

UMC St Radboud Patiënteninformatie

Hersentumor

Keten Neuro-oncologie

09-2010-6831

Persoonlijke gegevens

Deze Patiënten Informatie Map is eigendom van:

Naam: _____

Adres: _____

Postcode: _____

Plaats: _____

Telefoon: _____

Bij verlies wordt de vinder vriendelijk verzocht contact op te nemen met de eigenaar van deze map.

Inhoudsopgave

Inleiding

1. Belangrijke adressen, telefoon- en routenummers
Behandeling in het UMC St Radboud

2. Hersentumoren

3. Diagnose en onderzoeken
 - CT-scan
 - MRI-scan
 - EEG

4. Behandeling
 - Chirurgie, Radiotherapie, Chemotherapie,
 - Dexamethason
 - Klinische studies

5. Epilepsie

6. Meer hulp en informatie
 - Medicijnlijst
 - Noteer hier uw vragen

Inleiding

U wordt in het UMC St Radboud behandeld vanwege een hersentumor. U ontvangt deze Patiënten Informatie Map (PIM) om u zo goed mogelijk te informeren over uw aandoening, de onderzoeken, de behandeling en het vervolgtraject. De informatie in deze PIM is gericht aan u als patiënt, maar wordt uitgereikt aan uw contactpersoon wanneer u zelf niet in staat bent om de informatie te lezen.

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

Dit dossier is uw persoonlijk eigendom. U kunt deze PIM meenemen bij bezoeken aan de polikliniek. In de loop van uw behandeling kan, als daar aanleiding voor is, extra informatie aan uw PIM worden toegevoegd.

Ook kunt u deze map gebruiken om mensen in uw nabije omgeving te informeren. Heeft u nog vragen na het lezen van deze informatie, stel ze dan gerust. U kunt uw vragen noteren in deze PIM en ze stellen bij uw bezoek aan het ziekenhuis.

1. Belangrijke telefoon- en routenummers

- **Neurologie**

Polikliniek: 024 - 361 66 00

Route 943

Verpleegkundig specialist, Sandra Bossmann:

Telefonisch bereikbaar op ma-di-wo-do

van 9.00 - 10.00 uur 024 - 361 66 15

Per mail: neurooncologie.umcn.nl

Secretariaat: 024 - 361 34 58

Verpleegafdeling: 024 - 361 50 00

Route 906

Neuro-oncoloog:

Dr. J.M.M. Gijtenbeek

Dr. A.C. Kappelle

- **Neurochirurgie**

Polikliniek: 024 - 361 66 00

Route 943

Secretariaat: 024 - 361 34 77

Verpleegafdeling: 024 - 361 50 10

Route 921

Neurochirurg:

- **Radiotherapie**

Polikliniek: 024 - 361 45 05

Route 875

Radiotherapeut:

- **Medische oncologie**

Polikliniek: 024 - 361 44 55

Route 433

Secretariaat: 024 - 361 52 15

Telefonisch spreekuur, op werkdagen

van 9.30 uur - 10.30 uur 024 - 361 38 96

Buiten kantoortijden: verpleegafdeling

Oncologie: 024 - 361 89 90

Internist-oncoloog:

Behandeling in het UMC St Radboud

U bent verwezen naar het UMC St Radboud vanwege een hersentumor. Onderzoek en behandeling van hersentumoren wordt in het UMC St Radboud uitgevoerd door een multidisciplinair team van behandelaren. Dit team bestaat uit een neuro-oncoloog, verpleegkundig specialist, neurochirurg, radiotherapeut, radioloog, internist-oncoloog en patholoog. Deze behandelaren zijn gespecialiseerd in het onderzoeken en behandelen van hersentumoren. Zij werken nauw samen en komen wekelijks bijeen in de Tumor-werkgroep Neuro-oncologie. Tijdens deze bespreking worden patiënten met uiteenlopende neuro-oncologische problemen besproken en er wordt een behandeladvies opgesteld. Dit advies wordt door de behandelend arts met u besproken.

De Tumor-werkgroep Neuro-oncologie van het UMC St Radboud is ook actief op landelijk en internationaal niveau. De werkgroep neemt deel aan (internationaal) wetenschappelijk onderzoek met als doelstelling de zorg en behandeling voor patiënten met hersentumoren te verbeteren.

De verpleegkundig specialist neuro-oncologie maakt deel uit van de multidisciplinaire werkgroep. Zij is speciaal aangesteld voor de zorg en begeleiding van patiënten met een hersentumor. Zij geeft voorlichting en informatie en besteedt daarnaast aandacht aan de psychische en sociale problemen die zich kunnen voordoen. Op de polikliniek Neurologie werkt zij nauw samen met de neuro-oncoloog. Consulten op deze polikliniek kunnen ook door haar worden uitgevoerd. Tevens is de verpleegkundig specialist case manager tijdens het gehele behandel- en zorgtraject. Bij vragen over uw zorg en behandeling kunt u bij haar terecht. Tijdens uw behandeling zijn de medisch specialisten aanspreekbaar voor de medische behandeling die u ondergaat.

2. Hersentumoren

Wat is een hersentumor?

Hersentumoren zijn gezwollen die ontstaan vanuit het hersenweefsel zelf (primaire hersentumoren) of vanuit de hersenvliezen. Hersentumoren zijn goed- of kwaadaardig. Een goedaardige tumor is meestal goed afgegrensd, groeit langzaam en dringt niet door in het omliggende weefsel. De tumor kan echter wel het omringende hersenweefsel verdringen, zodat ook een goedaardige hersentumor grote gevolgen kan hebben.

Een kwaadaardige tumor is niet goed afgegrensd en verdringt niet alleen het omringende weefsel maar kan er ook binnendringen (infiltratieve groei). Hierdoor is de tumor vrijwel nooit in zijn geheel operatief te verwijderen. De klachten die optreden door de hersentumor zijn sterk afhankelijk van de plaats in de hersenen waar de tumor zich bevindt. De klachten zijn in drie groepen te verdelen:

- *Epilepsie*
Aanvallen, bijvoorbeeld van schokken in de ledematen met of zonder bewustzijnsverlies.
- *Uitvalsverschijnselen*
Door beschadiging of druk op het hersenweefsel treedt uitval op van de functies die door het betreffende deel van de hersenen worden verzorgd. Zo kunnen verlamningsverschijnselen, stoornissen in het spreken, begripsstoornissen of gezichtsvelddefecten optreden, afhankelijk van de plaats waar de tumor zich bevindt. Ook problemen met concentratie, geheugen en aandacht komen vaak voor.
- *Klachten door een verhoogde druk binnen de schedel*
Door de ruimte die de tumor inneemt, neemt de druk binnen de schedel toe. Ook oedeem (vocht) dat zich ophoopt rond de tumor kan de druk verhogen. De gevolgen hiervan kunnen zijn: hoofd-

pijn, misselijkheid en braken. Bij toenemende drukverhoging kan sufheid optreden.

Primaire hersentumoren

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

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

In deze PIM ligt de nadruk op *gliomen*. Dit zijn kwaadaardige hersentumoren die ontstaan vanuit de steuncellen (=glia) van het hersenweefsel. Zij worden genoemd naar het type cel waaruit ze ontstaan. De belangrijkste soorten zijn *astrocytomen*, *oligodendrogliomen* en mengvormen hiervan. De mate van kwaadaardigheid van een glioom word uitgedrukt in verschillende gradaties.

De meest gebruikelijke indeling is die in laaggradige (graad 1 en 2) en hooggradige (graad 3 en 4) gliomen. Het hooggradige glioom (graad 4) komt het meeste voor en wordt glioblastoom genoemd. Hooggradige gliomen groeien snel en ongeremd, laaggradige gliomen groeien langzaam.

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

elders in het lichaam zaait een glioom zelden uit naar andere organen in het lichaam.

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

Secundaire hersentumoren (hersensmetastasen)

Naast de primaire hersentumoren bestaan er ook de zogenoemde secundaire hersentumoren. Secundaire hersentumoren zijn uitzaaiingen (metastasen) naar de hersenen die vanuit kanker elders in het lichaam ontstaan. Meestal ontstaan ze later in het ziekteproces. Longkanker, borstkanker en huidkanker zijn de meest voorkomende oorzaken. Echter, ook andere kankersoorten kunnen uitzaaiingen in de hersenen veroorzaken. In tegenstelling tot de gliomen zijn de hersensmetastasen wel goed afgrensbaar. De behandelingsmogelijkheden hangen onder meer af van de aard van de oorspronkelijke tumor, de fase van de ziekte en het aantal uitzaaiingen.

3.

Diagnose en onderzoeken

Diagnose van een hersentumor

De klachten van een patiënt, de bevindingen bij neurologisch onderzoek en afwijkingen op een MRI of CT scan vormen de basis van de diagnostiek van hersentumoren.

Het neurologisch onderzoek bestaat uit een gesprek waarin wordt gevraagd naar de aard en het beloop van de klachten. Daarna volgt een lichamelijk onderzoek waarbij de functies van het zenuwstelsel, zoals de spraak, kracht, gevoel, coördinatie en reflexen worden onderzocht.

Bij verdenking op een hersentumor of andere hersenziekte wordt een MRI of CT scan gemaakt. Meestal kan op basis van de scan een uitspraak worden gedaan of een hersentumor waarschijnlijk is. Voor de definitieve diagnose neemt de neurochirurg tijdens een operatie een stukje weefsel weg. De patholoog onderzoekt dit weefsel en stelt de aard en de kwaadaardigheid van de tumor vast.

Onderzoeken

Over de onderzoeken die voor u zijn afgesproken worden folders aan deze PIM toegevoegd.

Folders

- CT-scan
- MRI-scan
- EEG

4. Behandeling

Behandeling

Nadat de diagnose gesteld is, kan de juiste behandeling worden bepaald. Deze is mede afhankelijk van de tumorsoort.

De meest toegepaste behandelingen bij een hersentumor zijn:

- Chirurgie (operatie)
- Radiotherapie (bestraling)
- Chemotherapie
- Symptoombestrijding met dexamethason

Ook kan worden gekozen voor een afwachtend beleid. Hierbij blijft u onder controle bij een neuroloog en worden er regelmatig MRI-scans gemaakt. Voor een afwachtend beleid kan worden gekozen als er geen of weinig klachten zijn, de tumor laaggradig is en een behandeling kan worden uitgesteld tot een later moment.

Bij een hersentumor (glioom) is de behandeling gericht op het remmen van de groei van de tumor en/of vermindering van de klachten. Een glioom is echter vrijwel nooit in zijn geheel te verwijderen. Na verloop van tijd groeit de tumor weer aan. Dan wordt gesproken van een recidief tumor en wordt opnieuw bekeken welke behandelingsmogelijkheden er zijn.

Chirurgie

Bijna alle patiënten met een hersentumor worden verwezen naar een neurochirurg. Het verwijderen van een hersentumor of een deel van de tumor kan om de volgende redenen plaatsvinden.

- *Diagnose:* Om de precieze aard van de tumor vast te stellen is het nodig om een stukje tumorweefsel in het laboratorium onder een microscoop te onderzoeken. De aard van de tumor is bepalend voor de eventuele verdere behandeling.
- *Bestrijding van klachten:* De klachten van een patiënt met een hersentumor worden voor een deel veroorzaakt door groei in de hersenen (infiltratie) en voor een deel door verdringing van de hersenen (massawerking). Het verwijderen van de tumor of een deel van de tumor geeft vermindering van de massawerking en kan tot een vermindering van de klachten leiden.
- *Behandeling van de tumor:* Bij de meeste hersentumoren (gliomen) is het wenselijk dat de neurochirurg zo veel mogelijk tumorweefsel verwijdert. In hoeverre dat mogelijk is, is afhankelijk van de plaats van de tumor in de hersenen. De chirurg verwijdert zoveel mogelijk tumor als mogelijk is waarbij het uitgangspunt is dat er geen neurologische functies verloren mogen gaan.

Folders

- N20
- Hersenoperatie

Radiotherapie

Radiotherapie is de behandeling van kanker met straling. Het doel is de kwaadaardige cellen te doden, terwijl de gezonde cellen zo veel mogelijk gespaard blijven.

De meeste hersentumoren worden uitwendig bestraald met een zogenoemde lineaire versneller. De lineaire versneller lijkt op een groot röntgenapparaat dat om de patiënt kan draaien. De bestralingsbundel kan zo vanuit verschillende richtingen op de tumor in het hoofd worden gericht.

De radiotherapeut (bestralingsarts) zorgt ervoor dat de stralenbundel nauwkeurig wordt gericht en dat het omliggende, gezonde weefsel zo veel mogelijk buiten het te bestralen gebied blijft.

Om gezond hersenweefsel zo veel mogelijk de kans te geven om zich na de bestraling te herstellen, wordt de totale stralingsdosis meestal over een groot aantal bestralingen verdeeld.

De periode waarin de bestraling plaatsvindt, varieert van drie tot zes weken. In die tijd gaat u vier tot vijf keer per week naar de bestralingsafdeling van het ziekenhuis. De dagelijkse bestralingsbehandeling duurt enkele minuten. In de weken dat u bestraald wordt hebt u wekelijks een afspraak met de radiotherapeut. Voor de bestraling is geen opname in het ziekenhuis nodig.

U moet elke keer zeer nauwkeurig worden bestraald. Daarom moet u tijdens de behandeling uw hoofd heel stil houden. Omdat dit niet eenvoudig is, wordt een masker gemaakt. Hiervoor wordt een afdruk van uw hoofd gemaakt. Als u op de bestralingstafel ligt, legt de labo-rant het masker over uw hoofd en bevestigt dat aan de tafel. Op dit masker wordt het bestralingsgebied afgetekend.

Folders:

- Radiotherapie
- Bestralingsmasker

Overige informatie:

- CT-scan
- Huidverzorging

Chemotherapie

Chemotherapie is de behandeling van kanker met celdodende of celdelingremmende medicijnen: cytostatica. Er zijn verschillende soorten cytostatica, elk met een eigen werking. De medicijnen kunnen op verschillende manieren worden toegediend, bijvoorbeeld per infuus of tablet. Bij primaire hersentumoren wordt vooral gebruik gemaakt van Temozolomide (Temodal®). Temodal® is een chemotherapeuticum dat in capsules wordt toegediend. Via de maag komt het in de bloedbaan terecht en wordt het naar de hersenen getransporteerd. Temodal® is beschikbaar in verschillende sterktes. De arts berekent aan de hand van de lengte en het gewicht van een patiënt de dagelijkse dosis van de Temodal®.

Instructie inname

- De capsules neemt u in met water.
- Vanaf een uur voor tot een uur na inname van de capsules mag u niets eten of drinken.
- Een half uur voor inname van de Temodal® neemt u een middel tegen misselijkheid in.
- U mag niet op de capsules kauwen of deze fijnmaken. Als u per ongeluk toch een capsule kapot bijt, moet u extra water drinken om eventuele medicijnresten weg te spoelen.
- Om huidcontact met het medicijn te voorkomen, moet u na aanraken van de capsules uw handen wassen.
- Als u (de eerste uren) na inname van de capsules braakt, dient u dit tijdens het volgende polikliniek bezoek te melden. U mag geen nieuwe of extra capsules innemen. Ook niet als u ziet dat u de capsules uitbraakt omdat u dan mogelijk een te hoge dosis van het medicijn binnenkrijgt.

- De capsules moeten bij kamertemperatuur, op een veilige plaats, bewaard worden.

Bijwerkingen

De meest voorkomende bijwerkingen tijdens behandeling met Temodal® zijn:

- Slaperigheid en vermoeidheid
- Gebrek aan eetlust
- Hoofdpijn
- Misselijkheid
- Braken
- Diarree of juist verstopping
- Beenmergremming met als gevolg verhoogde infectie- en bloedingsneiging en/of bloedarmoede.

Belangrijk om te weten

Door behandeling met chemotherapie kan de bloedaanmaak tijdelijk verminderd zijn en kan er een tekort optreden van bloedcellen. Door verminderde aanmaak van rode bloedcellen kan er bloedarmoede ontstaan. Bij een tekort van bloedplaatjes kunt u last krijgen van neusbloedingen en blauwe plekken. Een tekort van witte bloedcellen kan leiden tot ernstige infecties.

U dient dus een arts te waarschuwen als u:

- Koorts hebt (boven 38.5 graden celsius).
- Bij optreden van spontane bloedingen als een bloedneus, blauwe plekken of kleine puntbloedingen (meestal op de onderbenen).

Controle

- Voor elke kuur chemotherapie wordt uw bloed onderzocht.
- Als er bijwerkingen zijn kan het nodig zijn de dosering van de Temodal® aan te passen of de behandeling te stoppen.
Wanneer u tussentijds nog niet goed hersteld bent, kan het zijn dat een volgende kuur uitgesteld wordt.
- Na elke drie kuren wordt een MRI-scan gemaakt om de behandeling met Temodal® te evalueren.

Folders:

- Temozolomide

Symptoom bestrijding met Dexamethason

Hersenoedeem is vocht dat zich in de hersenen rondom de tumor ophoopt. Dit vocht geeft druk op het hersenweefsel waardoor uitvalsverschijnselen kunnen optreden zoals problemen met lopen, geheugen of stoornissen in de spraak. Dexamethason zorgt ervoor dat dit vocht wordt verminderd. Het is geen behandeling, maar heeft als doel het oedeem en daarmee de klachten te verminderen.

Dexamethason wordt vaak voorgeschreven rond een operatie aan de hersenen, tijdens de bestralingsperiode en als er klachten zijn die mogelijk te maken hebben met oedeem rond de hersentumor.

Bijwerkingen Dexamethason

Bijwerkingen van Dexamethason openbaren zich meestal bij een hoge dosering of bij langdurig gebruik.

Doorgaans nemen de bijwerkingen af of verdwijnen met het minderen en stoppen van de Dexamethason.

Lijst van meest voorkomende bijwerkingen en adviezen:

- *Problemen met slapen.*

Zowel in- als doorslapen kan moeilijker zijn. Om dit probleem te verminderen is het raadzaam om de tabletten niet direct voor het slapen in te nemen maar bij voorkeur voor het avondeten.

- *Verhoogde eetlust en daarbij gewichtstoename*

Vaak bestaat er een voorkeur voor zoete voedingswaren. Probeer u te houden aan gezond voedsel in plaats van 'dikmakers'.

- *Ontstaan van een vollemaansgezicht; opzwellling van het gezicht (vooral van de wangen).*

- *Veranderingen in stemming*

Effecten van Dexamethason kunnen stemmingswisselingen zijn: irritatie, stemmingswisselingen. Ook kunt u zich juist opgewekt voelen. Ter ontspanning bij rusteloosheid kunt u bijvoorbeeld ontspannings-oefeningen doen, yoga of naar muziek luisteren.

- *Zuurbranden of maagpijn*

Indien u eerder maagklachten heeft gehad krijgt u gecombineerd met Dexamethason een maagbeschermend middel voorgeschreven. Treden er nieuwe maagklachten op, dan dient u dit te melden aan uw behandelend arts.

- *Ontregeling van de suikerspiegel in het bloed*

Een bijwerking van de Dexamethason kan zijn dat de suikerspiegel in uw bloed ontregeld raakt. Verschijnselen die bij deze ontregeling kunnen passen zijn een verhoogd dorstgevoel of vaak urineren. Uw behandelend arts of huisarts kan de suikerspiegel controleren door bloed te prikken. Indien nodig worden u medicijnen voorgeschreven om de suikerspiegel te verlagen

- *Verstoring van de vochtbalans*

Vasthouden van vocht, dikke benen of armen. Dit vocht kan vermindert worden door regelmatig te bewegen. Bij zitten in een stoel is het raadzaam om de benen 'hoog' te leggen. Eventueel kunnen elastische kousen aangemeten worden.

- *Zwakke spieren in de bovenbenen of bovenarmen*

Bepaalde dingen in uw dagelijks leven kunnen moeilijker worden.

Voorbeelden hiervan zijn: opstaan uit de stoel, traplopen en uw armen optillen. Wandelen is de beste oefening om de kracht in uw benen te oefenen en te behouden. Wij adviseren om indien mogelijk twee keer per dag een stukje te wandelen.

- *Onregelmatige menstruatie cyclus*

- *Verhoogde kans op infecties en gestoorde wondgenezing*

Dexamethason kan de natuurlijke afweer verstoren waardoor u meer vatbaar bent voor infecties. Voorbeelden hiervan zijn ontstekingen van slijmvliezen in de mond of een urineweginfectie. Ook is het mogelijk dat wondjes minder snel genezen.

Dosis en inname van Dexamethason

Uw behandelend arts schrijft Dexamethason voor. Ook bepaalt hij (samen met u) of de dosis verhoogd of verlaagd kan worden. Gezien de bijwerkingen van Dexamethason wordt er gestreefd naar een zo laag mogelijke dosis. Dexamethason wordt voorgeschreven in tabletvorm met dosering 4 mg, 1,5 mg of 0,5 mg. Indien Dexamethason langer dan een week gebruikt wordt, mag het niet in één keer gestopt worden! Het medicijn wordt afgebouwd, zodat het lichaam de tijd heeft zich aan te passen. Ineens stoppen kan aanleiding geven tot ernstige lichamelijke klachten.

De werking van dexamethason is meestal binnen 24-48 uur merkbaar en het maximale effect wordt na 3-7 dagen gezien.

Innemen van de tabletten bij voorkeur tijdens de maaltijd of met melk.

Klinische studies

Naast de algemeen geaccepteerde behandelingen zoals operatie, radiotherapie en chemotherapie zijn er ook behandelingen in studie verband. Hierbij wordt een nieuwe behandeling onderzocht op werkzaamheid en/of bijwerkingen.

Deze nieuwe, experimentele behandelingen worden in een zorgvuldig opgezette 'klinische' studie onderzocht (= met echte patiënten), nadat in een eerder 'preklinisch' stadium (= tijdens onderzoek in het laboratorium o.a. met hersentumorcellen en/of dierexperimenteel onderzoek) een nuttig effect is gesuggereerd. Voorbeelden van dit soort klinische studies zijn: nieuwere vormen van radiotherapie en behandeling met nieuwe (of combinatie van) chemotherapie.

Hierbij moeten eventuele voor- en nadelen voor de patiënt die deelneemt aan de studie goed tegen elkaar worden afgewogen. Het doel van deze studies is om uiteindelijk tot een beter behandelingsresultaat te komen voor patiënten met een hersentumor.

Deze studies vragen veel tijd en worden meestal in meerdere ziekenhuizen tegelijk uitgevoerd om zo snel mogelijk tot een betrouwbaar resultaat te komen. De Tumor-werkgroep Neuro-oncologie participeert in landelijke en internationale studies voor patiënten met hersentumoren. Als u voor een studie in aanmerking komt, wordt dit door uw behandelend neuro-oncoloog met u besproken. Deelname aan een studie is altijd vrijwillig en kan ook tussentijds gestopt worden op verzoek van de patiënt. Uiteraard kunt u hierna wel gewoon onder behandeling blijven in het UMC St Radboud.

Folder

- Deelname aan wetenschappelijk onderzoek

5. Epilepsie

Een epileptische aanval kan zich op verschillende manieren voordoen, o.a. afhankelijk van de plaats waar de tumor zich bevindt.

Soorten aanvallen:

Partiële aanvallen

Bij partiële aanvallen begint de epileptische aanval in een bepaald gedeelte van de hersenen. De verschijnselen zijn heel verschillend. Deze zijn afhankelijk van het gedeelte van de hersenen waarin de tumor zich bevindt. Bij de meeste aanvallen blijft iemand bij bewustzijn, soms is er een bewustzijnsstoornis.

Uitingsvormen:

- Plotseling ongecontroleerde bewegingen van armen of benen.
- Ruiken van een vreemde geur of een nare smaak in de mond.
- Prikkelingen of tintelingen in hand, arm, been of voet.
- Trekkingen om de mond.

Gegeneraliseerde aanvallen

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

Uitingsvormen:

- *Tonisch-clonische (grote) aanvallen*

Tonisch-clonisch betekent 'verkramp't en schokkend'. Dit is de meest bekende aanval, maar het is niet de meest voorkomende. Iemand raakt bij dit soort aanvallen plotseling buiten bewustzijn en kan vallen. In de eerste fase (tonische fase) zijn alle spieren van het lichaam gespannen. Door deze spanning wordt de lucht die in de longen zit naar buiten geperst langs de aangespannen stembanden, waardoor vaak een schreeuw ontsnapt. De patiënt merkt daar zelf niets van en de schreeuw is geen uitdrukking van pijn of angst. Hierna treden schokkende bewegingen op. Een tongbeet en incontinentie van urine zijn bijkomende verschijnselen. Deze tweede fase (clonische fase) duurt zelden langer dan enkele minuten.

Als de schokken ophouden, is de aanval voorbij. De patiënt blijft nog wel enige tijd buiten bewustzijn door de uitputting van de hersenen. Daarna, als het bewustzijn terugkeert, voelt iemand zich moe, is verward en klaagt vaak over hoofdpijn. Er is een grote drang om te gaan slapen. De volgende dag heeft iemand vaak last van spierpijn door de grote krachtsinspanning die is geleverd.

- *Status epilepticus*

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

Adviezen voor omstanders

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

Tips voor de omstanders(s) tijdens de aanval:

- Houd nieuwsgierige voorbijgangers op afstand.
- Probeer het hoofd te beschermen door er iets zachts onder te leggen.
- Maak knellende kleding los (jas, stropdas).
- Neem een eventuele bril af.
- Blijf bij de persoon, observeer wat er gebeurt en houd de tijd bij.
- Verplaats de persoon alleen als de situatie waarin hij /zij zich bevindt onveilig is.

Na de aanval:

- Als de aanval voorbij is en de persoon verslapt, leg hem/haar dan op de zij. Doe het hoofd iets naar achteren en verwijder zonodig een loszittend kunstgebit. Dit om de ademweg vrij te maken.
- Blijf bij de persoon tot hij /zij weer goed bij kennis is. Vertel wat er gebeurd is en stel hem/haar gerust.

Wat moet de omstander niet doen bij een aanval?

- Probeer niets tussen de tanden te stoppen. Meestal is het hiervoor toch te laat, omdat de kaken al op elkaar geklemd zijn. U kunt uw vingers in gevaar brengen of indien u iets hards gebruikt de tanden van de betrokkene beschadigen.
- Probeer de heftige bewegingen van armen en/of benen niet tegen te houden, dit heeft geen zin en kan spierbeschadiging en/of botbreuken van de betrokkene veroorzaken. Haal, zo mogelijk, wel voorwerpen in de omgeving van de betrokkene weg zodat deze zich niet onnodig kan bezeren.
- Verplaats de betrokkene niet indien deze zich niet in een onveilige situatie bevindt.
- Mond-op-mond-beademing heeft geen zin, de luchtwegen zijn geblokkeerd.
- Geef niets te eten of te drinken tot de betrokkene goed bij bewustzijn is.
- Geef geen extra anti-epileptica. Zo nodig kan een rectiole (vloeibare vorm van het medicijn dat via de anus wordt toegediend) toegediend worden indien dit voorgeschreven is.

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

Behandeling van epilepsie

De meest gangbare manier om epilepsie te behandelen is met medicijnen (anti-epileptica).

Anti-epileptica zorgen ervoor dat hersencellen minder gevoelig worden voor prikkels die ze ontvangen. Hierdoor is er minder kans op aanvallen.

De behandeling met anti-epileptica bestaat uit het op maat voorschrijven van het juiste medicijn. Daarbij gaat het niet alleen om het onderdrukken van de aanvallen, maar ook om het voorkomen van bijwerkingen. De vorm van epilepsie en het soort aanvallen spelen een belangrijke rol bij de keuze van het juiste medicijn. Daarom is een goede beschrijving van de ziektegeschiedenis en uw aanvalsverloop belangrijk. Als er twijfel is of er (nog) sprake is van epileptische aanvallen, kan een EEG (electroencefalogram) worden verricht om hierover meer duidelijkheid te verkrijgen.

Naast het soort medicijn wat geschikt is, is ook de dosis van belang. Die is per persoon verschillend.

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

Adviezen bij gebruik van anti-epileptica:

- Houd uw voorraad anti-epileptica in de gaten, zodat u niet plotse-ling zonder komt te zitten. Een herhaalrecept voor medicijnen kunt u bij uw huisarts halen.
- Uw medicatie neemt u altijd in, ook indien u een andere ziekte hebt.

- Indien u door een arts andere medicijnen krijgt voorgeschreven, geef dan altijd aan dat u anti-epileptica gebruikt.
- Als de medicatie uitgebraakt wordt, neem de dosis dan nogmaals in.
- Neem uw medicijnen regelmatig in, bouw een routine in zoals bijvoorbeeld na de maaltijd.
- Gebruik niet te veel alcohol.
- Leef en eet regelmatig.

Epilepsie en autorijden

Een epileptische aanval tijdens het autorijden kan ernstige gevolgen hebben. Of mensen met epilepsie mogen deelnemen aan het gemotoriseerde verkeer kan alleen door deskundigen worden uitgemaakt aan de hand van officiële keuringseisen. Deze zijn gebaseerd op het type aanval en de kans op herhaling van een aanval binnen een bepaalde tijd.

Het ministerie van Verkeer en Waterstaat heeft een Regeling Eisen Geschiktheid opgesteld over autorijden en epilepsie. Het Centraal Bureau voor Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) geeft een verklaring van geschiktheid af.

De algemene regel is dat mensen met epilepsie voor het klein rijbewijs een half jaar tot een jaar aanvalsvrij moeten zijn voordat zij (weer) mogen autorijden. Het gebruik van anti-epileptica vormt in de meeste gevallen en bij een normale dosering geen probleem. Voor het groot rijbewijs zijn de regels strenger.

De procedure

U begint met het aanvragen van een Verklaring van geschiktheid. Daarmee vraagt u eigenlijk het CBR om een beoordeling van uw rijgeschiktheid.

- Bij uw gemeente koopt u een Eigen verklaring.
- De Eigen verklaring vult u zelf in. De verklaring dient u door uw behandelend arts te laten ondertekenen en vergezeld van een recente verslag van een consult bij de neuroloog en een kopie van uw legitimatiebewijs op te sturen naar het CBR kantoor in uw regio.

Medische beoordeling

De medisch adviseur van het CBR neemt een besluit over rijgeschiktheid op basis van de informatie die hem wordt toegezonden. Het is mogelijk dat de adviseur vraagt om een specialistisch rapport bij de behandelend of een onafhankelijk neuroloog.

Verantwoordelijkheid

Het melden aan het CBR dat er een wijziging in de medische situatie is opgetreden, is de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf. Uw arts bespreekt dat de medische situatie mogelijk gevolgen heeft voor de rijbevoegdheid, maar hij doet daar geen melding van aan het CBR. Hij/zij vermeldt dit wel in de medische correspondentie.

Folders

- Rijvaardigheid met of na een hersentumor
- Epilepsie en rijgeschiktheid

6. Meer hulp en informatie

Andere organisaties

Informatie over hersentumoren

www.hersentumor.nl

www.kwfkankerbestrijding.nl

Begeleiding

Stichting niet aangeboren hersenletsel

www.stichtingnahgelderland.nl

Psychosociale begeleiding

Taborhuis, Centrum voor begeleiding van mensen met kanker

Tel: 024 - 684 36 20

www.taborhuis.nl

Lotgenotencontact

Stichting cerebraal, vereniging voor mensen met niet- aangeboren hersenletsel

Tel: 030 - 296 44 69

www.cerebraal.nl

Verliesverwerking van kinderen en jongeren

Stichting Achter de Regenboog

Tel: 0900 - 2368282

www.achterderegenboog.nl

Stichting in de wolken

Tel: 040 - 226 04 50

www.in-de-wolken.nl

Epilepsie

Nationaal Epilepsie Fonds

Voorlichting en advies

030 - 634 40 63

www.epilepsie.nl

Epilepsie Vereniging Nederland

De landelijke patiëntenvereniging

Postbus 8105

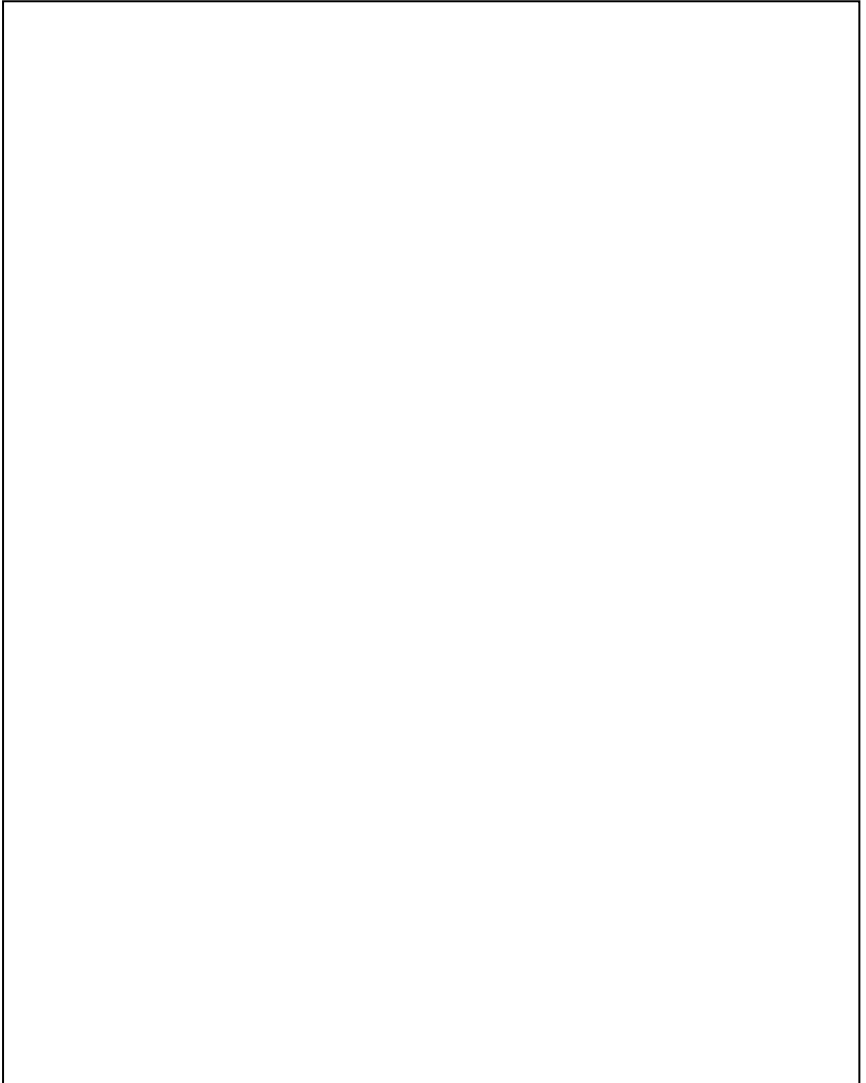
6710 AC Ede

Algemeen: 0318 - 67 27 72

Advies: 0318 - 67 27 77

www.epilepsievereniging.nl

Noteer hier uw vragen

A large, empty rectangular box with a thin black border, intended for the user to write their questions. The box occupies most of the page below the instruction.