



# AKUSTIKUSNEURINOM

## Tumör på hörselnerven

Patientguide



## Till läsaren

Denna guide för patienter med akustikusneurinom ger grundläggande information om tumören på balans- och hörselnerven, om symtom, vård och rehabilitering. Guiden är avsedd för såväl patienter, anhöriga som professionella.

Föreningsverksamhet och anpassningskurser bidrar till att öka kännedomen om sjukdomen, att uppmuntra och ingjuta hopp om att det går att klara sig. Både för patienter och anhöriga är kamratstöd en viktig del av rehabiliteringen.

## Akustikusneurinom, en godartad tumör

*”Efter semestern märkte jag att det slagit lock för mitt vänstra öra och trodde att det blivit vatten kvar i hörselgången. Jag vände mig till jourhavande öronläkaren som genast konstaterade att det handlar om något annat. Man upptäckte att jag hade akustikusneurinom och två månader senare var jag redan opererad. Vid operationen kunde tumören helt avlägsnas, men hörseln försvagades betydligt på den opererade sidan.”*

Akustikusneurinom (vestibulärt schwannom), det vill säga en tumör på balans- och hörselnerven, är sällsynt och alltid godartad. Den befinner sig inuti skallen, men utanför hjärnan. Hörselnerven, balansnerven och ansiktsnerven utgår från hjärnstammen och löper inne i skallen. De löper till innerörat genom den beniga hörselkanalen i skallbasen. Akustikusneurinomet bildas i balansnervens (nervus vestibularis) yttre cellvävnad vid benöppningen och börjar fylla den. Då tumören växer trycks den från hörselkanalen mot den så kallade ponsvinkeln nära hjärnstammen.

Tumörerna indelas enligt storlek i tre kategorier:

1. En liten tumör (under 15 mm) ligger helt inuti hörselnervkanalen eller sticker fram vid bakre skullgropen utan att röra hjärnstammen,
2. en medelstor tumör (15-25 mm) rör hjärnstammen, men utan att beröva den utrymme, och
3. en stor tumör trycker på och tränger sig mot hjärnstammen och plattar till den fjärde ventrikeln.

Tillväxten kan vara mycket långsam, varför situationen vid små tumörer årligen följs upp med hjälp av magnetundersökning (magnetisk resonanstomografi MRT). Ibland kan tillväxten rentav avstanna helt.

**Den mycket sällsynta neurofibromatosen (NF2)** är en ärftlig sjukdom, där ett medfött genfel förorsakar akustikusneurinom på båda sidorna. Sjukdomen ärvs dominant och den förekommer lika mycket hos män och kvinnor.

Typiskt för NF2 är godartade tumörer i det perifera och centrala nervsystemet. Tumörer kan finnas också annanstans i huvudet än i balansnerven och ofta också i ryggmärgen. Schwannomer kan vid behov avlägsnas genom operation.

Sjukdomen NF2 framskrider långsamt och patienterna behöver, också om de är symtomfria, regelbunden kontroll och magnetundersökning.

## Symtom vid akustikusneurinom

Sjukdomens första symtom är bland annat försämring av hörseln, tinnitus och yrsel. Tumören kan ibland växa helt asymtomatiskt. Ofta kopplas symtomen ihop med stress, Ménières sjukdom eller övergående ansträngning. Ytterligare undersökningar görs när en klar ensidig hörselnedsättning konstateras hos patienten.

Symtomen och förekomsten av dem är alltid individuella och de varierar. Människan har en tendens att anpassa sig till symtom som långsamt blir svårare. Många beskriver symtomen som vaga och konstiga.

Patienterna har beskrivit bland annat följande symtom:

- försämring av hörseln på ena örat
- yrsel, kräkning och svindel
- ringning i öronen (tinnitus)
- känselrubbingar i den ena ansiktshalvan
- ökning av illamående i samband med resor, höjder, blinkande ljus eller bullriga ställen
- balansproblem: snubbling, fall, krockar med möbler eller dörrposter
- trötthet
- huvudvärk

Dessutom berättar en del att de angående tumören upplevt bland annat synrubbingar och talstörningar, fällande av föremål, tandvärk, svårighet att svälja, försämring av rytmkänslan, försämring av koncentrationsförmågan och sifferminnet, initiativlöshet och känslighet.

## Diagnostik

*"Jag förlorade hörseln på mitt vänstra öra och uppsökte läkare. Hela undersökningsprocessen tog fyra månader innan diagnosen klarnade. Ovissheten var förstås en tung erfarenhet, men det var en lättnad att höra att tumören var godartad."*

De flesta patienterna kommer till sjukhus för undersökning med remiss från antingen öronläkare eller neurolog. En långsamt skeende ensidig hörselnedsättning i innerörat, ringningar eller brus i örat leder ofta till undersökningar. En akut hörselnedsättning beror dock sällan på akustikusneurinom. Hörselnedsättningen visar sig vanligtvis först vid höga frekvenser ensidigt och framskrider långsamt till frekvenser som är viktiga för hörandet av tal. Den auditiva diskrimineringsförmågan i det sjuka örat försvagas ofta redan tidigt och den är betydande. I undersökningar konstateras också avvikelser i hjärnstamsaudiometri av hörselnerven.

Tumören bildas ofta i den 8:e kranialnervens (balansnervens) skida, vilket orsakar störningar i balansnervens funktion. Balansen är lyckligtvis ett resultat av samarbete mellan flera system. Därför har kroppen goda resurser att korrigera och kompensera en störning, som ofta kan bli tillfällig. Brister i balansen visar sig vanligtvis på nytt först senare i livet, ifall synen försvagas och/eller muskelstyrkan försämras.

En slutlig, säker diagnos fås genom magnetundersökning av hjärnan och de inre hörselgångarna. Samtidigt kan omfattningen av förändringarna bedömas och vidare åtgärder planeras.



MRT-bild av stort akustikusneurinom.

## Behandling av akustikusneurinom

Undersöknings- och behandlingsmetoderna vid akustikusneurinom har utvecklats och blivit mer exakta. Allt oftare hittas tumören som så liten att det räcker med att följa med dess tillväxt med magnetundersökning. Riktlinjerna för behandling av akustikusneurinom har ändrats under de senaste åren. Förr opererades alla tumörer, men numera används också alternativen strålbehandling och uppföljning av tillväxten.

Vid stora tumörer är kirurgi det enda alternativet. Om en stor tumör trycker på hjärnstammen och plattar till ventrikeln, varvid hjärnvätskan inte kan cirkulera ostört, måste operationen göras akut. Operation övervägs alltid om tumören orsakar skadliga symtom. En kombination av olika behandlingsformer är möjlig. Också olika kirurgiska tekniker kan kombineras för att avlägsna tumören.

Tumören kan vanligtvis avlägsnas fullständigt och den växer sällan på nytt. På grund av tumörens svåra läge är det dock ofta omöjligt att få bort den helt och hållet utan att orsaka patienten skada, t.ex. hörsel förlust. Om tumören är liten och den lossnar lätt, är det möjligt att hörseln kan bibehållas.

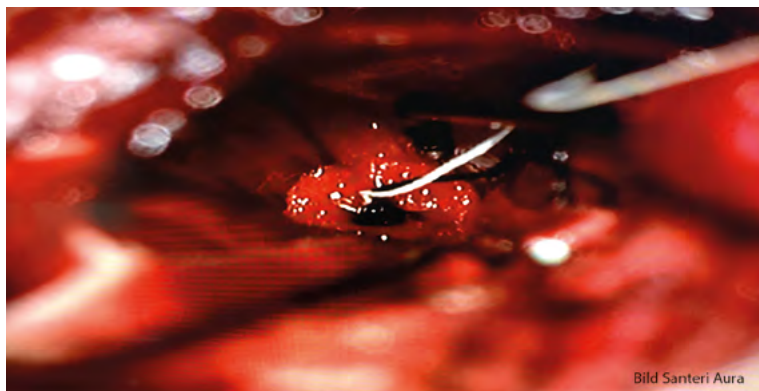
I Finland utförs årligen ca 60-70 operationer. Vid operationerna används i Finland tre angreppsvägar: Genom bakhuvudet bakom örat, genom örat eller framför örat. Hur länge operationen tar beror bland annat på om tumören lossnar lätt.

Under operationen avlägsnas tumören genom att skala inifrån. Operationen utförs av en neurokirurg och en öronläkare. Kirurgen öppnar den inre hörselgången och avlägsnar en del av tumören, varvid hörsel- och ansiktsnerverna aktas. I en liten tumör syns nervernas strukturer tydligt. Tumören syns i den inre hörselgången som en förtjockning av den tunna gräddfärgade tråden.

Tumören lossas från balans-, hörsel- och ansiktsnerverna. Vid operationen strävas efter att bevara hörselnerven, ifall dess funktion före operationen varit god och ifall den lätt lossnar från tumören. Balansnerven lider oundvikligen av operationen.

Mest tid går vanligen åt till att avlägsna tumören från ansiktsnerven. Det finns risk för att ansiktsnerven (nervus facialis) skadas i operationen eftersom tumören trycker på och plattar till den mot hörselgångens vägg. Under operationen mäter och kontrollerar därför en neurofysiolog ansiktsnervens och vid behov också hörselnervens och trigeminusnervens funktion. Kirurgen får på det sättet information om hur mycket man vågar röra på tumören.

Ansiktsförlamningar förekommer fortfarande ibland, men nästan alla återhämtar sig från det. I de flesta fall orsakar operationen inga störningar i ansiktet.



Under operationen observeras hur de friska nerverna i närheten av tumören fungerar.

På små och medelstora tumörer kan alternativt stereotaktisk strålbehandling (SBRT) användas. Den ges med Cyberknife- eller Linac-apparat, antingen som en engångsdos eller fraktionerat under flera veckor. På grund av strålbehandlingen är tumören ofta svullen och därför kan man först efter några månader, då läget normaliserats, se hur behandlingen har verkat.

Syftet med strålbehandlingen är att stoppa tumörens tillväxt och ofta kan tumören också bli något mindre. Det har inte kunnat konstateras att akustikusneurinomen på grund av strålbehandling skulle bli elakartade.

## Återhämtning och rehabilitering

”Jag påbörjade en 6-veckors bestrålningsperiod. Jag bad om och fick mot slutet av perioden sjukledigt ett par veckor. För mig var emellertid symtomen som strålbehandlingen orsakade värst först några veckor efter att bestrålningen upphört. Bestrålningen fick nämligen tumören att svälla. Då fick jag huvudvärk, yrsel och trötthet. Jag försökte hålla ut i mitt jobb och slutligen försvann symtomen. Magnetundersökning visade senare att tumören slutat växa.”

Efter behandlingen behöver man tid för återhämtning och rehabilitering. Återhämtningen är alltid individuell, men inom två eller tre månader blir hälsan vanligtvis bättre, symtomen blir lindrigare och man orkar bättre.

Tumören förstör balansnerven och därför störs balansorganets funktion på den skadade sidan. Balansen påverkas emellertid av flera sinnessystem och människan kan korrigera och kompensera störningar. För att förbättra balansen är det viktigt att tryggt utmana den så att kroppen och det centrala nervsystemet ges möjlighet att korrigera störningen. Rehabilitering av balansen gagnar patienter med akustikusneurinom.

Under rehabiliteringen tränas kroppen att använda alla återstående färdigheter för att säkerställa rörelseförmågan. Detta innebär övningar för fokusering och tillvänjning av blicken, balans- och gångövningar samt träning för att förbättra uthålligheten. Rehabiliteringen framskrider i takt med vad patienten orkar med, och så att svårighetsgraden och belastningen gradvis ökas.

Ibland kan en ansiktsförslamning uppstå efter operationen. Patienten bör veta att ansiktsnerven i de festa fall senare börjar fungera och ansiktet återställs. Skadan bedöms och nervens ledningshastighet undersöks, först efter tre månader och på nytt ett år efter operationen. Om nervens ledningshastighet bibehålls, finns det goda möjligheter att ansiktsmusklerna återhämtar sig.



Så länge ansiktsförslamningen varar måste patienten vara medveten om en eventuell uttorkning av ögat. En plastikkirurg kan installera en guldsvikt i övre ögonlocket för att skydda ögat under återhämtningen. Man måste akta sig för att röra ögat och i synnerhet hornhinnan. Det är viktigt att regelbundet fukta ögat med droppar, salvor eller gel.

Då ansiktsmusklerna visar ens en aning aktivitet, kan ansiktets symmetri ökas med hjälp av differentierade ansiktsuttrycks- och rörelseövningar under ledning av en fysioterapeut. En del har dragit nytta av elektroterapi eller voice massage i början. Olika slags rekonstruktiv kirurgi av ansiktet, utförd av en palastikkirurg, kan göras senare ifall musklernas funktion inte återställs.

Hörselnedsättning i det ena örat eller dövhet medför avsaknad av riktningshörsel. I trafiken är det ofta ett stort handikapp och kräver särskild uppmärksamhet. Med hjälp av hörapparater kan man korrigera en nedsatt hörsel eller trådlöst överföra ljudet från det döva örat till det hörande örat. Det ger dock inte tillbaka riktningshörseln.

Ringning i öronen eller tinnitus förstärks ofta efter behandlingarna, men stabiliseras sedan. Tinnitusljudet upplevs mycket individuellt. Det är viktigt att veta att det inte är ett tecken på fara, utan ett "falskt alarm". Det går att lära sig att inte bry sig om tinnitusljudet. En del får hjälp av brusljud som döljer tinnitusljudet.

Huvudvärk kan vara ett ihållande symtom efter såväl operation som strålbehandling och den kan hålla på i månader, ibland i flera år. Den kan behandlas med avslappning, medvetenhetsövningar, motion eller läkemedel. Vid behov kan man söka vård på en smärtklinik vid ett universitetssjukhus.

Efter behandlingarna följer man med patientens återhämtning. Numera rekommenderas att man efter operationen följer med patienten med regelbundna magnetundersökningar. Vid kontrollbesök hänvisas patienten vid behov till eftervård eller terapi.

## Återgång till arbetet och livskvalitet

*”Jag hade bråttom att återgå till arbetet och att visa att jag mår bra. På morgnarna startade jag dagen pigg, men vid middagstid var jag alldeles slut. Jag var inte i skick och blev helt orkeslös. Jag glömde saker, var irriterad och kände att jag bara inte hann med allt. Efter jobbet satt jag utmattad vid köksbordet. Min chef märkte det, förstod och skickade mig till företagshälsovården. Tillsammans med läkaren och min chef kom vi överens om en sex timmars arbetsdag under en period av tre månader. Det räckte till för att jag skulle bli återställd.”*

Återgång till arbetet efter en sjukledighet kan ibland kräva specialarrangemang på grund av sekundära symtom och trötthet. Hälso-tillståndet tillåter kanske inte omedelbart samma arbetsinsats som man tidigare varit van vid. Begränsning av uppgifterna och i början deltidarbete kan göra att man orkar bättre. Lagom ansträngande eller lagom krävande arbete kan vara också rehabiliterande.

Bullriga arbetsplatser eller öppna kontorslandskap är inte lämpliga för hörselskadade. Att arbeta med kunder eller att ha telefonen som arbetsredskap kan vara utmanande. Brusljud kan ge koncentrationssvårigheter, orsaka huvudvärk eller trötthet.

Stöd och uppmuntran på arbetsplatsen behövs och därför lönar det sig att diskutera saken öppet. Det är bra att vara medveten om att den hörselskadade under ett telefonsamtal inte samtidigt hör något annat. För möten lönar det sig att reservera ett bullerfritt rum och under diskussioner bör man tala en åt gången. Även med små arrangemang kan man få den hörselskadade att klara sig och att trivas.

Om det tidigare arbetet inte är lämpligt, kan man med stöd från FPA få en bedömning av behovet av yrkesinriktad rehabilitering eller en bedömning av arbetsförmågan. Därvid utreds möjligheterna att fortsätta i arbetslivet med hjälp av tilläggs- eller vidareutbildning. Under bedömningen fås heltäckande stöd för planering av framtiden av rehabiliteringsexperterna, vare sig slutresultatet blir att fortsätta med det tidigare arbetet, att skaffa sig ett nytt yrke eller att bli pensionerad. Om arbetslivet inte går enligt förväntningarna, lönar det sig att kontakta företagsläkaren för fortsatt planering.

## Tips till en patient med akustikusneurinom

- Följ de råd du fått på sjukhuset, beträffande t.ex. medicinering, att reagera på förändringar av symtomen, vård av ögat, eller balansen.
- Klar vätska, som rinner från operationssåret, näsan, öronen eller svalget, kan vara ryggmärgsvätska eller likvor – sök dig till akutmottagningen.
- Kom ihåg att vila tillräckligt, som konvalescent behöver du en tupplur.
- Skydda ditt hörande öra från buller och sköt eventuella inflammationer ordentligt.
- Öva balansen och utmana den på ett säkert sätt.
- Var uppmärksam i trafiken ifall du hör bara på det ena örat.
- Undvik att dyka och simma ensam. Under vattnet kan orienteringsförmågan vara dålig och det kan kännas som om du inte hittar upp till ytan.
- Sök dig till vår verksamhet för kamratstöd – du kommer att märka att du inte är ensam med dina tankar.

Sany ry tackar Ville Vuorinen,  
docent i neurokirurgi, för experthjälp.

KÄLLOR, bl.a.

Blomstedt G; Ramsay H: Vestibulaarischwannooma:

**Aktiivinen hoito vai seuranta? Duodecim 2014;130:1413-1420**



## Föreningsverksamhet

Akustikusneurinomföreningen i Finland r.f. fungerar som en länk mellan dem som insjuknat i akustikusneurinom, deras anhöriga och yrkesfolk. Föreningens syfte är att förbättra de insjuknades och de anhörigas välbefinnande genom att erbjuda kamratstöd och -möten, utbildning och frivilligverksamhet. Föreningen samlar in information om akustikusneurinom, dess behandling och rehabilitering. Föreningen informerar medlemmarna och via webbsidorna alla intresserade. Föreningens verksamhetsområde är hela Finland. Föreningen är en riksomfattande medlemsförening i Hörselörbundet.

Föreningen ordnar årligen anpassningsträningsskurser för patienter med akustikusneurinom och deras anhöriga. Svenskspråkiga kurser ordnas vart fjärde eller femte år. Kursernas syfte är att förbättra de insjuknades och deras anhörigas funktionsförmåga och välbefinnande. Föreningen får understöd för kurserna av Social- och hälsoorganisationernas understödscentral STEA. Kurserna är gratis för deltagarna.

Föreningen erbjuder kamratstöd. Stödpersoner finns såväl för de insjuknade som för deras anhöriga.

Regionala grupper sammanträder på olika orter 2-3 gånger om året. Medlemmarna får en inbjudan till evenemangen. På webbsidan finns information också om regionala träffar.

Ett för föreningen viktigt evenemang för medelanskaffning är valinsamlingen En liten gest (Pieni ele). Föreningens medlemmar vaktar sparbössorna i många vallokaler.

Välkomna med!

**Akustikusneurinomföreningen i Finland r.f.**

[www.akustikusneurinoomayhdistys.com](http://www.akustikusneurinoomayhdistys.com)

[sanyposti@gmail.com](mailto:sanyposti@gmail.com)

[facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys](https://facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys)