

## FAQ: veelgestelde vragen

Een hersentumor is een aandoening met ingrijpende gevolgen. Hieronder staan vragen van patiënten en naasten. Klik op de vraag voor het antwoord. U kunt ook altijd contact opnemen met de verpleegkundigen via de telefoonlijst: <https://hersentumorcentrum.nl/contact/telefoonlijst>.

Kan ik me veilig laten vaccineren (bijv. tegen corona)?

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?

Wat is de betekenis van MGMT methylering bij een glioblastoom?

Welke betekenis hebben IDH mutaties?

Is cannabis effectief bij mensen met een hersentumor?

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?

Wat is cognitie en welke problemen kunnen er ontstaan?

Hoe ga ik om met geheugenproblemen?

Wat kan ik doen aan 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?

### **Kan ik me veilig laten vaccineren (bijv. tegen corona)?**

Wij adviseren al onze hersentumorpatiënten om zich wél te laten vaccineren zodra u vanuit de overheid/huisarts een uitnodiging krijgt.

Er zijn geen aanwijzingen dat een vaccin onveilig is voor mensen met kanker of behandeling voor kanker. Dit geldt ook voor patiënten met een hersentumor.

Het maakt hierbij niet uit welk (merk) vaccin of welke behandeling (chemotherapie en/of radiotherapie) u krijgt. Ook het tijdstip van vaccineren ten opzichte van uw infuus of medicatie-inname is niet van belang.

De enige uitzondering hierop is wanneer u een experimentele therapie in een studie of trial krijgt. In dat geval adviseren wij u te overleggen met uw behandelend arts.

### **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 bespreek deze met uw zorgverlener.
- 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 (nog) niet wilt weten.
- Goed contact met en het vertrouwen in uw zorgverleners zijn van groot belang. Indien u 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: <https://hersentumorcentrum.nl/contact/telefoonlijst>). De verpleegkundig specialist houdt overzicht over de voor u ingestelde behandeling en onderzoeken die moeten plaatsvinden. Daarnaast weet ze wie de verantwoordelijke arts voor verschillende zaken is en 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 ziek zijn. 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 verlamningsverschijnselen 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. Informatie daarover is te vinden op de website van het CBR:

Meer in detail: zie artikel 7.2 (Epileptische aanval(len)) en 7.5 (Intracraniale tumoren) van de regeling eisen geschiktheid 2000 op deze site van de overheid:

<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; het 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 en 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.

Er is een helpdesk opgericht voor iedereen die hier vragen over heeft of die hier problemen bij ondervindt. De medewerkers 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 zijn ook de Arbo klachtenlijn en het Meldpunt Wet Medische Keuringen ondergebracht. Het telefoonnummer en de website van de Helpdesk Gezondheid, Werk en Verzekeringen vindt u in de telefoonlijst:

<https://hersentumorcentrum.nl/contact/telefoonlijst>.

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

Soms is het mogelijk om het vervoer naar en van het ziekenhuis vergoed te krijgen, bijvoorbeeld de kosten voor een taxi. U kunt dit navragen bij uw zorgverzekeraar of bij uw behandelend arts.

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

Vaak leidt een hersentumor tot lichamelijke beperkingen en handicap, zoals problemen met lopen of het gebruik van uw arm. Soms kunnen hulpmiddelen hierbij ondersteunend zijn, bijvoorbeeld een stok, rollator of rolstoel. Vaak zijn deze middelen af te halen bij de thuiszorgwinkel in uw regio. Zo nodig verwijst uw behandelend arts u door naar een fysiotherapeut of revalidatiearts die u hierbij kan adviseren.

### **Wat is de betekenis van MGMT methylering bij een glioblastoom?**

Methylguanine methyltransferase (MGMT) is een DNA-reparatie-eiwit. MGMT herstelt dus DNA-schade. Temozolomide chemotherapie is werkzaam bij het glioblastoom doordat het schade veroorzaakt in het DNA van de tumorcellen. Het MGMT-eiwit zorgt echter voor het herstellen van deze (bewust) aangebrachte schade. In onderzoek is nu een relatie aangetoond tussen de aanwezigheid van MGMT (gemethyleerde toestand van het MGMT-gen) in glioblastomen (<https://hersentumorcentrum.nl/home/behandeling-en-zorg/medicijnen/glioblastoom>) en de respons op temozolomide:

- Als het MGMT-gen onderdrukt is (MGMT gemethyleerd), dan lijkt temozolomide beter te werken.
- Als het MGMT-gen actief is (MGMT ongemethyleerd), dan lijkt temozolomide minder effectief.

Het is echter niet zwart-wit. Zo is de MGMT bepaling moeilijk en niet 100% betrouwbaar. Daarnaast heeft een groep mensen met een glioblastoom met actief MGMT (MGMT ongemethyleerd), hoewel minder, toch baat bij temozolomide. Bij patiënten met andere hersentumoren is de relatie tussen

MGMT en de werking van temozolomide (nog) niet aangetoond. Heeft u of uw naaste een glioblastoom: bespreek de waarde van het MGMT dan met uw behandelend arts.

### **Welke betekenis hebben IDH mutaties?**

Afwijkingen op moleculair niveau in hersentumorcellen spelen een steeds belangrijker rol in het voorspellen van de prognose en bij de keuze van de beste behandeling bij mensen met een hersentumor. Op moleculair niveau wordt vooral gekeken naar foutjes (mutaties) in het DNA van tumorcellen. Vroeger was de moleculaire diagnostiek zeer arbeidsintensief en daardoor niet toe te passen in de dagelijkse praktijk, maar door nieuwe technische ontwikkelingen is dat nu anders.

Mutaties in het stukje DNA wat codeert voor isocitraat dehydrogenase (IDH mutaties) behoren tot de meest voorkomende mutaties in glioomcellen (hersentumorcellen). Er zijn verschillende mutaties bekend bij mensen met een glioom (hersentumor), waaronder IDH1 en IDH2 mutaties. Mensen met een IDH gemuteerd glioom hebben over het algemeen een (veel) betere prognose. Meestal gaat het bij IDH gemuteerde tumoren om een diffuus glioom met een lagere graad van kwaadaardigheid, een laaggradig- (WHO graad II) of anaplastisch glioom (WHO graad III). Glioblastomen (WHO graad IV) hebben meestal geen IDH mutatie.

Het is dus belangrijk om te weten of er bij mensen met een glioom (waaronder het glioblastoom) sprake is van een IDH mutatie. Hiermee kan een veel betere inschatting gemaakt worden met betrekking tot de prognose en de keus van de behandeling.

### **Is cannabis effectief bij mensen met een hersentumor?**

Mensen met een hersentumor nemen vaak hun toevlucht tot alternatieve therapieën. Het gebruik van cannabis is een alternatieve therapie die steeds populairder wordt. Ondanks de snel groeiende populariteit, bestaat er geen wetenschappelijk bewijs (<https://www.kwf.nl/standpunten/cannabisolie>) voor het gebruik van cannabis bij patiënten met een hersentumor.

Cannabis (wiet, wietolie, hennep, hars, hasj, hasjiesj, grass, ganja of marihuana) wordt gewonnen uit de cannabisplant. Cannabis bestaat uit meer dan 60 verschillende cannabinoïden. Het psychoactieve tetrahydrocannabinol (THC) en het niet-psychoactieve cannabidiol (CBD) zijn de meest voorkomende. De rol en het belang van deze cannabinoïden is nog niet of nauwelijks opgehelderd.

Gedegen klinisch onderzoek is dus nodig om het effect van cannabinoïden op hersentumoren (gliomen, <https://hersentumorcentrum.nl/home/over-hersentumoren/soorten-hersentumoren/verschillende-typen-gliomen>) te evalueren, zowel op het gebied van overleving als op de kwaliteit van leven. De eerste vraag is dan welk cannabinoïd of welke combinatie cannabinoïden onderzocht moet worden bij mensen met een hersentumor en in welke concentratie. Het Hersentumorcentrum doet op dit moment onderzoek met glioomcelkweken (<https://hersentumorcentrum.nl/wetenschap-en-onderzoek/nieuwe-therapieen/nieuwe-therapieen-modelontwikkeling>). De tumorcellen in deze glioomcelkweken worden blootgesteld aan verschillende concentraties CBD en THC. Op die manier hopen we de effectieve (concentratie) cannabinoïden te vinden. Deze zullen dan in de toekomst bij mensen met een hersentumor worden onderzocht.

Voorlopig loopt er in het Erasmus MC dus nog geen klinisch onderzoek met cannabis bij patiënten met een hersentumor.

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

Door een hersentumor kunnen uitvalsverschijnselen optreden, zoals verlamningsverschijnselen, 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). Ook hoofdpijn komt voor, maar is dan zelden het enige symptoom. Lees hier meer: <https://hersentumorcentrum.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 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?**

Sommige mensen met een hersentumor krijgen epilepsie. Dit uit zich in de vorm van aanvallen die 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 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 meest 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 bij onvoldoende effect worden opgehoogd. 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 doorgaan 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.

## **Wat is cognitie en welke problemen kunnen er ontstaan?**

Cognitie bevat alles wat wij vaak onder denken verstaan. Het bestaat onder andere uit concentratie, informatieverwerking en geheugen. Hersenletsel, bijvoorbeeld veroorzaakt door een hersentumor, kan invloed hebben op deze vaardigheden. Het kan ervoor zorgen dat u minder goed in staat bent de activiteiten uit te voeren die u gewend was, die van u verwacht worden of die u graag zou willen doen. Ook kunnen er problemen ontstaan in contacten met anderen. U reageert anders dan voorheen in gesprekken, er ontstaan misschien misverstanden of u neemt minder initiatief dan voorheen.

Problemen die vaak worden ervaren na een hersentumor:

- Snel moe worden, ook bij weinig fysieke activiteit
- De dag beginnen met weinig energie
- Gevoelig voor geluiden uit de omgeving, bijvoorbeeld: verjaardagen zijn erg vermoeiend en niet lang vol te houden
- Gesprekken slechts kort vol kunnen houden. Daarna voelt het hoofd vol of is de aandacht ergens anders
- Gesprekken gaan te snel. De helft komt maar binnen, wordt deels begrepen of later niet goed herinnerd
- Informatie moet vaker herhaald worden
- Boodschappen doen kost veel energie, de drukte in een supermarkt wordt als hinderlijk ervaren
- Het lezen van een boek gaat moeizamer
- Afspraken worden vergeten of niet nagekomen
- Meerdere dingen tegelijk doen lukt niet
- De uitvoering van activiteiten verloopt niet zoals vroeger. Er worden fouten gemaakt, er is vaker hulp nodig of er wordt weinig initiatief getoond
- Moeite hebben met het bedenken van hoe een activiteit moet worden uitgevoerd, bijvoorbeeld de volgorde bij het koken
- Onveilige situaties ontstaan, bijvoorbeeld met koken, medicatie, verkeersdeelname of financiën.

Lees hier meer: <https://www.avl.nl/voorbereiding-afspraak/afdelingen-en-centra/centrum-voor-kwaliteit-van-leven-ondersteunende-zorg/cognitieve-problemen-bij-kanker-en-kankerbehandeling>.

## **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 en houd 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 zult u door de systematische rangschikking merken dat opslag en opdiepen van deze informatie uit uw geheugen verbetert.

### *Aandacht*

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

- Pauzeer: voorkom vermoeidheid;
- Rustige omgeving: voorkom afleiding;
- Eén ding tegelijkertijd: bewaak het verdelen van de aandacht;
- Tempo aanpassen: past u zich aan vertraagde informatieverwerking aan.

### *Tijd*

Besteed 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 of zij 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.

### *Meer informatie*

Bespreek het met uw arts indien u meer informatie wilt of graag begeleiding krijgt in het omgaan met geheugenproblemen.

Lees hier meer: <https://www.avl.nl/voorbereiding-afspraak/afdelingen-en-centra/centrum-voor-kwaliteit-van-leven-ondersteunende-zorg/cognitieve-problemen-bij-kanker-en-kankerbehandeling>.

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

Vermoeidheid is een veelvoorkomend 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 teveel 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 hierover altijd met uw behandelend arts.

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

Dexamethason heeft (zeker op de lange termijn) veel bijwerkingen. Deze staan duidelijk vermeld in de bijsluiter. 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 1 keer 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 dat 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. Wanneer u heel veel vocht vasthoudt, 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 voorkomen 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 is een presentatie te vinden over het te verwachten ziekteverloop bij mensen met een glioblastoom die een behandeling krijgen met chemotherapie (temozolomide) en radiotherapie:

[https://hersentumorcentrum.nl/wp-content/uploads/2021/11/ACPv7.sozi\\_.html](https://hersentumorcentrum.nl/wp-content/uploads/2021/11/ACPv7.sozi_.html).

De presentatie werkt het best op een computer of tablet.

De Engelse versie is hier te vinden: [https://hersentumorcentrum.nl/wp-content/uploads/2021/11/ACPv7\\_En.sozi\\_.html](https://hersentumorcentrum.nl/wp-content/uploads/2021/11/ACPv7_En.sozi_.html).

### **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 een (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 (<https://hersentumorcentrum.nl/home/over-hersentumoren/diagnose-hersentumor/beeldvorming>) 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 (<https://hersentumorcentrum.nl/home/over-hersentumoren/klachten>) veroorzaken. Vaak wordt dexamethason (<https://hersentumorcentrum.nl/home/behandeling-en-zorg/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 dit voor problemen zorgen. Er kan ook incontinentie voor ontlasting ontstaan, maar dit komt veel minder vaak voor. Bij incontinentieproblemen is het belangrijk om andere oorzaken uit te sluiten. Het kan namelijk ook optreden bij een urineweginfectie. Bespreek deze klachten dan ook altijd met uw behandelend arts. Soms zijn medicijnen effectief. Vaak is men aangewezen op incontinentiemateriaal. Ook het aansluiten van een katheter kan soms helpen.

#### *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.
- Zorg ervoor dat toilet, postoel, urinaal of ondersteek goed bereikbaar zijn.
- 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 en eventueel zinkzalf gebruiken.
- Gebruik incontinentiemateriaal waarbij de huid zo droog mogelijk blijft.

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

Zodra er geen (anti-tumor)therapie meer mogelijk is, treedt de fase van symptomatische of palliatieve behandeling in. Behandel mogelijkheden worden ingezet om de klachten in deze fase te verlichten en lijden te voorkomen. Hierbij wordt de onderliggende oorzaak - de hersentumor - niet bestreden. Bij palliatieve zorg is er aandacht voor alle aspecten van het leven: lichamelijk, psychisch, sociaal en zingeving.

Hier vindt u meer informatie over deze fase: <https://hersentumorcentrum.nl/eol-patienten>.

Er is ook een brief die u aan uw huisarts kunt geven: <https://hersentumorcentrum.nl/eol-artsen>.