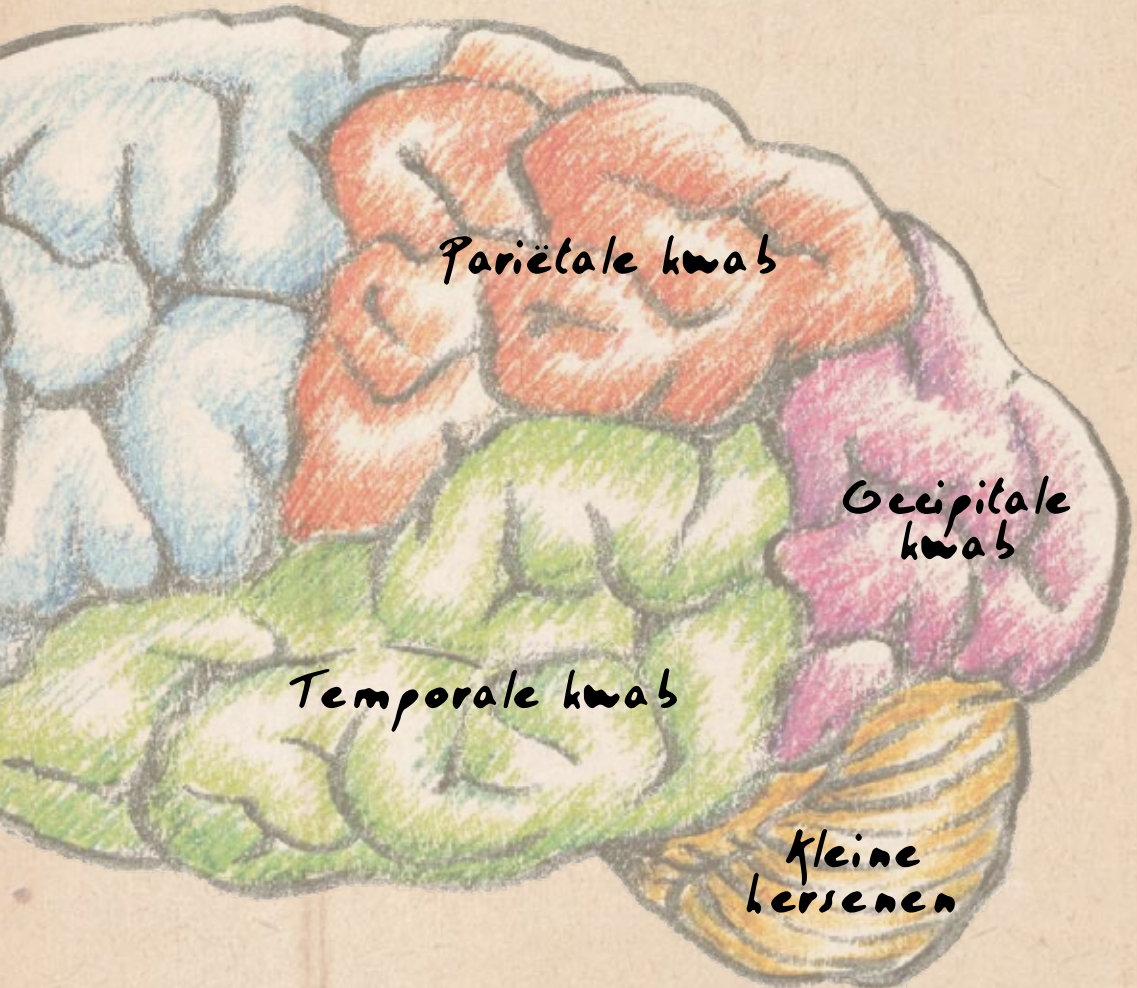


Hersentumor

**Informatie
voor de patiënt
en zijn naasten**



Voorwoord

Voorwoord

Sinds 1984 wijden de psychologen van het *Harvey Cushing Centrum* zich constant aan de verbetering van de levenskwaliteit van personen die getroffen zijn door een hersentumor. Ze bieden hen een psychologische hulp aan die aangepast is aan hun behoeften. Teneinde de toegediende zorgen aan de patiënt en zijn familie te optimaliseren, heeft het Harvey Cushing Centrum deze brochure speciaal voor u ontworpen. Wij hopen dat ze zo goed mogelijk beantwoordt aan uw verlangen naar informatie. U zult er antwoorden in vinden op meerdere van uw vragen, alsook overwegingen die u kunt delen met uw naasten of zorgverleners.

De inlichtingen in deze brochure zijn het resultaat van een nauwe samenwerking tussen de psychologen en de zorgverstrekkers die gespecialiseerd zijn in de behandeling van patiënten met een hersentumor. De behandelde onderwerpen werden gekozen op basis van de vele getuigenissen die de psychologen hebben verzameld via vragenlijsten en

tijdens hun dagelijkse ontmoetingen met de patiënten en hun families. Dit project kwam tot stand in samenwerking met het CHR - La Citadelle hospitaal en past in het kader van een onderzoek dat gefinancierd wordt door de Federale Overheidsdienst (FOD) Volksgezondheid.

Het Harvey Cushing Centrum dankt al zijn partners voor hun medewerking aan dit project:

De Federale Overheidsdienst
Volksgezondheid,
Het CHR Citadelle te Luik,
De neurochirurgische teams van het
CHR Citadelle te Luik, het UZ Brussel
(VUB), het Hôpital Erasme te Brussel,
de Cliniques universitaires Saint-Luc te
Brussel,
De Stichting tegen Kanker,
De Rotaryclub Meise-Bouchout,
De patiënten en hun naasten.

Inleiding

De hersenen zijn een fascinerend en complex orgaan. Daar zetelen onze persoonlijkheid, gedachten en spraak. Als de hersenen geraakt zijn, worden we getroffen in wat we als meest intiem bezitten. Het is een realiteit waarop we zelden voorbereid zijn en die talrijke vragen en gevoelens oproept.

Als patiënt of naaste wenst u waarschijnlijk een antwoord te vinden op uw vragen. Met dit document, toegankelijk voor allen, is het onze bedoeling basisinformatie te verstrekken over hersentumoren. De brochure behandelt eenvoudige vragen die u zich zou kunnen stellen. Het hoofdgedeelte van de tekst richt zich rechtstreeks tot de patiënt, terwijl sommige omkaderde teksten zich tot de naasten richten. De sterretjes (*) duiden woorden aan die in het lexicon verklaard worden.

De algemene uitleg in deze brochure is een aanvulling op de informatie die gegeven wordt door de artsen en hun team. Deze brochure kunt

u te allen tijde raadplegen, op uw ritme, in functie van de evolutie en de omstandigheden. Ze is opgesteld om u te helpen beter te begrijpen wat u overkomt en er te kunnen over spreken met uw dokter of de zorgverstrekkers.

Dit document handelt echter niet over uw specifiek geval. Het bevat algemene informatie die gemeenschappelijk is aan alle personen die door een hersentumor getroffen zijn. Iedereen heeft zijn persoonlijk verhaal en zijn eigen medische situatie. Daarom raden we u aan u tot uw dokter te richten om uw persoonlijke medische situatie te bespreken en aldus verduidelijkingen te bekomen die u specifiek aangaan.

Er is geen enkele nutteloze vraag. Indien u bezorgd bent over iets, aarzel dan niet er over te spreken met het medisch team.

Anatomie & diagnose

Anatomie en diagnose

Wat is er aan de hand?

Dit hebt u zich misschien al eens afgevraagd wanneer u pijn of een ander lichamelijk ongemak voelde:

- hoofdpijn waar geen pijnstillers tegen helpt
- geen kracht en/of gevoel meer in een deel van uw lichaam
- spraak-, zicht-, bewegings-, evenwichts-, geheugen- of gedragsstoornissen...
- epileptische aanval* (bevingen, bewustzijnsverlies, wartaal, contactverlies, stuip trekkingen...)

Deze sterk uiteenlopende symptomen* kunnen zich voordoen wanneer er iets mis is met de hersenen*. Verschillende oorzaken zijn mogelijk.

De hersenen* kunnen te lijden hebben als gevolg van een klap, een bloeding, een teveel aan hersenvocht*, een ontsteking, een cyste of letsel*. In al deze gevallen kan er sprake zijn van een afwijkende hersenactiviteit.



Als u precies wilt weten wat er lichamelijk met u aan de hand is, gaat u te rade bij uw huisarts of bij een specialist. Hij zal uw symptomen* onderzoeken aan de hand van een aantal tests, zoals een oog-, gehoor-, reflex-, evenwichts-, coördinatie-, bewegings- en geheugentest.

Na dit eerste onderzoek stelt de arts één of meerdere mogelijke diagnoses*. Als hij een beschadiging vermoedt, verwijst hij u door voor één of meerdere onderzoeken van uw hersenen*.

Wat zit er in ons hoofd?

Onze hersenen*! In dit essentiële orgaan huist onze persoonlijkheid, ontstaan onze woorden en gedachten en worden onze gevoelens en bewegingen aangestuurd. Onze hersenen verwerken alle informatie die ons lichaam van buitenaf en van binnenuit ontvangt. Ze laten ons reageren op wat we meemaken, en ze coördineren de werking van al onze organen, zoals het hart, de longen en het spijsverteringsstelsel.

Verborgen onder onze harde schedel worden onze hersenen omhuld door drie bescherm lagen: het harde hersenvlies, het spinnenwebvlies en het zachte hersenvlies. Tussen deze drie hersenvliezen* stroomt het hersenvocht*, dat onze hersenen tegen schokken beschermt.

Onze hersenen bestaan uit een hersenstam*, kleine hersenen* en twee vrijwel symmetrische hersenhelften of hemisferen. Deze onderling verbonden hemisferen zijn elk opgebouwd uit vijf regio's: de frontale, temporale, pariëtale, occipitale en de insulaire kwab*. Onder de hersenhelften, in de fossa posterior*, bevinden zich de kleine hersenen en de hersenstam, die de hersenhelften met het ruggenmerg* verbindt.

Het ruggenmerg* in het verlengde van de hersenstam* geeft de informatie van de zenuwcellen door tussen de hersenen* en de rest van het lichaam. De hersenen en het ruggenmerg vormen samen het centrale zenuwstelsel*.

Onze hersenen tellen ongeveer 100 miljard neuronen*! Neuronen zijn zenuwcellen, de bouwstenen van het zenuwstelsel*. Ze zijn onderling met elkaar verbonden en vormen complexe netwerken waarin de zenuwsignalen rondgaan. De neuronen worden gevoed, onderhouden en beschermd door de gliacellen. De astrocyten, oligodendrocyten en ependymocyten zijn gliacellen die samen de glia* vormen.

Hoe werken onze hersenen?

Elke hersenhelft is verbonden met de tegenovergestelde lichaamshelft. De linkerhelft stuurt dus de rechterkant aan en de rechterhelft de linker.

Bij elk deel van de hersenen* horen bepaalde lichaamsfuncties. Complexe functies, zoals taal, geheugen en persoonlijkheid, worden tegelijkertijd beheerd door onderling samenwerkende hersendelen.

Frontale kwab

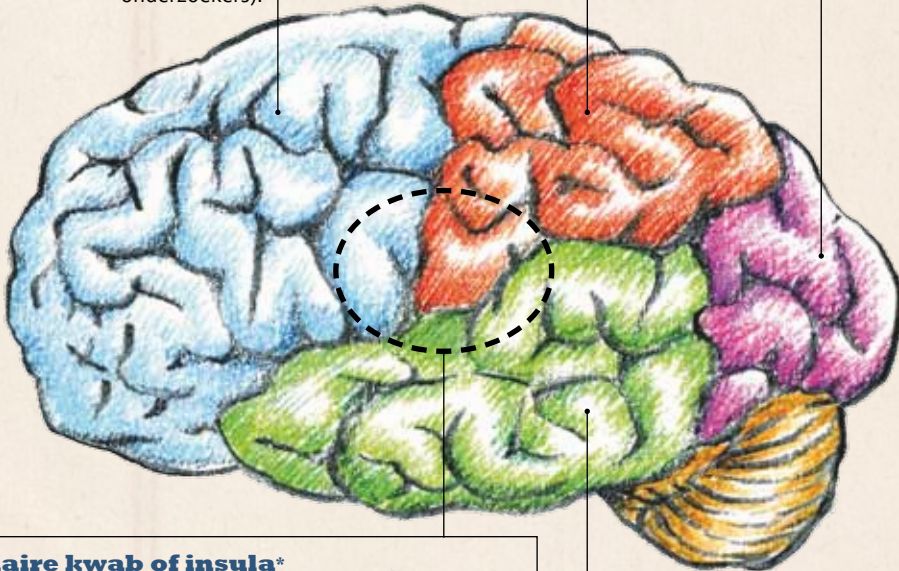
Spiercontrole (motoriek), gedachten, geheugen, redenering en associaties, taal (mondelijke en schriftelijke woordvorming), persoonlijkheid (volgens sommige onderzoekers).

Pariëtale kwab

Gevoel, ruimtelijke oriëntatie.

Occipitale kwab

Zicht.



Insulaire kwab of insula*

(diep verscholen onder de laterale hersengroef). Bewuste lichamelijke (viscerale) beleving van emoties (zoals woede, angst, walging, vreugde en verdriet), pijn, verslaving (aan eten, drugs...).



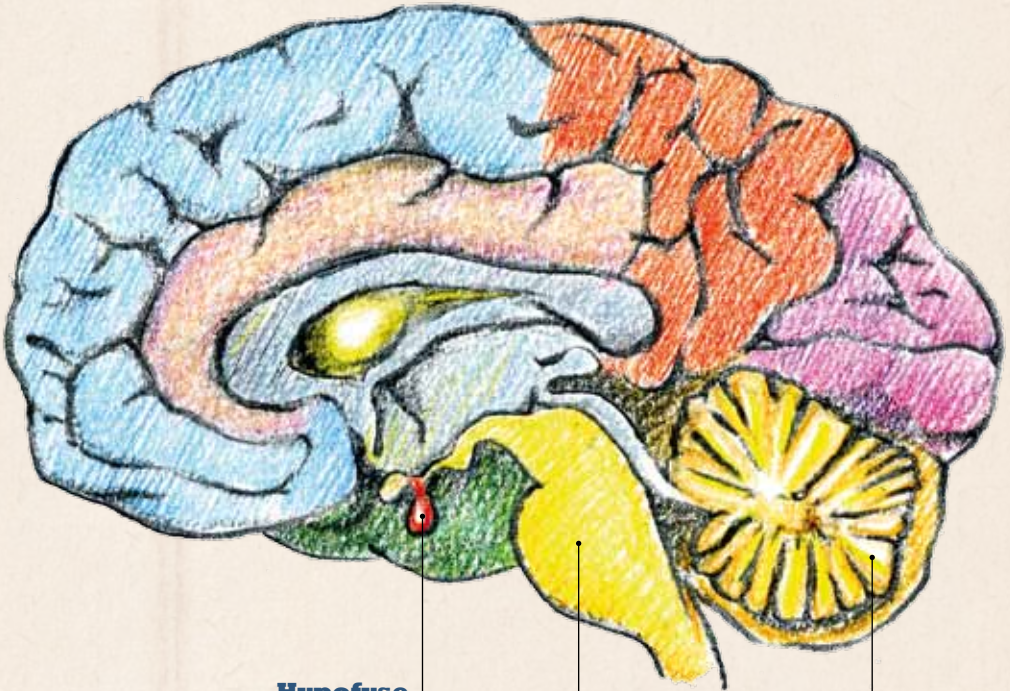
Temporale kwab

Gehoer, smaak, geheugen, persoonlijkheid, taalbegrip (betekenis van woorden).

Zenuwen

Zenuwen* zijn de uitlopers van de neuronen* buiten de hersenen*.

- 12 paar hersenzenuwen in de schedel: controleren de vijf zintuigen (zicht, gehoor, reuk, smaak, tastzin), de aangezichtsbevingingen, het slikken en de klankvorming (produceren van geluid).
- 31 paar ruggenmergzenuwen*: sturen de zenuwsignalen door tussen de hersenen* en de rest van het lichaam.



Hypofyse (hersenaanhangsel)

Aanmaak van hormonen voor de groei, de borstvoeding, de puberteit, de vruchtbaarheid...

Hersenstam*

Vitale functies:
ademhaling, hartslag,
bloeddruk, spijsvertering,
temperatuur, reflexen.

Kleine hersenen*

Evenwicht,
bewegings-
coördinatie.

Hoe kom ik erachter wat er mis is?

Als de arts na het eerste onderzoek een beschadiging van de hersenen* vermoedt, verwijst hij u door voor één of meerdere aanvullende onderzoeken met beeldopnames van uw hersenen* of hersenactiviteit.

Deze beeldopnames zijn bedoeld om alle hypothesen van de doorverwijzende arts te toetsen en de oorzaak van uw symptomen* te achterhalen. Mogelijk komen er meerdere afwijkingen aan het licht. In ieder geval kan slechts aan de hand van deze onderzoeken een eventuele hersentumor worden vastgesteld.

Zolang er nog geen duidelijke diagnose* bestaat, wordt er in eerste instantie meestal gesproken van een cyste, een letsel* of een massa. In de loop van de onderzoeken wordt er meer duidelijkheid geschapen.

Waaruit bestaan die onderzoeken?

Röntgen, CT-scan, MRI, PET-scan... Het zijn allemaal onmisbare hulpmiddelen voor de artsen. Met deze medische beeldvormingstechnieken kunnen ze de hersenen* op niet-invasieve wijze onderzoeken. Zo kunnen ze bijvoorbeeld een letsel* opsporen, lokaliseren en opmeten. Tegelijkertijd gaan ze na welke effecten het letsel op de hersenen heeft of zou kunnen hebben.



Röntgen

Met een röntgenapparaat kunnen zowel de botten als de weke delen zichtbaar worden gemaakt. Afhankelijk van het weefsel worden de röntgenstralen namelijk anders geabsorbeerd. Dit geldt ook voor gezonde en aangetaste weefsels. Bij dit onderzoek wordt het letsel* in beeld gebracht en gelokaliseerd.

Een röntgenonderzoek doet geen pijn en is goed te verdragen. U ligt languit op een tafel in een ondiepe buis. Deze buis genereert een bundel stralen die om u heen draait. Soms is het nodig om jodiumhoudende contraststof te injecteren.

VOORZORGSMAATREGELEN:

- Meld een eventuele jodiumallergie aan het medische team.
- Kom nuchter naar het onderzoek. U mag achteraf weer eten en drinken.
- Laat weten of u zwanger bent of denkt dit net te zijn.
- Drink overvloedig na het onderzoek indien er contraststof is toegediend. Zo zorgt u voor een snellere afvoer van het product.

MRI (Magnetic Resonance Imaging)

Dankzij de combinatie tussen radiogolven en een krachtig magnetisch veld kunnen er met een MRI-scan scherpere opnames van de hersenen* worden gemaakt dan met een röntgenapparaat. Beide toestellen leveren vooral "morfologische" informatie (anatomie van de hersenen) op.

Een MRI-scan doet geen pijn, maar maakt wel veel lawaai. U ligt op een

TIPS

- Als u last heeft van claustrofobie of erg tegen het MRI-onderzoek opziet, laat dit dan aan het medische team weten. Wellicht kan een kalmeermiddel helpen.
- Sluit uw ogen, ontspan u en haal rustig adem.
- Denk aan iets prettigs of tel de geluiden van de scanner.
- U mag iemand meenemen naar het onderzoek.

tafel in een diepe buis. Soms is het nodig om een contrastmiddel toe te dienen. Tijdens het onderzoek kunt u via een microfoon met het medische team communiceren.



Bij een functionele MRI geeft het medische team u een aantal opdrachten, zoals tellen, een arm of been bewegen of naar een voorwerp kijken. Dit bijzondere onderzoek richt zich op de hersendelen die bij de opdrachten betrokken zijn (spraak, motoriek, geheugen...).

VOORZORGSMAATREGELEN:

- Het magnetische veld trekt metaal aan en onregelt elektrische apparatuur. U mag dan ook geen oorbellen, piercings, ringen of andere metalen voorwerpen dragen.
- Waarschuw het medische team als u een pacemaker draagt of een ventriculo-peritoneale drain heeft.

Elektro-encefalografie (EEG)

Bij een elektro-encefalografie worden er elektroden op het hoofd aangebracht om de elektrische activiteit van de hersenen* te meten en afwijkingen als epileptische aanvallen te detecteren. Het resultaat van deze meting heet een elektro-encefalogram.

De elektroden zitten verwerkt in een soort muts. Na een basismeting worden mogelijk stimuleringen gebruikt om een eventuele afwijkende hersenactiviteit op te sporen. Hierbij worden verschillende technieken aangewend, zoals diep ademhalen en naar flikkerend licht kijken.

PET-scan (positron emissie tomografie)

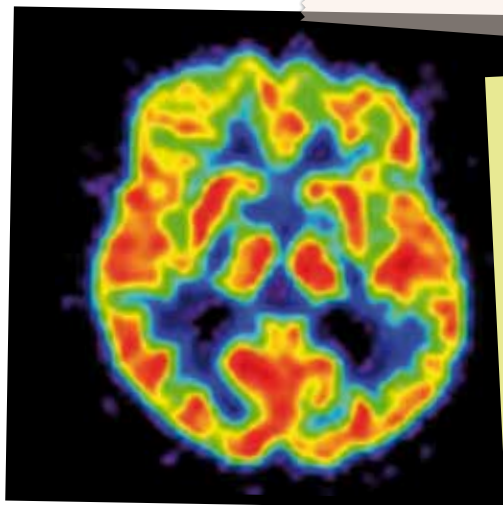
Een PET-scan legt met behulp van een speciale camera de opname van een licht radioactieve stof door gezonde en aangetaste weefsels vast. De toegediende stof bevat glucose (suiker) of aminozuren (eiwitten). Tumorcellen hebben veel energie nodig en nemen dit middel des te sneller op. Een hoge concentratie wijst dus op de aanwezigheid van aangetast weefsel en geeft informatie over de metabolische activiteit van deze cellen.

Na de toediening van de contrastvloeistof neemt u na enig wachten plaats op een tafel met het

hoofdeinde in een ondiepe ring. U moet langdurig in dezelfde houding blijven liggen. Dit kan het onderzoek wat ongemakkelijk maken. Geduld is het toverwoord.

VOORZORGSMAATREGELEN BIJ PET-SCAN:

- U moet minstens 6 uur nuchter zijn voor het onderzoek.
- Laat weten of u zwanger bent of denkt dit net te zijn.
- Waarschuw het medische team als u diabetes heeft.
- Drink overvloedig na het onderzoek.



TIPS

- Sluit uw ogen, ontspan u en haal rustig adem.
- Denk aan iets aangenaams.

Angiografie

Angiografie is een röntgenonderzoek waarbij er jodiumhoudende contrastvloeistof in de bloedbaan wordt gebracht. Dit middel houdt de röntgenstralen tegen en maakt zo de bloedvaten zichtbaar.

Bij dit pijnloze onderzoek wordt er onder lokale verdoving een katheter in de arteria femoralis (dijbeenslagader) aangebracht. Het inspuiten van de vloeistof door dit buisje voelt even warm aan. Aan het eind van het onderzoek wordt er op het gaatje van de katheter in de lies (tussen dij en onderbuik) een drukverband

aangelegd. Vervolgens moet u minstens 4 uur lang met het been omhoog stil blijven zitten.

VOORZORGSMATREGELEN:

- U moet minstens 6 uur nuchter zijn voor het onderzoek.
- Waarschuw het medische team indien u allergisch bent voor jodium, aan nierfalen lijdt of bloedverduunners slikt.
- Laat weten of u zwanger bent of denkt dit net te zijn.

Goed om te weten

- X Heeft u nog vragen over uw onderzoeken? Stel ze gerust aan de verantwoordelijke artsen of technologen. Dankzij het elektronische patiëntendossier kan uw huisarts, die uw vertrouwd aanspreekpunt blijft, makkelijk op de hoogte worden gehouden.
- X Schrijf uw vragen voor een raadpleging op en aarzel niet om ze aan de arts voor te leggen. Ook kunt u aantekeningen maken of een naaste meebrengen.

Hersentumor



Is een tumor altijd kanker?

Een tumor is niet noodzakelijk een kanker! Een tumor is een klein of groot gezwel als gevolg van cellen die zich ongecontroleerd vermenigvuldigen. Cellen zijn de basiseenheid van elk levend wezen en vormen de bouwstenen van de weefsels waar de organen uit bestaan. Na haar rol te hebben vervuld, sterft elke cel af om vervolgens door een andere te worden vervangen. Soms slaan cellen echter op hol en blijven ze zich vermenigvuldigen in plaats van af te

sterven. Zulke cellen ontaarden dan in een tumor.

Goedaardige tumoren zijn geen kankergezwellen. Ze groeien langzaam en verspreiden zich niet. Kwaadaardige tumoren zijn kankergezwellen. Ze groeien sneller en breiden zich vaak uit naar omliggende of verder verwijderde weefsels. Weer andere tumoren zijn progressief en veranderen van goedaardig in kwaadaardig.

Wat is een hersentumor?

Een hersentumor is een gezwel in de hersenen. De plaats kan variëren. Afhankelijk van de locatie lopen de stoornissen als gevolg van het gezwel uiteen. Bij elk deel van de hersenen* horen immers weer andere lichaamsfuncties (beweging, spraak, geheugen...).

Een hersentumor kan uit elk type cel in het zenuwstelsel* ontstaan. Enkele voorbeelden:

- > **Gliomen** ontstaan uit gliacellen (glia*).
- > **Gangliogliomen** ontstaan uit neuronen*.
- > **Angiomen** ontstaan in de bloedvaten.
- > **Meningiomen** ontstaan in het hersenvlies*.
- > **Neurinomen** of **schwannomen** ontstaan uit de omhulsels van de zenuwen*.

Afhankelijk van hun oorspronkelijke locatie in het zenuwstelsel* zijn tumoren primair of secundair. Primaire tumoren ontstaan in de hersenen* of het ruggenmerg* en zaaien zich bijna nooit uit. Secundaire tumoren heten ook wel metastasen* en zijn afkomstig van een kankergezwell elders in het lichaam.

Al naargelang de relatie met het omgevende gezonde weefsel is een tumor expansief of infiltratief. Expansieve tumoren zijn duidelijk begrensd.

Naarmate ze groter worden, verdringen ze het gezonde weefsel. Infiltratieve tumoren zijn niet duidelijk begrensd. Al groeiend dringen ze het gezonde weefsel binnen en overwoekeren het, waardoor de werking en de structuur van de gezonde weefsels worden aangetast.

Anders dan intracerebrale tumoren die in het hersenweefsel zelf ontstaan, ontwikkelen extracerebrale tumoren zich buiten de hersenen*, maar nog wel binnen de schedel. Deze tumoren doen zich voor in het hersenvlies* rond of tussen de hersendelen*, bij een hersenzenuw*...

Op basis van hun agressiviteit worden tumoren opgedeeld in 4 ontwikkelingsstadia, gaand van volstrekt goedaardig in stadium 1 tot kwaadaardig in stadium 4. Stadia 2 en 3 zijn tussenfasen. Met deze schaalverdeling kan er een genuanceerder onderscheid worden gemaakt tussen goed- en kwaadaardige gezwellen.

Bij de vaststelling van de aard en de ontwikkeling van een hersentumor moeten de artsen op tal van factoren letten.



Hoe wordt de aard van een tumor bepaald?

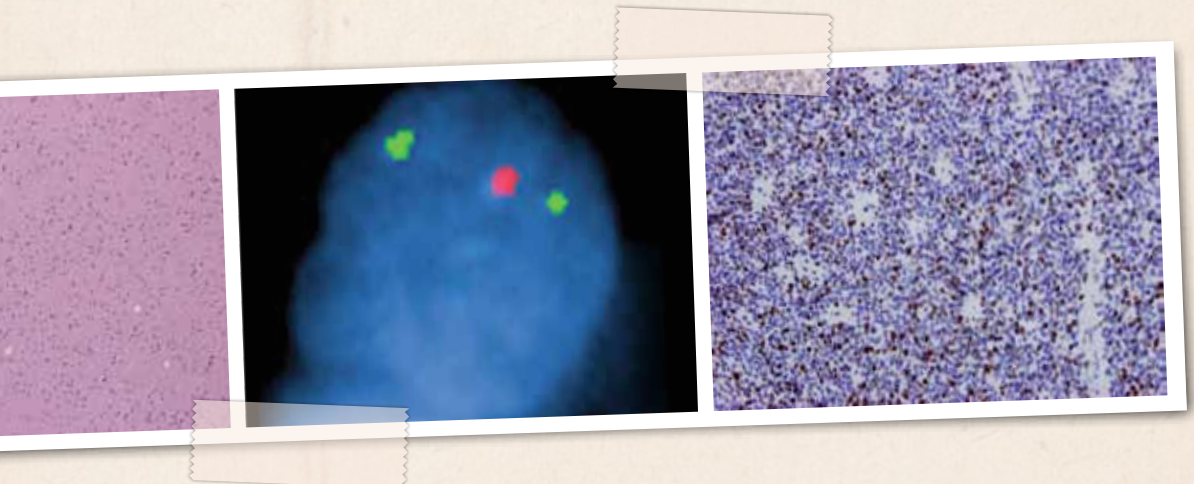
De medische beeldvormingstechnieken leveren waardevolle informatie op over de plaats en de omvang van tumoren. De aard en de agressiviteit van een hersentumor kunnen echter **pas na analyse van een staal van de tumorcellen** worden bepaald.

Het tumorstaal kan op twee manieren worden verkregen:

- > Met een biopsie*. Dit is een chirurgische ingreep waarbij alleen een stukje wordt weggenomen. Deze ingreep is louter diagnostisch bedoeld.

- > Middels een chirurgische ingreep waarbij de tumor wordt verwijderd en hier meteen een stukje van wordt weggenomen voor analyse. In dit geval is de ingreep zowel diagnostisch als therapeutisch van opzet.

Dit diagnostische staal wordt onderzocht door een anatomopatholoog*. Het duurt 5 tot 10 werkdagen voor de resultaten gekend zijn. Voorafgaand aan de analyse wordt het staal geprepareerd. Met de laboratoriumuitslag in de hand kunnen de artsen een definitieve diagnose* stellen en een gerichte behandeling vastleggen.



Wat kan ik opmaken uit mijn symptomen?

Tot op zekere hoogte kunnen onze hersenen* goed overweg met tegenslagen. Zo verleggen ze bij tumorvorming de zenuwverbindingen om te kunnen blijven functioneren.

Soms nemen nog gezonde hersendelen zelfs de taken van aangetaste gebieden over. Aan dit aanpassingsvermogen van onze hersenen zitten echter grenzen.

Wanneer deze worden overschreden, duiken de symptomen* op en verraadt de tumor zijn aanwezigheid.

Door het grote aantal verschillende hersentumoren lopen ook de symptomen* sterk uiteen. Ze worden bepaald door de aard, de plaats en de agressiviteit van de tumor. Ze kunnen plotseling opduiken of zich stilletjes en geleidelijk aan manifesteren.

Omdat de schedel niet elastisch is, leidt een zich progressief ontwikkelende intracranieële hypertensie tot hoofdpijn. Deze hypertensie is te wijten aan de uitzetting van de hersenen* (hersenoedeem*), de druk van een tumor, of een gebrekkige doorstroming van het hersenvocht*.

De hoofdpijn treedt meestal 's ochtends op en kan gepaard gaan met misselijkheid en braken. Pijnstillers bieden geen soelaas.

Als de tumor de werking van de neuronen* verstoort, kunnen zich één of meerdere epileptische aanvallen* voordoen.

Afhankelijk van de plaats van de tumor kan de patiënt verschillende functionele stoornissen vertonen.

Functionele stoornissen per tumorlocatie

In het begin is de oorzaak van de symptomen misschien niet altijd duidelijk. Afzonderlijk genomen zijn ze niet specifiek voor een hersentumor. Andere oorzaken kunnen ze verklaren. Het samenvallen van meerdere symptomen* daarentegen zet de artsen wel op het goede spoor. Als patiënt moet u zich zorgen maken als het om ongebruikelijke, aanhoudende en behandelingsresistente verschijnselen gaat.

Frontale kwabben

Gedrags- of persoonlijkheidsveranderingen, cognitieve stoornissen, afname van de emotionaliteit, verwarring, aandachtsstoornissen, motorische stoornissen, spraakstoornissen, verlies van het reukvermogen.

Pariëtale kwabben

Gevoelstoornissen, slaperigheid, taal-, lees- en rekenstoornissen, verstoord oriënteringsvermogen.

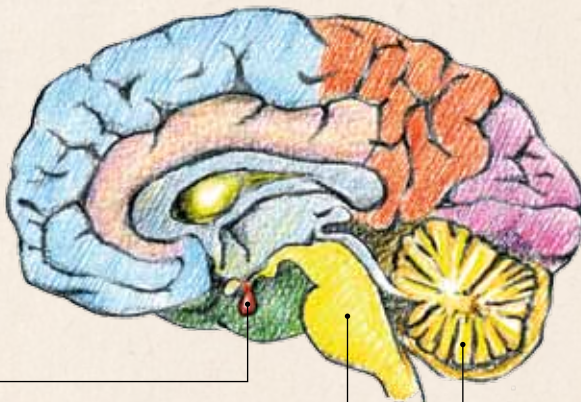
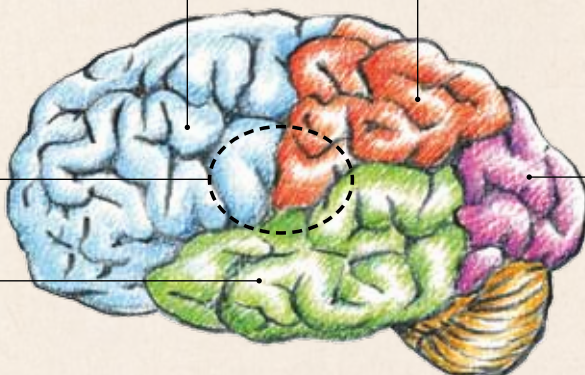
Occipitale kwabben

Zichtstoornissen.



Temporale kwabben

Taal-, geheugen-, gehoor- en zichtstoornissen, moeite om zaken te herkennen en te benoemen.



Hypofyse

Hormonale ontregeling (geen menstruatie voor de menopauze, groeivertraging...).

Hersenstam*

Moeizaam lopen, slaperigheid, coördinatiestoornissen, zichtstoornissen, gehoorverlies, slikstoornissen.

Kleine hersenen*

Loopstoornissen, bewegingsmoeilijkheden, coördinatiestoornissen, evenwichtsverlies, bevingen, cognitieve stoornissen.

Waarom ik?

Een hersentumor is een complexe aandoening waarvan de oorzaken nog niet precies gekend zijn. Door aanhoudend onderzoek komen de wetenschappers echter steeds meer te weten over de risicofactoren die de kans op een hersentumor* kunnen vergroten. In deze studies wordt onder andere gekeken naar milieu, erfelijkheid en virussen.

Wat het milieu betreft, verdiepen de onderzoekers zich in de gevolgen van blootstelling aan elektromagnetische velden, ioniserende straling en chemische stoffen als pesticiden, oliederivaten en vinylchloride, een

bestanddeel van sommige soorten plastic. Bij enkele soorten kanker leveren deze studies resultaat op. Voor hersentumoren is er tot nu toe echter nog geen causaal verband gelegd.

Bij een hersentumor speelt erfelijkheid meestal geen enkele rol. Slechts in enkele gevallen gaat een erfelijke ziekte als neurofibromatose samen met een hersentumor.

Er is nog geen enkel verband aangetoond tussen virussen en hersentumoren. Alleen het aidsvirus, dat het immuunsysteem aantast, kan een indirecte oorzaak zijn.



Verzorgd worden

Hoe kan ik worden geholpen?

De keuze van de meest geschikte behandeling zal afhangen van de aard, de plaats en de agressiviteit van de tumor. Hierover overlegt een multidisciplinair team bestaande uit neurochirurgen, oncologen, neuroradiologen, radiotherapeuten en anatomopathologen. De verschillende behandelingsmogelijkheden worden afzonderlijk of in combinatie aangeboden.

In sommige gevallen gaat het om een regelmatige en langdurige behandeling. Meestal wordt er geopereerd. Deze ingreep is bedoeld om de tumor grotendeels te verwijderen en het weggesneden weefsel aan een anatomopathologisch* onderzoek te onderwerpen. De uitslag van deze analyse vult de diagnose* aan en leidt indien nodig tot aanvullende behandelingen.

Radiotherapie*, radiochirurgie* en chemotherapie* zijn niet-chirurgische behandelingen die al dan niet als aanvulling op een operatie kunnen

worden toegepast. Ze moeten helpen om het restant van de tumor te verwijderen en het risico op een recidive te beperken.

Wat is neurochirurgie?

Tot een operatie wordt pas besloten na afweging van de risico's en de verwachte voordelen voor uw algemene gezondheidstoestand. Afhankelijk van de beoogde doelstelling kunnen er verschillende neurochirurgische ingrepen worden overwogen:

Een biopsie* is een neurochirurgische ingreep om een staal van de tumor weg te nemen. Via een gaatje in de schedel verwijdert de arts een stukje tumorweefsel ter analyse in een anatomopathologisch laboratorium. Deze operatie dient een louter diagnostisch doel. Op basis van de analyseresultaten beslissen de artsen uit het multidisciplinaire team over de meest geschikte behandeling.

Wat gebeurt er voor de operatie?

Bij een volledige verwijdering wordt zoveel mogelijk tumorweefsel weggenomen zonder het risico op post-operatieve complicaties te verhogen. Na deze ingreep worden verschillende stalen van de tumor naar het laboratorium gestuurd voor analyse. Deze operatie dient zowel een diagnostisch als een therapeutisch doel.

Bij risico op beschadiging van de kritische hersendelen zal de neurochirurg voor gedeeltelijke verwijdering kiezen. Hij neemt dan zoveel mogelijk van het gezwel weg. Wat achterblijft wordt vervolgens opgevolgd of op een andere manier behandeld. In geval van een inoperabele tumor stelt het medische team opvolging of andere niet-chirurgische behandelingen voor.

Een hersentumor kan een goede doorstroming van het hersenvocht* belemmeren. Dit leidt tot intracranieële hypertensie, met hoofdpijn tot gevolg. De chirurg legt dan soms een ventriculaire drain aan voor een betere afvoer van het opgehoopte vocht.

Een hersenoperatie betekent een ziekenhuisopname van gemiddeld 7 tot 10 dagen. Aan een biopsie* of een ingreep in de hypofyse via de neus komt doorgaans een korter verblijf te pas.

Een paar dagen voor de operatie heeft u een afspraak met de anesthesist. Voor een zo goed mogelijk verloop van de narcose stelt hij u enkele vragen over uw medicijngebruik, eventuele allergieën, eerdere operaties en andere ziekten of medische klachten. Vertel hem gerust dat u zich zorgen maakt over de narcose.

Vlak voor de operatie krijgt u een kalmeermiddel toegediend. Bij de operatiekamer wordt u opgewacht door de anesthesist en de verpleegkundigen. Ze leggen u uit wat ze gaan doen en bereiden u voor in afwachting van de neurochirurg. De anesthesist blijft de hele operatie bij u.



Goed om te weten

- X Een hersenoperatie kan beangstigend klinken. U kunt desgewenst een **beroep doen op een psycholoog** om u en uw familie bij te staan. Er zijn verschillende ziekenhuizen die met psychologen samenwerken. Sommige van deze psychologen zijn gespecialiseerd in het begeleiden van patiënten met een hersentumor. Het Harvey Cushing Centrum stelt zulke specifieke, professionele bijstand **kosteloos** ter beschikking van de zieken en hun familie
(zie «Hoe kan een psycholoog mij helpen?»)

Hoe verloopt de operatie zelf?

De neurochirurg beschikt over meerdere technieken om de tumor met hoge precisie te bereiken. Hij kiest geval per geval de meest geschikte uit. Deze technieken hebben de neurochirurgie radicaal veranderd.

Als u op reis gaat, kunt u met uw gps uw plaats van bestemming exact lokaliseren en heel gedetailleerd de weg uitstippelen. Bij een neurochirurgische ingreep biedt neuronavigatie de chirurg dezelfde mogelijkheden.

Aan de hand van de reeds gemaakte beelden van de hersenen stelt een computer millimeter nauwkeurige driedimensionele "kaarten" van uw hersenen* op.

Dankzij deze "kaarten" kan de chirurg vooraf de exacte locatie van de tumor en de te beschermen essentiële hersendelen vastleggen. Met behulp van een computersimulatie zet hij het optimale traject naar de tumor uit.

Tijdens de operatie worden de "neuronavigatiekaarten" over het beeld heen geplaatst dat de chirurg door zijn operatiemicroscoop ziet. Zo kan de ingreep met de grootst mogelijke precisie worden uitgevoerd.

Net zoals uw gps soms een update nodig heeft omwille van wijzigingen in het wegennet, moeten ook de "neuronavigatiekaarten" soms worden bijgewerkt als gevolg



Goed om te weten

X Uw neurochirurg kan u alles over uw operatie vertellen. Schrijf uw vragen van te voren op zodat u ze niet kunt vergeten.

van veranderingen in de hersenen* tijdens de operatie.

Tijdens de operatie vraagt de chirurg dan ook soms een per-operatieve MRI-scan. Met deze aanvullende opname worden de gegevens in de neuronavigatiecomputer bijgewerkt, zodat de chirurg over geactualiseerde beelden beschikt en hij nauwkeuriger, veiliger en efficiënter verder kan opereren.

Deze computergestuurde chirurgie is van groot belang voor complexe operaties.

Per-operatieve monitoring (dus tijdens de operatie) is nuttig indien de tumor zich in een hersendeel bevindt dat de lichaamsbewegingen regelt. De exacte plaats van deze gevoelige motorische zone verschilt van persoon tot persoon. Om die plaats tijdens de operatie nauwkeurig te lokaliseren, stimuleert de neurochirurg, al dan niet bijgestaan door een neuroloog, de

zone met zwakke elektrische stromen via een kleine elektrode. Vervolgens wordt de spierrespons gemeten met behulp van een elektromyografie. Wanneer de tumor zich in of vlak naast een hersendeel bevindt dat bij een complexe functie hoort, zoals b.v. de taal, verdient een wakkere operatie de voorkeur.

Net als elke andere ingreep begint een wakkere operatie met de narcose. In overleg met de neurochirurg en met toestemming van de patiënt wordt er echter een wakkere periode ingebouwd. De patiënt voelt desondanks geen pijn, aangezien de hersenen geen pijnzenuwen bevatten.

In het geval van een tumor vlak naast de taalzone moet de patiënt hardop tellen of afbeeldingen op een computerscherm benoemen. Hierbij zijn taalpathologen aanwezig. Met behulp van zwakke elektrische prikkels aan de oppervlakte van de hersenen kan de neurochirurg, tijdens

de antwoorden van de patiënt de te beschermen functionele hersengebieden onmiddellijk en nauwkeurig afbakenen.

Aarzelingen of foute antwoorden tijdens de elektrische stimulatie betekenen immers dat die hersenzone belangrijk is voor taal. Zo kan de neurochirurg het letsel* zo volledig mogelijk verwijderen zonder de patiënt enige functionaliteit af te nemen. Na de stimulaties wordt de patiënt alsnog in slaap gebracht en wordt de operatie op de klassieke wijze afgerond.

VOOR DE NAASTEN

Tijdens de operatie zal het wachten u als familie wellicht zwaar vallen. Een hersenoperatie is moeilijk en kan meerdere uren in beslag nemen. Ook kan het soms langer duren dan verwacht voor iemand weer ontwaakt. Het hangt er maar net van af hoe hij op de narcosemiddelen reageert. Men mag echter niets afleiden uit de lange wachttijd. De neurochirurg kan van tevoren niet precies zeggen wanneer hij klaar zal zijn. Als hij na de operatie met u heeft afgesproken, zal het opgegeven tijdstip slechts een schatting zijn. U kunt in het ziekenhuis blijven wachten of de tijd desgewenst elders doorbrengen. Niet alleen zal het wachten minder lang lijken als u wat te doen heeft, ook kunt u per telefoon van de ontwikkelingen op de hoogte worden gehouden.



Wat gebeurt er na de operatie?

Na de operatie wordt u naar de intensieve zorgen gebracht. Hier verblijft u minstens één nacht alvorens naar uw eigen kamer terug te keren. Op de intensieve zorgen wordt u voortdurend gemonitord om u in zo optimaal mogelijke omstandigheden bij te laten komen. Elk uur controleert een verpleegkundige uw vitale parameters, zoals uw lichaamstemperatuur en uw hartslag.

Er wordt een infuus aangelegd om u van voldoende vocht te voorzien en u de nodige medicijnen toe te dienen.

Soms wordt er ter hoogte van het geopereerde hersendeel een drain aangebracht om het achtergebleven vocht af te voeren. Deze drain wordt zodra het kan weer verwijderd.

Omdat u nog niet mag opstaan, krijgt u een katheter voor het urineren. Geleidelijk aan mag u weer beginnen te eten en drinken.

Maakt u zich niet ongerust als er een geluidssignaal afgaat en er niemand poolshoogte komt nemen. Het signaal wordt wel degelijk door de verpleging opgevolgd. Met de knop naast uw bed kunt u de verpleging ook bellen.

VOOR DE NAASTEN

Op de intensieve zorgen geldt een beperkte bezoekenregeling, de familieleden mogen de patiënt maar een paar minuten zien. Vergeet ook niet om zelf tot rust te komen.

Hoe verloopt de rest van het ziekenhuisverblijf?

In het ziekenhuis staat een multidisciplinair team voor u klaar. Met elk hun eigen kennis en verantwoordelijkheid vullen de leden van dit team elkaar aan en dragen ze samen zorg voor uw lichamelijk en geestelijk welzijn. (zie "Wie helpt mij in het ziekenhuis?")

Na de operatie moet u een aantal controle-onderzoeken ondergaan. Zo kan de neurochirurg uw toestand op de voet volgen.

Indien nodig krijgt u een behandeling tegen epilepsie*. Net als elke andere prikkeling van de hersenen* brengt een hersenoperatie een risico op een epileptische aanval* met zich mee.

Ten minste 5 werkdagen na de ingreep ontvangt de neurochirurg de uitslag van de tumoranalyse uit het anatomopathologisch* laboratorium. Wanneer de exacte aard van de tumor gekend is, zal hij u uitnodigen voor een gesprek over eventuele behandelingen in aanvulling op de operatie. Vervolgens zullen andere specialisten u uitleg geven over het verdere verloop van uw behandeling.

De hechtingen worden ongeveer twaalf dagen na de operatie verwijderd. Indien u voor die tijd al ontslagen wordt, zal de neurochirurg een afspraak met u maken om ze weg te halen. Soms geeft hij uw huisarts of een thuisverpleegkundige toestemming om dit te doen.

Goed om te weten

X Aarzel niet een beroep te doen op de mensen die u nodig heeft. Wees ook niet bang om vragen te stellen, eventuele problemen te melden, informatie door te geven die u belangrijk lijkt of uw behoeften te uiten. Het team zal u graag verder helpen.

Indien u thuishulp, speciale revalidatie of bijzondere zorg in een andere instelling nodig heeft, zal het medische team u in contact brengen met een maatschappelijk assistent om alles nog vóór uw ontslag uit het ziekenhuis te regelen. (zie "Welke medische of sociale hulp er is er voor mij?")

Bij uw vertrek krijgt u al uw scans mee (steeds vaker op cd-rom). Ook ontvangt u een aantal attesten voor uw ziekenfonds en uw werkgever, evenals een brief voor uw huisarts.

Welke niet-chirurgische behandelingen bestaan er?

Radiotherapie*, radiochirurgie* en chemotherapie* zijn niet-chirurgische behandelingen. Aangezien ze niet systematisch worden voorgeschreven, zullen we er hier niet al te lang bij stilstaan.

Als u één van deze behandelingen krijgt, zal de specialist u er meer over vertellen. Ook bestaan er speciale brochures met meer uitleg over deze behandelingen.

Deze behandelingen vereisen geen langdurige ziekenhuisopname. Ze kunnen ambulantly plaatsvinden. Dit betekent dat u van huis uit naar de afspraken met de specialist gaat.

TIP

- De vele ritten van en naar het ziekenhuis kunnen soms lastig zijn. Aarzel niet om een beroep te doen op de diensten voor ziekenvervoer (Ziekenfonds, vrijwilligers, Stichting tegen Kanker...).

Wat is radiotherapie?

Bij radiotherapie* worden de tumorcellen bestraald. Dit gebeurt meestal na een operatie, om de achtergebleven cellen te vernietigen.

De behandeling vindt in meerdere keren over een periode van enkele dagen plaats. De eerste afspraak betreft een 30 tot 60 minuten durende simulatiebehandeling waarbij de radiotherapeut een aantal metingen verricht en het te behandelen gebied nauwkeurig afbakent. Er wordt een masker voor u gemaakt dat u helpt om elke keer exact dezelfde positie in te nemen. De sessies duren telkens 10 tot 30 minuten.

Radiotherapie van de hersenen geeft andere bijwerkingen dan bestraling van andere organen. Neem de tijd om deze bijwerkingen, zoals vermoeidheid en eventueel haaruitval, met de radiotherapeut te bespreken.



Wat is radiochirurgie?

Bij radiochirurgie* wordt er geopereerd met straling in plaats van met een scalpel. Het gaat om een radiotherapeutische techniek waarbij er een stralenbundel op het letsel* wordt gericht om dit te vernietigen. Deze laagintensieve stralen komen uit verschillende bronnen.

Door ze samen op de tumor te richten ontstaat er een bundel met een maximale vernietigende kracht op de plek waar ze samenkomen. Elke straal afzonderlijk heeft slechts een geringe uitwerking op de weefsels rond de tumor.

Radiochirurgie is ook geschikt voor de bestrijding van kleine tumoren die duidelijk begrensd of moeilijk toegankelijk zijn.

Net als tijdens een gewone operatie wordt het letsel bij radiochirurgie in één keer behandeld. Er treedt echter geen onmiddellijk effect op. De vernietigende werking van de stralen gaat nog maanden door. Na deze periode schrijft de neurochirurg een aantal controle-onderzoeken voor waarna hij opnieuw een afspraak met de patiënt maakt.

Bij radiochirurgie hoort een kortere ziekenhuisopname dan bij een normale chirurgische ingreep. Omdat er geen ernstige bijwerkingen optreden, volstaat een ziekenhuisverblijf van één tot drie dagen.

Radiochirurgie vereist een hoge mate van precisie bij de driedimensionale bepaling van de positie van de tumor. Daarom wordt er een stereotactisch kader* op het hoofd van de patiënt

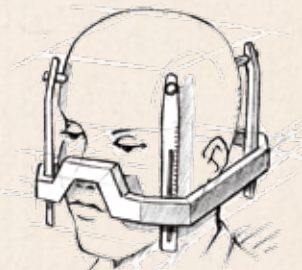
aangebracht. Deze metalen structuur dient als baken bij het richten van de stralen op de tumor. Het kader wordt zowel tijdens de ingreep zelf als bij de voorafgaande beeldvormingsonderzoeken gebruikt.

Het plaatsen van het stereotactisch kader is een onprettig onderdeel van de behandeling. Op de ochtend van de ingreep wordt het onder lokale verdoving op het hoofd geplaatst. Dit doet geen pijn, maar kan wel vervelend aanvoelen. Na de plaatsing kunt u gewoon praten en soms ook nog eten en drinken. U voelt zich niet opgesloten, want het kader is open. Na de behandeling wordt het meteen weggehaald en kunt u nog dezelfde dag of de volgende ochtend weer naar huis.

Voor uw vertrek informeert de neurochirurg u over eventuele bijzondere voorzorgsmaatregelen en legt hij een controle-afspraak met u vast. Eenmaal thuis kunt u uw gewoon leven hervatten.

TIP

- Met het kader kan de dag soms lang lijken. Vraag de verpleegkundigen gerust om een kalmeermiddel als u zich zenuwachtig voelt. Bij pijn zullen ze u een pijnstillertje geven.



stereotactisch kader

Wat is chemotherapie?

Bij chemotherapie* wordt de tumor bestreden met zware doses geneesmiddelen. Deze alleenstaande of aanvullende behandeling voorkomt dat de tumorcellen zich vermenigvuldigen.

Chemotherapie wordt niet systematisch voorgeschreven. Sommige hersentumoren zijn namelijk niet gevoelig voor de gebruikte medicijnen.

De oncoloog beschikt over een groot aantal medicijnen, die hij naargelang de aard van de tumor afzonderlijk of gecombineerd kan gebruiken. Hij kiest altijd het middel dat het best bij u past en het nauwst aansluit bij uw antecedenten en medisch profiel.

Sommige chemotherapieën worden oraal toegediend, u slikt enkel het middel in. Hiervoor moet u niet naar het ziekenhuis gaan. Maar de meeste chemotherapieën vinden ambulante plaats. Dit betekent dat u 's ochtends naar het ziekenhuis gaat voor een reeks infusen en pas 's avonds weer naar huis kunt. De behandeling duurt enkele maanden, met tussen de kuren door telkens een aantal weken rust.

Goed om te weten

X Aarzel niet uw arts te vertellen hoe u de zorg en de behandelingen beleeft. Zeg het als iets u niet bevalt.

Elke chemotherapie ziet er weer anders uit. Bovendien lopen de bijwerkingen van patiënt tot patiënt en behandeling tot behandeling uiteen. Tegen deze bijwerkingen bestaan efficiënte geneesmiddelen. Vraag uw arts ernaar.

Wat gebeurt er na de behandelingen?

Enkele jaren of soms uw hele verdere leven lang houden de artsen in de gaten of de tumor verdwijnt, krimpt, identiek blijft of verandert. Controles in de vorm van regelmatige vervolgonderzoeken blijven de beste manier om in geval van recidive zo snel mogelijk te kunnen ingrijpen. Het gaat hierbij om dezelfde onderzoeken als bij het stellen van de diagnose* en het voorbereiden van een operatie: röntgen, MRI, PET-scan...

De frequentie van deze onderzoeken hangt af van uw situatie.

Hoe kan een hersentumor evolueren?

De mogelijke evolutie van een tumor valt nauwelijks te voorspellen. Daarvoor is elke patiënt en elke tumor zelf te verschillend.

Het kan zijn dat de tumor na de behandelingen weer terugkeert of groeit. Het multidisciplinaire team zal dan een nieuwe, aangepaste behandeling voorstellen.

Met de interpretatie van statistische prognoses*, ongeacht de bron, is uiterste voorzichtigheid geboden. De individuele situaties kunnen namelijk zo sterk verschillen dat de artsen onmogelijk kunnen voorspellen hoe de ziekte zich zal ontwikkelen en hoelang de patiënt nog een normaal leven zal kunnen leiden.

Er bestaat dus geen pasklaar antwoord op de vraag hoe een hersentumor zal evolueren. Dit kan alleen geval per geval worden ingeschat. Geneeskunde is nu eenmaal geen exacte wetenschap. Bovendien kunnen ook artsen de toekomst niet voorspellen.

Naar welke nieuwe behandelingen wordt momenteel onderzoek gedaan?

Onderzoekers zijn elke dag bezig om meer inzicht te krijgen in het verloop van deze ziekte. Ze proberen nieuwe medicijnen en methodes tegen kwaadaardige gezwellen te ontwikkelen. Dankzij hun inspanningen bestaan er nu efficiëntere en beter te verdragen behandelingsmethodes.

Als een behandeling niet aanslaat of slecht wordt verdragen, wordt er mogelijk een andere voorgesteld.

Mogelijk stelt de arts u voor om deel te nemen aan een therapeutische studie. U krijgt dan de kans om een

behandeling te volgen die zich nog in de onderzoeks- of ontwikkelingsfase bevindt en nog niet op de markt is gebracht. Elke studie is specifiek en gaat gepaard met een aantal criteria om eraan deel te mogen nemen. Als dit uw geval is, zal de arts er met u over spreken.

Behalve naar nieuwe chemomedicijnen wordt er tevens onderzoek gedaan naar veelbelovende behandelingen, zoals vaccinotherapie en doelgerichte therapieën.

Bij een **doelgerichte therapie** worden de tumoren selectief bestreden met "slimme" medicijnen. Deze middelen zijn beter te verdragen, omdat ze het gezonde weefsel zoveel mogelijk ontzien. Ze bevatten moleculen die bepaalde elementen van de tumorcellen aanvallen om hun groei te stoppen en ze te vernietigen.

Een andere strategie bestaat erin het gezwel uit te hongeren door het te beletten de bloedtoevoer ten gunste van zichzelf om te leiden. Zo gaan **anti-angiogene geneesmiddelen** de vorming van nieuwe bloedvaten

verhinderen. Door de zuurstof- en bloedtoevoer af te snijden, wordt de groei van de tumor stopgezet.

Bij **vaccinotherapie** worden de afweermechanismen van de patiënt ingezet tegen zijn eigen tumorcellen. De immuuncellen worden afgenomen via een bloedprik en vervolgens in het laboratorium dusdanig bewerkt, dat ze de tumorcellen van de patiënt leren herkennen. Daarna worden ze weer in het lichaam ingebracht om de tumor te bestrijden.

Uit deze voorbeelden blijkt dat het kankeronderzoek niet stilstaat. In België verkennen verschillende onderzoekscentra ook nog andere behandelingsmethoden tegen hersentumoren. Deze centra zijn in grote mate afhankelijk van giften uit solidariteitsacties als Télévie of subsidies van het Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek, de Stichting tegen Kanker, de Vlaamse Liga tegen Kanker. Hun werk wordt aangevuld door dat van de farmaceutische industrie, die eveneens op zoek is naar nieuwe en grootschalig inzetbare behandelingen.

Waarom is revalidatie nodig?

Revalidatie wordt als een behandeling op zich beschouwd en volgt meestal op een operatie of andere behandeling. Het is de bedoeling om de patiënt door middel van speciale oefeningen zoveel mogelijk autonomie terug te laten winnen. Het type revalidatie hangt af van de problemen waar de patiënt mee kampt.

Als het u moeite kost om te lopen, een deel van uw lichaam te gebruiken, uw evenwicht te bewaren, uw bewegingen te coördineren en nauwkeurige

bewegingen te maken, heeft u de hulp van een **kinesitherapeut** nodig.

Indien u problemen heeft met het praten, articuleren, slikken of het vinden of begrijpen van woorden, kunt u terecht bij een **logopedist**. Gebruikmakend van verschillende didactische hulpmiddelen zal hij u speciale oefeningen laten doen om u te helpen.

Schrijven, tekenen, knutselen, schilderen, koken... Met behulp van diverse voorzieningen streeft een **ergotherapeut** ernaar uw dagelijkse handelingen weer mogelijk te maken of te verbeteren.

In geval van aandachts-, concentratie- of geheugenproblemen zal er na overleg met een **neuropsycholoog** worden gekozen voor neuropsychologische revalidatie. De oefeningen worden afgestemd op de specifieke behoeften van de patiënt.



Wie helpt mij in het ziekenhuis?

Om u met alle zorgen te omringen kan u rekenen op een team gezondheidsdeskundigen bestaande uit verpleegkundigen, een kinesitherapeut, een maatschappelijk werker, een psycholoog, een neurochirurg, een neuroloog, een anesthesist, een radiotherapeut, een oncoloog, een endocrinoloog, een diëtist, een fysiotherapeut, een logopedist, een ergotherapeut en secretaresses.

Om een optimale behandeling te verzekeren plegen de artsen en andere zorgverstrekkers veel overleg. Deze multidisciplinaire vergaderingen garanderen een soepele informatiestroom en een gedegen coördinatie van uw verblijf, vanaf uw aankomst tot aan uw vertrek.

Uzelf en uw familie blijven op de hoogte van uw gezondheidstoestand en de behandelingsmogelijkheden. Om uw thuiskomst voor te bereiden neemt het verzorgingsteam contact op met de externe hulpverleners die u verder zullen begeleiden, zoals uw huisarts en de thuiszorg.

Eenmaal thuis of in een andere instelling kunt u altijd weer contact opnemen met de artsen en zorgverstrekkers uit het ziekenhuis.

Afgezien van de afspraken en controle-onderzoeken bij de specialist(en) bent u voor eventuele hulp niet meer op het ziekenhuis aangewezen, zeker niet als u ver weg woont. Dezelfde hulp kan bij u in de omgeving worden gevonden. Tijdens uw verblijf in het ziekenhuis zal de maatschappelijk werker u hierbij helpen.

Vergeet ook niet dat uw huisarts uw eerste aanspreekpunt blijft. Dit geldt des te meer naarmate u met meer specialisten te maken krijgt en u niet meer weet bij wie u terecht kunt. Uw huisarts heeft toegang tot uw dossier en kan namens u informatie inwinnen bij de specialisten. Aarzel niet om bij hem aan te kloppen.

Wie zijn die artsen en zorgverstrekkers?

De verpleegkundigen komen regelmatig een kijkje bij u nemen op de kamer en bieden u de nodige zorg. Van hulp bij het wassen tot het brengen van eten en drinken staan ze elke dag voor u klaar om uw verblijf zo comfortabel mogelijk te maken. Als u iets nodig heeft, proberen zij ervoor te zorgen. Als u op het belletje drukt, komen ze zo snel mogelijk langs. Maar omdat er veel patiënten op de

afdeling verblijven, kan dit soms even duren. Misschien is er een urgentie in een andere kamer? Daarnaast zijn de verpleegkundigen een belangrijke bron van informatie voor u. Ze vormen de schakel tussen uzelf en de neurochirurg, die niet altijd aanwezig is. Als u een verzoek heeft of een bepaalde tussenkomst noodzakelijk is, geven de verpleegkundigen dit door aan de artsen en andere zorgverstrekkers.

Goed om te weten

- X Zit er u iets dwars of heeft u iets belangrijks te melden, **laat het de verpleegkundigen weten!** Zulke informatie kan uw behandeling alleen maar ten goede komen.
- X Aarzel niet pijn of een onaangenaam gevoel te melden. Hoe sneller er iets aan gedaan wordt, des te gemakkelijker u ervan af zult zijn.

De kinesitherapeuten leren u opnieuw bewegen. Na een operatie helpt de kinesitherapeut u op verzoek van de neurochirurg om sneller te herstellen. Opstaan, lopen, bewegen, uw spieren onderhouden... Al die oefeningen geven uw metabolisme en bloedsomloop een nieuw impuls en bezorgen u weer meer energie.

Al naargelang de gevolgen van uw ziekte bieden de **maatschappelijke werkers** u hulp en advies bij de praktische inrichting van uw dagelijks leven. Ze staan in contact met alle betrokken personen, diensten en instellingen. Bij administratieve, financiële, juridische of sociale vragen kunnen zij u informeren, procedures voor u opstarten of u naar de juiste dienst doorverwijzen.

Goed om te weten

X Heeft u moeite om te lopen, te bewegen en uw evenwicht te bewaren? **De kinesitherapeuten weten raad!** Met behulp van oefeningen proberen ze u weer zoveel mogelijk op krachten te laten komen.

X Thuiszorg, hulp in huis, specifieke revalidatie of bijzondere zorgen in een andere instelling na uw ontslag uit het ziekenhuis? **De maatschappelijk werker** helpt u alles op tijd te regelen.

Goed om te weten

X Indien het Harvey Cushing Centrum niet vertegenwoordigd is op de afdeling waar u ligt, vraag het medische team waar u in het ziekenhuis terecht kunt voor **psychologische hulp**.

X U wilt graag praten over uw gevoelens, uw bezorgdheid, uw gemoedstoestand of uw kijk op de ziekte? U denkt dat uw familie steun nodig heeft? **De psychologen kunnen u helpen**. Zij zijn er om u door die moeilijke momenten heen te loodsen waarop niemand echt voorbereid is.

De psychologen luisteren, praten en informeren (zie "*Hoe kan een psycholoog mij helpen?*"). Ze geven u de kans en de ruimte om uw gevoelens te uiten. Het is hun taak om u steun te bieden en u te helpen de kracht te vinden om te leren omgaan met wat u overkomt. De psycholoog is iemand buiten uw familie bij wie u uw verhaal kwijt kunt. Uw gesprekken blijven vertrouwelijk.

De psychologen zijn er niet alleen voor u, maar ook voor uw familie! Iedereen, van jong tot oud, kan in alle vertrouwen bij hen terecht met zijn

verdriet, zijn bekommernissen en zijn vragen.

De psychologen melden zich spontaan, maar kunnen ook op uw verzoek, dat van uw familie of het medische team tussenkomen. Desgewenst kunnen u en uw familie hen niet alleen tijdens, maar ook na uw ziekenhuisverblijf ontmoeten. In de mate van het mogelijke kunnen zij bij mobiliteitsproblemen zelfs bij u thuis langskomen.

De neurochirurgen zijn gespecialiseerd in de chirurgie van het zenuwstelsel*. In geval van een hersentumor zijn ze dus de aangewezen arts om na identificatie en lokalisatie van het gezwel, langs operatieve weg een biopsie* of een verwijdering uit te voeren.

Meestal wordt de patiënt naar een neurochirurg doorverwezen omdat zijn huisarts, een EHBO-arts, een neuroloog, een oogarts of enige andere specialist op grond van de vastgestelde symptomen* een hersentumor vreest.

Op basis van uw antecedenten en symptomen besluiten de neurochirurgen al dan niet tot een

operatie. Zo niet, dan bespreken zij andere behandelingsmogelijkheden met u. Zo ja, dan nemen ze u in het ziekenhuis onder hun hoede en zullen ze u daarna, indien nodig gedurende enkele jaren, op geregelde tijdstippen terugzien voor controle.

TIP

- De tumor, de operatie, het herstel, de gebruikelijke activiteiten, het werk, de medicatie, het litteken... Zoveel vragen in uw hoofd? Schrijf ze stelselmatig op, zodat u ze niet vergeet tijdens het bezoek van de arts.

Goed om te weten

- X Heeft u specifieke vragen over uw medische toestand? Stel ze gerust aan de **neurochirurg**.
- X Bent u bang pijn te voelen of niet meer te ontwaken? U hebt een vervelende herinnering aan een eerdere operatie of maakt zich zorgen? **Praat erover met de anesthesist**. Die specialisten zullen u alle nodige uitleg geven.

De anesthesisten zijn de artsen die u onder narcose brengen en tijdens de operatie uw vitale functies controleren. Ze blijven bij u tot u weer wakker wordt. Vaak zijn ze de enige persoon die u in de operatiekamer te zien krijgt. Voorafgaand aan de dag van de ingreep komen ze bij u langs om de anesthesie voor te bereiden en u uit te leggen hoe de operatie zal verlopen. Aarzel niet om hen vragen te stellen.

De radiotherapeut behandelt tumoren met bestraling. Deze arts is gespecialiseerd in radiotherapie* als hoofd- of aanvullende behandeling. De radiotherapeut wordt vaak geraadpleegd door de neurochirurg. Samen bespreken ze de noodzakelijkheid van bestraling.

De oncologen houden zich bezig met de medicamenteuze behandeling van tumoren. Deze specialisten schrijven chemotherapie* per infuus of met pilletjes voor. Ze streven ernaar het risico op hernieuwde groei van abnormale cellen tot een minimum te beperken. Soms is een chemokuur bedoeld om de werking van radiotherapie* te versterken. Na een operatie neemt de neurochirurg meestal contact op met de oncoloog.

Na analyse van de tumorstalen in het anatomopathologisch laboratorium* wordt al dan niet besloten tot chemotherapie.

De neuroloog houdt zich bezig met ziekten van het zenuwstelsel*. Soms maakt de neuroloog van de behandeling van epilepsie zijn/haar specialiteit.

De neuroradiologen zijn gespecialiseerd in de radiologie* van het zenuwstelsel*. Ze zijn betrokken bij de diagnostiek en de opvolging van de patiënt.

De endocrinologen zijn gespecialiseerd in de behandeling van hormonale stoornissen, zoals in het geval van een hypofysetumor. Met behulp van bloedanalyses stellen ze tekorten of excessen in de hormoonhuishouding vast. Vervolgens schrijven ze een behandeling voor om het hormonale evenwicht te herstellen.

De fysiotherapeuten dragen zorg voor de revalidatie van patiënten met neurologische, sensorische of motorische stoornissen. Ze beoordelen de situatie en werken een behandeling op maat uit die wordt uitgevoerd door de kinesitherapeut. Die behandeling wordt soms thuis of in het revalidatiecentrum voortgezet. Ter bespoediging van het herstel kan er ook een programma met thuisoefeningen worden meegegeven. Daarnaast verstrekt de fysiotherapeut preventief advies om te vermijden dat de problemen zouden terugkeren of verergeren.

De diëtisten zien toe op de samenstelling van de maaltijden. Ze helpen u vooral als u specifieke voedingsbehoeften en -voorkeuren of moeilijkheden bij het eten heeft. Na u te hebben ontmoet en uw behoeften te hebben geanalyseerd, laten ze de ziekenhuiskeuken uw dieet aanpassen. Vraag hen gerust eens langs te komen om uw voeding met hen te bespreken. Na een hersenoperatie bent u overigens niet aan een bepaald dieet gebonden*. U kunt net zo eten als voorheen.

Goed om te weten

X Als u om welke reden ook moeilijkheden heeft met kauwen en slikken, meld het meteen. **Uw maaltijden zullen worden aangepast.**

X Bent u allergisch voor of verdraagt u sommige producten niet? Mag u uit religieuze of persoonlijke overwegingen niet alles eten? **Praat erover met uw diëtist.**

Goed om te weten

X Vraag om een **logopedist** als praten, articuleren, slikken, begrijpen of uw woorden vinden moeilijk is.

De logopedisten zijn gespecialiseerd in zorg, training en advies met betrekking tot de primaire mondfuncties (kauwen, slikken), het gehoor, de stem, de spraak en de taal. Ze richten zich vooral op communicatie (productie en begrip van gesproken en geschreven taal) en de slikmechanismen. Door middel van oefeningen helpen ze u om deze functies zo goed mogelijk te herwinnen. Indien u na het verblijf in het ziekenhuis verder moet behandeld worden, zal een arts aanvullende logopediebehandelingen aan huis of bij een logopedist voorschrijven.

Wanneer een patiënt gespecialiseerde zorg nodig heeft om een zekere mate van bewegingsautonomie te herwinnen, wordt een beroep gedaan op **ergotherapeuten**. Met speciale voorzieningen en individuele oefeningen helpen ze u om de nauwkeurigheid van uw handelingen te vergroten.

Voor afspraken en vragen over uw medisch dossier kunt u bij de **secretarissen** terecht. Zij verzorgen de contacten met de artsen. Als u van buiten het hospitaal een arts wilt bereiken, zullen zij u in eerste instantie verder helpen.

Ondersteund worden

Hoe organiseer ik mijn terugkeer naar huis?

Op uw verzoek of op verzoek van uw familie kan er thuisbegeleiding worden geregeld, zodat u weer in uw vertrouwde leefomgeving terecht kunt en daar alle zorg ontvangt die u nodig heeft.

Deze hulp wordt doorgaans aangeboden wanneer een langer verblijf in het ziekenhuis niet meer noodzakelijk is en de thuiszorg in goede omstandigheden kan worden voortgezet.

Tot een terugkeer naar huis wordt niet van de ene op de andere dag besloten. Deze stap wordt zorgvuldig voorbereid in overleg met uzelf, uw familie en het medische team. Uw omgeving komt weer op de eerste lijn te staan. Er wordt met iedereen gesproken over de mogelijkheid van een actieve bijdrage aan uw thuisverblijf.

Ook uw mening over deze belangrijke aangelegenheid wordt gevraagd. Zo werkt u actief mee aan uw eigen zorgplan. Door de dialoog aan te

gaan over de wensen, angsten en onzekerheden rond uw terugkeer naar huis kunnen spanningen en misverstanden in de familie worden voorkomen.

De maatschappelijk werkers van uw afdeling organiseren uw terugkeer en coördineren de thuiszorg. Ze doen

VOOR DE NAASTEN

Als familie van de patiënt heeft u wellicht recht op zorgverlof. Uw verlofregeling en de hieraan verbonden voorwaarden hangen af van uw werkplek en uw arbeidsduur. Uw werkgever, uw vakbond of de VDAB kan u er meer over vertellen. Tenzij onderling anders overeengekomen moet het verzoek om zorgverlof ten minste 7 dagen op voorhand schriftelijk bij de werkgever worden ingediend.

dit op uw verzoek of op verzoek van het medisch team. Ook kunt u zelf rechtstreeks contact opnemen met de sociale dienst van instellingen zoals :

- > **DE DIENSTEN VOOR THUISZORG-COÖRDINATIE, THUISDIENSTEN, THUISZORG EN FAMILIEHULP**
- > **UW ZIEKENFONDS**
- > **HET OCMW VAN UW GEMEENTE**

De thuisbegeleiding kan voortdurend aan uw behoeften worden aangepast.

Wat betekenen de emoties die ik voel?

Wellicht wordt u overmand door nare emoties als angst, boosheid, schuld of verdriet. Het is normaal dat zulke gevoelens opkomen wanneer u een mogelijk levensbedreigende diagnose* als hersenkanker te horen krijgt. Uw hele leven komt op zijn kop te staan. Plotseling geconfronteerd worden met uw eigen sterfelijkheid kan angst teweegbrengen en de indruk wekken dat de bodem onder uw voeten wordt weggeslagen. Dit leidt tot een gevoel van onzekerheid en angst voor de dood.

Misschien maakt u zich ook zorgen omdat u anders reageert, denkt en redeneert dan voorheen?

Wanneer een mens zich bedreigd voelt, beschermt hij zich op zijn eigen manier. Deze reactie hangt af van zijn persoonlijkheid, zijn achtergrond en zijn overtuigingen. Er treden automatisch en onbewust **verdedigingsmechanismen** in werking. Zo zal de ene bijvoorbeeld proberen een gevoel van controle te herwinnen door zijn aandacht en energie op praktische, organisatorische en materiële zaken te richten waar hij invloed op kan uitoefenen. De andere daarentegen zal trachten terug te keren naar zijn vertrouwde realiteit door verder te leven alsof er niets aan de hand is en zo de indruk te wekken ongevoelig te zijn voor wat hem overkomt.

Iedereen die met kanker te maken krijgt, kan zich weleens moedeloos voelen. Depressiviteit komt veel voor. Kanker kan je een andere kijk op jezelf en op de anderen geven. Soms wordt deze ziekte geassocieerd met de nabijheid of de mogelijkheid van de dood. Dit kan een shocktoestand teweegbrengen waar iedereen op zijn eigen manier mee omgaat. Als gevolg van deze moeilijke situatie kan er depressiviteit ontstaan. Gesprekken met een psycholoog, eventueel tijdelijk aangevuld met medicatie, kunnen dan verlichting bieden.

Waarom kan een psycholoog mij helpen?

Bovendien kan de tumor veranderingen in uw gedrag en uw gemoed veroorzaken. Als het gezwel zich in één van de hersengebieden* bevindt die uw humeur en gedrag bepalen, kunnen er veranderingen optreden in uw manier van reageren. Dit kan tot ongewild, ongebruikelijk of ongewoon gedrag leiden. Als deze veranderingen u dwars zitten of zorgen baren, aarzel dan niet er met de psycholoog over te praten. Het is belangrijk dat hij, indien nodig, uw omgeving kan uitleggen wat er aan de hand is.

Vaak gaan de patiënten ook bij zichzelf te rade. Ze stellen zichzelf fundamentele vragen die uiteindelijk tot andere normen en waarden, een ander wereldbeeld en andere prioriteiten leiden. Dit proces vloeit rechtstreeks voort uit de confrontatie met de dood, waarbij de ziekte als iets levensbedreigends wordt ervaren.

Iedereen gaat anders om met gezondheidsproblemen. De ene berust vrij snel in zijn toestand, terwijl de andere er moeilijk mee overweg kan en danig van slag raakt door de vele ziekenhuisbezoeken, de onderzoeken, de behandelingen, het wachten, de verstoring van het dagdagelijkse leven, het onbekende en de angst die er uit voortvloeit. De reacties variëren sterk van persoon tot persoon.

Het is belangrijk om een genuanceerde blik te houden, naar uw gevoelens te luisteren en trouw te blijven aan uzelf. Door de mechanismen die meespelen te onderkennen en te begrijpen, kunnen u en uw familie er beter mee overweg.

In dit verband kan de hulp van een buitenstaander van pas komen. U kunt een beroep doen op een psycholoog, maar ook op een arts of een andere zorgverstrekker. Het is soms makkelijker om je ervaringen met iemand te delen met wie je geen affectieve band hebt. Je kunt dan vrijuit praten, zonder bang te zijn de andere te kwetsen of ongerust te maken. Ook bieden zulke gesprekken

de gelegenheid om stil te staan bij de manier waarop u met uw familie communiceert.

Met welke problemen u ook worstelt, u kunt er altijd mee terecht bij de psycholoog. Hij biedt een luisterend oor en stelt zich open voor een dialoog waarin u zich vrijelijk kunt uiten, zonder te moeten vrezen dat er over u wordt geoordeeld. De psycholoog begeleidt de patiënt en diens familie desgevraagd bij het omgaan met de ziekte. Hij helpt iedereen om kracht en raad in zichzelf te vinden.

Als u sociaal of professioneel met iets zit, kunt u erover praten



met de psycholoog of een andere zorgverstrekker, zoals de maatschappelijk werker. Het hangt van uzelf af waar deze gesprekken over gaan. De onderwerpen kunnen uiteenlopen van uw professionele toekomst en uw terugkeer naar huis tot uw medische kosten, uw sociale activiteiten en uw vrijetijdsbesteding.

Goed om te weten

- x Het maakt niet uit hoe u reageert, zolang u maar ergens terecht kunt met uw gevoelens. Als u zich gehoord en begrepen voelt, zult u meer tot rust komen en kan uw omgeving zich makkelijker inleven in uw situatie.

Hoe kan een psycholoog mij helpen?

Geconfronteerd worden met een ziekte is altijd een traumatische ervaring die zowel medische, sociale als psychologische zorg vereist.

De psychologen begeleiden en steunen u in de manier waarop u met de ziekte omgaat. Ze laten zich hierbij leiden door wat u en uw familie nodig hebben. Ze spelen in op wat hen wordt gevraagd of noodzakelijk lijkt, maar dringen zich nooit op.

De psychologen gaan niet dwingend te werk. Ze laten alle ruimte aan uw mening en de betekenis die u aan de ziekte geeft. Ze behandelen u als een individu en houden rekening met uw achtergrond, eigenschappen, problemen, kracht en geloof. De psychologische begeleiding gaat altijd uit van uw persoonlijke kijk op de ziekte.

De psychologen openen een kader voor dialoog waarin zowel uzelf als uw familie uiting kunnen geven aan uw ervaringen, emoties en moeilijkheden. Ze houden hierbij rekening met ieders eigen tempo en persoonlijk aanpassingsvermogen aan de ziekte.

Ze vellen nooit een oordeel over wat u voelt, denkt of doet. Ze reiken geen antwoorden of pasklare oplossingen aan, maar zetten u aan het denken over de ziekte en de behandelingen. Ze helpen u om kracht in uzelf te vinden en deze energie te gebruiken om u aan te passen aan alle veranderingen als gevolg van de tumor.

Ze waken erover dat u uw identiteit behoudt en helpen u intussen om beter om te gaan met de lichamelijke en psychologische symptomen* (zoals angst, verminderde concentratie, moeizaam praten, stemmingswisselingen, een geringer tijdsbesef en minder ruimtelijk inzicht) die uw dagelijkse leven kunnen veranderen.

De psycholoog helpt u verbanden te leggen en na te denken over wat er u overkomt. Dit gebeurt in een context waarin de tijd mogelijk stil lijkt te staan, er al snel indringende vragen opduiken en er mogelijk weer ouder verdriet bovenkomt.

Tot slot zien de psychologen toe op een goede verstandhouding en een open dialoog met de zorgverstrekkers.

Met hun kennis van de patiënt kunnen ze helpen om de zorgen beter af te stemmen op diens behoeften, ongerustheid en vragen.

Wat betekent de ziekte voor mijn dagelijkse leven?

In geval van ziekte stellen we alles in het werk om deze moeilijke situatie het hoofd te bieden. De diagnose*, het vooruitzicht van een zwaar medisch traject, de emoties die hiermee gepaard gaan, de veranderingen in het dagelijkse leven... Het zijn allemaal nieuwe ervaringen die ons overrompelen en ons dwingen om alle, soms ook onvermoede krachten in ons aan te spreken. Er bestaat geen handleiding om deze moeilijke periode door te komen.



VOOR DE NAASTEN

Ook als familie kunt u door de psycholoog geholpen worden om uw eigen krachten te vinden en de patiënt zo goed mogelijk terzijde te staan. Kanker kan het evenwicht in het gezinsleven verstoren en de onderlinge verhoudingen danig veranderen. Door de communicatie tussen uzelf en de patiënt te bevorderen houdt de psycholoog de dialoog over de ziekte en de gevolgen hiervan op gang. Ook is hij er om u beter om te leren gaan met de ziekte van een naaste.

Put uit uw krachten!

Iedereen bezit het vermogen en de middelen om op zijn manier moeilijkheden aan te kunnen. Hoeveel kracht en energie u nodig hebt, varieert niet alleen van keer tot keer, maar ook van persoon tot persoon.

De mens is in principe een "zuinig" wezen. Hij gebruikt niet meer kracht dan nodig is, maar beschikt intussen wel over een enorme reserve!

De interne kracht van de patiënt bestaat onder andere uit het beheersen van emoties, het vertrouwen in zichzelf en de anderen, het nemen van beslissingen, het omgaan met symptomen* en behandelingen, het relativiseringsvermogen, een positieve houding aannemen, het bedenken van nieuwe bezigheden, het onderhouden van sociale contacten en het omgaan met de artsen en zorgverstrekkers.

De externe kracht bestaat bijvoorbeeld uit de steun van de familie, de sociale relaties, de contacten met de artsen en de zorgverstrekkers, sport, ontspanning en thuishulp.

Hulp leren vragen is ook belangrijk, ook al ligt dit niet in uw gewoonte. Toch kunt u met de steun van anderen veel lichamelijke en mentale energie uitsparen. Door steeds maar over uw eigen grenzen heen te gaan, riskeert u uitputting. Uw eigen krachten en die van uw omgeving kunnen elkaar dus aanvullen en versterken.

Communiceer met uw omgeving en wijs de weg!

U doet er verstandig aan om de mensen om u heen te laten weten hoe ze u het best kunnen helpen. Uw wensen en behoeften kunnen in de loop van de ziekte veranderen. Als u dit aangeeft, kan uw familie hier rekening mee houden.

In deze moeilijke situatie doet iedereen wat hij kan en wat hem verstandig lijkt. Door samen te praten blijven alle betrokkenen op één lijn, ondanks alle onderlinge verschillen en veranderende omstandigheden. Goed contact met uw familie is van cruciaal belang. Communiceren betekent ook de stilte van een ander respecteren en aanvaarden dat hij soms even alleen wil zijn.

VOOR DE NAASTEN

Als naaste bent u een belangrijke steunpilaar voor de patiënt. U kent hem ook als geen ander! U weet wie hij is, wat hij vindt, wat hij doet, hoe hij reageert... U maakt alles samen met hem mee en wordt dus ook geraakt door de ziekte die hem treft. Ook al zit u soms even op een andere golflengte en maakt hij diepere of hevigere emoties door dan u, toch maakt u alles samen mee en deelt u zijn leed. Probeer dan ook zoveel mogelijk te communiceren om eventuele spanningen weg te nemen die vaak meer het gevolg zijn van de pijnlijke situatie dan van echte relationele moeilijkheden onderling.

Communiceer met de zorgverstrekkers!

Wie zich goed laat informeren, is beter voorbereid, laat de behandeling soepeler verlopen en kan makkelijker beslissingen nemen. Als patiënt of familie moet u dus zeker niet aarzelen om vragen te stellen. De zorgverstrekkers zullen u graag te woord staan. Ze weten dat het zoeken naar antwoorden een snellere aanpassing aan de omstandigheden en de slaagkansen van de behandelingen bevordert.

Het is belangrijk dat u een vertrouwensband opbouwt met één of twee zorgverstrekkers. Bij hen kunt u dan als eerste terecht om over uw behandeling te praten. U kunt bijvoorbeeld aangeven waar uw grens ligt, omdat u niet eindeloos behandeld wenst te worden. U heeft het recht om een behandeling te weigeren of om die af te breken.

De geneeskunde heeft niet altijd pasklare antwoorden. Elke patiënt is immers weer anders. Aarzel echter niet om door te vragen tot u een antwoord krijgt dat u ook begrijpt. Een echte

Waar kan ik terecht voor psychologische steun?

dialogoog met de zorgverstrekkers is essentieel om de strijd tegen kanker aan te kunnen en om goed voorgelicht in alle vertrouwen de juiste beslissingen te kunnen nemen.

VOOR DE NAASTEN

Ook de familie kan bij de zorgverstrekkers terecht om beter te begrijpen wat er aan de hand is en zich meer bij de behandeling betrokken te voelen. Dit is des te belangrijker als de patiënt zelf omwille van een spraak- of een geheugenstoornis niet goed meer kan communiceren.

Harvey Cushing Centrum

Als er een hersentumor bij u is vastgesteld, staan de psychologen van het Harvey Cushing Centrum voor u klaar om u en uw familie door deze lichamelijk en geestelijk bijzonder zware periode heen te loodsen. Deze ervaren psychologen bieden zij die hier prijs op stellen steun aan door te luisteren, te praten en te informeren. Ze stellen elke betrokkene, van jong tot oud, in de gelegenheid om het woord te nemen en op zijn eigen ritme uiting te geven aan het verdriet, de ongerustheid en de vragen waar hij mee worstelt.

De psychologen werken nauw samen met de afdelingen neurochirurgie waar ze aan verbonden zijn. Hun dagelijkse contacten met de zorgverstrekkers dragen bij tot een globale aanpak die uw kwaliteit van leven aanzienlijk vergroot.

Ook als u naar een andere afdeling gaat, zoals de intensieve zorgen, neurologie, oncologie, pneumologie of de dagkliniek, blijven de psychologen bij u. Daarnaast bieden ze op

bepaalde momenten ambulante steun, bijvoorbeeld voor of na een ziekenhuisverblijf of tijdens een onderzoek, een behandeling of een raadpleging. In geval van beperkte mobiliteit kunnen ze ook bij u thuis langskomen.

Wanneer uw behoeften of die van uw familie het werkkader van de psychologen van het Harvey Cushing Centrum overschrijden, zullen ze u naar andere collega's doorverwijzen.

De hulp van de psychologen is geheel kosteloos dankzij overheidssubsidies en giften van vrijgeevige schenkers.

Het Harvey Cushing Centrum is genoemd naar een vooraanstaande Amerikaanse chirurg. Harvey Cushing was een pionier in de neurochirurgie aan het begin van de 20e eeuw. Het Harvey Cushing Centrum is opgericht in 1984.

HARVEY CUSHING CENTRUM

De psychologen van het Harvey Cushing Centrum staan voor u klaar in de volgende ziekenhuizen:

BRUSSEL

HÔPITAL ERASME – ULB

Lenniksebaan, 808
1070 Brussel
Tel.: 02/555.42.87 of 02/555.43.11

UZ BRUSSEL

Laerbeecklaan, 101
1090 Brussel
Tel.: 02/476.33.87

CLINIQUES UNIVERSITAIRES SAINT-LUC – UCL

Hippocrateslaan, 10
1200 Brussel
Tel.: 02/764.72.02

LUIK

CHR CITADELLE

Boulevard du XII^e de Ligne, 1
4000 Luik
Tel.: 04/225.71.23

www.harvey-cushing-center.be
info@harvey-cushing-center.be

Stichting tegen Kanker

De Stichting tegen Kanker biedt u en uw familie de mogelijkheid om in contact te komen met ervaren psychologen. Deze gesprekken kunnen telefonisch, tijdens een persoonlijke ontmoeting met of zonder uw familieleden, of in het kader van een gespreksgroep, plaatsvinden.

Als u geen contact kunt opnemen met het Harvey Cushing Centrum, kan een psycholoog verbonden aan de Stichting tegen Kanker u maximaal negen keer per jaar kosteloos bijstaan. De Stichting tegen Kanker staat altijd voor u klaar op het **gratis nummer 0800 15 802**.

De Stichting tegen Kanker steunt het Harvey Cushing Centrum.

STICHTING TEGEN KANKER

Tel.: 02/736 99 99

Mail: info@kanker.be

Website: www.kanker.be

Cancer et Psychologie vzw

Cancer et Psychologie vzw is een organisatie die psychologische hulp biedt aan mensen die geconfronteerd worden met een ernstige ziekte of die in rouw zijn. Cancer et Psychologie vzw is er voor zowel de patiënt als zijn familie.

Dienstverlening:

> «Espace Enfants / Adolescents»

opvangcentra voor kinderen en tieners die met familieleden naar het ziekenhuis komen om een ernstig zieke vriend of een ernstig ziek familielid te bezoeken. Aanwezig in verscheidene ziekenhuizen.

> «Espace Papillon» voor kinderen en tieners die een dierbare verloren hebben, ongeacht de oorzaak van het overlijden. Door te tekenen, te schilderen, te boetseren, te knippen/ collages te maken, verhalen te schrijven, dingen te bouwen en zo meer, kan het verlies tastbaar worden gemaakt en worden verwerkt.

Website: www.espace-papillon.org

Tel.: 02/735 16 97

CANCER ET PSYCHOLOGIE vzw

Tel.: 02/735 16 97

Mail: canceretspsy@skynet.be

Website: www.canceretspsy.be

Zelfhulpgroepen

Zelfhulpgroepen bestaan uit mensen die ongeveer dezelfde problemen delen. Met een luisterend oor, morele steun en praktische hulp proberen ze elkaar verlichting te bieden. De meeste zelfhulpgroepen zijn ontstaan rond bepaalde ziektes of bijzondere aandoeningen. Het is de bedoeling dat de patiënten elkaar elk met hun eigen inbreng en ervaring sterker maken.

Op de website **www.self-help.be** staat een overzicht van meer dan 200 zelfhulpgroepen met de bijhorende contactgegevens, doelstellingen, activiteiten en lokale afdelingen. Ook vindt u er de nodige informatie over congressen, lezingen, conferenties, publicaties, preventiecampagnes en voorlichtingscampagnes.

Hieronder volgt een greep uit de verenigingen voor patiënten met een hersentumor:

BELGIAN BRAIN TUMOR SUPPORT

Tel.: 0474/477 192
Website: www.bbts.be

WERKGROEP HERSENTUMOREN vzw

Tel.: 0495/303 511
Website: www.wg-hersentumoren.be

CAN CÉ-TU ? ASBL

Hersenkanker en -tumoren

Tel.: 0477/667 649
Mail: info@cancetuasbl.be
Website: www.cance-tu-asbl.eu

ANEIDE (Associations Neurologiques d'Entraide et d'Informations de Dinant et Environs)

Tel.: 082/212 427
Mail: aneide.ca@skynet.be

Het dagelijkse leven



Hoe ga ik in het dagelijkse leven om met een hersentumor?

Vermoeidheid en activiteiten

Iedereen is weleens moe, maar na een nachtje goed slapen is dat meestal wel weer over. De vermoeidheid die u voelt als gevolg van een hersentumor en de behandeling hiervan is echter heel anders.

Het gaat namelijk om een ongebruikelijk gevoel van volledige uitputting dat niet overgaat na een nacht - vaak slecht - slapen. De gewoonste handelingen maken u al te veel. Deze intense vermoeidheid is het symptoom* dat door de meeste patiënten met een hersentumor gemeld wordt. Door dit gevoel van uitputting worden dagelijkse activiteiten als lopen, douchen, afwassen, boodschappen doen, praten, zich concentreren, beslissingen nemen,

enz. een schier onmogelijke opgave. U kunt zich hierdoor neerslachtig gaan voelen, waardoor de contacten met uw omgeving erop achteruit gaan.

Dit verschijnsel is de artsen en verpleegkundigen bekend. Ze weten dat het iets anders is dan depressiviteit. Deze toestand is volstrekt normaal, zolang u nog maar enig plezier beleeft aan de activiteiten die u doorgaans leuk vindt en zolang het einde van de dag het moeilijkste moment is.

De ongewoon grote vermoeidheid heeft verschillende oorzaken, die van patiënt tot patiënt verschillen. In de eerste plaats verstoort de tumor afhankelijk van de aard en de plaats ervan de normale werking van het lichaam. Dan zijn er nog de stress, de angst, de pijn, het verdriet en de spanningen thuis, allemaal negatieve emoties die veel energie opslorpen. Tot slot is de grote vermoeidheid heel vaak het gevolg van de behandeling en de bijwerkingen daarvan.

Raadpleeg uw arts om de precieze oorzaken van uw vermoeidheid te bepalen en een aangepaste behandeling op punt te stellen.

Samengevat is het belangrijk dat u actief blijft en de dingen blijft doen waar u van houdt. Tegelijkertijd

moet u wel rekening houden met uw vermoeidheid. En u moet erover praten, om te begrijpen waarom u zo moe bent, om de vermoeidheid een plaats te geven en op die manier te voorkomen dat u ze nog zou verhogen.

TIP

- Rusten is niet per se hetzelfde als slapen. Wel is een rustmoment het moment waarop u even stopt om op adem te komen en u te ontspannen. U moet zelf bepalen wat voor u het meest ontspannend is. In bad gaan bijvoorbeeld, of een boek lezen of naar muziek luisteren.

Werk

Bij de behandeling van een hersentumor bepaalt de arts-specialist hoe lang u thuis moet blijven om te herstellen. Uw ziekteverlof kan enkele weken, maanden of zelfs jaren duren.

Na een hersenoperatie heeft u tijd nodig om te herstellen van de narcose, vooral ook omdat zulke ingrepen vaak lang duren. Als u na de operatie nog verdere behandelingen moet

Goed om te weten

- X **Luister naar uw lichaam en volg uw eigen tempo.** Bewaar en doseer uw energie om de dingen te kunnen doen die u belangrijk vindt.
- X **Blijf de dingen doen waar u van houdt,** maar kort die activiteiten in of bewaar de leukste voor het moment van de dag waarop u zich het best voelt.
- X **Neem meerdere malen per dag maximaal 30 minuten rust,** dat is beter dan één lang rustmoment. Uw lichaam moet namelijk voldoende actief blijven om energie te kunnen produceren. Noteer deze rustmomenten van tevoren in uw agenda om uzelf ertoe te dwingen ze ook echt te nemen.
- X **Blijf mentaal actief,** zodat u niet alleen maar denkt aan de vermoeidheid, de ziekte en de behandelingen. Ga naar buiten, maak elke dag een kleine wandeling, knutsel wat, ga naar de bioscoop, zoek vrienden op, wat u maar wilt. Leer te leven met de ziekte zonder u erdoor te laten inpalmen.

ondergaan, is de herstelperiode navenant langer.

Na de behandeling van een hersentumor moet individueel worden bekeken wanneer en hoe de patiënt uiteindelijk weer aan het werk kan gaan. In overleg met de werkgever kan er afhankelijk van de arbeidsomstandigheden en de gezondheidstoestand van de patiënt besloten worden tot een geleidelijke terugkeer op deeltijdse basis.

Om uiteenlopende redenen kan het tijdelijk of zelfs voorgoed onmogelijk zijn om weer te gaan werken, bijvoorbeeld door al te grote vermoeidheid als gevolg van de behandelingen, concentratiestoornissen, het risico op een epileptische aanval, moeilijkheden met het gezichtsvermogen of geheugenverlies.

Pijnbestrijding

Patiënten zijn vaak beducht voor de pijn. Artsen weten dit maar al te goed en kunnen gelukkig uitstekende pijnstillers voorschrijven. Verder beschikt de zorgverstrekker over steeds betere middelen om de oorzaak en de intensiteit van de pijn te achterhalen.

Elke pijn is uniek en dient als zodanig te worden behandeld. Bedoeling is een zo doeltreffend mogelijke pijnbestrijding met een zo klein mogelijke hoeveelheid van het meest geschikte middel.

Niet alle patiënten met een hersentumor hebben pijn. Zoals gezegd bevatten de hersenen* geen pijnzenuwen. Toch kan een gezwel hoofdpijn veroorzaken wanneer het de druk binnen de schedel abnormaal doet oplopen of een bloedvat afknijpt.

Bovendien kan de behandeling van een hersentumor bijwerkingen

veroorzaken. Na een chirurgische ingreep kan de geopereerde plaats door zwelling en irritatie pijn doen. Die pijn trekt weg naarmate het oedeem* verdwijnt en de druk in het hoofd weer afneemt.

Hetzelfde kan zich bij radiotherapie* voordoen, soms nog tot meerdere weken na de laatste bestraling. Ook kan het bestraalde gebied branderig aanvoelen.

Er bestaan soms heel eenvoudige middelen om deze ongemakken te verlichten of te vermijden. Praat er liefst nog vóór de behandeling over met uw arts. Hij weet raad. Uw beleving, uw mening en uw indrukken zijn essentieel om de behandeling bij te kunnen stellen.

Voeding

Door de vermoeidheid, de stress en de behandelingen kan uw eetlust veranderen. Uw hongergevoel kan er door verminderen of er juist door toenemen.

Goed om te weten

X **Vraag uw familie om u te helpen** met de taken die te zwaar of te vermoeiend zijn voor u, ook al doet u dat anders nooit. Door de taken in een huishouden te verdelen kan iedereen zijn steentje bijdragen zonder oververmoeid te raken. Het is dan ook belangrijk dat u openlijk met uw familie over uw vermoeidheid praat.

Goed om te weten

X **Maak een planning om uw activiteiten over de hele week te spreiden.** Om niet gefrustreerd te raken over het feit dat u niet alles gedaan heeft wat u volgens planning had willen doen, is het verstandig om de plannen elke dag bij te sturen in functie van uw algemene toestand.

Het kan zijn dat u tijdens de behandelingen of de herstelperiode minder eet dan normaal. Uw lichaam verbruikt dan minder energie dan anders. Uw gebruikelijke activiteiten, van werk en sport tot huishouden, vallen namelijk grotendeels weg. Bovendien bent u mogelijk een tijdje aan het bed gekluisterd.

Het kan echter ook gebeuren dat u juist méér zin krijgt in eten, bijvoorbeeld als u een behandeling op basis van cortisone (corticoïden*) ondergaat. In beide gevallen kan het geen kwaad om uw maaltijden in overleg met een diëtist of een voedingsdeskundige aan deze veranderingen aan te passen.

Het is verstandig om veel te drinken en te blijven eten zoals voorheen. Het kan overigens gebeuren dat uw smaak- en reukzin veranderen. Als sommige voedingsmiddelen u niet meer smaken, vertel uw omgeving dan dat u zulk eten voortaan liever links laat liggen. Het is erg belangrijk dat u ongedwongen blijft eten en ook met

plezier eet, al was het maar in kleine hoeveelheden.

Mogelijk gaat het slikken u wat moeilijk af. Weet dan dat er speciale diëten bestaan om toch voldoende voeding in te nemen.

Alcohol

Als u anti-epileptica* slikt, moet u zeer voorzichtig zijn met alcohol. Drank verandert namelijk de werking van deze geneesmiddelen en verlaagt de drempel van een epileptische aanval*. Met andere woorden: als u alcohol drinkt, verhoogt u de kans op zo'n aanval.

Verder moet u zich er bewust van zijn dat u gevoeliger bent voor de effecten van alcohol wanneer u medicijnen neemt die op de hersenen* inwerken.

Seksualiteit en vruchtbaarheid

De meeste hersentumoren* hebben geen enkele invloed op het seksleven van de patiënt. Wel kan een patiënt door de stress en vermoeidheid die met

de ziekte gepaard gaan, minder zin hebben in seks of minder vruchtbaar worden.

Alleen tumoren in een hersendeel dat de hormoonhuishouding en het humeur regelt kunnen een invloed hebben op het seksuele verlangen, het seksuele gedrag en de vruchtbaarheid. In zulke gevallen wordt er soms een hormoonkuur voorgeschreven.

Sommige behandelingen hebben bijwerkingen met indirecte gevolgen voor de seksualiteit, zoals uitdroging van de slijmvliezen in geval van chemotherapie*. Praat er in ieder geval over met uw huisarts of met een arts-specialist, zoals een gynaecoloog of een uroloog, als u ongewenste veranderingen merkt in uw seksleven. Hij zal proberen een oplossing te vinden, bijvoorbeeld in de vorm van glijmiddelen, crèmes, medicijnen of hormonen.

Sommige vormen van chemotherapie* beïnvloeden de vruchtbaarheid. Het is dan onder bepaalde omstandigheden mogelijk om vooraf sperma of eicellen af te laten nemen. Laat uw artsen daarom weten of u binnen afzienbare tijd een zwangerschap wenst. Aarzel vooral niet om vragen te stellen die te maken hebben met seksualiteit en de mogelijkheid om nog een kind te krijgen.

Zelfbeeld

Ons zelfbeeld is onze mentale voorstelling van ons eigen lichaam. Dat beeld komt niet altijd overeen met ons objectief waarneembaar uiterlijk. Het is een product van onze ervaringen, onze gevoelens, onze waarden, onze relaties met anderen, onze ruimtelijke perceptie en de sociale en culturele invloed die we hebben ondergaan.

Als we ziek zijn, kan ons zelfbeeld een flinke deuk krijgen. Door een litteken, bijvoorbeeld, of door weggeschoren haar, haaruitval na chemotherapie*, of verlies aan kracht of gevoel in bepaalde lichaamsdelen. Terecht of niet, zulke indrukken kunnen het nodige leed veroorzaken.

Als u zich aangetast voelt in uw zelfbeeld, is het belangrijk om erover te praten met een vertrouwenspersoon, of professionele hulp te zoeken bij een psycholoog, een schoonheidsspecialiste of uw huisarts.

Een psycholoog zal met u bespreken hoe u zichzelf ziet en hoe u zich hierbij voelt. Een schoonheidsspecialiste kan u concrete tips aanbieden waardoor u weer tevreden kunt zijn over uw uiterlijk. Zij kan u bijvoorbeeld adviseren over de soort en kleur van kleding, de make-up, uw kapsel, een pruik, een muts, een hoed of over lichaamscrèmes.

Ook kunt u baat hebben bij een massage. Uw kinesitherapeut helpt u graag.

Autorijden

Mogelijk bent u door uw ziekte minder goed in staat om auto te rijden. Het is dus niet uitgesloten dat u een tijdlang niet meer de weg op mag vanwege het risico voor zowel uzelf als voor de anderen.

Mogelijke problemen:

- > Eén of meerdere epileptische aanvallen*.
- > Verminderd zicht (aan één of aan beide ogen).
- > Minder kracht of gevoel in een lidmaat.
- > Evenwichtsstoornissen.
- > Aandachts- of concentratieproblemen.
- > Moeilijkheden bij het inschatten van afstanden en snelheden.
- > Verminderd beoordelings- en besluitvormingsvermogen.
- > Enz.

Indien uw arts van oordeel is dat u geen auto meer kunt rijden, zal hij u dit laten weten.



Goed om te weten

- x Vraag uw arts of u eventueel voorzorgsmaatregelen moet treffen als u het vliegtuig wilt nemen, of naar het zonnige zuiden wilt reizen. In ieder geval mag u zes weken na de operatie sowieso zonder enig probleem weer vliegen.

Voor nader advies kunt u vervolgens terecht bij het **CARA**. Dit centrum voor rijgeschiktheid en voertuigaanpassing is een afdeling van het Belgisch Instituut voor de Verkeersveiligheid (BIVV). Als uw medische toestand daar aanleiding toe geeft, is deze stap zelfs verplicht.

Het CARA bestaat uit een multidisciplinair team dat uw rijvaardigheid test. De artsen in het team bekijken of u aan de minimale wettelijke medische normen voldoet. U kunt bijvoorbeeld onderworpen worden aan een neuropsychologisch onderzoek.

Aanpassingsdeskundigen gaan vervolgens na of u wijzigingen aan uw voertuig nodig heeft om veilig te kunnen rijden. Als het eindresultaat positief uitvalt, geeft het CARA u een rijvaardigheidsattest af.

Daarnaast beschikt het CARA over speciale lesauto's. Een autorijsschool naar uw keuze kan daar gebruik van maken om u vertrouwd te maken met uw nieuwe manier van rijden. Personenauto's, vrachtauto's, bussen of motoren, het maakt niet uit.

CARA

Tel.: 02/ 244 15 52

Mail: cara@bivv.be

Website: www.bivv.be

Welke sport mag ik nog uitoefenen?

De vermoeidheid en eventuele andere ongemakken als gevolg van de tumor en de behandeling kunnen u overweldigen. Om u toch lekker in uw vel te voelen, is het belangrijk om in de mate van het mogelijke regelmatig in beweging te komen, ook al is het telkens maar even.

Gebrek aan lichaamsbeweging verergert het gevoel van vermoeidheid alleen maar. Als u minder beweegt, nemen uw lichamelijke conditie, uw uithoudingsvermogen en uw spiermassa af en kost zelfs de kleinste inspanning steeds meer moeite. De vicieuze cirkel is dan rond.

Omgekeerd heeft lichaamsbeweging ook tijdens de behandeling een gunstig lichamenlijk en psychologisch effect op het gevoel van vermoeidheid en neemt uw kwaliteit van leven erdoor toe. Door regelmatig te bewegen, herstelt u uw conditie of houdt u deze op een dusdanig niveau dat u meer van het leven zult genieten.

Aan mogelijkheden geen gebrek. Denk maar aan clubs, sportzalen, zwemmen, hardlopen, wandelen en fietsen. Kies een activiteit die u zelf prettig vindt en

ook denkt aan te kunnen. Als u bang bent te veel risico te nemen, praat er dan over met uw specialist. Hij kan u zeggen of de beoogde activiteit al dan niet geschikt is voor uw persoonlijke situatie.

De Stichting tegen Kanker organiseert speciale bewegingsactiviteiten waar kankerpatiënten tijdens of na de behandeling (operatie, chemotherapie* of radiotherapie*) aan mee kunnen doen. Het programma heet "**Rekanto**" en omvat yogasessies, aquagym, gymnastiek en tai chi-cursussen in diverse steden.

U bepaalt zelf uw financiële bijdrage aan deze activiteiten.

REKANTO

Tel.: 078 15 15 50 (maandag t/m vrijdag van 8.30 tot 12.00 uur)
Website: www.rekanto.be

Hoe kan ik mijn vrije tijd invullen?

Voor uw welzijn is het belangrijk dat u gewoon blijft doen wat u altijd al graag deed, zoals lezen, naar de radio luisteren, televisie kijken, voor een huisdier zorgen, puzzelen, schrijven,

vrienden bezoeken, naar de bioscoop gaan, thuis een goede film kijken, koken, lekker douchen, schminken, schilderen, muziek maken, zingen of het huis inrichten. Het is voor zowel uzelf als uw omgeving belangrijk om af en toe te ontspannen en even niet aan de ziekte te denken.

Het kan echter gebeuren dat u geen energie meer heeft voor uw gebruikelijke bezigheden. Dan is het misschien een goed moment om op zoek te gaan naar iets wat u beter ligt. Naargelang de omstandigheden kunnen voorkeuren en interesses veranderen. Er is niets mis mee om bepaalde gewoonten te veranderen indien ze u geen ontspanning meer bieden.

Wel is het belangrijk om actieve momenten af te wisselen met momenten van rust en ontspanning.

De Stichting tegen Kanker biedt hiertoe verblijven aan zee, bestemd voor kankerpatiënten en hun familie.

STICHTING TEGEN KANKER

Diensten voor sociale begeleiding
Tel.: 078 15 15 50 (maandag t/m vrijdag van 8.30 tot 12.00 uur) of op het **gratis nummer 0800 15 802**.

Welke medische of sociale hulp is er voor mij?

Uw huisarts

Buiten het ziekenhuis blijft uw huisarts uw eerste aanspreekpunt. Hij heeft toegang tot uw medisch dossier en kan voor meer informatie terecht bij een collega specialist.

Hij coördineert ook de thuiszorg voor zover die nodig is. Aarzel niet contact met hem op te nemen over de verzorging bij u thuis. Desgewenst kan hij uw gezondheidstoestand regelmatig komen controleren en in geval van nood snel hulp bieden.

Thuiszorg

Kankerpatiënten kunnen veelal gebruik maken van verzorging aan huis. Hierbij verlenen verpleegkundigen de door de huisarts of de specialist voorgeschreven zorg, van wassen, injecties geven en pleisters aanbrengen tot medicijnen toedienen en infusen aanleggen.

Ook is het mogelijk om medisch materieel te huren om uw huishouden aan te passen aan uw behoeften, zoals ziekenhuisbedden, looprekken, rollators, beddenpannen, urinalen en kamerstoelen.

Thuishulp

De gezinszorg neemt de bereiding van maaltijden, de boodschappen en de organisatie van het huishouden op zich en verlicht zo uw dagelijkse taken.

De huishoudhulp biedt meer in het bijzonder schoonmaakdiensten aan voor bij u thuis.

De thuisoppas kan uw familie ontlasten door zowel overdag als 's nachts aanwezig te zijn.

Er kunnen ook nog andere diensten verleend worden aan huis, zoals kinesithérapie, logopedie, pedicure, dienstencheques, buurtdiensten, klusjesmannen, telebewakingsdiensten, levering van warme of op te warmen maaltijden en kappersdiensten.

Is de zieke een kind of een tiener, dan kan er eventueel thuis onderwijs worden gegeven. De schoolbegeleidingsdiensten kunnen u hierover informeren.

Hulp bij verplaatsingen: ziekenvervoer

Als u ziek bent, is het niet altijd makkelijk om alleen naar de dokter of naar het ziekenhuis te gaan. Familie en vrienden zijn overdag niet altijd beschikbaar om u ergens te brengen. Daarom verzorgen sommige organisaties speciaal ziekenvervoer, meestal met vrijwilligers die achter het stuur zitten of met de patiënt mee gaan naar een behandeling, een onderzoek of een raadpleging.

Voor informatie over dergelijke hulp in uw regio kunt u contact opnemen met de volgende instellingen:

- > uw ziekenfonds
- > het OCMW van uw gemeente
- > de sociale dienst van het ziekenhuis waar u onder behandeling bent
- > de vervoerdienst van de Stichting tegen Kanker: **0800 15 803** (op werkdagen van 9.00 tot 12.00 uur) voor sessies radiotherapie* en chemotherapie* en controleafspraken die daar direct verband mee houden.
- > het Rode Kruis of particuliere maatschappijen voor ambulancevervoer.

Hoewel de begeleiders meestal vrijwilligers zijn, betaalt u een

financiële bijdrage voor de afgelegde kilometers.

U kunt deze geheel of gedeeltelijk laten vergoeden door uw ziekenfonds op vertoon van een attest van de zorgverlener of de arts-specialist. Het betreft het formulier "*Aanvraag voor tegemoetkoming in de reiskosten van de rechthebbende die voldoet aan de bepalingen van het ministerieel besluit van 6 juli 1989*". U kunt dit formulier aanvragen bij uw ziekenfonds of in het ziekenhuis.

Hulp bij verplaatsingen: onkostenvergoeding

Uw ziekenfonds vergoedt de verplaatsingskosten als u regelmatig voor behandeling naar het ziekenhuis moet of voor controle naar uw specialist. De vergoeding is afhankelijk van het gebruikte vervoermiddel:

- > Verplaatsingen per openbaar vervoer (bus, tram, metro, trein - tweede klas) worden volledig vergoed.
- > Verplaatsingen per particulier voertuig (een eigen auto, een taxi, ziekenwagen, auto van een vrijwilliger, enz.) worden vergoed per kilometer.

U vraagt deze vergoeding aan door het attest van de zorgverlener of specialist in te dienen bij uw ziekenfonds. Op dit

attest moeten alle aan het ziekenhuis afgelegde bezoeken met datum vermeld worden. Soms is het nodig de facturen van de begeleidingsdienst of de kaartjes van het openbaar vervoer toe te voegen.

Financiële steun

Ondanks de vergoedingen van het ziekenfonds kan uw behandeling duur uitvallen. Daarom staan er uiteenlopende diensten klaar om u te helpen bij het zoeken naar aanvullende financiële ondersteuning.

Aarzel niet contact op te nemen met de sociale dienst van het ziekenhuis waar u verblijft of opgenomen bent geweest. Deze dienst kan uw situatie samen met u evalueren en u verschillende oplossingen aanbieden, zoals gespreide betalingen.

Ook het OCMW van uw gemeente en de dienst schuldbemiddeling kunnen u met raad en daad terzijde staan.

Verder bestaat er het Bijzonder Solidariteitsfonds. Dit fonds vergoedt dure behandelingen van zeldzame ziektes met een extra vergoeding bovenop de "gewone" verzekeringsdekking. Aanvragen hiertoe worden onderzocht door het College van geneesheren-directeurs van het RIZIV (Rijksinstituut voor

ziekte- en invaliditeitsverzekering). Dit college stelt binnen het kader van de beperkte middelen van het fonds het exacte bedrag van de tussenkomst vast. U kunt uw aanvraag indienen bij de adviserende arts van uw ziekenfonds. De aanvraag dient vergezeld te gaan van het doktersvoorschrift en van een uitvoerig medisch rapport van uw arts-specialist, een verklaring op erewoord en de factuur of de kostenraming voor de behandeling. Neem voor nadere inlichtingen contact op met uw ziekenfonds. U kunt ook de desbetreffende dienst van het RIZIV opbellen :

RIZIV

Tel.: 02/739 77 77

Website: www.riziv.be

Tot slot zijn er nog particuliere organisaties die eenmalige financiële steun verstrekken op basis van een sociaal dossier dat aan bepaalde voorwaarden moet voldoen. De Stichting tegen Kanker is zo'n organisatie.

STICHTING TEGEN KANKER

Gratis nummer: 0800 15 802

Website: www.kanker.be

Woordenlijst

Afasie: taalstoornis veroorzaakt door een hersenletsel, die zich uit in moeilijkheden met het uitspreken, vinden en/of begrijpen van woorden en zinnen.

Anatomopathologie: medisch specialisme dat zich bezighoudt met de analyse van bij een operatie of biopsie weggenomen weefsel. Het anatomopathologisch onderzoek wordt uitgevoerd door gespecialiseerde artsen in een laboratorium. Aan de hand van de weggenomen hersentumorcellen kan precies worden vastgesteld om welke tumor het gaat: soorten cellen, kwaadaardigheid, oorsprong, enz. Het duurt minstens vijf werkdagen voordat de resultaten bekend zijn.

Anti-epilepticum: geneesmiddel voor mensen met een verhoogd risico op een epileptische aanval*. Patiënten die een hersenoperatie hebben ondergaan krijgen in veel gevallen een anti-epilepticum voorgeschreven.

Biopsie: operatie waarbij een klein stukje van de tumor wordt weggenomen voor analyse in het anatomopathologisch laboratorium. Alleen met een dergelijke analyse kan met zekerheid de aard van het letsel bepaald worden en kan de juiste behandeling voorgesteld worden.

Chemotherapie: een behandeling met geneesmiddelen in hoge doses (hoofdzakelijk in tabletvorm of via een infuus) om de tumor te laten krimpen en de uitzaaiing van afwijkende cellen te voorkomen. Bij toediening per infuus gaat de patiënt één of meerdere keren per week overdag naar het ziekenhuis. De behandeling duurt enkele maanden. In die periode wordt de behandeling telkens afgewisseld met enkele weken rust. Gebeurt de behandeling met pilletjes, dan neemt de patiënt deze zelf thuis in.

Chirurgische ingreep met neuronavigatie: operatie waarbij de chirurg wordt bijgestaan door een digitaal geleidingsstelsel. De computer legt bovenop het beeld dat de neurochirurg tijdens de operatie in zijn operatiemicroscop te zien krijgt, doorlopend beelden van het te opereren gebied die vooraf aan de ingreep gemaakt zijn. Zo kan de chirurg al opererend heel trefzeker en met de allergrootste precisie de plaats van het letsel* en de belangrijke, te sparen hersenzones bepalen.

Corticoïden of corticosteroïden: hormonen met een ontstekingsremmende werking die gebruikt worden voor de behandeling

van oedemen (een teveel aan water in het weefsel).

Diagnose: handeling ter vaststelling van de ziekte waaraan de patiënt lijdt. De patiënt wordt daartoe eerst onderworpen aan een medisch onderzoek. Vervolgens worden de oorzaken en de gevolgen (symptomen*) van de ziekte in kwestie geanalyseerd. Voor een gepaste behandeling is een nauwkeurige diagnose onontbeerlijk.

Epileptische aanval: tijdelijke verstoring van de elektrische activiteiten van de zenuwcellen in de hersenen*. Een dergelijke aanval duurt enkele seconden tot minuten en gaat gepaard met zeer uitgesproken symptomen* als bevingen, de indruk alle houvast te verliezen, onvermogen om op woorden te komen, verlamming van een deel van het lichaam, stuip trekkingen, enz. Er worden anti-epileptica* voorgeschreven om (herhaling van) epileptische aanvallen te voorkomen. Aan de hand van bloedanalyses wordt bepaald welke dosering een patiënt precies nodig heeft. Bijna alle patiënten die een hersenoperatie hebben ondergaan, krijgen anti-epileptica voorgeschreven.

Fossa posterior: onderste deel van de schedel met daarin de kleine hersenen* en de hersenstam*.

Glia: weefsel dat de neuronen* (zenuwcellen) voedt en beschermt. De glia bestaat uit drie soorten cellen:

de astrocyten, oligodendrocyten en de ependymocyten. Uit deze cellen kunnen uiteenlopende soorten tumoren ontstaan.

Grijze stof: bevat de kernen van de neuronen* en bevindt zich aan de oppervlakte van de hersenen* of diep daarbinnen in (de basale ganglia) en de kleine hersenen. Ook het ruggenmerg bevat grijze stof.

Hersencortex: de buitenste laag van de hersenhelften*, met de plooiën die de hersenen* hun zo karakteristiek uiterlijk geven. Deze dikke bovenlaag, ook wel grijze stof* genoemd, bevat de kernen van de zenuwcellen (neuronen*). In de cortex bevinden zich complexe hersenfuncties als doelbewust handelen en het bewustzijn.

Hersenen: vormen samen met het ruggenmerg* het centraal zenuwstelsel*. Ze bestaan uit twee helften*, de kleine hersenen* en de hersenstam*. Beide hersenhelften bestaan uit vijf kwabben*. De kleine hersenen* en de hersenstam* bevinden zich in de fossa posterior* van de schedel.

Hersenhelften (of hersenhemisferen): bovenste gedeelte van de hersenen*, bestaande uit twee vrijwel symmetrische, onderling met elkaar verbonden delen. De linkerhelft (linker hemisfeer) stuurt de rechterkant van het lichaam aan en de rechterhelft (rechter hemisfeer) de linker.

Hersenkwabben: ondercompartimenten van de hersenhelften* die stuk voor stuk specifieke functies aansturen. Elke hersenhelft heeft vijf kwabben, te weten de frontale kwab, de temporale kwab, de insulaire kwab* (insula), de pariëtale kwab en de occipitale kwab.

Hersenoedeem: ontstekingsreactie als gevolg van overprikkeling van de hersenen* (door letsel, bloeding, tumor, operatie, bestraling, enz.) waarbij er zich vocht in het hersenweefsel ophoopt.

Hersenstam: deel van de hersenen* dat de hersenhelften* met het ruggenmerg* verbindt. De hersenstam verzorgt de vitale functies van het lichaam, zoals de ademhaling, de hartslag, de bloeddruk, de spijsvertering, de lichaamstemperatuur en de reflexen.

Hersentumor: een tumor in de schedel. Intracerebrale tumoren ontstaan in het hersenweefsel zelf. Extracerebrale tumoren ontstaan daarentegen buiten de hersenen*, maar nog wel binnen de schedel.

Hersenvlies: drie beschermende vliezen rond de hersenen* waartussen het hersenvocht* vloeit.

Hersenvocht: het vocht rond de hersenen en het ruggenmerg dat onder meer bedoeld is om de schokken van onze normale, dagelijkse bewegingen op te vangen. Het hersenvocht wordt aangemaakt in de plexus choroideus. De normale doorstroming van het

hersenvocht binnen de schedel kan worden geblokkeerd door een hersentumor. In dat geval ontstaat er een te hoge spanning binnen de schedel.

Insula (of insulaire kwab*): deel van de hersenen dat zich diep verscholen onder de laterale hersengroeve bevindt die de frontale kwab* van de temporale kwab* scheidt. De insula staat in voor de bewuste lichamelijke (viscerale) beleving van emoties (zoals woede, angst, walging, vreugde en verdriet) en van de bewustwording van onze gevoelens. De insula speelt ook een rol bij de beleving van pijn en bij verslavingen (aan eten, drugs, enz.).

Kleine hersenen (of cerebellum): achterste gedeelte van de hersenen*. De kleine hersenen bevinden zich onder de hersenhelften* in de fossa posterior*. Ze regelen het evenwicht en coördineren motoriek en cognitie.

Letsel: het deel of weefsel van een orgaan dat in een abnormale toestand verkeert.

Necrose: het proces waarbij weefsel (spieren, huid, bloedvaten, de hersencortex*, zenuwen*, enz.) afsterft als gevolg van gebrek aan "voedsel" (o.a. bloed, zuurstof, en suikers).

Neuronen: bouwstenen van het zenuwstelsel*. De neuronen (of zenuwcellen) zorgen voor het doorgeven en verwerken van informatie binnen het lichaam of tussen het lichaam

en de omgeving. In de hersenen regelen neuronencircuits een groot aantal lichaamsfuncties en zijn ze ook verantwoordelijk voor ons denkvermogen.

Prognose: medische inschatting van het ontstaan en het verdere verloop van de ziekte.

Radiochirurgie: wordt met name toegepast voor de behandeling van bepaalde kleine tumoren. Het is een vorm van bestraling waarbij een veelvoud aan stralen op het letsel* gericht wordt om dit te vernietigen. De relatief zwakke stralen zijn afkomstig van verschillende bronnen rond de patiënt. Door ze samen op de tumor te richten, ontstaat er op de plek waar ze samenkomen een bundel met een maximale vernietigende kracht. De uiterste precisie van deze methode is alleen mogelijk met behulp van een stereotactisch kader*. Er zijn soms meerdere opeenvolgende behandelingen nodig.

Radiologie: medisch vakgebied dat zich bezighoudt met de medische beeldvormingstechnieken waarmee het binnenste van het lichaam zichtbaar kan worden gemaakt, zoals röntgenfotografie, CT-scans (röntgenstraling), MRI-scans, PET-scans en echografie.

Radiotherapie: behandeling van een tumor met bestraling. Voor deze

vorm van therapie dienen er binnen een beknopt tijdbestek meerdere behandelingen te worden uitgevoerd. Tijdens de eerste behandeling, de zogeheten simulatiebehandeling, bakent de radiotherapeut het te behandelen gebied nauwkeurig af. Daarna krijgt de patiënt een masker aangemeten waardoor bij de volgende behandelingen dezelfde plek telkens nauwkeurig bestraald wordt.

Ruggenmerg: uitloper van de hersenen* in de ruggenwervel. Het ruggenmerg is ongeveer 45 cm lang en bestaat uit talloze onderling verbonden zenuwcellen (neuronen*). In de kern van het ruggenmerg bevindt zich de grijze stof* die wordt gevormd door de kernen van zenuwcellen. De buitenzijde van het ruggenmerg wordt gevormd door de witte stof bestaande uit uitlopers van de neuronen*. Rondom het ruggenmerg lopen zenuwen* die vanuit de ruggenwervel verder het lichaam ingaan om zo een heel netwerk van zenuwbanen door het hele lichaam te vormen.

Stereotactisch kader: constructie die onder lokale verdoving op de schedel van de patiënt wordt aangebracht. De constructie wordt gebruikt bij biopsieën* en radiochirurgische* ingrepen en stelt de chirurg in staat om met de allergrootste precisie te opereren.

Symptomen: zichtbare of gevoelsmatige verstoring van de normale werking van het lichaam die het gevolg is van een

onderliggende oorzaak. Een symptoom is een teken, geen diagnose*. Patiënten beleven symptomen ieder op hun eigen manier.

Tumor: afwijkende cellen die zich ongebreideld vermenigvuldigen en uiteindelijk samenklonteren tot een groter geheel.

Uitzaaiing (of metastase): tumor elders in het lichaam veroorzaakt door de verspreiding van kankercellen uit de oorspronkelijke tumor in het lichaam.

Witte stof: bevat de uitlopers van de neuronen*. De witte stof bevindt zich

diep binnen in de hersenen* en aan de oppervlakte van het ruggenmerg*.

Zenuwen: uitlopers van zenuwcellen die verbonden zijn aan een orgaan, een spier of een andere structuur. De zenuwen lopen in bundels en geven de zenuwsignalen door.

Zenuwstelsel: stuurt het lichaam aan en bewaakt het. De hersenen* en het ruggenmerg* vormen samen het centrale zenuwstelsel. De zenuwen die door het hele lichaam lopen, vormen het perifere zenuwstelsel.

Meer weten?

Indien u nog met vragen zit, kunnen talrijke publicaties u aanvullende informatie geven (bijvoorbeeld op diensten waar u in behandeling bent). Ook is er veel informatie te vinden op internet. Deze is echter lang niet altijd betrouwbaar. Het is daarom raadzaam om een medische hulpverlener of een erkende organisatie te vragen welke websites u de correcte informatie verschaffen.

Hierbij vindt u enkele betrouwbare websites:

- > Wereldgezondheidsorganisatie:
www.who.int
- > Canadese Hersentumorstichting:
www.braintumour.ca
- > Amerikaanse Hersentumorstichting:
www.abta.org
- > Harvey Cushing Centrum:
www.harvey-cushing-center.be
- > Stichting tegen Kanker:
www.kanker.be



HARVEY CUSHING CENTRUM STEUNEN

U kunt de v.z.w. Harvey Cushing Centrum steunen door uw gift
over te maken op rekening:

BE55 2100 0489 7744 / BIC GEBABEBB

Giften vanaf 40 € zijn fiscaal aftrekbaar.

Brochure van het Harvey Cushing Centrum
vzw over psychologische hulp aan
hersentumorpatiënten en hun familie

REDACTIE

(in alfabetische volgorde)

Julie BRACKE
Catherine DENOËL
Aurélie DUTILLEUX
Piet FISCHBACH
Annie HAQUET
Ludwig MARION

VERTALING

Jan FRIJLINK

TEKENINGEN

© ASTER, 2011

Alle rechten voorbehouden

FOTO'S

CHR Citadelle:

Dienst Neurochirurgie

Hôpital Erasme:

Dienst Neuroradiologie,
Dienst Anatomopathologie,
Dienst Nucleaire Geneeskunde PetScan

OPMAAK

Nathalie DA COSTA MAYA

DRUKKERIJ

AZ Print

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER

Daniel VANDENBORRE,
Harvey Cushing Centrum v.z.w.
Luchtschiplaan 27 - 1170 Brussel

Alle volledige of gedeeltelijke reproductie
van dit document moet het voorwerp
uitmaken van een aanvraag bij de
verantwoordelijke uitgever.

WETTELIJK DEPOT

D/2013/12.850/1

Uitgave 2012

Mag niet worden verkocht.

Dit document is ook in het Frans
beschikbaar.

Ce document est également
disponible en français sous le titre :

**«Centre Harvey Cushing : informations
pour le patient et ses proches»**

The logo for Harvey Cushing features the name 'Harvey Cushing' in a serif font. To the left of the text is a vertical bar with the word 'centrum' written vertically. Below the name is a stylized 'H' and 'C' intertwined.

www.harvey-cushing-center.be
info@harvey-cushing-center.be

