

Als papa of mama een bolletje in het hoofd heeft

Informatie voor kinderen van 8 tot 12 jaar
over brughoektumor bij hun papa of mama



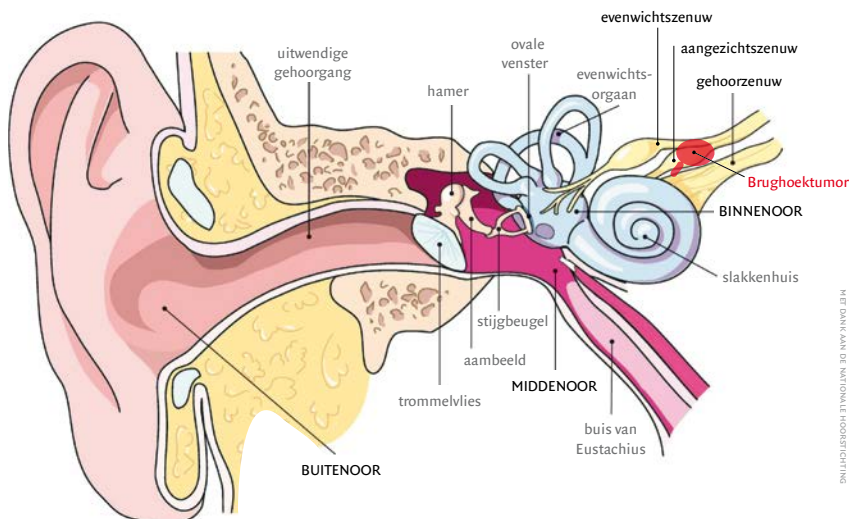
Deze folder legt uit wat er gebeurt als je papa of mama een bolletje in het hoofd heeft. Dat bolletje wordt ook wel een brughoektumor genoemd. Als één van je ouders van de dokter hoort dat een brughoektumor is gevonden, kan je heel erg schrikken. Tumor is tenslotte een naar woord en je hoort wel eens dat het niet goed gaat met mensen met een tumor. Tumor is een moeilijk woord voor zwelling. Er zijn twee soorten tumoren, namelijk goedaardige en kwaadaardige. Goedaardig betekent dat de tumor steeds op dezelfde plek blijft en niet door bijvoorbeeld zenuwen (die sturen signalen van de hersenen naar de spieren) heen kan groeien, maar ze alleen aan de kant drukt. Een kwaadaardige tumor kan ook naar andere plekken gaan en alles om zich heen kapot maken. Gelukkig is een brughoektumor een goedaardige tumor.

Waar zit de brughoektumor?

Vanaf je gehoorzintuig en je evenwichtsorgaan lopen de gehoorzenuw en de evenwichtszenuw door een klein bottunneltje in je hoofd naar de hersenen toe. Daarin loopt ook nog de aangezichtszenuw. Die zorgt ervoor dat je je oog kunt dichtknijpen of je mond kunt bewegen. Dit tunneltje heet inwendige gehoorgang en eindigt tegen een plekje bij de hersenen die we de brughoek noemen. Daar groeit dan een steeltje (het rode vlekje in de tekening) naar het midden van je hoofd, met aan het uiteinde het bolletje.

Het bolletje groeit op één van de drie genoemde zenuwen in het tunneltje en groeit heel langzaam naar de hersenen toe. Als het goedaardige bolletje klein is en alleen in het tunneltje klem zit, kan hij er voor zorgen dat het moeilijk is het evenwicht te bewaren en degene met het bolletje soms moeite heeft om recht te lopen. Ook kan het tegen de gehoorzenuw drukken, waardoor hij of zij minder gaat horen. Of tegen de zenuw die de spieren van het gezicht aan moeten sturen, zodat de gezichtsspieren het niet zo goed meer doen en iemand een scheef gezicht kan krijgen. Een grotere bol kan tegen de hersenen aandrukken. Daardoor kunnen delen van je hersenen uitgeschakeld worden. Je hersenen besturen tenslotte je lichaam.

Wat de dokter voorstelt om te doen, hangt af van de klachten die het bolletje veroorzaakt.



Wat als de dokter heeft verteld dat mama of papa een brughoektumor heeft?

Dan kijkt de dokter of het bolletje snel groeit en waar papa of mama allemaal last van heeft. De dokter kan verschillende behandelingen voorstellen. Aan alle behandelingen zitten voor- en nadelen. Papa en mama denken daar over na.

Het bolletje kan bestraald worden. Met een moeilijk woord heet dat stereotactische bestraling. Daardoor stopt het bolletje met groeien. Een operatie hoeft dan niet. Soms kan het zijn dat het bolletje na de bestraling nog toch weer gaat groeien. Daarom moet papa of mama goed opletten of hij of zij er daarna nog klachten bij krijgt. In het ziekenhuis wordt af en toe door middel van een apparaat met een foto-computer (MRI-scan) gekeken of het bolletje niet toch weer is gaan groeien.

Het bolletje kan ook weggehaald worden door een operatie. Dat klinkt misschien eng, maar dan is het bolletje wel weg. Daarna moet papa of mama soms nog wel eens naar het ziekenhuis voor een controle MRI-scan.

Er kan ook worden gewacht met een behandeling tot het bolletje heel veel klachten veroorzaakt of dicht bij de hersenen komt. Elk jaar krijgt papa of mama daarom een MRI-scan om te kijken of het bolletje groeit. Het groeien van het bolletje is bij iedereen verschillend. Er zijn mensen bij wie het bolletje heel snel groeit en die snel geopereerd of bestraald moeten worden, maar er zijn ook mensen bij wie het bolletje al jaren niet meer is gegroeid. De groei is niet te voorspellen. Dat kan dus niets zijn, of een paar millimeter per jaar, maar het kan ook ineens in een half jaar een halve of zelfs hele centimeter zijn. Je vader of moeder merkt daar maar weinig van. De uitslag van de MRI-scan is dan ook een erg spannend moment, want dan weten papa en mama of en hoeveel het bolletje is gegroeid of dat het niet is gegroeid.

Als het bolletje niet zo veel klachten geeft, wordt vaak geadviseerd te wachten. Dat wachten kan lastig zijn. Als papa of mama niet wil wachten, hoeft dat ook niet en dan kan samen met de dokter worden besloten de operatie of bestraling eerder te doen.



Wat merk jij er zelf van?

Vaak is mama of papa overgevoelig voor geluid en vindt hij of zij het vervelend als je gilt of roept of als je binnenkomt met een grote groep lawaaiige kinderen.

Mensen met een brughoektumor horen soms niet goed meer aan één oor en zijn daarom misschien wat sneller boos als ze je niet horen. Dus soms zeg je misschien iets, maar krijg je geen antwoord. Omdat dat ene oor het niet meer goed doet, hoort papa of mama zichzelf ook harder of op een rare manier, waardoor hij of zij zachter kan gaan praten. Wees dus wat geduldig en vraag rustig wat er gezegd is als je het niet goed hebt gehoord.

Soms is papa of mama erg gespannen omdat het moeilijk is een beslissing te nemen over de behandeling. Misschien is je vader of moeder bang dat het bolletje toch groeit en is het wachten moeilijk.

De beslissing is gevallen en mama of papa moet geopereerd of bestraald worden. Wat dan?

Wat er gebeurt bij een operatie

Als mama of papa geopereerd moet worden, is hij of zij vaak vijf of zes dagen in het ziekenhuis. De dag voor de operatie zijn er nog wat onderzoeken. Op de dag zelf kun je hem of haar niet spreken omdat de operatie heel lang kan duren. Je kunt wel een mooie tekening maken voor als de operatie klaar is. Je hoort van één van je ouders die thuis is of de operatie voorbij is. In het ziekenhuis heeft je papa of mama allerlei slangetjes en dat is niet prettig om te zien. Die slangetjes gaan er meestal na twee dagen weer af.

De dag na de operatie kun je wel bellen en dan hoor je hoe het gaat. Er zit een groot litteken achter het oor maar dat ziet er verder niet eng uit. Vaak is mama of papa erg duizelig na de operatie en kan nog niet veel hebben. Soms gaat het herstel wat moeilijker, maar de dokter zal er alles aan doen om hem of haar beter te maken.

Van de dokter moet mama of papa al gauw weer gaan lopen, want dan herstelt het lichaam zich sneller en wordt het evenwicht ook sneller beter. Thuis is hij of zij nog heel erg gevoelig voor geluid. Je zult nog een aantal weken heel zachtjes moeten doen. Het is moeilijk als papa of mama ziek is en soms maak je je onzichtbaar of ben je erg dwars omdat je het moeilijk vindt. Maar onthoud dan, dat ze van je houden en dat een dikke knuffel vaak heel veel helpt. Praat er gewoon over met je vader of moeder of met ooms of tantes, dat werkt goed. Je kunt ook een verhaaltje schrijven of een tekening maken, dat helpt als je je verdrietig voelt.

Zo gaat het bij een bestraling

Voor de bestraling hoeft papa of mama vaak maar één dag in het ziekenhuis te zijn, soms moet het vaker. Na de bestraling kan hij of zij soms misselijk zijn. Daar zijn medicijnen tegen. Ook kan het zijn dat je vader of moeder (nog) niet goed hoort, veel hoofdpijn heeft of erg moe is door de bestraling. Dan kun je het beste wat rustiger doen. Vaak gaan deze dingen na een tijdje weer over.

De mama van Ilse (8) is geopereerd omdat ze een bolletje in haar hoofd had. Ilse schreef het volgende gedicht:

Mijn mama komt weer thuis
En dan ben ik blij
En dan is mijn moeder
Lekker weer bij mij

De mama van Ilse heeft meegeholpen om deze folder te maken en hoopt dat je nu weet wat er kan gebeuren als papa of mama een bolletje in het hoofd heeft en je beter voorbereid bent op wat er komen gaat. Als je haar nog iets wil vragen, dan kun je een berichtje sturen naar: info@nvvs.nl.

TEKST Carla Kop-Smid

UITGAVE NVVS

Postbus 129, 3990 DC Houten

Telefoon: (030) 261 76 16

Teksttelefoon: (030) 261 76 77

www.nvvs.nl

De Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden is er ook voor papa's en mama's die een bolletje in hun hoofd hebben of hadden. Zij kunnen kijken op www.nvvs.nl/brughoehtumor of ons volgen via

 www.facebook.com/nvvs.nl

 [@brughoek_nl](https://twitter.com/brughoek_nl) en [@NVVS_](https://twitter.com/NVVS_)

De afgebeelde mensen hebben geen verband met brughoehtumor.

nvvs 
stáát voor horen