

Stil krav og bevar optimismen – fortælling om et sygdomsforløb

Jeg fik i 1998 konstateret en AN på ca 15 mm. Valgte efter samråd med lægerne på Gentofte Amtssygehus at udskyde en behandling, dels fordi der var gode muligheder for, at knuden ikke ville vokse og dels fordi knuden endnu ikke var større og endelig fordi jeg ikke havde andre gener end nedsat hørelse på det ene øre.

På det tidspunkt var jeg fortsat i job ved Told og Skatteregion Helsingør.

Knuden blev herefter observeret ved årlige scanninger, hvor jeg hver gang fik at vide, at knuden tilsyneladende ikke voksede. I 2002 antydede lægerne, at man næste gang ville overveje at forlænge intervallerne mellem scanningerne. Derfor var jeg faktisk begyndt at slå mig til tåls med, at der ikke skete noget med knuden bortset fra at den var der.

Det var også især dejligt, idet min kone og jeg netop havde besluttet os for at gå på førtidspension (efterløn) fra 1. juli 2002.

Glæden varede 1 år. Efter scanningen i 2003 blev jeg nemlig indkaldt til samtale med lægerne, som forklarede, at man nu var helt sikker på, at knuden var vokset, og at den pt målte 19 mm. Tiden var derfor inde til, at der skulle træffes beslutning om en evt operativ fjernelse af knuden. Man havde derfor skaffet plads til en operation i november måned. Under den videre samtale fik jeg at vide, at de ikke så nogen problemer i at jeg evt ventede med at træffe beslutning efter en ny scanning i foråret 2004, men at sandsynligheden for at den var ophørt med at vokse formentlig kun eksisterede i teorien. Man anbefalede varmt, at jeg tog imod tilbuddet om en operation. Jeg besluttede mig for, at der skulle ske en behandling, men jeg ønskede at mulighederne for strålebehandling blev belyst nærmere, så jeg fik et så godt grundlag som mulig for en så stor beslutning. Lidt modstræbende fik jeg aftalt, at min journal blev oversendt til Rigshospitalet, som ville indkalde mig til en samtale med overlæge Marianne Juhler, der forestår strålebehandling af NF-knuder. Den samtale fik jeg i november måned. Konklusionen blev, at knuden var også egnet til strålebehandling, men at det var vanskeligt på forhånd at sige om jeg skulle vælge den ene eller behandling. Det var således alene mig, der måtte træffe beslutningen og jeg blev opfordret til at gå hjem og tænke tingene godt igennem sammen med min kone og familie.

Jeg valgte en operation, fordi jeg følte mig overbevidst om, at jeg ville komme igennem uden andre bivirkninger end de kendte, nemlig at miste hørelsen og balancen i den opererede side. I mit tilfælde ville jeg også stort set miste hørelsen, hvis jeg valgte bestråling. Samtidig følte jeg, at det for mig ville være en belastning at skulle fortsætte med årlige scanninger efter en bestråling samtidig med, at det var vanskeligt at sige, hvornår man kunne ophøre med denne overvågning.

Jeg blev opereret den 5. april 2004 på Amtssygehuset i Gentofte. Hele knuden blev fjernet, men det havde været vanskeligt, fordi den var vokset sammen med ansigtsnerven, som blev beskadiget. Det resulterede i en total ansigtsslammelse i den opererede side med alle de kendte bivirkninger, såsom øjets lukkefunktion, problemer med at spise og drikke, mistet smagssans i den ene side, talebesvær osv.

Jeg fik at vide, at man forventede at lammelsen ville fortage sig i løbet af 2-3 måneder. Hvis det ikke skete, måtte jeg regne med der ville gå op til 2 år samtidig det ville være usikkert, hvordan den beskadigede nerve ville virke, når den voksede ud.

Efter 10 dage blev jeg udskrevet og sendt hjem og så var jeg/vi overladt til os selv. Heldigvis var vi begge gået på førtidspension, så vi havde ikke oven i det et job at skulle passe eller tænke på.

Jeg følte mig multihandicappet og totalt afhængig af andre. Konsulterede egen læge på grund af en depression og blev henvist til psykolog, gik til fysioterapeut på grund af smerter og stivhed i nakken efter operationen, måtte søge øjenlæge på grund af en udviklet øjenbetændelse. Skulle bruge urglas for øjet døgnet rundt. Konsulterede ergoterapeut på Hospitalet i Hillerød af hensyn til forsøg på genoptræning af den lammede side af ansigtet. Lavede øvelsesprogrammet 3 gange dagligt. Konsulterede hørecentralen på sygehuset i Hillerød med henblik på at få et høreapparat. Samtalerne med psykologen ophørte jeg med efter godt 1 måned, hvorefter jeg efter samråd med min læge begyndte at tage piller mod min depression. Efter ca 3 måneder var jeg ved at være ude af den værste depression. I den periode havde jeg også søvnproblemer og måtte tage sovepiller et stykke tid. Men der var ikke nogen mærkbar ændring af lammelsen. Genoptræningsøvelserne blev efter aftale med ergoterapeuten lagt på hylden, fordi jeg efterhånden var ved at trække mit ansigt helt skævt omkring munden. Mente ikke det nyttede at træne, når der ikke var nogen nervemæssig reaktion i den lammede side.

Efter den første kontrol på hospitalet ultimo august begyndte de første bedringer at vise sig i form af nogle meget små rynker ved øjet og senere lidt ved mundvigen. Urglasset kunne jeg stoppe med at bruge om dagen medio oktober og i løbet af de næste par måneder var lukkefunktionen blevet forbedret så meget, at jeg også kunne stoppe med at bruge det om natten. Skævheden i ansigtet fortog sig også mere og mere, og jeg lavede fortsat ikke øvelser.

Alt i alt en streng tid at komme igennem, i hvert fald indtil de første bedringer begyndte at vise sig. Da det skete begyndte optimismen langsomt at stige, og jeg tror at der ligger noget selvforstærkende i at bevare optimismen. I den periode havde jeg kontakt med en pige fra Ribe, som var en god supplerende støtte i en vanskelig tid.

Nu er der snart gået 2 år siden operationen. Jeg har fået det godt og har lært at leve med de bivirkninger jeg stadig har i form af nedsat lukkefunktion på øjet samt vindfølsomhed. Lammelse i kind og tunge samt delvis mistet smagssans og tørhed i munden i denne side, hvilket bl.a. giver nogle problemer med at tygge og synke. Væskeproduktionen til øjet er vendt tilbage, så jeg behøver ikke at bruge øjendråber, som mange andre med øjengener.

Endvidere er lammelsen næsten ikke synlig mere.

Jeg skriver om mine erfaringer for at vise andre, der evt kommer i samme situation, at selv om det kan føles ret håbløst, når man efter en operation får ansigtslammelser osv, så vil der alligevel vise sig et lys for enden af tunnellen, selv om man ikke kan se noget som helst lys i starten.

Og til de, der er i "vent og se" situationen, hvor det senere viser sig, at det bliver nødvendigt med en behandling vil jeg sige, at hvis i er i tvivl om valg af behandlingsform, så stil krav om at få en samtale ikke blot med de læger, der foretager operation, men også med lægerne på Rigshospitalet, der foretager behandling af knuden ved bestråling. Endvidere synes jeg det har været godt at snakke med andre i foreningen både før og efter operationen. Det er nogle gange rart at tale med andre, der selv har gennemlevet problemet, og som snakker et lidt andet sprog end lægerne.

Kurt Pedersen

