



De brughoektumor

Een brughoektumor, ook wel vestibularis-schwannoom of acusticusneurinoom genoemd, is een goedaardig gezwel uitgaande van de omhulling (zenuwschede) van de gehoor- en evenwichts-zenuw. Deze zenuw is opgebouwd uit twee zenuwgedeelten, waarvan één uit het slakkenhuis en één uit het evenwichtsorgaan komt. Deze zenuw loopt door het rotsbeen via een benig kanaal, de inwendige gehoorgang, naar de hersenen. Ook de aangezichts-zenuw loopt door de inwendige gehoorgang. Door de inwendige gehoorgang lopen de zenuwen richting de hersenstam. Op deze plaats begint de tumor geleidelijk uit te groeien. De tumor ontstaat meestal in de inwendige gehoorgang en groeit langzaam verder door de inwendige gehoorgang richting de hersenstam en kleine hersenen. De hoek tussen hersenstam en kleine hersenen wordt wel de 'brughoek' genoemd. De oorzaak van deze tumorgroei is niet bekend. Brughoektumoren groeien meestal heel langzaam en soms zelfs nauwelijks. Naar schatting wordt in Nederland per jaar bij ongeveer 160 patiënten (10 per miljoen inwoners) voor het eerst de diagnose brughoektumor gesteld.

De klachten van een brughoektumor

De meeste mensen met een brughoektumor klagen over éénzijdige slechthorendheid en evenwichtsstoornissen (meestal een gevoel van onzekerheid). Vaak zijn er klachten van oorsuizen. Door groei van de tumor ontstaat druk op de omliggende zenuwen en eventueel hersenweefsels. Dit geeft uitval van de gehoor- en evenwichts-zenuw; ook kan een doof gevoel in het gelaat ontstaan. Er is geen verband tussen de ernst van de klachten en de grootte en/of groeisnelheid van de brughoektumor.

Zo is het mogelijk dat een kleine brughoektumor veel klachten geeft en een grote brughoektumor niet of nauwelijks. Verergering van klachten betekent lang niet altijd dat de brughoektumor (veel) groter wordt. Vermindering van klachten wil niet zeggen dat de groei is gestopt of gestabiliseerd.

In sommige gevallen wordt de brughoektumor bij toeval ontdekt zonder dat er klachten bestaan. Een brughoektumor wordt meestal vastgesteld door een Keel-, Neus- en Oorarts (KNO-arts). Een gehoortest en een 'elektrische gehoortest' (BERA) kunnen wijzen in de richting van een brughoektumor. Het aangewezen onderzoek om de diagnose te bevestigen is een MRI-scan.

Soms wordt door een neuroloog een brughoektumor vastgesteld. Er vindt dan verwijzing plaats naar een KNO-arts of een brughoektumor-behandelteam.

De behandeling

Meestal worden patiënten met een brughoektumor in een behandelteam (KNO-arts, neurochirurg, radioloog en radiotherapeut) besproken. Bij de keuze voor een bepaald beleid bij een vastgestelde brughoektumor worden verschillende factoren betrokken. Het is belangrijk te realiseren dat er maar één reden is om tot behandeling over te gaan: het voorkomen van een levensbedreigende situatie in de toekomst ten gevolge van



uitbreiding van de tumor met druk op de hersenstam. Voor een behandeling en advies kunt u worden doorverwezen naar een hierin gespecialiseerd centrum, meestal een universitair ziekenhuis.

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 individuele patiënt wordt een afgewogen keus gemaakt, waarbij ook de patiënt zelf een belangrijke stem heeft. In principe zijn er 3 vormen van behandeling:

- Wachten en vervolgen ('wait and scan')
- Opereren;
De tumor wordt door een operatie verwijderd.
- Stereotactische bestraling;
De tumorgroei wordt door een zeer gerichte bestraling gestopt.

De groeisnelheid van de tumor is over het algemeen zeer gering. Gemiddeld groeien brughoektumoren 1-2 mm per jaar. In sommige gevallen is er echter gedurende vele jaren nauwelijks groei waarneembaar. Dit wordt in principe éénmaal per jaar met een controle-MRI-onderzoek gecontroleerd. Een afwachtend beleid is een mogelijkheid bij een relatief kleine tumor en/of bij relatief geringe klachten.

Daarnaast kunnen er andere redenen (andere ziekten en/of leeftijd patiënt) zijn om af te zien van een behandeling. Het verdient aanbeveling om bij een grote of snel groeiende tumor direct of sneller te behandelen, om problemen op afzienbare termijn te voorkomen. Tevens is het zo dat als de tumor nog groter wordt, er meer kans is op schade, zowel na operatie als ook na bestraling.

Operatie van een brughoektumor

Wanneer na uitvoerige analyse en overleg met de patiënt voor een operatie wordt gekozen, heeft de KNO-arts drie benaderingswegen tot zijn/haar beschikking. De meest optimale toegangsweg naar de tumor hangt af van de precieze plaats en de grootte. Daarnaast is de ernst van de gehoorvermindering beslissend en/of de voorkeur van het operatieteam. Deze drie benaderingswegen zijn: translabyrinthair ('door het oor') middle fossa ('boven het oor') of retrosigmoïdaal ('achter het oor'). Aan de hand van een tekening wordt het behandelingsvoorstel verduidelijkt en met de patiënt (en familie) besproken. Ook de risico's en eventuele gevolgen komen hierbij uitgebreid aan de orde. Tijdens de operatie zijn in principe vaak twee operateurs aanwezig: twee KNO-artsen of een KNO-arts en een neurochirurg. Door het gebruik van microchirurgisch instrumentarium, een operatiemicroscoop en moderne apparatuur, die de functie van de aangezichts- en gehoorzenuw bewaakt, wordt beschadiging aan omliggende zenuwen en hersenweefsel zoveel mogelijk vermeden. Het verwijderde weefsel wordt onderzocht door een patholoog-anatoom (weefseldeskundige).

In principe wordt gestreefd naar complete (totale) tumorverwijdering, waarbij in de regel een kleine tumor aanzienlijk gemakkelijker te verwijderen is dan een grote. Uw behandelend KNO-arts zal verder de volgende zaken bespreken:

- details over de operatie



- operatieduur
- opnameduur (gemiddeld één week)
- eventuele noodzaak voor opname op de intensive care
- mogelijke complicaties en de kans hierop
- eventuele restverschijnselen.

Restverschijnselen na een operatie

Het verwijderen van een brughoektumor is een grote operatie, waarvan het herstel meestal 4 weken in beslag neemt. Door de omvang van de operatie treedt vaak vermoeidheid na de operatie op. De meeste patiënten herstellen echter voorspoedig en kunnen nadien sociaal en professioneel functioneren als voor de operatie.

De belangrijkste negatieve gevolgen van een operatie kunnen zijn:

Gehoorvermindering / -uitval

In de meeste gevallen is het helaas noodzakelijk om de gehoorzenuw op te offeren om de tumor geheel te kunnen verwijderen. Dit resulteert in een volledig doof oor. In veel gevallen is het gehoor vóór de ingreep overigens al slecht en onbruikbaar. Soms kan de tumor worden verwijderd met behoud van de gehoorzenuw. Het gehoor zal door de ingreep niet verbeteren. Gehooruitval geeft vooral in het begin problemen, zoals lokaliseren van gesprekken en het luisteren naar gesprekken (richtinghoren) in een lawaaiige omgeving. De meeste mensen leren hier snel mee omgaan of waren hier al aan gewend.

Oorsuizen

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

Verlamming van de aangezichtsenuw

De aangezichtsenuw die midden in het operatiegebied ligt, kan door de manipulatie, die locale zwelling geeft, tijdelijk minder goed werken. Het gevolg kan zijn dat de aangezichtsspieren aan één zijde van het gelaat niet meer kunnen worden aangespannen, zodat een scheef gezicht ontstaat en er soms veel klachten zijn van het oog. Zenuwherstel gaat bij tijdelijke uitval langzaam en het kan zeker enkele maanden duren voordat de zenuw weer geheel hersteld is. Bij het verwijderen van een grote brughoektumor kan de aangezichtsenuw onherstelbaar beschadigd raken. Indien herstel niet vanzelf kan worden verwacht, uitblijft of te lang duurt, zijn er nog andere herstelmogelijkheden (ook operatieve).

Evenwichtsklachten

Soms zijn er voor de operatie al evenwichtsklachten, deze kunnen ook door de ingreep ontstaan of (tijdelijk) verergeren. In bijna alle gevallen neemt - bij uitval van één evenwichtsorgaan - het andere evenwichtsorgaan de evenwichtsfunctie in de loop van enkele weken over. Dit proces kan door houdings- en bewegingsoefeningen en een actieve manier van leven worden versneld. Het komt zelden voor dat duizeligheid blijft bestaan.



Hoofdpijn

Hoofdpijnklachten zijn meestal tijdelijk en staan niet op de voorgrond.

Stereotactische bestraling van een brughoektumor

Andere benamingen voor bestraling van een brughoektumor zijn: stereotactische radiotherapie of radiochirurgie. Door deze bestraling ontstaat groeistilstand. Dit wordt tumorcontrole genoemd. Deze behandeling komt in aanmerking bij kleine en middelgrote brughoektumoren of wanneer om welke reden dan ook wordt afgezien van een operatie. Patiënten die bestraald zijn, worden in principe levenslang na de bestraling gecontroleerd met een jaarlijks controle MRI-onderzoek. Langdurig vervolgonderzoek 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, welke eenvoudig is te behandelen. De belangrijkste complicatie van deze behandeling is toename van het gehoorsverlies. Bij de meeste patiënten treedt dit echter niet of in geringe mate op. Bovendien is er een kleine kans dat de aangezichtsenuw wordt beschadigd hetgeen kan leiden tot een hangende of gevoelloze aangezichtshelft.

Overige complicaties worden zelden gezien. Net zoals bij het maken van een röntgenfoto maakt ook de bestralingsbehandeling gebruik van röntgen- of gammastraling. Men moet aannemen dat dit op lange termijn een, weliswaar klein, risico geeft op het krijgen van kwaadaardige ziekten. Indien er toch tumorgroei is na bestraling dan is vervolgens een operatie lastig en meer risicovol (op zenuwbeschadiging) vanwege de verlittekening na de bestraling.

Meer informatie over de brughoektumor

De commissie brughoektumor van de NVVS verzorgt voorlichting, belangenbehartiging en lotgenotencontact voor brughoektumorpatiënten. Het internet kan de individuele patiënt meestal niet volledig informeren, omdat er veel, soms tegenstrijdige, informatie kan worden gevonden. Wij raden u daarom aan al uw vragen aan uw behandelend arts te stellen, zodat - op uw persoonlijke situatie - gerichte adviezen en antwoorden kunnen volgen. Een paar van deze vragen zijn hier opgesomd:

- Wat is de chirurgische/radiotherapeutische ervaring van mijn behandelend arts of team?
- Wat zijn de resultaten van chirurgie/radiotherapie met betrekking tot aangezichts- en hoorfunctie in relatie tot de grootte van mijn tumor?
- Zijn er meerdere specialisten/operateurs bij mijn operatie betrokken?
- Wat is het percentage complicaties (infectie, lekkage, bloeding)?
- Hoe lang duurt de operatie of radiotherapiebehandeling, indien deze zonder problemen verloopt?
- Hoe is de vervolgbehandeling na operatie of radiotherapie?



Vragen?

Heeft u na de uitleg van uw arts en het lezen van deze brochure nog vragen? Stel ze dan gerust aan uw KNO-arts. Deze informatie vindt u ook op www.kno.nl.

Bereikbaarheid polikliniek Keel, Neus en Oorheelkunde

Gelre Apeldoorn

- maandag t/m vrijdag, 8.30 - 16.30 uur
- tel: 088 1053365

Gelre Zutphen

- maandag t/m vrijdag, 8.30 - 16.30 uur
- tel: 088 1053366

Gelre Polikliniek Lochem

- voor afspraken bel 0575 - 744 300 (keuze 1)