

Hypofysetumor; verwijdering door operatie

U bent doorverwezen omdat u waarschijnlijk een operatie krijgt vanwege een afwijking in of bij de hypofyse. Onze ervaring is dat de meeste patiënten in deze situatie vaak dezelfde zorgen en vragen hebben. In deze folder leest u informatie over een hypofysetumor en de behandeling door middel van een operatie. Verder vindt u contactinformatie en adviezen in deze folder. Uw behandelende artsen (neurochirurgen, KNO-artsen en/of endocrinologen) zijn altijd bereid vragen te beantwoorden of onbekende termen uit te leggen.

Wat is een hypofyse tumor?

De hypofyse is een belangrijk orgaan in de hersenen, deze bevindt zich ongeveer 5 cm achter de neuspunt. De hypofyse produceert acht belangrijke hormonen die op hun beurt een aantal lichaamsfuncties besturen. Zoals het algemene welbevinden, de afweer, de lichaamsgroei, de voortplanting, dorst, stofwisseling en het energieniveau. Goedaardige zwellingen in de hypofyse komen relatief vaak voor. Onderzoek laat zien dat mogelijk 10 tot 20% van de bevolking een afwijking van de hypofyse heeft. Gelukkig blijven de meeste van deze afwijkingen klein en veroorzaken ze geen problemen. Daarom is het slechts bij een kleine groep mensen nodig om medisch in te grijpen.

Hypofyse-adenomen komen het meeste voor; meer dan 90% van alle hypofysetumoren is een adenoom. Dit is een goedaardige afwijking. Een kwaadaardige hypofysetumor is uiterst zeldzaam. Klachten van een hypofysetumor kunnen bestaan uit slechter zien door druk van de tumor op de oogzenuwen. Of klachten die ontstaan door een veranderde hormoonproductie van de hypofyse. Hypofysetumoren groeien meestal zeer langzaam en over het algemeen zijn de klachten goed te behandelen. Behandeling kan bestaan uit medicijnen, een operatie, bestraling of een combinatie van deze mogelijkheden. Een operatie is dus lang niet altijd nodig.

Welke klachten kunt u krijgen van een hypofysetumor?

Sommige hypofysetumoren produceren extra hormonen, andere doen dit niet. Voor de behandeling van hypofysetumoren is het belangrijk dit onderscheid te maken.

Niet hormoon-producerende tumoren

Het niet-producerend hypofyse-adenoom is een regelmatig voorkomende hypofysetumor. Meestal leiden deze tumoren niet tot klachten, behalve wanneer ze groter worden. Op dat moment kan de tumor namelijk op de zenuwen gaan drukken die zich in de buurt van de hypofyse bevinden.

Dit gebeurt dan meestal bei de oogzenuwen. Mensen hebben daarbij last van vaag zien of van verlies van zicht aan de buitenzijden van het gezichtsveld. Soms komt ook dubbelzien of zelfs blindheid voor. Door de druk van de tumor kan ook de functie van de hypofyse onderdrukt worden. Hierdoor kan de hypofyse minder hormonen gaan produceren. Klachten kunnen dan vermoeidheid, zwakte en futloosheid zijn. Andere voorbeelden van niet-producerende tumoren zijn meningeomen (goedaardige tumoren van de hersenvliezen) of, zeldzamer, craniofaryngeomen. Deze kunnen vrijwel dezelfde klachten geven als een hypofyse-adenoom.

Hormoonproducerende hypofyse-adenomen

De klachten bij dit soort adenomen komen door te grote hoeveelheden hormoon in het bloed. Afhankelijk van het soort hormoon krijgen patiënten andere klachten.

Bij een verhoogde spiegel van groeihormoon krijgt een patiënt onder andere groei van handen en voeten en grovere gelaatstreken. Dit noemt men acromegalie.

Bij een te hoge productie van cortisol, het zogenaamde stresshormoon, krijgt een patiënt de ziekte van Cushing waarbij o.a. overgewicht, hoge bloeddruk, geestelijke veranderingen en spierzwakte kunnen optreden.

Als er teveel aan prolactine (het hormoon dat in de normale situatie de melkvorming bij de vrouw na de bevalling stimuleert) wordt gemaakt noemen we het adenoom een prolactinoom. Een prolactinoom kan zorgen voor tepeluitvloed en menstruatiestoornissen bij vrouwen en borstgroei en verminderde vruchtbaarheid bij mannen. Een prolactinoom kan meestal goed behandeld worden met medicijnen.

Ook hormoon-producerende tumoren kunnen leiden tot minder goed zien en verminderde productie van de andere hormonen als ze groot genoeg zijn.

Apoplexie

Bij een heel klein deel van mensen met een hypofyse tumor (ongeveer 1-2%) kan de tumor plotseling erg groot worden. Dat komt door een bloeding in de tumor of door het afsterven van een deel ervan (infarct). Patiënten beschrijven dan plotse hoofdpijn en vaak slechter zien of dubbelzien, soms ook met misselijkheid en/of overgeven. Ook kan hierdoor de hormoonhuishouding acuut verstoord raken. Deze aandoening noemen we een hypofyse apoplexie en is altijd een medisch spoedgeval. Het is van belang dat als patiënten met een hypofyse-adenoom acute ernstige hoofdpijn krijgen, zij zich direct melden bij een ziekenhuis.

Hoe ontdekt men een hypofysetumor?

Steeds vaker worden hypofyse tumoren per toeval ontdekt op beeldvormend onderzoek (MRI-scan). De MRI-scan is dan bijvoorbeeld nodig vanwege andere klachten (zoals hoofdpijn, duizeligheid, gehoorverlies enzovoort). Deze per toeval gevonden tumoren veroorzaken lang niet altijd klachten. Daarom kan de arts bespreken om ze te volgen door bijvoorbeeld eens per jaar een nieuwe scan te maken om te zien of de tumor groeit en het in de gaten houden van de hormoonhuishouding. Het is namelijk aangetoond dat niet alle hypofysetumoren groeien, en bovendien is de groei meestal heel erg langzaam. In veel gevallen is een operatie dan niet nodig.

Wat zijn de behandelmogelijkheden?

Behandelmogelijkheden zijn:

- operatie
- medicijnen
- bestraling

De keuze voor de behandeling hangt af van een aantal zaken zoals het type tumor, de grootte van de tumor, de ernst van de klachten, de leeftijd van de patiënt, het algemene welzijn en de voorkeuren van de patiënt.

Omdat de meeste hypofyse tumoren goedaardig zijn en langzaam groeien (soms zelfs niet groeien), kan er ook voor gekozen worden om af te wachten. Onder toezicht van de arts zijn er regelmatig poliklinische bezoeken en MRI-scans om de groei van de tumor te volgen.

Het team van endocrinologen en neurochirurgen zal met u de voor- en nadelen van elke mogelijkheid bespreken en u helpen om voor de beste behandeling te kiezen die voor u mogelijk is.

Wat zijn de voordelen van chirurgie?

Het doel van een operatie is om zoveel mogelijk van de tumor te verwijderen op een zo veilig mogelijke manier. Er kunnen ook andere voordelen zijn, dit is afhankelijk van de vraag of een tumor ook hormonen produceert.

Het doel van opereren is bij tumoren die geen hormonen produceren vooral om het zicht te behouden en om druk op de oogzenuw te voorkomen. Bij 90% van de patiënten heeft een operatie een goed effect in het verbeteren van het zicht als het zicht al verminderd is door de tumor. De meeste patiënten merken verbetering van hun zicht binnen dagen, weken of maanden na de operatie. Het herstel van het zicht kan zich ook nog langzaam verbeteren in de loop van jaren. Maar als het zicht ernstig beschadigd is, is de kans ook aanwezig dat het zicht in dat oog zich niet volledig herstelt. Hierbij wordt dan door middel van een operatie in ieder geval gezorgd dat het gezichtsvermogen niet verder achteruit gaat.

Ook kan een operatie uit voorzorg gedaan worden om te voorkomen dat het gezichtsvermogen slechter wordt. Dit wordt vaak samen met de patiënt overwogen als de tumor zich al in de buurt van de oogzenuwen bevindt en/of er sprake is van groei op opeenvolgende MRI-scans.

Bij tumoren die hormonen produceren is het doel van de operatie om de gehele tumor te verwijderen om zo de overmatige aanmaak van het betreffende hypofysehormoon te stoppen.

Het doel is dat u niet een (levens)lange behandeling met medicijnen nodig heeft om de hormoonproductie te onderdrukken. De kans op het succesvol controleren van de hormoonproductie ligt tussen de 60% en 80%. Dit is afhankelijk van onder andere de grootte, de vorm en het type van de tumor. Soms is het niet mogelijk om de hele tumor te verwijderen, maar kan een gedeeltelijke verwijdering u ook helpen. Uw neurochirurg kan hier meer informatie over geven.

Wat houdt de operatie in?

De operatie gebeurt met algehele narcose. Afhankelijk van de soort tumor, de grootte en de vorm van de tumor kan de operatie tussen 30 minuten en 4 uur duren. Er worden geen sneden gemaakt in uw gezicht. Uw chirurg zal een kleine camera, een zogenaamde endoscoop, gebruiken om achter in uw neus te kijken. In de neus bevinden zich neusbijholten (met lucht gevulde holten in uw schedel) waar tijdens de operatie gebruik van wordt gemaakt. De arts verwijdert het achterste deel van het neustussenschot en vergroot de achterste neusbijholte om

ruimte te maken om te opereren. Op deze manier wordt de hypofyse en daarmee ook de tumor bereikt. De arts verwijdert de tumor met diverse neurochirurgische instrumenten. Aan het einde van de operatie wordt de holte opgevuld met speciaal chirurgisch sponsmateriaal en over het algemeen zijn er geen neustampons nodig. Heel soms gebruikt uw chirurg ook vet en/of peesblad uit het bovenbeen om de holte op te vullen. Dit laatste alleen als er sprake is van lekkage van hersenvocht aan het einde van de operatie. Als er sprake is van lekkage van hersenvocht zal de chirurg in eerste instantie dit sluiten met een stuk stevig slijmvlies van het neustussenschot. Dit is lichaamseigen en waterdicht. U zal hiervan merken dat u dan na de operatie tijdelijk bedrust moet houden en een gaastampon in de neus heeft. Deze mag er meestal na 2 weken weer uit.

Patiënten herstellen over het algemeen snel na een operatie en meestal valt de pijn mee. Natuurlijk is de operatie niet pijnloos, maar wij zullen ervoor zorgen dat u voldoende pijnstilling krijgt rondom de operatie. Houdt er wel rekening mee dat uw conditie de eerste weken na de operatie verminderd kan zijn.

Welke complicaties kunnen optreden?

Hypofysechirurgie is veilig. De meeste patiënten herstellen snel van de operatie en kunnen na enkele dagen naar huis.

Wij zullen er alles aan doen om er voor te zorgen dat uw operatie zo veilig mogelijk verloopt. Toch bestaat het risico dat er ernstige complicaties optreden. De risico-inschatting op complicaties is op basis van grote studies uitgevoerd in zowel ons centrum in Amsterdam als verder in de wereld. Uw chirurg kan u vertellen of de kans op complicaties in uw geval hoger of lager zijn.

Bij patiënten met een hypofysetumor geeft een endoscopische operatie kans op zeldzame maar ernstige complicaties zoals schade aan grote bloedvaten of blindheid.

Het risico op ernstige complicaties is laag. Deze complicaties zijn:

- Infectie, meestal van de neus, maar ook een hersenvliesontsteking komt heel soms voor.
- Bloeding, deze treedt meestal op uit het neusslijmvlies. Soms treedt deze ook in de operatieholte op.
- Lekkage van hersenvocht en chirurgische reparatie hiervan.

Er bestaat altijd de mogelijkheid dat er tumor weefsel achtergelaten blijft, waarna opnieuw behandeling met chirurgie, medicatie of radiotherapie nodig kan zijn. De chirurg vertelt u in hoeverre dit bij u nodig is.

Na de operatie bestaat de kans dat de genezen hypofyse niet opnieuw normaal gaat werken of dat er functie uitvalt door de operatie. Bij veel patiënten is dit tijdelijk, hoewel het soms ook blijvend kan zijn. In dat laatste geval is langdurige (soms levenslang) gebruik van hormonen nodig. Alle hormonen die de hypofyse aanmaakt zijn te vervangen door het hormoon in tabletvorm, als gel of als injectie.

Er bestaan ook risico's gerelateerd vanwege de narcose en veelvoorkomende medische complicaties na een operatie als een longontsteking, urineweginfectie, hartziekten en diep veneuze trombose.

Samenvatting

- Hypofysetumoren zijn goedaardige tumoren van de hersenen. Ze veroorzaken hormonale veranderingen en klachten van het gezichtsveld.
- De endoscopische benadering van de hypofyse is een minimaal invasieve techniek met vaak een snel herstel na de operatie.
- Een operatie is veilig en doeltreffend met uitzondering van bepaalde complicaties.
- Patiënten met hypofysetumoren hebben meestal voordeel bij enige vorm van behandeling.