

# Persoonlijk Informatie Dossier

Hersentumor: algemeen

## Inleiding

U heeft gehoord dat er bij u mogelijk gedacht wordt aan een hersentumor. U krijgt (of heeft gehad) een aantal onderzoeken om de diagnose vast te stellen. Deze onderzoeken naar de diagnose worden in het MCL (eventueel in een ander ziekenhuis) verricht.

Nadat u van uw behandeld specialist de uitslag van de onderzoeken heeft ontvangen, volgt een voorstel voor de behandeling. Deze behandeling vindt plaats in het MCL, en/of het UMCG (Universitair Medisch Centrum Groningen) en/of het RIF (Radiologisch Instituut Friesland), afhankelijk voor welke soort behandeling u in aanmerking komt.

U ontvangt dit Persoonlijk Informatie Dossier (verder afgekort als PID) om u zo goed mogelijk te informeren over uw (mogelijke) aandoening, de onderzoeken en de behandeling die u krijgt. Het is tevens een naslagwerk. Dit PID is bedoeld als ondersteuning. De informatie in de PID is gericht aan u als patiënt, maar wordt ook uitgereikt aan uw contactpersoon wanneer u zelf niet in staat bent om de informatie te lezen en is ook belangrijk als informatiebron voor uw naasten.

Wij adviseren u de informatie te lezen voordat u de onderzoeken of behandeling start, zodat u goed op de hoogte bent wat u kunt verwachten. De informatie is van algemene aard. De behandelend specialist bespreekt met u en uw contactpersoon uw persoonlijke situatie en behandeling.

Dit dossier is uw persoonlijk eigendom. U kunt dit PID meenemen bij bezoeken aan de verschillende instellingen.

## Inhoud

1. Afspraken
2. Namen, adressen en telefoonnummers
3. Diagnose en onderzoeken
4. Hersentumoren
5. Behandelingen
6. Begeleiding
7. Epilepsie
8. Autorijden met of na een hersentumor
9. Meer hulp en informatie
10. Woordenlijst

Aantekeningen

## 1. Afspraken

Datum	Tijd	Afdeling/specialist	Route

## 2. Namen, adressen en telefoonnummers

Uw behandelaars:

- Neuroloog \_\_\_\_\_
- Neurochirurg \_\_\_\_\_
- Internist-oncoloog \_\_\_\_\_
- Radiotherapeut \_\_\_\_\_

### Hoofdbehandelaar en aanspreekpunt

Er is altijd één specialist eindverantwoordelijk voor uw behandeling. Dit noemen wij de hoofdbehandelaar. In de verschillende fasen van de behandeling van de hersentumor kunt u een andere hoofdbehandelaar hebben, die de eindverantwoordelijkheid (tijdelijk) overneemt.

Heeft u naast een hersentumor nog andere aandoeningen? Dan is hiervoor een andere specialist de hoofdbehandelaar. Bijvoorbeeld een cardioloog of longarts.

De verpleegkundig consulent neuro-oncologie is gedurende het hele behandeltraject uw aanspreekpunt waar u altijd terecht kunt met vragen.

### Medisch Centrum Leeuwarden

Bezoekadres:  
Henri Dunantweg 2  
8934 AD Leeuwarden  
Telefoonnummer:  
Website

Postadres:  
Postbus 888  
8901 BR Leeuwarden  
058 – 286 66 66  
www.mcl.nl

### Universitair Medisch Centrum Groningen

Bezoekadres : Postadres :  
Hanzeplein 1 Postbus 30.001  
9713 GZ Groningen 9700 RB Groningen  
Telefoonnummer(algemeen) : 050 – 361 6161  
Website: www.umcg.nl

### Radiotherapeutisch Instituut Friesland

Bezoekadres :  
Borniastraat 36  
8934 AD Leeuwarden  
Telefoonnummer: 058 – 286 66 67  
Website: www.radiotherapiefriesland.nl

### Telefoonnummers poliklinieken en afdelingen

<b>Centrum neurologie en neurochirurgie</b>	
Verpleegkundig consulent neuro-oncologie (route 7) Spreekuur ma t/m vrij tussen 8.00 – 16.30 uur E-mail: vpcneuro@znb.nl (voor niet dringende vragen)	058 – 286 78 65
Polikliniek neurologie, secretariaat (route 7)	058 – 286 78 61
Verpleegafdeling A, neurologie	058 – 286 66 72
Neurologen met aandachtsgebied oncologie (route 7): <ul style="list-style-type: none"><li>• Mw. M. Bos</li><li>• Mw. M. Schuurmans</li></ul>	058 – 286 78 61
<b>Oncologisch Centrum Leeuwarden (OCL)</b>	
Polikliniek OCL, algemeen (route 98)	058 – 286 66 60
Internist-oncologen (route 98): <ul style="list-style-type: none"><li>• Dhr. dr. W.E. Fiets</li><li>• Mw. dr. H. de Graaf</li><li>• Dhr. dr. M.B. Polée</li><li>• Mw. dr. R. van Rijn</li></ul>	058 – 286 66 60
Verpleegafdeling Z, ook voor 24-uursdienst met mogelijkheid tot overleg met arts	058 – 286 66 82
Verpleegkundig consulent oncologie Op werkdagen tussen 8.00 – 16.00 uur	058 – 286 69 32
<b>Overige afdelingen MCL</b>	
Diëtist (route 25)	058 – 286 36 91
Medisch Maatschappelijk werk (route 13)	058 – 286 78 76
Radiologie (afspraken) (route 77)	058 – 286 35 35
Nucleaire geneeskunde (route 87)	058 – 286 69 19

<b>Radiotherapeutisch Instituut Friesland (RIF)</b>	058 – 286 66 67
<b>Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG)</b>	
Verpleegafdeling neurochirurgie	050 – 361 24 43
Verpleegkundig consulent oncologie Op werkdagen tussen 10.00-16.00 uur	050 – 361 26 17
Polikliniek neurochirurgie	050 – 361 28 99
Neurochirurg via secretaresse	050 – 361 24 40 / 050 – 361 28 37

### 3. Diagnose en onderzoeken

Om er achter te komen waardoor uw klachten worden veroorzaakt, krijgt u een aantal onderzoeken.

Deze onderzoeken bestaan uit:

- CT- of MRI-scan van de hersenen
- lichamelijk onderzoek door de neuroloog
- bloedafname
- soms aanvullend CT –thorax (borstkas), abdomen (buikholte) en PET-scan

Daarna bespreekt de neuroloog de uitkomsten met u en bespreekt het vervolgtraject.

#### **Folders**

Voor informatie over de verschillende onderzoeken verwijzen we naar de volgende folders:

- Algemene informatie over CT-scan
- Voorbereiding voor een CT-scan van de buik
- MRI
- PET/CT-scan
- PET/CT-scan van de hersenen

## 4. Hersentumoren

### Wat is een hersentumor?

Een hersentumor is een gezwel in het hoofd. Het weefsel waaruit de tumor ontstaat, bepaalt het type tumor. Er zijn goed- en kwaadaardige tumoren. Een goedaardige tumor is meestal goed afgegrensd, groeit langzaam en dringt niet door in het omliggende weefsel. De tumor kan echter wel het omringende weefsel verdringen, zodat ook een goedaardige hersentumor grote gevolgen kan hebben.

Een kwaadaardige tumor is niet goed afgegrensd en ziet er grillig uit. De tumor verdringt niet alleen het omringende weefsel maar kan er ook binnendringen (infiltratieve groei). Hierdoor is de tumor vrijwel nooit in zijn geheel operatief te verwijderen.

### Lichamelijke klachten

De klachten die optreden door de hersentumor hangen af van de plaats in de hersenen waar de tumor zit. De klachten zijn in drie grote groepen te verdelen:

- Klachten door een verhoogde druk in de schedel

Door de ruimte die de tumor inneemt, neemt de druk binnen de schedel toe. Ook oedeem (vocht) dat zich ophoopt rond de tumor kan de druk verhogen. Hierdoor kan hoofdpijn, misselijkheid en braken ontstaan. Bij toenemende drukverhoging kan sufheid optreden.

- Epilepsie

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

- Uitvalsverschijnselen

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

### Primaire hersentumoren

Primaire hersentumoren zijn gezwellen die ontstaan uit structuren binnen de schedel. De meest voorkomende goedaardige hersentumor is het meningeoom, dat ontstaat vanuit de hersenvliezen.

Een ander goedaardig gezwel is de hypofysetumor. Deze ontstaat vanuit de hypofyse, een klein, hormoonproducerend orgaan achter de ogen. Beide typen tumoren zijn meestal goedaardig en ook meestal met een operatie goed te verwijderen. Toch kunnen zij, door druk op omliggende hersenstructuren, ernstige klachten geven.

Dit PID gaat over gliomen. Dit zijn primaire, kwaadaardige hersentumoren die ontstaan vanuit de steuncellen (=glia) van het hersenweefsel. Zij worden genoemd naar het type cel waaruit ze ontstaan. De belangrijkste soorten gliomen zijn astrocytomen, oligodendrogliomen en mengvormen hiervan. De mate van kwaadaardigheid van een glioom wordt uitgedrukt in verschillende gradaties.

De meest gebruikelijke indeling is:

- laaggradig (graad 1 en 2)
- hooggradig (graad 3 en 4)

Hooggradige gliomen groeien snel en ongeremd, laaggradig gliomen groeien langzaam. Het hooggradig glioom (graad 4) komt het meeste voor en wordt glioblastoma multiforme genoemd.

Gliomen hebben in tegenstelling tot tumoren elders in het lichaam een aantal bijzondere eigenschappen, die behandeling moeilijk maken. Gliomen zijn namelijk niet scherp begrensd en groeien tussen het gezonde hersenweefsel door. Hierdoor zijn gliomen nooit in zijn geheel operatief te verwijderen. Ondanks aanvullende behandeling groeit de tumor in de loop der tijd weer aan. In tegenstelling tot kwaadaardige tumoren op andere plaatsen in het lichaam, zaait een glioom zelden uit naar andere organen in het lichaam.

In Nederland wordt jaarlijks bij ongeveer 1000 mensen een primaire hersentumor vastgesteld. Het laaggradige glioom treedt meestal op bij mensen tussen de 20 en 40 jaar. Het glioblastoma multiforma komt vaker voor tussen de 40 en 50 jaar, maar kan ook op jongere of oudere leeftijd voorkomen. Over de oorzaken ervan is nog niets met zekerheid bekend. Gliomen zijn over het algemeen niet erfelijk. In uitzonderlijke gevallen komt een glioom in het kader van een (meestal al bekende) erfelijke aandoening voor.

### **Secundaire hersentumoren (hersensmetastasen)**

Naast de primaire hersentumoren bestaan er ook de zogenoemde secundaire hersentumoren. Secundaire hersentumoren zijn uitzaaiingen (metastasen), vanuit kanker ergens anders in het lichaam, naar de hersenen toe. Meestal ontstaan ze laat in het

beloop van de ziekte. Maar soms zijn de hersensmetastasen het eerste wat men merkt van de ziekte en gaat men daarna uitzoeken waar deze uitzaaiingen vandaan komen.

Longkanker, borstkanker en huidkanker zijn de meest voorkomende oorzaken. Maar ook andere kankersoorten kunnen uitzaaiingen in de hersenen veroorzaken. In tegenstelling tot gliomen zijn de hersensmetastasen vaak wel goed afgrensbaar. De behandel mogelijkheden hangen onder andere af van de aard van de oorspronkelijke tumor, de fase van de ziekte en het aantal uitzaaiingen.

In het ziekenhuis zal vaak eerst worden uitgezocht of het gezwel in de hersenen een primaire hersentumor is of een hersensmetastase (uitzaaiing). Vaak wordt er dan een CT-scan van de borst en buikholte verricht. Soms ook een PET-CT scan.

*Folders:*

- Hersentumoren (KWF)

## 5. Behandelingen

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 (medicijnen)
- symptoombestrijding met dexamethason
- combinaties van alle behandelingen

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.

## 6. Begeleiding

Als u te horen krijgt dat u (mogelijk) een hersentumor heeft, brengt dat vaak een schok teweeg. Bij u zelf maar ook bij uw naasten. Het hebben van (mogelijk) een hersentumor kan naast angst en onzekerheid ook vragen oproepen en veranderingen met zich meebrengen op vele gebieden. Vragen die u kunnen bezighouden zijn bijvoorbeeld :

- welke onderzoeken moet ik ondergaan?
- welke specialist is mijn behandelaar?
- welke behandelingen zijn er mogelijk?
- bij wie kan ik terecht met mijn vragen?
- hoe vertel ik het mijn kinderen?
- hoe moet het met mijn werk?

Sommige problemen kunt u zelf of met behulp van familie/vrienden goed bespreken of oplossen. Maar het kan goed zijn in deze onzekere periode een aanspreekpunt te hebben, een professionele hulpverlener om met uw vragen en problemen terecht te kunnen.

### **Verpleegkundig consulent neurologie**

Op de polikliniek neurologie werkt een verpleegkundig consulent neurologie. De verpleegkundig consulent geeft adviezen, informatie, begeleiding en ondersteuning gericht op uw persoonlijke situatie. De verpleegkundig consulent en uw neuroloog werken hierin samen.

De verpleegkundig consulent is gedurende uw behandeltraject uw aanspreekpunt.



## OCL

In het OCL werkt een verpleegkundig consulent oncologie. Zij informeert en ondersteunt u tijdens de behandeling met chemotherapie. De verpleegkundig consulent doet dit in samenwerking met uw internist/oncoloog.

## Psychosociaal oncologisch team

Als u te horen krijgt dat u kanker heeft, verandert er veel in uw leven en dat van uw naasten. Niet alleen lichamenlijk maar ook emotioneel krijgt u veel te verwerken. Angst, onzekerheid, woede en verdriet; allemaal emoties die bij het ziektebeeld kunnen horen. Ook komen er steeds meer vragen zoals: waarom ik, wat gebeurt er met mijn partner, hoe vertel ik het mijn kinderen, hoe moet het met mijn werk, kan ik zelfstandig blijven wonen.

Bij een hersentumor is naast de emotionele, spirituele, sociale en maatschappelijke problemen ook vaak sprake van angst voor mentale achteruitgang. Mocht geestelijke achteruitgang zich voordoen dan kan dat zich onder andere uiten in problemen met het geheugen, verandering in aandacht en concentratie, verandering in gedrag, verandering in uw persoonlijkheid.

Deze veranderingen hebben vaak verstrekkende gevolgen voor het dagelijks leven van u en uw naasten. Uw rol in de relaties of in uw gezin kan hierdoor veranderen. Uw sociale kontakten kunnen afnemen doordat de mensen in uw directe omgeving niet weten hoe ze u tegemoet moeten treden. Verder kan het zijn dat de mantelzorgers overbelast raken, zeker als de zorg aan u over een langere periode gegeven moet worden.

Goede voorlichting en begeleiding zijn daarom heel belangrijk. Praten met anderen kan u dan ook helpen antwoorden op uw

vragen te vinden. Het psychosociaal oncologisch team van het ziekenhuis kan u en uw naasten hulp bieden. In het team zijn de volgende disciplines actief: medische psychologie, medisch maatschappelijk werk, geestelijke verzorging, creatief therapeut, psychiater. De hulpverlening die u geboden wordt door dit team hangt af van de vragen of problemen waar u mee zit.

Wat de hulpverleners van het psychosociale team voor u kunnen betekenen is:

- Gewoon eens praten om u over een dieptepunt heen te helpen, zodat u de draad weer op kunt pakken.
- Geven van adviezen en psychosociale begeleiding in het omgaan met de ziekte en eventuele beperkingen.
- Behandeling van depressieve klachten, angst- en /of stemmingsklachten, verwerking of rouwproblematiek.
- Gesprekken met een geestelijk verzorger, ongeacht geloofs- of levensovertuiging.
- Wanneer u behoefte heeft om op een andere wijze uiting te geven aan uw ziekte kan gebruik gemaakt worden van verschillende vormen van beeldende therapie.
- Bemiddeling bij verwijzing naar andere hulpverlenende instanties buiten het ziekenhuis.

Mocht u naar aanleiding van bovenstaande besluiten gebruik te maken van de hulpverlening van het psychosociaal oncologisch team, bespreekt u dit dan met uw behandelend arts en/of met uw verpleegkundig consulent. Zij zorgen ervoor dat u in contact komt met één van de teamleden.

## **UMCG**

### Afspraak op de polikliniek

Krijgt u een operatie? Dan gaat u daarvoor naar het UMCG. U heeft van tevoren een afspraak in het UMCG met de neurochirurg. Deze bespreekt met u en uw naaste de voorgestelde operatie. De oncologieverpleegkundige van het UMCG is daarbij aanwezig of neemt op een ander tijdstip contact met u op.

### Opname in het UMCG

De neurochirurg geeft u en uw naasten ook tijdens de opname nog informatie over de operatie als u nog vragen heeft. De neurochirurg belt direct na de operatie uw naaste op om te vertellen hoe de operatie verlopen is.

### Ontslag uit het UMCG

Voordat u naar huis gaat krijgt u een ontslaggesprek met de arts en de verpleegkundige. Aan de orde komen onder andere de leefregels, wat te doen bij problemen, medicijnen etc. U krijgt een afspraak mee voor controle bij de neurochirurg, dit is ongeveer zes weken na de operatie. U wordt na ongeveer tien dagen opgebeld om een afspraak te maken om de uitslag van het weefselonderzoek te bespreken.

Sommige patiënten gaan niet naar huis, maar worden overgeplaatst naar het MCL voor een vervolgonname.

U krijgt ook een afspraak mee voor het telefonisch verpleegkundig nazorgsprek. Dit spreekuur houdt in dat de verpleegkundige u binnen een week na de operatie belt om te vragen hoe het thuis gaat en of er nog problemen zijn die te maken hebben met de operatie.

### Weefseluitslaggesprek

Voordat u het weefseluitslag gesprek krijgt, wordt de uitslag besproken in de werkgroep (WNOV). Daar wordt besproken wat voor u de beste behandeling/en of aanvullende behandeling is.

U heeft het uitslaggesprek met de neurochirurg en de oncologieverpleegkundige van het UMCG. U krijgt tijdens dit gesprek de uitslag van het weefselonderzoek te horen. Ook hoort u wat de voorgestelde behandeling en/of aanvullende behandeling is en waar deze behandeling kan plaatsvinden.

Bent u nog in het MCL opgenomen, dan krijgt u de uitslag van het weefselonderzoek van de neuroloog van het MCL.

## **RIF**

Tijdens de periode van radiotherapie (bestraling) is de radiotherapeut (bestralingsarts) uw behandelend arts. U kunt bij hem/haar terecht met al uw vragen over de bestraling. Telefoonnummer RIF: 058 – 286 66 67.

## 7. Epilepsie

### Wat is epilepsie

Alles wat een mens denkt en doet, wordt gestuurd door de hersenen. Zonder die aansturing kan een mens niet bewegen, horen, zien, ruiken of zelfs ademen. Hersenen bestaan uit miljarden hersencellen, die voortdurend boodschappen aan elkaar doorgeven. Dat gebeurt via elektrische impulsen (kleine stroomstootjes) en chemische stoffen (neurotransmitters) die de prikkel overdragen van de ene hersencel op de andere. Soms wordt dit systeem, door wat voor oorzaak dan ook, verstoord. Het gevolg van de storing is een plotselinge en overmatige ontlading van (groepen) hersencellen, te vergelijken met een soort kortsluiting. Die uit zich dan in een aanval.

Epilepsie is een aandoening die zich uit in de vorm van aanvallen. Aanvallen ontstaan door een plotselinge, tijdelijke verstoring van de elektrische prikkeloverdracht in de hersenen. Aanvallen verschillen van persoon tot persoon. Dat komt doordat er vele verschillende oorzaken zijn voor epilepsie. Die oorzaken bepalen de soort aanvallen en hoe vaak de aanvallen voorkomen.

Sommige patiënten met een hersentumor krijgen epilepsie. Epilepsie wordt veroorzaakt doordat de tumor bepaalde delen van de hersenen prikkelt.

Een epileptische aanval kan zich op verschillende manieren voordoen, afhankelijk van de plaats waar de stoornis zich bevindt en van de grootte van het gebied dat erbij betrokken is. Er zijn verschillende soorten aanvallen:

### Partiële aanvallen

Bij partiële aanvallen begint de stoornis in een bepaald gedeelte van de hersenen. Wat er tijdens een aanval met de patiënt gebeurt kan per persoon of per aanval verschillen. Dit hangt af van waar in de hersenen de stoornis optreedt. Bij de meeste partiële aanvallen blijft iemand bij bewustzijn.

Wat kan er tijdens een partiële aanval gebeuren:

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

Een partiële aanval kan overgaan in een gegeneraliseerde aanval.

### Gegeneraliseerde aanvallen

Bij gegeneraliseerde aanvallen doet de stoornis zich plotseling in de hele hersenen voor (beide hersenhelften, links en rechts). Bij gegeneraliseerde aanvallen is er altijd een stoornis van het bewustzijn. Dit wil zeggen dat mensen zich niet meer herinneren wat zich tijdens een aanval heeft afgespeeld.

Een gegeneraliseerde aanval kan weer verdeeld worden in twee vormen: tonisch-clonische aanvallen en status epilepticus. Hieronder leggen we uit wat er bij deze soorten aanvallen gebeurt.

- *tonisch-clonische (grote) aanvallen*

Tonisch-clonisch betekent 'verkrampd en schokkend'. Dit is de meest bekende aanval. Het is niet de meest voorkomende aanval. Iemand raakt bij dit soort aanvallen plotseling buiten bewustzijn en kan vallen. In de eerste fase zijn alle spieren van het lichaam

gespannen. Door deze spanning wordt de lucht die in de longen zit naar buiten geperst langs de aangespannen stembanden, waardoor vaak een schreeuw ontsnapt. De persoon merkt daar zelf niets van. De schreeuw is geen uitdrukking van pijn of angst.

Hierna treden schokkende bewegingen op. Een tongbeet en incontinentie van urine (plas laten lopen) zijn bijkomende verschijnselen.

De clonische fase duurt bijna nooit langer dan enkele minuten. Als de krampen ophouden, is de aanval voorbij. De persoon blijft wel nog enige tijd buiten bewustzijn door uitputting van de hersenen. Daarna, als het bewustzijn terugkeert, voelt iemand zich moe, is nog wat in de war en klaagt vaak over hoofdpijn. Er is een grote drang om te gaan slapen. De volgende dag heeft iemand vaak last van spierpijn door de grote krachtinspanning die is geleverd.

- *Status epilepticus*

Een aanval "status epilepticus" is in feite een aanval die blijft voortduren. De aanvalstoestand kan lang duren of een aanval gaat over in de volgende, zonder dat iemand bij bewustzijn is geweest. Er is sprake van een status epilepticus als de aanval of serie aanvallen langer duurt dan 30 minuten.

### **Adviezen voor omstanders**

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

### *Tips voor omstanders tijdens de aanval:*

- Houd nieuwsgierige voorbijgangers op afstand.
- Probeer het hoofd te beschermen door er iets zachts onder te leggen.
- 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 omstanders niet doen bij een aanval?*

- Probeer niets tussen de tanden te stoppen. Meestal is het hiervoor toch te laat, omdat de kaken al op elkaar geklemd zijn. U kunt uw vingers in gevaar brengen of, indien u iets hards 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 veroorzaken. Haal, als dit kan, wel voorwerpen in de omgeving van de betrokkene uit de weg zodat deze zich niet onnodig kan bezeeren.
- Verplaats de betrokkene niet. Doe dit alleen als deze zich 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) toegediend worden indien dit voorschreven is.

Als de aanval langer duurt dan vijf minuten of snel weer gevolgd wordt door een volgende aanval is het zinvol om medicijnen toe te dienen. Wij raden u aan contact te zoeken met een arts. In eerste instantie belt u met de huisarts en eventueel met 112.

### **Behandeling van epilepsie**

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

Het bepalen van het juiste medicijn en de juiste dosering is belangrijk. Dit is per persoon verschillend. Anti-epileptica geven namelijk ook bijwerkingen. De dosering moet zo hoog zijn dat het de aanvallen vermindert, maar dat het zo weinig mogelijk bijwerkingen geeft.

De vorm van epilepsie en het soort aanvallen spelen een belangrijke rol bij de keuze van het medicijn. Daarom is een goede beschrijving van de ziektegeschiedenis en uw aanvalsverloop belangrijk. Als uw arts twijfelt of er (nog) sprake is van epileptische aanvallen, kan hij/zij u verwijzen voor een EEG (elektro-encefalogram) om hierover meer duidelijkheid te krijgen.

### *Bijwerkingen*

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

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

- Houd uw voorraad anti-epileptica in de gaten, zodat u niet plotseling zonder komt te zitten. Een herhaalrecept voor medicijnen kunt u bij uw huisarts halen.
- Neem uw medicijnen altijd in, ook als u een andere ziekte heeft.
- Als u door een arts andere medicijnen krijgt voorgeschreven, geef dan altijd aan dat u anti-epileptica gebruikt.
- Als u de medicijnen uitbraakt, neem dan de dosis nog een keer in.
- Neem uw medicijnen regelmatig in, bouw een vaste gewoonte op, neem de medicijnen bijvoorbeeld in na de maaltijd.
- Wees voorzichtig met het gebruik van alcohol.
- Leef en eet regelmatig.

### *Folders:*

- EEG-onderzoek

## 8. Autorijden met of na een hersentumor

Een aandoening aan de hersenen kan gevolgen hebben voor uw rijvaardigheid. Deze informatie is bestemd voor patiënten die een hersentumor hebben (gehad) en weer willen gaan autorijden. Waar 'autorijden' staat, kunt u ook 'motorrijden' lezen.

Het is verstandig om niet alleen oplettend te zijn als u weer wilt gaan autorijden, maar ook wanneer u als voetganger, fietser of bestuurder van een brommer of scooter aan het verkeer deelneemt. Na een hersenoperatie kunnen onder andere uw concentratie en alertheid verminderd zijn.

### Eisen rijgeschiktheid

Wanneer u gaat autorijden, is het belangrijk dat u op de hoogte bent van de eisen van rijgeschiktheid, opgesteld door de Minister van Verkeer en Waterstaat. In deze regeling staan de eisen met betrekking tot de lichamelijke en geestelijke geschiktheid om motorrijtuigen te mogen besturen. De eisen worden getoetst door het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR). U kunt de wettelijke eisen nalezen op internet in het document 'Regeling eisen geschiktheid 2000', te vinden via de website van het CBR ([www.cbr.nl](http://www.cbr.nl)).

### Melden

Rijden terwijl dit door uw gezondheidsproblemen eigenlijk niet toegestaan is, kan in geval van een aanrijding of een ongeval tot weigeren van uitkering leiden. Daarnaast kan de politie uw rijbewijs invorderen indien zij vermoedt dat u niet langer rijvaardig bent en kan er een civielrechtelijke procedure tegen u opgestart worden.

Als u de eerste keer een rijbewijs aanvraagt, moet u een 'Eigen Verklaring' invullen over uw lichamelijke en geestelijke gezondheid. Heeft u eenmaal het rijbewijs in bezit, dan bestaat de morele verplichting tot melding van gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld epilepsie, de diagnose 'hersenvloeding' en/of een ondergane behandeling). U dient deze gezondheidsproblemen zelf te melden bij het CBR door middel van afgifte van een nieuwe 'Eigen Verklaring'. Een 'Eigen Verklaring' koopt u bij uw gemeente. Voor het invullen van een 'Eigen Verklaring' en de brief kunt u zich wenden tot uw behandelend arts op de polikliniek.

### Soorten rijbewijzen

In de eisen van rijgeschiktheid wordt er een onderscheid gemaakt in verschillende rijbewijzen:

- Groep 1-rijbewijs: personenauto's en motoren.
- Groep 2-rijbewijs: vrachtwagens en bussen.
- Beroepsmatig groep-1-rijbewijs (taxi): geldt wat betreft eisen als een groep-2- rijbewijs.

### Na de operatie

Wanneer u voldoende hersteld bent van de operatie en weer auto wilt gaan rijden moet u het CBR op de hoogte stellen door het invullen van een Eigen Verklaring. Deze Eigen Verklaring koopt u bij uw gemeente of het CBR. De medisch adviseur van het CBR beoordeelt uw eigen verklaring. Als blijkt dat u neurologische functiestoornissen heeft, neemt het CBR een rijvaardigheidstest af (dit is geen rijexamen). Afhankelijk van de uitslag van de rijvaardigheidstest krijgt u uw rijbewijs. Het kan zijn dat u een rijbewijs krijgt met een beperkte geldigheidsduur. Wanneer u een rijbewijs uit groep 2 heeft zijn de eisen strenger.

## **Autorijden en epilepsie**

Een epileptische aanval tijdens het auto- of motorrijden kan ernstige gevolgen hebben voor u en uw medeweggebruikers. Daarom kan het zijn dat u minder geschikt bent om aan het verkeer deel te nemen. Wanneer u een epileptische aanval doorgemaakt heeft, moet u altijd contact opnemen met het CBR en een 'Eigen Verklaring' invullen. De medisch adviseur van het CBR beoordeelt uw 'Eigen Verklaring'.

Voor een rijbewijs uit groep 1 (personenauto's en motoren) geldt dat u na één enkele epileptische aanval zes maanden ongeschikt bent om auto te rijden. Als u meer dan één aanval heeft doorgemaakt, bent u twaalf maanden ongeschikt. Deze gaan in vanaf de laatste aanval. Indien u door het CBR goedgekeurd wordt bevonden voor rijgeschiktheid, krijgt u een rijbewijs met een beperkte geldigheidsduur.

Indien er sprake is van epilepsie bent u voor altijd ongeschikt voor een rijbewijs uit groep 2 (vrachtwagens) en bussen) en beroepsmatig rijden groep 1 (taxi).

## **Meer informatie**

Meer informatie over autorijden na of met een hersentumor kunt u lezen op de website van het CBR. Belangrijk zijn vooral de brochures:

- 'Regeling eisen geschiktheid 2000'. Hierin staat de uitgebreide richtlijn over epilepsie en autorijden.
- 'Rijgeschiktheid van mensen met tumoren of doorbloedingsstoornissen van de hersenen'.

## **9. Meer hulp en informatie**

### **Informatie over hersentumoren**

- Stichting hersentumor.nl  
www.hersentumor.nl
- KWF Kankerbestrijding  
www.kwf.nl  
Kanker infolijn: 0800 – 022 66 22

### **Begeleiding**

- Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl  
www.hersenletsel.nl  
Telefoon: 026 – 3 512 512  
E-mail: info@hersenletsel.nl

#### *Contactpersonen*

- Han Manders hanmanders@hersenletsel.nl
- John de Bruin johndebruik@hersenletsel.nl
- Jelle de Vries jelledevries@hersenletsel.nl

### **Epilepsie**

- Nationaal Epilepsie Fonds  
www.epilepsie.nl  
Voorlichting en advies:  
Telefoon: 0900 – 821 24 11  
E-mail: info@epilepsiefonds.nl

- Epilepsie Vereniging Nederland  
www.epilepsievereniging.nl  
Telefoonnummer algemeen: 030 – 634 40 62  
Telefoonnummer voor advies: 030 – 634 40 69  
E-mail: info@epilepsievereniging.nl

### **Verliesverwerking van jongeren en kinderen**

- Stichting Achter de Regenboog  
(steunt kinderen bij verwerken van het overlijden van een dierbare)  
www.achterderegenboog.nl  
Telefoon: 0900 – 233 41 41  
E-mail: info@achterderegenboog.nl
- Stichting In de wolken  
(informatie, begeleiding, boeken voor kinderen)  
www.in-de-wolken.nl  
Telefoon: 040 – 226 04 50  
E-mail: info@in-de-wolken.nl
- Stichting Verdriet door je hoofd  
(informer en ondersteunen kinderen, jongeren, ouders, leerkrachten, andere betrokkenen)  
www.kankerspoken.nl  
Telefoon: 020 – 692 11 73  
E-mail: kankerspoken@gmail.com

### **Folders**

Er is veel aanvullende informatie beschikbaar voor mensen met kanker. Hieronder staan een aantal folders en brochures genoemd die voor u mogelijk interessant zijn. Vraag uw behandelaars er naar.

#### Algemeen

- Kanker...in gesprek met je arts (KWF)
- Als kanker meer is dan je aankunt (KWF)
- Kanker, als je weet dat je niet meer beter wordt (KWF)
- Voeding bij kanker (KWF)
- Kanker...en hoe moet het nu met mijn kinderen (KWF)
- Pijn bij kanker (KWF)
- Vermoeidheid na kanker (KWF)
- Kanker en seksualiteit (KWF)
- Polikliniek medische seksuologie (MCL)

#### Hulp en ondersteuning

- brochure "Ondersteuning bij kanker?" (MCL)
- Lastmeter (MCL/IKNO)
- Medisch maatschappelijk werk bij kanker (MCL)
- Open atelier (MCL)

### **Informatie op internet**

Mensen die te horen krijgen dat ze een (ernstige) aandoening hebben, gaan vaak op zoek naar informatie op internet. Het is belangrijk dat u weet of de informatie die u vindt betrouwbaar is én of de informatie ook van toepassing is op uw eigen situatie. Bespreek daarom gerust met uw arts welke informatie u gevonden heeft en vraag of deze informatie klopt.



## 10. Woordenlijst

anesthesie	verdoving	metastase	uitzaaiing
carcinoom	kwaadaardig gezwel/kanker	MRI	Magnetic Resonance Imaging = beeldvormend onderzoek op afdeling radiologie
chemotherapie	de behandeling van kanker met medicijnen	OCL	Oncologisch Centrum Leeuwarden
CT-scan	Computer Tomografie = beeldvormend onderzoek op afdeling radiologie	oncologie	specialisme dat zich bezig houdt met het opsporen en behandelen van kwaadaardige aandoeningen (kanker)
diagnose	vaststelling van een ziekte	PA-uitslag	Uitslag van het microscopisch weefselonderzoek
epilepsie	een ziekte waarbij bepaalde typen aanvallen optreden die hun oorsprong hebben in de hersenen	PET-onderzoek	positron emissie tomografie = beeldvormend onderzoek op de afdeling nucleaire geneeskunde
follow-up	de controles na de behandeling	PID	Persoonlijk Informatie Dossier (dit mapje)
Hersenletsel.nl	Hersenletsel.nl is een vereniging van en voor mensen die door hersenletsel zijn getroffen en hun naasten.	primair	oorspronkelijke aandoening
KWF	Nederlandse Kankerbestrijding	primaire tumor	Oorspronkelijke (= primaire) gezwel (= tumor) dat de oorzaak is van de kanker.
maligne	kwaadaardig	radiotherapie	Een behandeling door middel van röntgenstralen of andere stralen. Hierbij worden de tumorcellen vernietigd of in hun groei vertraagd
MDO	multidisciplinair overleg = overleg over patiënten door hulpverleners/artsen betrokken bij de behandeling van kanker	recidief	het terugkomen van kanker na



