

## **FAQ: Veel gestelde vragen**

Een hersentumor is een aandoening met ingrijpende gevolgen. Hier vindt u antwoorden op enkele belangrijke vragen. U kunt ook altijd contact opnemen met de verpleegkundigen via de telefoonlijst: <https://www.neuro-oncologie.nl/contact/telefoonlijst/>

U kunt op de vragen klikken voor het antwoordt

**Hoe bereid ik me goed voor op een bezoek aan het ziekenhuis?**

**Wat is de rol van mijn huisarts?**

**Een hersentumor en seks, gaat dat samen?**

**Kan ik nog kinderen krijgen?**

**Mag ik nog autorijden?**

**Kan ik nog op vakantie?**

**Hoe zit het met een reis- en annuleringsverzekering?**

**Wat doe ik met mijn werk en/of studie?**

**Krijg ik vervoersvergoedingen tijdens de behandeling?**

**Hoe regel ik hulpmiddelen?**

**Welke symptomen worden veroorzaakt door een hersentumor?**

**Wat is de relatie tussen hoofdpijn en een hersentumor?**

**Wat is epilepsie en welke medicijnen helpen tegen epilepsie?**

**Hoe ga ik om met geheugenproblemen?**

**Wat kan ik doen aan de vermoeidheid?**

**Hoe werkt dexamethason en wat is de juiste dosis?**

**Wat zijn de bijwerkingen van dexamethason?**

**Ik krijg bestraling en chemotherapie voor een glioblastoom. Wat kan ik verwachten?**

**Hoe kan toename op de scan veroorzaakt worden door de bestraling en wat doe je eraan?**

**Wat kan ik doen tegen incontinentie?**

**Er is geen anti-tumortherapie meer mogelijk. Wat nu?**

## **Hoe bereid ik me goed voor op een bezoek aan het ziekenhuis?**

Hieronder staan enige tips voor uw bezoeken aan het ziekenhuis en de diverse zorgverleners. Met zorgverleners worden vele personen aangeduid, zoals de huisarts, specialist, verpleegkundig specialist, verpleegkundige, laborant en dergelijke. Enkele tips zijn:

- Vraag een vertrouwd iemand mee naar uw afspraken. Met twee hoort u meer dan alleen en samen kunt u meer onthouden. U kunt elkaar tot steun zijn als het gesprek of de voorgenomen behandeling anders loopt dan u had verwacht of gehoopt. Tevens kan deze persoon eventueel aantekeningen maken van het gesprek.
- Noteer uw klachten en/of vragen en aarzel niet deze tijdens bezoek aan of tijdens de visiteronde van de arts of zorgverlener te bespreken.
- Kies voor uw vragen een moment waarop de arts of verpleegkundig specialist ook tijd heeft om erop in te gaan. Als u een uitvoerig gesprek wilt hebben kunt u dat laten inplannen.
- Wacht niet met vragen tot het laatste moment, bijvoorbeeld vlak voordat u de operatie ondergaat. Als u uw vragen tijdig stelt, kunt u nog rustig over het antwoord nadenken en er, indien nodig, op terugkomen.
- Vraag gerust om uitleg als u medische termen niet (goed) begrijpt. Wanneer u het hierna in eigen woorden herhaalt, weet u zeker dat u het goed begrepen heeft.
- Maak uw zorgverlener duidelijk hoeveel informatie u wilt over uw ziekte, de behandeling en de vooruitzichten, en ook wat u niet wilt weten of nog niet.
- Goed contact met en het vertrouwen in uw zorgverleners zijn van groot belang. Indien u nog iets dwarszit, maak dat dan (eventueel samen met een ander) bespreekbaar.
- U hebt recht op inzage in alle medische en verpleegkundige stukken die over uzelf gaan. Hiervoor gelden standaard procedures, waarnaar u kunt informeren.
- Uw zorgverlener neemt uw gegevens op in een medisch en/of verpleegkundig dossier. Als er bepaalde gegevens zijn die u niet in het dossier wilt hebben, kunt u dat de zorgverlener laten weten.
- Indien u vragen heeft kunt u altijd met de verpleegkundig specialist bellen, (zie telefoonlijst). De verpleegkundig specialist houdt overzicht over de voor u ingestelde behandeling en onderzoeken die moeten plaatsvinden. Daarnaast weet ze wie de verantwoordelijk arts voor verschillende zaken is en weet welke afspraken waar en wanneer gemaakt zijn of moeten worden.

## **Wat is de rol van mijn huisarts?**

De huisarts is de centrale zorgverlener in de gezondheidszorg. De huisarts kan u behandelen, adviseren of doorverwijzen. De huisarts is uw vertrouwenspersoon met wie u in principe alles kunt bespreken. Ook levensaspecten die gevoelig kunnen liggen zoals seksualiteit of angst voor ziekte.

De huisarts is bij uitstek een gezinsarts, in tegenstelling tot de artsen in het ziekenhuis. Daarom is het belangrijk contact met uw huisarts te houden, ook nu u in het Erasmus MC bij andere artsen onder behandeling bent. U staat immers niet alleen in uw ziekte. Als u een partner of gezin heeft, zal uw ziekte zeker ook van invloed zijn op hen: wat voor effect heeft

uw ziek zijn op hun welbevinden? Kunnen zij het aan of is er hulp of begeleiding nodig binnen de gezinssituatie?

Uw huisarts wordt telefonisch of door middel van brieven goed op de hoogte gehouden van uw huidige situatie.

### **Een hersentumor en seks, gaat dat samen?**

Een hersentumor en seksualiteit, dat is op het eerste gezicht misschien een wat merkwaardige combinatie. Immers, bij seksualiteit denken we aan plezier en ontspanning, terwijl het hebben van een hersentumor het tegenovergestelde beeld oproept. Bovendien, als je een hersentumor 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. Maar na verloop van tijd hoort seksualiteit er vaak weer bij. Als er beperkingen op seksueel gebied zijn gekomen, moet ook uw partner zich 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.

### **Kan ik nog kinderen krijgen?**

Vrouwen en mannen die een (toekomstige) kindwens hebben doen er goed aan dit voor de start van de behandeling met hun arts te bespreken. De behandeling met chemo- of radiotherapie kan namelijk schadelijk zijn voor de ongeboren baby. Ook bepaalde anti-epileptica kunnen het risico op aangeboren afwijkingen vergroten. Daarnaast kan chemotherapie en radiotherapie ervoor zorgen dat mannen en vrouwen tijdelijk minder vruchtbaar worden. Soms duurt dat jaren. Soms is die onvruchtbaarheid zelfs blijvend. Zo nodig kunnen sperma of eicellen ingevroren worden (voor de start van de therapie) voor toekomstig gebruik. Bespreek dit tijdig met uw zorgverlener.

### **Mag ik nog autorijden?**

De wetgever is voorzichtig met het verlenen van rijvaardigheidsbewijzen aan mensen met bepaalde ziektes die de rijvaardigheid kunnen beïnvloeden: u moet medisch geschikt zijn om auto te kunnen rijden. Daarbij staat niet het belang van de patiënt centraal, maar het belang van de samenleving: het voorkomen van onveilige verkeerssituaties. En dat kan tot vervelende situaties leiden voor de patiënt met een dergelijke aandoening. Om een tweetal belangrijke redenen kan een patiënt met een hersentumor problemen hebben met het besturen van een motorrijtuig:

- Er kan sprake zijn van epilepsie;
- Er kunnen uitvalsverschijnselen zijn die het besturen van een motorvoertuig kunnen bemoeilijken of zelfs onmogelijk kunnen maken.

Dit laatste kan bijvoorbeeld het geval zijn bij verlamingsverschijnselen van arm, been of bij een verminderd gezichtsvermogen, maar ook of bij aanwezigheid van concentratiestoornissen of trager op de omgeving reageren. Om dit te beoordelen is door de wetgever en het Centraal Bureau voor de Rijvaardigheid wetgeving opgesteld, de informatie daarover is te vinden op de website van het CBR: <https://www.cbr.nl/>

Meer in detail zie artikel 7.2 (Epileptische aanval(len)) en 7.5 (Intracraniale tumoren) van de regeling eisen geschiktheid 2000 alhier: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0011362/2018-07-01#Artikel4>

### **Kan ik nog op vakantie?**

Een vakantie kan erg heilzaam zijn voor u en uw familie. Overleg met uw behandelend arts wat de mogelijkheden zijn, bijvoorbeeld of u per vliegtuig mag reizen. Vaak is het goed mogelijk een behandeling iets uit te stellen of kort te onderbreken voor een korte of langere vakantie. Radiotherapie kan echter niet onderbroken worden, deze behandeling moet in zijn geheel worden afgerond. Soms is een reis ook af te raden, bijvoorbeeld als er een verhoogde kans op opname is. Het is belangrijk om na te gaan hoe het gesteld is met de medische voorzieningen in het vakantieland van uw keuze. Indien u naar het buitenland gaat, kan een (in het Engels geschreven) brief van uw behandelend arts van grote waarde zijn. Daarin staat vermeld wat uw aandoening is, welke behandeling u heeft ondergaan en wat uw medicatie is.

Het is heel goed mogelijk dat u wel op vakantie wilt, maar niet goed durft vanwege lichamelijke beperkingen en/of zorg die geboden moet worden of omdat u bang bent voor eventuele problemen op medisch gebied. Er zijn diverse mogelijkheden om toch op vakantie te kunnen gaan. U vindt informatie hierover op de diverse websites van patiëntenverenigingen.

### **Hoe zit het met een reis- en annuleringsverzekering?**

Indien u een vakantie boekt is het belangrijk om de polisvoorwaarden van uw reis- en annuleringsverzekering goed door te lezen. In veel polisvoorwaarden staat in de 'kleine lettertjes' vermeld dat problemen ontstaan vanuit bestaande aandoeningen niet vergoed worden. In de praktijk gaan verzekeringen hier wisselend mee om.

Het verdient aanbeveling om te vermelden dat u een gezondheidsprobleem heeft bij het afsluiten van uw reisverzekering vóór het bespreken en vastleggen van de vakantie om (financiële) tegenvallers te voorkomen. Ziektekostenverzekeraars vergoeden vaak wel de medische kosten die in het buitenland gemaakt worden, maar niet de bijkomende kosten van extra verblijf van de partner en/of vervoer naar huis. Deze kosten kunnen aanzienlijk zijn. Indien gewenst kunt u hierover contact op nemen met uw verzekeraar.

### **Wat doe ik met mijn werk en/of studie?**

Voor veel mensen betekent een hersentumor niet alleen een gezondheidsprobleem, een hersentumor kan ook grote veranderingen teweegbrengen in de studie en/of werksfeer. Problemen op het werk of met het studeren hebben vaak te maken met geheugenproblematiek, concentratiestoornissen, het onvermogen om met meerdere zaken tegelijk bezig te zijn en/of het niet kunnen verwerken van meerdere prikkels tegelijk. Daarnaast speelt vermoeidheid vaak een grote rol.

Overleg bij problemen met uw werkgever, bedrijfsarts of studietoelichting/adviseur. In veel gevallen kan er in onderling overleg een oplossing gevonden worden. Het zoeken van een andere rustige werkplek, het maken van een studieschema, het verdelen van tentamens, het terugbrengen van taken tot een overzichtelijk geheel, zijn allemaal mogelijkheden die ervoor kunnen zorgen dat u uw werk of studie kunt continueren.

Voor sommige patiënten zal het werk echter alleen nog parttime uitgevoerd kunnen worden, anderen kunnen hun functie misschien helemaal niet meer uitoefenen.

Voor iedereen die hierover vragen heeft of problemen ondervindt is een helpdesk opgericht. De mensen die hier werken kennen de regels rond werk en verzekeringen die in relatie staan tot een gezondheidsvraag. Ook als u meer wilt weten over een probleem bij het afsluiten van verzekeringen kunt u terecht bij de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen. Bij deze helpdesk is ook de Arbo klachtenlijn en het Meldpunt Wet Medische Keuringen ondergebracht. Het telefoonnummer en de internetsite van de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen vindt u in de telefoonlijst.

### **Krijg ik vervoersvergoedingen tijdens de behandeling?**

In sommige gevallen bestaat er de mogelijkheid om vervoer naar en van uw ziekenhuis vergoed te krijgen, bijvoorbeeld vergoeding voor taxi. Vraag hiervoor informatie aan bij uw ziektekostenverzekeraar en/of bij uw behandelend arts.

### **Hoe regel ik hulpmiddelen?**

Vaak leidt een hersentumor ook tot lichamelijke beperkingen en handicap. Denk hierbij aan problemen met lopen of gebruik van uw arm. Soms kunnen hulpmiddelen hierbij ondersteunend zijn, bijvoorbeeld: een stok, rollator of rolstoel. Indien nodig, zal uw behandelend arts u doorverwijzen naar een fysiotherapeut en/of revalidatiearts, die u hierbij kan adviseren. Vaak zijn deze middelen gewoon af te halen bij de thuiszorgwinkel in uw regio.

### **Welke symptomen worden veroorzaakt door een hersentumor?**

Door een hersentumor kunnen uitvalsverschijnselen optreden, zoals verlamingsverschijnselen, moeilijker lopen, taalproblemen, een deel van het gezichtsveld missen en problemen met aandacht, geheugen of concentratie.

Een ander verschijnsel dat door hersentumoren kan optreden, zijn epileptische aanvallen (insulten). Hoofdpijn kan ook optreden, maar is dan zelden het enige symptoom.

Lees meer:

<https://www.neuro-oncologie.nl/home/over-hersentumoren/klachten/>

### **Wat is de relatie tussen hoofdpijn en een hersentumor?**

De meeste hoofdpijn heeft een andere oorzaak dan een hersentumor. Een hersentumor kan hoofdpijn geven, maar zeker niet altijd. Bovendien is hoofdpijn is zelden het enige symptoom bij een hersentumor. Overleg bij nieuwe hoofdpijn daarom altijd met uw arts. Hoofdpijn die veroorzaakt wordt door de hersentumor kan het best behandeld worden met (een verhoging van) dexamethason. Ook reguliere pijnstillers zijn effectief. Meestal wordt begonnen met paracetamol in een dosis tot maximaal 4 dd 1000mg.

### **Wat is epilepsie en welke medicijnen helpen tegen epilepsie?**

Niet iedereen met een hersentumor krijgt epileptische aanvallen. Epilepsie uit zich in de vorm van aanvallen. Deze aanvallen ontstaan door een plotselinge, tijdelijke kortsluiting van de elektrische prikkeloverdracht in de hersenen. Er zijn veel verschillende soorten aanvallen. De verschijnselen hangen af van welk deel van de hersenen meedoet. Iemand kan spierschokken hebben, vreemde bewegingen maken, iets vreemds ruiken, even afwezig zijn en/of buiten bewustzijn raken.

Over het algemeen kunnen aanvallen van epilepsie goed behandeld worden met medicijnen. Er bestaan twee soorten medicijnen tegen epilepsie: medicijnen om aanvallen te voorkomen en medicijnen om aanvallen te onderdrukken.

#### *Medicijnen om aanvallen van epilepsie te voorkomen*

De meeste gebruikte medicijnen om epilepsie zoveel mogelijk te voorkomen zijn: levetiracetam (Keppra), natriumvalproaat (Depakine), lacosamide (Vimpat), Clobazam (Frisium), carbamazepine (Tegretol), fenytoïne (Diphantoïne), oxcarbazepine (Trileptal), topiramaat (Topamax), gabapentine (Neurontin) en lamotrigine (Lamictal). Meestal wordt met een lage dosis begonnen en kan de dosis worden opgehoogd bij onvoldoende effect. Bij enkele medicijnen is het nodig de dosis geleidelijk te verhogen.

#### *Medicijnen om aanvallen van epilepsie te onderdrukken*

Bij langer durende aanvallen met spierschokken is het soms nodig medicijnen te geven die de aanval onderdrukken. Vooral als de spierschokken langer door gaan dan 5 minuten. Voorbeelden van dergelijke medicijnen zijn midazolam (Dormicum, neusspray) en diazepam (Stesolid, rectiole voor rectale toepassing). Midazolam neusspray is het makkelijkst in gebruik en daarom het meest voorgeschreven. Als de spierschokken langer dan 5 minuten aanhouden, wordt in elk neusgat één pufje midazolam gegeven van 2,5 mg. Totaal dus 2 pufjes = 5mg midazolam.

### **Hoe ga ik om met geheugenproblemen?**

Indien u last heeft van geheugenproblemen kunnen geheugenregels of geheugentraining van nut zijn om efficiënter gebruik te maken van uw (resterende) geheugencapaciteit. Leren om efficiëntere methoden te gebruiken vergt echter wel tijd en inspanning.

Hieronder volgen enkele tips die u zouden kunnen helpen:

#### *Acceptatie*

Probeer te accepteren dat uw geheugen tot een bepaalde hoogte is verzwakt en laat anderen dit ook accepteren. Alleen dan is het mogelijk kalm te reageren als er een beroep op uw geheugen wordt gedaan, of frustraties te voorkomen wanneer u iets vergeten bent.

#### *Hulpmiddelen*

Gebruik waar mogelijk hulpmiddelen. Waarom zou u bijvoorbeeld iets uit uw hoofd leren als u het net zo gemakkelijk kunt opschrijven en opzoeken? Maak thuis gebruik van een kalender, houdt een notitieboekje op zak.

Ook is het van belang iets direct op te schrijven. Alles wat u meteen doet, kunt u niet meer vergeten. Niet alleen kunt u door het opschrijven een afspraak weer opzoeken, ook door de systematische rangschikking zult u merken dat opslag en opdiepen van deze informatie uit uw geheugen verbetert.

#### *Aandacht*

Besteedt meer aandacht aan de informatie die u wilt onthouden. Zorg dat u lichamelijk fit en uitgerust bent, zodat u zich goed kunt concentreren. Houdt u zich aan PRET:

- Pauzeer: voorkom vermoeidheid;
- Rustige omgeving: voorkom afleiding;

- Een ding tegelijkertijd: bewaak het verdelen van de aandacht;
- Tempo aanpassen: past u zich aan vertraagde informatieverwerking aan.

### *Tijd*

Besteedt meer tijd aan het inprenten van de informatie die u wilt onthouden. Hoe meer tijd u besteedt aan inprenten, hoe meer u zult onthouden. Doe het echter niet te lang achter elkaar zonder pauze, maar frequent en beetje bij beetje.

### *Repeteren*

Informatie die u wilt onthouden blijft beter bewaard als u het enkele malen herhaalt. Doe dat zacht sprekend voor uzelf, waardoor er ook verbale ondersteuning en associaties in het geheugen ontstaan.

### *Associatie*

Verbale (met woorden) associaties (zoals bij informatie die is vastgelegd in een verhaaltje), maar vooral visuele (met beelden) associaties maken de kans op opslaan en opdiepen van informatie groter. Associaties zijn een vorm van interne (in de hersenen gelegen) hulpmiddelen. Door de informatie te analyseren, te bekijken en te verwerken kunnen we dit beter opslaan en beter opdiepen. Vooral het in gedachten iets voorstellen bij de gewenste informatie door middel van beelden is zeer effectief. Hoe levendiger de beelden, hoe absurder en onwerkelijker, hoe meer indruk ze maken en hoe beter u ze kunt onthouden.

### *Verbeteren van opdiepen van informatie*

Herkenning is de gemakkelijkste manier om informatie uit het geheugen op te diepen. Een gezicht dat u zich niet meer spontaan voor de geest kunt halen, kunt u doorgaans nog wel herkennen. Probeer terug te kijken naar de oorspronkelijke omstandigheden. Ga eventueel werkelijk terug naar de plaats waar de informatieoverdracht allereerst plaatsvond. Probeer nauw verbonden informatie op te diepen. Als u zich de naam van de filmster niet meer kunt herinneren, denk dan bijvoorbeeld aan een film waar hij in heeft gespeeld, of aan de bioscoop waar u die film hebt gezien. Probeer herinneringen levendig te houden. Foto's of videomateriaal kunnen daarbij een goede ondersteuning zijn.

### **Wat kan ik doen aan de vermoeidheid?**

Vermoeidheid is een veel voorkomend verschijnsel na een operatie of intensieve behandeling en kan soms lang aanhouden. Bij klachten zoals toename van hoofdpijn, traagheid, bewegingsstoornissen, gevoelsstoornissen en eventuele bijwerkingen van medicijnen, raden wij u aan contact op te nemen met de polikliniek Neurochirurgie of de Verpleegkundig specialist.

Enige adviezen betreffende vermoeidheidsklachten:

- Regelmatig leven; probeer structuur aan te brengen door alle activiteiten zoveel mogelijk te plannen. Houd een gelijkmatig dag- en nachtritme aan met niet te veel schommelingen.
- Maak een wekschema van uw activiteiten. Op deze manier kunt u uw energie verdelen. Plan niet te veel inspannende bezigheden op één dag. Plan een of twee dagen rust na een inspannende dag.

- Voer inspannende activiteiten uit in de ochtend, wanneer u fit bent. Later op de dag raakt u meer vermoeid en kosten inspannende zaken u meer tijd en energie. Het kan hierbij om lichamelijke activiteiten gaan, maar zeker ook om mentale bezigheden. Door de vaak aanwezige concentratiestoornissen vragen ook deze bezigheden veel energie.
- Bouw tussen de middag een moment van rust in. Doorgaan, ondanks dat uw lichaam aangeeft rust nodig te hebben, heeft tot gevolg dat u in het begin van de avond "instort" en naar bed moet. Met een rustperiode midden op de dag hebben u en uw naasten meer aan de avond.
- Het is belangrijk, ondanks de vermoeidheid, toch twee keer per dag wat activiteiten te ondernemen. Dit kan een korte wandeling zijn, boodschappen doen of wat fietsen op de hometrainer. Als u namelijk niets van uw lichaam vraagt, zal de conditie afnemen wat weer vermoeidheid in de hand werkt. Door activiteiten steeds iets langer vol te houden verbetert u uw conditie en kunnen de vermoeidheidsklachten verminderen.

Het is belangrijk dat u uw beschikbare energie zo goed mogelijk benut, uw lichamelijke conditie zoveel mogelijk behoudt en indien mogelijk verbetert. Bespreek uw vermoeidheidsklachten met uw behandelend arts.

### **Hoe werkt dexamethason en wat is de juiste dosis?**

#### *De werking van dexamethason*

Bij mensen met een hersentumor wordt bijna altijd dexamethason voorgeschreven. Dexamethason is een geneesmiddel uit de groep van de corticosteroiden. Een ander geneesmiddel uit deze groep is prednison. Door de hersentumor ontstaat druk en een ontstekingsreactie. Hierdoor ontstaat vocht in het omringende hersenweefsel, ook wel oedeem genoemd. Corticosteroiden zijn ontstekingsremmers en verminderen de ontsteking en daardoor het oedeem. De zwelling neemt af en het verdrukte hersenweefsel krijgt meer ruimte. Hierdoor kunnen neurologische uitvalsverschijnselen en bijvoorbeeld hoofdpijn afnemen.

#### *De juiste dosis dexamethason*

De dosis dexamethason is sterk afhankelijk van de persoonlijk situatie. Over het algemeen wordt aangenomen dat een dagdosis van meer dan 16mg dexamethason niet zinvol is. Bij toegenomen neurologische uitval en/of hoofdpijn kan de dosis dexamethason soms beter fors verhoogd worden, zodat er een snel effect optreedt. Daarna kan het eventueel langzaam weer worden afgebouwd tot de benodigde dosis. Bij het uitblijven van een positief effect kan men beter direct terug naar de uitgangsdosis. Soms kan een eenmalig hoge dosis dexamethason gegeven worden voor een snel effect (bijvoorbeeld eenmalig 8 of 10mg). Overleg altijd met uw behandelend arts hierover.

### **Wat zijn de bijwerkingen van dexamethason?**

Dexamethason heeft (zeker op de lange termijn) veel bijwerkingen. De bijwerkingen van dexamethason staan duidelijk vermeld in de bijsluiters. Slechts enkele belangrijke bijwerkingen worden hier besproken.

#### *Maagklachten*



Bij eventuele maagklachten (zuurbranden of pijn in de maagstreek) tijdens het gebruik van dexamethason is het zinvol om te starten met een maagbeschermer (bijvoorbeeld pantoprazol of esomeprazol).

#### *Hoge bloedsuikers (veel plassen en drinken)*

Dexamethason kan hoge suikers geven in het bloed. Soms merkt u dat aan veel dorst en veel plassen. De suikers in het bloed kunnen soms echter levensgevaarlijk hoog worden, zonder dat u dat merkt. Daarom is het noodzakelijk het suikergehalte in het bloed minstens 1x per 2 weken te laten controleren. Dit kan met een vingerprik.

#### *Vocht vasthouden (dikke enkels)*

Sommige mensen houden vocht vast. Dit is meestal vooral zichtbaar bij de enkels en voeten, maar soms ook aan de handen. Je kan dan een putje drukken in de huid, welke enige tijd zichtbaar blijft.

Een paar nuttige tips: Leg de benen hoog bij rusten of zitten (liefst hoger dan het niveau van de borstkas). Indien mogelijk is wandelen ook goed. De spieren pompen zo het vocht weg. Tijdens slapen kan het zinvol zijn om het voeteneinde van het matras net iets hoger te brengen, bijvoorbeeld door er een kussen onder te leggen. Soms kunnen mensen ook heel veel vocht vasthouden. Dan kan het zinvol zijn om de benen te zwachtelen en steunkousen aan te meten. Plastabletten helpen meestal niet.

#### *Slapeloosheid*

Dexamethason kan slapeloosheid geven. Soms is het dan zinvol om de dagdosis in een keer 's morgens in te nemen. Overleg dit met uw behandelend arts. Hij kan ook eventueel tijdelijk een slaapmiddel voorschrijven.

#### *Botontkalking / broze botten*

Bij het langdurig gebruik (>3 weken) van een hogere dosis dexamethason (>2,25mg/dag) kan botontkalking optreden. Probeer in elk geval zoveel mogelijk te blijven bewegen om dit zoveel mogelijk te voorkomen. Overleg met uw arts over preventieve medicatie, zoals kalk en vitamine D.

#### *Ontstekingen / Infecties*

Dexamethason remt het immuunsysteem. Hierdoor kunnen (zeldzame) ontstekingen en/of infecties ontstaan. Een schimmelinfectie (met candida) in de mondholte komt regelmatig voor. Dit uit zich als wit beslag op de slijmvliezen. Als de slokdarm ook ontstoken is, dan kan deze schimmelinfectie ook hevige pijn geven bij slikken. Deze infectie is over het algemeen goed te behandelen met een orale gel (miconazol of nystatine). Ook kunnen zeldzame en ernstige longinfecties ontstaan. Hiervoor is het soms nodig preventief antibiotica te slikken. Overleg hierover met uw behandelend arts.

#### *Blauwe plekken en dunne huid*

Bij langer gebruik wordt de huid vaak dunner, waardoor u sneller blauwe plekken heeft en streepvormige littekens (striae). Zorg ervoor dat u zich zo weinig mogelijk stoot. Ook puistjes kunnen voor komen tijdens het gebruik van dexamethason. In uitzonderlijke gevallen is hiervoor een behandeling met antibiotica noodzakelijk.

Enige maanden na het stoppen met de behandeling heeft de huid meestal weer zijn normale dikte terug. De littekens verdwijnen niet meer.

#### *Verwardheid (opgewekt en ontremd)*

Dexamethason kan psychiatrische beelden veroorzaken. Meestal treedt dit op binnen enkele weken na de start of het verhogen van dexamethason. Een hersentumor zelf kan ook psychiatrische beelden veroorzaken. Het onderscheid is dus niet altijd makkelijk. Door dexamethason zijn mensen echter vaak opgewekt, druk en ongeremd. Maar ook snel geïrriteerd, chaotisch en rusteloos. Soms komt agressie voor. Bij voorkeur wordt de dexamethason verlaagd. Overleg bij dergelijke beelden in elk geval met uw behandelend arts.

#### *Zwaarder worden en een andere vetverdeling*

Dit komt door een andere opbouw en afbraak van vet, meer eetlust en vasthouden van vocht. Vet gaat vooral zitten op de buik, op de bovenkant van de rug en in het gelaat. Het is vaak nodig uw eetgewoontes aan te passen om uw gewicht op peil te houden.

De gewichtstoename verdwijnt weer in maanden tijd als u stopt met dexamethason.

#### **Ik krijg bestraling en chemotherapie voor een glioblastoom. Wat kan ik verwachten?**

Hier staat een prezi presentatie:

<https://prezi.com/view/FHpav5QBOohQofmQGv8B/>

Deze gaat in op het te verwachten beloop bij mensen met een glioblastoom die een behandeling krijgen met chemotherapie (temozolomide) en radiotherapie. **(Dit werkt het best op een desktop of laptop computer met een moderne browser)**

#### **Hoe kan toename op de scan veroorzaakt worden door de bestraling en wat doe je eraan?**

Weken tot maanden na de bestraling krijgen sommige mensen met een hersentumor (tijdelijke) toename van klachten. Dit ontstaat door toegenomen zwelling van hersen- en/of tumorweefsel, veroorzaakt door de bestraling. Dit noemt men bestralingsnecrose (necrose = dood weefsel). Soms noemt men het ook wel pseudo-progressie, aangezien de tumor lijkt te groeien, maar dat toch niet het geval is. Het kan erg moeilijk zijn om bestralingsnecrose van tumorgroei te onderscheiden. Met speciale scantechnieken kan wel iets meer zekerheid gekregen worden, maar vaak moet worden afgewacht met herhaalde MRI scans.

Over het algemeen gaat bestralingsnecrose vanzelf over, maar het kan wel ernstige symptomen en klachten veroorzaken. Vaak wordt dexamethason gegeven. Dexamethason helpt om de klachten die ontstaan door de toegenomen zwelling te onderdrukken.

Dexamethason geeft echter, zeker op langere termijn, veel bijwerkingen. Soms kan dan besloten worden om bevacizumab te geven. Bevacizumab is een medicijn waardoor de zwelling afneemt, zodat minder klachten worden ervaren. De dexamethason kan dan snel worden afgebouwd. Heel soms is een (herhaalde) operatie nodig. Een operatie moet dan wel technisch mogelijk zijn.

#### **Wat kan ik doen tegen incontinentie?**

De hersenen zorgen voor de controle over het ophouden van urine. Bij een hersentumor kan het dus gebeuren dat men de plas minder goed kan ophouden. Incontinentie voor ontlasting komt veel minder vaak voor. Het is belangrijk om andere oorzaken uit te sluiten.

Zo kan incontinentie ook optreden bij een urineweg infectie. Bespreek deze klachten dan ook altijd met uw behandelend arts. Soms zijn medicijnen effectief. Vaak is men aangewezen op incontinentiemateriaal. Soms is het zinvol om iemand een katheter te geven.

*Adviezen bij incontinentie:*

- Bezoek regelmatig het toilet, met tussenpozen van 2-3 uur, ook al is er geen aandrang.
- Zet zo nodig 's nachts de wekker.
- Zorg voor rust en privacy tijdens het plassen.
- Toilet, poststoel, urinaal of ondersteek zijn goed bereikbaar.
- Let er op dat er een goede ondersteuning voor de voeten is tijdens het plassen.
- Laat eventueel het toilet aanpassen met bijvoorbeeld een toiletverhoger.
- Vermijd het gebruik van plastabletten, koffie en alcohol.
- Let op de huidverzorging: Viermaal daags wassen met lauwwarm water. De huid droogdeppen. Geen talkpoeder gebruiken. Eventueel zinkzalf gebruiken.
- Gebruik incontinentiemateriaal, waarbij de huid zo droog mogelijk blijft.

**Er is geen anti-tumortherapie meer mogelijk. Wat nu?**

Zodra er geen (anti-tumor) therapie meer mogelijk is, treedt de fase van symptomatische of palliatieve behandeling in. Er zijn nog wel verschillende behandelmogelijkheden om de klachten in deze fase te verlichten en lijden te voorkomen. Dit noemen we palliatieve zorg. Er is aandacht voor alle aspecten van het leven: lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving.

Hier vindt u meer informatie over deze fase:

<https://www.neuro-oncologie.nl/eol-patienten/>