



Neurocytoom

Wat is een neurocytoom?

Een neurocytoom is een hersentumor die ontstaat uit tumorcellen die heel veel lijken op normale zenuwcellen.

Hoe wordt een neurocytoom ook wel genoemd?

Er bestaat geen andere naam voor een neurocytoom. De term neurocyt betekent hersencel, een neurocytoom is dus een hersentumor die bestaat uit cellen die veel lijken op normale hersencellen.

WHO-indeling

De Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) heeft een onderverdeling gemaakt tussen verschillende hersentumoren. Er bestaan vier verschillende groepen, groep I tot en met groep IV. Groep I bevat tumoren die zich relatief goedaardig gedragen, groep IV bevat tumoren die zich erg kwaadaardig gedragen. Groep II en III zitten daar tussen in. Hoe hoger het nummer, hoe meer kwaadaardig de tumor zich gedraagt.

Een neurocytoom kan een graad I of een graad II tumor zijn.

Hoe vaak komt een neurocytoom voor?

Het is niet goed bekend hoe vaak een neurocytoom voorkomt bij kinderen. De diagnose wordt jaarlijks ongeveer bij één op de 1.000.000 kinderen gesteld.

Bij wie komt een neurocytoom voor?

Een neurocytoom kan zowel op de kinderleeftijd als op volwassen leeftijd voorkomen. Er is geen echte voorkeursleeftijd. De tumor komt zowel bij baby's, kleuters en tieners voor. Een neurocytoom komt even vaak bij jongens als bij meisjes voor.

Wat is de oorzaak van een neurocytoom?

Voorlopercellen

De oorzaak van een neurocytoom is niet bekend. Er wordt vermoed dat een neurocytoom ontstaat uit een bepaald type voorloperzenuwcellen die zich in de buurt van de hersenholtes bevinden. Deze voorlopercellen ontwikkelen zich normaal tot rijpe zenuwcellen. Bij een neurocytoom doen deze voorloperzenuwcellen dat niet en ontwikkelen ze zich tot tumorcellen. Waarom dit gebeurt is niet bekend.

Wat zijn de verschijnselen van een neurocytoom?

Geleidelijk verergering

Wanneer een neurocytoom nog klein is, zal het geen klachten veroorzaken. Een neurocytoom groeit vaak langzaam. Wanneer de tumor groter wordt, zal de tumor steeds meer ruimte in gaan nemen. De hersenen worden hierdoor aan de kant gedrukt. Ook gaat de druk in het hoofd omhoog waardoor geleidelijk aan klachten ontstaan van hoofdpijn, misselijkheid, braken en wazig zien.

Hoofdpijn

Ongeveer de helft van de kinderen met een neurocytoom heeft last van hoofdpijnklasten. Vaak zit deze hoofdpijn in het hele hoofd en is drukkend van aard. Meestal gaat deze hoofdpijn samen met misselijkheid en braakneigingen of echt braken. De hoofdpijn wordt langzaam steeds erger. De hoofdpijn wordt vaak erger tijdens hoesten, niezen of persen.



Wazig zien

De oogzenuwen kunnen niet goed tegen verhoogde druk in het hoofd. Kinderen kunnen als gevolg van deze verhoogde druk problemen krijgen met zien. Kinderen krijgen een waziger beeld. Ook is het moeilijker om kleuren te zien, vooral de kleur rood wordt moeilijker om te zien.

Problemen met het evenwicht

Naast de hersenholtes lopen allemaal belangrijke zenuwbanen die betrokken zijn bij het bewegen met de benen en bij het bewaren van het evenwicht. Wanneer een neurocytoom groot is, kunnen er problemen ontstaan met lopen. Het lopen gaat minder soepel, de benen kunnen stijf aanvoelen. Ook vallen kinderen vaak gemakkelijker.

Uitvalsverschijnselen

Wanneer de tumor nog groter wordt, dan kunnen bepaalde delen van de hersenen zo bekneld raken dat ze hun functie niet meer goed uit kunnen oefenen. Hierdoor kunnen allerlei uitvalsverschijnselen ontstaan zoals krachtsverlies in een arm en/of been, gevoelsstoornissen in een arm en/of been of stuurproblemen van een arm en/of been.

Hoe wordt de diagnose neurocytoom gesteld?

Verhaal en onderzoek

Op grond van het verhaal van het kind met bijvoorbeeld hoofdpijnklachten en wazig zien en de bevindingen bij neurologisch onderzoek van het kind, kan de kinderneuroloog vermoeden dat er sprake is van een afwijking bijvoorbeeld een tumor in de hersenen.

MRI-scan

Wanneer de kinderneuroloog vermoedt dat er sprake is van een hersentumor zal er een MRI-scan van de hersenen worden gemaakt. Een neurocytoom is te herkennen als een gelobde, scherp afgrensbare tumor die dezelfde kleur heeft als het gebied van de hersenen waar veel hersencellen liggen, de zogenaamde grijze stof. Vaak zit deze tumor in het midden van de hersenen in de buurt van de derde hersenholte. De tumor kan vastzitten aan het vlies wat tussen de beide hersenkamers in de grote hersenen ligt. In de tumor kunnen holtes zichtbaar zijn die gevuld zijn met vocht, zogenaamde cystes, maar dit hoeft niet. Vaak bevat dit type tumor veel bloedvaten. De tumor kan aankleuren wanneer er contrastvloeistof wordt gegeven maar dit hoeft niet het geval te zijn. Op grond van alleen een scan kan niet met gezegd worden dat er sprake is van een neurocytoom, daarvoor zal weefselonderzoek nodig zijn.

Omdat het neurocytoom vaak in de buurt van de hersenholtes zit, zorgt het er vaak voor dat het hersenvocht niet goed afgevoerd kan worden. De aanmaak van het hersenvocht gaat normaal door en daardoor ontstaat een waterhoofd. Dit is zichtbaar op een MRI-scan.

Weefsel

Op grond van de afwijkingen op de MRI scan is duidelijk dat er sprake is van een hersentumor. Met behulp van weefselonderzoek door de patholoog onder de microscoop kan vastgesteld worden om welk type hersentumor het precies gaat. Daarom zal geprobeerd worden tumorweefsel te verkrijgen. Dit gebeurt door middel van een operatie door de neurochirurg. Dit tumorweefsel wordt door de patholoog onder de microscoop bekeken. Voor dit onderzoek zijn verschillende kleuringen nodig zodat de uitslag meestal pas na een paar dagen komt. Wanneer de tumor voor de neurochirurg goed bereikbaar is, zal de neurochirurg proberen om tijdens de operatie direct zo veel mogelijk tumorweefsel te verwijderen. Een neurocytoom kan veel lijken op een andere type hersentumor wat oligodendroglioom wordt



genoemd. Bij een aantal kinderen waarbij vroeger de diagnose oligodendroglioom is gesteld, wordt door middel van nieuwe kleuringstypen ontdekt dat er sprake is van een neurocytoom in plaats van een oligodendroglioom.

Oogarts

De oogarts kan door middel van onderzoek van het oog zien dat er sprake is van een verhoogde druk in de hersenen. De oogzenuwen zien er dan namelijk gezwollen uit. Dit wordt ook wel papiloedeem genoemd. Ook kan de oogarts door middel van testjes vaststellen of het kleuren zien gestoord is of dat er een stukje van het gezichtsveld mist.

Hoe wordt een neurocytoom behandeld?

Academisch ziekenhuis

Wanneer een bij een kind ontdekt wordt dat er sprake is van een hersentumor, dan zal het kind voor de verdere diagnostiek, behandeling en begeleiding worden verwezen naar een academisch ziekenhuis waar een speciaal behandelteam aanwezig is voor kinderen met een hersentumor of een tumor in het ruggenmerg.

Vier ziekenhuizen in Nederland hebben van deze teams: het UMC St. Radboud in Nijmegen, het ErasmusMC/Sophia kinderziekenhuis in Rotterdam, het UMCG in Groningen, het AMC/Emma kinderziekenhuis in Amsterdam.

Operatie

De beste behandeling voor een neurocytoom is een operatie. Tijdens de operatie zal geprobeerd worden om de tumor helemaal te verwijderen voor zover dit mogelijk is zonder al te veel gezond hersenweefsel te beschadigen. Of dit mogelijk is hangt erg af van de grootte van het neurocytoom en de plaats van de neurocytoom in de hersenen. Het lukt lang niet altijd om het neurocytoom helemaal te verwijderen. Het verwijderde hersenweefsel zal naar de patholoog worden gestuurd zodat onder de microscoop kan worden bekeken om welk type hersentumor het gaat. Wanneer er sprake is van een neurocytoom, is geen andere behandeling meer nodig, zelfs niet wanneer nog een rest van het neurocytoom is achtergebleven in de hersenen.

Waterhoofd

Meestal verdwijnt het waterhoofd vanzelf wanneer de tumor is verwijderd. Het hersenvocht kan dan weer op normale wijze worden afgevoerd. Soms kan het even duren voordat het hersenvocht op de normale manier wordt afgevoerd. De neurochirurg kan er dan voor kiezen om een extra verbinding te maken tussen de zogenaamde derde hersenholte en de holte voor de hersenstam. Het hersenvocht kan dan ook via die route afgevoerd worden, waardoor het waterhoofd verdwijnt. In deze ingreep niet helpt, dan kan het nodig zijn om een slangetje (drain) in het hoofd te plaatsen om zo het hersenvocht af te voeren.

Regelmatig controles

Na de operatie zal een kind met een neurocytoom regelmatig gecontroleerd worden door de kinderneuroloog of kinderoncoloog.

Deze doen regelmatig een neurologisch en lichamelijk onderzoek om te kijken of er aanwijzingen zijn dat het neurocytoom weer gaat groeien of om bijwerkingen als gevolg van de behandeling op het spoor te komen. Bij aanwijzingen voor terugkeer of groei van het neurocytoom zal een MRI scan van het hoofd gemaakt worden.

Controle scans



Door middel van scans eerst na een aantal maanden, later jaarlijks zal gekeken worden of de tumor weg blijft of eventueel toch weer gaat groeien. Als de tumor gaat groeien, dan gaat dit vaak heel langzaam in de loop van jaren. Bij groei van de tumor zal gekeken worden wat voor behandeling er dan moet volgen. Vaak volstaat opnieuw alleen een operatie. Soms is het nodig dan aanvullende behandeling te geven in de vorm van bestraling, gammaknife behandeling of chemotherapie.

Begeleiding

Hoewel het hier het laatste kopje is, is het een heel belangrijk onderdeel van de behandeling. Het is heel ingrijpend om te horen dat een kind een hersentumor heeft. Er volgt een periode van onzekerheid, spanning en mogelijk ook een operatie aan de hersenen. Dit kan een grote weerslag hebben op het kind met de hersentumor maar ook voor de ouders, eventuele broertjes en zusjes en andere familieleden. Het is heel belangrijk voor alle betrokkenen om hun verhaal kwijt te kunnen en steun te krijgen. Naast steun door mensen uit de omgeving is ook begeleiding door maatschappelijk werk, psycholoog of oncologieverpleegkundige van belang. Zij weten wat behandelingen inhouden en wat de gevolgen hiervan zijn. Daarom maken zij standaard uit van het behandelingssteam. Via het kopje contact met andere ouders van dit forum kunt u ook een oproepje plaatsen om in contact te komen met andere ouders van een kind wat ook een neurocytoom heeft (gehad).

Wat is de prognose van een neurocytoom?

Genezing

Het is goed mogelijk om met behulp van een operatie het neurocytoom dusdanig onder controle te krijgen, dat het nooit meer gaat groeien. Deze kinderen hebben dan ook een normale levensverwachting.

Terugkeer van de tumor

Bij een klein deel van de kinderen gaat de tumor opnieuw groeien. Vaak is dit een aantal jaren na de eerste behandeling. Een tweede behandeling zal dan nodig zijn.

Uitzaaiingen

Een neurocytoom is een tumor die uiterste zelden zorgt voor uitzaaiingen. Het gaat dan om uitzaaiingen naar andere delen van de hersenen of naar het ruggenmerg.

Restverschijnselen

Ook wanneer een kind genezen is van een neurocytoom kunnen er wel blijvende gevolgen voor de rest van het leven als gevolg van de tumor en de operatie. Ondanks dat bij de operatie altijd geprobeerd wordt om alleen maar tumorweefsel weg te halen, is het toch mogelijk dat gezonde delen van de hersenen na de operatie toch niet goed meer functioneert, waardoor kinderen last krijgen van uitvalsverschijnselen. Het type uitvalsverschijnselen zal afhangen van de plaats van de tumor in de hersenen. Meestal zijn deze uitvalsverschijnselen tijdelijk, maar soms zijn deze uitvalsverschijnselen blijvend. Globaal gezegd zijn uitvalsverschijnselen die een tot twee jaar na de operatie nog aanwezig zijn meestal blijvend.

Problemen met leren

Als gevolg van de tumor en de behandeling hebben kinderen na de behandeling meer moeite met leren dan zij voor de behandeling hadden. Soms is het nodig om van het reguliere onderwijs naar het speciaal onderwijs te gaan. Aandacht-, concentratie- en geheugenstoornissen komen vaak voor na behandeling van een hersentumor. Een deel van de problemen verdwijnt in de eerste twee jaren na de behandeling, een ander deel zal blijvend



zijn voor de rest van het leven. Ook gedragsproblemen komen vaker voor na behandeling van een hersentumor.

Moeheid

Kinderen die behandeld zijn voor een hersentumor zijn vaak wat sneller vermoeid dan hun leeftijdgenoten. Dit komt vaak om zij alle informatie net een fractie trager verwerken waardoor alles net wat meer energie kost. Het kan helpen om regelmatig even een rustpauze in te bouwen. De meeste kinderen vinden een weg om met deze moeheid om te gaan.

Hoofdpijn

Kinderen die behandeld zijn voor een hersentumor zijn ook gevoeliger om hoofdpijnklachten te krijgen. Vaak is dit een signaal van het lichaam dat het wat overbelast is. Wat meer rust en ontspanning inbouwen helpt vaak om minder last te hebben van deze hoofdpijnklachten.

Emotionele gevolgen

Het hebben van kinderkanker en het ondergaan van een behandeling hiervoor is een grote belasting voor ouders en kind. Zowel tijdens de behandeling, maar ook zeker in de periode na de behandeling waarin het gewone leven weer opgepakt moet worden en waarin duidelijk is wat de restverschijnselen zullen zijn. Iedereen die betrokken is geweest bij een kind met een neurocytoom verwerkt dat op zijn eigen manier en in eigen tempo.

Hebben broertjes en zusjes een vergrote kans om ook een neurocytoom te krijgen?

De oorzaak van het ontstaan van een neurocytoom is niet goed bekend. Waarschijnlijk gaat het om een samenspel van verschillende factoren. Het gebeurt maar zeer zelden dat er in een familie meerdere kinderen zijn met hersentumor.

Broertjes en zusjes hebben dus eigenlijk geen grotere kans dan een ander willekeurig kind om ook hersentumor te krijgen.

Links en verwijzingen

www.hersentumor.nl

(informatiesite over verschillende hersentumoren)

www.vokk.nl

(Nederlandse vereniging van ouders met kinderen die kanker hebben)

www.snlwk.nl

(stichting kinderoncologie Nederland)

Referenties

Laatst bijgewerkt 3 augustus 2012

Auteur: JH Schieving