

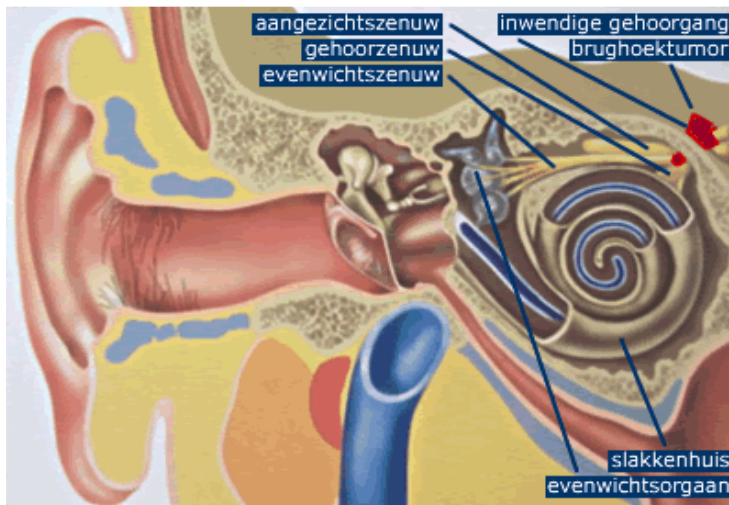
De brughoektumor

Inleiding

Uw KNO-arts heeft een zelfdame afwijking, een brughoektumor bij u vastgesteld. In deze folder geven we u informatie over deze afwijking en hoe deze behandeld kan worden.

Wat is een brughoektumor?

Een brughoektumor is een goedaardig gezwel uitgaande van de zenuwschede van de achtste hersenzenuw (de gehoor- en evenwichtszenuw). De zenuwschede is een soort isolatiebuisje of omhulling rondom de zenuw. Een brughoektumor heet ook wel vestibularis schwannoom of acousticus-neurinoom.



Figuur 1.

De achtste hersenzenuw is opgebouwd uit twee delen, waarvan de ene de hoorprikkels en de andere de evenwichtsprikkels naar de hersenen stuurt. De zenuwen lopen door het rotsbeen via de inwendige gehoorgang, naar de hersenstam (zie figuur 1). De tumor ontstaat meestal in de inwendige gehoorgang en groeit langzaam verder door de inwendige gehoorgang richting de hersenstam en de kleine hersenen.

De hoek tussen de hersenstam en de kleine hersenen wordt wel de 'brughoek' genoemd.

De oorzaak van deze tumorgroei is niet bekend. De tumor groeit langzaam binnen een kapsel met een gemiddelde snelheid van 1 à 2 mm per jaar. Sommige brughoektumoren groeien nauwelijks, andere groeien snel. Naar schatting wordt in Nederland per jaar bij ongeveer 160 patiënten (10 per 1 miljoen inwoners) voor het eerst de diagnose brughoektumor gesteld.

Klachten van een brughoektumor

De meeste mensen met een brughoektumor klagen over éézijdige gehoorsvermindering (slechthorendheid) en hebben problemen met het evenwicht (gevoel van onzekerheid of hebben het gevoel dat alles om hen heen draait). Vaak zijn er klachten van oorsuizen. Als de tumor verder groeit, ontstaat er druk op de omliggende zenuwen en bloedvaten en later ook op het hersenweefsel (hersenstam en kleine hersenen). Dit geeft uiteindelijk uitval van de gehoor- en evenwichtszenuw en daardoor doofheid aan één oor. Er kan ook een doof gevoel in het gezicht ontstaan.

Er is geen verband tussen de ernst van de klachten en de omvang en/of groeisnelheid van een brughoektumor. Zo is het mogelijk dat een kleine tumor veel klachten geeft en een grote niet of nauwelijks. Soms wordt de brughoektumor bij toeval ontdekt.

Een brughoektumor wordt meestal vastgesteld door een KNO-arts. Een gehoortest (audiogram) en een 'elektronische gehoortest' (BERA) kunnen wijzen in de richting van het bestaan van een brughoektumor. Bij voorkeur wordt een MRI-scan gemaakt om de diagnose te bevestigen.

Soms wordt door een neuroloog een brughoektumor vastgesteld. U wordt dan meestal doorverwezen naar een KNO-arts of een speciaal behandelteam voor de brughoektumor.

Behandeling van een brughoektumor

Patiënten met een brughoektumor worden in een behandelteam (KNO-arts, neurochirurg, radioloog en radiotherapeut) besproken. Omdat de brughoektumor maar weinig voorkomt, maar er wel een specialistische behandeling nodig is, zijn er in Nederland maar een paar (academische) ziekenhuizen die zo'n team hebben. Zo'n team heeft Zuyderland Medisch Centrum niet. Voor uw behandeling zult u doorverwezen worden.

Het is belangrijk om te weten dat er maar één reden is om tot behandeling over te gaan: *het in de toekomst voorkomen van een levensbedreigende situatie ten gevolge van uitbreiding van de tumor waardoor druk op de hersenstam ontstaat.*

Door de behandeling kunnen de bestaande klachten soms wel en soms niet verdwijnen. Dit maakt de keuze om over te gaan tot een behandeling moeilijk. Toch is het in sommige gevallen noodzakelijk. Voor elke patiënt wordt een afgewogen keuze gemaakt, waarbij de patiënt zelf een belangrijke stem heeft.

Er zijn drie mogelijkheden:

- wachten en bewaken
- opereren
- bestralen.

Wachten en bewaken ('wait and scan')

De groeisnelheid van de brughoektumor is over het algemeen laag. Gemiddelde groei: 1 á 2 mm per jaar. In sommige gevallen is er jarenlang nauwelijks groei waarneembaar. Dit wordt in principe éénmaal per jaar met een MRI-onderzoek gecontroleerd.

Een afwachtend beleid is een mogelijkheid bij een relatief kleine tumor en/of bij relatief weinig klachten. Daarnaast kunnen er andere redenen (andere ziekten en/of de leeftijd van de patiënt) zijn om af te zien van een operatie of bestraling.

Als een tumor klein is en er nog géén groei is vastgesteld, is het vaak verstandig om te wachten met behandeling omdat het groeipatroon van de tumor nog niet bekend is. Het is bij een grote of snelgroeïende tumor een betere keus om direct of sneller te behandelen. Dit om problemen op (afzienbare) termijn te voorkomen. Verder is het zo dat als de tumor nog groter wordt er meer kans is op schade door de behandelingen zowel bij operatie als bij bestraling.

Operatie

Wanneer na uitvoering analyse en voorlichting en in overleg met patiënt voor een operatie wordt gekozen, heeft de KNO-arts drie verschillende operatiemogelijkheden. Elke operatie

heeft een andere toegangsweg naar de tumor. De beste (meest optimale) toegangsweg naar de tumor hangt ook af van de precieze plaats en de grootte van de tumor. Ook speelt de voorkeur van het operatieteam een rol. En in geval van een gehoor sparende operatie is de ernst van de gehoor-vermindering bepalend.

De arts die u gaat opereren zal de mogelijkheden, de risico's en de gevolgen goed uitleggen. Het behandelvoorstel wordt samen met u en uw familie besproken. U hebt een belangrijke stem in de beslissing die uiteindelijk genomen wordt.

Restverschijnselen na operatie

Het verwijderen van een brughoektumor is een grote operatie, waarvan het herstel doorgaans ongeveer vier weken in beslag neemt. Door de omvang van de operatie treedt soms vermoeidheid op. De meest patiënten herstellen echter voorspoedig en kunnen daarna thuis en op hun werk hun werkzaamheden hervatten.

Belangrijkste negatieve gevolgen van een operatie:

Gehoorsvermindering / uitval

In de meeste gevallen is het helaas noodzakelijk om de gehoorzenuw op te offeren om de tumor helemaal te kunnen weghalen. Dit betekent een volledige doof oor. Vaak is het gehoor voor de operatie al slecht en/of onbruikbaar. Soms kan de (kleine) tumor worden verwijderd met behoud van het gehoor. Het gehoor zal door de ingreep nooit verbeteren. Gehooruitval (aan één kant) geeft vooral in het begin problemen bij het lokaliseren van gesprekken en luisteren naar gesprekken in een lawaaige omgeving ('richtingshoren'). De meeste mensen leren hier echter snel mee omgaan of waren hier al aan gewend.

Verlamming van de aangezichts-zenuw

De aangezichts-zenuw loopt midden in het operatiegebied en kan door de operatie, en de zwelling die daardoor ontstaat tijdelijk minder goed werken. De aangezichtspieren kunnen niet meer worden aangespannen zodat een scheef gezicht ontstaat.

Zenuwherstel gaat bij tijdelijke uitval langzaam en het kan zeker enkele maanden tot een half jaar of langer duren voordat de zenuw weer geheel hersteld is

Oorsuizen

Oorsuizen kan in sommige gevallen verdwijnen maar kan ook hetzelfde blijven, of juist ontstaan of verergeren. De oorzaak hiervan is niet duidelijk.

Evenwichtsklachten (en duizeligheid)

Soms zijn er voor de operatie al evenwichtsklachten. Deze klachten kunnen ook door de ingreep ontstaan of tijdelijk verergeren. In bijna alle gevallen neemt bij de uitval van een evenwichtsorgaan, het ander evenwichtsorgaan de evenwichtsfunctie in de loop van enkele weken over. Door houdings- en bewegingsoefeningen en door een actieve manier van leven verbetert het evenwicht sneller. Het komt niet vaak voor dat duizeligheid blijft bestaan.

Hoofdpijnklachten

Hoofdpijnklachten zijn meestal tijdelijk en staan niet op de voorgrond of zijn meestal goed te verdragen/behandelen?

Bestraling

Bestralen (stereotactische radiotherapie) van een brughoektumor is een relatief nieuwe vorm van behandeling. Door deze bestraling groeit de tumor niet meer. Dit wordt tumorcontrole genoemd. Deze behandeling wordt toegepast bij kleine en middelgrote tumoren of wanneer wordt afgezien van een operatie, om welke reden dan ook. Patiënten die bestraald zijn, blijven in principe levenslang gecontroleerd met een jaarlijks MRI onderzoek. Langdurig vervolg onderzoek moet uitwijzen of stereotactische radiotherapie ook op langere termijn een betrouwbare behandeling is voor brughoektumoren.

Restverschijnselen na stereotactische bestraling

De bestralingsbehandeling zelf geeft in het algemeen geen acute verschijnselen. In een enkel geval kan wat misselijkheid optreden die eenvoudig is te behandelen. De belangrijkste complicatie van deze behandeling is een toename van het gehoorverlies (er is 40-50% kans dat het gehoor minder wordt). Er is een kleine kans dat de aangezichtsenuw wordt beschadigd. Dit kan net, als na de operatie leiden tot een gevoelloze gezichtshelft of een scheef gezicht.

Meer informatie over de brughoektumor

Het internet kan u meestal niet volledig informeren omdat u daar erg veel en soms tegenstrijdige informatie vindt. Wij raden u daarom aan om uw vragen met uw behandelende arts te bespreken. U krijgt dan antwoorden en adviezen die voor u persoonlijk zijn en het beste passen bij uw situatie.

De commissie brughoektumor van de NVVS verzorgt voorlichting, belangenbehartiging en lotgenoten contact voor brughoektumorpatiënten. Kijk hiervoor op hun website www.nvvs.nl. U kunt daar praktische informatie vinden van mensen die hetzelfde meemaken als u. Ook contact met lotgenoten kan hulp bieden en steun geven in het leren omgaan met de klachten.

Slotwoord

Het is niet mogelijk om in deze folder alle details voor elke situatie te beschrijven. Het kan zijn dat u nog vragen heeft of dat u meer informatie wil. Aarzel dan niet om contact op te nemen met uw KNO-arts om nadere uitleg en/of een second opinion te vragen. Aan zo'n verzoek zal graag worden voldaan.

Geef uw mening!

Deel uw ervaring over Zuyderland Medisch Centrum op www.ZorgkaartNederland.nl, een onafhankelijk kwaliteitsplatform voor de zorg. Op basis van uw ervaring kunnen wij onze zorgverlening verder verbeteren.

Keel-, neus- en oorheelkunde

Meldpunt Oost 03

Afsprakennummer 088 - 459 5391

Op werkdagen: 9.00-12.00 en 14.00 -16.00 uur

Informatienummer 088 - 459 5394

Op werkdagen: 8.30 -12.00 en 13.30-16.30 uur

Internet

www.zuyderland.nl