussen de 20 en 40 jaar. Het hooggradig glioom komt vaker voor boven de 40 jaar. Over de **oorzaken** van het ontstaan van een glioom is nog niets met zekerheid bekend. Wel is, net als bij andere soorten kanker, in de glioomcellen het mechanisme ontregeld dat schade herstelt.

Een hersentumor is evenals alle andere soorten kanker niet besmettelijk.

## Klachten

De klachten die optreden als gevolg van een hersentumor zijn sterk afhankelijk van het gebied in de hersenen waar de tumor is ontstaan. De diverse klachten zijn in drie groepen te verdelen, namelijk:

- uitvalsverschijnselen;
- epilepsie;
- algemene klachten als gevolg van druktoename binnen de schedel.

Hierna kunt u meer lezen over deze klachten.

### Uitvalsverschijnselen

Als een tumor het omringende hersenweefsel beschadigt of er op drukt, kan dit weefsel minder goed functioneren. Het gevolg is, dat er uitvalsverschijnselen optreden waardoor iemand iets niet meer kan. Zo kan een tumor in de buurt van zenuwcellen die de bewegingen sturen, verlamningsverschijnselen veroorzaken. Soms zijn deze zo gering dat zij niet meteen als verlamningsverschijnselen worden ervaren. Iemand merkt bijvoorbeeld alleen dat hij moeite heeft om zijn vork goed te gebruiken of om de knoopjes van zijn overhemd dicht te doen. Bij de meeste mensen liggen de centra voor taal en spraak in de linker grote hersenhelft. Een tumor in deze hersenhelft kan dan als eerste klacht taalproblemen geven. Iemand merkt dat hij niet op bepaalde woorden kan komen, dat hij bepaalde woorden verkeerd uitspreekt of dat hij anderen niet meer goed begrijpt.

Een tumor meer achterin de hersenen kan problemen veroorzaken met zien (wazig zien, dubbelzien) of horen (verminderd gehoor).

Een hersentumor kan ook allerlei andere klachten veroorzaken, bijvoorbeeld problemen met aandacht, concentratie en geheugen.

Gedragsveranderingen komen vooral voor bij patiënten met een tumor die in het voorste deel

van de hersenen ligt. Veel patiënten reageren minder spontaan en vooral trager, tonen minder emoties en worden steeds passiever. Anderen zijn juist druk, snel geïrriteerd, chaotisch en rusteloos. Bij weer andere patiënten zijn gedrag en emoties wisselend, zonder dat ze hier grip op hebben. Soms weet iemand dit van zichzelf, soms niet. Het spreekt voor zich dat partners en andere mensen uit de directe omgeving daar veel moeite mee kunnen hebben.

## **Epilepsie**

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

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

**Anti-epileptica** – Iemand kan last hebben van een of meer soorten epilepsie. Als een epileptische aanval vaker voorkomt, zal uw specialist medicijnen voorschrijven, zogenoemde **anti-epileptica**. Deze medicijnen onderdrukken de aanvallen. Welk middel iemand krijgt en in welke hoeveelheid is per persoon verschillend. Er wordt altijd gestreefd naar een zo

laag mogelijke dosis. Als er ondanks de medicijnen aanvallen blijven ontstaan of na enige tijd opnieuw optreden, betekent dat niet altijd dat de tumor groeit. Ook als de ziekte in een stabiele fase is, kunnen aanvallen ontstaan. Bijvoorbeeld omdat de medicijnen onvoldoende helpen. Ondanks (combinaties van) medicijnen lukt het bij een op de drie patiënten niet om alle aanvallen te onderdrukken. Hiernaast zijn er nog andere factoren die een aanval kunnen uitlokken, bijvoorbeeld spanning, (overmatig) alcoholgebruik, onvoldoende nachtrust en ziekten met koorts, zoals griep.

Voor de patiënt en de mensen die erbij zijn, is een epileptische aanval altijd een angstig gebeuren. Over het algemeen gaat een epileptische aanval vanzelf over. Houdt de aanval langer dan vijf minuten aan of volgt op een aanval meteen een volgende, dan moet onmiddellijk een arts worden gewaarschuwd. Het Nationaal Epilepsie Fonds geeft een folder uit waarin u meer informatie kunt vinden over wat wel en niet te doen als iemand een epileptische aanval krijgt (zie achter in deze brochure).

**Zwangerschap en anti-epileptica** – Vrouwen die een kindervens hebben en anti-epileptica gebruiken, doen er goed aan hun voorgenomen zwangerschap met hun arts te bespreken. Bepaalde anti-epileptica kunnen namelijk het risico op aangeboren afwijkingen vergroten.

**Autorijden en een hersentumor** – Voor autorijden zijn er voor patiënten met een hersentumor speciale regels, zeker als iemand ten gevolge van de hersentumor epilepsie heeft. Informeer hiernaar bij uw specialist, (gespecialiseerd) verpleegkundige of raadpleeg het Centraal Bureau Rijvaardigheid (CBR).

## Druktoename binnen de schedel

Een derde groep van klachten van een hersentumor is het gevolg van druktoename binnen de schedel. U kunt zich de schedel voorstellen als een bijna geheel gesloten doos. Daarin bevinden zich de hersenen en een bepaalde hoeveelheid hersenvocht en bloed. Wanneer een tumor extra ruimte inneemt, neemt ook de druk binnen de schedel toe. Daarnaast kan zich in het hersenweefsel rondom de tumor vocht gaan ophopen. Dit vocht noemt men **oedeem**. Zo'n vochtophoping verhoogt eveneens de druk binnen de schedel. De druk binnen de schedel kan ook snel toenemen doordat een tumor de doorstroming van hersenvocht blokkeert.

Bij druktoename binnen de schedel kan een aantal klachten optreden. Bijvoorbeeld aanhoudende hoofdpijn. Soms gaat de hoofdpijn gepaard met misselijkheid en braken, vaak vroeg in de ochtend. Als de druk sterk toeneemt, kan sufheid optreden. In uitzonderingsgevallen kunt u wazig of dubbelzien doordat er druk op de oogzenuwen ontstaat. Als de hersendruk langzaam toeneemt, kunnen allerlei problemen ontstaan. Vaak zijn dat problemen met denken, geheugen en concentratie.

Bovengenoemde klachten kunnen ook optreden bij andere aandoeningen dan een hersentumor. Als u een of meer van bovengenoemde klachten heeft, is het goed daarmee naar uw huisarts te gaan en te laten uitzoeken wat er precies aan de hand is. Daarbij moet u bedenken dat een klacht als hoofdpijn veel voorkomt en meestal niet wordt veroorzaakt door een hersentumor.

## Onderzoek

Uw huisarts kan op grond van uw klachten vermoeden dat er sprake is van een aandoening van het zenuwstelsel, waarvoor verder onderzoek nodig is.

U wordt dan verwezen naar een specialist op dit gebied, een neuroloog.

Bij het eerste onderzoek zal deze specialist u eerst vragen naar uw klachten. Daarna volgt een lichamelijk onderzoek, het zogenoemde 'neurologisch onderzoek'.

Wanneer de arts vermoedt dat uw klachten verband kunnen houden met een hersentumor, wordt tegenwoordig altijd een MRI of een CT-scan van de hersenen gemaakt. Soms wordt ook een EEG gemaakt.

### Neurologisch onderzoek

Tijdens dit lichamelijk onderzoek wordt gecontroleerd of de hersenen het lichaam nog goed besturen en of er nog andere problemen zijn met functies die in de hersenen worden geregeld. Het gaat dan om vragen als: hoe loopt u, heeft u voldoende kracht in uw armen en benen, heeft u problemen met zien, heeft u problemen met praten, kunt u uw evenwicht goed bewaren, heeft u problemen met uw geheugen, concentratie of denken?

Het neurologisch onderzoek kan in sommige gevallen aanwijzingen geven over de mogelijke aanwezigheid en de plaats van een hersentumor.

### CT-scan (computertomografie)

Een computertomograaf is een apparaat waarmee organen en/of weefsels zeer gedetailleerd in beeld kunnen worden gebracht. Bij het maken van een CT-scan wordt gelijktijdig gebruikgemaakt van röntgenstraling en een computer. Het apparaat heeft een ronde opening waar u, liggend op een beweegbare tafel, doorheen wordt geschoven. Terwijl de tafel verschuift, wordt een serie foto's gemaakt waarop telkens een ander 'plakje' van het orgaan of weefsel

staat afgebeeld. Deze 'dwarsdoorsneden' geven een duidelijk beeld van de plaats, grootte en uitbreiding van een mogelijke tumor.

Voor het maken van duidelijke foto's kan een contrastvloeistof nodig zijn. Meestal wordt deze vloeistof tijdens het onderzoek in een bloedvat van de arm gespoten. Contrastvloeistof kan een warm en weeïg gevoel veroorzaken. Sommige mensen worden er wat misselijk van. Om ervoor te zorgen dat u hier zo min mogelijk last van heeft, wordt aanbevolen enkele uren voor het onderzoek niet te eten en te drinken.

### **MRI (Magnetic Resonance Imaging)**

Bij deze onderzoeksmethode wordt gebruikgemaakt van een magneetveld in combinatie met radiogolven en een computer. De techniek maakt 'dwars- of lengte-doorsneden' van het lichaam zichtbaar, waardoor een eventuele tumor in beeld komt. Tijdens dit onderzoek ligt u in een soort koker. Sommige mensen ervaren het onderzoek daardoor als benauwend. Bovendien maakt een MRI-apparaat nogal wat lawaai. Hiervoor krijgt u oordopjes in; soms kunt u naar (uw eigen) muziek luisteren. Via de intercom blijft altijd contact bestaan tussen u en de laborant, die tijdens het onderzoek in een andere ruimte is.

### **EEG (elektro-encephalogram)**

Het EEG is een weergave van elektrische hersenactiviteit. Met name de activiteit in de grote hersenen kan zo in kaart worden gebracht. Bij een gestoorde functie, vooral wanneer u last heeft van epileptische aanvallen, kan het EEG afwijkend zijn.

Voor dit onderzoek worden er 21 metalen plaatjes (elektroden) op uw hoofdhuid geplakt. Deze elektroden meten via de hoofdhuid de spanning die ontstaat door de geleiding van zenuwprikkels tussen de hersendelen. Zo kan een beeld worden verkregen

van het functioneren van de hersenen. De activiteit van de hersenen is in de vorm van golfpatronen zichtbaar.

## Verder onderzoek

Op grond van uw klachten en van de hiervoor genoemde onderzoeken kunnen de artsen tot de conclusie komen dat er sprake is van een hersentumor.

Om te kunnen vaststellen welke behandeling nodig is, moet uw arts weten om welk type hersentumor het precies gaat. Hiervoor moet een stukje tumorweefsel worden verwijderd. Dit heet een **biopsie**.

Deze ingreep wordt gedaan door een neurochirurg: een chirurg die gespecialiseerd is in operaties van het zenuwstelsel. Een andere specialist, een patholoog, bekijkt het weefsel daarna onder de microscoop. Aan de hand van afwijkingen in de cellen kan deze arts de precieze aard van de aandoening bepalen.

Bij patiënten met een hersentumor kan men het weefsel op twee manieren wegnemen, namelijk door een **stereotactische biopsie** of door een **craniotomie**. Welke ingreep plaatsvindt, is onder meer afhankelijk van de plaats en de uitgebreidheid van de tumor. Voor een stereotactische biopsie wordt een kleine opening in de schedel gemaakt. Bij een craniotomie is de opening groter. Voor beide ingrepen moet u in het ziekenhuis worden opgenomen.

### **Stereotactische biopsie**

Bij een stereotactische biopsie neemt de neurochirurg een stukje tumorweefsel weg voor microscopisch onderzoek. Voordat de ingreep plaatsvindt, scheert men een stukje hoofdhuid kaal. De ingreep gebeurt onder plaatselijke verdoving of onder narcose.

Een stereotactische biopsie wil zeggen dat het tumorweefsel wordt verwijderd nadat met een speciaal (driedimensionaal) meetinstrument precies de plaats is berekend. De patiënt krijgt een soort frame om het hoofd geklemd. Met dit frame om, worden met een CT-scan röntgenfoto's gemaakt. Omdat het frame en de tumor samen op de foto's worden afgebeeld, kan de arts precies berekenen

waar de naald voor de biopsie moet worden ingebracht. Vervolgens wordt een gaatje in de schedel gemaakt.

Via dit gaatje neemt uw arts met een holle naald wat tumorweefsel weg. Meestal kunt u de volgende dag weer naar huis. In de regel is de uitslag binnen een week bekend.

### **Craniotomie**

Onder craniotomie verstaat men het openen van de schedel. De ingreep vindt meestal plaats onder narcose. Als het duidelijke voordelen heeft dat de patiënt wakker is, bijvoorbeeld wanneer de tumor in of dichtbij het spraakgebied ligt, gebeurt deze ingreep soms onder plaatselijke verdoving. Tijdens de operatie kan dan nagegaan worden of het spraakcentrum van de patiënt blijft functioneren.

Voor de operatie wordt (een gedeelte van) de hoofdhuid kaalgeschoren. Bij een craniotomie maakt de neurochirurg als het ware een luikje in de schedel. Via deze opening wordt de operatie verder uitgevoerd. Soms neemt de specialist alleen een stukje tumorweefsel weg voor microscopisch onderzoek. In de meeste gevallen verwijdert de neurochirurg zo veel mogelijk tumorweefsel. De ingreep is dan niet alleen bedoeld om weefsel te verwijderen voor onderzoek, maar is tevens een behandeling. Na beëindiging van de operatie wordt het luikje weer in de schedel teruggeplaatst.

Wanneer er na de operatie geen complicaties optreden, kan u vaak binnen een tot twee weken weer naar huis. Bij complicaties of traag herstel kan een langere ziekenhuisopname nodig zijn.

### **Spanning en onzekerheid**

Het kan enige tijd duren voordat alle voor u noodzakelijke onderzoeken verricht zijn en er duidelijkheid bestaat omtrent de uitgebreidheid van uw ziekte.

Waarschijnlijk heeft u vragen over het verloop van de ziekte die nog niet beantwoord kunnen worden. Onder deze omstandigheden kan spanning en onzekerheid bestaan, zowel bij u als bij uw naasten.

# Behandeling

De meest toegepaste behandelingen bij een hersentumor zijn:

- operatie (chirurgie);
- bestraling (radiotherapie);

Soms vindt ook chemotherapie plaats; dit is een behandeling met medicijnen die de celdeling remmen (cytostatica).

## Doel van de behandeling

Bij een hersentumor is de behandeling gericht op het remmen van de ziekte en/of vermindering van de klachten. Dit heet een **palliatieve** behandeling.

## Keuze van behandeling

Als uit het weefselonderzoek bekend is dat er sprake is van een glioom of van een andere hersentumor, bekijken de betrokken artsen of en zo ja, welke (verdere) behandeling zinvol is. Het advies van de artsen is gebaseerd op het type tumor en de plaats waar de tumor zich bevindt. Daarnaast spelen uw leeftijd en gezondheidstoestand een rol.

Een operatie is niet altijd mogelijk als de tumor erg diep in de hersenen ligt, of in een deel van de hersenen dat voor uw functioneren erg belangrijk is.

Bij een **laaggradig glioom** kunnen artsen tot de conclusie komen dat de patiënt voorlopig beter kan afwachten hoe een en ander verloopt. Een laaggradig glioom groeit vaak zeer langzaam. Dat kan betekenen dat de tumor zich soms jarenlang nauwelijks uitbreidt. Omdat uitzaaiingen van een hersentumor vrijwel niet voorkomen, is het voor een aantal patiënten verantwoord om af te wachten.

De patiënt blijft dan natuurlijk wel onder controle. Met regelmaat is een MRI of CT-scan nodig om te bepalen of de tumor groter is geworden. Op een gegeven moment kan alsnog een behandeling nodig zijn.

## **Operatie**

Bij een craniotomie (zie pagina 20) verwijdert de neurochirurg met gebruik van een operatiemicroscoop en andere speciale apparatuur zo veel mogelijk tumorweefsel.

In de praktijk blijkt totale verwijdering van de tumor bijna nooit mogelijk. De grens tussen tumorweefsel en gezond weefsel is namelijk zelden precies vast te stellen, omdat de tumorcellen zich tussen de gezonde cellen bevinden. De neurochirurg kan geen grote hoeveelheid gezond hersenweefsel wegnemen om meer zekerheid te hebben dat al het tumorweefsel verwijderd is. Dit zou namelijk te veel schade aan het functioneren van de patiënt toebrengen.

Na de operatie kan bestraling nodig zijn om nog zo veel mogelijk achtergebleven tumorcellen te vernietigen.

## **Bestraling**

Bestraling is een plaatselijke behandeling met als doel de kankercellen geheel of gedeeltelijk te vernietigen. Kankercellen verdragen straling slechter dan gezonde cellen en herstellen zich er minder goed van. Gezonde cellen herstellen zich over het algemeen wel.

Bestraling kan op twee manieren worden gegeven: uitwendig en inwendig.

**Uitwendige bestraling** – Patiënten met een hersentumor krijgen meestal uitwendige bestraling. Hierbij wordt de straling toegediend met behulp van een bestralingstoestel. Het te behandelen gebied wordt van buitenaf - door de huid heen - bestraald. De radiotherapeut (bestralingsarts) berekent nauwkeurig hoeveel straling u nodig heeft. Daarbij houdt de radiotherapeut onder meer rekening met het type tumor, de plaats van de tumor en uw algehele conditie. Om gezond hersenweefsel zo

veel mogelijk kans te geven na de bestraling te herstellen, wordt de totale dosis meestal over een groot aantal bestralingen verdeeld.

Na een aantal bestralingen wordt het bestralingsgebied soms verkleind. Dit gebeurt om beschadiging van gezond hersenweefsel te beperken.

U moet elke keer zeer nauwkeurig worden bestraald. Daarom moet u tijdens de behandeling uw hoofd heel stil houden. Omdat dit niet eenvoudig is, wordt meestal een **masker** aangebracht. Hiervoor wordt een afdruk van uw hoofd en hals gemaakt. Als u op de bestralingstafel ligt, legt de laborant het masker over uw hoofd en bevestigt dat aan de tafel. Op dit masker is het bestralingsgebied afgetekend.

De periode waarin de bestraling plaatsvindt, varieert meestal van drie tot zes weken. In die tijd gaat u vier à vijf keer per week naar de bestralingsafdeling van het ziekenhuis. In sommige gevallen worden kortere bestralingsseries gegeven. Voor de bestraling is geen opname in het ziekenhuis nodig.

**Stereotactische radiotherapie** – Voor de behandeling van een kleine tumor die door de chirurg moeilijk kan worden bereikt, of voor de behandeling van een tumordeel dat tijdens de operatie niet verwijderd kon worden, gebruikt men de laatste jaren stereotactische radiotherapie. Met speciale richtapparatuur kan een hoge dosis straling op een klein, afgebakend gebiedje in de schedel worden gericht. Het omringende gezonde hersenweefsel blijft hierdoor buiten het bestralingsgebied. Voor deze behandeling moet de tumor klein en scherp begrensd zijn. Bij een glioom is dat zelden het geval, waardoor deze behandeling bij gliomen van beperkte waarde is.

**Bijwerkingen** – Bestraling beschadigt niet alleen kankercellen, maar ook gezonde cellen. Daardoor

kunt u met een aantal bijwerkingen te maken krijgen. U kunt last krijgen van vermoeidheid en verminderde eetlust. De meeste klachten die tijdens de behandelperiode ontstaan, verdwijnen over het algemeen enkele weken na afloop van de behandeling. Sommige mensen merken echter nog lang na hun behandeling dat zij eerder vermoeid zijn dan vóór hun ziekte.

Als u aan het begin van de bestralingsserie uw haar nog heeft, krijgt u na twee tot drie weken, dus nog tijdens de serie bestralingen, te maken met haaruitval. De haaruitval gebeurt meestal waar de bestraling plaatsvond. Als u aan het begin van de serie bestralingen een pruik of haarstukje bestelt, kan dit klaar zijn als de haaruitval begint. Meestal is de haaruitval tijdelijk, soms echter blijvend. Dit heeft onder meer te maken met de dosis straling die wordt toegediend. De meeste zorgverzekeraars vergoeden de kosten van een pruik tot een bepaald maximumbedrag. U kunt de radiotherapeut hiervoor een verklaring vragen.

Afhankelijk van het bestralingsgebied kunt u ook problemen krijgen met zien en/of horen. Meestal gaan deze klachten na de bestralingskuur weer over. Op de bestralingsafdeling krijgt u gerichte adviezen om zo min mogelijk last van de bijwerkingen te hebben.

Op langere termijn kunnen als gevolg van de bestraling geheugenstoornissen en concentratiestoornissen ontstaan. Deze zijn vaak blijvend.

**Inwendige bestraling** – Een andere vorm van gerichte bestralingsbehandeling is de inwendige bestraling, ook wel **brachytherapie** genoemd. Hierbij wordt via openingen in de schedel radioactief materiaal in de tumor gebracht. Deze manier van bestralen gebeurt slechts zelden.

## **Chemotherapie**

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdelingremmende medicijnen: **cytostatica**. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen invloed op de celdeling. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus, als tablet of per injectie. Ook kan chemotherapie in tabletvorm worden gecombineerd met bestraling.

Chemotherapie wordt bij patiënten met een hersentumor slechts beperkt toegepast. Bij bepaalde typen gliomen kan het worden toegepast als de tumor na de eerste behandeling weer is gaan groeien (recidiegroei).

Wat u van chemotherapie mag verwachten, is vooral afhankelijk van onder meer het type glioom en uw lichamelijke conditie. Uw arts zal dit met u bespreken, evenals de mogelijke bijwerkingen van de chemotherapie

## **Afzien van behandeling**

Het kan gebeuren dat bij u of bij uw arts de indruk bestaat, dat de belasting of de mogelijke bijwerkingen of gevolgen van een behandeling niet (meer) opwegen tegen de te verwachten resultaten.

Als u twijfelt aan de zin van (verdere) behandeling, bespreek dit dan in alle openheid met uw specialist of huisarts. Iedereen heeft het recht om af te zien van (verdere) behandeling.

Uw arts zal u de noodzakelijke medische zorg en begeleiding blijven geven om de hinderlijke gevolgen van uw ziekte zo veel mogelijk te bestrijden.

## Behandeling van bijkomende klachten

Na een operatie en/of een bestraling kan een patiënt bepaalde klachten hebben waarvoor medicijnen worden gegeven. De meest voorkomende klachten worden hierna beschreven.

### Oedeemvorming

In het hoofdstuk 'Klachten' heeft u kunnen lezen dat zich rond een tumor vocht kan ophopen. Er is dan sprake van oedeemvorming. Operatie en bestraling bevorderen oedeemvorming, waardoor er een toename van druk binnen de schedel ontstaat. Daarom krijgen vrijwel alle patiënten medicijnen om die oedeemvorming tegen te gaan. Dit zijn zogenoemde corticosteroiden of bijnierschors hormonen.

Deze medicijnen geven bij langer gebruik bijwerkingen, onder meer botontkalking, verhoging van de bloeddruk, veranderingen van de suikerstofwisseling en spierzwakte, vooral van de benen. Bij langdurig gebruik kan er ook een verandering van het uiterlijk optreden. Veel patiënten krijgen een opgeblazen gezicht. Verder ervaren veel patiënten die corticosteroiden gebruiken, een toename van eetlust. Vaak gaan zij vooral 'tussendoortjes' als chocolade, zoete etenswaren en snacks eten. Het is belangrijk om hier aandacht voor te hebben en te proberen om bij hongergevoel 'gezonde' tussendoortjes te nemen, zoals crackers en fruit (zie ook het hoofdstuk 'Voeding').

Enige tijd na de operatie of na afloop van de bestraling kunt u meestal geleidelijk minder medicijnen gebruiken en er uiteindelijk mee stoppen. Het is van groot belang om bij het afbouwen van deze medicijnen de voorschriften van uw arts nauwkeurig te volgen. Als na verloop van tijd weer klachten zouden optreden die het gevolg zijn van oedeemvorming, kan uw arts opnieuw medicijnen voorschrijven.

**Diabetes door corticosteroiden** – Door langdurig gebruik van corticosteroiden kan de suikerspiegel in uw bloed onregelmatig raken, waardoor diabetes mellitus kan ontstaan. Na het stoppen van de medicatie verdwijnt de diabetes over het algemeen weer.

## **Epilepsie**

Een aantal patiënten heeft al epilepsie of krijgt tijdens hun ziekte meer aanvallen. In het hoofdstuk 'Klachten' staat al dat dit niet altijd betekent dat de tumor opnieuw groeit. Veranderingen in het hersenweefsel door bijvoorbeeld een operatie kunnen aanleiding geven tot epileptische activiteit in de hersenen, waardoor epileptische aanvallen optreden.

Sommige artsen schrijven patiënten na een operatie uit voorzorg medicijnen tegen epilepsie voor. Andere artsen schrijven deze medicijnen alleen voor aan patiënten die epileptische aanvallen hebben.

## Verloop van de ziekte

Alle patiënten met een hersentumor blijven hun verdere leven onder controle van de specialist, ongeacht of er een behandeling is gegeven of gekozen is voor een afwachtend beleid.

### Controle

Van tijd tot tijd wordt bij de controle ook een MRI of CT-scan en soms een EEG gemaakt. Deze onderzoeken staan beschreven in het hoofdstuk 'Onderzoek'. Als u medicijnen tegen epilepsie gebruikt, zal regelmatig uw bloed worden gecontroleerd.

Als er signalen zijn dat de tumor opnieuw groeit, kan uw specialist weer medicijnen voorschrijven tegen oedeemvorming in de hersenen.

In sommige gevallen is een tweede operatie mogelijk. Een tweede bestraling op hetzelfde gebied is meestal niet zinvol: de risico's staan niet in verhouding tot het mogelijke effect.

### Levensverwachting

Voor patiënten met een hersentumor is de levensverwachting zeer uiteenlopend. Dit heeft vooral te maken met de mate van kwaadaardigheid, met iemands leeftijd en algehele conditie en met de behandelmogelijkheden.

Patiënten met een **laaggradig glioom** kunnen soms vele jaren leven zonder terugkeer van de ziekte.

Bij tweederde van de patiënten met een hersentumor gaat het echter om een **hooggradig glioom**. Voor hen is de levensverwachting doorgaans beperkt. De behandeling is gericht op het vertragen van de groei van de tumor en het verminderen van de klachten. Ongunstige factoren voor de vooruitzichten zijn onder meer de graad van kwaadaardigheid en een hogere leeftijd.

Wat u persoonlijk voor de toekomst mag verwachten, kunt u het beste met uw behandelend arts bespreken.

In hoeverre u na de behandeling uw bezigheden weer kunt verrichten zoals vóór uw ziekte, is niet te voorspellen. Ook als het 'goed' gaat, merken sommigen dat zij toch niet meer zo intens bezig kunnen zijn als voorheen. Zij zijn wat eerder aan de grens van hun kunnen.

Sommige patiënten moeten voortaan afzien van bepaalde activiteiten omdat ze die niet meer goed kunnen uitvoeren of zich te onzeker voelen. Dit is bijvoorbeeld het geval met autorijden.

Patiënten bij wie de ziekte niet goed kan worden behandeld of bij wie de tumor weer aangroeit, krijgen met verschillende verschijnselen en problemen te maken. Welke dat zijn, is afhankelijk van de plaats van de tumor.

Een verminderde hersenfunctie kan stoornissen veroorzaken op bijvoorbeeld emotioneel gebied, geheugen en snelheid van denken. Hierdoor kunnen spanningen ontstaan binnen de relatie, het gezin of met andere mensen in de omgeving. Het is belangrijk dat iedereen die dicht bij de patiënt staat, zo volledig mogelijk is ingelicht over de veranderingen die een hersentumor teweeg kan brengen.

Als er problemen of spanningen zijn, praat daar dan over met uw arts of (gespecialiseerd) verpleegkundige. Zij kunnen met u en uw naasten praten over hoe u met de stoornissen en gevolgen daarvan om kunt gaan. Vraag hen om bij problemen meer tijd voor u vrij te maken. Dit kunt u het beste doen door vóór een controle-afspraak telefonisch contact op te nemen met het ziekenhuis en te vragen of uw specialist extra tijd wil reserveren. Bedenk van tevoren welke punten u wilt bespreken en schrijf die op.

## **Vermoeidheid**

Vermoeidheid kan ontstaan door kanker en/of de behandeling van kanker. Steeds meer patiënten geven aan hiervan last te hebben. Er zijn mensen die na enige tijd nog last krijgen van (extreme) vermoeidheid. De vermoeidheid kan lang aanhouden. Wanneer de ziekte vergevorderd is kan de vermoeidheid ook te maken hebben met het voortschrijdende ziekteproces.

# Onderzoek naar nieuwe behandelingen

Voortdurend trachten artsen met nieuwe behandelingen betere resultaten te bereiken. Daarvoor is onderzoek nodig, ook bij patiënten met een hersentumor. Een verbeterde behandeling vernietigt meer kankercellen en/of heeft minder bijwerkingen of andere nadelige gevolgen.

U hoort in het ziekenhuis misschien ook wel over 'wetenschappelijk onderzoek', 'vergelijkend onderzoek', 'experimentele behandeling', 'studie' of het Engelse woord 'trial'. Met al deze termen bedoelt men een mogelijk nieuwe behandeling waarvan nog moet worden bewezen of deze betere resultaten oplevert dan de op dat moment meest gebruikelijke behandeling (de **standaardbehandeling**).

Een onderzoek naar een nieuwe behandeling duurt jaren. Het gebeurt op een wetenschappelijk verantwoorde manier, heel zorgvuldig en stap voor stap. In de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (wmo) staat onder welke voorwaarden wetenschappelijk onderzoek bij mensen mag plaatsvinden.

## Medisch-ethische commissie

Elk onderzoek wordt in het ziekenhuis beoordeeld door een medisch-ethische commissie. Deze gaat na of het betreffende onderzoek aan de voorwaarden volgens de wmo voldoet. Het gaat er dan bijvoorbeeld om, of de belangen van de deelnemende patiënten voldoende zijn beschermd. De commissie bestaat uit artsen en andere zorgverleners.

## Verschillende fasen

Onderzoek naar nieuwe medicijnen begint in kweekbakjes in het laboratorium en bij dieren. Daarna test men het nieuwe middel bij patiënten.

Eerst wordt onderzocht hoe het medicijn zich in het menselijk lichaam gedraagt en hoe patiënten het

verdragen (fase I onderzoek). Vervolgens gaat men bij een andere groep patiënten na of het nieuwe middel of een nieuwe combinatie van middelen tumorcellen vernietigt (fase II onderzoek) en bij welk percentage van de patiënten dat gebeurt .

De meeste patiënten krijgen te maken met fase III onderzoek. Dit houdt in dat men de standaardbehandeling vergelijkt met de mogelijk nieuwe behandeling. Een grote groep patiënten krijgt de standaardbehandeling, een andere groep krijgt de mogelijk nieuwe behandeling. Door loting, randomisatie genoemd, wordt bepaald wie in welke groep terechtkomt.

Noch u, noch uw specialist weten van tevoren welke behandeling u krijgt: de standaardbehandeling of de mogelijk nieuwe behandeling. Door te loten voorkomt men dat het samenstellen van de groepen wordt beïnvloed. Beïnvloeding zou de resultaten van het onderzoek onbetrouwbaar maken omdat de twee groepen patiënten dan niet vergelijkbaar zijn.

De beschreven werkwijze in fasen geldt vooral voor onderzoek naar nieuwe geneesmiddelen. Bij onderzoek naar nieuwe manieren van opereren en/of bestralen is de werkwijze vaak wat anders. Dan past men de nieuwe techniek eerst bij een kleine groep patiënten toe. Men bestudeert de technische kant van de behandeling en de gevolgen voor de patiënt.

### **Instemming na informatie**

Deelname aan een onderzoek naar een nieuwe behandeling is geheel vrijwillig. U bepaalt zelf of u wel of niet meedoet en pas nadat u uitvoerige informatie heeft gekregen.

Besluit u mee te doen, dan maakt u dat kenbaar door schriftelijk uw instemming te geven. Die instemming

heet 'informed consent'. Dat betekent dat u uw besluit om mee te doen genomen heeft op basis van voldoende en begrijpelijke informatie.

Uw handtekening betekent niet dat u uw deelname niet meer kunt terugdraaien. U heeft op elk moment het recht om uw deelname te beëindigen. Wel is het verstandig eerst met uw specialist te spreken voordat u stopt. Het plotseling staken van een behandeling kan namelijk bepaalde risico's hebben.

### **Nederlandse Kankerregistratie**

Om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen, zijn vaak gegevens nodig van mensen die nu kanker hebben. Deze gegevens worden bijeengebracht in de Nederlandse Kankerregistratie die wordt verzorgd door de integrale kankercentra.

Medewerkers van de integrale kankercentra registreren de benodigde gegevens in ziekenhuizen aan de hand van de medische dossiers. Zij verzamelen informatie over onder andere de ziekte, de behandelingen en het verdere verloop. Ook uw naam en geboortedatum worden in de registratie opgenomen. Deze privacy-gevoelige gegevens worden zorgvuldig afgeschermd. Dat wil zeggen:

- De gegevens worden in een 'versleutelde' vorm onherkenbaar gemaakt, zodat ze niet zonder meer tot één persoon te herleiden zijn.
- Alleen speciaal bevoegde werknemers met geheimhoudingsplicht hebben toegang tot deze gegevens.

Als u niet wilt dat uw gegevens worden geregistreerd, kunt u dit melden aan uw behandelend arts. Deze noteert het bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet worden geregistreerd.

Wilt u meer weten over de kankerregistratie?

Vraag dan de folder **Registratie van kanker: van groot belang** aan (zie pagina 44).

## Kanker en seksualiteit

Als je kanker hebt, heb je wel iets anders aan je hoofd dan seks, denkt u misschien. Dat is zeker zo wanneer u net weet dat u kanker heeft, of als u een behandeling ondergaat. Dan hebben de meeste mensen vooral behoefte aan lichamelijke warmte, tederheid en intimiteit.

Na verloop van tijd kan de behoefte aan seksualiteit toenemen. Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, zal ook uw partner zich moeten aanpassen. Uw relatie kan hierdoor onder druk komen te staan. Al is het soms moeilijk om er woorden voor te vinden, toch kan het helpen om elkaar te vertellen waar u op dat moment behoefte aan heeft en waarover u zich onzeker voelt. Zo scheidt u een sfeer van vertrouwen, waarin u samen kunt zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

Wanneer iemand een nieuwe, intieme relatie wil aangaan, rijst soms de vraag: wanneer vertel ik dat bij mij een hersentumor is vastgesteld? Vooral als de ziekte of de behandeling zichtbare sporen heeft nagelaten, zal de ander vast willen weten wat er is gebeurd. Op welk moment bent u open over wat u is overkomen? De ervaring leert dat het doorgaans niet zo verstandig is om meteen bij de eerste kennismaking alles tot in detail te vertellen. Maar het is ook weer niet aan te raden er lang mee te wachten. Een kwestie dus van aftasten en zoeken naar een geschikt moment.

Seksuele problemen kunnen zo ingrijpend zijn dat u niet zonder advies en steun van anderen kunt. Hierbij komt dat een aantal mensen met een hersentumor stoornissen op het gebied van seksualiteit ontwikkelt (toename of juist verdwijnen van de behoefte aan seks). Al naargelang de aard en de ernst van de problemen kunt u hulp vragen aan lotgenoten, uw arts of een seksuoloog. Belangrijk: de praktijk leert

dat u er vaak zélf over moet beginnen. Ook al moet u misschien over een drempel heen, vraag tijdig om hulp als u er niet uit komt.

## Voeding

Goede voeding voor mensen met kanker verschilt niet wezenlijk van de adviezen die voor gezonde mensen gelden: voldoende energie (calorieën), vocht en voedingsstoffen zoals vitamines en mineralen. Voor het doorstaan van een behandeling is een zo optimaal mogelijke voedingstoestand en een stabiel lichaamsgewicht bevorderlijk.

Soms ontstaan door een behandeling problemen met eten, omdat bijwerkingen zoals slechte eetlust en misselijkheid het eten moeilijk maken. Meestal zijn deze bijwerkingen tijdelijk.

Verder kan de hersentumor de oorzaak zijn van problemen. Zo kan de tumor een voortdurende eetlust veroorzaken.

### Ongewenst gewichtsverlies

In het algemeen treedt bij patiënten met een hersentumor ongewenst gewichtsverlies niet vaak op. Gebeurt dat wel, dan kan dat betekenen dat de ziekte en/of de behandeling meer energie vraagt. Of misschien bent u ongemerkt minder gaan eten. Bij een hersentumor kan verlies van reuk en/of smaak hiervan de oorzaak zijn.

Praat met uw arts of verpleegkundige over uw voeding wanneer u afvalt en het u niet meer lukt om voldoende voedingsstoffen binnen te krijgen. Voor een persoonlijk advies kunnen zij u verwijzen naar een diëtist.

### Ongewenste gewichtstoename

Ongewenste gewichtstoename komt bij patiënten met een hersentumor regelmatig voor. Soms door de plaats van de tumor, maar vaker door de medicijnen. Hierbij gaat het om bepaalde medicijnen tegen epilepsie en corticosteroiden tegen hersenoedeem. Vaak ontstaat er dan een voorkeur voor zoete voedingswaren en snacks, ook als u deze voorkeur voorheen niet had.

Het is belangrijk dat u bij een hongergevoel tussendoor probeert voedingsmiddelen te eten die bij voorkeur weinig calorieën leveren. Bijvoorbeeld fruit, magere zuivelproducten, een biscuitje in plaats van een koek of stroopwafel, een toastje met magere kaas of een schaalpje rauwkost met vetarme dressing.

### **Speciale voeding of dieet**

Er zijn mensen met kanker die als aanvulling op de behandeling van het ziekenhuis speciale voeding, een dieet of voedingssupplementen willen gebruiken. Wetenschappelijk onderzoek heeft tot nu toe niet aannemelijk gemaakt dat een bepaald eetpatroon of dieet een eenmaal ontstaan kankerproces gunstig kan beïnvloeden.

Maar als het u aanspreekt, kan het wel een steun voor u betekenen. Omdat u misschien zelf iets wilt doen, omdat u ervaart zo invloed op uw situatie te kunnen uitoefenen of omdat het past bij uw kijk op het leven. Meestal is het goed mogelijk om ook met een speciaal dieet een goede voeding samen te stellen. Het kan echter zijn dat u door uw ziekte en/of de behandeling moeite heeft met eten. Het kan ook zijn dat u door uw ziekte en/of behandeling voor korte of langere tijd niet normaal mag of kunt eten. Kortom, uw voeding moet worden aangepast aan uw medische en persoonlijke situatie.

Voedingssupplementen zijn soms een nuttige aanvulling, maar ze kunnen ook schadelijk zijn als u te veel van bepaalde stoffen binnenkrijgt. Overleg daarom altijd met uw arts en diëtist wanneer u erover denkt om een speciaal dieet of voedings-supplementen te gebruiken.

## Een moeilijke periode

Leven met kanker is niet vanzelfsprekend. Dat geldt voor de periode dat er onderzoeken plaatsvinden, het moment dat u te horen krijgt dat u kanker heeft en de periode dat u wordt behandeld.

Ook uw partner, kinderen, familieleden en vrienden krijgen veel te verwerken. Vaak voelen zij zich machteloos.

Er bestaat geen pasklaar antwoord op de vraag hoe u het beste met kanker kunt leven. Iedereen is anders en iedere situatie is anders. Iedereen verwerkt het hebben van kanker op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo.

Kanker maakt vaak veel emoties los en is zo ingrijpend, dat het moeilijk kan zijn de werkelijkheid onder ogen te zien. Voor sommigen lijkt het daarom net of het over iemand anders gaat. Anderen beseffen vanaf het begin volledig wat er aan de hand is.

Uw stemmingen kunnen heel wisselend zijn. Het ene moment bent u misschien erg verdrietig, het volgende moment vol hoop.

Misschien raakt u door de ziekte en alles wat daarmee samenhangt uit uw evenwicht. U heeft het gevoel dat alles u overkomt en dat u zelf nergens meer invloed op heeft.

De onzekerheden die kanker met zich meebrengt, zijn niet te voorkomen. Er spelen vragen als: slaat de behandeling aan, van welke bijwerkingen zal ik last krijgen en hoe moet het straks verder.

U kunt wel meer grip op uw situatie proberen te krijgen door goede informatie te zoeken, een dagboek bij te houden of er met anderen over te praten: met mensen uit uw omgeving, uw (huis)arts of (wijk)verpleegkundige.

Er zijn ook mensen die alles liever over zich heen laten komen en hun problemen en gevoelens voor zich houden. Bijvoorbeeld omdat zij een ander er niet mee

willen belasten of gewend zijn alles eerst zelf uit te zoeken.

### **Extra ondersteuning**

Een aantal mensen komt niet zelf uit de moeilijkheden. Naast de steun van partner, kinderen en bekenden en de zorg van artsen en verpleegkundigen, hebben zij meer nodig om de situatie het hoofd te kunnen bieden.

Sommigen zouden graag extra ondersteuning willen hebben van een deskundige om stil te staan bij wat hen allemaal is overkomen.

Zowel in als buiten het ziekenhuis kunnen zorgverleners, zoals sociaal verpleegkundigen, maatschappelijk werkers, psychologen of geestelijk verzorgers, u extra begeleiding bieden.

Uw huisarts kan adviseren over ondersteuning en begeleiding buiten het ziekenhuis.

KWF Kankerbestrijding hecht veel waarde aan een goede begeleiding van kankerpatiënten en naasten. Samen met bijvoorbeeld zorgverleners in ziekenhuizen en vrijwilligers bij patiëntenverenigingen worden speciale begeleidingsprogramma's ontwikkeld. In sommige plaatsen in Nederland zijn speciale organisaties als Inloophuizen gevestigd of zijn gespecialiseerde therapeuten werkzaam.

Achter in deze brochure staan informatiecentra vermeld die u op bovengenoemde mogelijkheden kunnen wijzen.

### **Contact met lotgenoten**

Een aantal patiënten stelt contact met medepatiënten op prijs. Het uitwisselen van ervaringen en het delen van gevoelens met iemand in een vergelijkbare situatie kunnen helpen de moeilijke periode door te komen. Lotgenoten hebben vaak aan een half woord genoeg om elkaar te begrijpen. Daarnaast kan het krijgen van praktische informatie belangrijke steun

geven. Maar anderen vinden contact met medepatiënten te confronterend of hebben er geen behoefte aan.

Sommige mensen kennen zelf andere patiënten uit hun kennissen- of vriendenkring of ontmoeten hen op een andere manier, bijvoorbeeld op de polikliniek van het ziekenhuis.

Maar contact met lotgenoten kan ook tot stand komen via een patiëntenorganisatie. Zo'n contact kan bestaan uit telefonisch contact, een persoonlijk gesprek of deelname aan groepsbijeenkomsten. Kijk voor meer informatie op [www.kankerpatient.nl](http://www.kankerpatient.nl)

**Vereniging Cerebraal** – Deze vereniging is een vereniging voor mensen met een niet-aangeboren hersenaandoening. Voor mensen met een hersentumor is binnen Cerebraal een aparte werkgroep actief. Wie behoefte heeft aan contact, of informatie over Cerebraal en/of de werkgroep wenst, kan contact opnemen:

**Vereniging Cerebraal/Werkgroep Hersentumoren**

Postbus 8579

3503 RN Utrecht

T (030) 296 44 69 (ma t/m do: 10.00 - 13.00 uur)

E [secr@cerebraal.nl](mailto:secr@cerebraal.nl)

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

U kunt ook deelnemen aan een lokale of regionale gespreksgroep die meestal door of in samenwerking met een integraal kankercentrum wordt georganiseerd. Er zijn onder meer gespreksgroepen voor mensen met uiteenlopende soorten kanker en hun naasten, speciale groepen voor jongeren en groepen waarbij 'omgaan met spanning' en revalidatie centraal staan.

Bij de informatiecentra achter in deze brochure kunt u hier meer informatie over krijgen.

## **Vakantie en recreatie**

De Nederlandse Branchevereniging Aangepaste Vakanties is een bundeling van verschillende reisorganisaties die zich richt op onder meer kankerpatiënten en hun naasten.

Jaarlijks wordt de **Blauwe Gids** uitgegeven, waarin een overzicht staat van de mogelijkheden op het gebied van vakanties voor mensen met een handicap. Deze gids is te bestellen via telefoonnummer (024) 399 72 38 of [www.nbav.nl](http://www.nbav.nl)

## **KWF-agenda**

Wilt u weten welke activiteiten op het gebied van psychosociale ondersteuning in uw regio worden georganiseerd, kijk dan op [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl) onder het kopje 'Agenda'. U kunt de KWF-agenda ook gratis bestellen via de KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22.

## **Thuiszorg**

Voor hulp bij lichamelijke verzorging of huishoudelijke taken kunt u een beroep doen op de thuiszorg. Medewerkers van de thuiszorg kunnen u ook informatie en advies geven. Uw huisarts en de zorgverleners uit het ziekenhuis kunnen u helpen bij uw aanvraag. Zij kunnen u ook informeren over de (mogelijke) kosten.

Wanneer uw situatie verslechtert en u wilt thuis worden verzorgd, vereist dit goede afspraken met de diverse zorgverleners. Het is verstandig om tijdig met uw huisarts of wijkverpleegkundige te overleggen welke hulp en ondersteuning nodig is en hoe die het beste kan worden geboden.

Er bestaan ook particuliere thuiszorgbureaus. Overleg vooraf met uw ziektekostenverzekeraar in hoeverre de kosten worden vergoed.

## Wilt u meer informatie?

Heeft u vragen naar aanleiding van deze brochure, blijf daar dan niet mee lopen. Persoonlijke vragen kunt u het beste bespreken met uw specialist.

Heeft u vragen over kanker van meer algemene aard, of wilt u voor uw bezoek aan uw arts eerst eens met iemand anders praten, dan kunt u onder meer terecht bij het Voorlichtingscentrum van KWF Kankerbestrijding en bij een aantal integrale kankercentra.

### Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

Ons Voorlichtingscentrum is gevestigd op:

**Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam**

Het centrum is open op werkdagen van 9.00 tot 17.00 uur. Voor beknopte informatie kunt u zo binnenlopen. Voor een uitgebreid persoonlijk gesprek, kunt u het beste van tevoren een afspraak maken.

Voor een afspraak, maar ook voor een telefonisch gesprek, kunt u bellen met onze **gratis KWF Kanker Infolijn: 0800 - 022 66 22** (ma - vrij: 10.00 - 12.30 en 13.30 - 16.00 uur). Tevens kunt u via deze lijn 7 dagen per week, 24 uur per dag brochures bestellen.

Organisaties en instellingen kunnen uitsluitend schriftelijk of via internet bestellen:

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

Op onze site: [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl) vindt u recente informatie over allerlei aspecten van kanker. U kunt er al onze brochures downloaden.

Via het portaal [www.kanker.info](http://www.kanker.info) kunt u ook snel en gericht naar betrouwbare informatie over kanker zoeken. Het portaal is een gezamenlijk initiatief van KWF Kankerbestrijding, de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Het verbindt de

informatie die al voorhanden is op de sites van deze drie organisaties. Daarnaast zijn er links naar andere sites die u ook actuele, betrouwbare en relevante informatie bieden.

## **Brochures**

KWF Kankerbestrijding heeft over verschillende onderwerpen gratis aparte uitgaven beschikbaar, waaronder:

- Radiotherapie
- Chemotherapie
- Voeding bij kanker
- Onderzoek naar nieuwe behandelingen bij kanker
- Aanvullende of alternatieve behandelingen bij kanker
- Verder leven met kanker
- Kanker... en hoe moet het nu met mijn kinderen?
- Kanker... als je weet dat je niet meer beter wordt
- Kanker... als de dood dichtbij is
- Kanker en seksualiteit
- Kanker... in gesprek met je arts
- Registratie van kanker: van groot belang (© VIKC)

Brochures van KWF Kankerbestrijding zijn vaak ook te vinden in onder andere ziekenhuizen, apotheken, bibliotheken en bij huisartsen.

Suggesties voor deze brochure kunt u schriftelijk doorgeven aan het Voorlichtingscentrum.

## **Andere nuttige adressen**

### **Integrale kankercentra**

In Nederland zijn negen integrale kankercentra (ikc's). Deze centra bieden ondersteuning aan hulpverleners en patiëntenorganisaties in hun regio en organiseren ook activiteiten voor patiënten. Informatie over activiteiten van de integrale kankercentra voor patiënten is beschikbaar via de website van de integrale kankercentra: [www.iKCnet.nl](http://www.iKCnet.nl)

## **Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)**

Binnen de NFK werken 24 patiëntenorganisaties samen. Zij geven steun en informatie, en komen op voor de belangen van (ex-)kankerpatiënten en hun naasten in zorg en maatschappij.

De NFK en de patiëntenorganisaties worden financieel en met raad en daad gesteund door KWF Kankerbestrijding.

### **NFK**

Postbus 8152

3503 RD Utrecht

T (030) 291 60 90 (ma - vrij: 9.00 – 16.00 uur)

E [bureau@nfkpv.nl](mailto:bureau@nfkpv.nl)

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

## **Nationaal Epilepsiefonds**

Bij het Nationaal Epilepsiefonds kunt u nadere informatie verkrijgen over epilepsie. Het fonds heeft diverse folders beschikbaar.

### **Nationaal Epilepsiefonds**

De Molen 35

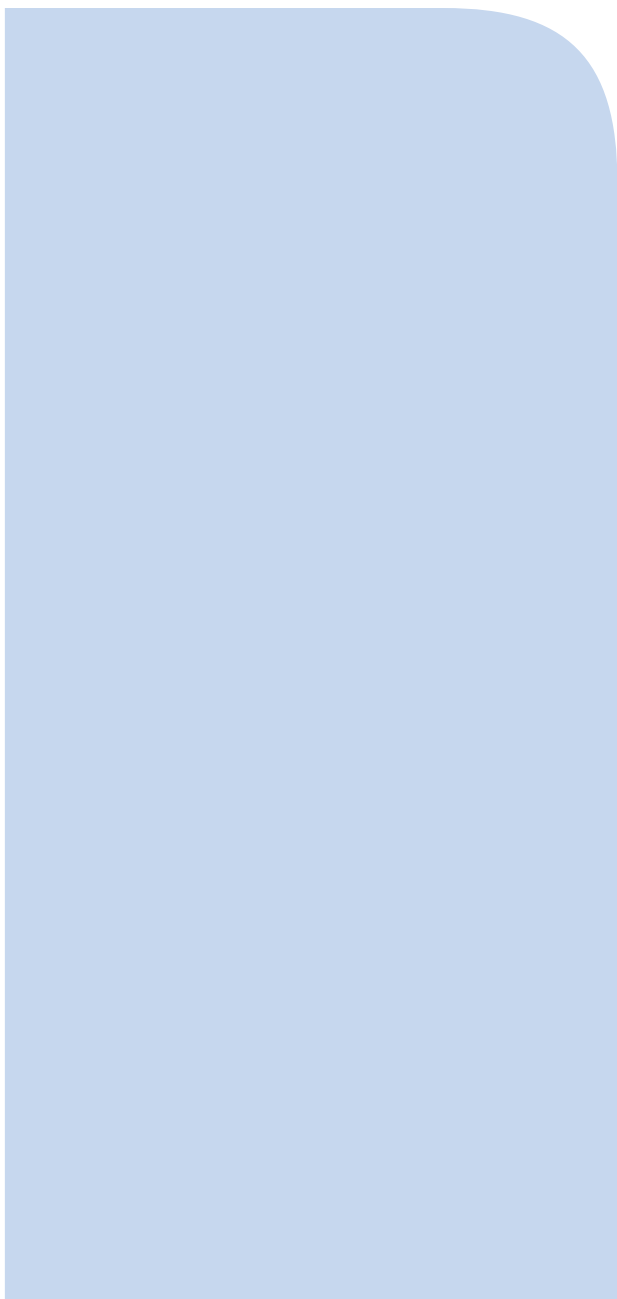
3994 DA Houten

T (030) 634 40 63

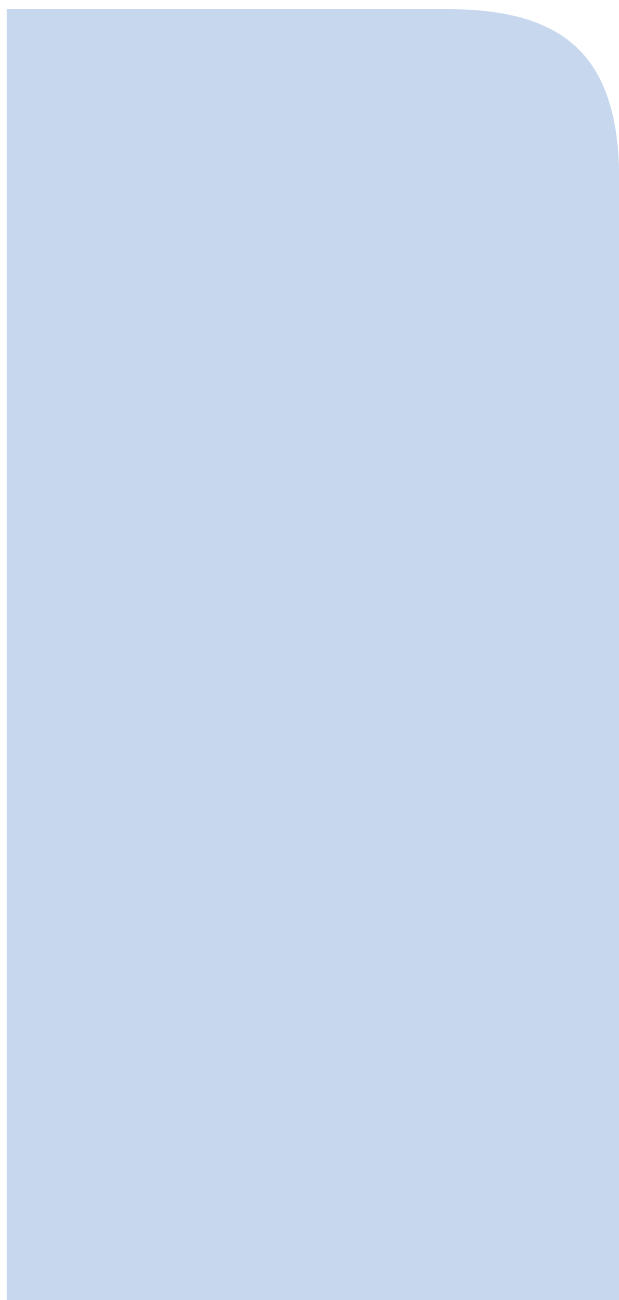
E [info@epilepsiefonds.nl](mailto:info@epilepsiefonds.nl)

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

## Notities



## Notities



# Voorlichtingscentrum KWF Kankerbestrijding

## In dit centrum kunt u terecht voor:

- documentatie o.a. brochures, tijdschriften en video's
- een persoonlijk gesprek



**Bezoekadres** (bij voorkeur op afspraak)  
Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam



**U kunt ook bellen**  
Gratis KWF Kanker Infolijn  
0800 – 022 66 22



**Of kijk op internet**  
[www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl)



**Bestellingen door organisaties**  
Fax verzendhuis: (013) 595 35 66  
Internet:  
[www.kwfkankerbestrijding.nl/  
bestellen](http://www.kwfkankerbestrijding.nl/bestellen)

bestelcode F33