

Leven met een laaggradig glioom

Informatie en tips

Deze folder is bestemd voor mensen bij wie een hersentumor van het type laaggradig glioom is vastgesteld en voor hun naasten. In deze folder wordt stilgestaan bij de mogelijke gevolgen van een laaggradig glioom op de functie van de hersenen. De veranderingen in de functie van de hersenen kunnen leiden tot een verandering in denken, gevoelens en gedrag. U krijgt informatie en tips die u helpen om te gaan met deze veranderingen in het dagelijks leven. Misschien is niet alle informatie op u van toepassing. Gebruik dan wat voor u relevant is.

Een laaggradig glioom

Een laaggradig glioom is een bepaald soort hersentumor: een vorm van kanker die in de hersenen voorkomt. Elke lichaamscel kan in principe een kankercel worden. Dit gebeurt doordat de 'kopieer-instructies' die in elke cel aanwezig zijn op hol slaan. In plaats van dat er netjes gedeeld wordt, kan de cel niet meer stoppen met delen en ontstaat er wildgroei. Een hersentumor ontstaat in de hersenen of kan een uitzaaiing zijn van kanker in een ander deel van het lichaam. De kankercellen zijn dan via het bloed in de hersenen terechtgekomen.

Ruimtegebrek

Omdat een hersentumor niet in de hersenen thuishoort, ontstaat er ruimtegebrek: de hersenen zijn verpakt in de schedel, er kan niets meer bij. Wanneer een tumor gaat groeien moet hij de hersenen 'verdrücken'. Hierdoor kunnen andere gedeelten van de hersenen minder goed gaan functioneren.

Stoorzender

De tumor werkt ook vaak als stoorzender: waar eerst gezond weefsel zat dat een functie had, zit nu een ophoping van kankercellen. Het omliggende hersenweefsel heeft hier veel last van en gaat daardoor minder goed functioneren. Verdrücking en verstoring zijn vaak een belangrijke reden voor een operatie. Na een operatie treedt soms verbetering op.

Epilepsie

Veel mensen met laaggradig glioom hebben last van epilepsie. Een epileptisch insult brengt over het algemeen weinig schade toe aan de hersenen. Desondanks heeft epilepsie een impact op het dagelijks leven: situaties waarin een insult gevaar oplevert, zoals het werken met gevaarlijke machines, moeten worden vermeden. Ook is er vaak angst voor een nieuw insult.

Behandeling van de hersentumor

De drie meest toegepaste behandelingen zijn: operatie, bestraling en chemotherapie. Alle drie zijn ze erop gericht om het zieke weefsel weg te halen, te verkleinen, of de groei te laten stoppen. Meestal wordt een combinatie van deze behandelingen gebruikt. Alle drie de behandelingen hebben vaak ongewenste bijverschijnselen, omdat er naast kankerweefsel ook gezond weefsel kapot wordt gemaakt. De behandeling zelf kan dus ook nog hersenletsel veroorzaken.

Ingrijpend

Een laaggradig glioom heeft ingrijpende gevolgen, ook voor uw naasten. De diagnose roept vaak gevoelens op van angst, verdriet, wanhoop en boosheid. In de eerste periode gaat alle aandacht uit naar overleven en 'de medische snelrein'. Vaak komen allerlei vragen en onzekerheden pas meer naar voren nadat de behandeling is afgerond.





Verandering in denken, gevoelens en gedrag

Veel mensen met een laaggradig glioom ervaren veranderingen in denken, gevoelens en gedrag. Hieronder vindt u voorbeelden van mogelijke veranderingen en een aantal **TIPS** om hier mee om te gaan.

Veranderingen in denken

Geheugenproblemen: Het lukt niet meer om alles te onthouden zoals voorheen. Vooral het opslaan van nieuwe informatie gaat minder goed. **TIP: Gebruik een agenda. Dit ontlast uw hersenen en voorkomt dat u afspraken vergeet.**

Traagheid: Het denken gaat langzamer en dagelijkse activiteiten kosten meer tijd en energie. **TIP: Plan voldoende tijd voor de belangrijke dingen die u wilt doen. Dagelijkse activiteiten kosten meer tijd. Het kan zijn dat u niet alles meer kan doen. Maak keuzes en zeg vaker 'nee'.**

Snel afgeleid zijn: Het is lastig om de aandacht ergens bij te houden. **TIP: Probeer in een rustige omgeving te werken zonder anderen in de buurt. Zet TV of radio uit. Dit voorkomt dat u wordt afgeleid. Hierdoor lukt het beter uw taken uit te voeren.**

Moeite met twee dingen tegelijk doen: Het lukt niet meer goed om twee dingen tegelijk te doen, zoals koken en tegelijkertijd een gesprek voeren. **TIP: Probeer dagelijkse activiteiten na elkaar te doen in plaats van tegelijk.**

Moeite met plannen: Plannen, organiseren en overzicht houden kosten meer moeite. **TIP: Plan vooraf hoe u iets gaat ondernemen. Schrijf dit op en lees het regelmatig na. Ook hierbij is een agenda een handig hulpmiddel.**

Vermoeidheid: Zaken die voorheen automatisch gingen kosten nu meer energie. Hierdoor raakt u sneller vermoeid. **TIP: Deel uw taken op in kleinere porties en neem regelmatig een pauze.**

Prikkelbaarheid: Door vermoeidheid en overbelasting kan er sneller irritatie en prikkelbaarheid optreden. **TIP: Bovenstaande tips helpen u om overbelasting te voorkomen. Hierdoor vermindert u de kans op irritatie en prikkelbaarheid.**

Veranderde gevoelens

Een hersentumor heeft invloed op uw gevoelens. Veranderingen in de hersenen kunnen hiervan de oorzaak zijn. Maar de diagnose brengt ook onzekerheid over de toekomst met zich mee. Bij veel mensen zorgt dit voor gevoelens van hulpeloosheid, angst, verdriet of wanhoop. Somberheid komt ook regelmatig voor: er kan zelfs sprake zijn van een depressie. Het is belangrijk om na te gaan of dit bij u het geval is. Behandeling van een depressie is mogelijk en bestaat meestal uit gesprekken en/of medicijnen.

Veranderingen in gedrag

Er kan verandering van gedrag optreden. Sommige mensen worden impulsiever, zijn sneller prikkelbaar of gedragen zich ongepast in sociale situaties. Anderen gedragen zich juist erg rustig en worden passief. De persoon zelf is zich hiervan niet altijd bewust. Dit is dan vooral voor de omgeving heel lastig.

Op zoek naar balans

Het is belangrijk om de balans te (her)vinden tussen activiteit en rust. Daarvoor is het nodig om er rekening mee te houden dat activiteiten meer energie kunnen kosten dan voorheen. Stel haalbare doelen om uzelf niet te overvragen. Neem niet te veel hooi op uw vork en leer om soms 'nee' te zeggen. Ook is het nodig om momenten van rust en ontspanning te zoeken. Bewegen, zoals fietsen of wandelen, geeft veel mensen een ontspannen en lekker gevoel. Bovendien is het goed voor uw conditie en gezondheid. Voor anderen helpt muziek of een hobby om tot rust te komen. Het is ook goed om soms gewoon even helemaal niets te doen.



Leven met een laaggradig glioom

Informatie voor partner en naasten

Deze informatie is bestemd voor naasten van mensen bij wie een hersentumor van het type laaggradig glioom is vastgesteld, zoals een partner, ouder, kind of goede vriend. Het feit dat uw naaste een hersentumor heeft, brengt veel gevoelens teweeg.

Een ander mens

Door een laaggradig glioom kan uw dierbare erg veranderen. Partners zeggen bijvoorbeeld: "ik heb een andere man gekregen" of "zij is niet meer dezelfde persoon als voorheen". Dit kan veroorzaakt worden door de tumor zelf, door de behandelingen en door problemen met het denken. Meestal zijn gedragsveranderingen duidelijker voor de naasten dan voor de persoon zelf.

Veranderingen binnen de relatie

Binnen een relatie kunnen er veranderingen plaatsvinden. U moet bijvoorbeeld opeens taken op u nemen die de ander voorheen deed. Dat kan heel lastig zijn. Ook op het relationele en seksuele vlak kunnen er veranderingen zijn. Het is belangrijk om hier open met elkaar over te praten en een oplossing te zoeken. Een zorgverlener kan hierbij helpen.

Vertrouwen opbouwen

Partners, familie en vrienden zijn vaak erg bezorgd. Dit is begrijpelijk omdat men niet wil dat hun dierbare iets overkomt. Dit kan leiden tot overbezorgdheid. Men durft de ander dan soms niet alleen te laten. Dit is niet altijd het beste voor hem of haar. Het is belangrijk om weer vertrouwen op te bouwen. Dit is niet gemakkelijk en kost tijd en oefening.

Zorg ook voor uzelf

Als partner of naaste is het erg belangrijk dat u ook op uw eigen gezondheid let. Zowel uw lichamelijke als mentale gezondheid worden in deze periode op de proef gesteld. Het is belangrijk dat u ook goed voor uzelf blijft zorgen. Uw dierbare heeft er niets aan als u het straks niet meer aan kunt. Let hierop, want overbelasting en depressie kan ook u overkomen. Geef het daarom tijdig aan als het u teveel wordt en zoek dan hulp, bijvoorbeeld bij familie, vrienden of uw huisarts. Neem ook tijd voor uzelf of ga er eens een dagje tussenuit. Dit kan helpen om weer energie te verzamelen. Voor partners en naasten is het een uitdaging om de balans te vinden en te behouden.

Vragen helpt

Heeft u na het lezen van deze informatiefolder nog vragen, bespreek die dan met degene die u deze folder heeft verstrekt of met uw behandelend arts. Het is belangrijk om niet rond te blijven lopen met vragen of problemen. Het lucht meestal op als u uw problemen met iemand deelt en het kan u verder helpen.

