

Voorlichtingsbijeenkomst NVVS 12 november 2010 in het UMC ST. Radboud Nijmegen

(dit is een ruwe schrijfoltekst)

Voorzitter: dr. K. Graamans, kno-arts en verbonden aan de
NVVS-Commissie Brughoektumor.

Sprekers: dr. H. Kunst, KNO-arts UMCN
drs. J. Leijendeckers, audioloog UMCN

PROF. KEES GRAAMANS:

Hartelijk welkom op deze middag van de NVVS. Het is een voorlichtingsmiddag over het onderwerp brughoektumor. Ik denk dat u allemaal bekend bent met de Nederlandse Vereniging voor Slechthorenden, de NVVS. Dat is een patiëntenorganisatie die zich bezighoudt met een drietal aspecten: lotgenotencontact, voorlichting en belangenbehartiging. De NVVS, u kent het waarschijnlijk en een aantal van u is lid. Misschien een aantal van u nog niet. Dan zou ik uw aandacht willen vestigen op het papiertje dat u hebt gekregen, waarmee u zich alsnog voor deze nuttige organisatie kunt opgeven.

Vanmiddag houden we ons bezig met het aspect voorlichting.

Ongeveer tweemaal per jaar doen we zo'n voorlichtingsbijeenkomst. De laatste keer was in Rotterdam, daarvoor in Maastricht en nu in Nijmegen en over een halfjaar elders in het land. Het verheugt ons bijzonder dat u in zo'n grote getale hiernaartoe gekomen bent. Ik heb begrepen dat het direct vol was en we een paar mensen hebben moeten weigeren. De volgende keer misschien toch naar een grotere zaal. Daarvoor onze verontschuldiging.

De middag is ingedeeld volgens een bepaald stramien. Dat wil zeggen: eerst twee sprekers, daarna een pauze en vervolgens kunt u in die pauze de vragen die bij u opkomen bij ons inleveren. Als u een vraag heeft, wilt u die dan opschrijven en bij ons inleveren. Dan kunnen we in het tweede gedeelte na de pauze uw vragen beantwoorden. Wat de vragen betreft: daar is wel een beperking aan. Wij kunnen uiteraard niet ingaan op persoonlijke kwesties. Stel u heeft een brughoektumor en u aarzelt of u bestraald of geopereerd wilt worden. Dan kunnen wij daar geen antwoord op geven, omdat wij uw dossier niet kennen. Dus vragen stellen die algemeen zijn en voor de hele groep van belang kunnen zijn. Die vragen bekijk ik

dan samen met iemand anders in de pauze en dan proberen we daar de vragen uit te halen die voor iedereen van belang kunnen zijn.

Ik zal eerst mezelf voorstellen: Kees Graamans, KNO-arts, net met pensioen. Ik heb me de afgelopen 20 à 25 jaar intensief beziggehouden met brughoektumor.

In het verleden deden we het hele onderwerp brughoektumor in één middag. Nu pakken we er één aspect uit. Vanmiddag is het gericht op de medische aspecten. Er komen ook neurochirurgen en radiotherapeuten bij kijken, maar nu gaat het om de KNO-kunde en het gehoor.

In het kader daarvan zijn er twee voordrachten. Eerst door Dirk Kunst, KNO-arts hier in Nijmegen. De tweede door Joop Leijendeckers, audioloog, ook in Nijmegen en hij zal spreken over de gevolgen van enkelzijdige slechthoerendheid, een symptoom dat altijd aanwezig is bij de brughoektumor. Ik wil eerst aan u voorstellen dokter Kunst. Hij is mijn opvolger in Nijmegen. Hij heeft ruime belangstelling en ervaring met dit onderwerp. Ik geef hem het woord over de medische aspecten van de brughoektumor.

DIRK KUNST (maakt gebruik van projectiescherm):

Bedankt voor de vriendelijke introductie. Ik ben grotendeels opgeleid door prof. Graamans en heb het stokje mogen overnemen. Ik zal me richten op het KNO-gedeelte van de brughoektumor. En zal ook een klein deel van de chirurgie laten zien. Om mee te beginnen even een stukje epidemiologie. Hoe vaak komt een brughoektumor voor? Als je in de boekjes gaat kijken dan is dat een op de honderdduizend mensen die een brughoektumor heeft. Hoe vaak komt een brughoektumor voor zonder klachten van het gehoor of evenwicht? In Amerika hebben ze er studie naar gedaan. Daar leek het bij een op de twintigduizend mensen voor te komen. Het zou dus wel eens veel hoger dan een op de honderdduizend personen kunnen zijn.

Tumor is een eng woord, daar valt ook de brughoektumor onder, dat is een goedaardige tumor. Als ik het woord tumor gebruik is het medisch bedoeld. Een pukkeltje op de huid is ook een tumor. Dus verwar het niet met kwaadaardig. 8% van de tumoren is een brughoektumor. Daarvan zijn er 70 tot 92% goedaardige tumoren, daar richt ik me nu op. 95 % komt éénzijdig voor en een klein percentage komt bij neurofibromatose voor. Verder heeft ras en geslacht geen invloed.

Het is dus een goedaardig schwannoom. Het gezwel ontstaat uit de Schwann cellen, die het omhulsel van de achtste hersenzenuw vormen. Dat is de zenuw die verantwoordelijk is voor het gehoor en ook voor het evenwicht. Normaal gaat het van het evenwichtsgedeelte uit. De zenuwschede geeft symptomen, niet de tumor zelf, die geeft druk op structuren. Zo'n tumor

groeit gemiddeld zo'n 2 millimeter per jaar, bij grote tumoren (groter dan drie cm) moet je uitkijken dat de algehele druk in het hoofd niet hoger wordt. Maar dat is zeer zeldzaam.

Waar zit zo'n ding nou? Veel mensen hebben op de polikliniek wel eens een foto gezien. Dit is schematisch weer gegeven. Hersenstam, kleine hersenen, en net eigenlijk op de overgang van die kleine hersenen naar de hersenstam zit de brughoekregio en daar ontstaan de tumoren. Het slakkenhuis en evenwichtsorgaan zijn één orgaan en daar lopen zenuwen naartoe: evenwichtszenuw en gehoorzenuw. Verder zie je hier ook de aangezichtszenuw. Die loopt hierboven en gaat met een knik naar achteren toe en ligt ook in die regio.

Dan nog een opname. Hier zitten de kleine hersenen, dan komt hier tussen de hersenstam en kleine hersenen de achtste hersenzenuw en loopt hier naar het slakkenhuis en naar het evenwichtsorgaan. Dit is het gebied waar over het algemeen de tumoren liggen.

Als we dan gaan kijken naar de symptomen. Meestal is de meest fysieke klacht een asymmetrisch gehoorverlies, dat aan één kant ontstaat. Als je het nou gaat omdraaien dan kun je ook zeggen: als we alle mensen pakken met een eenzijdig gehoorverlies, moet ik me dan zorgen maken? 1 tot 2,5% van de mensen met een eenzijdig gehoorverlies heeft een brughoektumor. Verder is een andere klacht vaak tinnitus. Geluiden in het oor, suizen, brommen, hele afzuigkappen horen mensen in het oor. Ook is er slechte spraakdiscriminatie. Als je een hoortest afneemt, hoor je pieptootjes. We zien soms dat mensen wel pieptootjes horen, maar niet de spraak kunnen verstaan, dat noemen we dan spraakdiscriminatie. Ze kunnen wel horen, maar er niet mee verstaan. Doe je het geluid heel hard -normaal zou je het harder moeten horen- dan horen mensen met een brughoektumor het juist minder. Dat is een technisch detail waar wij op letten. Andere symptomen: we horen dat mensen instabiel zijn, een wankel gevoel hebben. Vertigoklachten en draaiduizeligheid komen we minder tegen. Zeldzaam zijn klachten van de zevende hersenzenuw, de aangezichtszenuw. Die bedient de bewegingen en mimiek van het gelaat. Spierzwaktes komen we gelukkig bijna niet tegen. Nog een detail is dat sommigen een minder gevoel in de gehoorgang hebben.

Bij grotere tumoren zien we -gelukkig ook niet vaak- dat mensen klachten hebben van de kleine hersenen. Dat ze moeilijk het evenwicht kunnen houden, dan moeten ze breed gaan lopen om in evenwicht te blijven. Een valneiging hebben naar de aangedane kant. En als er druk op de hersenstam ontstaat, zou je hoofdpijnklaften kunnen krijgen of minder goed kunnen zien.

De belangrijkste hersenzenuw is de achtste, maar daarnaast een stuk hoger ligt de gevoelszenuw. Bij grote tumoren hebben mensen daar soms klachten van. Dat is een andere zenuw dan de motorische zenuw die verantwoordelijk is voor het bewegen.

VRAAG UIT DE ZAAL: Wat bedoelt u met grote tumoren? Wat moet ik me daarbij voorstellen?

ANTW: Ik ga geen afmetingen noemen. De ene persoon heeft heel veel ruimte in zijn hoofd dan een ander. Wat voor de één een kleine tumor is kan voor de ander groot zijn. Hij zit niet alleen op de achtste hersenzenuw maar hij komt daarboven. En daar loopt de vijfde zenuw waar hij contact mee maakt. En als dat druk geeft dan kun je een doof gevoel in het gezicht krijgen.

Ik kan het niet in millimeters uitdrukken dat verschilt per persoon. Verder hebben we nog andere hersenzenuwen: zesde, negende, tiende, elfde. Maar dat laat ik even zitten.

Dan kun je naast de hoortesten andere testen doen: de BERA. Dat was vroeger de gouden standaard. Als we mensen kregen met eenzijdig gehoorverlies, dan maakten we vroeger een hersenstammeting. Een pulsje in de vorm van geluid wordt toegediend, die een elektrische stroom door de zenuw leidt. Als er weerstand zit in de vorm van een tumor dan wordt het stroompje vertraagd en kun je dat meten. Vroeger had je niet anders en foto's maken was lastig en je zag er nog niet alles op. Tegenwoordig hebben we een MRI-scan (Magnetic Resonance Imaging). Het nadeel van dat onderzoek is dat je in 10% van de metingen vals positief hebt. Dat houdt in dat 10% van de meting zegt: er zit een tumor maar hij is er niet. Dat is een meetfout. Dat is een probleem, dat geeft veel onrust. En in 18 tot 30% zegt hij: alles is goed, niks aan de hand, maar dan zit er wel wat. Dus de MRI-scan is het belangrijkste. Verder is er het evenwichtsonderzoek dat informatie geeft over de evenwichtsfunctie. We zien dan dat het grotendeels is uitgevallen.

Wat ik al zei, de gouden standaard is de MRI-scan en wat wij belangrijk vinden is dat er contrastvloeistof via een infuus wordt gegeven. Op het moment dat je contrast geeft in het lichaam gaat het naar de brughoektumor en dan zie je het beter op de foto en kun je het beter beoordelen. Zeker bij de kleintjes. Wij doen het altijd. Maar je kunt je voorstellen dat je een kleine tumor bijna niet ziet op een doorsneefoto. Als een tumor heel groot is dan zie je hem altijd wel. Hier zijn wat voorbeelden. Dit is na contrast toediening. Het puntje van de neus, het rechteroor. Dan zie je dat hier het rotsbeen zit. Oorschelp, hier kijk je tegen het rechteroor aan. In de binnenzijde zit bot. Bot zie je als zwart. Dit zijn de kleine hersenen, en dit is de hersenstam. Dan zie je op die overgang hersenstam en kleine hersenen de tumor zitten. Hier geeft hij een tuitje naar de zijkant. Hier zitten het slakkenhuis en de gehoorgang. De achtste zenuw loopt naar het slakkenhuis toe. Zo'n tumor zit hier en volgt die zenuw naar binnen toe.

Hier zie je dat wat subtieler, een kleinere tumor. Inwendige gehoorgang. Deze bolt een klein beetje uit in de brughoekregio. Dit is een ander plaatje. Je kunt zoveel foto's maken als je wilt. Dit is met contrast van voren. Hier is de hersenstam. Vanaf het ruggenmerg omhoog, de hersenstam en dit zijn de hersenen die je hier ziet en dan zie je het ook uitpuilen. Zo kun je in verschillende richtingen zo'n brughoektumor bekijken en meten.

Naar aanleiding van de klachten van een patiënt maak je een MRI-scan en kom je tot een diagnose. Wil je het honderd procent zeker weten dan moet je het weefsel onderzoeken. Maar je kunt er niet makkelijk bij om een biopt te nemen. Daar zitten grote risico's aan. Maar we weten dat als het een bepaalde vorm heeft en gebaseerd op de klachten dat je vrijwel die honderd procent haalt. Dus je kunt diagnosticeren op klachten en beeldvorming. Als je dan de diagnose brughoektumor hebt dan kun je kijken: gaan we het behandelen of niet? En welke behandeling? Een operatie of bestralen? Als je gaat bestralen, zijn er verschillende bestralingen. In Tilburg kun je eenmalig bestralen en dan ben je klaar. Er bestaan ook technieken waarbij je meerdere malen bestraald moet worden. Wij kiezen meestal voor eenmaal. Dat geeft hetzelfde effect. Bij operaties heb je verschillende methoden waar je uit kunt kiezen.

Als je "kleinere" tumoren hebt -tussen aanhalingstekens want daar hadden we het al over gehad: wat voor de één klein is, is voor de ander groot- zou je kunnen zeggen: we gaan het aankijken. We weten niet eens of hij groeit. Je gaat een foto maken, die herhaal je en dan kun je ineens een groei hebben. Hij groeit, dus we willen tot actie overgaan. Als ze een formaat hebben van kleiner tot 2,5 à 3 cm (neem de getallen niet exact, maar globaal), zou je kunnen bestralen en zijn ze groter dan opereren. Als de hersenstam wordt ingedrukt door een grote tumor dan moeten we sneller actie ondernemen en dan ga je ook niet bestralen als ze heel groot zijn. Dan kies je eerder voor een operatie.

Verder weten we uit de literatuur: als de tumoren niet heel groot zijn en er is voldoende ruimte om de tumor heen, spreken we nog wel eens met de patiënt af dat als hij zich comfortabel voelt, we het nog een jaartje aankijken en niet gelijk behandelen. We weten dat er in zo'n geval voldoende ruimte is. Dus dat zijn nieuwe ontwikkelingen. Wat we ook uit de literatuur weten is dat het beste voor het gehoor is niet opereren en niet bestralen. Dus niks doen. Dat zijn belangrijke overwegingen en moet je individueel afstemmen.

VRAAG UIT DE ZAAL: Geeft opereren altijd verslechtering?

ANTW: Over het algemeen wel. Dat is afhankelijk van het type operatie. Meer achter het oor opereren dan weten we dat als er tumoren zijn van 2 cm en groter dat je een doof oor krijgt. En met bestralen heb je hetzelfde verhaal: met de gamma-knife kun je een tumor intekenen. Dat wordt van tevoren gedaan met een behandelplan; er wordt een dosis van 12 Gy (gray) gegeven. Je krijgt altijd wel iets bestraling in het gebied eromheen. Daar ligt het slakkenhuis en dat is heel gevoelig. Zet patiëntengroepen naast elkaar met hetzelfde type tumoren, waarvan de ene bestraald is en de ander niet, dan zie je dat degenen die niet bestraald zijn het langste hun gehoor behouden. Als het restgehoor nog functioneel is dan kun je dit voor het gehoor overwegen. Maar het is heel individueel.

Nu de chirurgie: Eerst de KNO-benadering: translabyrinthair (door het oor). Wat zijn de indicaties. Als iemand doof is hoef je geen rekening te houden met het gehoor en kun je

kiezen voor een ruime benadering om de tumor weg te halen. Contra-indicaties als het gehoor goed is. Als je voor een operatie kiest, dan zou je achterlangs kunnen opereren, de neurochirurgische benadering. De indicaties zouden zijn een goed functioneel gehoor, niet te grote tumoren. Als zo'n tumor via de zenuw naar binnen is gegroeid dan kun je er soms moeilijk bij komen. Dit hier noem ik heel even. Dat is de benadering 'middle fossa-approach', van bovenaf. In Nederland wordt het niet veel gedaan.

Als we kleine tumoren zien, gaan we eerst scannen en kijken of het wel groeit. Groeit-ie dan kiezen we voor bestralen. Verder loop je bij deze benadering meer risico voor schade aan de aangezichts-zenuw. Dat zou verschrikkelijk zijn als je ook nog halfzijdig verlamd zou raken. De aangezichts-zenuw loopt meer risico bij opereren. Bij bestralen is die kans op letsel niet zo groot, onder de 1%. Bij afwachtend beleid heb je nog een lager percentage voor beschadiging. Qua gehoor is het afwachtend beleid het beste.

VRAAG UIT DE ZAAL: Bij afwachtend beleid, als je constateert dat een brughoektumor niet meer groeit, groeit-ie dan ook nooit meer?

ANTW: Nee, er zijn studies, met name uit Denemarken, die beweren dat als een tumor zeven jaar stabiel is dat hij daarna niet meer groeit. Dat wordt weer tegengesproken door anderen. Wij hebben ons scan-schema. Dat is het Nijmeegse protocol. Bij de de eerste vijf jaar scannen wij één keer per jaar. Tussen de 5 à 10 jaar elke twee jaar een scan. En 10 jaar na de diagnose elke 5 jaar een scan. Ik zou me er niet comfortabel bij voelen om te zeggen: je hoeft niet meer te scannen. Wie weet komt dat ooit.

Wat ik nu wil laten zien is een beetje om een idee te geven wat je tegenkomt als je vanuit het KNO-gebied opereert. We proberen om zo goed mogelijk informatie te geven. Maar als je besluit tot een operatie dan zitten daar risico's aan. Officieel noemen we dit een translabirynthaire brughoekbenadering. Dat is allemaal microchirurgie, zeer bewerkelijk. We nemen daar ook alle tijd voor. Dat moet ook. Ik wil even laten zien wat daarbij komt kijken.

Stel, je hebt hier een brughoektumor en er wordt besloten tot een operatie. Hier zie je een CT-scan. Dit is na de operatie. Je wilt toegang krijgen via deze weg om dit weg te kunnen halen. Dit hoort wit te zijn, maar het is zwart. Je klapt het oor naar voren en we gaan door het zwarte heen naar binnen toe. Je moet het bot weghalen. Het slakkenhuis zit daarin en de aangezichts-zenuw zit daar. Dan kom je langs de hersenvliezen en verschillende vaten. Dus je moet heel voorzichtig zijn. Wat je wil is dat je bij een tumor kan komen. Dat al het bot weg is en dat je hier chirurgie kan bedrijven. Wat gebeurt er dan? Bij dit type operatie wordt een grote snede gemaakt achter de oorschelp. Die wordt naar voren geklapt. Dan kom je hier op het bot uit. Daarbij gebruik je dan vervolgens de microscoop en boor, dat zal misschien vreemd klinken maar daar werken wij mee. We moeten het bot weghalen. Het is echt millimeter voor millimeter dat je vooruitgaat. Het bot wat je dan hier ziet liggen wordt weggehaald. Een gedeelte is weggehaald. Dan ga je verder naar binnen. In het rotsbeen zitten luchtcellen. Hier zie je de hersenvliezen en een bloedvat. En dit bot moet weg. Je moet naar binnen toe. Hier op deze pijl is ook weer een bloedvat en hier de hersenvliezen die je ook niet wilt raken. Je moet in dit gebied de diepte in gaan. Dan werken wij met 'landmarks'.

Dat houdt in dat je een soort bewegwijzering hebt, waar je op moet letten. We weten dat dit een evenwichtskanaal is en dat hier een gehoorbeentje deze kant op wijst. Twee millimeter hiervandaan ligt de aangezichtszenew. Mijn boor is scherp, je moet heel voorzichtig te werk gaan en niet de diepte in schieten.

Dan zie je hier het evenwichtskanaal. Dit is het puntje van het gehoorbeentje. En dat zie je hier sterk uitvergroot: dit is de aangezichtszenew. Deze afstand is ongeveer twee millimeter. Die zenuw moeten we intact laten. Die zie je hier naar voren lopen. We weten dat we nooit lager dan hier moeten boren. Dit is het gedeelte waar we in de diepte moeten. Dit is nog steeds dat linkeroor. Dan ga je iets verder naar binnen toe. Dit is wederom dat evenwichtskanaal. Nu zie je dat je drie evenwichtskanalen hebt, dit is het achterste en dit het bovenste. Die zie je nu ook al naar voren toe komen. Die moet je open maken en op dit plaatje zie je een buisstructuur van hier naar daar. En hier loopt ook een buisstructuur van hier naar daar. Dan heb je het binnenoer en dan weten we dat we nog een laagje dieper moeten zijn. Hier loopt wederom de aangezichtszenew.

Dan kom je op een gegeven moment uit bij wat wij noemen de inwendige gehoorgang, de hersenstam en de zenuw en die moet zijn weg vinden naar het slakkenhuis. Dat loopt door het bot heen. Als wij het oor ingaan, is het doel bij het benige kokertje te komen. Dat wordt hier weergegeven. We moeten het rondom vrij maken. Hoe meer vrij hoe beter je het kan zien. Hier is het binnenoer weggeboord. Dit is de inwendige gehoorgang. We komen in de buurt. Hier zit een bloedvat. Hier boor je dan 270 graden rondom heen, zodat je de gehoorgang goed kan zien. Met een instrument kun je van dit kanaal wat hier loopt bot afhaken. Hier is het bot eraf gehaald. Dan zie je dat hier het hersenvlies al naar voren toe komt. Dan heb je de verschillende zenuwen die daar liggen. Dat zie je als je hier de gehoorgang opent. Hier moeten we voorzichtig zijn voor de aangezichtszenew. Die komt vanaf boven naar de oppervlakte, maakt daar een knik en nog een knik. Dit zijn de evenwichtszenuwen en daar zit de tumor vaak op. Dit is heel belangrijk dat daar niks mee gebeurt. Als je die evenwichtszenuw hier losmaakt dan zie je hier de gehoorzenew zitten. De gehoorzenew wordt er vaak uitgenomen met de tumor. Als je dat hebt vrijgelegd zie je de diepte en dan komt daar hersenvocht vrij.

Dan kom je uiteindelijk bij het gedeelte waar je zijn moet. Nu is de tumor eruit. Hier zie je dan de aangezichtszenew. Hier zat de tumor en hier zie je nog andere zenuwen. Maar op deze plek zat de tumor. Dit is dus hersenstam.

Dan kom ik bij een aantal andere punten.

Een aantal misvattingen. Ik noem ze even expliciet om er de angel uit te halen. Vaak denken mensen dat er een samenhang is tussen de symptomen en de klachten. De klachten nemen toe en dan is dat heel logisch gedacht, vaak is dat op andere gebieden zo. Maar vreemd bij de brughoektumor is dat niet zo. Als het gehoor achteruit gaat van de een op andere dag, wil dat niet zeggen dat het ding groeit. Andersom, een tumor die stabiel blijft, kan in één keer een sterke achteruitgang van het gehoor geven. We hebben geprobeerd daar co-relaties

tussen te zoeken of je aan de hand van de klachten kunt voorspellen of de tumor groeit of niet. Daar konden we geen co-relaties tussen zien.

Bij oudere patiënten zou er geen groei of progressie zijn. Dat is ook niet waar. Als je ouder bent kan zo'n ding groeien. Je moet het goed in de gaten houden.

Volgende punt en dat krijg ik regelmatig van patiënten te horen:

Behandeling is noodzakelijk om uitval aangezichtszenuw te voorkomen in de toekomst of andere klachten weg te nemen. Dit is ook niet waar. Als je zou zeggen: ik ga bestralen of opereren om uitval te voorkomen dan ben je er niet mee. We zien in de praktijk dat als je een tumor hebt er eigenlijk nooit aangezichtszenuwuitval ontstaat. Met andere woorden: het zou niet correct zijn als ik zeg 'er moet wat gebeuren anders gaat die aangezichtszenuw uitvallen'. Dat komt in de praktijk eigenlijk nooit voor. Dus dat moet je ook niet als argument gebruiken.

VRAAG UIT DE ZAAL: Wat is wel het grootste argument om te behandelen?

ANTW: Als het groeit en je druk krijgt op de hersenstam. Als het ding groter wordt. Maar niet voor de aangezichtszenuw.

VRAAG UIT DE ZAAL: Kan die evenwichtszenuw uitgeschakeld worden? Ik heb gelezen dat je met één evenwichtsorgaan kan functioneren.

ANTW: Dat doen we bij andere ziektebeelden. Ik opereer volgende week nog een patiënt met de ziekte van Menière. Daar ontvang ik ook wel eens mensen van. Als je evenwichtsklachten hebt kun je er één uitschakelen. Maar het natuurlijk beloop van een brughoektumor is dat er vaak al evenwichtsuitval is en dat het op de lange termijn verder gaat uitvallen en dat je het niet actief hoeft te doen. Het zou ook niet mijn advies zijn, dat als er evenwichtsklachten zijn je bij iedereen de evenwichtszenuw of het evenwichtsorgaan kapot zou moeten maken. Dat zou niet het advies zijn. Het kan wel, maar heel selectief bij natuurlijk beloop. In het algemeen dooft het uit. Of de functie gaat verder achteruit en de functie wordt overgenomen. Je kan volledig normaal leven, of je bereikt een stabiele toestand en dan neemt de andere kant de functie over en dan hebben mensen ook minder klachten. Er zijn altijd uitzonderingen.

VRAAG UIT DE ZAAL: Hoe zit het met bestralen en evenwichtsklachten?

ANTW: Iemand hoopt dat de klachten juist minder worden en dat het oorsuizen minder wordt. Het is juist omgekeerd. Als je bestraalt, krijgen mensen evenwichtsklachten terug. Dat

kan heel vervelend zijn. Dus ik zal niet zeggen, bestraal het maar dan wordt het minder. Nee, bij tinnitus ook niet. Die evenwichtsklachten zijn heel vervelend. Je moet meenemen dat er ook een risico bestaat dat mensen evenwichtsklachten krijgen. Je verwacht het fysiologisch gezien wel. Vanuit hoe het lichaam in elkaar zit, zou je dat wel verwachten. De mensen die wij naar Tilburg verwijzen hebben groeiende tumoren dus dan moet je ook wel wat. Maar ik zou er niet licht mee omgaan. Je hebt altijd uitzonderingen. Je zou verwachten dat de andere zijde compenseert. Geen enkele vorm van therapie geeft verbetering van klachten. Het belangrijkste is de tumor monitoren. Groeit het ding en als die groeit dan bij zijn kladden pakken. Of als hij klein is nog even afwachten en dan krijg je de keuzes die je moet maken. Waar kiezen we voor? Het is niet zo dat met een operatie of bestraling je klachten opgelost zijn.

VRAAG UIT DE ZAAL: Ik was in Rotterdam en daar werd een heel onderzoek gepresenteerd, waaruit bleek dat mensen die behandeld waren zich toch beter voelden.

ANTW: Dat is ook in een andere stad geweest. Dat zijn kwaliteit-van-leven- studies. We hebben daar ook naar gekeken. Stel je voor: je zit in de spreekkamer, uit de scan komt naar voren dat u een brughoektumor heeft. Ik kan zeggen: het is een goedaardige afwijking of ik kan zeggen: u heeft een hersentumor. Dan kan ik u al op de kast jagen. Dan laat ik u een lijst invullen, die zal heel slecht zijn. Als je dan gaat behandelen en het maakt niet eens uit welke behandeling en ik neem na een halfjaar nog eens zo'n vragenlijst af, dan zit daar je vertekening in. En dan zal het een andere uitslag hebben. Dat is heel lastig met dit soort dingen. We hebben daar met collega's discussie over gehad. Wat meet je? Je zou een kwaliteit-van-leven-studie moeten doen, voordat je de diagnose vrijgeeft. Vul de vragenlijst in, dan de diagnose en dan een halfjaar wachten. Dat is niet gebeurd.

De behandeling, of afzien van de behandeling. Dat is ook door prof. Graamans opgesteld, dat nemen wij ook mee. Je hebt een denkmodel, een protocol. Wat zijn je afwegingen: grootte van de tumor, groeit-ie, wat is de groeisnelheid, duur van de symptomen, wat doet het gehoor ook aan de andere kant. U zult maar een gehoorverlies aan de andere zijde hebben en een brughoektumor aan de andere kant. Die patiënten hebben wij ook helaas. Zijn er tinnitusklachten, andere klachten, leeftijd van de patiënt. Iemand die op hoge leeftijd is, zal je niet snel opereren. En verder de wensen en verwachtingen van de patiënt. Wat wil iemand zelf? En bij een groeiende, kleine tumor afwachten? Voelt iemand zich comfortabel of niet? Dat is heel individueel. Er zit iets in mijn hoofd, het moet behandeld worden. Een ander zegt: ik wacht wel.

VRAAG UIT DE ZAAL: U had het net over een protocol. Zoveel jaar, en na tien jaar om de 5 jaar controleren. Maar dan wordt er geen rekening gehouden met het laatste punt. Ik zal je zeggen dat een periode van 5 jaar wachten heel erg lang is.

ANTW: Dat is ook wel heel individueel. De meeste mensen blijken, als we het uitleggen, zich er wel comfortabel bij te voelen. Als iemand dat niet is en zich onrustig voelt, kun je ervan afwijken. Alles kan wat dat betreft. Maar goed, het is niet zo dat je nou 20 jaar lang ieder jaar scant. Dat zal het andere uiterste zijn. Daar moet je een balans in zoeken. Met de medisch inhoudelijke context erbij.

VRAAG UIT DE ZAAL: Het evenwicht verbetert niet, maar dat wordt wel meegenomen in die klachten. Of bedoelt u afwezigheid van die aspecten?

ANTW: Het kan een overweging zijn als er evenwichtsklachten zijn dat we niks doen. Het gaat meer om hoe erg het is en dan heffen we het op.

En verder de andere klachten naast elkaar leggen.

KEES GRAAMANS:

Ik kan het niet laten om een aanvulling te geven. Mensen denken dat het evenwichtsorgaan zorgt voor het evenwicht en als ik dat niet meer heb dan ben ik duizelig en heb ik geen evenwicht. Dat is te simpel gedacht. Er zijn duizenden mensen die geen evenwichtsorgaan hebben. Die zijn in het verleden behandeld voor tbc. En die hadden alle bijwerkingen van een evenwichtsorgaan dat werd uitgeschakeld. Dat komt omdat je evenwicht tot stand komt door drie dingen. Je ziet horizontaal en verticaal. En je voelt of je scheef of recht staat. Als je het orgaan uitschakelt hou je er nog twee over. Je kunt functioneren, je kunt autorijden. Dus het is niet zo: geen evenwichtsorgaan geen evenwicht. Zo eenvoudig is het niet. Er zijn in Nederland duizenden mensen die geen evenwichtsorgaan hebben omdat ze behandeld zijn voor tbc.

VRAAG UIT DE ZAAL: Als twee evenwichtsorganen niet dezelfde informatie geven..Als we er één uitschakelen kun je dan met het andere functioneren?

ANTW: Dat blijft hetzelfde antwoord. De andere kant zal compenseren. Als je een stabiel evenwicht hebt, dan zal je lichaam compensatie zoeken in de vorm van het andere evenwichtsorgaan. Daarnaast wat prof. Graamans zegt, je ogen, je houding verklaard ook veel.

Maar het is niet zo: je hebt evenwichtsklachten dus we gaan behandelen. Absoluut niet. Er is veel kennis op gedaan in de ruimtevaart. Daar heb je de zwaartekracht. Dus je

evenwichtsorgaan doet het niet. Je voelt geen zwaartekracht. Er is veel onderzoek naar gedaan, veel over gepubliceerd. De ruimtevaart heeft ons in die kennis geholpen.

VRAAG UIT DE ZAAL: Is een MRI-scan schadelijk voor de gezondheid?

ANTW: Daar zijn geen aanwijzingen voor. Er zijn studies naar gedaan. Van de CR-scan weten we dat wel. Dan heb je bestralingslast. Maar van de MRI-scan is dat niet bekend.

VRAAG UIT DE ZAAL: En met contrastvloeistof?

ANTW: Alleen als je er allergisch voor bent. Maar het is extreem zeldzaam. Bij contrastvloeistof met de ct-scan zie je het vaker. Bij de mri-scan ziet men weinig allergische reacties.

VRAAG UIT DE ZAAL: Wat voor reacties zijn dat dan?

ANTW: Wat ik begrijp is dat mensen in shock-toestand kunnen raken. Maar dat mag geen reden zijn voor geen MRI-scan. Als ik bij röntgen kijk, allergische reacties kunnen ook rode vlekken zijn. Bij de meesten zal het huiduitslag zijn. Dat mag geen overweging zijn om het niet te doen.

VRAAG UIT DE ZAAL: Als u een tumor constateert, hoeveel kans loop je dat je echt doof wordt?

ANTW: We weten dat het een aantal decibellen -2 à 3 db- achteruit gaat. Dat is het gemiddelde. Aan de ene kant zijn er mensen bij wie het heel snel achteruit gaat. En bij veel mensen waar het stabiel blijft. Wat we wel weten is dat als er een goed bruikbaar gehoor is, het spraakverstaan goed is dan heb je ook de grootste kans dat het goed blijft. Heb je een slecht gehoor dan heb je ook de grootste kans dat het minder wordt.

KEES GRAAMANS

Bedankt voor dit uitgebreide verhaal.

We gaan verder met de tweede voordracht van audioloog Joop Leijendeckers.

Over enkelzijdige slechthorenheid, gevolgen in de praktijk en mogelijkheden voor revalidatie.

JOOP LEIJENDECKERS (maakt gebruik van projectiescherm):

Ik ga het hebben over de gevolgen voor het gehoor. Wanneer je aan één kant slechter hoort, kunnen er meer oorzaken voor zijn.

Misschien even een paar woorden over mezelf. Ik werk hier op het audiologisch centrum onderdeel van de afdeling KNO. En wij houden ons bezig met de diagnostiek en het meten van het gehoor, en de revalidatie van het gehoorverlies. We zien veel patiënten die gehoorverlies hebben en die proberen wij te helpen om beter te functioneren.

De inhoud van de presentatie vandaag. Ik zal over een paar dingen spreken. Ik zal eerst stilstaan bij wat het nou betekent als iemand gehoorverlies heeft, hoe ziet dat eruit in de plaatjes. Misschien heeft een aantal van u een audiogram gezien waarin het gehoor opgetekend staat. En dan sta ik nog even stil bij de oorzaken. Dat hoeft niet alleen de brughoektumor te zijn, maar de gevolgen van het eenzijdig gehoorverlies zijn belangrijk om bij stil te staan. En wat kunnen wij dan nog betekenen bij de revalidatie.

Hier ziet u een voorbeeld van een audiogram. Dat is een soort diagram, waarin wij de gehoordrempel aangeven. U ziet horizontaal de toonhoogtes. De bassen en hoge tonen. Dit is de linkerkant van de piano en dit is rechts. Dan kunnen mensen zich vaak meer voorstellen bij toonhoogtes. De luidheid is verticaal. Zacht geluid bovenaan en hard onderaan. 0 db denken mensen dat er geen geluid is. 0 db is wel degelijk geluidsterkte. Dat is het zachtste geluid dat een goedhorend jong iemand die nooit klachten heeft gehad kan waarnemen. Dat is onze referentie. We hebben afgesproken dat niveau 0 db te noemen. En dan gaan we kijken wat het gehoor van de patiënt is. Dat tekenen we hier in. U ziet als we ouder worden gaan we minder horen. En dat ziet u aan de drempel. Hier ligt een blauwe lijn op de nullijn. Als we ouder worden gaat het steeds verder naar beneden. Dat is het natuurlijke verloop als we ouder worden. We hebben ook slijtage in het lichaam. We worden blootgesteld aan geluiden en dat zorgt ervoor dat we minder gaan horen. Daar zit spreiding omheen. Mensen in de 90 die nog uitstekend horen, maar ook jonge mensen die veel slechter horen. Er kunnen allerlei oorzaken voor zijn.

Hier hebben we het rechteroor dat is een beetje technisch. Dit is goedhorend. Dat is in rood weergegeven dat is voor het rechteroor maar het staat links in het plaatje. Dat is onze conventie. Dat komt als wij tegenover u zitten en wij kijken u aan dan is uw rechteroor bij ons aan de linkerkant. Als ik nou zo naar het plaatje kijk dan stel ik me voor dat ik de patiënt zo aankijk dan is het rechteroor aan mijn linkerkant. Dit is goedhorend. U ziet al die punten op de nullijn of bijna daarop.

Dat is het linkeroor. U ziet hier symbolen en pijlen naar beneden. Die wijzen op tonen die wij hebben om het gehoor te meten. Hoe verder die symbolen naar beneden hoe groter het verlies. Dit is een oor wat doof is, dat niets meer hoort. Dit bieden wij aan met de hoofdtelefoon op sterktes van 100 db tot 120 db. Het geluid gaat door de gehoorgang, trommelvlies, slakkenhuis, de zenuw, auditieve cortex. Die hele weg. Als we die stimuleren op deze luidheden dan reageert de patiënt daar nog steeds niet op. Die heeft een heel doof oor.

Waar ligt dat nou aan? In welke van die stappen gaat het mis: in de gehoorgang, trommelvlies, gehoorbeentjes? Daar kunnen we iets meer over te weten komen door via de beengeleiding te meten. We stimuleren het bot van de schedel. Daar kom ik met plaatjes op terug. Dan kunnen we vrijwel direct het slakkenhuis stimuleren, omdat dat in de botstructuur ingeklemd zit. Dan gaan we niet door de gehoorgang en het trommelvlies, maar door de achterdeur het slakkenhuis. Dan kunnen we niet harder dan deze luidheden, dat kan onze apparatuur niet aan. Dan zien we dat de patiënt het nog steeds niet hoort. Dus een groot gedeelte minstens 70 db zit in het binnenoer en misschien meer. U ziet hier symbolen, kruisjes zonder pijltjes en hier haakjes zonder pijltjes. En als we meten volgens diezelfde methode loop je dus het risico dat als je aan de dove kant veel lawaai maakt de andere kant het hoort. Vanaf een bepaalde luidheid die je aan de dove kant gaat stimuleren, gaat het andere oor het oppakken. Dat noemen we overhoren. Daar moeten we rekening mee houden in onze meting. Dus deze kruisjes krijg je als je daar geen rekening mee houdt. Als we daar wel rekening mee houden en dat doen we door aan het rechteroor stoorgeluid te laten horen als we links meten. U kent dat misschien. Dat je aan één oor geluid hoort en aan het andere oor ruis. Dat is om te voorkomen dat het oor meeluistert. Dan stellen we vast dat het echt een doof oor is. Probeer daarop te letten waar die lijn ligt. Ligt hij bovenin dan is het gehoor goed en verder naar beneden is het slecht. Dit is het meest ongunstige dat je tegen kan komen.

VRAAG UIT DE ZAAL: Dat nulpunt wordt dat per persoon bepaald of is dat standaard?

ANTW: 0 db dat is het gevolg van een meting bij duizenden goedgehoorde jonge mensen. De drempel is een fysische hardige maat. Ze slaan uit naar zoveel db. Dat is bij duizenden gemeten, bij jonge mensen die nooit klachten hebben, zoveel db is dan blijkbaar normaal. Dat is 0 db.

Nu even naar een paar voorbeelden.

Twee verschillende casussen. Deze patiënt heeft aan het rechteroor een vrijwel normaal gehoor alleen een klein dipje dat kan door lawaai blootstelling zijn. Verder is alles nul. En links een verlies dat helemaal naar beneden is. Dus die drempel loopt hier weg. Je ziet voor die bassen, die lage tonen dat het gehoor beter is. Daar ligt de drempel nog het dichtst bij de nullijn. En naarmate we naar de hoge tonen gaan, neemt het gehoorverlies toe. De afstand tot de nullijn wordt steeds groter. Dit is een gehoorverlies dat is met een hoofdtelefoon gemeten. Allemaal naar beneden dus een groot binnenoer gehoorverlies.

Wat betekent dat nou? Wat heeft dat voor gevolgen? Wat mijn collega Kunst al zei: het gaat om de communicatie en spraak. Wat betekent dit verlies voor je communicatie? Dat staat hier. Je ziet hier een curve lopen. Spraakverstaan van een goedgehoord iemand. Nu staat horizontaal de geluidstijd. Het is een woordjestest. Ze moeten woordjes nazeggen en we turven al die letters en uitingen in hoeverre ze het kunnen verstaan en nazeggen. Als we de woordjes harder maken bij 40 tot 70 db, steeds harder dan zie je dat de goedgehoorde persoon het steeds beter kan verstaan. Die klimt op de lijn en bovenin wordt er 100% verstaan. Hier zien we weer de rode symbolen die hebben betrekking op het rechteroor. Goed spraakverstaan 100% bij een luidheid van 60 of 50 db.

Hier zien we de blauwe. Dat is het linkeroor, dan zien we wat er gebeurt. Je moet het geluid harder maken en ongeveer met 90 of 100 db komt er wat spraakverstaan, maar niet hoger dan 55%. Dus ongeacht die luidheid blijft een stuk spraakverstaan afwezig. Die 100% is niet gehaald. Als we het geluid nog harder maken dan wordt het verstaan soms zelfs slechter, gaat het weer naar beneden. Dit zie je bij een groot gehoorverlies dat het spraakverstaan gehinderd is. We bieden het geluid aan en dan kan blijkbaar nog maar 55% worden verstaan.

We kunnen het proberen met een hoortoestel te bewerken. Maar om meteen een misverstand uit de weg te ruimen: zo'n hoortoestel geneest het gehoor niet. Het kan alleen proberen de geluiden zo te versterken dat ze met een luidheid binnenkomen waar het oor wat uit kan halen. Als dat maximum van zichzelf beperkt is dan loop je daar tegenaan. En een hoortoestel kan daar niets aan toevoegen in feite. Die kan alleen proberen het geluid, de informatie zo aan te leveren zodat het oor nog optimaal zijn werk kan doen. Dat optimum kan beperkt zijn.

Hier zien we een tweede patiënt met een vrijwel goed gehoor. En aan het linkeroor, een iets groter gehoorverlies. Hier kom ik ook even uit bij wat mijn collega al zei. Dit verlies is niet zo heel groot. Tussen de 20 en 40 db. Maar de gevolgen voor het spraakverstaan zijn dramatisch bij deze patiënt. We zien dat deze meting op en neer gaat. We hebben daar een lijn doorheen getrokken. Zoveel zal het gemiddeld zijn. En die lijn ligt dicht bij het rechteroor van de goedgehoorde patiënt. Maar toch komt hij maximaal tot 60%. Dat is typisch wat je ziet bij een brughoekcasus. Dat geldt niet voor iedereen, maar een brughoektumor kan tot gevolgen hebben dat met een kleine drempelverschuiving toch het spraakverstaan ernstig aangetast is. Dat is niet bij iedereen. Met die score wordt 60% maximaal gehaald. Goed, dit even om wat toelichting te geven bij de audiogrammen.

Nou, ik heb al aangekondigd stil te staan bij de oorzaak.

Brughoektumor, een vestibulair schwannoom -het is niet 100% hetzelfde-, Syndroom van Menière. Dan zijn er nog andere verschijnselen die merkbaar zijn. Het kan ontstaan zijn na

een chirurgische ingreep. We weten dat bepaalde gehoorverliezen in bepaalde families doorgegeven kunnen worden.

Soms een generatie overslaan. Maar als laatste zien we vaak in de kliniek of het audiologisch centrum dat we niet weten waarom ze slechter horen maar het alleen maar kunnen vaststellen dat het zo is, maar geen oorzaak kunnen achterhalen.

Wat betekent nou eenzijdig gehoorverlies? Je moet het heel letterlijk nemen. Het betekent dat je bepaalde klanken niet meer hoort. Verlies aan informatie aan één kant. Hopelijk kan die andere kant dat overnemen. Die hoort hopelijk goed. Als je één kant minder hoort dan mag je verwachten dat je een aantal zaken gaat missen. Verder moet je denken aan een verstoring van het richting bepalen van geluiden. Dat is gebaseerd op de samenwerking van de oren. Als één oor veel beter hoort dan het andere dan gaat die samenwerking mank en dat heeft gevolgen voor het richting gevoel. Dat ga ik straks nog verduidelijken. Het gevolg is dat het verstaan in rumoer moeilijker wordt. Dat is voor iedereen met gehoorverlies moeilijker dan voor mensen met een goed gehoor (die hebben daar soms ook al moeite mee). Het komt omdat het richtinghoren is aangedaan. Dat heb je nodig om ruimtelijk geluidsbronnen te kunnen onderscheiden.

Hoe werkt nou dat richtinghoren. Dat is gebaseerd op het waarnemen van verschillende signalen. Dat is essentieel. Verschillen tussen het linker- en rechteroor. Als je verschillen wilt kunnen horen moeten die oren samenwerken. Dat noemen we binauraal horen, zoals we dat leren als we opgroeien met twee goede oren. Horen is met twee oren. Wat voor verschillen hebben we dan in luidheid. Als een geluid voor deze persoon van rechts komt, is het eerder bij dit oor dan bij het andere oor. Hier is het luider omdat het hoofd als het ware een soort schaduw opwerpt voor het geluid. Net als mijn hoofd geluiden opwerkt voor de projectie. Het geluid kan aan de andere kant zachter hoorbaar zijn. Een soort schaduw.

Je hebt een luidheidsverschil, maar ook een weglengteverschil. Daardoor krijg je een aankomsttijdverschil. Hier hebben we de luidspreker. Dat gaat naar het rechter- en het linker oor. Dit plaatje is uitvergroot. En dan zie je dat er een weglengteverschil is. Het geluid heeft meer tijd nodig om op dit oor aan te komen. Die lopen niet helemaal mooi gelijk. Als ze op de oren aankomen, dan krijg je een faseverschil. Oren leren dat herkennen en op basis van die verschillen kunnen wij zeggen: het geluid komt daar en daar vandaan. En de oorschelp geeft het oor informatie waar het geluid vandaan komt. Zo leren we dat. Als één oor terugloopt dan kun je die verschillen veel minder goed herkennen en dan gaat het richtinghoren steeds slechter. Dus het is gebaseerd op het kunnen herkennen van verschillen tussen de signalen links en rechts.

Dus stel je voor, links is doof. Dan kan het geluid daar vandaan komen of daar en daar. Alles komt van rechts. En dan is mijn lokalisatie verstoord. Het verstaan in rumoer wordt moeilijker. Ik wil juist Jan en Piet en Marie kunnen scheiden om ze goed te kunnen verstaan.

Niet dat alle stemmen doorelkaar op het ene oor binnen komen, dan kan ik er niks meer van maken.

Nu de revalidatiemogelijkheden.

Als er gehoorverlies is kunnen we proberen geluid te versterken aan de aangedane kant om het hoorbaar te maken. Dat doe je normaal met een hoortoestel. Dat kunnen we in ruime mate bij een boel gehoorverliezen.

Maar niet als het te groot wordt. Zo'n plaatje van een doof oor dat ik liet zien: een doof oor kan ook geen geluid meer herkennen. We kunnen gaan tot gehoorverliezen van 90 of 100 db. We kunnen vrij veel daarin. Door het gebruik van het toestel probeer je het gehoorverlies weer wat terug te brengen, zodat die onbalans -dat verschil- verkleind wordt. En dat je wat beter kan horen, richtinghoren en kan verstaan.

Wat je ook kan doen is het proberen van een CROS-aanpassing. We gaan het signaal doorgeven van de ene naar de andere kant. Als iemand een dove of slechthorende kant heeft dan hoort hij daar slecht geluid. Misschien kunnen we aan die kant met een hoortoestel geen effect meer bereiken; het kan zijn dat we het geluid toch opvangen en in het goede oor doorsturen, zodat er aan die kant iets gebeurt. Dat is het CROS-principe en dat kunnen we technisch vormgeven.

De CROS (Contralateral Routing Of Signal). We gaan een microfoon aan de slechthorende of dove kant zetten. Dat is dit oor. Hier staat hij met zijn neus naar beneden. Aan deze kant hoort de patiënt niks. De microfoon geeft het geluid door. Dat moet versterkt worden en wordt aan het horende oor aangeboden. Dat kun je doen met een draadje achter het hoofd met een luidspreker. Maar het kan ook draadloos met een radiosignaal. Je moet aan twee oren iets dragen, zender en ontvanger. We hebben ook nog de BI-CROS-variant. Aan het goedgehoorde oor waar ook gehoorverlies is zet je ook een microfoon. Voor de goede orde, we heffen die slechthorendheid er niet mee op. De patiënt blijft eenorig, maar we proberen het geluid te transporteren naar de goedgehoorde kant om het toch zoveel mogelijk hoorbaar te maken. We revalideren het gehoorverlies niet weg. U ziet hier een oorhanger aan de slechthorende kant. Dit is met de draadoplossing en deze heeft de patiënt aan de horende kant en hier hebben we een afstandsbediening bij.

Wat je ook kan doen, is werken via de beengeleiding. Ik vertelde al dat we via het bot het gehoor kunnen stimuleren. We kunnen op het schedelbot het geluid direct naar het binnenoer sturen. Dat kunnen we doen aan de slechthorende kant. Waarom zou je dat doen als je een hoortoestel kunt gebruiken? Sommige patiënten verdragen dat niet, omdat ze voortdurend ontstekingen krijgen of allergisch zijn voor het materiaal. Dan is iemand aangewezen op de beengeleiding. Hier zien we een klembeugel en die kunnen we op het hoofd zetten. Dit blokje geeft de trilling door en dan gaat het naar het slakkenhuis. Dit is een kastje met een batterij en een microfoon die het geluid opvangt zo dat het versterkt wordt.

Ga je dit doen dan kun je dat ook gebruiken om de dove kant te stimuleren en het geluid door te geven naar de goede kant. Nog steeds het CROS-principe.

Hier aan de dove kant gaan we het geluid opvangen en doorgeven aan de horende kant. De schedel is rondom gesloten. De trillingen gaan via het bot naar het slakkenhuis van die kant naar de andere kant. Aan de dove kant doet het slakkenhuis het niet meer, maar ik kan daar toch geluid opvangen en via het bot doorgeven. Een voordeel is dat je niet aan twee kanten iets op de oren hoeft te dragen, het bot geeft het door. Dat is het principe van het geluid aanbieden aan de dove kant, dat gaat naar de goedgehoorde kant.

Klassiek is een beengeleiderbril. Dat gaat dan aan allebei de kanten.

Nadeel is de drukplek die je krijgt. Je moet op het bot drukken om het geluid door te geven.

Wij doen hier in Nijmegen heel veel. Het meeste van heel Nederland. Hier is het eigenlijk begonnen. Toepassen van de BAHA (Bone Anchored Hearing Aid = Bot verankerd hoortoestel). Dat wordt tegenwoordig in heel Nederland gedaan en daarbuiten. Het is een uitvinding geweest die succesvol was. Het is niet met een klembeugel, maar door gebruik te maken van een implantaat waar we een hoortoestel opklikken. U ziet de trillingen van het geluid die worden door dat botverankerd hoortoestel opgevangen, doorgegeven via het bot en gaat naar het slakkenhuis. Zo kun je horen. Dat is voor mensen die geen hoorstukje verdragen. Je stimuleert via het bot. Dat gaat de schedel langs en komt aan de andere kant terecht.

Je kunt best aan je dove kant een BAHA plaatsen en die vangt het op en geeft het door aan de horende kant. Wat je dan in feite doet, is het opheffen van die hoofdschaduw. Het hoofd zit in de weg voor het geluid wat aan die kant komt. Zet ik hier een BAHA dan geeft hij het geluid goed door aan de goedgehoorde kant. Hier zien we een plaatje. Dat is een ouder type. Je kan het op die schroef vast- en losklikken en dat geeft het geluid door.

VRAAG UIT DE ZAAL: Is het nieuwere type kleiner?

ANTW: Ja, hangt af van hoeveel versterking we moeten geven. Je moet de energie overdragen via de schroef. Is het een groot gehoorverlies dan moet je veel energie overmaken. En een grotere batterij voor meer vermogen. De grootste BAHA dat zijn kasttoestellen met een grote batterij en zit met een draadje aan het dingetje vast. Er is echt een trend naar miniaturisatie. Steeds kleinere toestellen. De fabrikanten slagen er in om met kleine toestellen veel vermogen te kunnen maken. Die kant gaat het wel op. Bij de BAHA nog niet zo veel.

VRAAG UIT DE ZAAL: Geeft hij ook het oorsuizen door naar de andere kant?

ANTW: Misschien een kleine opmerking over oorsuizen. Dat zit niet in mijn presentatie. Er zijn veel mensen met een brughoektumor die ook klachten over oorsuizen hebben. Dat zit in het hoofd. En met het aanbieden van extern geluid kunnen we hoogstens het oorsuizen proberen naar de achtergrond te drukken. Het uit de waarneming weg te halen door het aanbieden van extra geluid. Als we daarmee stoppen, het toestel uitdoen dan is het eigen geluid weer net zo hoorbaar als daarvoor. Die tinnitus zit in het hoofd en die zit er nog steeds. We kunnen wat maskeren en soms lukt dat heel goed. Dan maskeren we heel effectief en dan zeggen patiënten: nou hoor ik het aan die kant. Dat zat er misschien altijd al alleen de andere kant was harder dan valt het aan die kant niet op. Gaan we die kant maskeren dan kan het aan die andere kant komen.

VRAAG UIT DE ZAAL: Het aanbrengen van de BAHA in vergelijking met een CROS-toestel. Wie bepaalt dat en is dat een nieuwe ontwikkeling?

ANTW: Nee, CROS-hoortoestellen zijn er al veel langer. Die techniek is veel ouder. En de BAHA is in de jaren tachtig gegroeid. We zeggen altijd op het audiologisch centrum: we gebruiken een hoortoestel om te revalideren. En als dat niet kan - vanwege ontstekingen of allergische reacties- wordt een BAHA voorgeschreven op medisch advies. Dat bepaalt de KNO-arts. Inmiddels weten we dat voor sommige typen gehoorverlies een BAHA meer kans heeft dan een hoortoestel. Dan zou je die stap willen overslaan en meteen voor een BAHA kiezen. Maar in principe komt een BAHA op medische indicatie.

VRAAG UIT DE ZAAL Als je een CROS-toestel hebt dan blijf je daarbij?

ANTW: Als het goed werkt, ja. En je kunt met een toestel veel bereiken, maar die hebben technisch ook tekortkomingen. We kijken hoe het gaat met een CROS-aanpassing. We kunnen altijd een BAHA laten horen. Dat kunnen we ook op een beugel klikken. Gewoon even op je hoofd zetten en laten horen en kijken wat daarmee het resultaat is. Als dat nou veel beter is dan wat we met een CROS kunnen bereiken dan hebben we een goed argument om te zeggen: moeten we niet naar een BAHA toe. Het is ook een medische ingreep dus dat doe je nooit zo.

VRAAG UIT DE ZAAL: Als de ene kant doof is en de andere kant beperkt, doet dat dan nog iets dat het gehoorvermogen aan de andere kant beter wordt?

ANTW: Het hangt er vanaf hoe sterk het gehoorverlies is. Aan die dove kant kunnen we niets revalideren. Als een oor echt doof is kun je met een hoortoestel of BAHA geen geluidssensatie creëren. Je kunt het wel plaatsen op dat oor om te proberen het geluid naar de andere kant te krijgen. Als daar ook gehoorverlies is, is de vraag of het geluid daar wel

gehoord wordt. Dat is afhankelijk van de mate van gehoorverlies. Als die kant beter is dan de dove kant moet je aan de beste kant maar ook aan de aangedane kant met een hoortoestel gaan werken. Dat is het belangrijkste.

We hebben mogelijkheden om geluid te bieden. Maar er zijn ook nadelen. In Nederland hebben we regelgeving. Er bestaat pas een vergoeding voor hoortoestellen bij verlies aan het beste oor van minimaal 35db. Als u een gehoorverlies heeft dat heel groot is en het andere oor nog goed is, dat is dan wel nadelig voor de vergoeding. Pas als het andere oor ook een verlies heeft van minimaal 35db dan betaalt de ziektekostenverzekeraar pas mee, terwijl wij wel weten dat je aan de andere kant ook problemen hebt. Laat staan een verlies van 30db. Het is nog steeds gebaseerd op het inzicht dat iemand met één relatief goed oor nog goed zou moeten kunnen functioneren. Dat is achterhaald. De regelgeving loopt daarbij achter. Bij sommige mensen wil je een aanpassing doen om ze te helpen, maar dat moeten ze zelf betalen.

VRAGEN UIT DE ZAAL

V. Wat is de beste bestraling? Is de gamma-knife beter? Zijn er verschillen in? Waarom is de gamma-knife beter?

A. Met de gamma-knife (er staat één apparaat in Tilburg) ben je met een eenmalige bestraling klaar. Dan heb je nog een aantal andere apparaten in Nederland waarmee je hetzelfde succespercentage bereikt, maar dan moet je meerdere malen bestraald worden. Dat is voor ons de reden geweest dat we de banden hebben aangehaald met Tilburg. Er zijn andere centra waar andere methoden worden gebruikt en qua succes mag je het vergelijken, maar je moet meerdere malen bestralen. Dus het komt erop neer dat het uiteindelijke effect van behandeling niet veel uitmaakt, maar dat het patiëntvriendelijker is.

V. En bijwerkingen? Zijn er verschillen?

A. Nee, daar zit niet veel verschil in. Wat ik van gamma-knife weet is dat het een dagbehandeling is, dat je echt heel stil moet liggen met je hoofd. Het wordt met vier pinnetjes gefixeerd en iets verdoofd. Als je ligt en je beweegt één millimeter dan verschuift het bestralingsveld en dat wil je niet. Hoe dat bij die andere apparaten zit, weet ik niet. Bij één apparaat krijg je een masker, waarmee je wordt vastgelegd.

V. Er zijn geen verschillen achteraf?

A. Nee.

V. Wordt er wel eens geopereerd na het bestralen?

A. In de geneeskunde is het nooit 100%. Dat bestaat niet. We blijven steken bij 95 of 96% , maar nooit 100. Bij enkele patiënten komt het voor dat de tumor doorgroeit. Gaan we dan opnieuw bestralen of opereren?

Dat wordt wel eens als tegenargument gebruikt. Als je bestraalt kan je niet meer opereren. Maar als je in de praktijk kijkt hoeveel patiënten wij nou opereren en waarbij de gamma-knife niet goed heeft uitgepakt, dat is heel weinig.

V. Als het kan, kies je dan altijd voor bestraling?

A. Wij in Nijmegen zeggen als je de kans hebt... We gaan eerst de tumor volgen of hij groeit. Als ze kleiner zijn, hebben we letterlijk de ruimte. Dan ga je het volgen; groeit-ie, dan kun je kiezen tussen bestralen en opereren. Als we kunnen bestralen, kiezen we daarvoor. Dat was vroeger anders, een jaar of tien geleden. In andere klinieken zien ze dat nog steeds zo, zeker in het buitenland. Als er groei is gelijk opereren. Ik kan ze wel recht in de ogen aankijken. Wij hebben hier ook complicaties gehad. Ik zou er niet aan moeten denken dat er achteraf een complicatie is en dat je moet zeggen: hadden we misschien toch moeten bestralen...

Maar als je gaat kijken naar de mensen die voor opereren zijn, die zeggen nog weleens: bij gamma-knife krijg je littekenweefsel dus je verspeelt je operatiekans. Daar geloven wij niet in. Dat is ook zeker niet bewezen. Stel hypothetisch dat het bij één op de zoveel duizenden mensen een tumor zou veroorzaken. Dat weegt niet op tegen het operatierisico. Bij de grotere brughoektumoren weten we dat we een kans hebben dat 1 op de 400 patiënten kan overlijden.. Je zal die kans maar hebben in een loterij. Dat weegt niet op tegen één van de zoveel duizenden die een tumor ontwikkelt door bestraling.

V. Is een CI (Cochleaire implantatie) beter dan een BAHA? Kunnen mensen met een CI weer horend worden na een brughoektumor en behandeling daarvan?

A. Ik heb daar ook over gedacht om iets in de presentatie mee te nemen. Het gaat over gehoorrevalidatie. Dat kun je ook met een CI doen. Een CI is een duur apparaat. Het kost tienduizenden euro's. Dat hoeven de mensen niet zelf te bepalen maar vanwege de prijs zijn we daar zuinig mee. Een CI kan mensen met een groot gehoorverlies inderdaad weer een stuk gehoor terugbrengen. Op voorwaarde dat de gehoorzenuw nog goed werkt en het geluid goed kan doorgeven.

We hebben gehoorgang, trommelvlies, slakkenhuis en de zenuw. Daar plaats je het implantaat en dan moet het geluid over de zenuw de doorgang kunnen vinden. Als daar een

probleem zit met een tumor dan heb je nog steeds een probleem met het gehoor. Daarbij komt dat zo'n CI in het slakkenhuis geplaatst wordt. En alle structuren die daar zitten ook echt stuk maakt. Als daar nog iets van restgehoor zit –bij een doof oor zit daar geen restgehoor meer- en je plaatst een implantaat dan maak je dat stuk en kun je het niet meer herstellen. We kiezen voor een CI bij een oor wat niets of nauwelijks iets te verliezen heeft. Omdat het een dure ingreep is doen we dat bij mensen die met beide oren een groot probleem hebben. Als één oor nog goed is dan kiezen we nooit voor een implantaat en dan vallen de mensen buiten de indicatiecriteria. Zo is het in Nederland afgesproken.

V. Je bent aan één oor doof en je betaalt het zelf, kan dat dan wel?

A. Dat geluid van een CI schijnt heel anders te zijn dan het geluid dat we gewend zijn als we goed horen. Je vraagt wel eens aan patiënten hoe klinkt een implantaat. Kan ik me ook niks bij voorstellen. Je moet het zelf hebben om het te kunnen horen. Het is een raar geluid, een soort Donald Duck-achtig geluid. We zien dat mensen daaraan kunnen wennen. In sommige gevallen tot een goed spraakverstaan kunnen komen. Maar het is een ander geluid dan het natuurlijke geluid. U kunt zich voorstellen: aan één kant een implantaat en aan de andere kant niks dan heb je twee verschillende geluidsbewegingen en de vraag is of dat te combineren is. Dat wordt bij mijn weten in Nederland niet gedaan.

V. Dus een CI is voor mensen die aan twee oren doof zijn. En als je aan één oor doof bent door een brughoektumor dan heb je er geen baat bij?

A. Nee, het voegt te weinig toe. Wat we weleens doen bij mensen die een doof oor en een slechthorend oor hebben, een CI en een hoorapparaat. Dan moet je bij beide oren een fors verlies hebben.

V. Er wordt gesteld dat de patiënt kan kiezen welke behandeling hij wil. Waarom krijg je niet gewoon een advies, dit is het beste, dat moet je doen.

A. Ik denk juist als we dat zouden doen dan we nog veel meer vragen krijgen waarom er geen overleg plaatsvindt. Tegenwoordig is het goed dat je toch verschillende handgrepen hebt; je moet wel zorgen dat je de patiënt de juiste informatie geeft om tot een beslissing te komen. Ik kan me voorstellen dat er mensen zijn die het moeilijk vinden. Ik denk alleen dat de problemen nog veel groter zouden zijn als wij heel erg eenduidig zouden zeggen: dat is het, dan zouden er nog meer problemen zijn. Het is onze taak dat je samen tot een weloverwogen besluit komt en dat je de juiste informatie geeft.

V. Kan het zo zijn dat de ene patiënt zegt: ieder risico wil ik niet. De ander zegt: ik wil het ding eruit.

A. Dat is heel individueel. Je hebt uitzonderlijke gevallen die niet met een tumor kunnen leven. Ja, dat speelt zeker een zware rol.

V. De diagnose wordt gesteld, er wordt een scan gemaakt, tumor gezien.

Je wordt verwezen naar een andere dokter, in een groter centrum. In de kleine ziekenhuizen weten ze onvoldoende. Twee maanden wachten. Kan dat niet beter? Ik maak me zorgen, heb een tumor in mijn hoofd. Meneer Chabot van de tv, die wordt onmiddellijk geholpen. Voor bestralen moet je zes tot acht weken wachten. Waarom kan je niet direct geholpen worden?

A. Als er een kleine tumor zit, kan ik me goed de onrust voorstellen. Maar onze roosters zitten vol met operaties en spreekuren. Het past gewoon niet meer. Als het brughoektumoren zijn wil je mensen snel helpen, maar het is niet zo dat als je een aantal weken of maanden moet wachten dat het fout zal lopen. Het groeit 1 tot 2 millimeter per jaar. Als het grote brughoektumoren zijn dan is het zo dat de KNO-arts telefonisch meteen contact met ons opneemt. Als wij zien dat het een grote tumor is, die krijgt tussendoor voorrang. We hebben als dokter een hekel aan wachttijden. We hebben die nu eenmaal. Mensen met kanker worden vaak in dezelfde week gezien en behandeld. Dat is een ander verhaal.

V. Een brughoektumor manifesteert zich omdat je aan één kant minder hoort, je wordt doof, krijgt suizen, dan is je richtinghoren verminderd. En helemaal als je doof bent aan één kant. Kan je daarmee trainen? Als je één oog hebt dan mag je niet autorijden. Maar na aanpassing mag je na 3 tot 6 maanden wel autorijden omdat je met één oog toch afstand kan inschatten. Kun je dat richtinghoren trainen?

A. We zien bij sommige patiënten dat ze toch wennen aan de situatie. En de vaardigheid ontwikkelen om weer beter te kunnen bepalen waar het geluid vandaan komt. Wat we ook adviseren is om het oor waar het gehoorverlies zit te betrekken bij het horen. Als het doof is dan lukt het niet meer. Als er een gehoorverlies is wat je met een toestel kan revalideren dan probeer je het oor daarbij te betrekken om het richtinghoren terug te krijgen. Met stimuleren hopen we ver te komen. We zien bij patiënten dat als we metingen doen dat het heel erg uiteen loopt. Er zijn mensen met een gehoorverlies die dat niet meer kunnen en er zijn mensen die het wel kunnen. Wat wij zelf niet begrijpen -maar we zien dat het gebeurt- dat mensen die doof zijn toch op zekere hoogte richting kunnen horen, dus toch die vaardigheid hebben.

V. Ik heb ergens gelezen dat er tegenwoordig pillen zijn tegen brughoektumor. Bestaat er een pil waarmee je de brughoektumor wegstrijkt?

A. Nee, er wordt onderzoek gedaan. Maar voor de brughoektumor is geen medicament tegen. We zouden het graag willen, iedereen een pil, weg probleem. Helaas...

V. Er stond een tijd geleden in de Volkskrant dat er een pil ontwikkeld was voor tumoren. Ik weet dat het een aantal jaren gaat duren...

A. Dan moet je kijken naar wat voor tumoren dat zijn. Dat heeft te maken met het begrip tumor. Dat is zo'n breed begrip. Een pukeltje is ook een tumor en longkanker ook.

V. Zijn er nieuwe ontwikkelingen op dit moment zoals bij aids? Er zitten altijd mensen in de zaal die kunnen wachten.

A. Over de brughoektumor waar we het hier over hebben weet ik niet of er iets loopt op dit moment. Een subvariant daarop is type 2, dat is een heel ander ziektebeeld met een brughoektumor aan beide kanten. Er is een soort van chemo waarmee men heeft getest. En het lijkt dat je daarmee ook de groei kan verminderen. Maar dat is iets heel anders.

V. Je geeft bij een MRI contrast. Is het met contrast beter dan zonder?

A. Het kan zonder maar ik denk als mensen klachten hebben en er wordt op een MRI-scan zonder contrast niets gezien dan is contrast te overwegen. Als je een tumor gediagnosticeerd hebt, kun je hem met contrast beter zien en heb je hem in beeld. En vooral om tumoren te vangen die je anders niet zou kunnen zien.

V. Hoe zit dat als een stuk tumor is blijven zitten? Is het dan belangrijk dat er contrastvloeistof wordt gebruikt?

A. Ik denk dat ze in Tilburg ook vaak contrast gebruiken. Ook hiervoor geldt als je hem in de smiezen hebt, weet je waar hij zit. Als je weet waar hij zit kan je ook zonder contrast meten. Het neemt niet weg dat wij het standaard met doen.

V. Het gehoor dat je kwijt bent, blijf je kwijt. Het restant gaat vaak ook nog verloren door bestralen of opereren. Maar kan met de maatregelen CROS en BAHA het spraakverstaan dan verbeteren in omgevingslawaai?

A. Spraakverstaan wordt beter als je het gehoor revalideert, dus geluid aanbiedt. Verstaan in rumoer is altijd moeilijk. Dat blijft bij slechthorende mensen klacht nummer één. Als ze bij ons in de spreekkamer komen en we evalueren het resultaat is het soms niet goed, soms wel goed en soms fantastisch. Dat is iets waar moeilijk iets aan te verhelpen is. In richtinggevoelige toestellen en toestellen die proberen spraak van lawaai te onderscheiden en lawaai te dempen en spraak omhoog te halen wordt veel energie in gestoken. Moeilijk verstaan in rumoer is voor goedgehoorde mensen ook al moeilijk. Mensen die ouder zijn en goed horen en die toch zeggen: die restaurants, slechte akoestiek, ik versta er niks meer van. Daar hoef je niet eens gehoorverlies voor te hebben.

KEES GRAAMANS:

We zijn hiermee gekomen aan het eind van deze bijeenkomst. Ik wil de sprekers hartelijk danken voor hun bijdrage.