

Hersentumoren (gliomen)

Tien minuten

1. Slecht bericht

- Horen dat u een kwaadaardige hersentumor (glioom) hebt is een slecht bericht.
- Een glioom is een ernstige vorm van kanker.
- Er gaat waarschijnlijk van alles door u heen: angst, verdriet, woede...
- Ook zult u vragen hebben over de behandeling en de vooruitzichten.
- De arts zal veel vragen kunnen beantwoorden, maar niet allemaal.
- Vragen over uw vooruitzichten zijn niet eenvoudig te beantwoorden.
- In het algemeen geldt dat een glioom niet te genezen is.
- Maar, niet alle gliomen groeien even snel.
- Bij een langzaam groeiend, laaggradig glioom zijn de vooruitzichten meestal beter.
- Er zijn dus goede redenen om niet alle moed te verliezen.
- Probeer uw energie te richten op de behandelingen.

2. Gliomen

- Een glioom is een kwaadaardige tumor in de hersenen.
- 'Kwaadaardig' wil zeggen dat de tumor ongeremd groeit en omliggend hersenweefsel beschadigt.
- Gliomen kunnen laaggradig en hooggradig zijn.
- Dit zegt iets over de groeisnelheid en de mate van kwaadaardigheid.
- Een laaggradig glioom groeit langzaam en een hooggradig glioom groeit snel.
- Daarnaast is er een verdeling naar het type hersencel waaruit het glioom is ontstaan.
- Er zijn drie typen gliomen: *astrocytomen*, *oligodendrogliomen* en de mengvorm *oligo-astrocytomen*.
- Deze drie typen kunnen zowel laaggradig als hooggradig zijn.
- Welke klachten u krijgt is onder meer afhankelijk van de gradering en het type tumor.
- Hooggradige, (zeer) snel groeiende gliomen geven vaak direct ernstige klachten.
- Bijvoorbeeld: problemen met emoties, denken, zien, spraak en taal.
- Maar ook: verlamingsverschijnselen, epilepsie, hoofdpijn, misselijkheid en braken.
- Bij laaggradige gliomen zijn de klachten meestal minder ernstig.
- Wel komt epilepsie vaker voor bij laaggradige tumoren.
- Andere verschijnselen zijn problemen met emoties, stemmingen en denken.
- De klachten hangen ook sterk af van de plaats waar de tumor groeit.
- Een beschadigd hersendeel kan niet meer (al) zijn taken uitvoeren en uitvalsverschijnselen veroorzaken.
- Door een tumor midden in de linkerhersen helft krijgt u bijvoorbeeld problemen met taal en begrijpt u niet wat anderen zeggen.
- Of u krijgt problemen met lopen door een tumor in het bewegingscentrum.
- Een hersentumor komt meestal aan het licht doordat uw klachten in die richting wijzen.
- Via een CT-scan of MRI-scan kan een arts vaststellen dat het om een tumor gaat.
- Een neurochirurg kan een stukje tumorweefsel weghalen voor onderzoek in het laboratorium (biopsie).
- Uit dit onderzoek blijkt ondermeer of het om een laaggradig of hooggradig glioom gaat.

3. Behandeling

- Welke behandeling u krijgt is vooral afhankelijk van de gradering.

- Bij een hooggradig glioom volgt meestal een operatie om de tumor te verwijderen in combinatie met radiotherapie en chemotherapie.
- Genezing van een tumor is niet mogelijk, dus de behandeling heeft een palliatief doel.
- Dit wil zeggen: de kwaliteit van het leven zo lang mogelijk, zo goed mogelijk te houden
- Dit kan door te proberen de kankergroei te remmen en de klachten te bestrijden.
- Een laaggradig glioom groeit zo langzaam dat het vaak zinvol is te wachten met een behandeling.
- De aanpak bestaat dan uit het regelmatig controleren van de tumor en uw ziekteverschijnselen, ofwel: 'waakzaam afwachten'.
- Daarnaast wordt eventuele epilepsie onderdrukt met behulp van medicijnen.
- Vaak zijn er ook behandelingen nodig voor andere gezondheidsproblemen, zoals moeheid, misselijkheid, pijn en uitvalsverschijnselen.

4. Na de behandeling

- Tijdens en na de behandeling kunt u last hebben van moeheid, pijn en misselijkheid en uitvalsverschijnselen.
- Deze klachten kunnen het gevolg van de behandelingen en/of van de groeiende tumor.
- De tumor kan een verhoogde druk binnen de schedel geven en zo bepaalde hersendelen afknellen.
- Ook de behandelingen, met name de operatie, kunnen de hersenen beschadigen.
- Bij chemotherapie komt soms misselijkheid en gewichtsverlies voor.
- De behandelingen vragen ook veel energie, net als de spanningen eromheen.
- Overleg altijd met uw arts als u klachten krijgt. Vaak kan er iets aan worden gedaan.
- Er zijn medicijnen die de misselijkheid en pijn effectief bestrijden.
- Bij chronische vermoeidheid en uitvalsverschijnselen hebt u professionele hulp nodig.
- U kunt via een revalidatieprogramma uw dagelijkse activiteiten proberen op te pakken.
- U leert dan bijvoorbeeld weer omgaan met uw dagbesteding, maar ook met evenwichtsproblemen, geheugenproblemen enzovoort.

5. Emotionele gevolgen

- Uw leven krijgt door de hersentumor en de behandelingen opeens een andere wending.
- Dit leidt meestal tot sterke emoties.
- Deze verschillen per persoon, maar bepaalde emoties komen bij veel mensen voor.
- Angst en somberheid, maar ook boosheid en irritatie.
- Veel mensen hebben er baat bij om over hun gevoelens te praten.
- Vaak lukt ze dat op. Ook kan het helpen de dingen weer 'op een rijtje' te krijgen.
- Heel wat mensen houden een dagboek bij of schrijven gedichten en verhalen.
- Weer anderen reageren door heel actief met hun ziekte om te gaan.
- Ze zoeken informatie en doen mee aan lotgenotencontact
- Vaak lukt het mensen om hun gevoelens te 'verwerken', ieder op zijn of haar manier.
- Soms is dat lastig. Sommige mensen lopen vast en krijgen last van depressieve gevoelens.
- In dat geval kan professionele hulp goed zijn, bijvoorbeeld van een neuropsycholoog.
- Uw emoties kunnen ook het gevolg zijn van de groeiende tumor.
- Die kan uw hersenen beschadigen en zo uw stemming beïnvloeden.
- U wordt misschien angstig en depressief, ontremd en overdreven vrolijk of juist onverschillig.

- Ook in deze gevallen hebt u professionele hulp nodig.
- Bijvoorbeeld van een psycholoog of maatschappelijk werker die verstand heeft van neurologische ziekten.
- Via trainingen kunnen zij u leren omgaan met een veranderde persoonlijkheid.

6. Epilepsie

- Wanneer u een hersentumor hebt is de kans op epilepsie vrij groot.
- Bij een laaggradig glioom is dit tachtig procent, bij een hooggradig glioom dertig.
- Epilepsie is het gevolg van beschadigingen in de hersenen door de tumor en soms door de behandelingen.
- Er zijn verschillende soorten epileptische aanvallen.
- Sommige mensen zijn heel even afwezig... Ze staren voor zich uit, reageren niet...
- Anderen krijgen trekkingen in één ledemaat.
- Weer anderen vallen op de grond, raken buiten bewustzijn en trekken en schudden met hun hele lichaam...
- De meeste aanvallen zijn niet gevaarlijk. Ze gaan na een paar minuten vanzelf weer over.
- Vaak lukt het om met medicijnen de aanvallen te onderdrukken.
- Ongeveer zeventig procent van de mensen met epilepsie heeft dankzij de medicijnen geen aanvallen meer.
- Als de medicijnen niet helpen, kan gedragstherapie en heel soms een operatie uitkomst bieden.

7. Partner, naasten

- Het bericht dat u een hersentumor hebt is ook voor uw partner en naasten een schok.
- Zij zullen u graag op de een of andere manier willen helpen. Vaak gaat dat prima.
- Soms lukt dat niet zo goed. Mensen weten niet altijd goed wat ze kunnen doen.
- Soms durven mensen geen hulp aan te bieden omdat ze zich geen raad weten met uw ziekte.
- Soms doen mensen juist te veel, ook dingen waar u niet om hebt gevraagd. Ze gaan u 'betuttelen'.
- Dit soort problemen zijn vaak op te lossen door het er over te hebben.
- Maak eventueel duidelijke afspraken over wat anderen wel en niet voor u kunnen doen.
- Partners en naasten zitten ook zelf met gevoelens van angst en verdriet.
- Soms worden deze 'vergeten' omdat alle aandacht naar de zieke uitgaat.
- Ook voor de naasten wordt er lotgenotencontact georganiseerd, bijvoorbeeld door Vereniging Cerebraal en KWF Kankerbestrijding.

8. Sterven

- De meeste mensen met een hersentumor komen hieraan uiteindelijk te overlijden.
- Tussen de diagnose en het overlijden kan veel tijd zitten. Dit verschilt sterk per persoon.
- Veel mensen gebruiken deze tijd om dingen te doen die ze al lang wilden doen.
- Dat kan van alles zijn, zoals een reis maken of oude klasgenoten opzoeken.
- Heel wat mensen doen niets bijzonders. Zij willen gewoon bij hun naasten zijn.
- In de laatste periode moet soms nog veel geregeld worden.
- Voorbeelden zijn een testament, of de uitvaart.

- Veel mensen regelen dit soort dingen samen met hun naasten. Het helpt ze om afscheid te nemen.
- De meeste mensen zijn in de laatste periode van hun leven het liefste thuis.
- Vaak is er dan veel verzorging nodig.
- De huisarts helpt om deze te organiseren, bijvoorbeeld door de thuiszorg in te schakelen.
- De huisarts zorgt er zelf voor dat mensen zo min mogelijk klachten hebben.
- De laatste weken en dagen kunnen moeilijk zijn. Veel mensen sterven echter rustig.
- Sommige mensen willen zelf het tijdstip bepalen dat ze sterven. Ze kiezen voor euthanasie.
- De huisarts kan hierbij helpen. Laat hem of haar zo lang mogelijk van tevoren weten dat u dit wilt.
- Euthanasie is wettelijk geregeld, maar vraagt de nodige organisatie. Daar is tijd voor nodig.

9. Hulp en steun

- Er is veel hulp voor mensen met een hersentumor en hun naasten.
- Allereerst is er de neuroloog. Hij of zij is meestal de hoofdbehandelaar.
- De neuroloog doet onder meer het neurologisch onderzoek en bespreekt de uitslagen met u.
- Operaties worden uitgevoerd door de neurochirurg, in overleg met u en de neuroloog.
- De radiotherapeut is verantwoordelijk voor de bestralingen.
- Chemotherapie gebeurt onder begeleiding van een internist-oncoloog.
- Gespecialiseerde verpleegkundigen spelen vaak een grote rol in de voorlichting.
- Buiten het ziekenhuis kan de huisarts veel voor u doen.
- Hij of zij kan u ook doorverwijzen naar gespecialiseerde hulpverleners.
- Voorbeelden daarvan zijn een neuropsycholoog of revalidatiearts.
- Verder zijn er enkele bijzondere vormen van hulpverlening, zoals de inloophuizen voor mensen die te maken hebben met kanker.
- Deze inloophuizen zijn in heel Nederland te vinden. U kunt er terecht voor koffie en een praatje, maar ook voor cursussen.
- Er zijn ook enkele organisaties waar u en uw naasten veel steun aan kunnen hebben.
- Vereniging Cerebraal is de patiëntenvereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel.
- Cerebraal geeft voorlichting en organiseert lotgenotencontact.
- Speciaal voor mensen met een hersentumor heeft Cerebraal de Werkgroep Hersentumoren opgericht.
- KWF Kankerbestrijding zet zich al heel lang in voor mensen met kanker en hun naasten.
- Dat doet het KWF door fondsen te verzamelen. Daarmee wordt wetenschappelijk onderzoek gefinancierd.

10. Tot slot

- Hoop doet leven, zo luidt het spreekwoord. Maar hoeveel hoop is er eigenlijk voor mensen met een glioom?
- Hoewel sommige mensen met een glioom nog vele jaren kunnen overleven is genezen meestal niet mogelijk.
- Wat betekent hoop dan?
- Misschien dit: de kans krijgen om het leven goed af te ronden.

- De kans krijgen om ook te genieten van de tijd die u nog hebt.
- Daarin kunt u de balans opmaken van uw leven. Wat heb ik bereikt? Waar ben ik trots op?
- U kunt proberen vrede te vinden met de dingen die niet goed zijn gegaan.
Bijvoorbeeld: een oude ruzie bijleggen.
- U kunt ook de relatie met uw naasten versterken.
- Veel mensen brengen de laatste periode het liefste door met hun kinderen en kleinkinderen.
- Hoe somber het bericht van een hersentumor dus ook is, vaak is er nog tijd van leven.
- En zolang er tijd van leven is, zijn er positieve dingen die u kunt doen.