

Vragen en antwoorden over de hypofyse



Deze uitgave is mogelijk gemaakt door Novartis Pharma B.V.,

Postbus 241, 6800 LZ Arnhem, tel. (026) 3782 100

Illustratie(s): Jack Prince

Vierde druk, februari 2007

VOORWOORD

Voor u ligt alweer de tweede editie van het boekje "vragen en antwoorden over de hypofyse". Ik wil de Nederlandse Hypofyse Stichting wederom van harte feliciteren met het verschijnen van deze uitgave. Inmiddels is het, naar aanleiding van het verschijnen van de eerste editie, duidelijk dat dit boekje erg aan de behoefte voldoet.

Diverse Nederlandse experts zijn benaderd om de verschillende vragen te beantwoorden.

Hoe moet u nu met de inhoud van dit boekje omgaan? Mijns inziens is het meest praktische advies om het boekje als een leidraad te gebruiken. Het is nu eenmaal onmogelijk om in de huidige vorm vragen helemaal gericht op één persoon te beantwoorden. Bij de beoordeling welke onderzoeken, of welke behandelingen, of welke begeleiding voor de individuele patiënt nodig zijn, worden diverse omstandigheden in beschouwing genomen, bijvoorbeeld:

- Hoe oud is de patiënt?
- Hoe ernstig is de hypofyse-aandoening?
- Wat is de medische voorgeschiedenis van de patiënt en voor welke aandoeningen wordt er thans een behandeling gegeven?
- Hoe is de huidige stand van de wetenschap en welke ontwikkelingen worden op korte termijn verwacht?
- Wat is de ervaring en kennis van zaken van de behandelend arts(en)?
- Wat zijn de huidige mogelijkheden in het lokale ziekenhuis, of in de regio, in Nederland, ofwel in Europa en hoe staat het eventueel met de vergoedingen van een dergelijke behandeling?
- Wat wil de patiënt zelf en/of wat wil de familie (vaak eerst pas na uitgebreid overleg)?

- En dan is er tegenwoordig helaas ook nog steeds de wachtlijsten-problematiek.

Om twee voorbeelden te noemen:

1. De heer A is 76 jaar oud en heeft een hypofysegezwel waarvan hij betrekkelijk weinig last heeft. Hij heeft drie maanden geleden zijn vrouw na een kortdurend ziekbed verloren. Verder heeft hij iets meer dan een jaar geleden een zware hartaanval doorgemaakt. Tevens is hij al jaren bekend met "slechte longen", omdat hij vroeger veel gerookt heeft en hij gebruikt hiervoor diverse medicamenten. Hij kan aan het hypofysegezwel geopereerd worden, maar er kan ook gewacht worden totdat er daadwerkelijk klachten ontstaan. Dhr. A ziet een operatie nu helemaal niet zitten. Ook zijn arts raadt hem een operatie af, omdat hij van mening is dat de medische voorgeschiedenis en de huidige gezondheidstoestand een te zwaar operatierisico vormen. In het geval van de heer A wordt dan ook in gezamenlijk overleg besloten af te wachten. Als alternatieven worden bestraling van het gezwel en behandeling met medicijnen besproken.
2. Mevrouw B is 28 jaar en heeft een klein prolactine-producerend hypofysegezwel (microprolactinoom). In het ziekenhuis waar zij patiënt is, heeft men vrijwel geen ervaring met de behandeling van deze aandoening. Zij wordt verwezen naar een neurochirurg van een medisch centrum waar men wel ervaring heeft met het onderzoek en de behandeling van hypofyse-aandoeningen. Uiteindelijk wordt, nadat alle onderzoeken zijn afgerond -en nadat er uitgebreid overleg is geweest tussen een neurochirurg en een endocrinoloog- aan mevrouw B voorgesteld om het gezwel met medicijnen te behandelen. Een buurvrouw van mevrouw B heeft toevallig 45 jaar geleden een soortgelijke hypofysetumor gehad. Omdat er toen nog geen goede medicamenten waren, is zij op de hypofyse bestraald.

Indertijd vond men het ook nog niet nodig om haar te opereren. Thans moet zij een aantal medicamenten gebruiken ter vervanging van uitgevallen hypofysefuncties als gevolg van de bestraling. Bovenstaande geeft aan dat verschillende patiënten met gelijkaardige hypofyseafwijkingen op verschillende manieren kunnen worden behandeld.

Ondanks de enorme toename in informatievoorziening, met name via internet, is het voor patiënten met zeldzame aandoeningen, zoals afwijkingen in of rond het gebied van de hypofyse, nog steeds erg moeilijk om aan goede informatie te komen. Ik hoop dat dit boekje patiënten, partners en familieleden helpt om samen met de behandelend arts(en) de voor dat moment beste behandeling te kiezen. In de toekomst zal regelmatig bekeken moeten worden of alle informatie in dit boekje nog wel "up to date" is. Ik hoop dan ook dat na deze uitgave weer nieuwere edities met veel nieuwe informatie elkaar in snel tempo zullen opvolgen. Dit zou dan illustreren dat er weer belangrijke nieuwe ontwikkelingen hebben plaatsgevonden. Gelukkig is de Nederlandse inbreng op het gebied van onderzoek naar en de behandeling van hypofyseaandoeningen aanzienlijk en wordt deze internationaal zeer erkend.

Rotterdam, december 2003,
W.W. de Herder

INLEIDING

Dit boekje gaat over hypofyseandoeningen. Wanneer de diagnose 'hypofyseandoening' wordt gesteld, komen er bij patiënten en hun familieleden veel vragen naar boven. De meeste mensen zijn zich tot op dat moment niet bewust van de functie die de hypofyse heeft; pas als de hypofyseandoening is vastgesteld, blijkt hoe belangrijk de hypofyse is voor de gezondheid en het welbevinden.

Ter gelegenheid van het eerste lustrum van de Nederlandse Hypofyse Stichting hebben de samenstellers van dit boekje de meest gestelde vragen over hypofyseandoeningen verzameld en voorgelegd aan een team van specialisten. De vragen en antwoorden zijn vervolgens samengevoegd en het resultaat heeft u nu in handen.

De antwoorden op de vragen zijn algemeen. Met specifieke vragen over uw aandoening en de gevolgen die deze aandoening voor u heeft, kunt u terecht bij uw eigen specialist.

Dit boekje bestaat uit drie delen waarin 92 vragen worden beantwoord. Het begint met een algemeen deel over de hypofyse, de werking van de hypofyse en algemene informatie over hypofysaire aandoeningen. In het tweede deel komen de verschillende hypofyseandoeningen aan bod. In het derde deel wordt een aantal thema's behandeld waarover vaak vragen komen. Dit deel gaat allereerst in op de behandelmogelijkheden en belicht vervolgens thema's als vermoeidheid, psychische klachten, lichamelijke klachten, vruchtbaarheid en seksualiteit. Ten slotte leest u waar u terechtkunt als u meer -specifieke- informatie wilt hebben en op welke wijze u in contact kunt komen met lotgenoten.

INHOUDSOPGAVE

Deel 1: algemeen	12
De hypofyse	12
1. Waar ligt de hypofyse?	12
2. Hoe ziet de hypofyse eruit?	12
3. Hoe werkt de hypofyse?	12
4. Welke hormonen maakt de hypofysevoorkwab?	13
5. Welke hormonen geeft de hypofyse-achterkwab af?	14
Het stellen van een diagnose	15
6. Welke klachten geven aanleiding tot onderzoek?	15
7. Mijn (huis)arts vermoedt een hypofyse-aandoening. Welke onderzoeken zijn mogelijk om de diagnose te stellen? .	21
8. Hoe zeker is de diagnose?	22
9. Heb ik recht op een second opinion en hoe vraag ik die aan?	22
Oorzaken van hypofysaire aandoeningen	23
10. Zijn hypofysaire aandoeningen erfelijk?	23
11. Ik heb een hypofysaire aandoening. Betekent dit dat ik niet gezond heb geleefd? Wat heb ik fout gedaan?	23
12. Kun je met bepaalde maatregelen (eetgewoonten, niet-roken etc.) een hypofysaire aandoening voorkomen of verminderen?	23
Behandelingsmogelijkheden	24
13. Welke behandelingen zijn mogelijk?	24
14. Wat zijn de effecten van deze behandelingen?	26
Deel 2: aandoeningen	27
Prolactinoom.....	27
15. Wat is een prolactinoom?	27
16. Welke verschijnselen veroorzaakt een prolactinoom?	27
17. Hoe wordt de diagnose gesteld?	27

18. Is een prolactinoom te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?	28
19. Is er een kans dat ik aan een prolactinoom overlijd? (En zo ja, hoe groot is die kans?)	28
20. Welke behandelingen/medicijnen zijn mogelijk?	28
Acromegalie	29
21. Wat is acromegalie?	29
22. Welke verschijnselen veroorzaakt acromegalie?	29
23. Hoe wordt de diagnose gesteld?	30
24. Is acromegalie te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?	30
25. Is er een kans dat ik aan acromegalie overlijd? (En zo ja, hoe groot is die kans?)	31
26. Welke behandelingen/medicijnen zijn mogelijk?	31
27. Zijn de veranderingen in het uiterlijk te genezen?	33
28. Wat zijn de effecten van een teveel aan groeihormoon op hart en bloedvaten?	33
29. Wat is er bekend over acromegalie en ouder worden?	33
Syndroom van Sheehan	34
30. Wat is het syndroom van Sheehan?	34
31. Welke verschijnselen veroorzaakt het syndroom van Sheehan?	34
32. Hoe wordt de diagnose gesteld?	34
33. Is het syndroom van Sheehan te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?	34
34. Is er een kans dat ik aan het syndroom van Sheehan overlijd? (En zo ja, hoe groot is die kans?)	35

35. Welke behandelingen/medicijnen zijn mogelijk?	35
Craniopharyngioma	35
36. Wat zijn craniopharyngioma?	35
37. Welke verschijnselen veroorzaken craniopharyngioma?	36
38. Hoe wordt de diagnose gesteld?	36
39. Zijn craniopharyngioma te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?	36
40. Is er een kans dat ik aan craniopharyngioma overlijd? (En zo ja, hoe groot is die kans?)	37
41. Welke behandelingen/medicijnen zijn mogelijk?	37
Diabetes insipidus	37
42. Wat is diabetes insipidus?	37
43. Welke verschijnselen veroorzaakt diabetes insipidus?	37
44. Hoe wordt de diagnose gesteld?	38
45. Is diabetes insipidus te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?	38
46. Is er een kans dat ik aan diabetes insipidus overlijd? (En zo ja, hoe groot is die kans?)	38
47. Welke behandelingen/medicijnen zijn mogelijk?	38
Ziekte van Kallman	39
48. Wat is de ziekte van Kallman?	39
49. Welke verschijnselen veroorzaakt de ziekte van Kallman?	39
50. Hoe wordt de diagnose gesteld?	39
51. Is de ziekte van Kallman te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?	39

Deel 3: thema's	40
Medicatie en medicijngebruik	40
52. Is er iets bekend over de gevolgen op lange termijn van medicijnen tegen hypofysaire aandoeningen?	40
53. Is er iets bekend over de gevolgen op lange termijn van substitutietherapie?	40
54. Kan het gebeuren dat bepaalde medicijnen na jaren gebruik ineens niet meer aanslaan?	41
55. Zijn er homeopathische medicijnen tegen (de gevolgen van) hypofysaire aandoeningen?	41
Chirurgische behandeling	41
56. Ik moet geopereerd worden aan mijn hypofyse. Wat is de kans op succes en wat zijn de risico's?	41
57. Wat is een transsfenoïdale benadering?	41
58. Wat houdt een endoscopische operatie in?	42
59. Hoe lang duurt het herstel na een hypofyse-operatie?	44
Radiotherapie/gammaknife	44
60. Waarom kiest een arts voor bestraling van de hypofysetumor?	44
61. Hoe verloopt een bestralingstherapie? (Ben ik na de bestraling radioactief?)	45
62. Wat zijn de bijwerkingen van de behandeling met radiotherapie?	46
63. Heeft radiotherapie schadelijke gevolgen op langere termijn?	47
64. Wat is de gammaknifetherapie en waar wordt deze therapie toegepast?	47
65. Hoe lang werkt radiotherapie en hoe lang duurt het voor het bereikte resultaat bekend is?	48

Vermoeidheid	48
66. Vermoeidheid is een veelvoorkomende klacht bij mensen met een hypofysaire aandoening. Waardoor wordt deze vermoeidheid veroorzaakt?	48
67. Zelfs als ik niets doe, voel ik me al moe. Mensen om mij heen zeggen dat het ‘tussen de oren’ zit. Maar kan de vermoeidheid ook een lichamelijke oorzaak hebben?	49
68. Wat kan ik doen om vermoeidheid tegen te gaan?	49
Psychische klachten	49
69. Bij een hypofysepatiënt kan een grote verandering in het karakter optreden. Hoe komt dit?	49
70. Waardoor worden klachten als depressiviteit, neerslachtigheid, labiliteit, passiviteit veroorzaakt en wat is ertegen te doen?	49
71. Is het aan te raden bij psychische klachten antidepressiva te gebruiken?	51
72. Waar kan ik terecht met mijn psychische klachten? Wie zal mij serieus nemen?	51
Lichamelijke klachten	51
73. Wat is de oorzaak van overmatig transpireren en is er iets tegen te doen?	51
74. Kan een hypofysaire aandoening de oorzaak zijn van menstruatieklachten? En zo ja, is hier iets tegen te doen?	51
75. Loopt een hypofysepatiënt een grotere kans op botontkalking? Hoe merk je dat je lijdt aan osteoporose en kun je dit voorkomen?	52
76. Kan hyperventilatie veroorzaakt worden door hypofyse-uitval?	53

77. Doordat mijn hypofysetumor op de oogzenuw(en) drukt, heb ik problemen met zien. Zal mijn zicht na behandeling weer herstellen?	53
78. Wat kan ik doen tegen de hoofdpijn?	53
79. Wordt verstijving van de spieren veroorzaakt door mijn hypofyse-aandoening? En is er iets tegen te doen?	53
Fertiliteit (vruchtbaarheid) en seksualiteit	54
80. Kan een hypofyse-aandoening de oorzaak zijn van een verminderde libido? Wat zijn hiervan de eventuele oorzaken en is hieraan iets te doen?	54
81. Bij wie of waar kan ik terecht wanneer ik vragen heb over hypofysaire aandoeningen, vruchtbaarheid en seksualiteit?	55
82. Kan een vrouw met een hypofysaire aandoening zwanger worden, wat zijn de voorwaarden en wat kan worden gedaan bij verminderde vruchtbaarheid?	55
83. Hoe kunnen mijn partner en ik het best omgaan met seksuele problemen, veroorzaakt door mijn/zijn hypofyse-aandoening?	55
84. Mag ik de pil gebruiken wanneer ik een hypofysetumor heb (onder welke omstandigheden wel/niet?	55
Informatie en communicatie	56
85. Wat kan ik doen om het contact met mijn arts (huisarts/specialist) goed te laten verlopen?	56
86. Ik heb behoefte aan lotgenotencontact om mijn verhaal aan kwijt te kunnen. Waar kan ik terecht?	57
87. Wat is de Nederlandse Hypofyse Stichting en wat doet deze stichting voor hypofysepatiënten?	58
88. Welk voorlichtingsmateriaal heeft de Nederlandse Hypofyse Stichting voor mensen met een hypofyse-aandoening beschikbaar?	59

89. Zijn er nog andere patiëntenverenigingen actief op het gebied van hypofysaire aandoeningen?	59
90. Waar vind ik informatie over voorzieningen die er voor mij zijn, nu ik door mijn ziekte niet meer of minder kan werken?	60
91. Wie kan mij helpen bij het regelen van praktische zaken, nu ik door mijn ziekte niet alles zelf kan regelen?	61
92. Zijn er sites op internet die goede informatie bevatten?	61
Tot slot.....	63
Woord van dank	63

DEEL 1: ALGEMEEN

De hypofyse

1. Waar ligt de hypofyse?

De hypofyse, een andere benaming voor hersenaanhangsel, ligt goed beschermd in een botholte, het Turks zadel of sella turcica, in de schedelbasis, vlak achter de neusbrug (het gedeelte waar de neus grenst aan het voorhoofd).

2. Hoe ziet de hypofyse eruit?

De hypofyse is zo groot als een erwt en weegt ongeveer een halve gram. De hypofyse is te onderscheiden in een voorkwab en een achterkwab. Beide kwabben zijn via een gemeenschappelijke steel (de hypofysesteel) verbonden met de hypothalamus. De verbinding tussen de hypofyse-achterkwab en de hypothalamus bestaat uit zenuwvezels, de verbinding tussen de hypofysevoorkwab en de hypothalamus uit bloedvaten.

3. Hoe werkt de hypofyse?

De hypofyse regelt de functie van een aantal belangrijke hormoonproducerende klieren, zoals de bijnieren, de schildklier, bij vrouwen de eierstokken en bij mannen de zaadballen. Hormonen zijn chemische stoffen, die via het bloed de organen in ons lichaam aansturen ofwel afremmen. Verder is de hypofyse van belang voor de groei en voor het geven van borstvoeding.

De hypofyse wordt op haar beurt weer gecontroleerd door een deel van de hersenen, de hypothalamus. De hypothalamus geeft een aantal remmende én stimulerende hormonen (hypothalame hormonen) af die via de hypofysesteel de hypofysevoorkwab bereiken. De hypofysevoorkwab produceert zes hormonen. De hypofyseachterkwab is de opslagplaats van twee hormonen die in de hypothalamus worden aangemaakt.

4. Welke hormonen maakt de hypofysevoorkwab?

De hypofysevoorkwab produceert de volgende hormonen:

- **het bijnierschors-stimulerend hormoon, ook wel adrenocorticotroop hormoon (ACTH) genoemd** ACTH stimuleert de bijniere, die boven de nieren liggen, om het hormoon cortisol aan te maken. Cortisol zorgt er onder andere voor dat de bloeddruk en het bloedsuikergehalte op peil blijven. De bijniere werken op topcapaciteit tijdens stressomstandigheden, bijvoorbeeld bij koorts, en zijn dan van levensbelang.
- **het schildklier-stimulerend hormoon, ofwel thyreoïd-stimulerend hormoon (TSH)** TSH stimuleert de schildklier tot het afscheiden van het hormoon thyroxine. De schildklier ligt laag in de hals, onder het strottenhoofd en voor de luchtpijp. Het hormoon thyroxine is noodzakelijk voor de groei, voor de ontwikkeling van de verstandelijke vermogens en voor de vele stofwisselingsprocessen in het lichaam.
- **geslachtsklier-stimulerende hormonen, ofwel gonadotropinen** Deze hormonen regelen de voortplanting en zijn van belang voor de seksualiteit. De twee gonadotropinen die de hypofyse aanmaakt, zijn het follikel-stimulerend hormoon (FSH) en het luteïniserend hormoon (LH). Bij vrouwen worden deze hormonen vanuit de hypofyse via het bloed naar de eierstokken gevoerd. Daar is FSH vooral van belang voor de eicelrijping, terwijl LH de eisprong (ovulatie) stimuleert. Beide hormonen zijn daarom onmisbaar voor een normale menstruele cyclus en voor de vruchtbaarheid. Bij mannen zendt de hypofyse deze hormonen naar de zaadballen, waar FSH belangrijk is voor de productie van zaadcellen, terwijl LH de productie van het mannelijke hormoon testosteron stimuleert.
- **groeihormoon** De hypothalamus kan de groeihormoonproductie in de hypofyse stimuleren door afgifte van een hormoon dat de aanmaak van groeihormoon kan bevorderen én door afgifte van het hormoon soma-

tostatine kan remmen. Groeihormoon is bij kinderen onmisbaar voor de reguliere groei. Kinderen groeien vooral 's nachts, omdat de hypofyse met name gedurende de nachtelijke uren groeihormoon aan het bloed afgeeft. Ook bij volwassenen heeft groeihormoon een belangrijke functie: het stimuleert de opbouw van spieren en de aanmaak van botweefsel. Veel effecten van groeihormoon worden niet veroorzaakt door het groeihormoon zelf, maar door insulineachtige groeifactor 1 (IGF-I), een stof die de lever produceert onder invloed van het groeihormoon.

- **prolactine** Dit hormoon zorgt voor melkproductie van de borsten. Het wordt tijdens de zwangerschap en de zoogperiode in grote hoeveelheden aangemaakt. Wanneer de baby aan de tepel zuigt, komt er een reflex op gang die zorgt voor afgifte van prolactine door de hypofyse aan het bloed. Om voldoende prolactine te kunnen maken, is de hypofyse tijdens de zwangerschap en de periode van borstvoeding twee maal zwaarder dan normaal gesproken. De productie van prolactine staat permanent onder de remmende invloed van het hypothalamische hormoon dopamine.

5. *Welke hormonen geeft de hypofyseachterkwab af?*

De hypofyseachterkwab is de opslagplaats van twee hormonen die zich vormen in de hypothalamus: oxytocine en antidiuretisch hormoon (ADH). Deze hormonen liggen hier opgeslagen tot deze nodig zijn. Het hormoon oxytocine is van belang voor het op gang komen van de baring en zorgt voor de uitstoot van melk tijdens het geven van borstvoeding. Het hormoon ADH wordt vanuit de hypofyse via het bloed naar de nieren gevoerd, waar het de urineproductie regelt.

Het stellen van een diagnose

6. Welke klachten geven aanleiding tot onderzoek?

Het ontstaan van een goedaardig gezwel (tumor), dat zelf geen hormonen produceert, is aanleiding tot onderzoek van de hypofyse. Een gezwel is goedaardig wanneer het geen normaal weefsel verwoest en geen uitzaaiingen geeft. Het gezwel kan wel, vanwege het feit dat dit ruimte inneemt, structuren in de omgeving van de hypofyse in de verdrukking brengen met name wanneer de tumor groeit en dicht tegen de oogzenuwen aanligt. Dit kan leiden tot klachten als hoofdpijn, verstoring van het gezichtsvermogen, uitval van zenuwen die de ogen bewegen (oftalmoplegie) en hersenvocht lekkage via de neus. Ook kan het gezwel de rest van de hypofyse kapot drukken zodat deze bepaalde hormonen niet in voldoende mate of juist in een te hoge dosis gaat aanmaken. Tumoren van de hypofyse kunnen soms jarenlang aanwezig zijn zonder dat zij symptomen veroorzaken.

KLACHTEN VEROORZAAKT DOORDAT HET HYPOFYSEGEZWEL RUIJTE INNEEMT

Vlak boven de hypofyse liggen de zenuwen die naar de ogen lopen en juist in die omgeving kruisen deze zenuwen elkaar. Deze kruising wordt het chiasma opticum genoemd. Soms drukt een hypofysetumor die naar boven uitgroeit op de oogzenuwen of op de kruising met als gevolg dat het



gezichtsvermogen verstoord raakt. Soms worden de gezichtsvelden naar beide zijanten kleiner waardoor het gevoel kan ontstaan dat men oogkleppen heeft. Dit kan één oog of beide ogen betreffen en kan vergezeld gaan met hoofdpijn. Nogal eens zijn dit de eerste symptomen; veel mensen met een hypofysetumor zijn de eerste keer dat zij met klachten komen, verwezen door een opticien of oogarts. De behandeling van deze tumoren (met geneesmiddelen of operatie) helpt meestal goed, mits tijdig ingezet. Het gezichtsvermogen kan verbeteren of zelfs weer normaal worden.

KLACHTEN VEROORZAAKT DOOR EEN TE LAGE PRODUCTIE VAN HYPOFYSEHORMONEN

Wanneer de hypofyse van een of meer hormonen te weinig aanmaakt, noemt men dit hypopituïtarisme. Een probleem bij een te lage productie van hypofysehormonen is dat de klachten die erbij horen weinig specifiek zijn. Dat wil zeggen dat deze bij veel aandoeningen kunnen horen; het is dus niet eenvoudig te achterhalen wat de precieze oorzaak is. Wanneer eenmaal is ontdekt dat de klachten samenhangen met een te lage productie van hypofysehormonen, kunnen deze worden behandeld door de hormonen aan te vullen (hormoonsubstitutie).

Tekort aan adrenocorticotroop hormoon (ACTH)

ACTH stuurt de aanmaak van cortisol in de bijniere aan. Een tekort aan ACTH kenmerkt zich door vermoeidheid, duizeligheid, algehele malaise en verlies van energie. Bij lichamelijk onderzoek geeft vaak een te lage bloeddruk te zien. Verminderde ACTH-productie wordt behandeld door het hormoon cortisol toe te dienen; het meest gebruikte middel is hydrocortison. Sommige mensen gebruiken cortisonacetaat, maar dit medicijn moet eerst in het lichaam worden omgezet in de actieve vorm cortisol. Hydrocortison wordt in tabletvorm twee- of driemaal daags ingenomen.

Tekort aan thyrotropine (thyroid-stimulating hormone, TSH)

Door een tekort aan TSH vertraagt de activiteit van de schildklier. Dit wordt hypothyreoïdie genoemd. Veel voorkomende klachten zijn: vermoeidheid, kouwelijkheid, traagheid en lusteloosheid, verstopping (van de ontlasting), droge huid en haaruitval. Deze vorm van hypofyse-uitval is te behandelen met een dagelijkse dosis thyroxinetabletten.

Tekort aan antidiuretisch hormoon (ADH)

Een tekort aan ADH kan het gevolg zijn van een beschadiging of ontsteking van de hypofyse. Soms ontstaat het na een hypofyseoperatie, maar dan is het meestal van voorbijgaande aard. ADH regelt de urineproductie. Als de hypofyse niet genoeg ADH produceert, zijn de nieren niet in staat om de hoeveelheid urine afdoende te regelen. Iemand moet dan voortdurend urineren en heeft juist voortdurend dorst, zelfs 's nachts. Sommigen drinken wel vijftien tot twintig liter per dag. Dit ziektebeeld noemt men diabetes insipidus.

In enkele zeldzame gevallen maakt de hypofyse onvoldoende of in mindere mate werkzaam ADH aan, vanwege een erfelijkheidsdefect. Bij een dergelijke oorzaak kan het voorkomen dat er in de familie meer personen zijn met diabetes insipidus.

Tekort aan gonadotrofinen

Gebrek aan gonadotrofinen veroorzaakt bij vrouwen problemen met de menstruatie, de vruchtbaarheid en de geslachtsdrift. Bij mannen kunnen problemen ontstaan als verminderde vruchtbaarheid, impotentie en afnemende geslachtsdrift. Ook een gevoel van algehele malaise komt vaak voor. Bij kinderen leidt een tekort aan gonadotrofinen tot het niet op gang komen van de puberteit.

Vrouwen krijgen in de regel een behandeling met diverse hormoon-tabletten, waarvan de samenstelling enigszins vergelijkbaar is met die

van de anticonceptiepil; mannen behandelt men meestal met een testosteronpreparaat in injectievorm, of in de vorm van pleisters. Wanneer de man of vrouw onvruchtbaar is door een gebrek aan gonadotrofinen en men toch graag een kind wil krijgen, is onderhuidse toediening van hormonen een mogelijkheid.

Tekort aan groeihormoon

Tekort aan groeihormoon bij kinderen betekent dat het kind kleiner blijft dan zijn leeftijdsgenoten, het kind er soms jonger uitziet en vaak te dik is. De behandeling bestaat uit het dagelijks onderhuids inspuiten van synthetisch vervaardigd groeihormoon. Dit groeihormoon is identiek aan menselijk groeihormoon. Vroeger werd de behandeling gestaakt bij het bereiken van de volwassenheid. Nieuwe inzichten hebben echter geleerd dat het stoppen van de behandeling met groeihormoon klachten kan geven die te maken hebben met een tekort aan groeihormoon.

De situatie bij volwassenen met groeihormoontekort is minder duidelijk, het kan voorkomen dat een gebrek aan groeihormoon het energiepeil nadelig beïnvloedt en een verhoogd risico geeft op osteoporose (vermindering van de hoeveelheid botweefsel). Momenteel vindt onderzoek plaats naar de langetermijneffecten van behandeling met groeihormoon bij volwassenen.

Tekort aan prolactine

Een tekort aan prolactine veroorzaakt voor zover wij nu weten geen symptomen of problemen, hoewel vrouwen met een laag prolactinepeil soms niet in staat zijn borstvoeding te geven. Ook zijn er incidentele meldingen in de medische literatuur dat een te laag prolactinegehalte leidt tot miskramen. Veel gegevens zijn hierover niet voorhanden.

KLACHTEN VEROORZAAKT DOOR OVERPRODUCTIE VAN HYPOFYSEHORMONEN

Teveel aan adrenocorticotroop hormoon (ACTH)

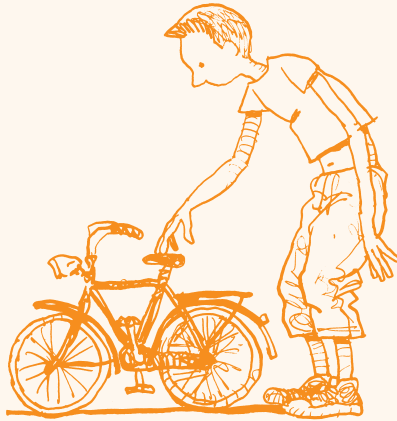
Bij overproductie van ACTH gaan de bijnieren te veel cortisol aanmaken. Dit leidt tot het syndroom van Cushing. Hierbij wordt iemand zwaarder, men krijgt een rood en rond gezicht (vollemaansgezicht) en meestal is sprake van vermoeidheid en depressiviteit. De aandoening komt vaker voor bij vrouwen, bij wie in eerste instantie de menstruatie onregelmatig kan worden of zelfs totaal kan ophouden, en de lichaamsbeharing kan toenemen. Bij mannen met Cushing kan verlies aan vruchtbaarheid en geslachtsdrift optreden. Andere symptomen die voorkomen bij mannen én vrouwen zijn huidveranderingen, zoals blauwe plekken, slechte wondgenezing, spierzwakte, hoge bloeddruk, suikerziekte, botontkalking en nierstenen. Omdat deze verschijnselen zich vaak geleidelijk openbaren, duurt het vaak geruime tijd voor de diagnose vaststaat. De behandeling van het syndroom van Cushing bestaat vaak uit operatieve verwijdering van de hypofysetumor.

Het syndroom van Cushing kan overigens ook optreden door een probleem in de bijnier zelf.

Teveel aan groeihormoon

Een kind met een teveel aan groeihormoon groeit meestal sneller dan normaal. Zonder behandeling groeit het tot een bijzonder lange volwassene uit. Dit noemen wij reuzengroei.

Overproductie van groeihormoon bij volwassenen leidt tot verscheidene klachten en verschijnselen, die zijn samen te vatten onder de naam acromegalie. Deze aandoening wordt meestal het eerste herkend aan veranderingen in het gezicht. Met name neus, oren en onderkaak worden groter, evenals de handen en voeten. Men merkt dat ringen niet meer passen en vaak is een grotere schoenmaat nodig. Ook vermoeidheid, slaap-



stoornissen, overmatige transpiratie, een vette huid, hoofdpijn en tintelingen in de handen komen vaak voor. Vergelijkbaar met de ziekte van Cushing kunnen suikerziekte en verhoogde bloeddruk optreden. De veranderingen ontstaan heel geleidelijk. De behandeling bestaat gewoonlijk uit een combinatie van operatie (verwijdering van de tumor) en bestraling. Indien de tumor niet geheel is verwijderd bij de operatie is radiotherapie een mogelijkheid, vaak in combinatie met onderdrukkende medicijnen. Zie ook vraag 21 tot en met 29, over acromegalie.

Teveel aan prolactine

Een teveel aan prolactine ofwel hyperprolactinemie kan verschillende oorzaken hebben, bijvoorbeeld het gebruik van bepaalde medicijnen. Vooral van middelen tegen reisziekte en tranquillizers is bekend dat zij het prolactinegehalte kunnen verhogen. Ook kan er een goedaardige hypofysetumor aanwezig zijn die prolactine aanmaakt. Dit type tumor heet een prolactinoom. De meeste prolactinomen zijn klein en hebben een doorsnee van minder dan 12,5 mm, maar grotere komen ook voor (men spreekt dan van een macroprolactinoom). Deze gezwellen kunnen ook de aanmaak van geslachtshormonen nadelig beïnvloeden.

Bij vrouwen is het prolactinoom doorgaans klein en de meest voorkomende problemen zijn: verminderde vruchtbaarheid en het wegblijven van de menstruaties. Vaak komt er een melkachtige vloeistof uit de borsten. Bij mannen worden de verschijnselen van een prolactinoom pas veel later opgemerkt. Bij hen is het prolactinoom meestal veel groter, soms meerdere centimeters. Een prolactinoom bij mannen veroorzaakt onder andere hoofdpijnklachten, problemen met het zien, verlies aan geslachtsdrift en impotentie en, zelden, borstvorming. Bij mannen en vrouwen kan er sprake zijn van een verminderde botmassa (osteoporose). Bij zowel man als vrouw is behandeling met tabletten in de regel zeer effectief. Deze behandeling zorgt ervoor dat de grootte van het gezwel afneemt, de geslachtsdrift herstelt en de vruchtbaarheid vaak al heel snel toeneemt.

Zie ook de vragen 15 tot en met 20 over prolactinoom.

Teveel aan thyrotropine (thyreoïd-stimulerend hormoon, TSH)

Hypofyse-tumoren die TSH produceren, komen maar zeer sporadisch voor. De klachten hebben te maken met een te snelle werking van de schildklier (hyperthyreoïdie): hartkloppingen, gejaagdheid, afvallen bij goede eetlust, diarree, transpireren en beven.

7. Mijn (huis)arts vermoedt een hypofyse-aandoening. Welke onderzoeken zijn mogelijk om de diagnose te stellen?

Hypofyse-aandoeningen komen niet zo vaak voor en verlopen meestal geleidelijk. Daardoor gebeurt het dat deze pas in een laat stadium worden onderkend. Wanneer er eenmaal wordt gedacht aan een hypofyse-aandoening, kan de huisarts allereerst het bloed laten onderzoeken op een mogelijk te hoge of te lage productie van hormonen van de hypofyse. Daarbij worden bijvoorbeeld gehalten in het bloed bepaald van schildklierhormoon, bijnierschors-hormoon, geslachtshormoon en prolactine.

Wanneer de resultaten van het bloedonderzoek inderdaad wijzen op een hypofyseandoening, verwijst de huisarts door naar een specialist voor uitvoeriger onderzoek. Daarbij wordt dan meestal ook een scan (CT-scan of MRI-scan) van de hypofyse gemaakt. Soms is er ook oogheelkundig onderzoek van de gezichtsscherpte en gezichtsvelden nodig.

8. Hoe zeker is de diagnose?

Het is niet altijd eenvoudig om het bestaan van een hypofyseprobleem met honderd procent zekerheid aan te tonen. Er kan soms een groot gezwel aan de hypofyse zitten zonder dat de hormoonproductie wordt beïnvloed. Aan de andere kant kan een prolactineproducerend gezwelletje van slechts 2 mm leiden tot klachten als melkafscheiding uit de borsten. Zo'n piepklein gezwel kan op de meest nauwkeurige MRI (magneetscan) van de hypofyse niet altijd worden gezien; het blijkt alleen uit een verhoogd prolactinegehalte in het bloed.

Door een combinatie van bloedonderzoek, testen waarbij de hypofyse wordt gestimuleerd en een foto (MRI-scan) van de hypofyse is de diagnose echter meestal wel met zekerheid te stellen. Tumoren van de hypofyse zijn meestal goedaardig, maar hierover is pas zekerheid nadat weefsel is weggenomen bij een operatie. Dit weefsel wordt beoordeeld door de patholoog-anatoom.

9. Heb ik recht op een second opinion en hoe vraag ik die aan?

Iedere patiënt heeft recht op een second opinion. Overleg in elk geval altijd met de huisarts en de behandelend specialist, zodat het vragen van een tweede oordeel aan een andere specialist in overleg plaatsvindt en eventuele gegevens als de laatste MRI-scan en andere gegevens uit het medisch dossier kunnen worden meegenomen. De meeste specialisten hebben geen moeite met de behoefte aan een second opinion wanneer

hierover open overleg plaatsvindt. U kunt ook eerst de patiëntenvereniging raadplegen en advies vragen.

Voordat de nieuwe specialist een tweede mening kan geven, is het onontbeerlijk dat alle medische informatie en foto's worden opgestuurd (of meegegeven). De te raadplegen specialist wil zeker een gedetailleerd overzicht van alle laboratoriumuitslagen en van de wijze waarop deze zijn verzameld en bepaald.

Oorzaken van hypofysaire aandoeningen

10. Zijn hypofysaire aandoeningen erfelijk?

De meeste hypofysaire aandoeningen zijn niet erfelijk. Een uitzondering hierop vormen de zogenaamde MEN (multiple endocriene neoplasie)-syndromen. Als een patiënt met een MEN-syndroom een hypofysegezwel krijgt, is dat meestal wel erfelijk. MEN-syndromen zijn echter zeer zeldzaam. Ook kan soms het tekort aan een of meerdere hypofysehormonen erfelijk zijn.

11. Ik heb een hypofysaire aandoening. Betekent dit dat ik niet gezond heb geleefd? Wat heb ik fout gedaan?

Het is nog lang niet duidelijk waarom hypofyse-aandoeningen ontstaan. Er zijn allerlei theorieën, en de oorzaak verschilt natuurlijk per aandoening. Er zijn nauwelijks aanwijzingen dat het leefpatroon iets met het ontstaan van hypofysetumoren van doen heeft. Ook zijn er geen eenduidige leefregels op te stellen waaraan mensen met een hypofyseprobleem zich moeten houden. Gezond leven en niet roken is voor iedereen verstandig.

12. Kun je met bepaalde maatregelen (eetgewoonten, niet-roken etc.) een hypofysaire aandoening voorkomen of verminderen?

Hypofyse-aandoeningen kun je niet voorkomen of verminderen door bepaalde leef- of eetgewoonten in acht te nemen. Wel kunnen bepaalde

leefgewoonten bijdragen aan het algemeen welbevinden en de gezondheid van patiënten met een hypofyseaandoening, zoals gezonde voeding, voorkomen van overgewicht, matig alcoholgebruik, niet roken en regelmatige lichaamsbeweging.

Behandelingsmogelijkheden

13. Welke behandelingen zijn mogelijk?

Hypofyseaandoeningen kunnen afhankelijk van het type worden behandeld met medicijnen, een operatie, bestraling of een combinatie hiervan. Soms is er helemaal geen behandeling nodig.

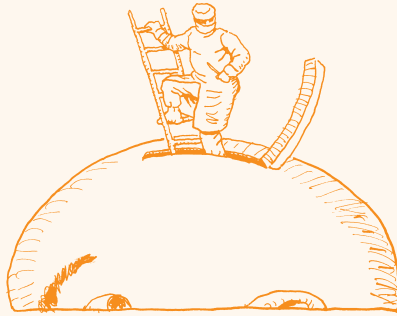
Behandeling met medicijnen

Behandeling met medicijnen kan de enige behandelingsvorm zijn, maar het kan ook plaatsvinden als voorbereiding of vervolg op een operatie. Doel ervan is meestal normalisering (verhoging of verlaging) van het gehalte van een bepaald hormoon in het bloed. Soms neemt hierbij het gezwel ook in grootte af. Het effect van de medicijnen moet wel regelmatig gecontroleerd worden met behulp van een MRI-scan en bloedonderzoek.

Veruit de meeste prolactinomen (meer dan 95%) zijn goed te behandelen met zogenaamde dopamine-agonisten.

Behandeling door middel van een operatie

Wanneer de behandeling bestaat uit een operatie, kan dat in principe op twee manieren gebeuren: de transsfenoïdale weg (via de neus) en de transcraaniële weg (via de schedel). Bij het merendeel van alle hypofysetumoren (90%) kan de operatie plaatsvinden via transsfenoïdale weg. De transsfenoïdale benadering is veel minder ingrijpend dan de benadering door de schedel. De ingreep verloopt sneller en er is minder kans op schade van de kruisende oogzenuwen (het chiasma opticum). Voor de werkwijze van de transsfenoïdale benadering zie vraag 57.



Bij de transcraniële benadering maakt de chirurg een 'luikje' in de schedel. Via dit luikje kan de chirurg bij de hypofysetumor komen. De transcraniële weg is vooral noodzakelijk als de tumor al erg groot is en zich in de richting van de hersenen heeft uitgebreid. Soms vindt een combinatie van beide benaderingen plaats.

Radiotherapeutische behandeling (bestraling)

Radiotherapie na een operatie kan nodig zijn wanneer een deel van de tumor is achtergebleven. Het effect van radiotherapie is niet zo snel merkbaar, het kan jaren duren voordat het hormoongehalte daalt. Radiotherapie heeft behalve op de groei van de tumor ook effecten voor de overmatige hormoonproductie, zoals bij acromegalie, het syndroom van Cushing en (therapie-resistente vormen van) prolactinoom.

Zie ook vraag 60 tot en met 65 over radiotherapie en gammaknife.

Niet behandelen

Niet elke hypofysaire aandoening hoeft te worden behandeld. Sommige hypofysegezwellen hebben maar weinig invloed op de productie van hormonen. Als er geen klachten zijn vanwege de ruimte die het gezwel inneemt, is een regelmatige controle voldoende.

14. Wat zijn de effecten van deze behandelingen?

Een behandeling met medicijnen heeft als effect dat de hormoonspiegel normaler wordt; soms kan ook het gezwel kleiner worden. Na een operatie is het gezwel verwijderd of verkleind. De hormoonspiegel verbetert meestal na een operatie. Ook problemen met het zien kunnen door medicijngebruik of door een operatie geheel of gedeeltelijk herstellen. Door bestraling neemt de kans op groei van de resten van de tumor af. Het herstel verschilt van persoon tot persoon, maar is ook afhankelijk van het soort aandoening. De ziekenhuisopname bij een operatie duurt meestal zo'n vijf tot zeven dagen. De periode van herstel kan daarna nog zes maanden in beslag nemen.

DEEL 2: AANDOENINGEN

Prolactinoom

15. Wat is een prolactinoom?

Een prolactinoom is een goedaardig gezwel van de hypofyse. Het veroorzaakt een te grote productie van het hormoon prolactine. Prolactine is het hormoon dat in normale omstandigheden de melkproductie in gang zet na de bevalling.

16. Welke verschijnselen veroorzaakt een prolactinoom?

Door het verhoogde prolactinegehalte kunnen de volgende klachten optreden: bij vrouwen tepeluitvloed, gespannen borsten, minder zin in seks en een verminderde vruchtbaarheid, waarbij ook zelfs de menstruatie geheel kan uitblijven. Bij mannen leidt een te grote productie van prolactine meestal niet tot veel merkbare problemen; soms komen vermoeidheidsklachten en een verminderde zin in seks voor. Een groot tumor kan gaan drukken op de oogzenuwen; de gevolgen hiervan zijn hoofdpijn, verminderde gezichtsscherpte (minder duidelijk zien), afname van het gezichtsveld (het gebied dat het stilstaande oog ziet, verkleint zich) tot in uitzonderlijke situaties blindheid.

17. Hoe wordt de diagnose gesteld?

Bij vrouwen zijn er meestal problemen met de vruchtbaarheid en/of het menstruatiepatroon. Bij mannen is soms vermoeidheid een klacht die de arts op het spoor brengt. Bij beide geslachten kunnen problemen bij het zien ook aanleiding zijn om aan een prolactinoom te denken. Wanneer op grond van dit soort klachten en lichamelijk onderzoek het vermoeden bestaat dat het gaat om een prolactinoom, kan aanvullend bloedonderzoek en een MRI-scan uitsluitsel geven.

18. *Is een prolactinoom te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?*

Een prolactinoom is bijna altijd met behulp van medicijnen te behandelen. De medicijnen zorgen er meestal voor dat het prolactinegehalte in het bloed op een normaal peil komt en dat het gezwel kleiner wordt. Wel is vaak een jarenlange behandeling nodig om te voorkomen dat de problemen terugkomen. Soms is het mogelijk -na vele jaren stabiele behandeling- de medicatie te staken.

In uitzonderlijke situaties reageert het prolactinoom niet op de medicijnen, een operatie is dan noodzakelijk. Meestal volgt er een indicatie voor radiotherapie wanneer de tumor niet geheel kan worden verwijderd en er sprake is van hoge prolactinespiegels.

Wanneer het prolactinegehalte eenmaal is gedaald tot een normale waarde, zullen de kwaliteit van leven en de levensverwachting dezelfde zijn als bij gezonde mensen. Eenmaal opgelopen schade aan met name de gezichtszenuw of normaal hypofyseweefsel herstelt zich echter niet altijd.

Vooraf in het begin van de behandeling kunnen er bijwerkingen optreden, zoals misselijkheid en duizeligheid.

19. *Is er een kans dat ik aan een prolactinoom overlijd? (En zo ja, hoe groot is die kans?)*

Nee, het is een goedaardige aandoening die in principe goed te behandelen is, zeker wanneer tijdig met de juiste behandeling wordt gestart.

20. *Welke behandelingen/medicijnen zijn mogelijk?*

Prolactinomen worden behandeld met een van de dopamine-agonisten Parlodel, Norprolac of Dostinex. Een enkele keer kan een operatie nodig zijn, bijvoorbeeld wanneer de tumor bij de diagnose zo groot is dat er sprake is van afnemende gezichtsscherpte, wanneer men de medicijnen

niet verdraagt ofwel wanneer er een kinderwens is en medicijnen niet afdoende zijn om de vruchtbaarheid te herstellen.

Bestraling (radiotherapie) wordt bij een prolactinoom zelden toegepast. Meestal is behandeling met medicijnen, een operatie of een combinatie van beide voldoende.

Acromegalie

21. Wat is acromegalie?

Bij acromegalie zijn de handen, voeten, oren, kin en neus van volwassenen erg groot. De aandoening wordt veroorzaakt door een overmatige productie van groeihormoon door een goedaardig hypofysegezwel. Bij kinderen uit acromegalie zich in gigantisme of reuzengroei. Acromegalie is een zeldzame aandoening. In Nederland wordt de diagnose acromegalie jaarlijks bij ongeveer vijftig tot honderd mensen gesteld. De ziekte ontstaat doorgaans tussen het dertigste en vijftigste levensjaar en komt even vaak voor bij vrouwen als bij mannen.

22. Welke verschijnselen veroorzaakt acromegalie?

Acromegalie is meestal het eerste te zien aan veranderingen in het gezicht. Er ontstaat een vergroving van de gelaatstrekken door verdikking van de huid (meer rimpels en diepe groeven op het voorhoofd en rond de mond), een grotere en bredere neus, grotere oren, vooruitstekende onderkaak, spleetjes tussen de tanden. Ook de handen en voeten nemen in lengte toe, zodat ringen niet meer passen en groter gemaakt moeten worden. Vaak is ook een grotere schoenmaat nodig. De vingers en tenen worden dik en breed. De weke delen van de lippen, neus en oogleden zijn eveneens verdikt. Ook vermoeidheid, slaapstoornissen, overmatige transpiratie, een vette huid, hoofdpijn en tintelingen in de handen komen vaak voor. Er kunnen suikerziekte en verhoogde bloeddruk ontstaan, die op hun beurt een verhoogd risico op hart- en vaat-

ziekten met zich meebrengen. Als de hypofyse tumor groot is, bestaat er kans op vermindering van het gezichtsvermogen door druk op de oogzenuw en ook kunnen hypofysefuncties uitvallen. Al deze veranderingen treden zeer geleidelijk in de loop van jaren op, zodat de diagnose vaak pas laat (na meer dan vijf jaar) en bij toeval wordt gesteld. Al deze verschijnselen hoeven overigens niet bij een en dezelfde persoon voor te komen en ook de intensiteit van de verschijnselen kan sterk variëren. Bij kinderen is vaak ook sprake van een zeer sterke lengtegroei (gigantisme).

23. Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose acromegalie wordt allereerst gesteld op basis van het kenmerkende uiterlijk in combinatie met de typische klachten. Daarna wordt er bloedonderzoek gedaan. Bij acromegalie is er een teveel aan het hormoon IGF-I (= insulineachtige groeifactor 1) in het bloed. Ook zijn de groeihormoonwaarden verhoogd. Verder kan er nog een suikertest worden gedaan. Daarbij bekijkt men hoe de groeihormoonspiegels reageren op een zogeheten glucosebelasting. Een abnormale stijging van de groeihormoonspiegels in deze suikertest wijst op acromegalie. Vervolgens kan een MRI-scan het verantwoordelijke hypofysegezwel zichtbaar maken.

24. Is acromegalie te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?

Acromegalie is in sommige gevallen te genezen en in andere onder controle te krijgen. Het verhoogde risico op hart- en vaatziekten neemt bij behandeling in elk geval af.

Afhankelijk van de grootte van het hypofysegezwel kan gekozen worden voor een operatie, voor bestraling of voor medicijnen. Als het lukt om via een operatie het groeihormoonproducerend gezwel volledig te verwijderen, is acromegalie te genezen. Dit lukt echter niet altijd en dan moet

een nabehandeling met bestraling en/of medicijnen plaatsvinden. De genezende effecten van de bestraling kunnen nogal eens lang (jaren) op zich laten wachten.

Als gevolg van beschadigingen door de operatie of de bestraling kunnen andere hormoonfuncties van de hypofyse uitvallen. Dit kan ook gebeuren als het gezwel erg op de hypofyse drukt. Dit kan worden opgevangen met medicijnen.

Al deze factoren beïnvloeden natuurlijk de toekomstverwachtingen waar het de kwaliteit van leven betreft, maar in het algemeen zijn deze goed of alleszins redelijk.

25. Is er een kans dat ik aan acromegalie overlijd? (En zo ja, hoe groot is die kans?)

Als acromegalie niet -tijdig- wordt behandeld, is de kans aanwezig dat men daaraan den duur overlijdt. Met de huidige behandelingsmogelijkheden is de kans op overlijden gelukkig erg klein. Vrijwel altijd lukt het de hypofysetumor geheel of gedeeltelijk weg te nemen of in ieder geval te voorkomen dat deze verder groeit. De kans om aan de gevolgen van acromegalie te overlijden is het grootst voor mensen ouder dan 45 jaar en voor mensen die naast acromegalie suikerziekte en een hoge bloeddruk hebben. De overlijdensoorzaken liggen vooral op het gebied van aandoeningen aan hart en bloedvaten (bijvoorbeeld hart- en herseninfarct) als gevolg van slagaderverkalking.

26. Welke behandelingen/medicijnen zijn mogelijk?

De keuze voor een operatie, bestraling of medicijn is afhankelijk van de grootte van de hypofysetumor én de leeftijd van de patiënt. Bij jongere patiënten met acromegalie wordt vrijwel altijd geopereerd, bij ouderen probeert men meestal eerst behandeling met medicijnen. Operaties gebeuren in de meeste gevallen via de neus, maar soms is de tumor zo

groot dat een operatie via het hoofd (de schedel) nodig is. Hoe kleiner de tumor, des te groter de kans op succes. Bij een klein gezwel is de kans op succes 70 - 90%, bij een groot 20 - 30%. Bij acromegalie is het gezwel helaas meestal relatief groot.

De groeihormoonproductie kan ook afgeremd worden met behulp van medicijnen. Er zijn twee mogelijkheden: dopamine-agonisten (Parlodel, Norprolac en Dostinex) of somatostatine-achtige stoffen (Sandostatine en Lanreotide). Sommige specialisten schrijven bij voorkeur eerst dopamine-agonisten voor. Als deze niet voldoende helpen zijn somatostatine-analoga het meest effectief, omdat die niet alleen het teveel aan groeihormoon verminderen, maar ook vaak zorgen voor verkleining van het gezwel. Zowel het Sandostatine LAR, als het Lanreotide autosolution dienen, één keer per maand gespoten te worden. Het Sandostatine LAR wordt intra-musculair (in de bilspier) en het Lanreotide autosolution wordt diep onderhuids en eveneens in de bilspier toegediend.

Wanneer een operatie en behandeling met medicijnen onvoldoende resultaat opleveren is radiotherapie (bestraling) een mogelijkheid. Voordeel is dat de overmatige groeihormoonproductie te normaliseren valt, ook al duurt dit proces vaak jaren. Nadeel is dat het normale hypofyseweefsel op den duur vaak minder gaat functioneren waardoor u vaak weer levenslang extra medicijnen erbij moet nemen. Tegenwoordig kan ook het nieuw middel somavert worden geprobeerd dat de groeihormoon werking zelf blokkeert. Dus niet de groeihormoon afgifte door het gezwel, zoals de andere middelen dat doen. Somavert wordt dagelijks onderhuids ingespoten met kleine naaldjes die ook door patiënten met suikerziekte worden gebruikt. Daarnaast moet er elk half jaar een magnetescan (MRI) van de hypofyse worden gemaakt, omdat bij Somavert gebruik het hypofysegezwel zelf niet wordt behandeld maar, zoals gezegd, alleen het groeihormoon effect wordt tegengegaan. Hierdoor kan in enkele gevallen het hypofysegezwel weer groter worden tijdens

het gebruik van Somavert. Soms wordt - bijvoorbeeld wanneer er te hoge risico's zijn verbonden aan opereren - uitsluitend radiotherapie of behandeling met geneesmiddelen toegepast.

27. Zijn de veranderingen in het uiterlijk te genezen?

Als het lukt om het teveel aan groeihormoon omlaag te krijgen verdwijnen de veranderingen in het uiterlijk voor een groot deel. De diepe plooiën in het gezicht worden gladder en de handen en voeten worden dunner. Ook de huidafwijkingen verdwijnen over het algemeen geheel. De verdikte skeletdelen (bijvoorbeeld de onderkaak en delen van de schedel) blijven meestal bestaan.

Ook vergroting van de kaken, waardoor de tanden meer uit elkaar staan, zal blijven bestaan. Een onderbeet (waarbij de onderkaak voor de bovenkaak sluit en niet andersom) zal niet verdwijnen en moet soms door kaakchirurgie worden verholpen. Ook is plastische, cosmetische chirurgie mogelijk, maar dit wordt in West-Europa nog niet vaak toegepast.

28. Wat zijn de effecten van een teveel aan groeihormoon op hart en bloedvaten?

Acromegalie veroorzaakt regelmatig verhoogde bloeddruk (hypertensie), slagaderverkalking (atherosclerose) en vergroting van het hart met uiteindelijk soms een slechtere pompfunctie en hartfalen; ook diabetes mellitus (suikerziekte) komt nogal eens voor. De combinatie van slagaderverkalking, hoge bloeddruk en diabetes lijdt tot een grotere kans op hart- en vaatziekten, zoals hersen- en hartinfarcten.

29. Wat is er bekend over acromegalie en ouder worden?

Acromegalie versnelt een aantal verouderingsverschijnselen, zoals slijtage van de gewrichten (arthrose). Als de acromegalie niet voldoende wordt behandeld, hebben oudere patiënten vaak last van gewrichtspijn en problemen bij het bewegen.

Syndroom van Sheehan

30. Wat is het syndroom van Sheehan?

Het syndroom van Sheehan is een zeer zeldzame aandoening die ontstaat doordat een moeder bij de bevalling zoveel bloed verliest dat de hypofyseklieer in de problemen raakt en (gedeeltelijk) afsterft. Hierdoor ontstaan problemen met de aansturing van de schildklier, de bijniere, de geslachtsklieren, en met de aanmaak van groeihormoon. De behandeling bestaat dan ook uit het toedienen van medicijnen die de uitval van die functies corrigeren.

31. Welke verschijnselen veroorzaakt het syndroom van Sheehan?

De verschijnselen kunnen zeer uiteenlopend zijn. Meestal merken vrouwen niets op het moment dat de hypofyseklieer (deels) afsterft; soms treedt pijn in het voorhoofd op. Het eerste teken is vaak dat het geven van borstvoeding niet lukt. Verder kan de menstruatie wegblijven of kan de vrouw zich ernstig vermoeid of algeheel beroerd voelen. Ook vermagering en lage bloeddruk komen veel voor.

32. Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose wordt gesteld op basis van bovenstaande problemen na een bevalling, aangevuld met bloedonderzoek. Vaak worden ook testen uitgevoerd waarbij de hypofyse gestimuleerd wordt en wordt er een CT-scan of MRI-foto van de hypofyse gemaakt.

33. Is het syndroom van Sheehan te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?

Het syndroom van Sheehan is niet te genezen. De afgestorven delen van de hypofyse kunnen zich niet meer herstellen. Gelukkig gaat niet altijd de hele hypofyse verloren. De toekomstverwachting is mede afhankelijk van de nauwkeurigheid waarmee de hormoontekorten met medicijnen

kunnen worden aangevuld: hoe nauwkeuriger, hoe beter. De psychische en fysieke gesteldheid en kwaliteit van leven kunnen dan die van gezonde mensen benaderen, hoewel de uitkomst van persoon tot persoon verschilt.

34. *Is er een kans dat ik aan het syndroom van Sheehan overlijd? (En zo ja, hoe groot is die kans?)*

Wanneer de diagnose op tijd gesteld is en medicijnen zijn voorgeschreven, is de kans op overlijden niet groter dan normaal. Wanneer dit syndroom niet wordt onderkend en dus niet op de juiste wijze wordt behandeld, is het mogelijk hieraan te overlijden. Vooral wanneer de bijnieren niet goed meer werken, kan een gevaarlijke situatie ontstaan bij ziekten die met koorts gepaard gaan. In Nederland is de kans dat de diagnose niet wordt gesteld, erg klein.

35. *Welke behandelingen/medicijnen zijn mogelijk?*

De behandeling bestaat uit het aanvullen van de hormoontekorten die zijn ontstaan door het afsterven van de hypofyse. Meestal geeft men tabletten, injecties of neussprays met schildklierhormoon, bijnierschors-hormoon en vasopressine (antidiuretisch hormoon, ADH). Daarnaast kan het zijn dat geslachtshormonen (in pil- en pleistervorm of per injectie) en groeihormoon (ook per injectie) worden voorgeschreven. Bij het syndroom van Sheehan biedt een operatie geen uitkomst. Soms moet er echter wel (hypofyse-)weefsel worden weggenomen en onderzocht om de diagnose te kunnen stellen.

Craniopharyngioma

36. *Wat zijn craniopharyngioma?*

Craniopharyngioma zijn zeer zeldzame goedaardige tumoren. Deze ontstaan meestal boven de botholte waarin de hypofyse ligt en bevatten vaak cysten (holten gevuld met vocht). Craniopharyngioma worden vaak op

kinderleeftijd ontdekt, maar ze komen zeer zeker ook bij volwassenen voor. Ze hebben de neiging om in te groeien in de hypothalamus (dat deel van de hersenen waarmee de hypofyse is verbonden). Daardoor is het bijna onmogelijk om de tumor volledig te verwijderen.

37. Welke verschijnselen veroorzaken craniopharyngioma?

Verschijnselen die horen bij craniopharyngioma zijn: ernstige vormen van poikilothermie (uitval van de 'lichaamsthermostaat') en uitval van het dorstgevoel en van het verzadigingsgevoel: mensen met craniopharyngioma kunnen ongelooflijk veel eten omdat ze nooit een verzadigingsgevoel krijgen en tegelijkertijd is snel sprake van uitdroging omdat er door het ontbrekende dorstgevoel niets of te weinig wordt gedronken. Verschijnselen die door een craniopharyngeoom veroorzaakt kunnen worden, zijn: hoofdpijn, slecht zien, diabetes insipidus (zie vraag 6, bij Tekort aan antidiuretisch hormoon (ADH)) en groeiachterstand).

38. Hoe wordt de diagnose gesteld?

De diagnose craniopharyngeoom kan soms al voor de operatie gesteld worden door middels een CT- of MRI-scan. Het kan echter moeilijk zijn om via deze onderzoeksmethoden met zekerheid vast te stellen dat het om een craniopharyngeoom gaat. De uiteindelijke diagnose kan dan alleen worden gesteld door microscopisch onderzoek van operatief verwijderd hypofyseweefsel.

39. Zijn craniopharyngioma te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?

Een craniopharyngeoom kan worden behandeld via een operatie, radiotherapie of een combinatie van beide. Soms kan het craniopharyngeoom geheel worden verwijderd. Bij ongeveer 20% van de patiënten zal desondanks tien jaar na behandeling een nieuw craniopharyngeoom zijn

ontstaan. Wanneer het craniopharyngeoom niet geheel is verwijderd, is de kans groter dat er een nieuw craniopharyngeoom ontstaat. De kwaliteit van leven van een patiënt met een craniopharyngeoom is meestal minder dan die van een gezond persoon.

40. Is er een kans dat ik aan craniopharyngioma overlijd? (En zo ja, hoe groot is die kans?)

Een craniopharyngeoom gaat gepaard met een verminderde levensverwachting. Hoe groot deze kans is, valt in het algemeen niet te zeggen. Dat hangt af van factoren als leeftijd, grootte van het gezwel en van het feit of het gelukt is het craniopharyngeoom geheel te verwijderen.

41. Welke behandelingen/medicijnen zijn mogelijk?

De meest effectieve behandeling van craniopharyngeoom is operatieve verwijdering van de tumor. Als het craniopharyngeoom door een operatie niet geheel kan worden verwijderd, is postoperatieve bestraling een mogelijkheid. Behandeling met medicijnen is bij een craniopharyngeoom niet mogelijk.

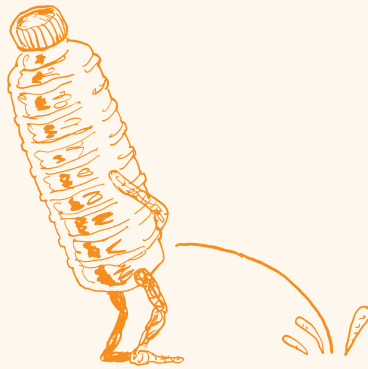
Diabetes insipidus

42. Wat is diabetes insipidus?

Diabetes insipidus wordt veroorzaakt door een gebrek aan of onvoldoende gevoeligheid voor het antidiuretisch hormoon (ADH), ook wel vasopressine genoemd. Dit hormoon wordt aangemaakt in de hypothalamus en opgeslagen in de hypofyse. Het hormoon werkt op de nieren en zorgt ervoor dat water van de al gevormde urine wordt afgescheiden.

43. Welke verschijnselen veroorzaakt diabetes insipidus?

De verschijnselen bestaan uit een hevig gevoel van dorst en veel plassen -vooral gedurende de nacht- van zeer waterige urine.



44. *Hoe wordt de diagnose gesteld?*

De diagnose wordt gesteld door bloed- en urineonderzoek en eventueel het uitvoeren van een dorstproef.

45. *Is diabetes insipidus te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?*

Wanneer er gedurende langere tijd onvoldoende ADH uitgescheiden wordt door de hypofyse-achterkwab, zal deze functie zich niet herstellen. De aandoening is echter goed te behandelen met medicijnen.

46. *Is er een kans dat ik aan diabetes insipidus overlijd? (En zo ja, hoe groot is die kans?)*

Bij juiste behandeling is de prognose van diabetes insipidus goed en is de kans dat men aan deze aandoening overlijdt gering.

47. *Welke behandelingen/medicijnen zijn mogelijk?*

Diabetes insipidus wordt behandeld met een vasopressineachtige stof (medicijn), desmopressine, in de nemen in de vorm van tabletten, neus-spray of als injectie toegediend.

Ziekte van Kallman

48. *Wat is de ziekte van Kallman?*

De ziekte oftewel het syndroom van Kallmann is een aangeboren stoornis van bepaalde cellen in de hypofyse en in de hersenzenuw. Door de stoornis in de hypofyse worden er vanaf de puberteit onvoldoende geslachtshormonen aangemaakt; door de stoornis in de reukzenuw ontstaan er problemen met het vermogen om te ruiken en te proeven.

49. *Welke verschijnselen veroorzaakt de ziekte van Kallman?*

De puberteit begint heel laat of komt, zowel bij jongens als bij meisjes, niet op gang. Verder is het reuk- en smaakvermogen verstoord. Dit kan bij de een ernstiger zijn dan bij de ander. Op latere leeftijd blijken zowel mannen als vrouwen onvruchtbaar te zijn.

50. *Hoe wordt de diagnose gesteld?*

De diagnose wordt gesteld door een combinatie van bloedonderzoek, beeldvormend onderzoek van de hersenen (MRI-scan) en de ziektegeschiedenis. Ook is bevestiging van de diagnose mogelijk door onderzoek van het erfelijk materiaal (chromosomenonderzoek).

51. *Is de ziekte van Kallman te genezen? En wat zijn mijn toekomstverwachtingen (psychische en fysieke gesteldheid, kwaliteit van leven)?*

De ziekte van Kallmann is niet te genezen. Bij jongens en meisjes kan wel de puberteit ingeleid worden door geslachtshormonen in te nemen. Ook op latere leeftijd is het gebruik van deze hormonen noodzakelijk. De toekomstverwachting is over het algemeen goed te noemen, hoewel geldt dat grote verschillen tussen mensen voorkomen.

DEEL 3: THEMA'S

Medicatie en medicijngebruik

52. *Is er iets bekend over de gevolgen op lange termijn van medicijnen tegen hypofysaire aandoeningen?*

De belangrijkste medicijnen tegen hypofysaire aandoeningen zijn de zogenoemde dopamine-agonisten (bromocriptine/ Parlodel, quinagolide/Norprolac en cabergoline/Dostinex) en de somatostatine-analoga (Octreotide en Lanreotide). Dopamine-agonisten zijn met name geschikt voor patiënten met een prolactinoom en bij acromegalie. Somatostatine-analogen worden gebruikt bij acromegalie. Dopamine-agonisten kunnen in het algemeen zonder problemen langdurig gebruikt worden. Dat geldt evenzeer voor Somatostatine-analogen, soms ontstaan echter na verloop van tijd galstenen of diabetes mellitus.

53. *Is er iets bekend over de gevolgen op lange termijn van substitutietherapie?*

Substitutietherapie wordt gegeven wanneer de hypofysefuncties zijn uitgevallen. Meestal gaat het om vervanging (=substitutie) van de hormonen die de organen die de hypofyse aanstuurt, aanmaken (en dus niet het stimulerende hormoon, dat de hypofyse aanmaakt). Een voorbeeld: de hypofyse produceert te weinig TSH-hormoon, waardoor de werking van de schildklier onvoldoende is gereguleerd. Niet TSH-hormoon maar het schildklierhormoon wordt in dat geval als medicijn gegeven.

In de natuurlijke situatie varieert de afgifte van deze hormonen gedurende de dag en verschilt per situatie (en dus ook per persoon). Het is niet mogelijk om deze variërende afgifte bij de dosering van de medicijnen exact na te bootsen, hoewel specialisten het uiterste doen om de medicijnen zo nauwkeurig mogelijk af te stemmen en in te stellen. Toch kan het voorkomen dat bepaalde hormonen gedurende kortere of langere tijd in een te hoge of juist te lage dosis worden toegediend

hetgeen soms kan leiden tot lichamelijke klachten. Een te hoge dosering bijnierschorshormoon (cortisol) is gevaarlijk, omdat dit botontkalking en overgewicht kan geven. Ook een teveel aan schildklierhormoon kan botontkalking veroorzaken.

54. Kan het gebeuren dat bepaalde medicijnen na jaren gebruik ineens niet meer aanslaan?

Als bepaalde medicijnen de overproductie van hormonen effectief remmen, blijven deze dat meestal ook op de langere termijn doen. Soms komt het voor dat mensen ongevoelig worden voor een medicijn. Bij substitutietherapie komt dat eigenlijk niet voor.

55. Zijn er homeopathische medicijnen tegen (de gevolgen van) hypofysaire aandoeningen?

Er bestaan homeopathische medicijnen die invloed hebben op de hormoonhuishouding, zoals de zogeheten fyto-oestrogenen. Deze hebben dezelfde uitwerking als het vrouwelijke geslachtshormoon oestradiol.

Chirurgische behandeling

56. Ik moet geopereerd worden aan mijn hypofyse. Wat is de kans op succes en wat zijn de risico's?

De meeste hypofysetumoren zijn succesvol en met een kleine kans op complicaties te opereren. Bij sommige tumoren zijn meer problemen te verwachten. Dit geldt voor zeer grote tumoren die zich uitstrekken tot ver boven de schedelbasis en voor tumoren met een bepaalde samenstelling, zoals een craniopharyngeoom.

57. Wat is een transsfenoïdale benadering?

Een transsfenoïdale benadering is een veel gebruikte manier om een hypofysetumor te opereren. De naam geeft aan via welke weg de chirurg

de tumor bereikt: door (=trans) het sferoïd (wiggebeen) heen. Het sferoïd is de wiggebeensholte, een van de neusbijholtes. Via een snee in het tandvlees onder de bovenlip of aan de binnenzijde van de neus wordt het neustussenschot weggehaald en wordt de wiggebeensholte openge maakt door het bot ervan weg te halen. Na het openen van de botholte waarin de hypofyse ligt, komt de chirurg bij de tumor, die vervolgens verwijderd kan worden. Na afloop wordt de neus getamponneerd. Deze tampons, die een dag of vijf blijven zitten, zijn erg ongemakkelijk en onprettig. Tegenwoordig is het ook mogelijk om aan de hypofyse te opereren door middel van een kijkoperatie (zie vraag 59). Hierbij hoeven de neusgaten niet meer getamponneerd te worden.

De risico's bij een transsfenoïdale operatie zijn klein. Er bestaat een risico dat hersenvocht via de neus gaat lekken. Dit kan leiden tot een hersenvliesontsteking. Lekkage van hersenvocht kan tijdens de operatie worden vastgesteld en de behandeling zal dan worden aangepast. Wanneer de lekkage desondanks doorgaat, kan het nodig zijn om nog eens te opereren. Dit is maar heel zelden nodig, bij minder dan 1% van de operaties. Daarnaast bestaat er een kans dat de hypofyse na een transsfenoïdale operatie (tijdelijk) niet goed functioneert. Dan kan de mineralen- en vochthuishouding ontregeld raken. Deze functies worden daarom nauwlettend gecontroleerd na de operatie. De kans op succes van een operatie hangt vooral af van de soort hypofysetumor en de grootte ervan.

58. Wat houdt een endoscopische operatie in?

Een endoscopische operatie is een ingreep waarbij gebruikgemaakt wordt van een kijker (een endoscoop) die door het neusgat tot in het sferoïd (een van de neusbijholtes, de wiggebeensholte) wordt geleid. Gezwellen aan de hypofyse kunnen steeds vaker met behulp van dergelijke kijkers worden verwijderd. Een van de belangrijkste nadelen is nog

dat er geen driedimensionaal beeld te vormen is van de afwijking. Voordelen zijn dat de chirurg geen snee meer hoeft te maken in de neus of het tandvlees en dat ook het neustussenschot niet meer wordt weggehaald. Met de endoscoop (vaak een 'kijkbuis' genoemd) zoekt de chirurg de natuurlijke verbinding tussen de wiggebeensholte en de neus. Deze opening wordt iets groter gemaakt. Via deze opening wordt de endoscoop in de wiggebeensholte ingebracht en dan is de plek waar de hypofyse ligt goed te zien.



Bij de transsfenoidale benadering (vraag 57) is de ruimte om te opereren erg smal en is het moeilijk voldoende licht in de wiggebeensholte te krijgen. Via de endoscoop is dit wel mogelijk en heeft de chirurg een breed overzicht over de plek waar de hypofyse ligt. De tumor wordt verder op dezelfde wijze verwijderd als bij de transsfenoidale benadering. Bij de endoscopische methode is het meestal niet nodig de neus na de operatie te tamponneren.

59. *Hoe lang duurt het herstel na een hypofyse-operatie?*

Het herstel na een hypofyseoperatie hangt van veel factoren af. Het herstel van de operatie duurt bij de transsfenoidale benadering vaak zo'n acht tot tien dagen. De tampons worden na vijf dagen verwijderd, de hechtingen na acht dagen, tenzij zelfoplosbare hechtingen zijn gebruikt. Herstellen van een endoscopische operatie duurt maar twee tot drie dagen, omdat er geen uitwendige wond is.

Door de hormonale veranderingen die de operatie met zich meebrengt, kan men zich slap en moe voelen. Het is mogelijk dat de hormoonaanmaak tijdelijk is verstoord. Verder is het mogelijk dat er hersenvocht gaat lekken door de neus. Dit gebeurt niet vaak, minder dan 5 % van de patiënten ondervindt hiervan hinder. Om dit te verhelpen wordt er laag in de rug via een ruggenprik een slangetje geplaatst zodat het hersenvocht naar de rug kan worden afgevoerd. Dit slangetje blijft een week zitten. Het nadeel is dat dit verplichte bedrust betekent. Heel zelden lukt het niet om op deze manier de lekkage te stoppen, dan volgt een operatie waarbij een stukje weefsel van een andere plaats in het lichaam weggenomen en op de plaats van het lek wordt vastgezet.

Radiotherapie/gammaknife

60. *Waarom kiest een arts voor bestraling van de hypofysetumor?*

Bestralen na een operatie kan noodzakelijk zijn wanneer een (groot) deel van de tumor is achtergebleven of wanneer het achtergebleven tumorweefsel te veel hormonen produceert en medicijnen onvoldoende werken. Uit wetenschappelijke literatuur is bekend dat radiotherapie de kans op aangroei of terugkeer van de tumor (recidive) aanzienlijk reduceert bij resten van adenomen die geen hormonen produceren. Ook is uit dit onderzoek bekend dat radiotherapie de hormoonspiegels bij acromegalie en bij het syndroom van Cushing doet dalen.

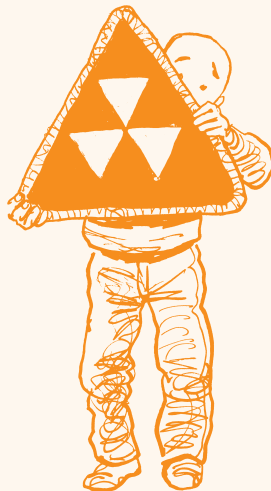
Bestraling kan nodig zijn wanneer de tumor is ingegroeid in een gebied

rond de sella turcica (het turks zadel, de botholte waarin de hypofyse is gelegen) dat sinus cavernosus heet. Daarin bevinden zich naast een grote slagader ook meerdere hersenzenuwen. Bestraling biedt in dat geval de beste mogelijkheid omdat een operatie te veel risico's met zich meebrengt.

Bestraling kan precies worden gedoseerd. Rondom het restadenoom (de resten van de tumor) wordt een marge genomen van 0,5 tot 0,1 cm voor eventuele microscopische uitbreiding die niet zichtbaar is op de MRI-scan.

61. Hoe verloopt een bestralingstherapie? (Ben ik na de bestraling radioactief?)

Er zijn drie vormen van radiotherapie: de 'gewone', conventionele manier, de stereotactische bestraling en de radiochirurgie. Op geen enkele bestralingstherapie bestaat het risico op radioactiviteit. Bij de conventionele bestralingstherapie wordt een beperkt gebied een tijd lang dagelijks bestraald met een lage dosis straling. Dit gebeurt op werkdagen, meestal vijf tot zes weken lang, in totaal ongeveer 25 bestralingen.



Omdat de straling niet heel precies te doseren is, wordt ook een gebied van 1 à 2 cm rondom het doelgebied bestraald. Voor conventionele bestralingstherapie wordt vaak gekozen als moeilijk is vast te stellen waar het gezwell precies ophoudt. Als de tumor klein is, kiest de specialist vaak voor een stereotactische bestraling. Stereotactische bestraling is bestraling van een scherp afgegrensd gebied met een precisie van meer dan 2 mm. U krijgt tijdelijk een ring om uw hoofd, ter hoogte van uw mond. Vervolgens wordt er een CT-scan gemaakt. De tumorrest kan dan heel precies van zeer veel kanten worden bestraald met een smalle stralenbundel. Door de grote precisie blijft het gezonde weefsel rond de tumor zo goed mogelijk gespaard. Elke bestralingssessie duurt ongeveer 20 minuten.

Radiochirurgie is de meest gerichte vorm van bestraling. Hierbij wordt een nauwkeurigheid van meer dan 1 mm bereikt. Radiochirurgie houdt één bestraling in die ongeveer 20 minuten duurt. Op de behandeldag wordt men plaatselijk verdoofd, waarna er een ring onwrikbaar aan de schedel wordt bevestigd om de bestraling heel precies te kunnen richten.

62. Wat zijn de bijwerkingen van de behandeling met radiotherapie?

De mogelijke bijwerkingen van radiotherapie hangen erg af van de grootte van het gebied dat is bestraald en van de hoeveelheid bestraling. Tijdens de radiotherapie -vaak in de tweede helft van de behandeling- kan haaruitval voorkomen (meestal gaat het om het gebied waar de stralingsbundel de behaarde hoofdhuid in- en uitreedt). Een aantal weken na de bestraling begint het haar weer te groeien, meestal is het haar een half jaar na de bestraling volledig aangegroeid. Andere verschijnselen kunnen zijn: vermoeidheid en hoofdpijn.

Bij bestraling van de hypofyse kan de oogzenuw, de 'nervus opticus', beschadigd raken. Dit kan leiden tot problemen met het gezichtsvermogen. Het percentage mensen dat als gevolg van radiotherapie oogschade

oplevert, ligt tussen de 1 à 2 procent, (overigens ligt schade aan de oogzenuw bij operatieve verwijdering van een hypofysetumor eveneens op 1 à 2 procent).

63. Heeft radiotherapie schadelijke gevolgen op langere termijn?

Wanneer er een klein gebied is bestraald, is de kans op schadelijke gevolgen op langere termijn verwaarloosbaar klein. Bij 2% van de patiënten kan na verloop van vele jaren een nieuwe tumor in het gebied dat eerder is bestraald, ontstaan.

64. Wat is de gammaknifetherapie en waar wordt deze therapie toegepast?

In de jaren vijftig werd door de neurochirurg prof. Lars Leksell en fysisch prof. Borje Larsson het concept van de radiochirurgie ontwikkeld. Dit leidde in 1968 tot de tot standkoming van de eerste Gamma Knife unit. In principe bestaat een Gamma Knife Unit uit een goed afgeschermd halve bol met daarin 201 Cobald-60 stralen bronnen waarvan de stralen op èen punt gericht zijn (Convergeren). Elk van de 201 stralen draagt voor slechts 0,5 % bij aan de totale dosis die in het brandpunt tot stand komt (zoals een vergrootglas in het zonlicht). Weefsel dat zich in dit brandpunt bevindt, wordt op deze wijze met een zeer hoge dosis bestraald terwijl het omliggende gezonde weefsel wordt ontzien.

Gammaknife-therapie is een vorm van radiochirurgie (de meest gerichte vorm van bestraling) die in één enkele sessie wordt toegediend. Het is genoemd naar het instrument waarmee het gebeurt, een Gamma Knife. Een therapie die er veel op lijkt, is X-knife-therapie. Het enige verschil is dat met een X-knife behalve radiochirurgie ook stereotactische therapie (bestraling in meerdere sessies) kan worden uitgevoerd. Met gammaknife- of X-knife-therapie wordt er een intense stralingsdosis toege-

diend, met een zeer hoge precisie, en zodanig dat de straling op de omliggende weefsels minimaal is. U ligt in een soort helm van waaruit ongeveer tweehonderd stralen elk afzonderlijk op de tumor worden gericht.

Gammaknife-therapie werkt het best als de tumor nog klein is en goed afgegrensd, iets dat vaak opgaat voor hypofysetumoren. Er moet wel een afstand van ten minste 2 tot 3 millimeter zijn tussen de rand van de tumor en de oogzenuw.

De ervaringen met gammaknife- of X-knife-therapie zijn tot dusver zeer bemoedigend. De meeste gegevens hierover komen uit de Scandinavische landen en uit de Verenigde Staten.

65. Hoe lang werkt radiotherapie en hoe lang duurt het voor het bereikte resultaat bekend is?

Hypofysetumoren die geen invloed hebben op de hormoonproductie, komen na radiotherapie zelden terug, maar het kan zelfs na tien jaar nog wel gebeuren. Bij hypofysegezwollen die wel invloed hebben op de hormoonproductie wordt de hormoonproductie in de loop der jaren normaler; in de tussentijd schrijft de arts medicijnen voor teneinde de overmatige hormoonproductie te onderdrukken.

Vermoeidheid

66. Vermoeidheid is een veelvoorkomende klacht bij mensen met een hypofysaire aandoening. Waardoor wordt deze vermoeidheid veroorzaakt?

Het is niet duidelijk wat de oorzaak is van vermoeidheid bij mensen met een hypofysaire aandoening die is behandeld. Het is moeilijk hieraan daadwerkelijk iets te doen. Het is altijd verstandig om regelmatig samen met de specialist nog eens na te gaan of de juiste medicijnen worden gebruikt en of er misschien andere redenen zijn voor deze vermoeidheidsklachten, die niets met een hypofyseafwijking te maken hebben.

67. *Zelfs als ik niets doe, voel ik me al moe. Mensen om mij heen zeggen dat het 'tussen de oren' zit. Maar kan de vermoeidheid ook een lichamelijke oorzaak hebben?*

Vermoeidheid kan wel degelijk een lichamelijke oorzaak hebben. Soms kan de arts echter geen oorzaak vinden, terwijl men zelf niet het idee heeft dat het 'tussen de oren zit'. Een simpele oplossing voor dit probleem is er niet.

68. *Wat kan ik doen om vermoeidheid tegen te gaan?*

Deze vraag is moeilijk te beantwoorden zolang het niet duidelijk is wat de vermoeidheid veroorzaakt. Onderzoek naar chronische vermoeidheid kan bijdragen tot meer kennis én begrip. Sinds januari 2003 is Gijs Bleijenberg aangesteld als de eerste hoogleraar 'chronische vermoeidheid' aan het Universitair Medisch Centrum Nijmegen. Genoemde hoogleraar is van mening dat er speciale kenniscentra moeten komen rond chronische vermoeidheid.

Psychische klachten

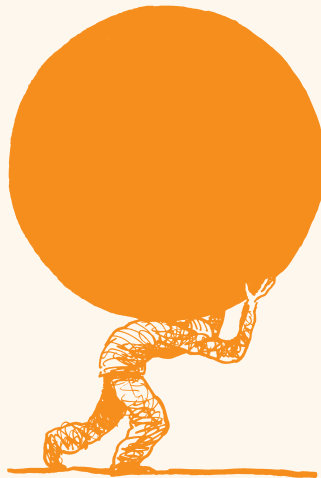
69. *Bij een hypofysepatiënt kan een grote verandering in het karakter optreden. Hoe komt dit?*

Echt grote veranderingen in het karakter komen bij hypofyseandoeningen zelden voor. Er zijn verschillende mogelijke oorzaken voor veranderingen in het karakter. Deze kunnen het gevolg zijn van beschadigingen aan hersenweefsel door druk van het hypofysegezwel. Ook een operatie aan de hersenen kan bijdragen aan veranderingen in het karakter. Een andere mogelijke oorzaak is een niet optimale substitutietherapie.

70. *Waardoor worden klachten als depressiviteit, neerslachtigheid, labiliteit, passiviteit veroorzaakt en wat is ertegen te doen?*

Dit soort klachten kan verschillende oorzaken hebben. Bij mensen met

hypofyseandoeningen vormen deze klachten een aanwijzing dat de substitutietherapie niet goed uitgebalanceerd is. Allereerst moet dus alles in het werk worden gesteld om de substitutietherapie in balans te brengen. Het is wel zo dat zelfs bij een optimaal uitgebalanceerde substitutietherapie de hormonale situatie niet zo in evenwicht is als bij gezonde mensen. Om die reden is het mogelijk dat klachten aanblijven. Neerslachtigheid als gevolg van het mogelijk niet kunnen accepteren van de ziekte en het feit dat optimaal presteren niet mogelijk is, komt vaak voor. Gesprekken met een psycholoog en / of psychotherapie kunnen hierbij helpen.



Verder kunnen depressieve klachten ontstaan als een hypofysetumor is ingegroeid in het hersenweefsel. Antidepressiva kunnen dan wellicht uitkomst bieden.

Depressies, neerslachtigheid, labiliteit, en passiviteit komen overigens ook veel voor bij mensen die geen hypofyseandoening hebben.

71. Is het aan te raden bij psychische klachten antidepressiva te gebruiken?

In een aantal situaties kan (tijdelijk) gebruik van antidepressiva een duidelijke verlichting van de psychische klachten geven. Soms is een andere vorm van behandeling (bijvoorbeeld psychotherapie) geschikter.

72. Waar kan ik terecht met mijn psychische klachten? Wie zal mij serieus nemen?

In eerste instantie zijn de behandelend internist/endocrinoloog en de huisarts de meest aangewezen personen om te praten over de psychische klachten. De internist/endocrinoloog is vertrouwd met psychische klachten die samenhangen met hormoonproblemen. Wanneer de internist en de huisarts er niet uitkomen, is een verwijzing naar een (neuro)psycholoog of psychiater te overwegen. Probleem hierbij is wel dat psychologen en psychiaters niet altijd bekend zijn met psychische klachten die samenhangen met hormoonproblemen, c.q. van een ziekte aan de hypofyse.

Lichamelijke klachten

73. Wat is de oorzaak van overmatig transpireren en is er iets tegen te doen?

Overmatig transpireren komt onder andere voor bij acromegalie en kan voorkomen bij vrouwen die in de overgang zijn. Bij acromegalie vermindert het transpireren vaak na effectieve behandeling van de groeihormoonoverproductie. Bij de overgang verdwijnen de klachten vaak spontaan na enige tijd, of vaak direct na het gebruik van vrouwelijke hormonen.

74. Kan een hypofysaire aandoening de oorzaak zijn van menstratieklachten? En zo ja, is hier iets tegen te doen?

Hypofysaire aandoeningen kunnen inderdaad de oorzaak zijn van menstratieklachten. Voor een normaal menstratiepatroon is het

onontbeerlijk dat de hypofyse normaal werkt. Het innemen van geslachtshormonen kan bijdragen tot een normale menstruatie. Dat wil echter niet zeggen dat daarmee ook de vruchtbaarheid toeneemt.

75. Loopt een hypofysepatiënt een grotere kans op botontkalking? Hoe merk je dat je lijdt aan osteoporose en kun je dit voorkomen?

Botontkalking (osteoporose) bij hypofysepatiënten ontstaat meestal als gevolg van een tekort aan het mannelijk hormoon bij mannen en het vrouwelijk hormoon bij vrouwen. Ook een tekort aan groeihormonen kan botontkalking doen toenemen. Hypofysepatiënten met een tekort aan geslachtshormonen hebben dus een risico op osteoporose. Dit geldt bij vrouwen met name wanneer dit tekort voor de overgang is ontstaan. De behandeling kan bestaan uit:

- behandeling van het hypofysegezwel, waardoor uitgevallen hypofysefuncties zich kunnen herstellen,
- innemen van vrouwelijke of mannelijke geslachtshormonen;
- gebruik van vitamine D;
- slikken van calciumtabletten (kalk);
- remmers van de botafbraak (door gebruik van zogenaamde bisfosfonaten).

Afhankelijk van de aard van de aandoening en de voorgeschreven medicijnen (denk bijvoorbeeld aan langdurig gebruik van corticosteroiden) kan er sprake zijn van een toegenomen botdichtheid ofwel van een botontkalking. Zo hebben acromegaliepatiënten vaak een toegenomen botdichtheid, terwijl met name Cushing-patiënten osteoporose hebben. Ook wanneer er in de substitutiemedicatie veel hydrocortison of cortison acetaat zit, kan op den duur osteoporose ontstaan. Het beste kunt u aan uw behandelend specialist vragen of u een extra hoog risico hebt op osteoporose. De specialist kan vervolgens besluiten een botmeting te laten uitvoeren waarbij men de botdichtheid meet.

76. Kan hyperventilatie veroorzaakt worden door hypofyse-uitval?

Hyperventilatie heeft, voor zover bekend, geen relatie met en wordt niet veroorzaakt door een hypofysaire aandoening.

77. Doordat mijn hypofysetumor op de oogzenuw(en) drukt, heb ik problemen met zien. Zal mijn zicht na behandeling weer herstellen?

De mate waarin uw zicht na behandeling weer kan herstellen, is afhankelijk van hoe lang de hypofysetumor op uw oogzenuwen heeft gedrukt. Hoe langer de schade bestaat, des te kleiner is de kans op volledig herstel. Het is dus belangrijk om een hypofysegezwel met druk op de oogzenuw zo snel mogelijk te laten verkleinen of verdwijnen. Als er hooguit enkele weken druk op de oogzenuw is geweest, kunt u hopen op (volledig) herstel na behandeling. Wanneer de oogzenuw veel langer onder druk heeft gestaan is de mate van herstel vaak veel teleurstellender.

78. Wat kan ik doen tegen de hoofdpijn?

Hoofdpijn kan bij hypofysepatiënten een gevolg zijn van druk uitgeoefend door het hypofysegezwel. Wanneer het gezwel verkleint of zelfs verdwijnt, bijvoorbeeld met medicijnen, na een operatie of na bestraling, zal de hoofdpijn afnemen. Tegen hoofdpijn werken meestal ook wel de zonder recept verkrijgbare pijnstillers, maar neem vooral niet meer dan toegestaan! Een ander medicijn dat vaak bij patiënten met acromegalie uitkomst biedt is een zogenaamd somatostatine-analoog (octreotide of lanreotide). Hiermee wordt vaak binnen enkele minuten een verademende verbetering bemerkt.

79. Wordt verstijving van de spieren veroorzaakt door mijn hypofyse-aandoening? En is er iets tegen te doen?

Spierverstijving kan vele oorzaken hebben. Het komt bijvoorbeeld voor als uw schildklierfunctie te laag is, bij groeihormoontekort en tijdens het

afbouwen van bijnierschorsormoon-tabletten (corticosteroïden), zoals bij patiënten met de ziekte van Cushing.

Fertiliteit (vruchtbaarheid) en seksualiteit

80. Kan een hypofyseaandoening de oorzaak zijn van een verminderde libido? Wat zijn hiervan de eventuele oorzaken en is hieraan iets te doen?

Ja, hypofyseaandoeningen kunnen ervoor zorgen dat u minder zin in seks hebt. Bij mannen zijn er twee belangrijke oorzaken: een gebrek aan testosteron en een teveel aan prolactine. Daarnaast kan deze klacht voorkomen bij een gebrek aan schildklierhormoon (hypothyreoidie) en een teveel aan cortisol (syndroom van Cushing). Bij vrouwen is minder duidelijk hoe hormonale afwijkingen libidostoornissen kunnen geven. Verder komen libidoproblemen veel voor bij chronische aandoeningen zonder dat dit komt door een teveel of een gebrek aan hormonen. Dan worden ze waarschijnlijk veroorzaakt door het gevoel van 'ziek zijn' of door ongerustheid over de ziekte.

Meestal is de eerste stap het optimaal behandelen van het gebrek of teveel aan hormonen.

Verder kan het helpen om een goede uitleg over uw ziekte te krijgen. Soms kan seksuologische hulpverlening uitkomst bieden.



81. Bij wie of waar kan ik terecht wanneer ik vragen heb over hypofysaire aandoeningen, vruchtbaarheid en seksualiteit?

U kunt in eerste instantie terecht bij uw huisarts of uw endocrinoloog. Zij kunnen u zo nodig verwijzen.

82. Kan een vrouw met een hypofysaire aandoening zwanger worden, wat zijn de voorwaarden en wat kan worden gedaan bij verminderde vruchtbaarheid?

De meest voorkomende oorzaak van hypofysaire onvruchtbaarheid is een teveel aan het hormoon prolactine. Zo'n teveel ontstaat meestal door een hypofysetumor, het prolactinoom. Dit kan vrij gemakkelijk worden behandeld met geneesmiddelen die het prolactinegehalte verminderen. Bij een andere oorzaak dan een prolactinoom kan de vruchtbaarheid terugkomen door de behandeling die u krijgt voor uw aandoening. Gebeurt dit niet, dan zult u meestal worden behandeld met gonadotrofinen, in injectievorm of door middel van een pompje dat aan een riem wordt gedragen. Zodra u zwanger wordt, zijn deze behandelingen niet meer nodig.

83. Hoe kunnen mijn partner en ik het best omgaan met seksuele problemen, veroorzaakt door mijn/zijn hypofyse-aandoening?

Het is belangrijk dat u er eerst samen over praat. Dan kan duidelijk worden in hoeverre iets echt een probleem is en wat precies het probleem is. Verder kunt u praten met de huisarts en/of endocrinoloog om te achterhalen of er een duidelijk aanwijsbare oorzaak is. Zo nodig kunt u dan worden verwezen naar een seksuoloog.

84. Mag ik de pil gebruiken wanneer ik een hypofysetumor heb (onder welke omstandigheden wel/niet?)

Meestal is er geen bezwaar tegen pilgebruik, maar overleg wel altijd met de endocrinoloog. Alleen als u een groot prolactinoom hebt, bestaat er een risico dat dit gaat groeien wanneer u de pil gaat of blijft gebruiken.

Informatie en communicatie

85. *Wat kan ik doen om het contact met mijn arts (huisarts/specialist) goed te laten verlopen?*

Een aantal opmerkingen/tips over de contacten met de huisarts of specialist:

- Geef bij het maken van de afspraak door of u veel vragen heeft. Maak zo nodig een dubbele afspraak (2x zoveel tijd). Zo weten beide partijen waar ze aan toe zijn.
- Maak voordat u naar uw arts gaat, een lijst met vragen. Neem deze lijst mee en schrijf de antwoorden tijdens uw bezoek op.
- Neem gerust iemand mee. Dit kan uw partner zijn, een ouder, een goede vriend of vriendin. Een arts zal zich hieraan niet storen en mocht hij het bij een behandeling beter vinden dat uw metgezel zich even verwijdert, dan zal hij dat met u bespreken.
- Kom op tijd, zodat u nog even rustig in de wachtkamer kan zitten voordat u de spreekkamer ingaat.
- Geef de arts goede en volledige informatie over uw klachten. Verzwijg geen klachten, ook niet als u het moeilijk vindt erover te praten. Alleen als u alles duidelijk en eerlijk vertelt, kan de arts de juiste diagnose stellen en de voor u meest geschikte behandeling voorstellen.
- Een arts dient voordat hij met een behandeling of onderzoek begint uit te leggen wat dit onderzoek of de behandeling inhoudt. Stel vragen als er voor u nog onduidelijkheden zijn.
- Als u twijfelt over een behandeling die een arts u voorstelt, kunt u altijd een second opinion vragen. Dit betekent dat u een andere arts raadpleegt. Zo'n arts geeft dan een advies over uw behandeling. Het kan zijn dat deze arts een andere behandeling voorstelt, maar ook kan het zijn dat u van deze arts hetzelfde advies geeft als uw eigen arts. Uw arts is verplicht zijn medewerking te verlenen aan een second opinion.

- De meeste artsen zijn vriendelijk en zeer betrokken bij hun patiënten. Mocht u eens een arts tegenkomen die wat minder patiëntgericht is, probeert u dit dan met de betreffende arts te bespreken. Dit kan moeilijk zijn, omdat u gespannen bent op het moment dat u bij deze arts op het spreekuur komt. Probeer uw klachten en zorgen dan toch aan uw arts duidelijk te maken. Is dit erg moeilijk, dan kunt u uw arts ook een brief schrijven, waarin u uitlegt waar u problemen mee heeft.
- Een maatschappelijk werker kan hulp bieden bij problemen met uw arts. Deze kan uw verhaal aanhoren en eventueel bemiddelen tussen u en uw arts. Uw arts of specialist kan u naar een maatschappelijk werker verwijzen.
- Een uiterst middel om uw ongenoegen te uiten over een arts is het indienen van een klacht. Ziekenhuizen beschikken over een klachtenprocedure hiervoor. In het ziekenhuis werkt ook vaak een klachtenfunctionaris die begeleiding kan bieden bij het indienen van een klacht. Meer informatie is vaak te verkrijgen bij deze klachtenfunctionaris of bij het patiëntenservicebureau/afdeling voorlichting van het ziekenhuis.

86. Ik heb behoefte aan lotgenotencontact om mijn verhaal aan kwijt te kunnen. Waar kan ik terecht?

Als u met lotgenoten zou willen praten, dan kunt u terecht bij de Nederlandse Hypofyse Stichting. Deze stichting organiseert bijeenkomsten waar patiënten met elkaar in gesprek kunnen gaan over hun ziekte en de gevolgen die de ziekte heeft op hun leven. Soms vinden de gesprekken plaats in kleine kring, bij iemand thuis. Ook organiseert de NHS landelijke dagen waarbij ook artsen aanwezig zijn om over een bepaald aspect van hypofyseandoeningen te spreken. Persoonlijk contact is ook mogelijk. Er zijn enkele vrijwilligers die u telefonisch te woord kunnen staan.

Bij de Nederlandse Hypofyse Stichting kunt u in contact komen met andere mensen met een hypofyseaandoening.

Telefoon: 020 - 670 57 53

87. Wat is de Nederlandse Hypofyse Stichting en wat doet deze stichting voor hypofysepatiënten?

De Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) is er voor patiënten met hypofyse-aandoeningen, hun partners en familieleden. Naast het organiseren van lotgenotencontacten houdt de stichting zich bezig met:

- het verzamelen van informatie over hypofyseaandoeningen;
- het onderhouden van contacten met specialisten (internisten/endocrinologen, radiotherapeuten en dergelijke);
- het onderhouden van een website, te vinden via: www.hypofyse.nl;
- het uitgeven van folders en brochures;
- het organiseren van landelijke contact- en informatiedagen;
- het onderhouden van contacten met zusterorganisaties en buitenlandse hypofyseorganisaties;
- het geven van informatie over hypofyseaandoeningen aan externe organisaties.

De Nederlandse Hypofyse Stichting geeft Hypo Nieuws uit, een tijdschrift voor donateurs. Hypo Nieuws biedt onder meer artikelen over hypofyseaandoeningen, oproepen van patiënten, informatie over lotgenotencontact (en bijeenkomsten van lotgenoten) en ontwikkelingen.

Nederlandse Hypofyse Stichting

Telefoon: 0900-hypofyse (4976397)

88. Welk voorlichtingsmateriaal heeft de Nederlandse Hypofyse Stichting voor mensen met een hypofyseaandoening beschikbaar?

De Nederlandse Hypofyse Stichting heeft de volgende voorlichtingsproducten beschikbaar:

- Informatie voor Hypofysepatiënten, een folder over de activiteiten van de Nederlandse Hypofyse Stichting;
- De hypofyse (brochure);
- Acromegalie (brochure);
- Prolactinoom (brochure);
- Hypofysaire substitutietherapie (brochure);
- Tijdschrift: Hypo Nieuws.

89. Zijn er nog andere patiëntenverenigingen actief op het gebied van hypofysaire aandoeningen?

Patiënten met het syndroom van Cushing kunnen ook terecht bij de **Nederlandse Vereniging voor Addison- en Cushingpatiënten (NVACP)**

Telefoon: (015) 369 93 39

Internetsite: www.nvacp.nl

Hoewel een hypofyseaandoening geen hersenaandoening is, heeft de aandoening bij sommige mensen wel invloed op het functioneren van de hersenen. Sommige patiënten klagen bijvoorbeeld over geheugenverlies of concentratiestoornissen. Informatie over niet-aangeboren hersenletsel kunt u krijgen bij:

Hersenstichting Nederland (HsN)

Telefoon: (070) 360 48 16

Internet: www.hersenstichting.nl

Vereniging Cerebraal voor Mensen met niet-aangeboren Hersenletsel en naastbetrokkenen

Telefoon: (030) 296 44 69

Internet: www.cerebraal.nl

90. *Waar vind ik informatie over voorzieningen die er voor mij zijn, nu ik door mijn ziekte niet meer of minder kan werken?*

Bij uw werkgever kunt u informeren naar de mogelijkheden van aangepast werk of andere werktijden. In grotere organisaties/bedrijven is vaak een afdeling personeel & organisatie (P&O) waar u terecht kunt.

Als u een uitkering krijgt, kunt u bij uw uitkeringsinstantie informatie opvragen.

Wellicht komt u in aanmerking voor een reïntegratieprogramma.

Organisaties die ook nuttige informatie kunnen verstrekken zijn:

Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)

De twee belangrijkste taken van de CG-Raad zijn collectieve belangenbehartiging en het bieden van ondersteuning en service aan de lidorganisaties.

Telefoon: (030) 291 66 00

Internet: www.cgraad.nl

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NP/CF)

De NPCF wil de positie van patiënten en consumenten in de gezondheidszorg versterken. Vraaggestuurde zorg is daarbij het uitgangspunt. Patiënten en consumenten bepalen hierbij zelf welke zorg zij 'afnemen'. Vraaggestuurde zorg moet gekoppeld zijn aan solidariteit, keuzevrijheid en behoud van de persoonlijke autonomie.

Het NPCF houdt zich bezig met diverse onderwerpen, waaronder toegang tot de zorg (wachlijsten/verzekeringen/geneesmiddelen), kwaliteit van zorg (kwaliteitscriteria), informatievoorziening en de patiëntenbeweging (organisatie, structuur, kwaliteit en financiering van de patiëntenbeweging).

Telefoon: (030) 297 03 03

Internet: www.npcf.nl

91. Wie kan mij helpen bij het regelen van praktische zaken, nu ik door mijn ziekte niet alles zelf kan regelen?

U kunt een beroep doen op de thuiszorgorganisatie in uw gemeente. Deze organisaties bieden ook diensten aan los van thuiszorg, zoals kapper aan huis, maaltijdservice e.d. Voor thuiszorg moet u een indicatie krijgen van het regionaal Indicatie Orgaan. Helaas zijn er vaak lange wachttijden voor thuiszorg.

Komt u er zelf niet goed uit waar en hoe u hulp kunt krijgen, dan kan een maatschappelijk werker ook helpen. Samen met deze maatschappelijk werker kunt u uitzoeken welke hulp beschikbaar is en hoe u deze hulp kunt aanvragen.

92. Zijn er sites op internet die goede informatie bevatten?

Sites op internet:

Op Internet is diverse informatie te vinden over hypofyseandoeningen, al is het niet altijd even gemakkelijk om deze informatie te vinden. Hieronder staat een lijstje met Nederlandse en buitenlandse sites. Dit overzicht is niet volledig, maar kan dienen als een goede start voor een zoektocht naar informatie op het Internet. Sommige sites bevatten ook links naar andere interessante sites.

De websites bevatten veel informatie en niet alle informatie is op alle patiënten van toepassing. In de meeste gevallen gaat het om **algemene** informatie. Hou dat in gedachten bij het surfen op Internet! Wilt u informatie over de hypofyseandoening die u heeft en over de gevolgen die dat voor u zal hebben, dan is het verstandig uw arts hierover vragen te stellen.

Nederlandse sites

Onderstaand een selectie uit de vele mogelijkheden:

- Nederlandse Hypofyse Stichting: www.hypofyse.nl
- Digitaal Ziekenhuis Nederland: www.ziekenhuis.nl
- Wegwijzer in de gezondheidszorg (van aantal zorgverzekeraars): www.achmeahealth.nl
- Site van Academisch Ziekenhuis Groningen: www.azg.nl
- www.dokterdokter.nl: een site over alle aspecten van uw gezondheid

Buitenlandse sites

- The Pituitary Foundation (PitPat), Engelse hypofyse-organisatie: www.pituitary.org.uk
- Pituitary Network Association (PNA): www.pituitary.com
- Gamma Knife Centrum van de L' Université Libre te Brussel in samenwerking met het Erasmus Ziekenhuis Rotterdam: www.ulb.ac.be/erasme/edu/gammaknife/indexnl.htm
- Gamma Knife Zentrum Krefeld in Duitsland biedt veel informatie in het Nederlands, via: www.gamma-knife.nl/index.html

TOT SLOT

Woord van dank

Het bestuur van de Nederlandse Hypofyse Stichting wil onderstaande personen én organisaties zeer hartelijk danken voor hun bijdragen aan deze uitgave:

- Stichting Fonds PGO (voorheen Stichting Patiëntenfonds);
- Novartis Pharma B.V.;
- de Heer Dr. H. Asscheman, internist-endocrinoloog
Amsterdam;
- de Heer Dr. G. van den Berg, endocrinoloog
Academisch Ziekenhuis Groningen;
- Heer Drs. A.C.M. van den Bergh, radiotherapeut
Academisch Ziekenhuis Groningen;
- Mevrouw Dr. M.L. Drent, endocrinoloog
Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam;
- de Heer Dr. H. van Dulken, neurochirurg
Universitair Medisch Centrum Leiden;
- de Heer Prof. Dr. J.A. Grotenhuis, neurochirurg
Universitair Medisch Centrum Nijmegen;
- Heer Dr. W. W. de Herder, endocrinoloog
Erasmus Medisch Centrum Rotterdam;
- Heer Prof. Dr. A.R.M.M. Hermus, endocrinoloog
Universitair Medisch Centrum Nijmegen;
- Heer Dr. E.W. Hoving, neurochirurg
Academisch Ziekenhuis Groningen;
- Heer Dr. A.J. van der Lely, endocrinoloog
Erasmus Medisch Centrum Rotterdam;
- Heer Dr. A.M. Pereira Arias, endocrinoloog
Universitair Medisch Centrum Leiden;

- Heer Dr. G.F.F.M. Pieters, endocrinoloog
Universitair Medisch Centrum Nijmegen;
- Heer Dr. F. Roelfsema, endocrinoloog
Universitair Medisch Centrum Leiden;
- Heer Drs. P.J. Schutte, neurochirurg
Universitair Medisch Centrum Leiden;
- Heer Dr. J.G. Wolbers, neurochirurg
Erasmus Medisch Centrum Rotterdam;
- Heer Dr. B.H.R. Wolffenbuttel, endocrinoloog
Academisch Ziekenhuis Groningen;
- Heer Dr. P.M.J. Zelissen, endocrinoloog
Universitair Medisch Centrum Utrecht.

COLOFON

Samenstelling en redactie: Yolande Turel, Eva Eising, Lisette van Ardenne

Eindredactie: Loes Talma en Yolande Turel

Tekeningen: Jack Prince

Aan de beantwoording van de vragen hebben de volgende artsen een bijdrage geleverd:

- * Heer Dr. H. Asscheman, internist-endocrinoloog
Amsterdam;
- * Heer Dr. G. van den Berg, endocrinoloog
Academisch Ziekenhuis Groningen;
- * Heer Drs. A.C.M. van den Bergh, radiotherapeut
Academisch Ziekenhuis Groningen;
- * Mevrouw Dr. M.L. Drent, endocrinoloog
Vrije Universiteit Medisch Centrum Amsterdam;
- * Heer Dr. H. van Dulken, neurochirurg
Universitair Medisch Centrum Leiden;
- * Heer Prof. Dr. J.A. Grotenhuis, neurochirurg
Universitair Medisch Centrum Nijmegen;
- * Heer Dr. W. W. de Herder, endocrinoloog
Erasmus Medisch Centrum Rotterdam;
- * Heer Prof. Dr. A.R.M.M. Hermus, endocrinoloog
Universitair Medisch Centrum Nijmegen;
- * Heer Dr. E.W. Hoving, neurochirurg
Academisch Ziekenhuis Groningen;
- * Heer Dr. A.J. van der Lely, endocrinoloog
Erasmus Medisch Centrum Rotterdam;
- * Heer Dr. A.M. Pereira Arias, endocrinoloog
Universitair Medisch Centrum Leiden;
- * Heer Dr. G.F.F.M. Pieters, endocrinoloog
Universitair Medisch Centrum Nijmegen;
- * Heer Dr. F. Roelfsema, endocrinoloog
Universitair Medisch Centrum Leiden;
- * Heer Drs. P.J. Schutte, neurochirurg
Universitair Medisch Centrum Leiden;
- * Heer Dr. J.G. Wolbers, neurochirurg
Erasmus Medisch Centrum Rotterdam;
- * Heer Dr. B.H.R. Wolffenbuttel, endocrinoloog
Academisch Ziekenhuis Groningen;
- * Heer Dr. P.M.J. Zelissen, endocrinoloog
Universitair Medisch Centrum Utrecht.

