Cerebrale veneuze sinus trombose (CVST)

Cerebrale veneuze sinus trombose is een zeldzame hersenaandoening die vooral bij mensen tussen de 20 en 50 jaar voorkomt. Driekwart van de mensen met cerebrale veneuze sinus trombose is vrouw.

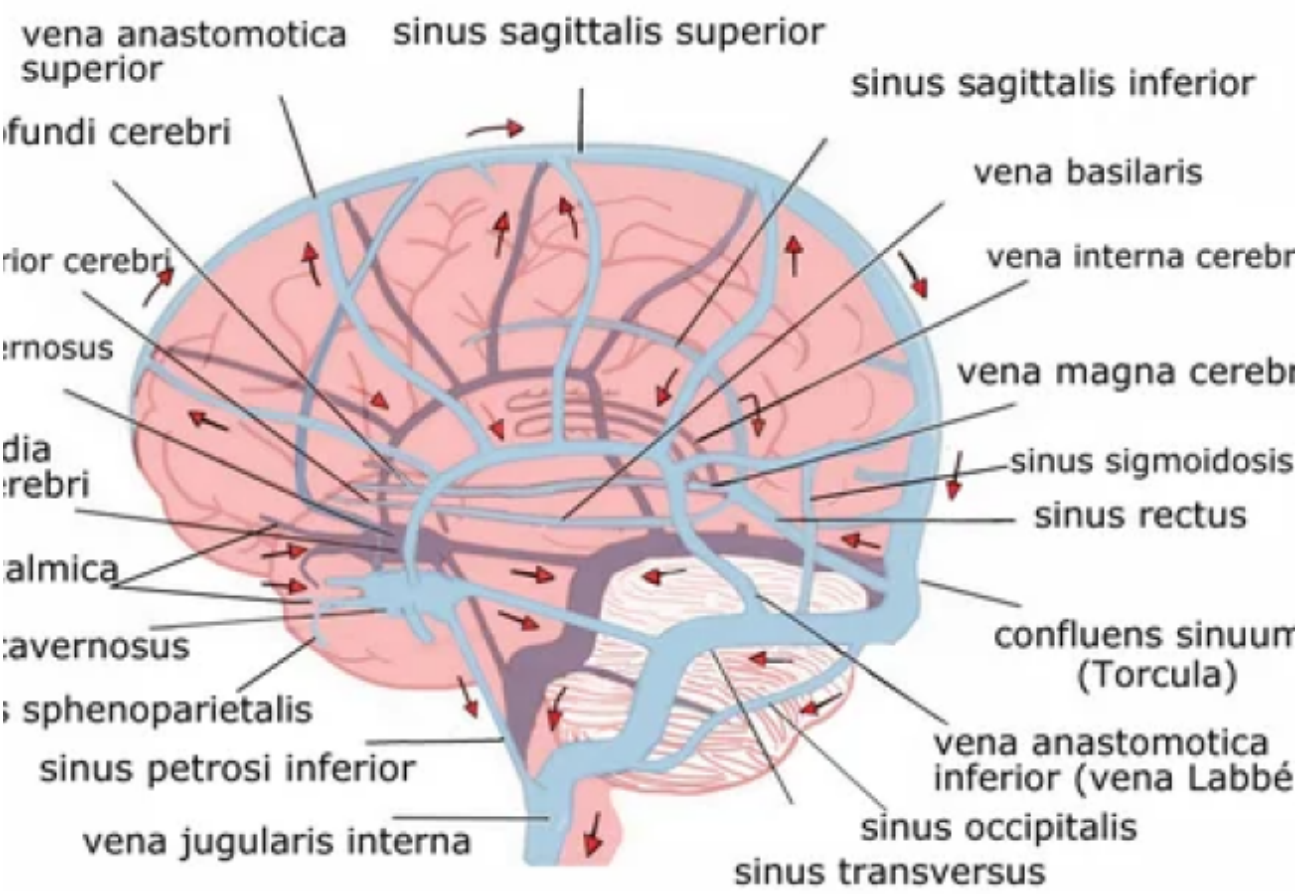
Trombose betekent dat er in een bloedvat een bloedstolsel ontstaat en in een ader of slagader vast komt te zitten. Als een trombose in de hersenaders plaatsvindt, wordt dat een sinustrombose genoemd.

Doordat de bloedprop het afvoerende bloedvat afsluit, kan het bloed niet wegstromen en dan kunnen naast ernstige hoofdpijn, ook klachten optreden als bij een beroerte of TIA. Bij een herseninfarct zit een bloedstolsel juist in de áánvoerende hersenbloedvaten.

Meer over cerebrale veneuze sinus trombose (cvst)

Bij de helft van de mensen die getroffen worden door een cerebrale veneuze sinus trombose (CVST) raken de hersenen hierdoor beschadigd, waarbij een veneus infarct/bloeding kan optreden. De ernst van CVST kan sterk per persoon verschillen.

Als de arts CVST bij u heeft vastgesteld, heeft u vast veel vragen. Wat zijn de oorzaken en gevolgen? En welke behandelingen kunt u krijgen? Hierover geven wij u graag informatie.



Risicofactoren voor cerebrale veneuze sinus trombose

- Gestoorde bloedstolling, het bloed stolt sneller dan normaal
  - Familiaire aanleg (erfelijkheid)
  - Verworven stollingsstoornissen
- Gebruik anticonceptiepil in combinatie met overgewicht BMI boven de 30 en zwangerschap
- Doorgebroken ontstekingen in het hoofd zoals bijholteontstekingen, hersenvliesontsteking of middenoorontsteking.
- Ontsteking van de kleine bloedvaten
- Systemische inflammatoire aandoeningen
  - SLE, sarcoïdose, vasculitis
- Kanker
- Hoofdtrauma of na neurochirurgische ingrepen of na lumbaalpunctie

Symptomen

- Hevige hoofdpijn is het meest voorkomende symptoom bij CVST en is aanwezig bij 90% van de mensen
- Problemen met zien
- Klachten van misselijkheid en overgeven
- Neurologische uitvalsverschijnselen (moeite met spreken, uitval van gezichtshelft, dubbelzien, evenwichtsstoornissen, buiten bewustzijn raken, verlamming van arm of been)
- Epileptische aanvallen komen voor bij 40% van de patiënten

Onderzoeken

Hoe wordt cerebrale veneuze sinus trombose vastgesteld?

Lichamelijk onderzoek

De arts doet over het algemeen altijd intern en neurologisch onderzoek. Daarnaast kan het voorkomen dat de arts een fundoscopie uitvoert. Dit is een onderzoek waarbij de arts met een lichtje en een oogspiegel in uw oog kijkt.

Scan van de hersenen

In sommige gevallen heeft uw arts de voorkeur om een MRI-scan van de hersenen te maken. Met deze scan krijgt een arts naast de informatie over de bloedvaten in het bijzonder informatie over het hersenweefsel. Via een infuus wordt er contrastvloeistof toegediend. Een CT-V of een MRI-V kan de diagnose bevestigen, dan is er verder geen onderzoek nodig.

Bloedonderzoek

Soms wordt vooraf een D-dimeer geprikt, als die verhoogd is, is de kans op trombose groter, als die normaal is, wordt de kans kleiner (sluit het niet uit).
Als de diagnose bevestigd wordt, wordt vaak bloedonderzoek ingezet naar stollingsfactoren, om een oorzaak van trombose te onderzoeken.

Lumbaalpunctie

Soms wordt er een lumbaalpunctie gedaan ter uitsluiting van andere aandoeningen en het verminderen van de hersendruk.

Wat zijn de gevolgen van CVST?

De eerste periode na een CVST is vaak een heftige en onzekere fase. Deze eerste periode wordt ook wel de acute fase genoemd en beslaat ongeveer de eerste 10 dagen na de diagnose CVST.

Prognose verbeterd

De prognose is in de afgelopen jaren gelukkig verbeterd door een betere herkenning van de ziekte, verbeterde beeldvormingstechnieken en effectievere behandelingen. Toch is CVST nog steeds een ernstige hersenaandoening, met een sterfte van 5 tot 10%.

Gevolgen verschillen per patiënt

De gevolgen kunnen per patiënt verschillen. Beschadigingen in het hersenweefsel uiten zich in lichamelijke problemen, stoornissen in het denken of veranderingen in emoties of gedrag. De plaats en grootte van de schade na een veneus herseninfarct bepalen de gevolgen.

Belangrijk herstel eerste half jaar

In het eerste half jaar na CVST gebeurt het belangrijkste herstel. Wanneer er sprake is van uitvalsverschijnselen

door een veneus herseninfarct zult u daarom meestal een revalidatieprogramma volgen. De revalidatie is afgestemd op uw eigen situatie en ziet er daarom voor iedereen anders uit.

Epilepsie

Wanneer sprake is van epileptische aanvallen, dan krijgt u medicijnen hiervoor. Meestal treden epileptische aanvallen alleen in de beginfase van CVST op. Hoe lang u medicijnen hiervoor moet slikken is per persoon verschillend en is gemiddeld 3 tot 6 maanden. Als toch epileptische aanvallen blijven optreden, moet u deze medicijnen een langere tijd en soms levenslang gebruiken.

Onzichtbare gevolgen

De gevolgen van CVST zijn soms zichtbaar maar vaak ook onzichtbaar. Daarom is het soms moeilijk voor anderen om te begrijpen waar u last van heeft. U zult dit misschien moeten uitleggen aan uw werkgever, docenten, familie en vrienden.

Chronische klachten

Veel voorkomende chronische klachten zijn hoofdpijn, vermoeidheid, traag denken, problemen met concentreren en stemmingsstoornissen.

- Hoofdpijn
  Hoofdpijn is de meest voorkomende klacht na CVST. De hoofdpijn in de chronische fase is meestal wel minder heftig dan de hoofdpijn in de beginfase van de ziekte.
- 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.
- Problemen met het zien
  Indien u last heeft van wazig zien of een vermindert 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.
- Concentratieproblemen
  Neem regelmatig een pauze na inspanning.
- Traagheid
  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.
- Prikkelbaarheid
  Na CVST heeft u uw emoties misschien niet meer zo goed onder controle. De prikkelbaarheid is erger wanneer u moe bent, dus ook rust zal helpen.
- Gevoeligheid voor geluid
  Wanneer u iets niet wilt zien, hoeft u alleen maar uw ogen te sluiten. Het is veel moeilijker uw oren af te sluiten.

Behandelingen

Als uw arts heeft vastgesteld dat u CVST heeft, krijgt u direct antistollingsmedicijnen. De eerste 5 dagen wordt er gestart met 2xdaags injecties (Fraxiparine). Hierna wordt er gestart met orale (via de mond) antistolling.

DOAC (antistollingsmedicijnen)

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. DOAC's 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 CVST gebruikt kunnen worden.

Hoe lang moet u de antistollingsmedicijnen gebruiken?

Uw arts bepaalt hoe lang u de antistollingsmedicijnen moet gebruiken. Bij een CVST zonder duidelijke aanleiding is dat minimaal 6 maanden. Neem uw antistollingsmedicijnen altijd in volgens de aanwijzingen van uw arts en houd u aan de controle afspraken bij de arts.

Overige adviezen

- Leef gezond, rook niet, zorg voor voldoende beweging, en eet gezond en gevarieerd. Kijk voor meer informatie op de website van de hartstichting (https://www.hartstichting.nl/).
- 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. Kijk ook op werkenmethersenletsel (https://www.werkenmethersenletsel.nl/).
- Vrouwen die de anticonceptiepil gebruiken krijgen het advies om hiermee te stoppen op het moment dat ook met de antistollingsmedicijnen wordt gestopt (dus het hoeft niet direct bij het vaststellen van CVST). In de periode dat u nog antistollingsmedicijnen gebruikt kan de anticonceptiepil veilig worden gegeven, zonder een verhoogd risico op trombose. Dit kan wenselijk zijn ter vermindering van menstrueel bloedverlies bij gelijktijdig gebruik van antistollingsmedicijnen.
- Vrouwen die een kinderwens 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.
- Epilepsie: belangrijk is om de medicijnen hiervoor op tijd in te nemen. Een erg onregelmatig dag en nachtritme of gebrek aan slaap kunnen een epileptische aanvallen uitlokken. Daarnaast geldt er een auto- en motor rijverbod na een epileptisch aanval voor een bepaalde periode. Vraag hiervoor uw arts welke periode voor u van toepassing is. Informatie over epilepsie kunt u vinden op de website van het epilepsiefonds (https://www.epilepsie.nl/).

Veelgestelde vragen

Mag u autorijden na een CVST?

Na een CVST 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 deelname aan het verkeer. Belangrijk is onder andere hoe vaak er een epileptische aanval is opgetreden. Uw arts kan u informeren wat de duur van het rijverbod in uw specifieke situatie is. Heeft u nog vragen? Die kunt u stellen op de website van het CBR (https://www.cbr.nl/nl.htm).

Mag u vliegen na een CVST?

Als u wilt vliegen binnen 2 weken na de diagnose CVST, neemt u dan contact op met de desbetreffende vliegtuigmaatschappij. Wanneer u een vliegreis gaat maken langer dan 4 uur, adviseren wij antistollingsmedicijnen in lage dosering op de dag van vertrek en 24 uur erna, ter voorkoming van een trombose. Dit advies geldt niet in de periode dat u al dagelijks antistolling gebruikt.

Weer aan het werk

Het beste tijdstip om weer te beginnen hangt af van hoe u zich voelt en het soort werk dat u doet. Overleg hierover met uw bedrijfsarts.

Onder controle

Zolang u antistollingsmedicijnen krijgt, blijft u onder controle bij een trombosedienst en de specialist. U gaat ook nog voor controle naar uw specialist. Afhankelijk van uw klachten kan dat vaker zijn. Soms is een verwijzing naar een revalidatiearts nodig.

Meer informatie

Bij onderstaande organisaties kunt u meer informatie over dit onderwerp vinden.

- Hartstichting (https://www.hartstichting.nl/): de Hartstichting geeft brochures uit over gezonde voeding en beweging, overgewicht, antistollingsmedicijnen en over diverse hart- en vaatziekten waaronder trombose. Download of bestel de brochures via de website (https://www.hartstichting.nl/hart-en-vaatziekten/brochures). Bij de Infolijn Hart en Vaten kunt u terecht met vragen over hart- en vaatziekten, een gezonde leefstijl en risicofactoren. Het telefoonnummer is: 0900 3000 300.
- Trombosestichting (https://www.trombosestichting.nl/): de Trombosestichting geeft brochures uit over onder andere trombose en antistollingsmedicijnen.
- CBR (https://www.cbr.nl/nl.htm): hier kunt u terecht voor advies met betrekking tot het autorijden. U kunt ook bellen, het telefoon nummer is: 0900 0210.
- EpilepsieNL (https://epilepsie.nl/)
- Hersenstichting (https://www.hersenstichting.nl/)

Bronvermelding

Informatie uit deze folder komt van:

- Academisch Medisch Centrum te Amsterdam
- Hartstichting
- Hersenletsel uitleg

Gerelateerde informatie

Specialismen

- Neurologie (https://www.antoniusziekenhuis.nl/neurologie)

Contact Neurologie

T 088 320 39 00