



## Publieksdag Hersentumoren

Zaterdag 25 januari 2014  
Inn Style, Maarssen

# Na de diagnose En hoe is het dan thuis?

*In 10 minuten.....*

Hester Lekkerkerker



In samenwerking met:



# Introductie

- Harrie van Gestel  
(22-10-1965 –16-02-2012)  
ondernemend, grensverleggend, regie  
nemend, dingen aangaan....
- Hester  
(22-03-1966)
- Erin  
(08-02-2001)
- Silke  
(08-05-2005)



# FACTS

- **4 juli 2008** : grote epileptische aanval
- **13 augustus 2008**: operatie  
(diagnose oligodendroglioom gr 3, prognose 3-4 jaar)
- **Sept/oktober 2008**: 7 weken combi bestraling/chemo  
(aansluitend nog 9 mnd chemo)
- **Januari 2009**: second opinion weefselonderzoek  
(‘upgrade’ diagnose GBM, prognose ca 14 maanden- helft voorbij)
- **1 augustus 2011**: tumor hard gegroeid
- **17 augustus 2011**: 2<sup>e</sup> operatie, 2 maanden chemo
- **16 februari 2012**: sterfdag



# Meteten na de diagnose

- Acceptatie diagnose ('jouw film'), NIET prognose
- Eerlijk zijn (elkaar/kinderen): begint bij patiënt
- Denken in mogelijkheden
- Rouwtherapie kinderen
- Notaris
- Werk/school
- Huis aanpassen



# Kwaliteit van leven.....?

- Epilepsie heftig/ niet onder controle (consequenties)
- Grillig en diffuus ziektebeeld
- Veel beperkingen (prikkel licht/geluid, oriëntatie tijd & -ruimte, niet auto/motorrijden, niet alleen zijn met kinderen)
- Privacy? 24/7 Pgb-ers in huis
- Angst in het hok houden?
- 'Oude' sociale leven = over
- 24/7 beschikbaarheid



# mijn dilemma's

- Overschatten/onderschatten
- Grenzen aangeven (te laat /te vroeg)
- Rollen: partner, moeder, verzorgster, manager, Hester (?)
- Loyaliteit partner
- Gewone opvoeding vs rouwverwerking
- Eigen werk/ sociaal leven?
- Moeilijke keuzes maken



# wat hielp niet?

- Arts/specialist is GEEN psycholoog (*epilepsie-arts*)
- Diffuus ziektebeeld:  
*tumor/epilepsie/medicijnen/operatie/bestraling....*
- Onduidelijkheid voor kinderen
- Omgeving interpreteert vaak verkeerd
- Gat specialist – thuis = veel te groot
- Versimpeling klachten (bv na operatie)



# Wat hielp wel?

- Regie nemen : de patiënt zelf, later vaak als partner
- Goeie, eerlijke informatie (*arts/boeken/internet*)
- Zingeving: eigenwaarde/werk (*odin/hersentumor.nl*  
toekomst kinderen (*boeken,films, foto's, muur aanbouw*))
- Blijven onderzoeken wat wel kan/praktisch regelen
- Kinderen betrekken / bevragen
- Hulp mobiliseren





# kinderen actief betrekken



# En wat nog meer?

- Specialisten: professioneel, betrokken, respectvol, toegankelijk, menselijk (*mn neuro-oncoloog & neurochirurg*)
- Huisarts: alert, toegankelijk, betrokken, pragmatisch empathisch & professioneel (*euthanasie, klachten laatste fase, medicijnen*)
- Familie en vrienden die bleven komen en niet bang waren (en ondertussen hun handen lieten wapperen)



# Tot slot...

- Label 'persoonsverandering' ipv gedragsniveau te makkelijk
- Verpleegafdelingen totaal niet ingesteld op symptomen
- Expertise huisartsen kan beter/afstemming specialist
- 'gezinsbegeleiding' ontbreekt

