

Min sygdomshistorie om Acusticusneurinom

I sidste halvdel af 1999 lagde jeg mærke til en meget svag tinnitus på mit venstre øre. Da jeg blev tilbudt en høreprøve på høreklubben i Aalborg i januar 2000, hvor de skulle registrere 30 normaltilfælde, tænkte jeg hvorfor ikke, så ville jeg da få at vide om jeg havde normal hørelse. Det viste sig, at min hørelse ikke var normal, men havde en ukarakteristisk nedsættelse af hørelsen på venstre øre. Da overlægen Bo Walter fik af vide at jeg ikke havde været udsat for et højt brag eller et hårdt slag på venstre øre besluttede han sig for at sende mig til en MR-skanning, som jeg fik foretaget i maj 2000. Mine røntgen billeder viste at jeg havde en Acusticusneurinom(AN) på mit venstre øre. Overlæge Bo Walter forklarede at det er en millimeter tynd belægning på hørenerven, belægningen fyldte dog så meget, at den havde fortrængt den væskekanal, der sammen med høre-, ansigts- og balancenerven passere gennem kraniet i en kanal. Jeg besluttede jeg mig for at vent og se tiden an, da der kunne gå op til år, før en eventuel forværring.

Der skete ikke nogen ændring i min tilstand før sidst i marts 2001, en morgen havde jeg en dundrende hovedpine og det var som om at benene rystede under mig, men der var ingenting at se. Et par dage senere var jeg oppe og snakke med Bo Walter, han mente at det kunne være presset på balancenerven, der havde fået det til at føles som om at mine ben rystede under mig. Som planlagt fik jeg foretaget min MR-skanning maj 2001, som viste en lille forstørrelse af AN'et. De efterfølgende uger gik det lidt ned af bakke. Jeg stoppede i skolen juni 2001. Dårlig samvittighed og stress kan gøre AN værre, så da jeg var stoppet fik jeg det lidt bedre for en tid. Min sagsmappe og røntgenbilleder blev sendt til Gentofte amtshospital med forespørgsel om operation. I juli fik jeg svar fra Overlæge Jens Thomsen på gentofte amtshospital, han sagde ja til at operere mig. Til samtale den 31. juli med Bo Walter fik jeg forklaret at belægningen havde en størrelse på 10-15 mm, placeret rundt om hørenerven og strakte sig ca. 15 mm i længde retningen af hørenerven. Hvilket medførte at jeg helt sikkert ville miste hørelsen på venstre øre. Min samtale med Jens Thomsen fandt sted den 8. august på Gentofte Amtssygehus, på Øre-, Næse- og Halsafdelingen. Her fik jeg svar på alle mine spørgsmål og klarhed over hvad der skulle ske. Min belægning eller det vil sige svulsten er alt i alt 25 mm i længden og 15 mm i omkreds, faconen er lidt som en champignon. Under samtalen med Jens Thomsen gik det op for mig, at der ingen mulighed var for at bevare balancenerven i denne side. AN er nemlig en svulst på balancenerven, men den bliver først opdaget, når den påvirker hørelsen. Jeg skulle altså have fjernet både balance- og hørenerven, samt svulsten gennem et 20mm hul i kraniet bag ved øret.

Operationsdatoen blev i anden omgang fastlagt til den 5. november, altså 3 måneder senere. Jeg skulle indlægges onsdagen før den 5. november, altså den 31. oktober. Onsdag, torsdag og fredag foretages forskellige forundersøgelser, mandag den 5. november om formiddagen skulle operationen så foretages. Forundersøgelserne består i en sidste samtale med en af de overlæger, der skal operere, en høreprøve, en test af balancenerven, en test hos en neurolog, røntgenfoto af lungerne og en samtale. Jeg ville ikke blive udskrevet før såret er fuldstændigt groet sammen, altså ingen chancer for at hjernevæsken skal sive ud gennem arret, hvilket vil sige at jeg sikkert bliver sendt hjem ca. 10 dage efter operationen. Operationen gik godt, alt blev fjernet der skulle fjernes og jeg har næsten ingen følgevirkninger efter operationen. Jeg var dog godt smadret i hovedet den første uge efter operationen. På 5. dagen tages forbindingen af for at tjekke stingene og sår og derefter lægges en ny forbindelse som bliver på til stingene fjernes på 10. dagen. Alt var fint og flot så jeg blev sendt hjem i liggende ambulance den 16. november.

Den efterfølgende tid gik med at slappe af, læse og se fjernsyn. Jeg bliver også langsom bedre til at holde balancen og kommer over ens med at jeg kun kan høre på højre øre. Ud over at være lettere ør i hovedet er den eneste gene at jeg har meget lidt tårevæske i venstre øje, især mærker jeg dette når det er koldt og når det blæser, så tørre øjet hurtigere ud. Ellers er jeg sluppet fra operationen uden større påvirkning af ansigtsnerven, den var så flink bare at rulle til side da den var fri fra svulsten og blev derfor ikke beskadiget. Jeg har ikke de store problemer med at være døv på det ene øre. Når jeg møder nye mennesker plejer jeg lige at gøre opmærksom på det, prik mig lige på skulderen hvis jeg ikke reagerer, plejer jeg at sige. Jeg har opdaget at knitre og skratte lyde ikke lige er mig. Affaldsposerne på sygehuset var dem der først gjorde mig opmærksom på det, men derefter har også rindende vand, vaskemaskiner, symaskine og støvsuger, i det hele taget vedvarende skratte og knitrer lyde som man ikke bare lige kan stoppe igen. I marts 2002 var jeg med til Acusticusneurinom Foreningens generalforsamling. Det var interessant at møde ligesindede, de kan helt sikkert svare på nogle spørgsmål som lægerne ikke kan.

Jeg var til 3. måneders kontrol i marts 2002 hos en overlæge på gentofte amtshospital, alt var som det skulle være, kom igen til 1 års kontrol. Jeg får det stille og roligt bedre, mine balance problemer bliver mindre og mindre og til sidst tænker jeg ikke over det på nær når jeg cykler og skal svinge, så stopper jeg helt op og kigger mig for og når jeg skal sidde på hug, så har jeg svært ved at holde balancen. Midt i september 2002 har jeg en mindre nedtur på 3-4 uger men får af vide af ørelægen at det er meget normalt efter så stor en omgang. Da alt er fint til den 1 års kontrol bliver min tid med tilknytning til gentofte amtshospital afsluttet.

I begyndelsen af 2004 får jeg problemer med hovedpine. Da hverken min læge eller min ørelæge kan finde ud af hvad der er galt så bliver jeg kontrol skannet den 31. marts 2004. Skanningen viste at de havde fjernet AN helt og der var ikke kommet noget nyt. Jeg har prøvet fysioterapi men det blev det værre af. Jeg har via nettet fundet et sted der forslog flere forskellige hjælpemidler for at afhjælpe hovedpinen, bl.a. at man drak meget vand, hvilket faktisk hjælper i mit tilfælde. Vedvarende gener efter operation, ja faktisk har jeg ikke så mange. Jeg bliver tør og kold i venstre øje når jeg er ude i koldt og blæsende vejr. Skære jeg ansigt til spejlet så kan man se en lille forskel på højre og venstre men det er ikke noget man kan se ellers. Jeg bliver hurtigere træt og derved ør i skralden det er faktisk min største gene. Og jo jeg slap aldrig af med min tinnitus på venstre øre, men jeg kan for det meste abstrahere fra tinnitussen.

Nu her i februar 2005 har jeg endelig fået lidt afklaring på hele min situation, både arbejds-/skolemæssigt og helbredsmæssigt. Jeg har været i et ½ års arbejdsprøvning, 22 t/uge i 2003, og et ½ år på skolebænken, 16 t/uge i 2004. Jeg har fundet ud af at jeg hverken skal have arbejde eller skolegang hvor jeg skal koncentrere mig for intenst og længe af gangen. Jeg har derfor måtte opgive min uddannelse, som jeg var i gang med da jeg blev opereret og går i gang med en mere alsidig uddannelse i efteråret 2005. Forhåbentlig kan jeg hermed få en klarhed over hvad min fremtid bringer.

Har du lyst til at læse den laaaange udgave af min historie, så kan den findes på min hjemmeside: <http://www.creative-me.dk> og så skal du ind under "AcusticusN" i menuen "Dit og Dat". Skulle du have spørgsmål så send dem på cm@creative-me.dk Med Venlig Hilsen Anita R. Nielsen