

Om diagnose, valg af behandling og det nuværende resultat 8 år efter

Gennem mange år havde jeg haft problemer med min hørelse på højre øre.

Og havde derfor fået høreapparat.

I slutningen af 1998 havde jeg været til høreprøve på Vejle Sygehus. Lille juleaftensdag samme år, blev jeg efter høreprøven kontaktet af Vejle Sygehus. De meddelte, at min hørelse var blevet noget dårligere. Jeg skulle derfor MR-scannes i begyndelsen af januar 1999. Jeg fik konstateret et AN på højre øre på 12X12 mm. Vejle Sygehus anbefalede mig at jeg skulle få det fjernet, for som de sagde. ”Så var det jo væk, og så var mit problem jo nærmest løst”

Efter denne lange samtale blev jeg nærmest indstillet på, at få det fjernet. Da jeg gik ud ad døren fik jeg en pjece om ”Information om lidelsen Acusticusneurinom” Udgivet af Dansk Acusticusneurinom Forening. For os alle er det et chok, at få denne diagnose. Jeg kørte hjem, og læste AN informationen, og talte også med min kone om hvad der var sket på min Vejle tur. Da jeg gik i seng samme aften var jeg blevet meget klogere. Jeg skulle ikke opereres.”Jeg ville vente og se” Jeg havde også fået nogle kontaktpersoner. Jeg talte bl.a. med en fra Horsens som havde fået 27 strålebehandlinger på Rigshospitalet. Denne løsning var han godt tilfreds med. Siden har vi holdt forbindelsen ved lige, vi taler sammen, når vi har været til scanning.

Den 11. december 2000 var jeg til forundersøgelse på RH. Der blev arrangeret strålebehandling til start i januar 2001 side 24 | Acusticusneurinom medlemsnyt | nr. 1 . 2010 Den 7. januar 2001 blev jeg indlagt på RH. Den 8. januar blev der lagt en beskyttelsesmaske som bliver klemmt fast om hovedet, med to klemmer i begge sider. Strålebehandlingen skal ramme 100 % nøjagtig. Der blev taget en MR-scanning AN. var nærmest kuglerund og målte 1,5 cm i alle retninger. Jeg blev udskrevet den 9. januar. Strålebehandling skulle påbegyndes den 10. januar. Jeg havde haft et par gode dage på RH. Det er et godt sted at være indlagt. Man føler ikke det er et kæmpe hospital, med ca. 8500 ansatte. Jeg startede strålebehandlingen den 10. januar og havde besluttet, at jeg ville pendle frem og tilbage mellem Snoghøj og RH. Jeg kunne have boet på patient hotellet. Jeg tog toget fra Fredericia kl. 7.05. Var tilbage i Snoghøj kl. 13.30.

Jeg skulle nu pendle frem og tilbage 27 gange. Det var selvfølgelig belastende og anstrengende. Men jeg fik læst mange bøger. Det var dejligt den dag, jeg var færdig. Men jeg havde ikke de helt store problemer, hverken med strålerne eller rejsen frem og tilbage. Den 3. juni 2001 skrev jeg et brev til læge Jannick Brennum, RH, hvori jeg meddelte hvordan min tilstand var. Mit balanceproblem var ikke blevet bedre efter strålebehandlingerne. Det var heller ikke blevet lovet. Det er specielt ved hastige stillingsændringer det mærkes. Den 19. juni modtog jeg et dejligt brev fra Jannick Brennum med en meget udførlig forklaring på mine spørgsmål. Den 27. august 2001 blev jeg igen MR-scannet på Vejle Sygehus. AN var uændret i størrelse, men der var kommet en lille central opklaring som tegn på centralhenfald, og det er tilfredsstillende. M.a.o. der var kommet en sort plet i midten af AN som tegn på, at den er ved at nedbrydes. Den sorte plet vil måske på et senere tidspunkt blive hvid, det skyldes, at det bliver til arvæv.

Den 22. februar 2002 var jeg til samtale på RH. hvor jeg talte med læge Jannick Brennum. Jeg havde flere spørgsmål, bl.a. spurgte jeg, hvor stor chance er der for, at AN begynder at vokse igen efter strålebehandlinger? Personlig beretning Acusticusneurinom medlemsnyt | nr. 1 . 2010 | side 25 Risikoen er der. RH. har foretaget strålebehandlinger siden 1996. På daværende tidspunkt var der

ingen strålebehandlede AN der var begyndt at vokse igen. Efterfølgende er der enkelte, som er begyndt at vokse igen efter strålebehandling. Og patienterne er blevet opereret. Efterfølgende bliver jeg kontrol scannet.

Til alle Jer som har fået et AN på ca. 1,5 cm konstateret. Det er alvorlig nok, men I skal huske på, det er en godartet svulst. Fortvivl ikke, ta' det roligt. I skal ikke forhaste jer. Jeg er godt tilfreds med, at jeg valgte strålebehandlingen. Jeg er nu 70 år og lever rimeligt godt med mit AN. Det har ikke ødelagt min tilværelse.

Jeg cykler i sommerhalvåret 35-40 km hver anden dag. I vinterhalvåret

går jeg daglig i Fitness Center

Af Bjarne Søndergaard Jensen