



Neurologie

cerebrale veneuze sinustrombose

locatie AMC

Patiëntenfolder
Aandoeningen

Inhoud

Wat is een cerebrale veneuze sinustrombose?	3
Hoe werkt een gezond hart- en vaatstelsel?	4
Hoe ziet de bloedsomloop er uit?	4
Bloedstolling	4
Wat is trombose?	5
Wat is cerebrale veneuze sinustrombose?	5
Welke klachten heeft u bij cerebrale veneuze sinustrombose?	6
Hoe ontstaat cerebrale veneuze sinustrombose?	7
Ziekte	7
Medicijnen	7
Vrouwelijke hormonen	7
Erfelijke factoren	7
Erfelijkheidsonderzoek	8
Hoe wordt cerebrale veneuze sinustrombose vastgesteld?	8
CT-scan van de hersenen	8
MRI-scan van de hersenen	8
Welke behandeling krijgt u bij cerebrale veneuze sinustrombose?	9
Bloedverdunners	9
Epilepsie medicijnen	10
Revalidatie	10
Wat zijn de gevolgen van cerebrale veneuze sinustrombose?	11
Klachten	11
Terug naar het werk	13
Onder controle	13
Kans op herhaling	13
Leven met cerebrale veneuze sinustrombose	14
Medicijnen	14
Overige adviezen	15
Leefregels bij epilepsie	15
Veel gestelde vragen	16
Waar vindt u meer informatie?	17

Wat is een cerebrale veneuze sinustrombose?

Bloed vervoert zuurstof, voedingsstoffen en afvalstoffen door uw lichaam via de bloedvaten. Via de slagaders stroomt bloed met zuurstof en voedingsstoffen naar alle delen van het lichaam, en via de aders wordt zuurstofarm bloed met afvalstoffen afgevoerd. Bij trombose ontstaan bloedstolsels in de aders (veneuze trombose) of in de slagaders (arteriële trombose). Door trombose raken de aders of slagaders verstopt door bloedstolsels. De bloedstroom wordt dan beperkt.

Veneuze trombose kan op verschillende plaatsen voorkomen. In de diepe aders van uw benen bijvoorbeeld. We spreken dan van een diep veneuze trombose of trombosebeen. Als er een ader in uw hersenen verstopt raakt, dan heet dat cerebrale veneuze sinustrombose. Dat noemen we ook wel sinustrombose, een bijzondere vorm van beroerte. Ook slagaders kunnen verstopt raken in de hersenen, er is dan sprake van een herseninfarct. In deze folder bespreken we cerebrale veneuze sinustrombose. Dan heeft u dus bloedstolsels in de afvoerende vaten van de hersenen, die afvalstoffen en zuurstofarm bloed afvoeren uit de hersenen.

Als de arts cerebrale veneuze sinustrombose bij u heeft vastgesteld, heeft u vast veel vragen. Wat zijn de oorzaken en gevolgen? En welke behandelingen kunt u krijgen? Daarover geven wij u graag informatie in deze folder, die is samengesteld door de afdeling neurologie van het Amsterdam UMC, locatie AMC, een ervaringsdeskundige, de Hartstichting en de Trombosestichting.

Hoe werkt een gezond hart- en vaatstelsel?

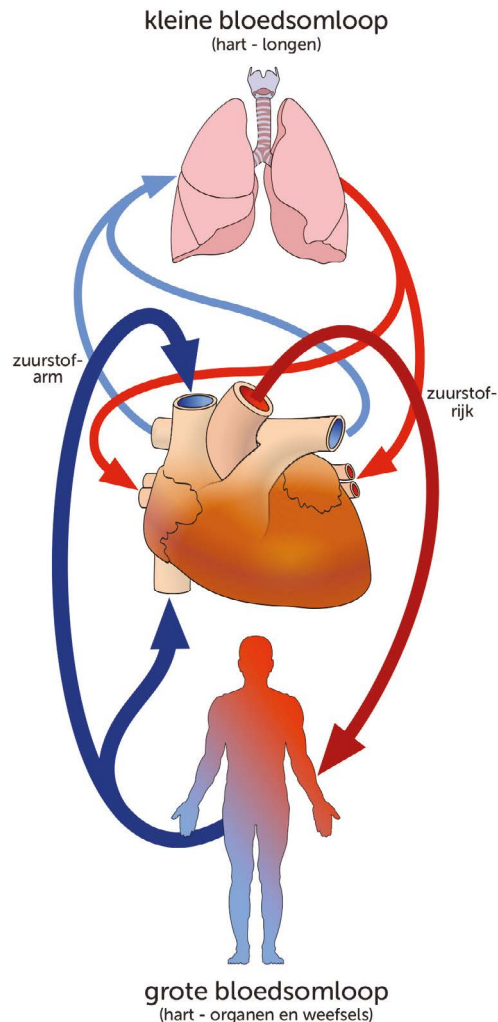
Hoe ziet de bloedsomloop eruit ?

Om te kunnen functioneren heeft ons lichaam zuurstof en voedingsstoffen nodig. Deze stoffen bereiken de spieren en organen in ons lichaam via het bloed. In de longen krijgt het bloed zuurstof. De linkerhelft van het hart pompt dit zuurstofrijke bloed door de slagaders naar alle delen van het lichaam. In de haarvaten (de allerkleinste vertakkingen van de slagaders) geeft het bloed de zuurstof en voedingsstoffen af en neemt het koolzuurgas en afvalstoffen op. De afvalstoffen verdwijnen via de urine en de ontlasting uit ons lichaam. Het zuurstofarme, koolzuurgasrijke bloed stroomt door de aders terug naar de rechterhelft van het hart en de longen. In de longen verlaat het koolzuurgas ons lichaam en neemt het bloed opnieuw zuurstof op. De bloedsomloop zorgt ervoor dat ons lichaam op de goede plekken de juiste stoffen opneemt en weer afvoert.

Bloedstolling

Om te zorgen dat uw lichaam goed blijft functioneren, moet het bloed blijven stromen. Als u een wond heeft, moet het bloed op die plek juist snel stollen. Anders verliest u te veel bloed. Het stollingssysteem zorgt ervoor dat het bloed op het juiste moment op de juiste plek stolt. Er wordt zo een korstje gevormd. Het is een soort natuurlijke pleister. Bloedplaatjes en stollingseiwitten in het bloed zorgen samen met de bloedvatwand voor de bloedstolling.

Als u een wond heeft, moet het stolsel niet onbeperkt blijven groeien. En het stolsel moet ook op tijd weer afgebroken worden. Verschillende systemen in het lichaam zorgen hiervoor. Ze regelen bovendien dat uw bloed dun genoeg blijft om goed te kunnen stromen.

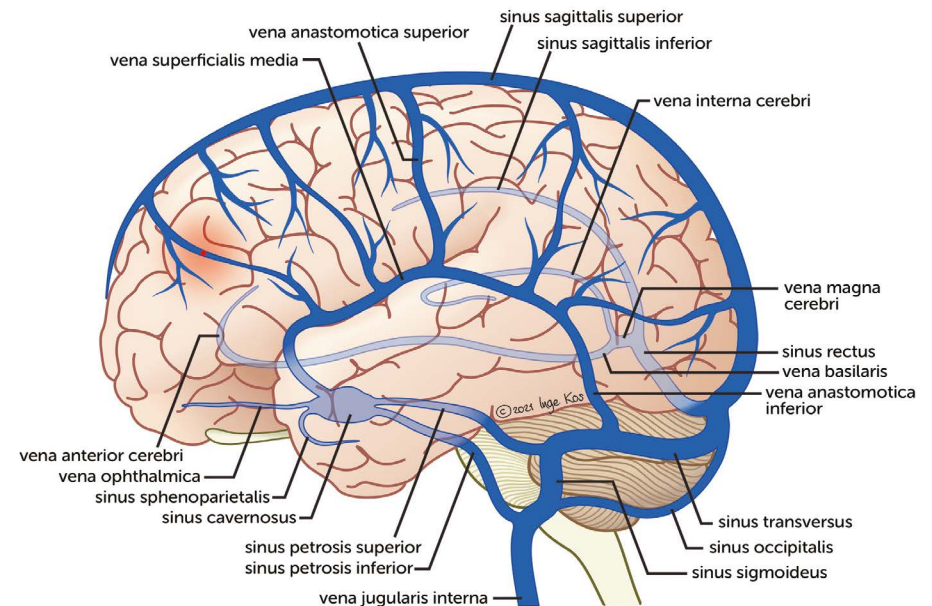


Wat is trombose?

Als uw bloed stolt terwijl er geen wond is, of als het blijft stollen terwijl de wond al dicht is, dan ontstaan er aan de binnenkant van de bloedvaten bloedstolsels op een moment dat dat niet moet. Raakt een ader verstopt door een bloedstolsel, dan noemen we dat veneuze trombose. Veneus betekent 'van een ader'. Trombose van een ader van het been, een trombosebeen, komt het meest voor. Veneuze trombose kan ook ontstaan op andere plaatsen in het lichaam zoals in de arm, het bekken of de hersenen.

Wat is cerebrale veneuze sinustrombose?

Cerebrale veneuze sinustrombose is trombose in een ader van de hersenen. Het is een hersenaandoening die vooral bij mensen tussen de 20 en 50 jaar voorkomt. Ook bij kinderen (vooral vlak na de geboorte) komt cerebrale veneuze sinustrombose voor. Driekwart van de volwassenen met cerebrale veneuze sinustrombose is vrouw. Het is een zeldzame aandoening: in Nederland zijn er jaarlijks ongeveer 250 nieuwe gevallen. Cerebrale veneuze sinustrombose is het gevolg van een bloedstolsel in de aderen van de hersenen, waardoor het bloed niet goed wordt afgevoerd. Ook de afvoer van het hersenvocht via de aderen is vaak verstoord. Bij de helft van de mensen raken de hersenen beschadigd, bijvoorbeeld omdat de verstoorde afvoer van het bloed leidt tot een ophoping van vocht (oedeem) in een deel van de hersenen. We noemen dit een veneus herseninfarct. Ook kunnen kleine bloedvaatjes in de hersenen scheuren, met een hersenbloeding tot gevolg. De ernst van cerebrale veneuze sinustrombose verschilt sterk per persoon.



Welke klachten heeft u bij cerebrale veneuze sinustrombose?

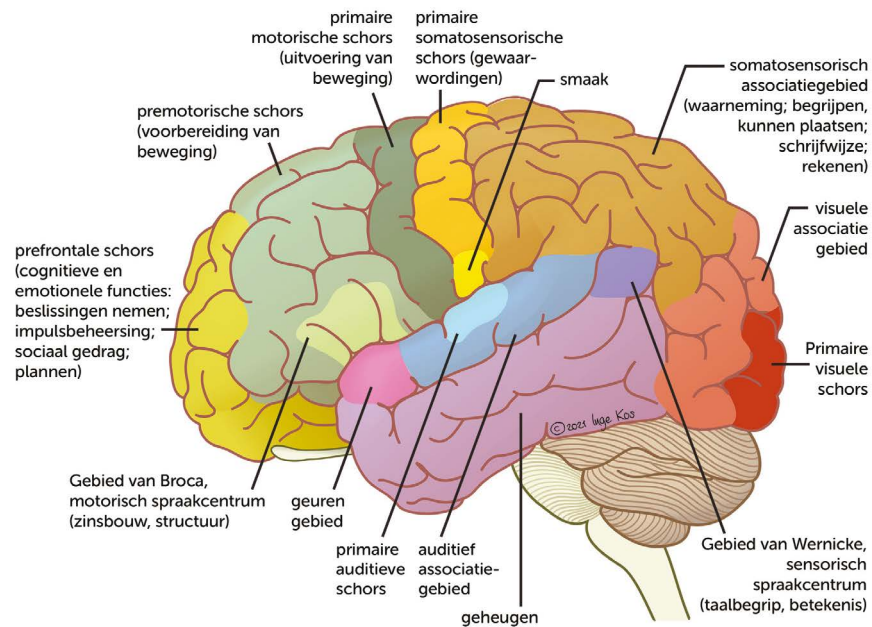
Hevige hoofdpijn, slecht zicht, misselijkheid en overgeven

Hevige hoofdpijn is de meest voorkomende klacht bij cerebrale veneuze sinustrombose. Negen op de 10 mensen met cerebrale veneuze sinustrombose heeft deze hevige hoofdpijn. Soms zien mensen slechter. Misselijkheid en overgeven komen ook vaak voor. Deze klachten zijn het gevolg van een verhoogde druk in het hoofd als gevolg van de verstoorde afvoer van bloed en hersenvocht.

Neurologische uitvalsverschijnselen

Daarnaast komen bij 4 van de 10 mensen één of meerdere neurologische uitvalsverschijnselen voor, zoals bijvoorbeeld een verlamming van één zijde van het lichaam of het gezicht (bijvoorbeeld een scheve mond), onduidelijk spreken, een verstoring van het gezichtsvermogen en soms een verlaagd bewustzijn. Neurologische uitvalsverschijnselen ontstaan als een deel van het hersenweefsel niet goed kan functioneren, bijvoorbeeld door een veneus herseninfarct of een bloeding.

De plaats en grootte van het aangedane gebied bepalen de gevolgen. Een probleem



in de linkerhelft van de hersenen kan bijvoorbeeld een taalstoornis (afasie), verlamming en/of gevoelsstoornis aan de rechterkant van het lichaam veroorzaken. Problemen in de rechterhersenhelft veroorzaken problemen aan de linkerkant van het lichaam. De indeling naar de linker-en rechterhersenhelft is echter niet altijd strikt te maken.

Epileptische aanvallen

Cerebrale veneuze sinustrombose kan ook een epileptische aanval uitlokken. Epileptische aanvallen ontstaan door een plotselinge verstoring van de elektrische prikkeloverdracht tussen bepaalde hersencellen. Epileptische aanvallen komen voor bij 4 van de 10 de mensen met cerebrale veneuze sinustrombose.

Hoe ontstaat cerebrale veneuze sinustrombose?

De oorzaken van trombose zijn heel uiteenlopend. Het kan ontstaan door:

- veranderingen in de samenstelling van uw bloed
- belemmeringen in uw bloedstroom
- beschadiging van de bloedvatwand

Hierna leest u meer over de oorzaken van de verandering van de samenstelling van het bloed. De samenstelling van uw bloed is niet altijd gelijk, dit kan veranderen door bijvoorbeeld:

Ziekte

Als u ziek bent, kan de samenstelling van uw bloed veranderen. Uw bloed kan bijvoorbeeld veel infectie-eiwitten of afvalstoffen bevatten. Soms stolt het bloed daardoor makkelijker en wordt de kans op trombose groter. Dit is met name het geval als er sprake is van een ontsteking, zoals een infectie in de regio van het hoofd of de hals. Maar ook kanker of hormonale aandoeningen kunnen de samenstelling van het bloed veranderen.

Medicijnen

Ook door sommige medicijnen kan uw bloed makkelijker stollen, bijvoorbeeld bij de behandeling van kanker met chemo- of hormoontherapie.

Vrouwelijke hormonen

Het vrouwelijke geslachtshormoon oestrogeen verhoogt het risico op trombose door een veranderde samenstelling van het bloed. Oestrogeen is in hogere concentratie in uw lichaam aanwezig tijdens zwangerschap, IVF behandelingen, hormoonbehandelingen rond de overgang en bij gebruik van de anticonceptiepil. Leeftijd speelt hierbij een rol: hoe ouder u bent als u de anticonceptiepil gebruikt, hoe groter de kans op trombose. Met name als u boven de veertig bent, neemt het risico toe. Als u overgewicht heeft en de anticonceptiepil gebruikt, heeft u ook een groter risico op trombose.

Erfelijke factoren

Door erfelijke factoren kan uw bloed zo zijn samengesteld dat u een grotere kans heeft op trombose. Veel voorkomende erfelijke afwijkingen zijn een tekort aan antitrombine, proteïne C en proteïne S. Deze eiwitten worden in uw lever aangemaakt en remmen de bloedstolling. Als u een tekort heeft aan één van deze eiwitten, wordt het risico op trombose 5 tot 10 keer groter dan gemiddeld.

Andere veel voorkomende erfelijke afwijkingen zijn factor V Leiden-mutatie en protrombinemutatie. Bij deze afwijkingen is de werking van bepaalde stollingseiwitten verhoogd, waarbij het risico op trombose 3 tot 5 keer groter dan gemiddeld is.

Erfelijkheidsonderzoek

Op dit moment wordt bij de meeste mensen met trombose geen onderzoek gedaan naar mogelijke erfelijke oorzaken. Het maakt voor de behandeling van de trombose namelijk meestal niet uit of er sprake is van een erfelijke oorzaak. Alleen als een arts vermoedt dat de uitkomst van erfelijkheidsonderzoek wél invloed heeft op de behandeling, kan uw arts besluiten verder onderzoek te doen naar erfelijke oorzaken van trombose. Bijvoorbeeld als trombose opvallend veel voorkomt in uw familie. Heeft u een erfelijke factor, dan kan dit soms betekenen dat in risicosituaties uit voorzorg antistollingsmedicijnen worden voorgeschreven. Als u weet dat u erfelijk belast bent, is het mogelijk dat het afsluiten van sommige verzekeringen lastiger is, bijvoorbeeld bij een levensverzekering. Op de site van het Verbond voor Verzekeraars vindt u meer informatie: <https://www.vanatotzekerheid.nl/begrippen/medische-keuring/>.

Hoe wordt cerebrale veneuze sinustrombose vastgesteld?

Uw arts vermoedt op basis van uw klachten dat u cerebrale veneuze sinustrombose heeft. Om dit verder te onderzoeken krijgt u een CT of MRI scan van de hersenen met contrast van de bloedvaten.

CT-scan van de hersenen

De CT-scan werkt met röntgenstraling. Vlak voor het onderzoek krijgt u met een injectie in uw arm contrastvloeistof toegediend. De contrastvloeistof zorgt ervoor dat het stromende bloed in de bloedvaten van uw lichaam beter te zien is op de scan. Daarna schuift de onderzoekstafel waar u op ligt door de CT-scan. Tijdens de scan wordt een serie foto's van uw hersenen en bloedvaten gemaakt. Op de foto's is contrast in de bloedvaten te zien. Als er sprake is van een stolsel, dan is er op de plaats van het stolsel een uitsparing in de bloedvaten te zien.

MRI-scan van de hersenen

De MRI-scan van de hersenen werkt met elektromagnetische straling. Er wordt geen röntgenstraling gebruikt. Soms wordt er via een infuus contrastvloeistof toegediend, maar niet altijd. Met deze scan krijgt de arts informatie over uw bloedvaten en ook gedetailleerde informatie over uw hersenweefsel.

Welke behandeling krijgt u bij cerebrale veneuze sinustrombose?

Bloedverduunners

Als uw arts heeft vastgesteld dat u cerebrale veneuze sinustrombose heeft, krijgt u meestal direct antistollingsmedicijnen (bloedverduunners). Hieronder staan de drie meest voorgeschreven antistollingsmedicijnen beschreven:

Heparine

Voluit worden deze medicijnen laag-moleculair-gewicht-heparines genoemd, afgekort tot LMWH's. Deze LMWH's werken direct antistollend. LMWH's worden onder de huid ingespoten. Van uw verpleegkundige of arts leert u hoe u dat zelf kunt doen. In zeldzame gevallen krijgt u heparine via een infuus.

Coumarine

Dit antistollingsmedicijn krijgt u in tabletvorm. In de meeste gevallen krijgt u een middel dat is afgeleid van coumarine, zoals acenocoumarol of fenprocoumon. Coumarine is een zogenaamde vitamine K remmer. Vitamine K is betrokken bij de stolling van het bloed, met minder vitamine K stolt het bloed minder snel. Het duurt een paar dagen voordat een coumarine werkt, daarom krijgt u de tabletten in het begin tegelijk met heparine. Slikt u een coumarine, dan komt u onder controle bij de trombosedienst. Een medewerker van deze dienst bepaalt telkens met een bloedtest de INR-waarde van uw bloed. De INR-waarde is een maat voor de tijd die uw bloed nodig heeft om te stollen. Zaken als voeding met veel vitamine K, alcohol en ziekte hebben invloed op de INR-waarde. Aan de hand van deze bloedtest wordt gekeken hoeveel tabletten u per dag moet slikken. Dit kan per dag verschillen. U krijgt steeds een nieuw schema mee, zodat u elke dag kunt zien of u één of meer tabletjes moet innemen. Vaak kunt u met een korte instructie van de trombosedienst ook leren hoe u zelf thuis de INR-waarde van uw bloed kan testen, dan hoeft u niet telkens naar de trombosedienst. Een trombosedienst bij u in de buurt vindt u op de website van de Federatie van Nederlandse Trombosediensten: www.fnt.nl.

DOAC

De afkorting DOAC staat voor directe orale anticoagulantia. Deze antistollingsmedicijnen krijgt u in tablet of capsule vorm. Het gaat om de middelen: dabigatran, rivaroxaban, edoxaban en apixaban. Bij deze medicijnen hoeft het bloed niet gecontroleerd te worden door de trombosedienst zoals bij de coumarines. DOACs worden in Nederland voorgeschreven bij de behandeling van diep veneuze trombose en een longembolie. Uit recent onderzoek blijkt dat deze medicijnen ook bij de meeste mensen met cerebrale veneuze sinustrombose gebruikt kunnen worden.

Hoe lang moet u de antistollingsmedicijnen gebruiken?

Uw arts bepaalt hoe lang u de antistollingsmedicijnen moet gebruiken. Bij cerebrale veneuze sinustrombose zonder duidelijke aanleiding is dat meestal 3 tot 12 maanden.

In sommige gevallen moet u levenslang antistollingsmedicijnen gebruiken, bijvoorbeeld als u eerder een trombose heeft doorgemaakt.

Meer lezen over antistollingsmedicijnen?

In de Brochure trombose & antistollingsmiddelen en de Brochure patiënten trombozedienst van de Trombosestichting vindt u veel nuttige informatie over onderwerpen die met het gebruik van antistollingsmiddelen te maken hebben. U kunt de brochures bestellen via de website van de Trombosestichting. De contactgegevens van de Trombosestichting vindt u achter in deze folder.

Epilepsie medicijnen

Als u één of meerdere epileptische aanvallen heeft gehad, krijgt u hiervoor medicijnen. Meestal treden epileptische aanvallen alleen in de beginfase van cerebrale veneuze sinustrombose op. De duur van de behandeling met epilepsie medicijnen varieert en is gemiddeld 3 tot 6 maanden. Als er epileptische aanvallen blijven optreden, dan moet u deze medicijnen langere tijd en soms levenslang gebruiken.

Revalidatie

Als er sprake is van neurologische uitvalsverschijnselen, dan volgt meestal een revalidatieprogramma in een revalidatiecentrum. Hierbij zijn de volgende specialisten betrokken:

- revalidatiearts
- fysiotherapeut
- ergotherapeut
- logopedist
- (neuro)psycholoog
- maatschappelijk werker
- arbeidsdeskundige

De revalidatie is afgestemd op uw eigen situatie en ziet er daarom voor iedereen anders uit.

Wat zijn de gevolgen van cerebrale veneuze sinustrombose?

De eerste periode na een cerebrale veneuze sinustrombose is een heftige en onzekere fase. De prognose is in de afgelopen jaren gelukkig verbeterd door een betere herkenning van de ziekte, verbeterde beeldvormingstechnieken en effectievere behandelingen. Toch is cerebrale veneuze sinustrombose nog steeds een ernstige hersenaandoening, waaraan 1 tot 2 op de 20 mensen overlijdt.

De langetermijnevolgen verschillen per persoon en zijn onder andere afhankelijk van of en hoeveel schade het hersenweefsel heeft opgelopen, bijvoorbeeld door een veneus herseninfarct of een bloeding. Beschadigingen in het hersenweefsel kunnen zich uiten in lichamelijke problemen, stoornissen in het denken, en/of veranderingen in emoties of gedrag. In het eerste half jaar na cerebrale veneuze sinustrombose treedt het belangrijkste herstel op. Op de lange termijn herstelt ruim 3 op de 5 mensen zonder symptomen. Ruim 1 op de 5 mensen kan alle gebruikelijke werkzaamheden en activiteiten weer uitvoeren, maar minder en/of trager dan voorheen. Ongeveer 8 op de 100 mensen ervaart beperkingen in het dagelijks functioneren, maar is wel zelfstandig. Tot slot is ongeveer 6 op de 100 mensen niet (meer) zelfstandig na een cerebrale veneuze sinustrombose.

De volgende klachten komen regelmatig voor na een cerebrale veneuze sinustrombose:

● Hoofdpijn

Hoofdpijn is de meest voorkomende klacht na cerebrale veneuze sinustrombose. De hoofdpijn kan verergeren door vermoeidheid of stress. Slapen, rusten of even pauze nemen geeft verlichting. De hoofdpijn vermindert meestal vanzelf na een paar dagen of weken. Als de hoofdpijn niet vermindert of juist erger wordt, is het verstandig om naar uw huisarts te gaan. Als hoofdpijn chronisch aanwezig blijft is deze doorgaans wel minder heftig dan de hoofdpijn in de beginfase van de ziekte.

● Epilepsie

Meestal treden epileptische aanvallen alleen in de beginfase van cerebrale veneuze sinustrombose op, maar ongeveer 1 op de 10 mensen houdt ook na de cerebrale veneuze sinustrombose epileptische aanvallen. Verderop in deze folder vindt u informatiebronnen over epilepsie en enkele leefstijladviezen.

● Neurologische uitvalsverschijnselen

Bij de meeste mensen treden neurologische uitvalsverschijnselen alleen in de beginfase van cerebrale veneuze sinustrombose op, maar het herstel van uitvalsverschijnselen verschilt sterk per persoon en is afhankelijk van de plaats, grootte en het type schade aan het hersenweefsel. Als er sprake is van aanhoudende neurologische uitvalsverschijnselen volgt u meestal een revalidatieprogramma in een revalidatiecentrum.

● Onhandigheid

Misschien bent u tijdelijk minder handig dan normaal, staat u wankel op uw benen, loopt u tegen het meubilair aan, of laat u dingen uit uw handen vallen. Doe het dan rustiger aan. Uw hersenen zijn het controlecentrum voor uw hele lichaam. Ze moeten de informatie die via uw ogen, oren en andere zintuigen binnenkomt, verwerken en de juiste signalen naar de juiste spieren sturen om ervoor te zorgen dat u iets kunt doen. Gun uzelf meer tijd om de dingen te doen.

● Problemen met het zien

Mogelijk heeft u moeite met het goed richten van uw blik en/of u bent overgevoelig voor fel licht. Meestal gaat dit snel voorbij. Het dragen van een zonnebril kan helpen bij overgevoeligheid voor fel licht, ook binnenshuis. Als u last heeft van wazig zien of een verminderd gezichtsvermogen, dan is het van belang dat u direct contact opneemt met uw specialist.

● Vermoeidheid

In het begin kan zelfs de kleinste inspanning erg vermoeiend zijn. U merkt dat u meer slaap nodig heeft dan normaal. Ga zo nodig in de eerste weken naar bed als u slaap heeft, ook al is dat midden op de dag. Als de vermoeidheidsklachten blijven, schroom dan niet om overdag rustpauzes te nemen. Raadpleeg eventueel een ergotherapeut voor uw dagindeling en energiegebruik.

● Concentratieproblemen

Niemand kan zich concentreren bij vermoeidheid. Het is dus niet vreemd als u moeite heeft met uw concentratievermogen. Misschien leest u de krant graag, maar kunt u zich onvoldoende concentreren. Lees dan in kleine stukjes met pauzes tussendoor. Dit geldt ook voor alle andere bezigheden waarbij concentratie is vereist. Zaken die uw volledige aandacht vragen handelt u beter af op het moment dat u de meeste energie heeft.

● Traagheid

U kunt bijvoorbeeld merken dat u moeite heeft om gesprekken te volgen en/of instructies op te volgen. Het kan langer duren om een taak uit te voeren. Vraag anderen te herhalen wat ze hebben gezegd of stel zelf vragen. Geef uzelf de extra tijd die u nodig heeft om taken af te maken. Vermijd situaties waarin u onder druk komt te staan om zaken snel af te handelen.

● Geheugenproblemen

Het onthouden van afspraken en taken kan u minder goed afgaan dan voorheen. Gebruik een agenda en/of een planbord om uw afspraken bij te houden. Bij belangrijke afspraken helpt het om het gesprek op te nemen om het op een later tijdstip af te luisteren. Geef dit wel van te voren aan. Daarnaast is het raadzaam om iemand mee te nemen naar deze gesprekken.

● Prikkelbaarheid

Het is mogelijk dat u sneller geïrriteerd raakt door situaties waarvan u anders niet van slag raakte ('korter lontje'). Dit kan lastig zijn voor u en uw omgeving. De hersenen zijn

het controlecentrum van uw emoties en reguleren deze. Als dit centrum is aangetast, dan heeft u uw emoties minder goed onder controle. Er zijn verschillende manieren om hiermee om te gaan. Het verlaten van de kamer of het weglopen van een situatie die irriteert is voor sommige mensen een goede oplossing. Een andere optie om het geïrriteerde gevoel tegen te gaan is afleiding te zoeken door bijvoorbeeld een eindje te wandelen of fietsen (als de vermoeidheid het toelaat). De prikkelbaarheid is erger wanneer u moe bent, dus neem ook rust en doe eventueel ontspanningsoefeningen.

● Gevoeligheid voor geluid

Als u iets niet wilt zien, dan sluit u uw ogen. Het is veel moeilijker uw oren af te sluiten. Normaal gesproken zorgen uw hersenen ervoor dat u allerlei storende omgevingsgeluiden niet opmerkt. Het is mogelijk dat uw hersenen dit (tijdelijk) minder goed doen. U merkt dat geluiden u storen. Leg dit uit aan familie en vrienden en vraag hen geen lawaai te maken. Een geluiddempende koptelefoon of oordoppen kunnen helpen om omgevingsgeluid te dempen.

Tip: de gevolgen van cerebrale veneuze sinustrombose zijn niet altijd zichtbaar. Het is soms moeilijk voor anderen om te begrijpen waar u last van heeft. Geef daarom deze folder aan uw werkgever, docenten, familie en vrienden. Op de site van de hersenstichting.nl en hersenletsel-uitleg.nl vindt u meer informatie over de niet-zichtbare gevolgen van hersenletsel.

Terug naar het werk

Het beste tijdstip om uw werkzaamheden te hervatten hangt af van hoe u zich voelt en het soort werk dat u doet. Overleg hierover met uw bedrijfsarts. De bedrijfsarts verwijst u zo nodig door naar een arbeidsdeskundige.

Afhankelijk van uw situatie kan een neuropsychologisch onderzoek nodig zijn om inzage te krijgen in eventuele beperkingen op cognitief gebied. Een dergelijk onderzoek is mogelijk bij een revalidatiecentrum. U heeft hiervoor een verwijzing van uw huisarts nodig.

Onder controle

Zolang u antistollingsmedicijnen krijgt, blijft u onder controle bij een specialist en eventueel bij de trombosedienst. Als u bij de trombosedienst onder controle bent, bekijkt men daar regelmatig de stollingswaarde van uw bloed en wordt de dosering van de antistollingsmedicijnen bepaald. U gaat ook voor controle naar uw specialist. Hoe vaak u gaat is afhankelijk van uw klachten. Soms is een verwijzing naar een revalidatiearts nodig.

Kans op herhaling

Als u eenmaal cerebrale veneuze sinustrombose heeft gehad, dan heeft u een vergroot risico om in de toekomst opnieuw een trombose te krijgen. Ongeveer een derde van deze herhalingen is een cerebrale veneuze sinustrombose. Van alle herhalingen gebeurt de meerderheid binnen het eerste jaar na de cerebrale veneuze sinustrombose. Krijgt u dezelfde klachten als bij uw eerdere cerebrale veneuze sinustrombose? Bel dan direct uw huisarts.

Leven met cerebrale veneuze sinustrombose

Hieronder zetten we enkele tips voor u op een rij:

Medicijnen

- Neem uw antistollingsmedicijnen altijd in volgens de aanwijzingen van uw trombosedienst of arts, en houdt u aan de controle afspraken bij de trombose-dienst of arts.
- Antistollingsmedicijnen remmen het stollen van het bloed. Daardoor heeft u meer kans op blauwe plekken of bloedingen. Wondjes kunt u minder goed stelpen. Neem contact op met de trombosedienst of met uw huisarts als u last krijgt van onverklaarbare blauwe plekken of ongewone bloedingen zoals een bloedneus, een wond die blijft bloeden, hevige of onverwachte menstruatie, bloed in de urine of de ontlasting, ophoesten of uitbraken van bloed of iets dat er uit ziet als koffiedik.
- Als u uw hoofd stoot met een blauwe plek of wondje tot gevolg, is het raadzaam om contact op te nemen met de trombosedienst of met uw huisarts.
- Vermijd blessuregevoelige sporten en contactsporten, zoals voetbal, rugby, hockey, vechtsporten, skiën en paardrijden. Zo beperkt u de kans op bloedingen.
- Bent u ziek? Griep of diarree kunnen de werking van uw antistollingsmedicijnen verstoren. Neem daarom altijd contact op met de trombosedienst of met uw huisarts als u ziek bent.
- Ondergaat u een operatie of moet er een tand of kies getrokken worden? Vertel uw specialist of tandarts dan dat u trombose heeft (gehad) en antistollingsmedicijnen (heeft) gebruikt.
- Heeft u vakantieplannen en bent u onder controle bij de trombosedienst? Informeer hen dan over uw vakantie. Zij kunnen de doseringsperiode van de antistollingsmedicijnen dan aanpassen en u een internationale verklaring meegeven waarin staat dat u onder behandeling bent voor trombose.
- Neem bij een kindervens contact op met uw arts, bepaalde antistollingsmedicijnen en medicijnen tegen epilepsie kunnen schadelijk zijn voor uw ongeborn kind.
- Vraag bij uw apotheek een medicijnpaspoort aan.

Overige belangrijke adviezen

- Stop met roken als u rookt.
- Leef gezond en zorg voor voldoende beweging, eet gezond en gevarieerd. U kunt hiervoor een leefstijlcoach inschakelen, de kosten worden gefinancierd vanuit het basispakket. Kijk voor meer informatie op: www.thuisarts.nl/nieuws/hulp-van-leefstijlcoach.
- Wilt u meer informatie over wat gezond eten en gezond bewegen is? Kijk voor meer informatie op de website van de Hartstichting: www.hartstichting.nl/gezond-leven.
- Als uw klachten zijn verdwenen, kunt u uw dagelijkse activiteiten weer oppakken. Wanneer dat is, is voor iedereen anders. Luister vooral goed naar uw lichaam.
- Vrouwen die de anticonceptiepil gebruiken krijgen het advies om hiermee te stoppen op het moment dat ook met de antistollingsmedicijnen wordt gestopt. Stoppen hoeft niet direct bij het vaststellen van cerebrale veneuze sinustrombose. In de periode dat u antistollingsmedicijnen gebruikt kunt u de anticonceptiepil veilig innemen, zonder een vergroot risico op trombose. Dit kan wenselijk zijn ter vermindering van menstrueel bloedverlies bij gelijktijdig gebruik van antistollingsmedicijnen. Alternatieve vormen van anticonceptie zijn bijvoorbeeld een Mirena of koperhoudende spiraal.
- Vrouwen die een kindervens hebben krijgen het advies om voorafgaand aan de zwangerschap contact op te nemen met de huisarts voor een verwijzing naar de polikliniek vasculaire geneeskunde of gynaecologie. Een vrouw met een doorge-maakte cerebrale veneuze sinustrombose die zwanger wordt, wordt doorgaans tijdens en enkele weken na de zwangerschap behandeld met antistollingsmedicijnen (laag moleculair gewichtsheparine) ter voorkoming van trombose.

Leefregels bij epilepsie

- Neem op tijd uw epilepsiemedicijnen in.
- Ga niet alleen zwemmen of in bad, maar zorg dat er iemand bij u is die uw hoofd boven water zou kunnen tillen in het geval van een epileptische aanval.
- Leef regelmatig: een onregelmatig dag- en nachtritme of gebrek aan slaap kunnen een epileptische aanval uitlokken.
- Na een epileptische aanval geldt een auto- en motor rijverbod voor een bepaalde periode. Vraag uw arts welke periode voor u van toepassing is.

Informatie over epilepsie vindt u op de website van het Epilepsiefonds:

<https://www.epilepsie.nl/over-epilepsie>

Veel gestelde vragen

Mag u autorijden na een cerebrale veneuze sinustrombose?

Na een cerebrale veneuze sinustrombose mag u soms (tijdelijk) geen auto en motor besturen. Er zijn verschillende redenen voor een rij-ontzegging. Vraag daarom aan uw arts welke situatie voor u van toepassing is.

Mag u autorijden na een epileptische aanval?

Na een epileptische aanval gelden andere regels met betrekking tot het auto en motor rijden. Belangrijk is onder andere hoeveel epileptische aanvallen u heeft gehad. Vraag uw arts naar de duur van het rijverbod in uw specifieke situatie. Heeft u nog vragen? Die kunt u stellen op de website van het CBR: www.cbr.nl

Mag u vliegen na een cerebrale veneuze sinustrombose?

Als u wilt vliegen binnen twee weken na de diagnose cerebrale veneuze sinustrombose, neemt u dan contact op met de desbetreffende vliegtuigmaatschappij. Bij een vliegreis langer dan 4 uur adviseren wij u antistollingsmiddelen (laag-moleculair-gewicht-heparine in een lage dosering of een DOAC) te gebruiken op de dag van vertrek, en zo nodig 24 uur erna. Dit is ter voorkoming van een trombose. **Let op:** dit advies geldt niet in de periode dat u al dagelijks antistollingsmiddelen gebruikt.

Waar vindt u meer informatie?

Trombosestichting

www.trombosestichting.nl De Trombosestichting geeft brochures uit over onder andere trombose en antistollingsmiddelen. Download of bestel de brochures via de website: <https://www.trombosestichting.nl/bestellen/>. Voor vragen en opmerkingen belt of e-mailt u met de Trombosestichting.

Het e-mailadres is: tsn@trombosestichting.nl. Het telefoonnummer is: 071 5617717 (maandag t/m vrijdag van 9.00 tot 12.00 uur en van 13.30 - 16.00 uur).

Hartstichting

www.hartstichting.nl De Hartstichting geeft brochures uit over gezonde voeding en beweging, overgewicht, en over diverse hart- en vaatziekten waaronder trombose. Download de brochures via de website: www.hartstichting.nl/shop.

Bij de voorlichters van de Hartstichting kunt u terecht met vragen over hart- en vaatziekten, een gezonde leefstijl en risicofactoren. Het telefoonnummer is: 0900 3000 300 (maandag t/m vrijdag van 9.00 - 13.00). Chatten kan ook: www.hartstichting.nl/voorlichting

Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR)

<https://www.cbr.nl/nl.htm> Hier vindt u advies met betrekking tot autorijden. Het telefoonnummer is: 088 227 77 00.

Epilepsiefonds

www.epilepsie.nl Het Epilepsiefonds geeft informatie en voorlichting over epilepsie. Zij geeft diverse brochures uit. Download of bestel de brochures via de website: www.epilepsie.nl/webwinkel/

Voor meer informatie kunt u bellen met een professioneel voorlichter van de Epilepsie Infolijn op maandag t/m vrijdag tussen 9.30 - 16.00 uur.

Het telefoonnummer is: 030 634 40 64.

Praten met een ervaringsdeskundige is mogelijk via de Epilepsie Advieslijn van maandag t/m vrijdag tussen 10.00 - 20.00 uur.

Het telefoonnummer is: 085 130 32 34.

Hersenstichting

www.hersenstichting.nl De Hersenstichting geeft informatie en voorlichting over hersenaandoeningen. Zij geeft diverse brochures uit. Download of bestel de brochures via de website www.hersenstichting.nl/webwinkel/

Voor vragen over hersenaandoeningen, symptomen, behandelingen, lotgenoten-contact enzovoorts is er de infolijn. Deze is telefonisch bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 09.00 tot 14.00 uur. Het telefoonnummer is: 070 209 22 22.

www.hersenletsel-uitleg.nl

www.Hersenletsel-uitleg.nl Deze site is gemaakt door professionals en ervaringsdeskundigen. Hier vindt u informatie over hersenaandoeningen in begrijpelijke taal.

www.hersenletsel.nl

www.hersenletsel.nl Hersenletsel is een vereniging voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten. De pijlers van de vereniging zijn lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging. Zij zijn telefonisch bereikbaar op maandag t/m vrijdag van 10.00 - 15.00 uur op telefoonnummer: 026 3 512 512.

Afdeling neurologie van het Amsterdam UMC

De afdeling neurologie van het Amsterdam UMC (locatie Academisch Medisch Centrum) is gespecialiseerd in cerebrale veneuze sinustrombose.

Bronvermelding

Deze folder is samengesteld door dr. J. Coutinho en drs. M. Sánchez van Kammen (beiden van de afdeling neurologie van Amsterdam UMC), mr. E.N. Boumans (ervaringsdeskundige), de Hartstichting en de Trombosestichting. Een deel van informatie uit deze folder is afkomstig uit de brochure Trombose, opsporen en oplossen van de Hartstichting. U kunt geen rechten ontleen aan deze folder.



Neurocentrum

In acute nood: Bel 112

Contactgegevens Neurocentrum

Polikliniek Neurologie
T: 020 - 566 2500

Verpleegafdeling Neurologie
T: 020 - 566 4063

Websites

www.amc.nl/web/specialismen/neurocentrum.htm

<https://cerebralvenousthrombosis.com/>