

**KEUZE HULP**

**BELEID ONGERUPTUREERD  
HERSENEURYSMA**



Toronto General  
Toronto Western  
Princess Margaret  
Toronto Rehab  
Michener Institute



UMC Utrecht



## **Vraagt u zich af welke behandelingsmogelijkheden er zijn voor uw hersenaneurysma(s)?**

Alle patiënten zijn uniek. Er bestaan geen foute beslissingen. De informatie in deze keuzehulp is niet bedoeld als vervanging van de informatie die u van uw behandelteam krijgt. Deze keuzehulp geeft u een overzicht van de behandelmogelijkheden. Deze opties zijn mogelijk niet voor iedereen geschikt.

De informatie in dit boekje is gebaseerd op aanvaarde medische praktijken en wetenschappelijk onderzoek dat beschikbaar was in juni 2021. Deze opties zijn mogelijk niet geschikt voor iedereen

# Medische Disclaimer

Deze keuzehulp is alleen bedoeld ter informatie. Het is niet bedoeld ter vervanging van een gesprek met uw zorgverlener. Bevestig de informatie in deze keuzehulp met uw zorgverlener. Neem de informatie zorgvuldig door en stel uw zorgverlener alle vragen die u hebt.



**Belangrijk:** Neem contact op met een gekwalificeerde zorgverlener als u medische problemen heeft. Negeer professioneel advies niet en stel medische zorg niet uit op basis van informatie in deze brochure.



## Inhoud

|  |    |
|--|----|
| <b>Introductie</b> .....                                       | 4  |
| Over de keuzehulp .....  | 4  |
| <b>Hersenaneurysma</b> .....                                   | 5  |
| Over hersenaneurysma's .....                                   | 5  |
| Bekende patient-gerelateerde risicofactoren .....              | 6  |
| Bekende aneurysma-gerelateerde risico factoren.....            | 6  |
| <b>Beleidsopties</b> .....                                     | 7  |
| Geen ingreep of monitoring .....                               | 7  |
| Monitoring.....  | 7  |
| Endovasculaire ingreep .....                                   | 8  |
| Open chirurgische ingreep.....                                 | 9  |
| <b>Hulp bij uw beslissing</b> .....                            | 10 |
| Beleidsopties – Overwegingen.....                              | 10 |
| Wat is belangrijk voor u bij iedere beleidsoptie?.....         | 11 |
| Welke optie heeft uw voorkeur? .....                           | 12 |
| Kennis vragenlijst.....  | 13 |
| Onderzoek hoe comfortabel u zich voelt over de beslissing..... | 15 |
| Wat zijn de volgende stappen?.....                             | 15 |
| Veelgestelde vragen.....                                       | 15 |
| <b>Referenties</b> .....                                       | 16 |

# Introductie

## Over de keuzehulp

Deze keuzehulp is **voor u** als u:

- 18 jaar of ouder bent
- een ongebarsten hersenaneurysma hebt
- verschillende beleidsopties overweegt



Deze keuzehulp is mogelijk **niet nodig** als:

- het behandelplan voor u duidelijk is

### We adviseren u om:

- Iedere sectie van deze keuzehulp te lezen.
- De oefeningen te maken die helpen bij het nadenken over de verschillende beleidsopties.
- Deze keuzehulp te laten zien aan mensen uit uw omgeving die u ondersteunen.
- Specifieke informatie met betrekking tot uw beleidsopties te bespreken met uw medisch team.



### Wat bevat deze keuzehulp?

- Informatie over hersenaneurysma's
- Informatie over beleidsopties
- Oefeningen om u te helpen de verschillende beleidsopties te overwegen
- Voorbeeld vragen voor uw medisch team
- Bronnen voor meer informatie en ondersteuning

# Hersenaneurysma's

## Over hersenaneurysma's

Een **hersenaneurysma** is een ballonachtige uitstulping van een verzwakte slagaderwand die zich in de ruimte tussen de hersenen en de schedel bevindt. Deze kan barsten (ruptureren) en een bloeding veroorzaken.

Op elke 100 individuen zijn er drie personen met een hersenaneurysma.<sup>1</sup>



Hersenaneurysma

## Hoe wordt een ongebarsten hersenaneurysma gediagnosticeerd?

De meeste ongebarsten (ongeruptureerde) hersenaneurysma's worden bij toeval gevonden op hersenscans die worden gemaakt voor andere gezondheidsproblemen. De meeste hersenaneurysma's veroorzaken geen symptomen (asymptomatisch).

## Hersenaneurysmaruptuur

Een **aneurysmaruptuur** veroorzaakt een hersenbloeding. Deze bloeding is gevaarlijk. Van elke drie patiënten met een geruptureerd aneurysma zal:

- 1 patiënt herstellen en weer een normaal leven leiden<sup>2</sup>
- 1 patiënt levenslang zorg en medische ondersteuning nodig hebben<sup>2</sup>
- 1 patiënt overlijden<sup>2</sup>

De kans dat een hersenaneurysma ruptuureert hangt af van uw persoonlijke situatie en de kenmerken van het aneurysma. Voor de meeste aneurysma's ligt het risico op ruptuur tussen 0,4 en 4 op de 100 (0,4 tot 4%) over een periode van 5 jaar<sup>3</sup>.

## Symptomen van een geruptureerd hersenaneurysma:

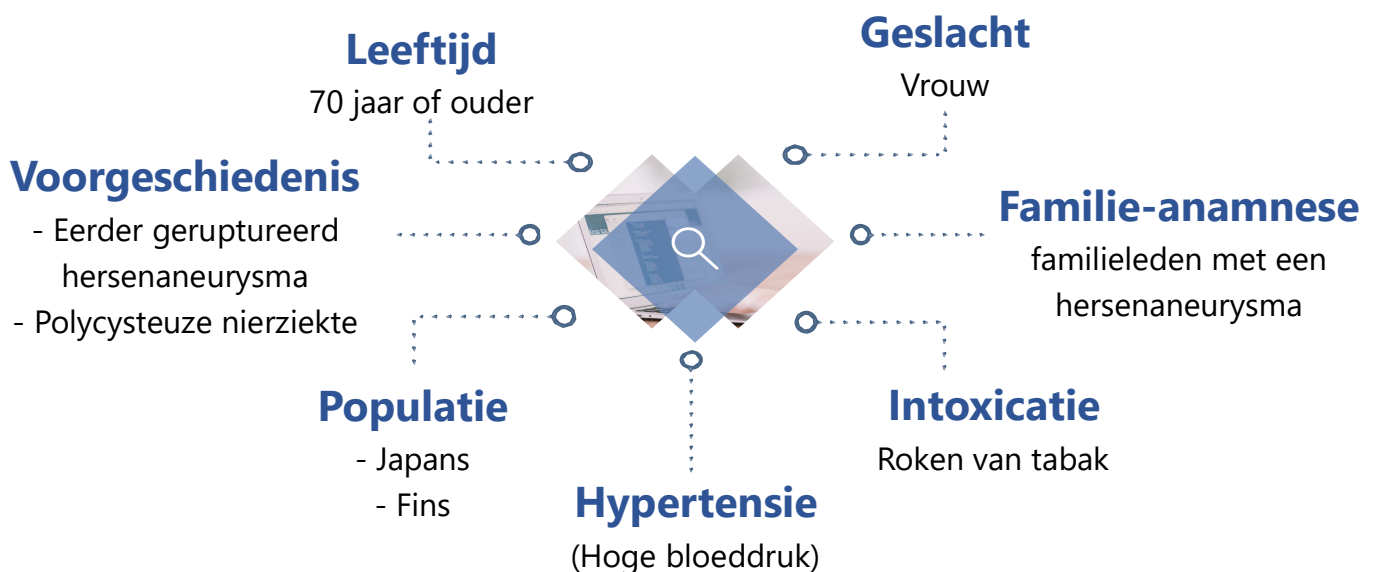
- Een ongekend **plotselinge en extreem hevige hoofdpijn**, niet veroorzaakt door bijv migraine of hoofdtrauma
- Misselijkheid en braken
- Verlies van bewustzijn
- Epileptische aanvallen

**Belangrijk:** Als u een van bovenstaande symptomen ervaart, ga naar uw dichtstbijzijnde spoedeisende hulp of bel 112

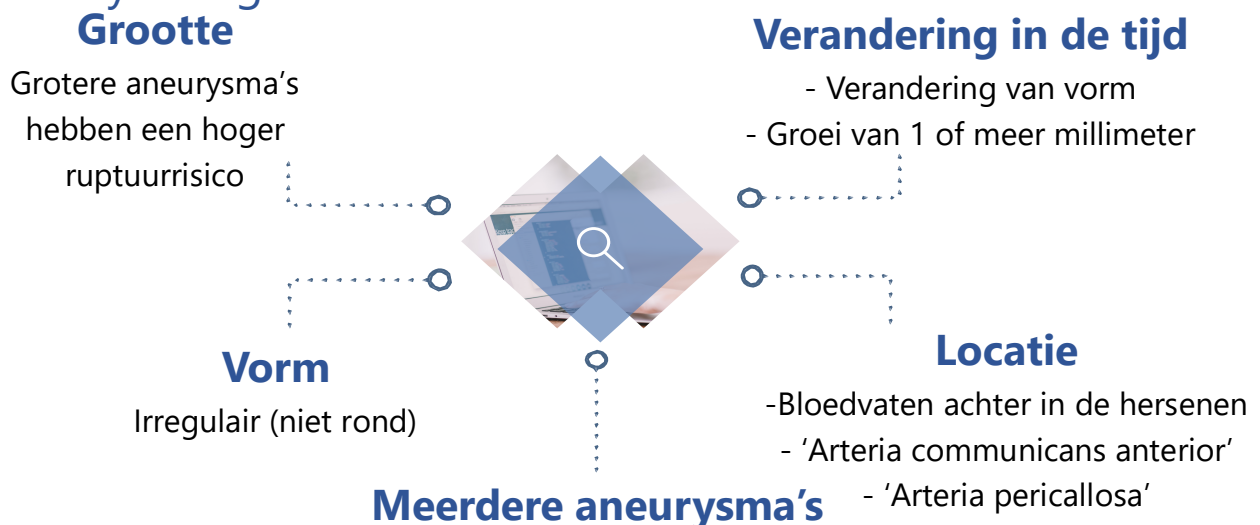
## Hersenaneurysma's

Er zijn verschillende risicofactoren bekend die kunnen bijdragen aan de groei en ruptuur van hersenaneurysma's. Hieronder staan enkele voorbeelden van bekende patiëntgerelateerde en aneurysma-gerelateerde risicofactoren. Er zijn andere risicofactoren die hier niet zijn vermeld of vooralsnog onbekend. Neem contact op met uw arts als u vragen hebt over deze risicofactoren.

### Patient-gerelateerde risicofactoren



### Aneurysma-gerelateerde risicofactoren





# Beleidsopties

Er zijn vier manieren om een ongeruptureerd hersenaneurysma te behandelen, maar niet alle opties zijn wellicht geschikt voor u. U kunt de informatie lezen over deze beleidsopties. Elke optie heeft zowel voordelen als risico's die belangrijk zijn om in overweging te nemen bij het kiezen van de voor u beste beleidsoptie.

## 1. Geen ingreep of monitoring

### **Wat houdt de beleidsoptie in?**

U heeft geen ingreep nodig om het aneurysma af te sluiten en geen controlescans. U ziet geen arts, tenzij u symptomen van een aneurysmaruptuur ervaart. Uw zorgteam moedigt u aan om uw bloeddruk binnen gezonde grenzen te houden en om niet te roken.

### **Optie die wordt voorgesteld wanneer:**

- uw arts inschat dat het risico op groei en/of ruptuur erg laag is en naar alle verwachting lager blijft dan het risico van een ingreep om het aneurysma af te sluiten gedurende uw levensduur.

## 2. Monitoring

### **Wat houdt de beleidsoptie in?**

- U heeft periodieke medische afspraken en hersenscans. Het type hersenscan dat u krijgt, hangt af van voor u het beste is. Dit kan een Magnetische Resonantie Imaging (MRI of MRA) of Computer Tomografie (CT of CTA) zijn.
- U krijgt elke 1 tot 5 jaar een hersenscan om te kijken of het aneurysma verandert in grootte en/of vorm. Bij verandering, kan overwogen worden om het aneurysma alsnog af te sluiten. Monitoring stopt wanneer uw arts vaststelt dat het risico op ruptuur gedurende uw leven laag genoeg is, zodat u geen hersenscans meer nodig heeft.
- Uw zorgteam blijft risicofactoren, zoals uw bloeddruk en roken, monitoren.

### **Optie die wordt voorgesteld wanneer:**

- uw arts inschat dat het risico op ruptuur op dit moment lager is dan het risico op een complicatie van een procedure om het aneurysma af te sluiten, maar dat deze risicoafweging kan verandering in de tijd.

## Beleidsopties

### 3. Endovasculaire ingreep

#### Wat houdt de beleidsoptie in?

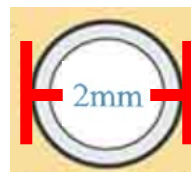
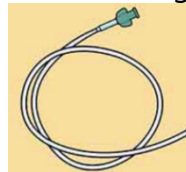
De bloedtoevoer naar het aneurysma wordt afgesloten om een ruptuur te voorkomen:

- Uw chirurgisch team zal u onder narcose brengen.
- Tijdens de procedure, wordt u beademd terwijl u slaapt.

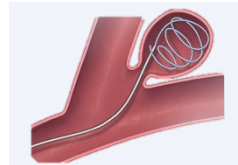


Beademingsbuis

- De arts maakt een kleine incisie in uw lies of uw pols.
- Een dunne holle buis (katheter) wordt opgevoerd in een slagader via de incisie.
- De arts verplaatst de katheter voorzichtig naar het bloedvat bij het aneurysma.



- Een kleurstof wordt via de katheter ingebracht om de vaten en het aneurysma op een monitor te laten zien.
- Afhankelijk van de vorm van het aneurysma en oriëntatie ten opzichte van de omringende bloedvaten, kunnen de volgende hulpmiddelen worden ingebracht:



- **Coils:** Zeer kleine, flexibele metalen draden die in het aneurysma worden geplaatst. Dit stopt de bloedtoevoer naar het aneurysma om een toekomstige bloeding te voorkomen.



- **Stents:** Netvormige buizen worden in het bloedvat geplaatst om de hals of opening van het aneurysma te stabiliseren. Dit leidt de bloedstroom buiten het aneurysma om. Stents kunnen ook worden gebruikt in combinatie met coils om te voorkomen dat de coils uit het aneurysma vallen.

#### Optie die wordt voorgesteld wanneer:

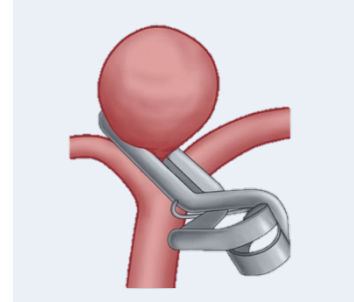
- uw arts inschat dat het risico op ruptuur even hoog of hoger is dan het risico op een complicatie van een procedure om het aneurysma af te sluiten en dat een endovasculaire ingreep de meest effectieve en minst risicovolle methode is.

## Beleidsopties

### 4. Open chirurgische ingreep: clippen

#### Wat houdt de beleidsoptie in?

**Belangrijk:** Het clippen van een aneurysma betekent een hersenoperatie ondergaan



- Uw chirurgisch team zal u onder narcose brengen.
- Tijdens de procedure wordt u beademd terwijl u slaapt



- Uw hoofdhuid, schedel en de bedekking van de hersenen worden geopend (craniotomie). Een operatie om toegang te krijgen tot het aneurysma wordt uitgevoerd tussen de hersenen en de schedel.
- De arts opent een gedeelte van uw schedel en plaatst een kleine titanium 'clip' op de hals van het aneurysma. De clip lijkt op een kleine wasknijper. Het blokkeert permanent de bloedtoevoer naar het aneurysma en voorkomt toekomstige bloeding.
- Uw lichaam zal de clip niet afstoten. Hij blijft de rest van uw leven op zijn plaats en zal niet verschuiven. Titanium veroorzaakt geen alarm bij de beveiliging op luchthavens en u kunt meestal doorgaan met MRI- en CT-onderzoeken.

#### Optie die wordt voorgesteld wanneer...

- uw arts inschat dat het risico op ruptuur even hoog of hoger is dan het risico op een complicatie van een procedure om het aneurysma af te sluiten en dat chirurgisch clippen de meest effectieve en minst risicovolle methode is.

# Hulp bij uw beslissing

## Overwegingen bij de beleidsopties

Het doorlopen van de oefeningen op de komende pagina's zal u helpen na te denken over wat voor u belangrijk is bij elke beleidsoptie. Let op dat u uw beslissing over het beleid niet hoeft te nemen na het voltooien van de oefeningen. De cijfers in de onderstaande tabel zijn afkomstig van recente medische studies. Niemand kan met zekerheid voorspellen wat er bij ieder individu zal gebeuren. **Uw arts schat uw persoonlijke risico's en voordelen in.**

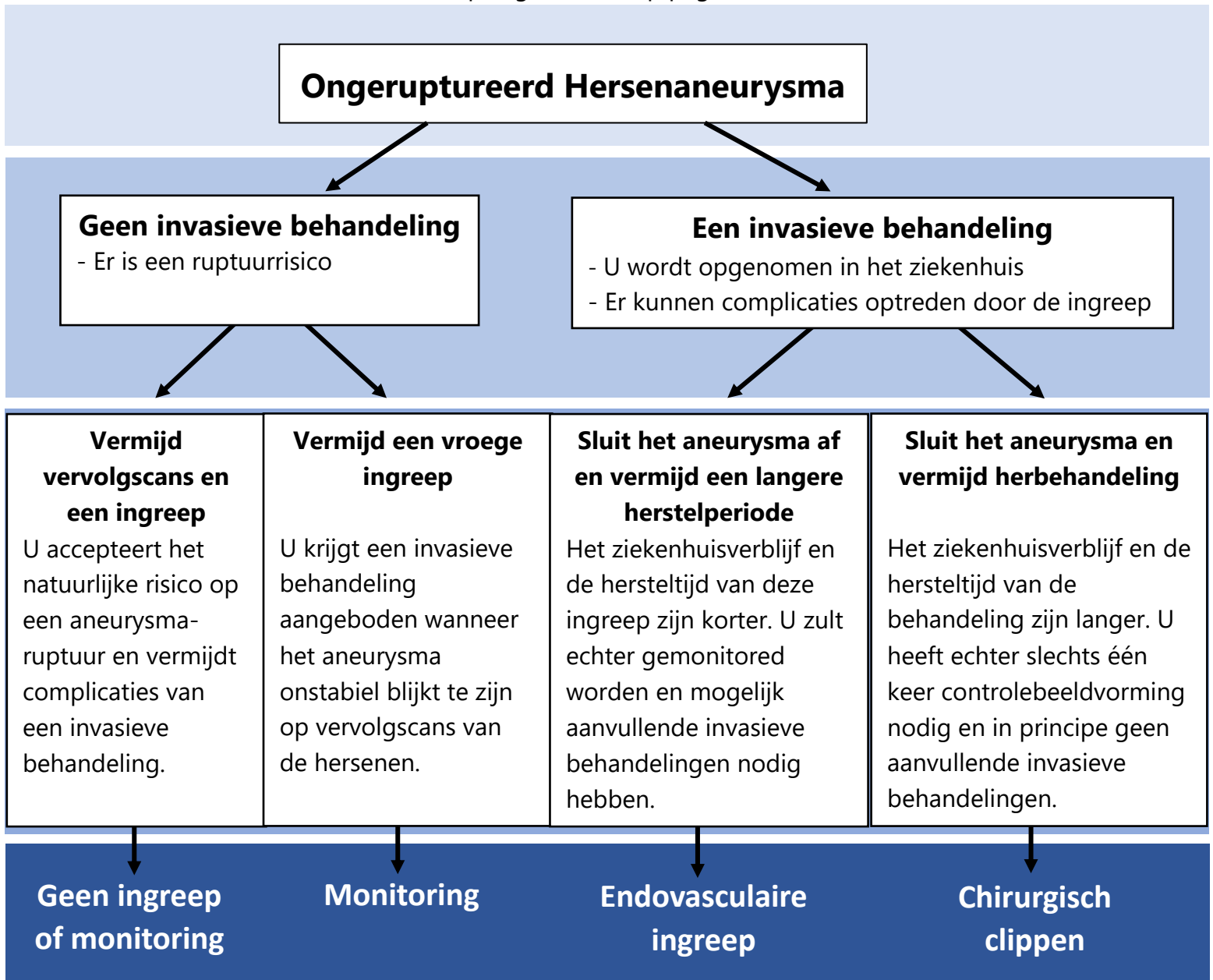
|   | <b>Geen ingreep of monitoring</b>                     | <b>Monitoring</b>                                     | <b>Endovasculaire ingreep*</b>   | <b>Chirurgisch clippen*</b>  |
|---|---|---|--|--|
| Wat is het risico op een gecompliceerd beloop?                          | 0.4 tot 4 per 100 patiënten over 5 jaar <sup>3</sup>  | 0.4 tot 4 per 100 patiënten over 5 jaar <sup>3</sup>  | 2 tot 6 per 100 patiënten <sup>5,6</sup> ; direct risico                                     | 3 tot 10 per 100 patiënten <sup>5,6</sup> ; direct risico                                    |
| Wat zijn de meest voorkomende ernstige complicaties?                    | Hersensbloeding                                       | Hersensbloeding                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Herseninfarct</li> <li>• Hersensbloeding</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Herseninfarct</li> <li>• Hersensbloeding</li> </ul> |
| Hoeveel patiënten overlijden aan complicaties?                          | 30 per 100 patiënten <sup>2</sup>                     | 30 per 100 patiënten <sup>2</sup>                     | 0.1 tot 0.2 per 100 patiënten <sup>5,6</sup>   | 0.1 tot 0.2 per 100 patiënten <sup>5,6</sup>   |
| Hoeveel patiënten hebben een hersensbloeding?                           | 0.4 tot 4 per 100 patiënten per 5 jaar <sup>3,4</sup> | 0.4 tot 4 per 100 patiënten per 5 jaar <sup>3,4</sup> | 0.2 tot 0.4 per 100 patiënten <sup>5,6</sup>   | 0.2 tot 0.4 per 100 patiënten <sup>5,6</sup>   |
| Wat is de tijdsduur van de beleidsoptie?                                | Niet van toepassing                                   | 45 minuten  | 2 tot 4 uur  | 3 tot 6 uur  |
| Hoelang moet ik in het ziekenhuis blijven?                              | Niet van toepassing                                   | 45 minuten  | 24 tot 48 uur  | 2 tot 5 dagen  |
| Hoelang duurt het herstel na de procedure?                              | Niet van toepassing                                   | Niet van toepassing                                   | Dagen tot weken  | Weken tot maanden  |
| Hoe vaak is het aneurysma genezen?                                      | In principe nooit                                     | In principe nooit                                     | 95 per 100 aneurysma's <sup>5</sup>  | 96 per 100 aneurysma's <sup>5</sup>  |
| Hoe waarschijnlijk is het dat ik de behandeling opnieuw moet ondergaan? | Niet van toepassing                                   | Niet van toepassing                                   | 5 per 100 aneurysma's <sup>5</sup>   | 0.3 tot 0.5 per 100 aneurysma's <sup>5</sup>   |
| Hoe lang heb ik follow-up nodig?  | Niet van toepassing                                   | Iedere 1 tot 5 jaar                                   | 2 tot 5 jaar   | 6 maanden  |
| Welke medicatie moet ik innemen?  | Geen  | Geen  | Bloedverdunners indien u een stent hebt  | Geen   |

**\*Technische aspecten bepalen welke behandeling beter en veiliger is; uw arts zal dit aan u uitleggen.**

# Hulp bij uw beslissing

## Wat is belangrijk voor u bij elke beleidsoptie?

De beslisboom hieronder kan u helpen na te denken over wat belangrijk voor u is bij elke beleidsoptie. Doorloop de beslisboom en bedenk welke optie belangrijk voor u is. Elke optie is gekoppeld aan enkele voorbeelden van overwegingen waar u over na moet denken. Voor meer details, raadpleeg de tabel op pagina 10.







# Hulp bij uw beslissing

## Kennis vragenlijst

Wat heeft u nog meer nodig om u voor te bereiden op uw besluitvorming? Ontdek hoe goed deze beslissingshulp u heeft geholpen de belangrijkste feiten te leren. Vink  het beste antwoord aan. U kunt de antwoorden op de volgende vragen met uw arts bespreken.

### 1. Hoeveel mensen hebben een hersenaneurysma?

- Minder dan 1 op de 100 mensen (minder dan 1%)
- Ongeveer 1 op de 30 mensen (ongeveer 3%)
- Meer dan 1 op de 10 mensen (meer dan 10%)

### 2. Belangrijke risicofactoren voor de groei en/of ruptuur van een hersenaneurysma zijn:

- |   |                                |                                  |                                  |
|---|--------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
| a) Roken                                    | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| b) Lichaamsbeweging                         | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| c) Vliegen                                  | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| d) Hoge bloeddruk                           | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| e) Naast familielid met een hersenaneurysma | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| f) Eerdere bloeding uit een hersenaneurysma | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |

### 3. Wat is het risico op hersenbloeding uit een aneurysma als we het onbehandeld laten?

- Minder dan 5 op de 100 patiënten over 5 jaar (minder dan 5%)
- Meer dan 5 op de 100 patiënten over 5 jaar (meer dan 5%)

### 4. Wat is het risico op complicaties bij een endovasculaire ingreep of chirurgisch clippen?

- Minder dan 1 op de 100 patiënten (minder dan 1%)
- Ongeveer 1 tot 10 op de 100 patiënten (1 tot 10%)
- Meer dan 20 op de 100 patiënten (meer dan 20%)



# Hulp bij uw beslissing

## Kennis vragenlijst

### 5. Beleidsstrategieën voor hersenaneurysma's omvatten:

- |   |                                |                                  |                                  |
|---|--------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
| a) Medicatie om het aneurysma te verkleinen | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| b) Stoppen met roken en bloeddrukcontrole   | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| c) Chirurgisch clippen                      | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| d) Alleen monitoring                        | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| e) Endovasculaire ingreep                   | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| f) Geen ingreep of controlebeeldvorming     | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |

### 6. De voor- en nadelen van de verschillende beleidsstrategieën zijn onder andere:

- |  |                                |                                  |                                  |
|--|--------------------------------|----------------------------------|----------------------------------|
| a) Controlebeeldvorming stelt mij niet bloot aan een complicatierisico           | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| b) Hersteltijd voor een endovasculaire ingreep is langer dan chirurgisch clippen | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |
| c) Ik heb geen vervolgspraak nodig na een endovasculaire ingreep                 | <input type="checkbox"/> Juist | <input type="checkbox"/> Onjuist | <input type="checkbox"/> Onzeker |

## Hulp bij uw beslissing

Ontdek hoe comfortabel u zich voelt bij het nemen van een beslissing

Vink  het beste antwoord aan.

**Kennis**

Kent u de voordelen en de risico's van iedere beleidsoptie?  Ja  Nee

**Waarden**

Weet u welke voordelen en risico's voor u het belangrijkste zijn?  Ja  Nee

**Ondersteuning**

Heeft u voldoende ondersteuning om een keuze te maken?  Ja  Nee

**Zekerheid**

Voelt u zich zeker over wat voor u beste keuze is?  Ja  Nee

Indien u op een van deze vragen 'nee' heeft geantwoord, bespreek dit dan met uw arts.

## Wat zijn de volgende stappen?

Vink  het beste antwoord aan.

- Ik geef de voorkeur aan geen ingreep en geen controle beeldvorming
- Ik geef de voorkeur aan alleen controle beeldvorming
- Ik geef de voorkeur aan een endovasculaire ingreep
- Ik geef de voorkeur aan chirurgisch clippen
- Ik moet de opties bespreken met mijn arts en familie
- Ik moet meer lezen over mijn opties
- Anders, specificeer a.u.b.: \_\_\_\_\_

## Veelgestelde vragen

1. Kan ik nog steeds zware lichamelijke inspanning doen?
2. Moeten mijn familieleden gescreend worden op hersenaneurysma's?
3. Kan ik na de behandeling weer aan het werk?
4. Wat zijn de kansen op overleving bij een bloeding van een hersenaneurysma?
5. Wat kan ik doen om te voorkomen dat het aneurysma groeit en ruptureert?
6. Is het veilig om bloedverdunners te gebruiken?



## Referenties

1. Vlak MH, Algra A, Brandenburg R, Rinkel GJ. Prevalence of unruptured intracranial aneurysms, with emphasis on sex, age, comorbidity, country, and time period: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Neurol.* 2011;10(7):626-636.
2. Nieuwkamp DJ, Setz LE, Algra A, Linn FH, de Rooij NK, Rinkel GJ. Changes in case fatality of aneurysmal subarachnoid haemorrhage over time, according to age, sex, and region: a meta-analysis. *Lancet Neurol.* 2009;8(7):635-642.
3. Greving JP, Wermer MJ, Brown RD Jr, et al. Development of the PHASES score for prediction of risk of rupture of intracranial aneurysms: a pooled analysis of six prospective cohort studies. *Lancet Neurol.* 2014;13(1):59-66.
4. Etminan N, Chang HS, Hackenberg K, et al. Worldwide Incidence of Aneurysmal Subarachnoid Hemorrhage According to Region, Time Period, Blood Pressure, and Smoking Prevalence in the Population: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA Neurol.* 2019;76(5):588-597.
5. Etminan N, Rinkel GJ. Unruptured intracranial aneurysms: development, rupture and preventive management [published correction appears in *Nat Rev Neurol.* 2017 Feb 1;13(2):126]. *Nat Rev Neurol.* 2016;12(12):699-713.
6. Algra A, Lindgren A, Vergouwen MDI, Greving JP, Van der Schaaf IC, Van Doormaal TPC, Rinkel GJE. Procedural clinical complications, case-fatality risks, and risk factors in endovascular and neurosurgical treatment of unruptured intracranial aneurysms: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Neurol* 2019;76(3):282-393.

**Publicatiedatum:** 06/Augustus/2021

**Inhoud en ontwerpteam:** Xiao Yu Eileen Liu (University Health Network (UHN), Toronto ON, Canada), Dr. Joanna Schaafsma (UHN), Dr. Arwen Pieterse (Leids Universitair Medisch Centrum, Nederland), Dr. Gabriel Rinkel (Universitair Medisch Centrum Utrecht, Nederland)

**Peer-reviewed door:** Alaina Cyr namens de UHN Patiënteducatie ('Patient education and engagement')

Alle auteurs hebben verklaard geen belangenconflicten te hebben.

**Gedeeltelijk gefinancierd door:** het Ministerie van Gezondheid & Langdurige Zorg en het Innovatiefonds van de Medische Associatie van Ontario, Canada.

Format op basis van de 'Ottawa Personal Decision Guide' © 2000, A O'Connor, D Stacey, Universiteit van Ottawa, Canada. Voor meer informatie, zie: <https://decisionaid.ohri.ca>