



# Praktische informatie

## Patiënten Informatie Map

### Hersentumor

**Deze map is eigendom van:**

patiëntensticker

**Uw behandelend arts is:** .....

**Bij bijzonderheden waarschuwen (contactpersoon):**

Naam: .....

Telefoonnummer: .....

Relatie tot eigenaar deze map: .....

**Bij verlies wordt de vinder verzocht contact op te nemen met de eigenaar van deze brochure.**



## Patiënten Informatie Map

Artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners informeren u en uw familie over uw aandoening, de onderzoeken die worden gedaan en de behandelmogelijkheden. Omdat het vaak om veel nieuwe informatie gaat, is het niet eenvoudig om alles in één keer te onthouden.

Naast de mondelinge informatie biedt Gelre ziekenhuizen u daarom deze Patiënten Informatie Map (PIM) aan. Dit is een losbladig informatiesysteem voor schriftelijke informatie. U ontvangt op verschillende momenten informatie over een onderzoek of behandeling die op dat moment voor u van belang is. Deze hoofdstukken of bijlagen kunt u telkens toevoegen aan de PIM. Losse brochures van andere organisaties kunt u ook in deze PIM bewaren, bijvoorbeeld in een plastic insteekhoes.

Deze PIM is eigendom van u. De artsen en verpleegkundigen begeleiden u in het gebruik van de PIM. Tijdens en na uw polikliniekbezoek en/of opname kunnen u en uw naasten in de PIM alles nog eens rustig nalezen.

Belangrijk is dat de PIM slechts een hulpmiddel is ter aanvulling op de mondeling verstrekte informatie. Op de aantekeningen pagina's kunt u zelf informatie zetten of de vragen die u wilt stellen aan de verpleegkundigen of uw behandelend arts.

**Neem deze PIM mee bij elk bezoek aan het ziekenhuis!**

## Inhoud PIM Hersentumor

- Praktische informatie
- Verpleegkundig spreekuur neuro-oncologie
- Folder Hersentumor (KWF)
- Vragen over hersentumoren (Stichting Hersentumor.nl)
- Dexamethason (zo nodig)
- Epilepsie (zo nodig)
- Folder Radiotherapie (KWF, zo nodig)
- Folder Chemotherapie (KWF, zo nodig)
- Geriatrie traject (zo nodig)
- Folder Stichting 'k Leef
  
- .....
  
- .....  
Per specialisme worden er zo nodig folders toegevoegd aan deze map.

## Informatie van Isala Klinieken Zwolle

De (diagnostische) operatie wordt uitgevoerd door de neurochirurg van Isala Klinieken Zwolle. U krijgt daarom van Isala Klinieken Zwolle alle informatie die te maken heeft met de operatie, de voorbereiding hiervoor en de nazorg.



## Neuro-oncologie traject

Onlangs is bij u een hersentumor geconstateerd waarvoor u nu in behandeling bent in Gelre ziekenhuizen Apeldoorn. Een hersentumor is een tumor in het hoofd. Elk jaar wordt in Nederland bij bijna 1000 mensen een hersentumor vastgesteld.

### Wat is een hersentumor?

In de folder 'Hersentumor' (KWF) leest u alle informatie over de verschillende soorten hersentumoren, de klachten die daarbij voorkomen, de onderzoeken die nodig zijn om vast te stellen om welk soort hersentumor het gaat en mogelijke behandelvormen.

U kunt hiervoor ook kijken op [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl) van KWF (bibliotheek, hersentumoren).

Ook biedt Stichting Hersentumor.nl veel informatie op [www.hersentumor.nl](http://www.hersentumor.nl).

Waar nodig krijgt u over deze onderwerpen specifieke informatie van Gelre ziekenhuizen of Isala Klinieken Zwolle.

### Behandelteam

In Gelre Apeldoorn zijn verschillende zorgverleners betrokken bij de zorg voor patiënten met een hersentumor. Zij vormen samen het behandelteam, dat bestaat uit:

- Neuroloog (behandelend arts)
- Neurochirurg (van Isala ziekenhuis Zwolle)
- Neuro-oncologieverpleegkundige
- Pathologen
- Radiologen
- Internist-oncoloog (bij chemotherapie)
- Radiotherapeut (bij radiotherapie)

Zo nodig worden andere zorgverleners bij uw behandeling betrokken: geriater, diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog en/of geestelijk verzorger. Voor de (diagnostische) operatie komt u in contact met de neurochirurg en het behandelteam van Isala ziekenhuis Zwolle.

### Hoe verloopt het traject?

U krijgt de komende tijd extra onderzoeken en gesprekken. U komt hiervoor enkele malen naar het ziekenhuis. De bedoeling van deze onderzoeken is om het ziektebeeld en de uitgebreidheid van het ziekteproces in beeld te brengen. De diagnose is nodig om een behandelplan te kunnen opstellen. De uitslagen van alle onderzoeken en het behandelplan worden multidisciplinair besproken in het behandelteam met alle betrokken zorgverleners. De uitkomst hiervan bespreekt uw behandelend arts met u.

Wij kunnen ons voorstellen dat dit een ingrijpende periode is voor u en uw familie.

Als neuro-oncologie team zetten wij ons in om u gedurende deze tijd zo goed mogelijk te verzorgen en begeleiden. Heeft u specifieke vragen of wensen? Laat het ons dan weten!



## Onderzoek en diagnose

Bij het vermoeden van een hersentumor verwijst uw huisarts u naar een neuroloog. De neuroloog vraagt in een gesprek vragen naar de aard en het beloop van uw klachten. Zo krijgt de neuroloog direct een indruk van belangrijke hersenfuncties zoals het denken, geheugen, spraak en taalvermogen. Daarna volgt een lichamelijk onderzoek waarbij vooral uw zenuwstelsel wordt onderzocht zoals de spraak, kracht, gevoel, coördinatie en reflexen.

Meestal wordt een MRI-scan, en soms eerst een CT-scan van de hersenen gemaakt. Met een scan wordt de plaats en de omvang van de tumor bepaald. Voor de definitieve diagnose is een scan niet altijd voldoende. Daarvoor moet een stukje van de hersentumor worden weggenomen en onderzocht. Dit wegnemen van weefsel vindt plaats tijdens een operatie door de neurochirurg van Isala Klinieken Zwolle. Als u al op een andere plek in uw lichaam een tumor heeft, dan is de hersenafwijking mogelijk een uitzaaiing daarvan. In dat geval is het niet nodig om opnieuw weefsel uit de hersenen te onderzoeken.

Het eerste gesprek met de neurochirurg van Zwolle heeft u in Gelre Apeldoorn op de polikliniek neurologie of op de polikliniek neurochirurgie van Zwolle. Daarna volgen gesprekken, onderzoek en operatie in Zwolle.

Afhankelijk van de plaats en grootte van de tumor verricht de neurochirurg een stereotactische biopsie (stukje weefsel verwijderen) en/of craniotomie (tumor deels of grotendeels verwijderen).

Het uitgenomen weefsel wordt onderzocht door de patholoog. Met de uitslagen van de onderzoeken en de operatie wordt duidelijk of u een goedaardige of kwaadaardige hersentumor heeft en of er sprake is van uitzaaiingen (metastasen).

## Behandeling

Nadat de (voorlopige) diagnose gesteld is, stelt uw behandelend neuroloog in samenspraak met de neurochirurg de behandelmogelijkheden en gevolgen daarvan aan u voor. De soort behandeling wordt bepaald door de aard en plaats van de hersentumor. Een operatie (biopsie of craniotomie) is dus meestal nodig om de diagnose definitief te stellen, om de acute klachten te bestrijden en om – als dat medisch mogelijk is – de tumor zo goed mogelijk te verwijderen.

Afhankelijk van het type hersentumor wordt de behandeling (operatie) gecombineerd met radiotherapie en/of chemotherapie. Geneesmiddelen die vaak worden gebruikt, zijn middelen die vochtontwikkeling in de hersenen remmen (met name dexamethason) en middelen die epileptische aanvallen onderdrukken.

Deze behandelingen vinden plaats vanuit Gelre Apeldoorn. Voor radiotherapie gaat u naar het RISO in Deventer.

Er kan ook gekozen worden voor een afwachtend beleid. Hierbij blijft u onder controle bij de neuroloog en worden regelmatig MRI-scans gemaakt. Voor een afwachtend beleid kunt u kiezen als u geen of weinig klachten heeft, als de tumor langzaam groeit



(laaggradig glioom) en/of als een behandeling kan worden uitgesteld tot een later moment.

## Vervoersvergoeding

Om te weten of en hoe u voor een vervoersvergoeding in aanmerking komt, neemt u contact op met uw zorgverzekeraar. In de basisverzekering is een regeling opgenomen voor vergoeding van kosten voor chemotherapie en radiotherapie. Jaarlijks wordt een eigen bijdrage vastgesteld. Alle verzekeringen die bij Achmea zijn afgesloten, kennen een gezamenlijk informatienummer (vervoerslijn): 0900 - 230 23 40.

## Omgaan met de veranderde situatie

Zowel de ziekte als de behandeling die u ondergaat, kunnen veel stress veroorzaken. Dit vraagt vaak veel van u, terwijl uw weerbaarheid juist minder is. Ook kan ziekte en behandeling veel gevolgen hebben voor uw dagelijks leven. Bijvoorbeeld in de omgang met anderen (partner, familie, vrienden), bij het vinden of hervatten van werk en/of huishouden en het weer ondernemen van activiteiten die altijd belangrijk voor u waren. Bekijk goed welke werkzaamheden u thuis aankunt en in welk tempo. Probeer balans te vinden tussen activiteit en rust. Het kan zijn dat extra hulp thuis noodzakelijk is. Misschien kunt u dat in eigen familie- of vriendenkring regelen. Zo niet, dan kunt u dit in overleg met uw huisarts regelen.

Soms zijn er door de ziekte en/of de behandeling veranderingen opgetreden. Hierdoor kunt u zich onzeker voelen of andere problemen ervaren. Het kan moeilijk zijn om met deze veranderde situatie om te gaan en hierin een nieuwe weg te vinden. Soms roept het gevoelens op waarin u uzelf niet meer herkent. U kunt het gevoel hebben dat alles u overspoelt en dat u weinig grip meer op uw eigen situatie heeft. Ook kunnen er klachten ontstaan zoals slapeloosheid, vermoeidheid, concentratiestoornissen, lusteloosheid of onrust. Wanneer dit zo is, is het verstandig extra begeleiding te zoeken om te voorkomen dat u in een vicieuze cirkel terechtkomt.

## Begeleiding neuro-oncologieverpleegkundige

De neuro-oncologieverpleegkundige is gespecialiseerd in het begeleiden van mensen met een hersentumor. Aan de hand van een vragenlijst (de lastmeter) zal zij gericht met u bespreken aan welke ondersteuning u verder behoefte heeft.

Zij kan u desgewenst doorverwijzen naar andere hulpverleners die werkzaam zijn in het ziekenhuis zoals geriater, diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog en geestelijk verzorger. Ook patiëntenorganisaties kunnen veel herkenning en steun bieden.

Met uw arts of met de neuro-oncologieverpleegkundige kunt u bespreken wat in uw situatie het beste is. Zij kunnen voor u een afspraak maken met een van deze hulpverleners.

## Uiterlijke verzorging

Heeft u problemen op uiterlijk gebied ten gevolge van de ziekte of de behandeling? Dan is het mogelijk om contact te zoeken met deskundigen.



Hierbij kunt u denken aan een schoonheidsspecialist, visagist, haarwerker of huidtherapeut. De neuro-oncologieverpleegkundige kan u hierover informeren.

## Autorijden

Aandoeningen van de hersenen kunnen de rijvaardigheid nadelig beïnvloeden. Voor neurochirurgische aandoeningen binnen de schedel, zoals een tumor, geldt dat dus ook. Het feit dat u een hersenoperatie heeft ondergaan, kan van invloed zijn. Maar ook het gebruik van bepaalde medicijnen zoals anti-epileptica. Uw rijgeschiktheid wordt beoordeeld door het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) aan de hand van specifieke regels. Bespreek dit met uw arts. Meer informatie vindt u op de websites:

- <http://www.nvvn.org/patienteninfo/alg-hersenoperaties-en-verkeer.php>
- <http://hersentumor.nl/leven-met-een-hersentumor/rijvaardigheid/>

## Registratie van kanker

De gegevens van alle patiënten met kanker in Nederland worden verzameld. Wilt u weten wat er met uw gegevens gebeurt? Lees dan 'over de registratie (o.a. privacy en rechten)' op [www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl) Wilt u niet dat uw gegevens worden geregistreerd? Meld dit dan aan uw behandelend arts. Hij/zij noteert uw bezwaar in uw dossier en zorgt ervoor dat uw gegevens niet in de kankerregistratie worden opgenomen.

## Verder lezen

Meer informatie over de aandoening en daarbij betrokken disciplines kunt u vinden op de website van Gelre ziekenhuizen:

[www.gelreziekenhuizen.nl/Neurologie-Apeldoorn.html](http://www.gelreziekenhuizen.nl/Neurologie-Apeldoorn.html)

De KWF Kankerbestrijding geeft voorlichting over kanker en aanverwante onderwerpen. Wanneer u behoefte heeft aan meer informatie, kunt u deze voorlichtingsmaterialen altijd vragen aan de neuro-oncologieverpleegkundige. De informatie over 'Hersentumoren' en veel andere informatie over kanker kunt u vinden via de website [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl) of bestellen via de KWF Kanker Infolijn via tel: 0800 - 022 66 22.

De Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgen geeft op haar website ook patiënteninformatie over verschillende onderwerpen waaronder hersentumoren.

<http://www.nvvn.org/patienteninfo.php>

De Stichting Hersentumor.nl biedt op de website [www.hersentumor.nl](http://www.hersentumor.nl) veel informatie over diagnose, behandeling en tips voor het dagelijks leven.

## Adressen

### Isala Klinieken Zwolle

Postbus 10400 (bezoekadressen zie website)

8000 GK Zwolle

Website: [www.isala.nl](http://www.isala.nl)



## **Radiotherapeutisch Instituut Stedendriehoek en Omstreken (RISO)**

Nico Bolkesteinlaan 85  
7416 SE Deventer  
Tel: 0570 - 646 900  
E-mail: [info@risomail.nl](mailto:info@risomail.nl)  
Website: [www.risoweb.nl](http://www.risoweb.nl)

## **KWF Kankerbestrijding**

Delflandlaan 17  
1062 EA Amsterdam  
Tel: 0800 – 022 66 22 (gratis KWF kanker infolijn)  
E-mail: [info@kwfkankerbestrijding.nl](mailto:info@kwfkankerbestrijding.nl)  
Website: [www.kwfkankerbestrijding.nl](http://www.kwfkankerbestrijding.nl) en [www.kanker.nl](http://www.kanker.nl)

## **Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), locatie Enschede**

Hoedemakerplein 2  
7511 JP ENSCHEDE  
Tel: 088 - 234 55 00  
E-mail: [info@iknl.nl](mailto:info@iknl.nl)  
Website: [www.iknl.nl](http://www.iknl.nl)

## **Levenmetkanker-beweging (voorheen NFK)**

De Levenmetkanker-beweging behartigt de belangen van mensen geraakt door kanker. Wij zijn een samenwerkingsverband van 20 kankerpatiëntenorganisaties.  
Churchillaan 11, 3527 GV Utrecht  
Tel: 030 – 291 60 90  
E-mail: [secretariaat@levenmetkanker-beweging.nl](mailto:secretariaat@levenmetkanker-beweging.nl) en Website: <https://www.kanker.nl/organisaties>

## **Stichting Hersentumor.nl**

Postbus 382  
1400 AJ Bussum  
E-mail: [info@hersentumor.nl](mailto:info@hersentumor.nl)  
Website: [www.hersentumor.nl](http://www.hersentumor.nl)

## **Hersenletsel.nl (voorheen o.a. Vereniging Cerebraal)**

Den Heuvel 62, Velp  
Tel: 026 - 351 25 12  
E-mail: [info@hersenletsel.nl](mailto:info@hersenletsel.nl)  
Website: [www.hersenletsel.nl](http://www.hersenletsel.nl)

## **Hersenstichting Nederland**

Postbus 191  
2501 CD Den Haag  
Tel: 070 - 360 48 16  
Website: [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)



## **Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)**

Postbus 8105

6710 AC Ede

Epilepsie Advieslijn: 0318 - 67 27 77.

E-mail: [info@epilepsievereniging.nl](mailto:info@epilepsievereniging.nl)

Website: [www.epilepsievereniging.nl](http://www.epilepsievereniging.nl)

## **InteraktContour**

InteraktContour is er voor mensen met hersenletsel en hun directe betrokkenen. Zij zijn er voor mensen met zichtbaar hersenletsel en mensen waar je `niets aan kunt zien`. Voor mensen die zoveel mogelijk zelfstandig willen functioneren en voor mensen die dat niet meer kunnen. Dit doen zij in de vorm van begeleiding, behandeling en zorg in de provincies Overijssel, Flevoland, Utrecht en Gelderland.

Tel: 0341 - 25 57 77.

Website: [www.interaktcontour.nl](http://www.interaktcontour.nl)

## **Inloophuizen**

### **Roparunhuis Auke van der Veen van Stichting 'k Leef**

Vosselmanstraat 4

7311 CL Apeldoorn

Tel: 055 - 576 26 76

E-mail: [info@stichtingkleef.nl](mailto:info@stichtingkleef.nl)

Website: [www.stichtingkleef.nl](http://www.stichtingkleef.nl)

## **Kenniscentrum Oncologie**

Koningin Wilhelminalaan 13

7433 CD Deventer

Tel: 0570-608600

Email: [info@kenniscentrumoncologie.nl](mailto:info@kenniscentrumoncologie.nl)

Website: [www.kenniscentrumoncologie.nl](http://www.kenniscentrumoncologie.nl)

## **Algemene patiënteninformatie**

Voor algemene patiënteninformatie kunt u onderstaande folders van Gelre ziekenhuizen raadplegen. Deze zijn aanwezig in het folderrek bij de receptie en staan op

[www.gelreziekenhuizen.nl/patientenenbezoekers](http://www.gelreziekenhuizen.nl/patientenenbezoekers):

- Goed om te weten – uw rechten en plichten als patiënt
- Bescherming van uw persoonsgegevens
- Als u niet tevreden bent
- Burgerservicenummer (BSN) in het ziekenhuis





## Belangrijke telefoonnummers

Discipline of afdeling	Telefoonnummer
Gelre ziekenhuizen Apeldoorn (centraal telefoonnummer)	055 - 581 81 81
Gelre ziekenhuizen, polikliniek Neurologie	055 - 581 84 00
Verpleegkundig specialist neuro-oncologie i.o. Dinsdag, woensdag, donderdag: 8.30 – 16.30 u Vrijdag: 8.30 – 12.00 u • Coco Samuels	06 – 11 56 86 20 en via 055 – 581 84 00
Gelre ziekenhuizen, polikliniek Interne geneeskunde	055 - 581 81 63
Isala Klinieken Zwolle, polikliniek Neurochirurgie Maandag t/m vrijdag 9.00 – 16.00 uur • Secretariaat dr. T.T.A. Aalders • Secretariaat F.C. de Beer • Secretariaat dr. W.A. van den Brink • Secretariaat dr. D. Nanda • Secretariaat dr. M. Podlogar	038 - 424 53 57 038 - 424 54 53 038 - 424 53 59 038 - 424 53 58 038 - 424 53 38
Huisartsenpost: na 17.00 uur, weekend, feestdagen	0900 - 600 9000
Huisarts	
Radiotherapeutisch Instituut Stedendriehoek en Omstreken (RISO), Deventer	0570 - 646 900
CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg, <a href="http://www.ciz.nl">www.ciz.nl</a> ) Voor bijvoorbeeld aanvragen thuiszorg	0900 – 20 22 724
Hulp in huis in kader WMO, Apeldoorn: <a href="http://www.apeldoorn.nl/wmo-loket">www.apeldoorn.nl/wmo-loket</a>	14055

**Stop deze informatie achter in uw map en/of hang het thuis op.**

