



ProlaC & PRolaCT

De Behandeling van een Prolactinoom*

Informatiefolder behorende bij de patiëntinformatie voor het wetenschappelijk onderzoek genaamd: "PRolaCT – three Multicenter Prolactinoma Randomized Clinical Trials"

Informatiefolder voor patiënten over de verschillende mogelijkheden die in Nederland beschikbaar zijn voor de behandeling van een prolactinoom*.

***Het betreft hier de behandeling van een specifieke groep prolactinomen: microadenomen en beperkte macroadenomen. Deze folder is niet bedoeld voor patiënten met invasief groeiende of niet zichtbare microadenomen.**

Deze folder is opgesteld door de onderzoekers van de Prolactinoma Studies in samenwerking met de Prolactinoma Studies Advisory Board. Neem voor vragen over de informatie in deze folder contact op met het onderzoeksteam via prolactinoom@lumc.nl.

Inleiding

Patiënten met een prolactinoom kunnen klachten hebben die het gevolg zijn van een teveel van het hormoon prolactine. De standaardbehandeling hiervoor is een behandeling met medicatie, een zogenaemde dopamineagonist. Indien de medicatie niet voldoende werkt of ernstige bijwerkingen geeft kan ook een operatie overwogen worden.

In deze folder worden de voor- en nadelen van de verschillende behandelingen voor een prolactinoom, medicatie of operatie, beschreven. Er loopt in Nederland op dit moment een onderzoek naar de behandeling van patiënten met een prolactinoom. In dit nationale onderzoek worden de voor- en nadelen van de verschillende behandelingen voor prolactinoom verder onderzocht. De onderzoekers achter dit onderzoek hebben deze folder opgesteld. Meer informatie over de verschillende onderdelen van dit onderzoek kunt u lezen in de informatiebrieven voor potentiële deelnemers en op de website: www.prolactinoom.nl.

Medicatie

De medicijnen die gebruikt worden voor de behandeling van een prolactinoom worden dopamineagonisten genoemd. Er zijn drie medicijnen beschikbaar:

- cabergoline (Dostinex);
- bromocriptine (Parlodel); en
- quinagolide (Norprolac)

Op dit moment wordt cabergoline (Dostinex) het meest gebruikt, alternatieven zijn bromocriptine (Parlodel) of quinagolide (Norprolac). Alle drie worden in tabletvorm gegeven. Cabergoline wordt doorgaans twee maal per week ingenomen, bromocriptine en quinagolide dagelijks. De dosering wordt vaak aangepast op basis van het prolactinegehalte.

De behandeling met medicatie is bij de meeste patiënten effectief in het verlagen van het

prolactine en het verminderen van de klachten van hun prolactinoom. Soms is de werking van een dopamineagonist niet voldoende of zijn de bijwerkingen te ernstig. In dat geval kan een van de andere medicijnen geprobeerd worden.

Indien de behandeling wel effectief is gebleken, dan wordt de medicatie vaak na 2 jaar behandeling op proef afgebouwd en gestopt. Bij de meeste patiënten stijgt het prolactine echter weer tijdens de stopproef. De meeste patiënten moeten de medicijnen dus langdurig gebruiken.

Mogelijke bijwerkingen

Patiënten kunnen verschillend reageren op de verschillende soorten medicijnen. De mogelijke bijwerkingen zijn voor de drie middelen gelijk, maar dus niet elke patiënt reageert hetzelfde op de verschillende medicijnen. De meest voorkomende bijwerkingen bij het gebruik van een dopamineagonist zijn:

- Duizeligheid
- Hoofdpijn
- Vermoeidheid
- Misselijkheid, braken of zuurbranden
- Buikpijn of verstopping van de darm (obstipatie)
- Emotionele klachten, zoals depressie

Heel sporadisch komt het voor dat een patiënt moeite heeft de impulsen te beheersen, wat kan leiden tot impulsaankopen, problematisch gokken of toegenomen seksueel gedrag.

In deze folder staan niet alle mogelijke bijwerkingen van dopamineagonisten beschreven, maar alleen de meest relevante. Krijgt u een of meer van de genoemde bijwerkingen of krijgt u andere klachten waarvan u vermoedt dat dit een bijwerking zou kunnen zijn, neem dan contact op met uw behandelend arts. U vindt meer informatie over cabergoline, bromocriptine en quinagolide in de bijsluiter. Die krijgt u mee als u het medicijn ophaalt bij de apotheek.

De operatie – een endoscopische, transsfenoïdale tumorresectie

Een hypofyseoperatie wordt uitgevoerd door een hierin gespecialiseerde neurochirurg in een beperkt aantal centra in Nederland.

De patiënt is tijdens de operatie in slaap, met andere woorden: onder algehele narcose. De operatie vindt plaats via de neusholte met een kijkbuis, de endoscoop. Er wordt geprobeerd het prolactinoom volledig te verwijderen en het normale hypofyseweefsel intact te laten. De opening in de neusbijholte geneest in principe vanzelf, maar de eerste weken na de operatie mag de neus niet gesnoten worden.

Na de operatie verkeren de meeste patiënten in goede conditie en na een ziekenhuisopname

Behandeling met medicatie

- Tijdens behandeling met medicijnen wordt bij 90% het prolactine normaal.
- Na 2 jaar behandeling kan 20-40% stoppen met de medicijnen, anderen moeten deze langer gebruiken.
- Ongeveer 40% heeft last van milde bijwerkingen, maar enkelen heeft hier zo veel last van dat de medicatie echt niet verdragen wordt.

Endoscopische operatie

- Na de operatie heeft 80-90% een normaal prolactine & geen behandeling meer nodig.
- De herstelperiode is ongeveer 6 weken.
- 10-20% moet na de operatie toch met de medicijnen door, soms wel in een lagere dosering.
- Tijdelijke complicaties treden bij 5-10% van de patiënten op, blijvende complicaties bij 2-3%.
- Ongeveer 10% krijgt na succesvolle operatie opnieuw een prolactinoom en moet opnieuw behandeld worden.

Figuur 1 – samenvatting karakteristieken van behandelingen

van 2-5 dagen kunnen patiënten thuis verder herstellen. In de eerste weken na operatie kan de vochthuishouding ontregeld zijn. Daarnaast kan de patiënt wat lichte hoofdpijn hebben en soms wat neusklachten. De begeleiding van de patiënt na de operatie valt onder de verantwoording van het ziekenhuis waar de operatie is uitgevoerd. Er wordt ook een aantal keer bloed geprikt. Dat is onder andere om te controleren of de hormoonspiegels in het lichaam normaal zijn. Na verloop van tijd zullen de controles steeds minder vaak nodig zijn. Het kan een aantal maanden duren voordat de patiënt volledig is hersteld.

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat de operatie ook bij de meeste patiënten effectief is om het prolactine te verlagen. Bij slechts een klein deel van de geopereerde patiënten blijkt op termijn dat het prolactinoom opnieuw groeit.

Mogelijke complicaties

Er is een kleine kans dat er tijdens of na de operatie complicaties optreden. Complicaties die tijdelijke klachten geven zien we bij 5%-10% van de patiënten. Complicaties met blijvende gevolgen (meestal langdurig medicijngebruik voor hormoonuitval) worden bij minder dan 2-3% van de patiënten gezien. Complicaties die kunnen optreden zijn:

- Lekkage van hersenvocht (liquor)de neus- en/of mondholte in. Dit kan klachten van hoofdpijn geven. Indien lekkage optreedt, kan het nodig zijn het hersenvocht via een slangetje (drain) onderin de rug af te laten lopen, zodat het lek dicht kan gaan. Soms is een tweede operatie nodig om het lek te sluiten.
- Verstoring van de water- en zouthuishouding, waardoor een patiënt veel plast en veel dorst krijgt. Hiervoor moet soms met medicatie gestart worden. Meestal herstelt de verstoring vanzelf, maar het kan zijn dat deze blijvend is. Het omgekeerde waarbij een patiënt juist heel weinig plast kan ook optreden. Dit kan

een reden zijn om een beperking van de maximale vochtinname op te leggen.

- Uitval van andere functies van de hypofysefuncties. Als dit gebeurt, dan moeten de hormonen door middel van medicijnen aangevuld worden.
- Hersenvliesontsteking (zeer zeldzaam), wat vrijwel altijd goed te behandelen is met antibiotica.
- Bloeding (zeer zeldzaam), waarvoor soms een tweede operatie voor nodig is.

De neurochirurg die de operatie uitvoert zal de operatie en alle risico's uitgebreid met u bespreken, hiermee rekening houdend met uw persoonlijke situatie.

Zwangerschap

Een van de gevolgen van een teveel aan prolactine is dat de hypofyse minder geslachtshormonen (LH en FSH) produceert, wat kan leiden tot een verminderde vruchtbaarheid. Als het verhoogde prolactinegehalte de oorzaak voor een verminderde vruchtbaarheid is, dan herstelt de vruchtbaarheid meestal door behandeling van het prolactinoom. Daarbij maakt het geen verschil of de patiënt wordt behandeld met medicijnen of een operatie. Rondom kinderwens en zwangerschap worden persoonlijke adviezen gegeven over voorbereiding, monitoring en behandeling.

Hierbij is onder andere relevant hoe groot het prolactinoom is.

Dopamineagonisten & zwangerschap

Als patiënten die vanwege een prolactinoom behandeld worden met een dopamineagonist tijdens deze behandeling zwanger worden, dan wordt de medicatie meestal gestaakt. Doorgaans veroorzaakt een prolactinoom geen problemen tijdens de zwangerschap en is behandeling met medicijnen niet nodig. In uitzonderingssituaties wordt medicatie in de zwangerschap gecontinueerd of hervat.

Vrouwen die een kinderwens hebben, kunnen voor de behandeling van een prolactinoom cabergoline of bromocriptine krijgen in de periode voor en, indien nodig, tijdens de zwangerschap. Quinagolide wordt niet gegeven bij actieve kinderwens.

Operatie & zwangerschap

Tijdens de zwangerschap worden prolactinomen alleen geopereerd als hier een heel goede reden voor is, bijvoorbeeld bij snelle groei of hoofdpijn.

Soms wordt overwogen het prolactinoom te opereren voor een zwangerschap, bijvoorbeeld bij grotere prolactinomen die niet kleiner worden tijdens de behandeling met medicijnen.