

AKUSTIKUSNEURINOOMA

Kuulohermokasvain



Potilaan opas

Sisältö

1. Lukijalle	3
2. Akustikusneurinooma on hyvänlaatuinen kasvain	3
3. Akustikusneurinooman oireet	4
4. Diagnostiikka	4
5. Leikkaus	4
6. Leikkauksesta toipuminen	5
7. Kuntoutus ja työhön paluu	6
8. Vinkkejä akustikusneurinoomapotilaalle	6
9. Ohjeita potilaalle, jolla on kasvohermoalvaus	7
10. Yhdistys- ja kurssitoimintaa	7
Lisätietoja	8

Etukannen kuva: plugi.fi

Kuvat 1 ja 3: Pirjo Mäkipää

Kuva 2: Virpi Kontkanen

Takakannen kuva: Anja Pennanen

Oppaan taitto: Annette Fagerström

Painopaikka: PrintComm 2009

1. Lukijalle

Akustikusneurinoomapotilaan opas antaa perustietoa kuulohermokasvaimesta, sen oireista, hoidosta ja kuntoutuksesta. Opas on tarkoitettu niin potilaille, lääkäreille kuin omaisillekin.

Opas on Suomen Akustikusneurinoomayhdistyksen (SANY) ja Kuuloliitto ry:n yhteistyön tulos. Oppaan loppupuolella on tietoa yhdistystoiminnasta.

Akustikusneurinooman hoitotulokset ovat viime aikoina parantuneet. Yhdistys- ja kuntoutustoiminnan avulla pyritään osaltaan lisäämään tietoa tästä sairaudesta. Sairastuneiden antama vertaistuki toisilleen on tärkeä osa kuntoutusta.

2. Akustikusneurinooma on hyvänlaatuinen kasvain

”Palattuani kesälomalta huomasin, että vasen korvani oli tukossa ja luulin, että vettä oli jäänyt korvakäytävään. Käännyin päivystävän korvalääkärin puoleen, joka totesi heti, että kysymyksessä on jotain muuta. Minulta löydettiin akustikusneurinooma ja kaksi kuukautta myöhemmin minut oli jo leikattu. Leikkauksen lopputulos oli se, että kasvain saatiin poistetuksi kokonaan, mutta kuuloni heikkeni merkittävästi leikatulta puolelta.”

Akustikusneurinooma eli kuulohermokasvain on harvinainen. Kasvohermo, tasapainohermo ja kuulohermo lähtevät aivorungosta ja kulkevat kallon sisällä. Ne kulkevat kallonpohjassa olevan luuaukon läpi sisäkorvaan. Kasvain saa alkunsa tasapainohermon pintasuojasolukosta luuaukon kohdalla ja alkaa täyttää tätä aukkoa. Lääketieteellinen nimi onkin vestibulaarischwannooma.

Kasvain on aina hyvänlaatuinen. Se on kallon sisällä, mutta aivojen ulkopuolella. Paras hoitokeino on leikkaus. Kasvain on yleensä kokonaan poistettavissa ja se kasvaa harvoin uudelleen. Vaikean sijaintinsa takia sitä on usein mahdotonta saada kokonaan poistetuksi aiheuttamatta potilaalle vaurioita, kuten kuulon menetystä. Jos kasvain on pieni ja irtoaa helposti, kuulon säilyminen on mahdollista.

Pieniä kasvaimia ei nykyisin leikata heti, elleivät ne aiheuta haitallisia oireita. Kasvu saattaa olla hyvin hidasta, joten tilannetta seurataan magneettikuvauksen avulla vuosittain.

Toisena hoitona voidaan käyttää myös stereotaktista sädehoitoa (STT-sädehoito) pieniin kasvaimiin. Sitä annetaan gammaveitsi- tai Linaker-laitteella. Suomessa gammaveitsihoitoja ei voi antaa, vaan potilaat lähetetään Ruotsiin hoitoa saamaan.



Kuva1. Leikkaus tehdään yleensä korvan takaa.

3. Akustikusneurinooman oireet

Akustikusneurinoomapotilaita on joskus epäilty luulosairaiksi ja usein oireet yhdistetään stressiin tai Menièren tautiin. Lisätutkimuksia tehdään, kun potilaalla todetaan selvä toispuoleinen kuulonalenema. Sairauden ensioireita ovat mm. kuulon heikkeneminen ja huimaus. Kasvain voi kasvaa myös täysin oireettomana. Oireet ja niiden esiintyminen ovat aina yksilöllisiä.

Tyypillisiä oireita ovat esimerkiksi:

- Väsymys, levottomuus ja päänsärky
- Epämääräiset tuntemukset ja olo
- Esineiden pudottelu
- Rytmitajun katoaminen
- Lisääntynyt korkean paikan kammo
- Kompurointi; ovien pielet, kaiteet ja kynnykset tuntuvat olevan väärässä paikassa. Erityisesti liukas keli voi aiheuttaa tasapaino-ongelmia
- Näkö- ja puhehäiriöt
- Hammassärky
- Keskittymiskyvyn ja numeromuistin heikentyminen
- Huimaus, oksentelu ja pyörtyily
- Vilkkuvien ja voimakkaiden valojen sekä hälyäänien aiheuttama huono olo
- Aloitekyvyttömyyden ja tunneherkkyyden lisääntyminen

4. Diagnostiikka

”Vasemmasta korvastani meni kuulo ja hakeuduin lääkäriin. Koko tutkimusprosessi kesti neljä kuukautta ennen kuin diagnoosi oli selvillä. Epätietoisuus oli tietenkin raskas kokemus, mutta minulle oli helpotus kuulla, että kasvain oli hyvänlaatuinen.”

Useimmat potilaista tulevat tutkimuksiin sairaalaan joko korvalääkärin tai neurologin lähettämänä. Toispuoleinen hitaasti kehittynyt sisäkorvakuulon lasku, korvan soiminen tai kohina johtaa usein tutkimuksiin. Vain harvoissa tapauksissa taustalta löytyy akustikusneurinooma.

Kuulonalenema ilmaantuu yleensä ensin korkeille jaksoluville toispuoleisesti ja etenee hitaasti puheen kuulemisen kannalta tärkeille taajuuksille. Puheenerotuskyvyn heikkeneminen sairaassa korvassa tapahtuu usein jo varhain ja on merkittävä. Tutkimuksissa todetaan myös kuulohieron aivorunkovasteissa poikkeavuutta. Vain harvoin äkillisen sisäkorvakuulonlaskun taustalta löytyy akustikusneurinooma.

Kasvain syntyy usein 8. aivohermon tasapainohermotuppeen, joka aiheuttaa sisäkorvan tasapainohieron toiminnassa häiriöitä. Lopullinen, varma diagnoosi saadaan aivojen ja sisäisten korvakäytävien magneettikuvausella. Samalla voidaan arvioida muutoksen laajuus ja suunnitella jatkotoimenpiteet.

5. Leikkaus

Leikkauksen tekevät neurokirurgi ja korvalääkäri. Suomessa käytetään kolmea lähestymistietä eli takaraivon kautta korvan takaa, korvan kautta tai korvan edestä. Korvan kautta edetessä on pakko poistaa sisäkorva, mikä merkitsee kuulon menetystä. Leikkauksaika riippuu siitä, irtoaako kasvain helposti.

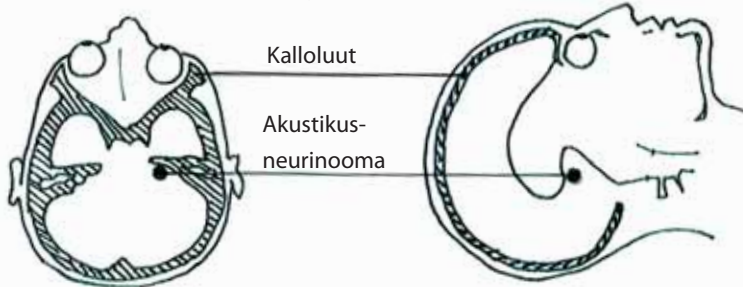
Korvalääkäri aloittaa leikkauksen ja neurokirurgi jatkaa. Kasvaimen kylkeen tehdään reikä ja siitä irrotetaan kudosta pois niin paljon, että leikkaava lääkäri näkee pitkin kasvaimen kylkiä, erityisesti kohti aivorunkoa.

Samalla mitataan kasvohermon toimintaa, koska leikkaava lääkäri haluaa tietää, paljonko kasvainta uskaltaa liikuttaa. Toiminta tapahtuu leikkausmikroskoopin avulla ja näin ollen millimetrin osakin on hyvin merkityksellinen.

Kasvain irrotetaan tasapaino-, kuulo- ja kasvohermoista. Leikkauksessa pyritään yleensä säilyttämään kuulohermo, jos sen toiminta on ollut ennen leikkausta hyvä ja se irtoaa hyvin kasvaimen kyljestä. Eniten aikaa kuluu yleensä kasvaimen irrottamiseen kasvohermosta.

Lääkäri avaa sisäkorvakäytävän ja poistaa osan kasvainta varoen kuulo- ja kasvohermoa. Pienessä kasvaimessa hermojen rakenteet näkyvät hyvin. Se näkyy sisäkorvakäytävässä ohuen, kermanvärisen langan paksunnoksena. Tasapainohermo kärsii leikkauksessa väistämättä, mutta muut tasapainoa ylläpitävät taidot ja toisen puolen hermo korvaavat puutteen.

Kuva 2. Poikkileikkaus päältä ja sivulta.



Neuriinoman kasvutaipumus on erittäin heikko, joten se ei yleensä uusiudu. Useimpien kohdalla kasvot toimivat normaalisti leikkauksen jälkeen. Kasvohermoalvauksia tosin esiintyy edelleen, mutta lähes kaikki toipuvat siitä. Leikkauksia tehdään Suomessa vuosittain noin 60–70.

6. Leikkauksesta toipuminen

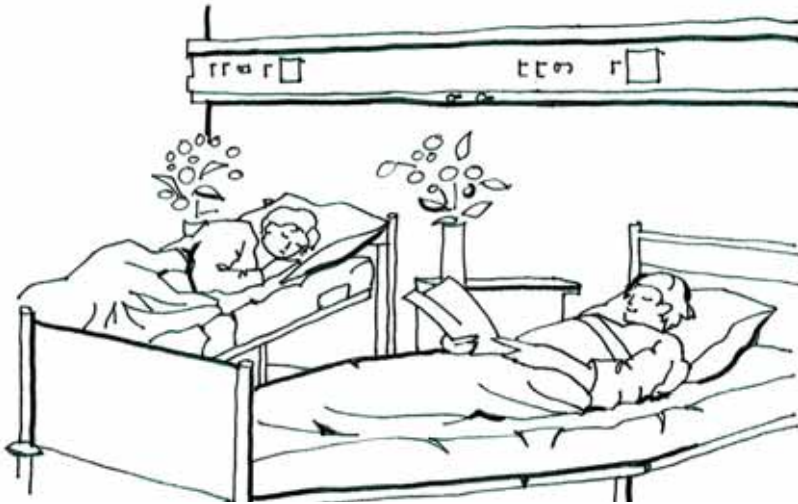
”Leikkauksen jälkeen minun oli vaikeata saada lääkäreitä uskomaan, että minulla oli kova päänsärky. Minulle keihtiin kymmeniä lääkkeitä ja niiden yhdistelmiä. Nyt minulle on vihdoin löytynyt monimutkainen lääkitys, josta on apua.”

Leikkauksesta toipuminen on aina yksilöllistä. Potilaille jää jossakin määrin tasapainohäiriöitä, koska kyseessä on tasapainohermon kasvain. Muutamilla potilailla kasvohermoa ei voida pelastaa, mutta he hyötyvät kasvojen korjausleikkauksista.

Kuulo pysyy parhaimmillaan samanlaisena kuin ennen leikkausta. Joskus kuulon voi kuitenkin menettää osittain tai kokonaan toisesta korvasta. Tällöin erityisen ongelman tuo suuntakuulon puuttuminen, toiskorvaisuus. Potilailla ilmenee usein myös:

- Huimausta; tasapaino paranee kuitenkin huomattavasti aikaa myöten ja sitä pitää harjoittaa päivittäin.
- Korvien soimista; vaiva asettuu yleensä hitaasti itsestään.
- Leikkauksen jälkeistä masennusta ja ärtyneisyyttä.

Leikkaava lääkäri toimittaa sairaskertomuksen lääkärille, joka on lähettänyt potilaan leikkaukseen. Tämä järjestää jatkohoidon, jos siihen on tarvetta. Yleensä jatkohoito tapahtuu lähinnä olevan keskussairaalan neurologisella osastolla.



Kuva 3. Leikkauksesta toipuminen on aina yksilöllistä.

7. Kuntoutus ja työhön paluu

”Minulle on ollut paljon hyötyä kuntoutuskursseista. Olen ollut Kuuloliiton järjestämällä muutaman päivän kurssilla. Olen saanut myös paljon henkistä tukea työpaikkani suunnittelutyötä tekevältä henkilöltä. Kaikkein eniten olen saanut tukea mieheltäni, sillä olemme hitsautuneet yhteen vaikeuksissa.”

Työhön palaamista sairasloman jälkeen on mahdollista keventää esimerkiksi työtehtäviä muuttamalla tai aluksi vaikka osapäivätyöllä. Kansaneläkelaitoksen kustannuksella voi päästä ammatilliseen kuntoutustutkimukseen tai työkyvynarviotutkimuksiin, joissa selvitetään mahdollisuudet jatkaa työelämässä esimerkiksi lisä- tai jatkokoulutuksen avulla. Tutkimuksien aikana kuntoutuksen ammattilaisilta saa kokonaisvaltaista tukea tulevaisuuden suunnitteluun, olipa lopputuloksena sitten entisen työn jatkaminen, uuden ammatin hankkiminen tai eläkkeelle siirtyminen.

Meluisat työpaikat tai avokonttori ovat hankalia, etenkin jos kuulo on heikentynyt. Kaikki hälyäänet voivat ainakin aluksi vaikeuttaa keskittymistä työhön. Kun on puhelimesta, työyhteisössä tuskin muistetaan sitä, ettei voi kuulla kahta ääntä samaan aikaan. Asiasta kannattaa keskustella työyhteisön sisällä. Pienilläkin järjestelyillä saadaan helpotuksia aikaan.

Jos työelämä ei suju toivotulla tavalla, ota yhteyttä omaan lääkäriin (työterveyslääkäriin tai hoitavaan lääkäriin sairaalassa), joka voi arvioida työssä jaksamistasi sekä suositella jatkoa.

Kuuloliiton aikuisten kurssitoiminnan henkilökunta on erikoistunut akustikusneurinoomaan ja suorittaa työkyvynarvio- ja kuntoutustutkimuksia. Tarkempia tietoja kursseista saa liiton verkkosivuilta www.kuuloliitto.fi tai puhelimitse (09) 5803 232. Kurssitietoja saa myös Akustikusneurinoomayhdistyksestä.

8. Vinkkejä akustikusneurinoomapotilaalle

- Älä käytä leikkauksen jälkeen jatkuvasti sellaisia särkylääkkeitä, jotka sisältävät asetyylisalisyylihappoa, kuten esim. Aspirin, Disperin ja Primaspan. Nämä lääkkeet ohentavat verta.
- Jos nenästäsi tai nieluusi valuu kirkasta nestettä, ota yhteys lääkäriin!
- Huimaus voi olla pahinta ulkona ja hämärässä.
- Varo sukeltelua ja uimista yksin. Veden alla voi tulla tilanne, ettei löydä pintaan.
- Unettomuus on yleistä leikkauksen jälkeen. Yleensä unentarve on lisääntynyt, mutta uneen pääseminen vaikeu-

tuu.

- Hoida tulehdukset hyvin. Ennen kaikkea korvatulehduksiin on syytä kiinnittää heti huomiota.
- Muista levätä riittävästi.
- Hakeudu vertaistoimintaan; huomaat, ettet ole ajatustesi kanssa yksin.

9. Ohjeita potilaalle, jolla on kasvohermoalvaus

”Muistan aina, kun menin ensimmäistä kertaa yhdistyksen kokoukseen. Näin siellä muutamia, joilla oli vinot kasvot. Silloin tajusin, kuinka onnekas olin ollut. Nyt tiedän, että hoitomenetelmät ovat edistyneet huomattavasti ja leikkauksen jälkeisestä kasvoalvauksesta tervehtytään paljon paremmin.”

Jos kasvain on ollut suuri tai pahasti kiinnittynyt kasvohermoon, on tämä saattanut vaurioitua tilapäisesti leikkauksessa. Seurauksena on toispuoleinen kasvoalvaus. Joskus kasvoalvaus kehittyy vasta leikkauksen jälkeen. Potilaan on hyvä muistaa, että useimmiten kasvohermo alkaa toimia myöhemmin ja kasvot palautuvat entiselleen.

Niin kauan kuin halvaus kestää, potilaan on tiedostettava silmän mahdollinen kuivuminen. Silmätipat ja -voiteet auttavat ja ovat välttämättömiä. On myös varottava koskettamasta silmää ja varsinkin sarveiskalvoa.

Monelle potilaalle asennetaan halvauksen ajaksi kultapaino tai jousi yläluomeen, jotta silmä sulkeutuisi tarvittaessa. Tarkista silmä peilistä ainakin kaksi kertaa päivässä. Jos silmä alkaa punottaa, käytä silmätippoja tai ota yhteyttä terveyskeskuslääkäriin. Pidä aina tipat tai salva sekä peili mukana.

Niin kauan kuin halvaus on täydellinen, hieronnasta tai sähköhoidosta ei ole kasvoille apua. Valitettavasti joskus hermo ei korjaudu, mutta tähän on kehitelty monenlaisia korjausleikkauksia. Vaikean ja pysyvän kasvohermoalvauksen hoito tapahtuu plastiikkakirurgian avulla.

10. Yhdistys- ja kurssitoimintaa

Vuonna 1989 perustettu Suomen Akustikusneurinoomayhdistys on Kuuloliiton jäsenyhdistys. Yhdistys on samoja vaiheita ja ongelmia kokeneiden ja heidän omaistensa edunvalvoja ja yhdysside. Yhdistys kerää tietoa akustikusneurinoomasta, sen hoidosta ja kuntoutuksesta, tiedottaa niistä jäsenilleen ja järjestää kuntoutustoimintaa. Yhdistys järjestää myös aluekursseja eri paikkakunnilla Suomessa. Kurssit ovat osanottajille maksuttomia. Yhdistys saa tukea Raha-automaattiyhdistykseltä sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseihin.

Akustikusneurinoomapotilaiden kuntoutuskursseja järjestetään Kuuloliiton tiloissa Valkeassa talossa Helsingin Haagassa. Kurssien järjestelyistä vastaa liiton Aikuisten kurssitoiminta. Kuntoutustyöryhmään kuuluvat erikoislääkäri, kuulontutkija, psykologi, puheterapeutti, sosiaalityöntekijä ja työpaikkasuunnittelija. Vuosittain kursseja on ollut kolme, joista yksi on peruskurssi ja muut teemakursseja. Peruskurssi on viiden päivän mittainen ja sen tavoitteena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan toiminta- ja/tai työkykyä. Kurssilla lisätään osallistujien tietoa mm. akustikusneurinooman psyykkisistä, sosiaalisista ja ammatillisista vaikutuksista. Kurseilla pidetään luentoja sekä annetaan ryhmä- ja yksilöohjausta.

Teemakurssit kestävät kolme päivää ja niiden aiheet valitaan aina kulloisenkin tarpeen mukaan. Teemana voi olla silmäongelmat, tasapainovaikeudet, kommunikaatiotaitojen parantaminen, elämänhallinnan lisääminen tai rentoutuminen.

Kaikille kurseille otetaan yleensä 12 osanottajaa. Kurssilaiset valitaan kuntoutustarpeen ja ilmoittautumisjärjestyksen perusteella. Kurseille voivat hakea kaikki akustikusneurinoomaan sairastuneet sekä heidän omaisensa tai tukihenkilönsä.



Lisätietoja

Kuuloliitto ry, Ilkantie 4, 00400 Helsinki
p. (09) 5803 830
info@kuuloliitto.fi, www.kuuloliitto.fi

Kuuloliiton neuvontapuhelin
p. (09) 5803 370 maanantaisin klo 9-15

Kuntoutuskursseja koskevat hakemukset ja tiedustelut:
Kuuloliitto ry, Aikuisten kurssitoiminta, PL 51, 00401 Helsinki
p. (09) 5803 232

Suomen Akustikusneurinoomayhdistyksen toiminnasta,
vertaistuesta ja kursseista:
sihteeri Salme Rauhanen
p. (02) 2357 494
akustik@elisanet.fi, www.akustikusneurinoomayhdistys.com



Akustikusneurinoomayhdistyksen voimavarakurssilla
kesällä 2007.