

# Het ijs is ongelooflijk dun

Door Ilonka Behr

Een hersentumor is een aandoening met ingrijpende gevolgen. Niet alleen voor de patiënt, maar vooral ook voor de omgeving, die moet leren omgaan met de vaak sombere, onzekere levensverwachting, neurologische beperkingen, gedragsveranderingen en decorumverlies. Dit maakt patiënten met een hersentumor een unieke groep. Het verhaal van Petra Hoogendoorn, die haar man Richard in februari 2012 verloor aan de gevolgen van een hersentumor, is een afspiegeling hiervan. Petra en Richard, getrouwd, beiden een goede baan, ouders van drie kinderen van twee, zes en acht jaar oud, levensgenieters en bovenal... nietsvermoedend.

Het is december 2009 als Richard plotseling kampt met opkomende, kortdurende, zeer heftige hoofdpijnen, waarbij hij,

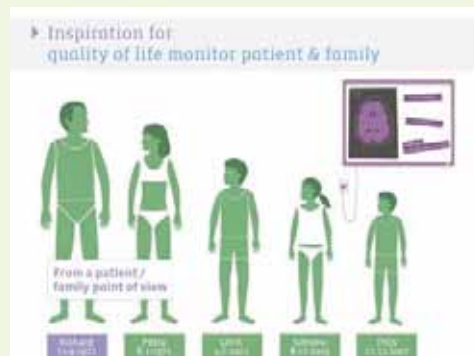
die ene keer dat Petra het ziet, letterlijk krom van de pijn naar zijn hoofd grijpt. Twee keer treedt ook uitval van een been op. Beide keren op zijn werk. Vier dagen voor kerst bezoeken ze de neuroloog, een dag later volgt een MRI. Het beeld is zo duidelijk dat een CT-scan niet meer nodig is. Twee dagen later zitten ze bij de neurochirurg in het ziekenhuis. Wanneer Petra de moed opbrengt om te vragen waar ze aan moeten denken op, zoals ze dat zelf noemt, 'de

schaal van pillen tot terminaal', is het antwoord: "Ergens in het midden". Het weefsel blijkt tweede-graads, langzaam groeiend. Opmerkingen als: "Dat hij nog loopt, praat en werkt", maken dat Petra beseft dat het ijs heel dun is. Een operatie volgt, met vervolgens acht

maanden chemotherapie. Al na één maand krijgt Richard met spoed een permanente drain. Een tweede, zeer risicovolle, operatie wordt vervangen door dertig keer radiotherapie.

Petra en Richard hebben alle positiviteit nodig om zichzelf en hun gezin staande te houden in deze achtbaan. "We werden erg gewaarschuwd dat mensen ons zouden ontwijken. We wilden niet in een grafstemming verkeren, maar juist zoveel mogelijk maken van de tijd die ons

We wilden niet in een grafstemming verkeren, maar juist zoveel mogelijk maken van de tijd die ons restte



Quality of life monitor

restte. Richard kon knap compenseren en wilde niet onder curatele, zoals hij dat noemde." Dat alles maakt dat niemand, zoals Petra het zegt, meer dan 1% heeft gezien van wat ze hebben meegemaakt. "Het is ook niet iets dat je wilt laten zien en het is eigenlijk ook niet met woorden uit te drukken. Tegen alle verdrinking in er het beste van maken en dat betekende veel incasseren." Door de artsen wordt gezegd dat ze zich moeten voorbereiden op gedragsveranderingen

De Academy Workshops zijn bekend en het programma van de congresdagen is gereed! Schrijf u nu in voor het 15e Wereldcongres Psychosociale Oncologie (IPOS). Kijk voor informatie over het programma en over de registratie op de website: <http://www.ipos-society.org/ipos2013/>. Het zal jaren duren voordat dit congres weer in Nederland zal plaatsvinden. Grijp uw kans nu.

Wij verwelkomen u graag in november in Rotterdam!

Namens de congress chairs,  
 Josette Hoekstra-Weebers  
 Cora Honing  
 Mecheline van der Linden

en decorumverlies. Richard is vooral bezorgd over wat de laatste herinneringen van de kinderen aan hem zullen worden. Het is mede aanleiding voor het bewust maken van bijzondere herinneringen, zoals een reis met het hele gezin naar Zuid-Afrika, waar Petra en Richard elkaar nogmaals huwelijkse trouw beloven, een reis naar de Grand Canyon met zijn vader en broer, een diner voor 850 personen in de straat ('t Hoofdrecht') en Richard die als tweede stuurman toch nog de 'Harlingen-Terschelling' met zijn sloeproeteam meemaakt.

In november 2011 gaat Richard steeds sneller achteruit. Alleen zijn met de kinderen is dan niet meer mogelijk. Petra is gedurende het proces al steeds

meer zijn geheugen, geweten en gevoel. Zij moet bepalen wat wel en niet verantwoord is en gedrag corrigeren dat ze niet kan uitleggen aan de kinderen. Richard krijgt in december opnieuw een te hoge hersendruk en waanbeelden, die in eerste instantie worden aangezien voor een psychose. Hij is niet meer voor rede vatbaar. Petra beseft dan dat het ijs is gebroken. Hij is totaal gedesori-

We werden erg gewaarschuwd dat mensen ons zouden ontwijken

enteerd in plaats en tijd, heeft al snel geen kortetermijngeheugen meer en er volgt een opname op de PAAZ (Psychiatrische Afdeling Algemeen Ziekenhuis). Na een laatste poging met een operatie waarin een aanprikbare *drain* wordt geplaatst, volgt ook apraxie, verdere achteruitgang van com-

municatie, cognitieve vermogens en decorumverlies. Tweede kerstdag brengt hij nog een paar uur thuis door, volgens de neuro-oncoloog om Petra ervan te overtuigen dat het echt niet meer kan. Dat blijkt ook zo te zijn. Begin januari zijn de mogelijkheden in het ziekenhuis uitgeput en met een levensverwachting van enkele weken verhuist Richard naar een hospice. Drie weken later, als hij in een helder moment afscheid gaat nemen, haar veel sterkte en kracht toewenst en aangeeft dat hij naar huis wil om daar te sterven, rijdt Petra hem naar huis. Daar overlijdt hij tien dagen later, in zijn woorden 'na een mooi leven van toch nog 40 jaar'. Petra heeft het initiatief geno-

Niemand heeft meer dan 1% gezien van wat ze hebben meegemaakt

men om met neuropsychologen Karin Gehring en Margriet Sitskoorn via een app hun succesvolle cognitieve revalidatie voor hersentumorpatiënten

breed beschikbaar te maken. Daarnaast werkt ze, in nagedachtenis aan Richard en het proces wat ze samen met de kinderen hebben meegemaakt,

met artsen in Nederland en de Verenigde Staten aan de ontwikkeling van een *quality of life monitor* voor patiënt en familie. Ze wil met deze twee initiatieven en als *patient advocate* bij *Inspire2live* bijdragen aan meer kwaliteit van leven voor patiënten en mantelzorgers van nu.

#### Noot

Zie voor meer informatie: [www.hersentumor.nl](http://www.hersentumor.nl)

## Symposium Antoni van Leeuwenhoek: Oncologie in perspectief - 100 jaar grensverleggend

Door Chris de Jongh

Op 13 juni 2013 organiseerde het Antoni van Leeuwenhoek ([www.avl.nl](http://www.avl.nl)) voor de 19e maal haar symposium 'Oncologie in perspectief'. Sinds 1913 is het ziekenhuis grensverleggend bezig. Het oorspronkelijke motto: "Zoo volledig mogelijk behandeling en bijzondere studie van den kanker", geldt honderd jaar later nog steeds. De bezoeker kreeg wederom een inspirerend programma voorgeschoteld met in totaal 41 sessies en workshops. Een drietal wil ik graag noemen.

Prof. dr. René Medema, voorzitter Raad van Bestuur en directeur wetenschapsbeleid van het AVL, enthousiasmeerde het publiek door een beeld te schetsen van personalized medicine (of behandeling op



maat). Men is in staat een analyse te maken van het DNA van de tumor. Hierdoor ontstaat de mogelijkheid voor iedere tumor te bepalen welke mutaties aanwezig zijn. Dat betekent dat er maatwerk geleverd kan worden waar het gaat om de behandelingen. Behandelingen, zoals chemotherapie, hebben gevolgen voor de kwaliteit van leven. De intensiteit van de behandeling heeft niet alleen invloed op korte en middellange termijn (zoals



Prof. dr. René Medema

misselijkheid, haaruitval, vermoeidheid en polyneuropathie). Ook op de langere termijn zien we mogelijke beïnvloeding, met name met betrekking tot de cognitieve functies.

In een zeer interessante bijdrage gaf dr. Sanne Schagen, klinisch neuropsycholoog in het AVL, inzicht in de recente ontwikkelingen ten aanzien van bijwerkingen van chemotherapie op cognitief functioneren. Op de langere termijn kunnen aandacht, concentratie en

geheugen beïnvloed worden, mogelijk als gevolg van anatomische veranderingen.

In een derde interessante sessie schetste dr. Leo Gualthérie van Weezel, psychiater-psychotherapeut in het AVL, hoe de toename van kankerpatiënten zal betekenen dat we ook steeds meer 'lastige' patiënten gaan zien. Patiënten brengen namelijk hun eigen leven en hun persoonlijke levensomstandigheden mee. Gualthérie van Weezel zal hier in de 'Klinische les' van dit nummer uitvoeriger op ingaan.

Dit verslag doet van zelfsprekend geen recht aan de 41 sessies en workshops van het symposium. Advies: volgend jaar de twintigste editie zelf bij gaan wonen. Dat is meer dan de moeite waard!