

Wat is
glioom?

We leggen het u
graag uit.

www.antikankerfonds.org

www.esmo.org

GLOOM: EEN GIDS VOOR PATIËNTEN

PATIËNTENINFORMATIE OP BASIS VAN DE ESMO-RICHTLIJNEN

Deze gids voor patiënten is opgesteld door het Antikankerfonds om patiënten en hun familie een beter inzicht te geven in wat een glioom of hersentumor is. Daarnaast geeft deze gids een overzicht van de beste beschikbare behandelingsopties, afhankelijk van het subtype glioom. We raden patiënten aan om hun artsen te vragen welke tests of behandelingen nodig zijn voor hun ziekte type. De medische informatie in dit document is gebaseerd op de klinische praktijk aanbevelingen van de European Society for Medical Oncology (ESMO) voor de behandeling van een glioom. Deze gids voor patiënten is opgesteld in samenwerking met ESMO en wordt verspreid met de toestemming van ESMO. Hij is geschreven door een arts en nagelezen door twee oncologen van ESMO, onder wie de verantwoordelijke voor de overeenkomstige clinical practice guidelines voor professionals. Hij is tevens nagelezen door twee verpleegkundigen van de European Oncology Nursing Society (EONS) en door patiëntenvertegenwoordigers van de patiëntenwerkgroep van ESMO.

Meer informatie over het Antikankerfonds vindt u op www.anticancerfund.org

Meer informatie over de European Society for Medical Oncology vindt u op: www.esmo.org

Woorden die met een sterretje zijn aangeduid, worden achteraan dit document uitgelegd.

Inhoud

Feiten over het glioom	3
Definitie van een Glioom	5
Komt een Glioom vaak voor?	7
Wat is de oorzaak van een Glioom?	8
Hoe wordt de diagnose van een glioom gesteld?.....	9
Wat moeten de artsen weten om een optimale behandeling te bepalen?	12
Wat zijn de behandelingsopties?.....	14
Wat zijn de mogelijke bijwerkingen van de behandelingen?	18
Wat gebeurt er na de behandeling?	21
Definities van moeilijke woorden	24

Deze tekst is geschreven door Dr. Giulio Metro (voor het Antikankerfonds) en nagelezen door Dr. Gauthier Bouche (ACF), Dr. Svetlana Jezdic (ESMO), Dr. George Pentheroudakis (ESMO), Prof. Roger Stupp (ESMO), Prof. Ulrich Keilholz (ESMO), Hanneke Zwinkels RN, MA ANP (EONS), Orejeta Diamanti RN (EONS), Anita Margulies BSN RN (EONS) en Kathy Oliver (International Brain Tumour Alliance).

Deze tekst werd vertaald uit het Engels door een professionele medische en wetenschappelijke vertaler en werd vervolgens nagelezen door een masterstudent geneeskunde.

FEITEN OVER HET GLIOM

Definitie van een glioom

- Gliomen* zijn een groep tumoren in het centrale zenuwstelsel die verschillen enerzijds in het type zenuwcel waaruit ze zijn ontstaan (astrocyten* of oligodendrocyten* of beide) en anderzijds in de mate van agressiviteit (van minst tot meest agressief: laaggradig glioom* → anaplastisch glioom* → glioblastoom*).

Diagnose

- Er kan een vermoeden van een glioom* zijn wanneer een aantal symptomen aanwezig zijn, zoals een aanval*, verandering in persoonlijkheid en/of gedrag, of diverse types neurologische problemen (met inbegrip van gezichtsveldverlies, moeilijkheden met spreken, begrijpen wat er gezegd wordt, verlies van kracht of gevoel in een deel van het lichaam of wankel lopen), evenals symptomen in verband met een toegenomen druk in het hoofd (hoofdpijn, misselijkheid, braken en slaperigheid).
- Een MRI* (Magnetic Resonance Imaging) van de hersenen is het radiologisch onderzoek bij uitstek voor de detectie van een glioom*. Dit helpt ook om vast te stellen hoever de ziekte gevorderd is en of de tumor veilig kan verwijderd worden.
- Een stukje van de tumor (chirurgisch verwijderd of verwijderd door stereotactische*/open biopsie* indien chirurgische verwijdering niet mogelijk is) moet worden weggenomen en na analyse in het laboratorium kan men de diagnose bevestigen en meer details over de moleculaire kenmerken* van de tumor te weten komen. Moleculaire karakterisering* kan helpen bij het bepalen van het precieze subtype glioom* en informatie opleveren over de waarschijnlijke uitkomst van de diagnose (“prognose”*). Ook helpt dit bij beslissingen over de behandeling.

Behandeling

Een operatie is bij voorkeur de eerste behandeling bij de meeste pas gediagnosticeerde gliomen*. Het resultaat hangt af van de mate waarin de tumor veilig chirurgisch verwijderd kan worden. Hoe meer tumor kan worden verwijderd, hoe meer kans op een gunstig resultaat, onafhankelijk van het subtype glioom.

- **Laaggradig glioom* (graad 1 en 2)**
 - Radiotherapie* is de standaardbehandeling na de operatie voor patiënten waarbij er genoeg aanwijzingen zijn die een terugkeer van de ziekte waarschijnlijk maken. (terugkeer van de ziekte heet recidief*).
 - Chemotherapie* speelt een minder bepalende rol bij een laaggradig glioom*. Het kan echter wel worden toegepast bij patiënten die niet in aanmerking komen voor een operatie en/of radiotherapie*, of bij tumoren die terugkeren na radiotherapie*. Sommige patiënten hebben tumoren die specifieke moleculaire kenmerken vertonen* (‘genetische afwijkingen van chromosoom 1p/19q*’ genoemd), deze specifieke tumoren blijken bijzonder gevoelig te zijn voor chemotherapie, wat betekent dat deze patiënten een grotere kans hebben dat de chemotherapie bij hen aanslaat.

- **Anaplastisch glioom* (graad 3)**

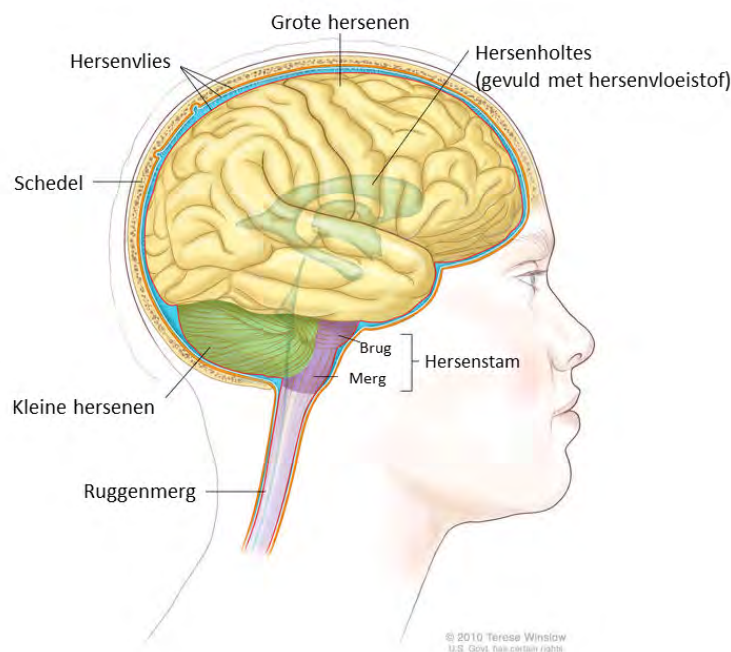
- Radiotherapie* gevolgd door chemotherapie* is de standaardbehandeling na de operatie van anaplastisch glioom*.
- Radiotherapie* alleen kan gebruikt worden bij anaplastische oligodendroglioomtumoren* zonder genetische afwijkingen van chromosoom 1p/19q*.
- Uit studies is gebleken dat chemotherapie alleen, na een operatie, en radiotherapie* alleen op het moment waarop de ziekte vordert, dezelfde resultaten oplevert als radiotherapie* na een operatie en chemotherapie op het moment waarop de ziekte vordert. Studies tonen aan dat het niet uitmaakt of je eerst radiotherapie doet na de operatie en pas chemotherapie wanneer de ziekte vordert, of omgekeerd (chemotherapie na de operatie en radiotherapie wanneer de ziekte vordert). Op het moment dat de ziekte vordert hebben deze 2 methoden hetzelfde resultaat.

- **Glioblastoom* (graad 4)**

- Het gecombineerd ('gelijktijdig' of 'samengaand') gebruik van chemotherapie* en radiotherapie* is de standaardbehandeling na de operatie van glioblastoom*-patiënten tot 70 jaar, evenals bij oudere, fitte patiënten bij wie de tumortesten positief zijn op specifieke moleculaire karakterisering* (aanwezigheid van MGMT genmethylering*).
- Radiotherapie* alleen krijgt de voorkeur voor oudere patiënten (>70 jaar) die niet fit genoeg zijn om gecombineerde chemo-radiotherapie* te krijgen of bij patiënten waarbij de tumor negatief is getest op MGMT genmethylering*.
- Chemotherapie alleen is de voorkeursbehandeling voor oudere, niet-fitte patiënten bij wie de tumor positief is getest op MGMT genmethylering*.

DEFINITIE VAN EEN GLIOM

Gliomen* zijn een groep kwaadaardige tumoren* die overal in het centrale zenuwstelsel kunnen ontstaan, voornamelijk in de hersenen maar minder frequent ook in het ruggenmerg* (zie de illustratie hieronder). Ze vertonen een infiltratiepatroon* van groei en/of een neiging tot lokale verspreiding binnen het centrale zenuwstelsel. Verspreiding van een tumor buiten de hersenen komt gewoonlijk niet voor.



Anatomie van de hersenen met de grote hersenen*, de kleine hersenen*, de hersenstam* en andere delen van de hersenen. Het bovenste deel van het ruggenmerg* is ook afgebeeld.

Na histopathologisch* onderzoek worden gliomen* gewoonlijk benoemd volgens het type zenuwcellen waarvan zij afkomstig zijn (astrocyten*, oligodendrocyten* of ependymcellen). De classificatie van gliomen* gebeurt volgens een schaal van I tot IV (1 tot 4) en geeft de mate van de groei en van de agressiviteit van de tumor aan. Bij tumoren van Graad I, die voornamelijk op jeugdige leeftijd voorkomen, is de prognose* het beste. Bij tumoren van Graad II (laaggradige gliomen*) groeien de tumoren traag en infiltrerend, met een middelmatige prognose*. Tumoren van Graad III (anaplastisch) en Graad IV (glioblastoom*) worden beide beschouwd als hooggradige gliomen*. Deze zijn agressief en hebben over het algemeen de minst gunstige prognose. Deze gids focust op de aanpak van laaggradige gliomen*, anaplastische gliomen* en glioblastoom*. De tabel hieronder geeft een overzicht van de voornaamste types glioom* hersentumoren, naargelang de cel waar ze van afkomstig zijn en de graad.

Cel van herkomst*	Tumornaam*	Graad	Opmerkingen
Astrocyte*	Astrocytoom*	I tot IV	Graad I en II worden laaggradige astrocytomen* genoemd Graad III en IV worden hooggradige astrocytomen* genoemd Graad III worden ook wel anaplastische astrocytomen* genoemd Graad IV worden ook wel glioblastomen* genoemd
Oligodendrocyten*	Oligodendrogliomen*	II of III	Graad I en II worden laaggradige oligodendrogliomen genoemd Graad III worden hooggradige of anaplastische oligodendrogliomen genoemd
Gemengd (astrocyte* en oligodendrocyte*)	Oligoastrocytomen*	II of III	Graad I en II worden laaggradige oligoastrocytomen* genoemd Graad III worden hooggradige of anaplastische oligoastrocytomen* genoemd

Ependymcellen vormen een derde type glioomcellen. Uit deze cellen kunnen zeldzame tumoren ontstaan, die ependymomen worden genoemd. Informatie over de behandeling van deze tumoren is niet in deze gids opgenomen.

**Er kunnen diverse subtypes van deze tumoren bestaan. Deze worden geclassificeerd en benoemd volgens de specifieke kenmerken die onder de microscoop zichtbaar zijn en/volgens hun locatie in de hersenen. Gliomen van de oogzenuw* zijn bijvoorbeeld laaggradige gliomen* die ontstaan uit astrocyten* in de oogzenuw of het gezichtsveld.

Belangrijke opmerking over andere types hersentumoren

Secundaire hersentumoren, ook wel uitzaaiingen* in de hersenen genoemd

Kankers die zich aanvankelijk in andere delen van het lichaam ontwikkelden (bv. de longen of de borst) kunnen zich verspreiden naar de hersenen. In dit geval wordt de secundaire tumor die in de hersenen wordt ontdekt een metastase* genoemd, in tegenstelling tot een primaire hersentumor waarvan de ontwikkeling in de hersenen zelf begint. De aanpak van een metastase in de hersenen verschilt van de aanpak van een primaire hersentumor.

Andere types primaire hersentumoren

Er bestaan nog andere hersentumoren. De meest voorkomende andere hersentumoren zijn meningeomen*, die zich in de meninges* ontwikkelen, en adenomen* van de hypofyse*, die ontstaan uit cellen die de hypofyse maken. Andere types zijn ependymomen*, primitieve neuro-ectodermale tumoren en medulloblastomen*, allemaal zeldzame tumoren die vooral bij kinderen voorkomen. De aanpak van al deze tumoren verschilt van de aanpak van gliomen* en wordt daarom niet in deze gids behandeld.

KOMT EEN GLIOM VAAK VOOR?

Een glioom* is een zeldzame kanker, omdat het per jaar minder dan 6 per 1000 personen treft. Toch vertegenwoordigen gliomen* 80% van alle tumoren van het centrale zenuwstelsel. Gliomen* kunnen mensen van alle leeftijden treffen, met inbegrip van kinderen, tieners en jonge volwassenen. Ze komen echter vaker voor bij 50'ers en 60'ers. Wereldwijd wordt per jaar bij 3 vrouwen en 4 mannen per 100.000 een tumor gediagnosticeerd die het centrale zenuwstelsel aantast. In Europa worden per jaar 5 vrouwen en 6 mannen per 100.000 getroffen. Europa heeft op jaarbasis de hoogste percentages. Binnen Europa komen in Zweden en Albanië de meeste gevallen voor (10 per 100.000) en in Cyprus en Moldavië de minste (minder dan 4).

Gemiddeld zal ongeveer 1 op 150 Europese mannen en 1 op 200 Europese vrouwen op een bepaald moment in hun leven een tumor van het centrale zenuwstelsel ontwikkelen (waarvan 80% kwaadaardige gliomen*).

WAT IS DE OORZAAK VAN EEN GLOOM?

Alvorens in te gaan op de belangrijkste risicofactoren voor een gloom*, moet worden verduidelijkt dat een risicofactor het kankerrisico verhoogt, maar niet volstaat en niet noodzakelijk is om kanker te veroorzaken. Een risicofactor* is geen oorzaak als zodanig. **Sommige mensen met deze risicofactoren zullen dan ook nooit een gloom* krijgen en sommige mensen zonder deze risicofactoren zullen desalniettemin een gloom* krijgen*.**

Toch is het momenteel niet duidelijk waarom een gloom* ontstaat en zijn er nog maar weinig risicofactoren vastgesteld. Algemeen gesproken komen gliomen* iets vaker voor bij mannen dan bij vrouwen en iets meer bij blanke dan bij zwarte mensen. Bekende risicofactoren voor gliomen* zijn:

- **Ioniserende straling***

Dit is een bekende omgevingsgerelateerde risicofactor, waarbij moet worden opgemerkt dat personen die worden blootgesteld aan het testen van atoombommen en kernwapens een verhoogd risico op een gloom* hebben. Personen die in hun jeugd in het kader van een kankerbehandeling schedelbestraling* hebben gehad, lopen ook een verhoogd risico op een gloom*, zelfs jaren tot tientallen jaren later.



- **Ziektegeschiedenis in de familie**

Gevalen van een gloom* in de familie (dat wil zeggen: een of meerdere gevallen in dezelfde familie) worden gerelateerd aan een verdubbeling van het risico om een gloom* te ontwikkelen als lid van die familie.

- **Genetische syndromen**

Een aantal erfelijke syndromen wordt in verband gebracht met een hoger risico op kanker in het algemeen, vooral als gevolg van de aanwezigheid van een of meer genetische wijzigingen. Belangrijk om te weten is dat sommige erfelijke syndromen een verhoogd gloomrisico met zich meebrengen, zoals het Cowden syndroom*, het Turcot syndroom*, het Lynch syndroom*, het Li-Fraumeni syndroom* en neurofibromatose type I*.

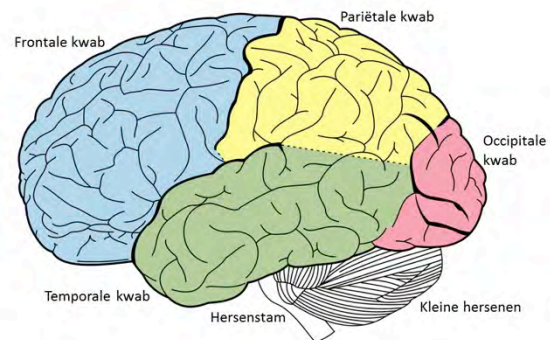


Men vermoedt dat ook andere factoren gerelateerd zijn aan een verhoogd risico op een gloom*, maar de bewijzen zijn onsamenhangend. Dit is het geval met blootstelling aan gsm's, waarvoor epidemiologische studies (onderzoek van de patronen, oorzaken en gevolgen van specifieke gezondheid en ziektegevallen) tot dusver niet overtuigend hebben aangetoond dat er een verband is met een verhoogd risico op een gloom*. Onsamenhangend zijn ook de bewijzen van andere factoren waarvan gedacht wordt dat ze het gloomrisico verhogen, zoals hoofdwonden, aspartaam of blootstelling aan pesticiden.

HOE WORDT DE DIAGNOSE VAN EEN GLIOM GESTELD?

Tekenen en symptomen

Verschillende symptomen kunnen een glioom* doen vermoeden. Men dient echter te beseffen dat deze symptomen in grote mate afhangen van het type glioom* en van de exacte locatie ervan in het centrale zenuwstelsel. De verschillende kwabben van de linker hersenhelft zijn afgebeeld in de illustratie. De hersenen bestaan uit twee hersenhelften en elke kwab in elke helft is verantwoordelijk voor een enorm aantal functies. Daarom kan de lijst van symptomen die wij hier vermelden niet volledig zijn.



Algemeen gesproken kunnen we stellen dat de volgende tekenen en symptomen alleen of gecombineerd aanwezig kunnen zijn bij een eerste diagnose of later tijdens het verdere verloop van de ziekte.

- **Beroerte**

Dit zijn de meest voorkomende en vaak ook de meest verontrustende symptomen van gliomen*. Beroertes* komen vooral voor bij patiënten met traag groeiende tumoren, zoals laaggradige gliomen*. Een beroerte kan krampen of zenuwtrekken in een hand, arm of been veroorzaken. Ze kan echter ook het hele lichaam aantasten met vrij hevige en oncontroleerbare bewegingen, soms met verlies van het bewustzijn. Een beroerte kan een beangstigende gebeurtenis zijn. Daarom is het belangrijk dat (mantel)zorgers en anderen die getuige zijn van een beroerte niet in paniek raken. Weten wat je moet doen wanneer iemand een beroerte krijgt, kan angst en potentiële verwondingen van de patiënt verminderen.

- **Neurologische problemen (ook 'deficiëntie' genoemd)**

Deze zijn in grote mate afhankelijk van de aangetaste hersenkwab(ben). Gezichtsproblemen kunnen ontstaan indien de achterhoofdkwab* (blauw op de afbeelding) hierbij betrokken is. Moeilijkheden bij het spreken of begrijpen van wat er wordt gezegd, evenals verlies van functie (kracht) of gevoeligheid (gevoel) in een deel van het lichaam ontstaan wanneer de frontaalkwab* (geel) of de parietaalkwab (rood) is aangetast. Veranderingen in persoonlijkheid en gedrag, zoals apathie, verlies van zin voor initiatief en verlies van emotionele controle/verlies van geremdheid, kunnen ontstaan indien de frontaalkwab (geel) is aangetast. Ten slotte wordt geheugenverlies vaak in verband gebracht met de temporale kwab (groen), terwijl slechte coördinatie of ongecontroleerde oogbewegingen kunnen ontstaan indien de ziekte de 'kleine hersenen' (cerebellum*) heeft aangetast. Wanneer een glioom* ontstaat uit het ruggenmerg*, kan dit leiden tot pijn, gevoelloosheid en/of zwakte in het onderlichaam en/of verlies van de controle over de blaas of de darmen.

- **Symptomen die ontstaan door een verhoogde druk in de hersenen**

Deze symptomen zijn typisch voor hooggradige gliomen*. Ze ontstaan omdat de tumor snel groeit in de hersenen, die zich in de vaste ruimte van de schedel bevinden. Dit kan hoofdpijn veroorzaken, maar ook misselijkheid, braken, dubbel zicht en slaperigheid.

- **Trombo-embolische aandoeningen***

Bij trombo-embolie* worden er bloedklonters gevormd in de bloedstroom. Dit gebeurt vaak bij glijompatiënten*. Hier zijn verschillende redenen voor. glijompatiënten* zijn vaak drager van risicofactoren die gerelateerd zijn aan de ontwikkeling van een trombose, zoals motorische gebreken en/of onbeweeglijkheid, en - na diagnose - een behandeling met chemotherapie*. Symptomen in verband met een trombose kunnen sterk verschillen naargelang de plaats waar de klonters zich bevindt. De lijst is te lang om in deze gids op te nemen.

Klinisch onderzoek

Het testen van het centrale zenuwstelsel is het belangrijkste deel van het klinisch onderzoek* indien er een glijom* is gediagnosticeerd of wordt vermoed. Algemeen lichamelijk onderzoek (bv. van de borst, buik, huid) is ook belangrijk om tekenen van kanker in andere delen van het lichaam uit te sluiten. In verband met het neurologisch onderzoek* kan de arts een paar vragen stellen of enkele eenvoudige tests doen. Neurologisch onderzoek omvat gewoonlijk:

- Het testen van uw kracht: de arts vraagt dan om in zijn hand te knijpen of met uw voeten tegen zijn hand te duwen.
- Testen om na te gaan of u normaal gevoel hebt in uw hele lichaam.
- Vragen om met uw vinger uw neus aan te raken terwijl uw ogen gesloten zijn.
- Vragen om in een rechte lijn te lopen.
- Vragen om enkele eenvoudige vragen te beantwoorden.
- Vragen om een bewegende vinger te volgen met uw ogen.
- Vragen naar uw gehoor en gezichtsvermogen.

Radiologisch onderzoek*

Radiologische tests zijn cruciaal om een glijom* te ontdekken en bepalen de exacte locatie en de grootte ervan. Een glijom* zaait niet uit naar organen ver gelegen van de hersenen, vandaar dat de medische beeldvorming voor de diagnose beperkt blijft tot de hersenen.

- **CT-scan* van de hersenen**

Deze radiologische test is vaak het eerste onderzoek wanneer er een hersentumor wordt vermoed. Dat komt doordat een hersentumor gewoonlijk op dit type scan zichtbaar wordt. Voor de test wordt een contrastvloeistof in uw bloedsomloop ingespoten. Dit is een kleurstof die een duidelijke beeld van de hersenen mogelijk maakt. Het is erg belangrijk dat uw arts weet of u eerder allergisch hebt gereageerd op deze contrastvloeistof.



- **MRI van de hersenen**

Een MRI* is het onderzoek bij uitstek voor de radiologische diagnose* van een glijom*. Vergeleken met een CT-scan* levert een MRI een veel beter beeld van de hersenen op. Net als bij een CT-scan wordt een MRI uitgevoerd na insluiting van een contrastvloeistof. Het is erg belangrijk dat u uw arts vertelt of u metaal in uw lichaam hebt, want dit kan eventueel betekenen dat u geen MRI scan kan ondergaan.

Histopathologisch onderzoek

Dit is een laboratoriumonderzoek van de tumorcellen. Het kan ofwel worden uitgevoerd op de chirurgisch verwijderde tumor(en), ofwel op biopsieën* die het resultaat zijn van een stereotactische procedure* (zie behandelingsopties) of chirurgisch niet-operabele gliomen*. Het is belangrijk dat u weet dat histopathologisch onderzoek* de enige methode is die een definitieve glioomdiagnose* kan bevestigen. Hoe meer tumorweefsel er beschikbaar is, hoe nauwkeuriger de diagnose over het algemeen is. Een histopathologisch onderzoek kan echter nog preciezere resultaten opleveren wanneer het wordt uitgevoerd in een centrum met ervaren pathologen* (de medische specialisten die uw weefsel onderzoeken nadat het is weggesneden), die specifiek ervaring hebben met de analyse van hersentumoren. Zorgvuldig onderzoek van de tumorcellen door een gespecialiseerd neuropatholoog* is dan ook cruciaal.



WAT MOETEN DE ARTSEN WETEN OM EEN OPTIMALE BEHANDELING TE BEPALEN?

Om de beste behandeling te kunnen bepalen moeten artsen verschillende elementen kennen over u als patiënt, en over het type hersentumor. .

Relevante informatie over uzelf

- **Uw leeftijd**
- **Uw prestatiestatus***: een meting en beoordeling van uw algemene conditie, die wordt beïnvloed door de aanwezigheid en de ernst van tumorgerelateerde symptomen
- **Uw persoonlijke ziektegeschiedenis en die van uw familie**, inclusief de aard en het aantal andere ziektes
- **De uitslag van uw bloedonderzoek** (bv. witte bloedcellen*, rode bloedcellen*, telling van de bloedplaatjes*, leverfunctie, nierfunctie).

Relevante informatie over uw hersentumor

- **Histopathologisch onderzoek**

Histopathologisch onderzoek* van gliomen* is de basis voor het toepassen van een optimale behandeling. Over het algemeen kunnen gliomen* worden onderverdeeld in laaggradige gliomen*, anaplastische gliomen* en glioblastoom*. Daarnaast kunnen laaggradige en anaplastische gliomen* verder onderverdeeld worden naargelang het type cellen waarvan ze afkomstig zijn, namelijk astrocyten*, oligodendrocyten*, of beide. In dit verband wijzen we tevens op het bestaan van ependymomen*. Dit zijn gliomen* die afkomstig zijn van ependymcellen, maar de behandeling ervan wordt niet in deze gids besproken. Deze classificatie leidt tot een verschillende aanpak van de behandeling en tot een verschillende algehele prognose*, op basis van statistieken. (Statistieken zijn een instrument dat wordt gebruikt voor de vergelijking van behandelingen en voor de beschrijving van wat er in het verleden is gebeurd met groepen mensen met verschillende tumortypes.) Statistieken kunnen niet exact aangeven hoe lang een persoon zal leven. Daarom mogen patiënten statistieken niet beschouwen als een nauwkeurige maat voor hun levensverwachting na de diagnose. Een individuele prognose* kan beter geval per geval besproken worden met hersentumorspecialisten. Om een algemeen idee over de prognose* te geven: we weten uit statistieken dat hoe lager de tumorgraad is, hoe beter de prognose*. Er zijn echter verwachtingen aan deze statistieken verbonden en er zijn zelfs enkele patiënten die anaplastisch astrocytoma* en glioblastoom* erg lang hebben overleefd.

 - **Graad II oligodendrogliomen***
 - **Anaplastische oligodendrogliomen (ook wel graad III genoemd)**
 - **Graad II astrocytomen***
 - **Anaplastische oligodendrogliomen (ook wel graad III genoemd)**
 - **Glioblastomen* (ook wel graad IV genoemd)**

Naast graad en subtypes zijn er nog andere vaste prognosefactoren, zoals uw leeftijd, prestatiestatus*, de mogelijkheid om de tumor weg te snijden, uw algemene conditie en uw cognitieve* of kenvermogen (dit zijn iemands mentale bekwaamheden en processen). Door de recente vooruitgang met de ontdekking van tumormarkers (zie uitleg hieronder) is het nu mogelijk om een potentieel beter resultaat te voorspellen bij kwaadaardig glioom* met specifieke tumorkenmerken.

- **Moleculaire tumormarkers***

Uw arts moet rekening houden met de volgende markers voor de analyse omdat ze ofwel informatie kunnen verschaffen voor de prognose* van de tumor, ofwel kunnen helpen bij het bepalen en sturen van de behandeling.

- **Genetische afwijkingen van chromosoom 1p/19q***

De opsporing van deze marker is belangrijk om de diagnose te kunnen stellen van een glioom* met een oligodendroglioomcomponent (ofwel zuivere oligodendrogliomen*, ofwel gemengd oligoastrocytomen*). Ook worden hierbij tumoren herkend die zich trager ontwikkelen en die bijzonder gevoelig zijn voor radiotherapie* en chemotherapie*.

- **Mutatie van het IDH-gen* 1 of 2**

Een mutatie van dit gen komt vaak voor bij zowel laaggradige als anaplastische gliomen*.Aanwezigheid van dit gen gaat samen met een betere overlevingskans, ongeacht de behandeling. De aanwezigheid in hooggradige gliomen* (anaplastische gliomen* of glioblastomen*) suggereert dat deze tumoren zich ontwikkeld hebben uit een voorgaand laaggradig glioom*. Vandaar dat de prognose* bij hooggradige tumoren met een mutatie van het IDH-gen* over het algemeen gunstiger is vergeleken met hooggradige gliomen* zonder IDH-mutatie*.

- **MGMT* genmethylering**

De aanwezigheid van deze marker wijst erop dat de tumor niet in staat is de schade te herstellen die is aangericht door bepaalde chemotherapieën.Deze specifieke chemotherapeutica wordenook wel 'alkylerende stoffen'* genoemd, in het bijzonder temozolomide*. Vandaar dat een dergelijke wijziging die in een glioblastoom* wordt vastgesteld erop wijst dat de tumor gevoeliger is voor temozolomide* (zie behandelingsopties).

WAT ZIJN DE BEHANDELINGSOPTIES?

Operatie

Ongeacht het subtype glioom* is een operatie (ofwel chirurgische verwijdering ofwel stereotactische*/open biopsie*) een essentieel aspect van de behandeling van alle nieuw gediagnosticeerde gliomen*.

- **Chirurgische verwijdering**

Chirurgisch wegsnijden van de tumor krijgt de voorkeur als eerste behandeling van de meeste gliomen*. Het is de bedoeling dat deze operatie zo compleet mogelijk is. De reden hiervoor is dat een maximale verwijdering van een tumor resulteert in langere overleving en het mogelijk maakt om meer doeltreffende postoperatieve therapieën toe te passen. Indien echter verwacht kan worden dat een dergelijke radicale operatie* neurologische functies kan aantasten, mag ze alleen gericht zijn op het verwijderen van zoveel mogelijk tumor, op een zo veilig mogelijke manier en met behoud van gezond weefsel.

Daarnaast moet chirurgische verwijdering zoveel mogelijk tumorweefsel opleveren om een nauwkeurige histopathologische diagnose* en moleculaire karakterisering* van de tumor mogelijk te maken.

- **Stereotactische*/open biopsie**

Indien een operatie niet veilig uitvoerbaar is, wat voornamelijk te wijten kan zijn aan de locatie van de tumor (bv. in een chirurgisch onbereikbaar gebied of een gebied waar het risico van aantasting van neurologische functies aanzienlijk is) of aan een verslechterde klinische toestand, kan een stereotactische*/open biopsie* overwogen worden om weefsel te verkrijgen voor de diagnose. Een biopsie is geen behandeling van de tumor. Het is een analyse van het weggenomen weefsel dat als basis dient voor het plannen van de beste behandeling. Een stereotactische biopsie* is een minder ingrijpende manier om weefsel te verkrijgen. Een open biopsie is een operatie onder plaatselijke of volledige verdoving waarbij weefsel wordt weggenomen dat nodig is voor de diagnose. Een stereotactische biopsie* die wordt uitgevoerd door een ervaren specialist levert in meer dan 95% van de gevallen voldoende weefsel op voor een correcte histopathologische diagnose*. Om zoveel mogelijk tumorweefsel te verkrijgen voor zowel de diagnose als de moleculaire karakterisering*, kan echter de voorkeur worden gegeven aan open biopsie.



Radiotherapie* en/of chemotherapie*

Postoperatieve behandelingen bestaan voornamelijk uit chemotherapie* en/of radiotherapie*. Het gebruik hiervan hangt echter af van het subtype glioom*.

- **Laaggradig glioom* (WGO graad I en graad II)**

Tot de laaggradige gliomen* behoren de histologische types astrocytoom*, oligodendroglioom* en oligoastrocytoom*¹.



¹ Laaggradige ependymomen* zijn ook laaggradige gliomen*. De behandeling van ependymomen* verschilt echter van de behandeling van andere gliomen* en komt daarom niet aan bod in deze gids.

- **Radiotherapie***

Postoperatieve radiotherapie* is de standaardbehandeling bij laaggradige gliomen*. Gewoonlijk wordt deze toegediend in 28 sessies, gespreid over 6 weken. Niet alle patiënten bij wie een laaggradig glioom* wordt verwijderd moeten echter behandeld worden met radiotherapie*. Dat komt omdat deze patiënten misschien een langer of trager natuurlijk ziekteverloop vertonen, zelfs zonder postoperatieve behandeling. Postoperatieve radiotherapie* moet echter altijd overwogen worden wanneer er sprake is van drie of meer van de volgende factoren, die wijzen op een grotere waarschijnlijkheid dat de tumor terugkomt*:

- tumoren met een doorsnede van meer dan 5 cm,
- leeftijd hoger dan 40 jaar,
- afwezigheid van een oligodendroglioomcomponent bij het histopathologisch onderzoek*,
- tumoren die zich van de ene hersenhelft verspreiden naar de andere hersenhelft,
- aanwezigheid van neurologische deficiëntie voor de operatie.

- **Chemotherapie***

Chemotherapie met temozolomide* wordt oraal toegepast als voorkeursoptie bij de behandeling van patiënten die niet in aanmerking komen voor chirurgische verwijdering en/of radiotherapie*. Redenen hiervoor kunnen zijn: de locatie van de tumor, respectievelijk de grootte/vorm van de tumor op de MRI*. Temozolomide* kan ook worden gebruikt indien/wanneer de ziekte na de radiotherapie* terugkomt. Er lijkt enig bewijs te bestaan dat aangeeft dat tumoren met genetische afwijkingen van chromosoom 1p/19q* gevoeliger zijn voor chemotherapie, vergeleken met laaggradige gliomen* die deze afwijking niet vertonen.



- **Anaplastisch glioom* (WGO graad III)**

Tot de anaplastische gliomen* behoren, net als tot de laaggradige gliomen*, de histologische types astrocytoom*, oligodendroglioom* en oligoastrocytoom*. Ze verschillen echter van de laaggradig glioom* door sommige histologische en/of radiologische kenmerken, wat wijst op een agressiever gedrag van de tumor.



- **Radiotherapie***

Postoperatieve radiotherapie* is de standaardbehandeling bij anaplastisch astrocytoom*. Gewoonlijk wordt deze toegediend in 33 sessies, gespreid over 6,5 weken. Radiotherapie* alleen kan toegepast worden bij anaplastische oligodendrogliomen* en oligoastrocytomen* zonder genetische afwijkingen van chromosoom 1p/19q*. Anderzijds moet radiotherapie*, toegepast ofwel voor, ofwel na chemotherapie*, overwogen worden voor anaplastisch oligodendroglioom* en oligoastrocytoom* met genetische afwijkingen van chromosoom 1p/19q.

- **Chemotherapie***

Postoperatieve chemotherapie met orale toediening van het chemotherapiemiddel temozolomide*, of de PVC*-aanpak, een mix van drie middelen (procarbazine*, lomustine* en vincristine*), moet overwogen worden als alternatief voor radiotherapie* bij anaplastische gliomen*. Van de twee benaderingen krijgt temozolomide* gewoonlijk de voorkeur omdat het beter verdragen wordt en makkelijker kan worden toegediend. Genetische afwijkingen van chromosoom 1p/19q duiden op anaplastische tumoren met een oligodendroglioomcomponent*. Deze zijn gevoeliger voor chemotherapie, met of zonder radiotherapie*.
- **Glioblastoom* (WGO graad IV)**

De postoperatieve behandeling van glioblastoom* kan verschillen naargelang uw kenmerken (bv. leeftijd, prestatiestatus*) en de histopathologische*/moleculaire kenmerken van uw tumor (bv. MGMT* status van de tumor).

 - **Gelijktijdige radiotherapie***

De gelijktijdige toediening van chemotherapie* tijdens de radiotherapie* en daarna chemotherapie alleen gedurende een bepaalde periode na de radiotherapie*, is de standaard postoperatieve behandeling van patiënten met glioblastoom tot de leeftijd van 70 jaar. Het is ook de voorkeursbehandeling voor fitte patiënten van 70 jaar en ouder, bij wie de tumor positief is getest op de aanwezigheid van MGMT genmethylering*.

 - Chemotherapie bestaat uit de orale toediening van temozolomide*, een middel dat werkt door remming van het mechanisme van de DNA-replicatie van kankercellen. Temozolomide* wordt dagelijks toegediend vanaf de eerste dag van de radiotherapie* en gedurende de hele duur ervan. Aan het eind van de bestraling en na een korte onderbreking van de behandeling (van ongeveer 4 weken) wordt opnieuw temozolomide* toegediend. De dosis is dan hoger en de duur van de therapie is minstens 6 cyclussen (zes maanden). Hoewel de toevoeging van temozolomide* aan de radiotherapie* gunstig is voor de meeste glioblastoompatiënten, is het belangrijk te beseffen dat patiënten bij wie de tumor positief is getest op MGMT genmethylering er het meeste baat bij hebben.
 - Radiotherapie* wordt 5 dagen per week en in totaal 6 weken lang gelijktijdig toegediend met temozolomide*, bv. in 30 afzonderlijke sessies.
 - **Radiotherapie**

Patiënten van 70 jaar en ouder die niet in aanmerking komen voor gelijktijdige chemo-radiotherapie* vanwege een verslechterde prestatiestatus* en/of omdat hun tumor negatief is getest op de aanwezigheid van MGMT genmethylering*, worden adequaat behandeld met radiotherapie* alleen in een geconcentreerde vorm. Dit wordt een hypogefractioneerd schema* genoemd. Het bestaat uit het toedienen van radiotherapie* in hogere dagelijkse dosissen in een kortere tijdspanne. Hypogefractioneerde radiotherapie* alleen is ook geschikt voor oudere patiënten over wie geen informatie bekend is in verband met de MGMT* status.
 - **Enkel chemotherapie***

Oudere patiënten van 70 jaar en ouder die niet in aanmerking komen voor gelijktijdige chemo-radiotherapie*, kunnen adequate chemotherapie krijgen met temozolomide* indien hun tumor positief is getest op de aanwezigheid van MGMT genmethylering*.

Geneesmiddelen om de symptomen van een glioom te verzachten

De symptomen en tekenen waar u over las in het hoofdstuk over de diagnose kunnen verbeteren en zelfs verdwijnen indien er doeltreffende therapieën worden gebruikt om een glioom* met succes te behandelen (zie de eerder genoemde behandelingsopties). De volgende geneesmiddelen worden gebruikt om tumorsymptomen effectief te controleren, zelfs gedeeltelijk:

- **Epilepsiemedicijnen**

Epilepsiemedicijnen zijn een zeer doeltreffende groep medicatie voor patiënten die een beroerte* hebben gehad. Deze middelen mogen door patiënten die nog nooit een beroerte hebben gehad echter niet gebruikt worden om een beroerte te voorkomen. Er bestaan diverse types epilepsiemedicijnen. Slechts enkele epilepsiemedicijnen (lamotrigine*, levetiracetam*, pregabalin* of topiramate*) hebben het voordeel dat ze de werking van de gewoonlijk voorgeschreven chemotherapiemiddelen* niet remmen. Klinische studies hebben niettemin aangetoond dat temozolomide* veilig kan worden toegediend in combinatie met elk type epilepsiemedicijn.

- **Corticosteroiden**

Corticosteroiden* verlichten de symptomen door de tumorgerelateerde ontsteking ('oedeem*' genoemd) te verminderen, dit oedeem ontstaat gewoonlijk rond de tumor en draagt door een stijging van de druk binnen de schedel bij aan de symptomen. Daarom zijn corticosteroiden geschikt bij oedeemzichtbaar op een radiologische test of indien de verantwoordelijke arts op basis van tekenen en symptomen van een verhoogde druk binnen de schedel een behandeling met corticosteroiden wil opstarten*. Helaas hebben corticosteroiden het nadeel dat langdurig gebruik bepaalde bijwerkingen kan veroorzaken (bv. een opgeblazen gezicht, een toestand waarbij zich vet ophoopt aan de zijkanten van het gelaat (rond uitzicht), ook gestegen bloedsuikerwaarden*, die dan ook bij elk bezoek gecontroleerd moeten worden, en een verhoogd risico op infecties, osteoporose, spierzwakte, slechte wondgenezing). Zodra de symptomen verbeteren, moet de dosis corticosteroiden om deze redenen worden verlaagd tot de laagste doeltreffende dosis.. Het gebruik van corticosteroiden moet uiteindelijk worden stopgezet indien de symptomen wegblijven en/of het oedeem verdwijnt als gevolg van de effectieve behandeling van de tumor.

- **Anticoagulantia***

Anticoagulantia* waarbij cumarinederivaten* worden gebruikt (bv. warfarine*) zijn geschikt voor patiënten met een trombose*. Heparine*, dat een laag moleculair gewicht heeft, krijgt echter vaak de voorkeur vanwege het gunstigere veiligheidsprofiel.

WAT ZIJN DE MOGELIJKE BIJWERKINGEN VAN DE BEHANDELINGEN?

In dit hoofdstuk leest u over de frequentste bijwerkingen van een operatie, radiotherapie* en chemotherapie*. De volgende lijst is echter niet volledig. Daarom moet u met uw arts grondig de bijwerkingen bespreken die verband kunnen houden met de voorgestelde behandeling(en).

Operatie

- **Epilepsie**

Sommige mensen krijgen een (epileptische) aanval* in de eerste week na de operatie. Dit betekent niet dat de operatie niet geslaagd is. Een aanval* na een operatie kan gebeuren door de rechtstreekse stress waaraan de hersenen worden blootgesteld tijdens de ingreep. Anderzijds, indien aanvallen* een van de symptomen van het ziektebeeld waren, zullen ze mettertijd waarschijnlijk verminderen of zelfs wegblijven. Het kan echter enige tijd duren om op basis van de vermindering van aanvallen te meten in welke mate de operatie succesvol is geweest.

- **Bloedingen**

Bij patiënten bij wie een glioom* chirurgisch is verwijderd bestaat de kans op een postoperatieve intracraniale (binnen de schedel) bloeding. Deze bloeding leidt tot een verhoogde druk in de schedel. Een dergelijke verhoging van deze druk op of in de hersenen of de omliggende structuren kan slechts in heel uitzonderlijke gevallen een alarmerend hoog niveau bereiken, waarbij verlies van het bewustzijn of andere ernstige complicaties mogelijk zijn.

- **Neurologische problemen**

Neurologische deficiëntie die bij de diagnose wordt vastgesteld, verbetert gewoonlijk na een operatie. Bij de chirurgische verwijdering van tumorweefsel uit de hersenen kan soms ook gezond, niet aangetast weefsel verwijderd worden en dat kan potentieel tot neurologische problemen leiden. Deze kan in type en ernst variëren en tijdelijk of blijvend zijn. Bij tijdelijke deficiëntie verdwijnen de symptomen geleidelijk binnen een paar maanden, maar bij blijvende weefselschade kan revalidatie nodig zijn. In sommige gevallen kan beschadiging van het hersenweefsel ook leiden tot veranderingen in de persoonlijkheid of stemmingswisselingen.

- **Infecties**

Om toegang te krijgen tot de hersentumor wordt een stukje van de schedel tijdelijk verwijderd. Dit gebeurt onder steriele omstandigheden. Niettemin kunnen bacteriën soms tijdens de operatie in de hersenen binnendringen, wat de kans op een herseninfectie vergroot. Om dit type infectie te vermijden krijgt de patiënt tijdens de operatie intraveneus* een antibioticum toegediend. Aangezien er een insnijding in de huid en een gaatje in de schedel worden gemaakt, is er altijd een kans dat er een huid- of schedelinfectie ontstaat. In dat geval wordt er meteen een antibioticakuur gestart om de infectie te bestrijden.

- **Cerebrospinale-vloeistoflek* (ook wel 'CSF-lek' genoemd)**

Een operatie aan de hersenen kan een cerebrospinale-vloeistoflek veroorzaken. Deze vloeistof wordt door de hersenen geproduceerd. Hoofdpijn, een zoute smaak in de keel, waterige neusloop (gewoonlijk uit één neusgat) of lekkend wondvocht zijn de meest voorkomende symptomen. Een cerebrospinale-vloeistoflek kan echter ook zonder symptomen ontstaan. Een dergelijk lek moet snel hersteld worden, want het vergroot het risico van bacteriële infecties in de hersenen (meningitis* of abces).

Radiotherapie*

- **Vroege bijwerkingen**

Bijwerkingen treden gewoonlijk op binnen 6 maanden na voltooiing van de radiotherapie*. Vaak gaat het hierbij om misselijkheid/braken, hoofdpijn, een verslechtering van de bestaande neurologische problemen (ten gevolge van door de radiotherapie* veroorzaakte zwelling, die oedeem* wordt genoemd) en haaruitval (zowel in het bestraalde gebied als aan de tegenoverliggende zijde van het hoofd, waar de straling doorheen gaat). Radiotherapie* kan bij patiënten met een glioom*, door de reactie van de hersenen op de behandeling, ook het risico op een aanval* verhogen.

- **Late bijwerkingen**

Deze bijwerkingen treden typisch 6 maanden of langer na voltooiing van de radiotherapie* op. Tot de meest voorkomende behoren radionecrose* (afsterven van gezond hersenweefsel in het eerder bestraalde gebied), wat in sommige gevallen kan leiden tot symptomen die gerelateerd zijn aan een toegenomen druk in het hoofd (bv. hoofdpijn, misselijkheid en slaperigheid) en/of neurologische problemen. Tot de late bijwerkingen wordt ook gedeeltelijk verlies van het kortetermijngeheugen gerekend. Dit is strikt afhankelijk van het deel van de hersenen dat bestraald is (bv. de temporale kwab*).

Chemotherapie

De bijwerkingen van chemotherapie* variëren in frequentie en ernst volgens het gebruikte middel en/of de toegepaste combinatieschema's. Het is dan ook raadzaam dat u de voornaamste bijwerkingen van de voorgestelde chemotherapie grondig met uw arts bespreekt.

Over het algemeen zijn de gebruikelijke bijwerkingen van chemotherapie: verlies van eetlust, vermoeidheid, haaruitval, misselijkheid en/of braken, grotere gevoeligheid voor infecties en bloedingen. Het is belangrijk te beseffen dat niet iedereen bijwerkingen krijgt en ook niet in dezelfde mate. Hieronder leest u over de bijwerkingen van enkele chemotherapiemiddelen die vaak worden toegediend bij de behandeling van gliomen*.

- **Temozolomide***

Dit oraal toegediende chemotherapiemiddel heeft als een van meest voorkomende bijwerkingen een vermindering van het aantal bloedplaatjes*. Bloedplaatjes zijn celcomponenten in het bloed, die tot doel hebben bloedingen te helpen stoppen. Het gevolg kan dus zijn dat het risico op bloedingen tijdens chemotherapie met temozolomide* groter is. Daarom moet het peil van de bloedplaatjes aan het begin van en tijdens de therapie met temozolomide* zorgvuldig gemonitord en geëvalueerd worden.

Misselijkheid en/of braken zijn andere bekende bijwerkingen van temozolomide*. Deze kunnen echter grotendeels voorkomen worden met middelen tegen misselijkheid en braken, die vóór temozolomide* moeten worden ingenomen.

Ten slotte is ook longontsteking door opportunistische microbes* een, weliswaar zeldzame, bijwerking van temozolomide. Temozolomide* kan het immuunsysteem verzwakken door een vermindering van het aantal lymfocyten, een subtype witte bloedcellen*. Dit kan resulteren in een levensbedreigende longontsteking, veroorzaakt door microben*, die alleen patiënten met een verzwakt immuunsysteem kan treffen.

- **Procarbazine, lomustine en vincristine ('PCV'*)**

Deze geneesmiddelen worden gewoonlijk gecombineerd toegediend (procarbazine* en lomustine* oraal, en vincristine* intraveneus*).

Procarbazine* en lomustine kunnen vaak leiden tot een verminderd aantal witte bloedcellen, elementen in het bloed die helpen het lichaam tegen infecties te beschermen. Ook het aantal bloedplaatjes* kan dalen. Daarom moet het peil van de witte bloedcellen en de bloedplaatjes aan het begin van en tijdens de therapie met procarbazine*, lomustine* en vincristine zorgvuldig gemonitord en geëvalueerd worden.

Vincristine kan perifere neuropathie* veroorzaken, progressieve en vaak onomkeerbare tintelingen, gevoelloosheid en pijn in handen en voeten. Deze bijwerkingen kunnen een impact hebben op de dagelijkse bezigheden en moeten onmiddellijk gemeld worden aan de verantwoordelijke arts. Dit kan leiden tot een verlaging van de dosis of stopzetting van het gebruik van vincristine, omdat het belang van de patiënt bij elke behandeling voorop staat.

Misselijkheid en/of braken zijn andere bekende bijwerkingen van lomustine. Deze kunnen echter grotendeels voorkomen worden met middelen tegen misselijkheid en braken, die vóór lomustine moeten worden ingenomen.

Moet u klinische onderzoeken overwegen?

De prognoses* voor patiënten die met een glioom* zijn gediagnosticeerd verschillen sterk van tumor tot tumor. In alle gevallen, maar vooral wanneer de prognose minder gunstig is, dient u klinische studies* te overwegen. In veel landen zijn klinische studies mogelijk voor pas gediagnosticeerde patiënten of voor patiënten die al een standaard of eerstelijns behandeling gehad hebben en die te maken hebben met een recidief* van hun ziekte. Aangezien er nog altijd behoefte is aan de verbetering van de doeltreffendheid van de behandeling van gliomen*, onderzoeken de artsen en wetenschappers nieuwe therapieën. Immunotherapieën, nieuwe neurochirurgische technieken, nieuwe bestralingsmethodes*, nieuwe toestellen en doelgerichte therapieën* zijn bijvoorbeeld allemaal veelbelovend en worden dan ook in diverse landen getest in klinische onderzoeken.

Veelbelovende therapieën moeten eerst strikt getest worden in klinische onderzoeken voor ze goedgekeurd worden (met een licentie voor specifiek gebruik) door de officiële instanties. Pas daarna zijn ze beschikbaar voor de patiënten. Klinische studies kunnen een mogelijkheid zijn om een nieuwe therapie te volgen voordat ze algemeen beschikbaar is. Aan de andere kant zijn aan dergelijke nieuwe therapieën, die gebruikt worden in onderzoeken, ook risico's verbonden. In het klinische stadium zijn alle bijwerkingen immers nog niet bekend. Omwille van deze positieve en negatieve aspecten van klinische studies is het zeer belangrijk om de geschiktheid van een klinische studie grondig met uw arts te bespreken.

Informatie over de klinische onderzoeken naar gliomen* vindt u op de volgende websites:

- <https://www.clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=%22Glioma%22>
- <https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/search?query=glioma>

Meer informatie over wat klinische onderzoeken zijn en wat u moet doen om eraan deel te nemen, vindt u op deze website: <http://www.anticancerfund.org/what-is-a-clinical-trial-0>

WAT GEBEURT ER NA DE BEHANDELING?

De evaluatie van uw reactie op de behandeling

MRI* is het systeem bij uitstek voor medische beeldvorming om de behandeling(en) te bepalen. Uw eerste MRI zou binnen 24 tot 48 uur na de operatie gemaakt moeten worden. Dit dient om de werkelijke omvang van het weggenomen tumorgedeelte vast te stellen, om de aanwezigheid van ziekteresidu* op te sporen en na te gaan of er bloedingen zijn. De tijd tussen volgende MRI's kan variëren naargelang het type glioom*, de manier waarop het wordt behandeld en de symptomen die u meldt.

Over het algemeen moet de uitslag van een MRI scan altijd gezien worden in relatie tot de neurologische status* van de patiënt en de toepassing van een therapie met corticosteroïden*.

Bij een glioblastoom* dat gelijktijdig wordt behandeld met chemo-radiotherapie*, zal de eerste MRI bij voorkeur 3 tot 4 maanden na de beëindiging van de radiotherapie* plaatsvinden, na 2 of 3 ondersteunende kuren met temozolomide*. Een MRI die binnen 4 tot 12 weken na de behandeling wordt gemaakt, zal moeilijk te interpreteren zijn door de reactieve veranderingen in de tumor en zal mogelijks resulteren in een foutieve MRI interpretatie met betrekking tot de vordering van de ziekte (dit verschijnsel wordt 'pseudoprogressie' genoemd). Een volgende MRI* na 6 tot 8 weken helpt om dit verschijnsel te evalueren en vast te stellen of de vordering reëel is of niet. Het is belangrijk dat de uitslag van de MRI en de neurologische conditie* van de patiënt worden besproken in een multidisciplinaire tumorcommissie, waarbij wordt beslist over het vervolg van de behandeling.

Follow-up met uw artsen

Regelmatige opvolging met uw artsen is belangrijk voor de evaluatie van de neurologische functies, (beroerte*)(s) en het gebruik van corticosteroïden*. Met het oog op de bijwerkingen op lange termijn moet de behandeling met corticosteroïden zo snel mogelijk worden afgebouwd. Laboratoriumonderzoek kan helpen complicaties van symptomatische medicatie* op te sporen. Corticosteroïden kunnen namelijk de bloedsuikerwaarden* opdrijven en epilepsiemedicijnen kunnen het aantal bloedcellen en de test van de leverfunctie veranderen. Tijdens de opvolging moet er om de 3 tot 4 maanden een MRI* worden gemaakt, tenzij eerdere of frequentere monitoring klinisch noodzakelijk is.



Terugkeer naar een normaal leven

De terugkeer naar een normaal leven kan moeilijk zijn voor glioompatiënten* aangezien er in verschillende mate sprake kan zijn van neurologische beschadiging. Ten gevolge van directe schade aan de hersenstructuren die verantwoordelijk zijn voor de bewegings-, gevoels-, ken- en spraakfuncties, worden patiënten meer en meer afhankelijk. Ook de rechtstreekse effecten van radiotherapie* en chemotherapie* kunnen bijdragen aan de functionele problemen die patiënten ervaren. Daarom is revalidatie cruciaal voor glioompatiënten. De nadruk moet hierbij liggen op het herstellen of maximaliseren van de onafhankelijkheid bij dagelijkse activiteiten, bewegen, kenvermogen* en communicatie.

Hoewel de revalidatie kan gebeuren in alle stadia van de ziekte, kan het beoogde doel ervan veranderen naarmate de ziekte evolueert. Wanneer de groei van een tumor een vermindering van de functionele vaardigheden veroorzaakt, is de rol van de revalidatie ondersteunend en is het de bedoeling om zich aan te passen aan aanhoudende lichamelijke en functionele beperkingen. In gevorderde stadia van een ziekte kan palliatieve revalidatie de levenskwaliteit en het comfort verbeteren en handhaven.

Psychologische en sociale steun, patiëntengroepen

De psychologische stress en de sociale effecten van de ziekte op patiënten, hun naasten en mantelzorgers zijn niet te onderschatten. Psychiatrische moeilijkheden moeten onderkend worden en behandeld worden met zowel psychotherapie als met medicatie. Het (h)erkennen van de sociale gevolgen voor patiënten met een hersentumor en adequaat advies en begeleiding zijn essentiële zorgaspecten voor patiënten en hun mantelzorgers. Een specifieke verpleegkundige in een centrum voor neuro-oncologie kan verantwoordelijk zijn voor de begeleiding van en steun aan de patiënt, evenals de mantelzorgers, tijdens de ziekte. Verwijzing naar andere gezondheidsspecialisten, zoals een psycholoog, een sociaal werker, een psychotherapeut en een spraakpatholoog*, kan de last voor de patiënt en de mantelzorgers verlichten en aan hun behoeften tegemoet komen.

In patiëntengroepen* kunt u contact leggen met andere patiënten met een hersentumor. In deze groepen leert u meer over uw ziekte, krijgt u nuttige informatie, vindt u ervaren artsen voor bijkomend advies. U komt meer te weten over klinische expertisecentra die klinische studies* uitvoeren en tot slot voorzien ze andere diensten die u en uw naasten helpen om te gaan met de diagnose van een hersentumor, zodat u zich niet alleen voelt. Om te weten of er in uw land een patiëntengroep voor hersentumorpatiënten bestaat, kunt u de website van de International Brain Tumour Alliance bezoeken: <http://theibta.org/brain-tumour-support-advocacy-and-information-organisations/>



Credit: Brain Tumour Support, Verenigd Koninkrijk

Wat als het gloom terugkomt?

De behandeling bij recidief* verschilt naargelang het type histopathologische diagnose* en het klinisch scenario, het type en het aantal voorgaande therapieën. De behandelingsopties omvatten:

- Chemotherapie* bij patiënten met in goede algemene conditie* die niet eerder ondersteunende chemotherapie hebben gekregen,
- een tweede operatie (vooral indien er een bepaalde tijd is verstreken sinds de eerste chirurgische verwijdering of wanneer de teruggekeerde tumor symptomen veroorzaakt door de omvang),
- (her)bestraling* (van kleinere tumoren).

Voor patiënten bij wie de ziekte vordert na eerdere chemotherapie is er tot nu toe geen specifiek protocol voor een tweede chemokuur* of doelgerichte therapie*. Daarom moeten patiënten aangemoedigd worden deel te nemen aan klinische onderzoeken*, voor zover deze beschikbaar zijn (zie de paragraaf “*Moet u klinische onderzoeken overwegen?*” in het hoofdstuk “*Wat zijn de behandelingsopties?*”). Chemotherapie met PVC-medicatie* of een nitrosourem* met een enkel medicijn, kan een mate van tumorbeheersing bereiken die vergelijkbaar is met die van temozolomide*.

Er is echter geen erkende standaardtherapie voor wanneer de ziekte terugkeert en klinische beslissingen moeten dan ook ideaal gebeuren op basis van aanbevelingen van een multidisciplinaire tumorcommissie, die uw situatie zal bestuderen.

Ondersteunende en palliatieve zorg

Geneesmiddelen om de symptomen bij glioompatiënten* te verlichten zijn een erg belangrijk onderdeel van de zorg, zoals we al eerder uitlegden. Tijdens en na de actieve kankerbehandeling kunnen er echter bijwerkingen optreden en moeten er adequate, ondersteunende maatregelen worden getroffen (zoals antibraakmiddel, corticosteroïden*, antibiotica, bloedtransfusie enzovoort, naargelang de aard en de ernst van de onderliggende bijwerkingen). Dit wordt ondersteunende en palliatieve zorg genoemd. Het is belangrijk dat patiënten en (mantel)zorgers beseffen dat de term ‘palliatieve zorg’ niet alleen van toepassing is op het levenseinde, maar ook gelden voor het verlichten van de symptomen in ieder stadium van de ziekte, ook wanneer de diagnose nog maar net is gesteld. Wanneer u de term ‘palliatieve zorg’ hoort, is er dus geen reden om bang te zijn.

Informatie over de beschikbare therapieën voor hersentumoren kan u enorm helpen om betrokken te worden bij de beslissingen in verband met uw behandeling. Bovendien kan het leiden tot betere en diepgaandere communicatie met het medische team dat u behandelt. Dat is gunstig want er zullen heel wat vragen bij u opkomen.

Aarzel dan ook niet om vragen te stellen en uw mening te geven. U als patiënt staat immers centraal bij dit alles en iedereen staat voor u klaar om u te helpen.

DEFINITIES VAN MOEILIJKE WOORDEN

Achterhoofdkwab

De kleinste van de vier gepaarde lobben in de hersenschors van de mens. Deze kwab bevindt zich in het achterste deel van de schedel. Hij bevat het visuele verwerkingscentrum en de werking ervan houdt dus verband met het gezichtsvermogen.

Adenoom

Een goedaardige kliertumor. Na verloop van tijd kan de goedaardige massa een kwaadaardig adenocarcinoom worden. Zelfs als goedaardig gezwel kunnen ze gevolgen hebben voor de gezondheid door op weefsels te duwen of grote hoeveelheden hormonen te produceren.

Alkylerende stof

Een type medicijn dat gebruikt wordt voor de behandeling van kanker. Het beïnvloedt DNA en voorkomt celgroei.

Anaplastische oligodendroglioomtumoren

Type hersentumor of glioom die cellen bevat die zich snel delen en niet of nauwelijks op normale cellen lijken.

Anaplastisch glioom

Hersentumor die cellen bevat die zich snel delen en niet of nauwelijks op normale cellen lijken.

Anticoagulatie

Het voorkomen van bloedklontering door middel van anticoagulantia. Deze geneesmiddelen worden ook wel bloedverdunners genoemd.

Astrocyte

Een grote, stervormige cel die zenuwcellen op hun plaats houdt, hun ontwikkeling bevordert en zorgt dat ze correct functioneren. Een astrocyte is een type glioomcel.

Astrocytoom

Een tumor die ontstaat in de hersenen of het ruggenmerg in kleine, stervormige cellen die astrocyten worden genoemd.

Beroerte

Plotselinge, oncontroleerbare bewegingen van het lichaam en veranderingen in het gedrag die zich voordoen vanwege een abnormale elektrische activiteit in de hersenen. Symptomen zijn bijvoorbeeld bewustzijnsverlies, emotionele veranderingen, verlies van spierbeheersing en schudden en trillen. Een beroerte kan het gevolg zijn van geneesmiddelen, hoge koorts, hoofdletsels en van bepaald ziektes, zoals epilepsie en hersentumoren.

Bloedplaatjes

Kleine celfragmenten die een fundamentele rol hebben in de bloedstolling. Patiënten met te weinig plaatjes lopen risico op bloedingen. Patiënten met te veel plaatjes lopen risico op trombose (de vorming van bloedklonters die een ader kunnen blokkeren en beroertes kunnen veroorzaken, of andere gevaarlijke aandoeningen kunnen veroorzaken), en ook bloedingen, als de plaatjes niet meer naar behoren werken.

Bloedsuikerpeil

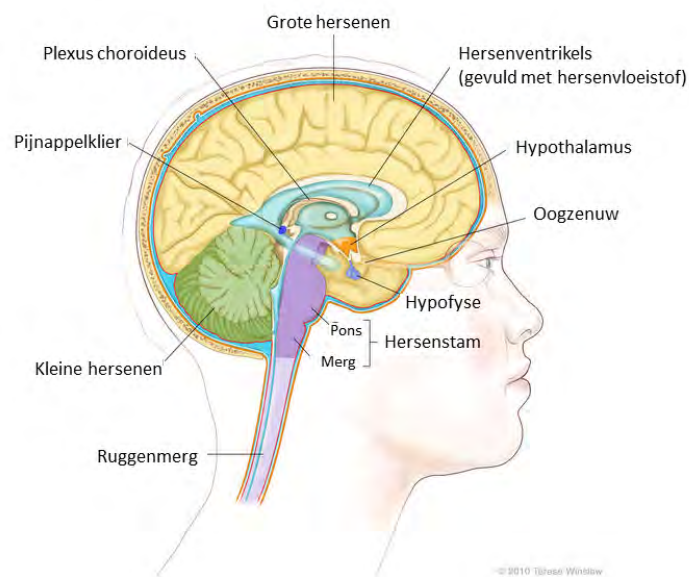
Glucose (een suikertype) in het bloed. Ook wel glycaemie genoemd.

Cerebellum

Het gedeelte van de hersenen aan de achterzijde van het hoofd, tussen het cerebrum en de hersenstam. Het cerebellum regelt het evenwicht bij het lopen en staan en bij andere, complexe bewegingsfuncties. (Zie de afbeelding op bladzijde 25).

Cerebrospinale-vloeistoflek

Lek van het vocht dat het ruggenmerg en de hersenen omringt. De belangrijkste functie ervan is de bescherming van de hersenen en het ruggenmerg.



Anatomie van de binnenzijde van de hersenen met de epifyse en hypofyse klieren, de oogzenuw, de hersenholtes (met de hersenvloeistof in het blauw) en andere delen van de hersenen.

Cerebrum

Het grootste deel van de hersenen. Dit bestaat uit twee helften, de zogenaamde hersenhelften. Delen van het cerebrum controleren de spierfuncties en ook de spraak, het denken, emoties, lezen, schrijven en leren (zie de afbeelding op bladzijde 25).

Chemo-radiotherapie

Gecombineerde behandeling met chemotherapie en bestralingstherapie.

Chemotherapie

Een type kankerbehandeling die cellen doodt en/of hun groei beperkt. Deze medicijnen worden meestal toegediend door middel van een traag infuus, maar kunnen ook oraal worden ingenomen (onder de vorm van tabletten of capsules) of rechtstreeks worden toegediend in een ledemaat of de lever afhankelijk van de locatie van de kanker.

Cognitie

De wetenschappelijke term voor het denkproces.

Corticosteroïden (therapie)

Corticosteroïden zijn steroïdenhormonen die worden gemaakt in het buitenste deel van de bijnieren. Ze kunnen ook synthetisch worden gemaakt in het laboratorium en worden dan voor therapeutische doeleinden gebruikt. Ze kunnen gebruikt worden als vervanging van hormonen, om het immuunsysteem te onderdrukken en om bepaalde bijwerkingen van kanker en de behandeling ervan te behandelen. Corticosteroïden worden ook gebruikt om bepaalde lymfomen en lymfleukemie te behandelen. Bij hersentumoren worden ze eveneens gebruikt voor het verminderen van zwellingen in de hersenen (oedeem), die worden veroorzaakt door de aanwezigheid van de tumor.

Coumarinederivaten

Coumarine, ook warfarine genoemd, is een geneesmiddel tegen bloedklontering. Het behoort tot de familie van de anticoagulantia.

Cowden-syndroom

Een erfelijke aandoening die wordt gekenmerkt door de vorming van tal van niet-kankerachtige tumoren, die hamartomen worden genoemd. Deze tumoren ontstaan in de huid, de borst, de schildklier, de karteldarm, de ingewanden en in de mondholte. Patiënten die aan het Cowden-syndroom lijden lopen een verhoogd risico op kanker, met inbegrip van schildklierkanker en borstkanker. Dit wordt ook de ziekte van Cowden en meervoudig hamartomensyndroom genoemd.

CT-scan

Een vorm van radiografie waarbij organen worden gescand met X-stralen. De resultaten worden dan gebundeld door een computer die van lichaamsdelen beelden maakt.

Doelgerichte therapie of Targeted therapy

Een type behandeling met medicijnen of andere stoffen, zoals monoklonale antilichamen, specifiek ontworpen om kankercellen te identificeren en aan te vallen. Doelgerichte therapie kan minder bijwerkingen geven dan andere types van kankerbehandeling.

Ependymoom

Een type hersentumor dat ontstaat in de cellen aan de binnenzijde van het centrale kanaal van het ruggenmerg (een met vloeistof gevulde ruimte centraal onderaan) of de hersenholtes (met vloeistof gevulde ruimten in de hersenen). Ependymomen kunnen ook ontstaan in de plexus choroideus (weefsel in de hersenholtes dat de hersenvloeistof aanmaakt). Ze worden ook wel ependymale tumoren genoemd.

Frontaalkwab

Deel van de hersenen dat gelegen is in het voorste, bovenste deel van de hersenen. Het is verantwoordelijk voor verstandelijke processen als denken, beslissingen nemen en plannen. De frontaalkwab speelt ook een belangrijke rol bij het onthouden van herinneringen op langere termijn, die niet taakgebonden zijn.

Genetische afwijkingen van chromosoom 1p/19q

Genetische mutatie die in verband wordt gebracht met een type hersentumor dat oligodendroglioom wordt genoemd. Deze mutatie geldt ook als voorspeller van de reactie op chemotherapie en de overlevingskans.

Glioblastoom

Een snelgroeiend type tumor in het centrale zenuwstelsel dat ontstaat uit gliale (ondersteunende) weefsels in de hersenen en het ruggenmerg met cellen die er heel anders uitzien dan normale cellen. Glioblastoom ontstaat gewoonlijk bij volwassenen en tast vaker de hersenen aan dan het ruggenmerg*. Het wordt ook wel graad IV astrocytoom genoemd.

Glioom

Een hersenkanker die ontstaat in de gliale cellen (cellen die zenuwcellen omringen en ondersteunen).

Heparine met laag moleculair gewicht

Een geneesmiddel dat tot de anticoagulantia behoort. Door de bijzondere moleculaire structuur zijn de effecten ervan beter te voorspellen dan die van natuurlijk heparine.

Hersenstam

Het gedeelte van de hersenen dat de verbinding maakt met het ruggenmerg.

Histopathologische diagnose

Analyse in het laboratorium van een weefselspecimen met de bedoeling tekenen van ziekte te ontdekken.

Histopathologisch (onderzoek)

Het onderzoek van zieke cellen en weefsels met behulp van een microscoop en andere instrumenten en methoden.

Hooggradig glioom

Dit zijn tumoren die in de hersenen ontstaan. In tegenstelling tot laaggradige tumoren groeien hooggradige gliomen snel en vertonen ze de neiging om aangrenzende structuren te infiltreren en symptomen te veroorzaken. Na verwijdering groeien ze vaak terug.

Hypofyse

Een klier in de hersenen die verantwoordelijk is voor de groei, bloeddruk en veel andere functies, bijvoorbeeld ook voor de werking van andere klieren. (zie afbeelding op pagina 24)

Hypogefractioneerde radiotherapie

Stralingsbehandeling waarbij de totale stralingsdosis gespreid wordt over hoge dosissen en de behandeling dagelijks of minder vaak wordt toegediend. Hypogefractioneerde radiotherapie wordt toegediend tijdens een kortere periode (minder dagen of weken) dan standaard radiotherapie.

IDH-gen 1 of 2/Mutatie van het IDH-gen 1 of 2

Genen die muteren in de meeste laaggradige gliomen* en sommige secundaire gliomen die een groot risico vormen*. In gezonde cellen maken ze enzymen aan die belangrijk zijn voor de normale werking van ons lichaam. Wanneer de genen echter muteren, verandert ook de functie van de enzymen die ze produceren, wat uiteindelijk leidt tot het ontstaan van substanties die de basis leggen waaruit kankers kunnen ontstaan. De rol van deze mutaties bij kanker moet echter nog verder onderzocht worden.

Infiltratiepatroon

Het groeipatroon dat sommige kankerachtige weefsels vertonen wanneer ze aangrenzende organen infiltreren.

Infiltratietumoren/infiltratiekanker

Kanker die van de weefsellaag waarin hij ontstond, is uitgezaaid naar omliggende, gezonde weefsels. Wordt ook invasieve kanker genoemd.

Intraveneus

In of binnen een ader. Intraveneus verwijst meestal naar het toedienen van een geneesmiddel of een andere stof via een naald of een buisje die in de ader ingebracht worden.

Ioniserende straling

Een type straling opgewekt (of afgegeven) door röntgenprocedures, radioactieve stoffen, stralen die vanuit het heelal de atmosfeer van de aarde binnendringen, en andere bronnen. In hoge dosissen, verhoogt ioniserende straling de chemische activiteit in cellen en kan leiden tot gezondheidsrisico's, inclusief kanker.

Klinisch onderzoek

Het onderzoek van het lichaam door de arts, om tekenen van ziekte op te sporen.

Kwaadaardige tumoren/kwaadaardige gliomen

De term kwaadaardig wordt gebruikt om een ernstige en geleidelijk verslechterende ziekte te omschrijven. Een kwaadaardige tumor groeit snel, tast aangrenzende weefsels aan en verspreidt zich naar andere delen van het lichaam. Een kwaadaardige tumor is synoniem van kanker.

Lamotrigine

Een geneesmiddel dat wordt gebruikt om bepaalde vormen van epilepsie te helpen controleren. Het wordt ook bestudeerd voor de preventie van perifere neuropathie die wordt veroorzaakt door bepaalde chemotherapeutische geneesmiddelen. Het behoort tot de groep van de zogenaamde anticonvulsiva.

Levetiracetam

Een geneesmiddel dat dient om ongewilde spierbewegingen te behandelen die worden veroorzaakt door epilepsie (een groep van hersenstoornissen). Levetiracetam wordt bestudeerd voor de behandeling van epilepsie bij patiënten met tumoren die naar de hersenen zijn gemetastaseerd. Het behoort tot de groep van de anticonvulsiva.

Li-Fraumeni syndroom

Dit zeldzame erfelijke syndroom geeft een verhoogde kans op verschillende kankers en wordt veroorzaakt door een verandering van het gen p53, dat normaal de groei van tumoren onderdrukt.

Lomustine

Geneesmiddel voor de behandeling van hersentumoren die al operatief of met radiotherapie behandeld zijn. Het wordt ook gebruikt bij de behandeling van Hodgkin lymfoom dat niet is verbeterd na andere types behandelingen of dat is teruggekomen. Het wordt ook bestudeerd bij de behandeling van andere vormen van kanker. Lomustine beschadigt het DNA van de cel en kan kankercellen doden. Het is een alkylarend middel.

Lynch syndroom

Een overgeërfde stoornis waarbij getroffen personen een hoger dan normaal risico hebben op colorectale kanker en bepaalde andere types kanker, bv. endometriumkanker, maagkanker, eierstokkanker, alvleesklierkanker, nierkanker, blaaskanker of primaire hersentumoren onder anderen. Wordt ook hereditaire non-polypose colonkanker en HNPCC genoemd.

Magnetische resonantiebeeldvorming (MRI)

Een beeldvormingstechniek die gebruikt wordt in geneeskunde. Het maakt gebruik van magnetische golven. Soms wordt een stof ingespoten die het contrast tussen verschillende weefsel vergoot, om bepaalde structuren beter zichtbaar te maken.

Medulloblastoom

Een kwaadaardige hersentumor die ontstaat in het lagere gedeelte van de hersenen en zich kan verspreiden naar de ruggengraat of andere delen van het lichaam. Dit is het meest voorkomende kwaadaardige hersentumor bij kinderen. Medulloblastomen zijn primitieve neuro-ectodermale tumoren (PNET).

Meninges/hersenvliezen

De drie dunne weefsellagen die de hersenen en het ruggenmerg beschermen.

Meningeomen

Traaggroeiende tumoren die ontstaan in de meninges (dunne weefsellagen die de hersenen en het ruggenmerg* beschermen). Meningeomen ontstaan gewoonlijk bij volwassenen.

Meningitis

Ontsteking van de meninges (drie dunne weefsellagen die de hersenen en het ruggenmerg* beschermen). Meningitis wordt gewoonlijk veroorzaakt door een bacteriële of virale infectie, maar wordt soms ook veroorzaakt door kanker, geneesmiddelenallergie of ontstekingsziektes.

Metastase

De uitzaaiing van kanker naar andere lichaamsdelen. Een tumor gevormd door uitgezaaide cellen wordt een metastatische tumor of een metastase genoemd. De metastatische tumor bevat cellen die gelijkaardig zijn aan die van de oorspronkelijke tumor. Het meervoud van metastase is metastasen.

MGMT genmethylering

Methylering is een chemische reactie waardoor het MGMT-gen wordt gedeactiveerd. Wanneer dit gen actief is, helpt het cellen om beschadigd DNA te herstellen. Wanneer het niet actief is, zijn cellen dus niet in staat om hun DNA te herstellen.

Moleculaire karakterisering

Bij een glioom* verwijst dit naar de aanwezigheid van MGMT genmethylering.

Moleculaire markers

Een biologische molecule die wordt aangetroffen in bloed, andere lichaamssappen of weefsels en die wijst op een normaal of abnormaal proces, of op een aandoening of ziekte. Een moleculaire marker kan gebruikt worden om na te gaan hoe goed het lichaam reageert op de behandeling van een ziekte of aandoening. Andere namen zijn biomarker en signatuurmolecule.

Neurofibromatose type I

Een zeldzame genetische aandoening die bruine vlekken en tumoren op de huid, sproetvorming op niet-blootgestelde delen van de huid, zenuwtumoren en veranderingen in het zenuwstelsel, de spieren, botten en de huid veroorzaakt. Ze wordt ook NF1 genoemd.

Neurologisch onderzoek

Een reeks vragen en tests om de werking van hersenen, ruggenmerg en zenuwen te controleren. De arts onderzoekt hierbij de geestelijke toestand van de patiënt en diens coördinatievermogen en loopvermogen. Ook gaat hij na hoe goed de spieren, zintuigen en diepe peesreflexen werken.

Neurologische status/conditie

De mate waarin het zenuwstelsel reageert op externe stimulering. Een systematisch onderzoek tijdens het lichamelijk onderzoek levert de artsen informatie op over de werking van de zenuwen.

Neuropatholoog

Een patholoog die gespecialiseerd is in ziektes van het zenuwstelsel. Een patholoog stelt een ziekte vast op basis van de studie van cellen en weefsels onder de microscoop.

Nitrosourem

Een kankermedicijn dat de bloed-hersenbarrière kan doorbreken. Carmustine en lomustine zijn voorbeelden van nitrosourea.

Oedeem

Een abnormale hoeveelheid vocht onder de huid of in een lichaamsholte, die een zwelling veroorzaakt. Oedeem in de hersenen veroorzaakt symptomen als misselijkheid, braken, onscherp zicht, zwakheid en soms beroerte en coma.

Oligoastrocytoom

Een hersentumor die ontstaat uit zowel oligodendrocyten als astrocyten. Dit zijn gliale cellen (cellen die de zenuwcellen in de hersenen en het ruggenmerg bedekken en beschermen en mede zorgen dat ze correct functioneren). Een oligoastrocytoom is een gemengd glioom.

Oligodendrocyten/oligodendrogliomen

Zeldzame, traaggroeiende tumoren die ontstaan in oligodendrocyten (cellen die de zenuwcellen in de hersenen en het ruggenmerg bedekken en beschermen). Ze worden ook wel oligodendroglioomtumoren genoemd.

Open biopsie

Ingreep waarbij een chirurgische incisie (insnijding) wordt gemaakt door de huid om weefsel bloot te leggen en te verwijderen. Het biopsieweefsel wordt onder de microscoop onderzocht door een patholoog. Een open biopsie kan gedaan worden bij de huisarts of in het ziekenhuis en kan gebeuren onder plaatselijke of volledige verdoving. Bij het hersentumor is dit een echte chirurgische ingreep en is een volledige verdoving dus noodzakelijk.

Pathogeen

Een micro-organisme, zoals een virus of een bacterie, dat een ziekte veroorzaakt.

Patholoog

Een dokter die gespecialiseerd is in de histopathologie. Dit is de studie van cellen en weefsels door middel van een microscoop.

PCV-therapie

Een afkorting voor een chemotherapiecombinatie voor de behandeling van bepaalde types hersentumoren. Deze therapie wordt vaak toegepast met radiotherapie. Hierbij worden de geneesmiddelen procarbazine hydrochloride, lomustine (CCNU) en vincristinesulfaat gebruikt.

Performance status

De performance status evalueert de fysische capaciteiten van patiënten door deze een score van 0, voor een volledig actieve patiënt, tot 4, voor een patiënt die compleet invalide is door zijn/haar ziekte.

Perifere neuropathie

De performance status evalueert de fysische capaciteiten van patiënten door deze een score van 0, voor een volledig actieve patiënt, tot 4, voor een patiënt die compleet invalide is door zijn/haar ziekte.

Pregabaline

Een geneesmiddel dat wordt gebruikt voor de behandeling van zenuwpijn die wordt veroorzaakt door diabetes of een besmetting met herpes en door bepaalde soorten epilepsie. Het wordt bestudeerd voor de preventie en de behandeling van zenuwpijnen in handen en voeten bij kankerpatiënten die chemotherapie krijgen. Pregabaline behoort tot de groep van de anticonvulsiva.

Procarbazine

Het actieve bestanddeel van een geneesmiddel dat wordt gebruikt voor de behandeling van gevorderd Hodgkin *lymfoom* en gebruikt en bestudeerd wordt bij de behandeling van andere types kanker. Procarbazine verhindert dat cellen proteïnen aanmaken en het DNA beschadigen. Het kan kankercellen doden. Het is een antineoplastisch middel en een alkylerende stof.

Prognose

Het waarschijnlijke resultaat of verloop van een ziekte; de kans op herstel of recidief.

Pseudoprogressie

Als reactie op chemo-radiotherapie kan een hersentumor bij de medische beeldvorming groter lijken dan voorheen. Dit kan gebeuren wanneer de medische beeldvorming plaatsvindt na slechts enkele weken na de voltooiing van de behandeling. Het is wellicht geen echte progressie, maar een reactie van de tumorweefsels op de schade die wordt aangericht door de behandeling. Daarom is het noodzakelijk om de aanvankelijke medische beeldvorming enkele weken later te herhalen om te bevestigen of een tumor daadwerkelijk verder groeit of dat de vermeende progressie niet meer dan een reactie van het weefsel op de behandeling is en de tumor daadwerkelijk vermindert.

Radicale resectie/operatie

Dit is een uitgebreide chirurgische ingreep die tot doel heeft om zo veel mogelijk tumorweefsel én omliggend weefsel te verwijderen.

Radiologische diagnose

Visualisering van een tumor of wonde bij medische beeldvorming.

Radiologisch onderzoek

Onderzoek a.h.v. beeldvormingstechnologie (zoals radiografie, echografie, computertomografie of CT en nucleaire geneeskunde of MRI) die organen, structuren en weefsels van het lichaam in beeld brengt, met de bedoeling een diagnose te stellen en ziekten te behandelen.

Radiotherapie

Een therapie waarbij straling (röntgenstraling met hoge energie) wordt gebruikt bij de behandeling van kanker en die altijd gericht is op de specifieke locatie van de kanker. Radiotherapie kan intern of extern worden toegediend. Bij interne toediening wordt een stralingsbron (een radioactieve stof) in de lichaamsholte of vlakbij de tumor ingebracht. De radioactieve energie van deze bron zal op gegeven moment afnemen. Bij externe toediening wekt een machine de radioactieve energie op die in de vorm van stralen op de tumor wordt gericht.

Recidief

Kanker of ziekte die terugkomt (herval), gewoonlijk na een periode waarin de kanker of ziekte afwezig was of niet kon worden opgespoord. Wordt ook recidiverende kanker of ziekte genoemd.

Residuele ziekte

Kankercellen die overblijven na pogingen om de kanker te verwijderen.

Rode bloedcel

Het vaakst voorkomende type bloedcel. De rode bloedcellen geven het bloed zijn typische rode kleur. Het is het belangrijke transportmiddel voor zuurstof.

Ruggenmerg

Een zuil van zenuwweefsel die van de onderkant van de schedel langs de rug naar beneden loopt. Het is bedekt met drie dunne lagen beschermend weefsel dat membraan wordt genoemd. Het ruggenmerg en de membranen zijn omringd door de vertebrae of ruggenwervels. Het ruggenmerg en de hersenen vormen samen het centrale zenuwstelsel. Ruggenmergzenuwen brengen boodschappen over tussen de hersenen en de rest van het lichaam.

Stereotactische biopsie/procedures

Een biopsieprocedure waarbij met behulp van een computer en een driedimensionale scanner een tumor wordt opgespoord en weefsel wordt verwijderd voor microscopisch onderzoek.

Straling

Het gebruik van röntgenstralen met hoge energie, gammastralen, neutronen, protonen en andere bronnen om kankercellen te doden en tumoren te verkleinen. De straling kan komen van een machine buiten het lichaam (radiotherapie met externe straling) of van radioactief materiaal dat in het lichaam vlakbij de kankercellen wordt geplaatst (interne radiotherapie). Bij systemische bestraling wordt een radioactieve stof gebruikt, zoals een radioactief gemerkt monokonaal antilichaam, dat via de bloedsomloop naar weefsels in het lichaam wordt gevoerd. Dit wordt ook bestralingstherapie en radiotherapie genoemd.

Symptomatische geneesmiddelen

Dit zijn geneesmiddelen die gebruikt worden voor de bestrijding van symptomen en tekenen van een ziekte, zonder de oorzaak zelf aan te pakken.

Temozolomide

Temozolomide behoort tot de groep kankermedicijnen die alkylerende stoffen worden genoemd. In het lichaam wordt temozolomide omgezet in een andere verbinding, MTIC. MTIC verbindt zich met het DNA van cellen terwijl deze zich voortplanten, waardoor de celdeling stopt. Het gevolg daarvan is dat de kankercellen zich niet kunnen delen en dat vertraagt de groei van tumoren.

Temporale kwab

Elke van de twee hersenkwabben in het middelste en onderste gedeelte van de hersenschors, vlak achter de slapen.

De temporale kwab is betrokken bij het verwerken van informatie van de zintuigen om visuele herinneringen correct vast te houden, taal te begrijpen en emoties te koppelen.

Topiramate

Geneesmiddel dat wordt gebruikt om beroertes en migraine te behandelen.

Trombo-embolie

De vorming van bloedklonters in bloedvaten, die los kunnen komen en dan worden meegevoerd in de bloedsomloop en een ander bloedvat kunnen blokkeren. Dat kan gebeuren in de longen, de hersenen, het spijsverteringsstelsel, de nieren of de handen en voeten.

Turcot-syndroom

Aandoening waarbij cellen van de karteldarm abnormaal worden en massa's vormen die poliepen worden genoemd. Deze aandoening wordt ook gekenmerkt door tumoren van het zenuwstelsel.

Middelmatige prognose

Het potentiële gevolg van de ziekte wordt niet als goed of slecht beschouwd en wordt tussen de twee geplaatst.

Vincristine

Het actieve bestanddeel van een geneesmiddel voor de behandeling van acute leukemie. Het wordt in combinatie met andere geneesmiddelen gebruikt voor de behandeling van de ziekte van Hodgkin, non-Hodgkin-lymfoom, rhabdomyosarcoom, neuroblastoom en Wilms-tumoren. Vincristine wordt ook gebruikt en bestudeerd bij de behandeling van andere vormen van kanker. Het blokkeert de celgroei door de celdeling te stoppen. Het is een vinca-alkaloïde en een mitoseremmer.

Warfarine

Een geneesmiddel dat de vorming van bloedklonters voorkomt.

Witte bloedcel

Cellen van het immuunsysteem die belangrijk zijn voor de verdediging van het lichaam tegen infecties.

De ESMO / Antikankerfonds Gidsen voor Patiënten werden ontwikkeld om patiënten, hun familieleden en zorgverleners bij te staan in het begrijpen van verschillende kankertypes en in het evalueren van de beste behandelingsopties die beschikbaar zijn. De medische informatie die in de Gidsen voor Patiënten wordt beschreven is gebaseerd op de ESMO richtlijnen die opgesteld zijn om medische oncologen te begeleiden bij het bepalen van de diagnose, de opvolging en de behandeling van verschillende kankertypes. Deze gidsen worden ontwikkeld door het Antikankerfonds in nauwe samenwerking met de ESMO richtlijnen Werkgroep en de ESMO Kankerpatiënten Werkgroep.

Voor meer informatie bezoek www.esmo.org
en www.antikankerfonds.org

