

DIAGNOSE

Diagnosen acusticusneurinom – Hvad så?



Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Trykt og udgivet af

Dansk Acusticusneurinom Forening

Forord

Folderen er en oversættelse af *Diagnosis Acoustic Neuroma, what next?*, som er udgivet af ANA, (Acoustic Neuroma Association), den amerikanske acusticusneurinom forening

Tilladelse

Dansk Acusticusneurinom Forening har fået tilladelse til at oversætte og trykke folderen af Judy B. Vittuci, Chief Executive Officer, Acoustic Neuroma Association

Folderen er revideret i juni 2012

Man vil i folderen lægge mærke til, at der er forskel på det amerikanske og det danske sundhedssystem. Bl.a. lægger man i U.S.A. megen vægt på, at man orienterer sig om, hvor erfaren kirurgen er. I Danmark sætter Sundhedsstyrelsen standarden for, hvor behandling af acusticusneurinomer må foregå, for at sikre sig, at der er kvalificeret personale med erfaring i behandling af tumorerne. Rigshospitalet har kompetencen i Danmark

I Danmark kan man ikke vælge mellem forskellige typer strålebehandling

Der tages forbehold for fejl i oversættelsen

Layout

Bettina Sandfær-Andersen,
www.sandfaer-andersen.dk

Der er flere behandlingsmuligheder, når man har et acusticusneurinom. Din læge bør anbefale en eller flere behandlingsmuligheder, som tager hensyn til din alder, dit helbred, tumorens størrelse og lokalisation og symptomer som høretab, bruger du hørehjælpemidler og svimmelhed. Derefter bør I sammen finde frem til den rette behandling for dig.

Formålet med denne folder er at informere og forberede patienterne på de triumfer og udfordringer, de skal igennem før og efter behandlingen. Vil du se beskrivelsen af de forskellige behandlingsmuligheder kan du læse ANA's folder: Generelle oplysninger om acusticusneurinom.

Acusticusneurinomer er godartede tumorer, der opstår i de Schwanske celler (nerveskedeceller) på balancenerven i det indre øre. Et bedre navn er "vestibulær schwannom", fordi tumoren har sit udspring på vestibularnerven. Selv om sådan en diagnose kun kan stilles ved hjælp af en vævsprøve, er MR-scanningen meget brugbar, når man skal stille diagnosen.

Målet med enhver behandling er at minimere bivirkninger og maksimere livskvaliteten. Generelt kan man sige, at jo større tumoren er, des vanskeligere er det at undgå følgevirkninger, selv om der er sket fremskridt med hensyn til behandlingsstrategier, og der er fremragende behandlingscentre, som har reduceret bivirkningerne meget. Tidlig behandling vil generelt kunne anbefales.

Et acusticusneurinom (vestibulært schwannom) vokser sædvanligvis langsomt. Den gennemsnitlige vækstrate er ca. 2 mm om året. Typisk vil den påvirke hørelsen og give tinnitus (en støj i det indre øre i form af en ringetone, summetone, en brølende lyd eller en klik tone). I takt med bedre MR-scanninger opdages mange mindre, ikke symptomgivende tumorer. Det giver større muligheder for patienterne.

Observation

Ikke-operativ behandling – Vent og Se/Vent og Scan

Hvis patienter vælger "Vent og Se", kan det anbefales, at man MR-scannes med jævne intervaller. Lige efter diagnosen er stillet, kan man anbefale, at man scannes igen inden for 6 måneder. Hvis tumor ikke er vokset, gentages scanningen hvert år i de næste 5 år. Hvis du oplever ændringer i hørelsen, balanceproblemer eller følelseløshed i ansigtet, bør du kontakte din læge.

Det kunne være tegn på, at tumoren vokser hurtigtigere. Ved at vente er der en lille risiko for at miste dele af eller al hørelse i det pågældende øre.

Hvis tumoren vokser meget i observationsperioden, er der indikation for behandling, og du og din læge skal finde frem til, hvilken behandling du skal tilbydes: strålebehandling (for at stoppe væksten) eller mikrokirurgisk behandling.

Strålebehandling af acusticusneurinom

Formålet med strålebehandling er at standse væksten eller kontrollere væksten. Den fjerner ikke tumoren. Strålebehandling bruges, når der er tale om små og mellemstore tumorer (<2,5 cm). Der bruges kontrollerede højenergi-stråler, og de virker på den måde, at de skader DNA'et i cellen, som derved bliver ude af stand til at dele sig, reproducere sig, og ved at reducere blodforsyningen til tumoren.

Virkingen af strålebehandling kommer ikke med det samme, men den vil indtræde i løbet af nogen tid. Gradvist holder tumoren op med at vokse, og i nogle tilfælde vil den også skrumpes.

Stereotaktisk strålebehandling, også kaldet strålekniv, bliver givet som en enkeltbehandling eller stråleterapi, der typisk bliver givet over en længere periode i mange doser strålinger, baserer sig på en teknik, hvor stråler, der gives nøjagtigt på tumoren, vil stoppe væksten samtidig med, at den minimerer stråleskaden til det omkringliggende hjernevæv. Denne ikke-invasive behandlingsmetode kan gives ambulant.

Acusticusneurinomer kan strålebehandles på mange forskellige måder. Gamma kniv, LINAC, Novalis, XKnife, Cyber Knife er alle navne på forskellige maskiner, som giver strålebehandling. De stråler, som man giver tumoren, består i alle maskiner af ladede elektromagnetiske fotonstråler. Forskellen ligger i den måde, de laver fotoner på, og den teknologi, der bruges til at fokusere strålerne på det pågældende område. Protonstråler er en anden form for strålebehandling. Selv om der kun er få protonstrålecentre i USA, er der nogle få tilfælde, hvor protonstråling er at foretrække frem for fotonstråling. Du kan diskutere det med din læge.

Spørgsmål til det medicinske personale i stråleafdelingen

Hvis du har besluttet dig for strålebehandling, har du måske brug for at stille nogle af følgende spørgsmål til stråleterapeuten, sygeplejersken, neurokirurgen, neuroørelægen, radiofysikeren, stråleoncologen eller neuroradiologen.

- Hvor lang tid har du beskæftiget dig med strålebehandling af acusticusneurinom? Har nogen af dine patienter fået problemer i forbindelse med behandlingen?
- Har du en certificering til strålebehandling af acusticusneurinom?
- Skal det være en en-gangsbehandling (strålekniv), eller skal der gives mange smådosis behandlinger (radioterapi)?
- Hvilken slags strålebehandling (Gamma Kniv, LINAC, Cyber Knife, Novalis FSR, protonstråler osv.) udfører du hyppigst? Hvilken fordel har den ene type strålebehandling frem for den anden?
- Hvorfor anbefaler du denne strålebehandling frem for andre?
- Forventer du, at høretab, balanceproblemer og tinnitus ændres af strålebehandlingen?
- Regner du med, at der vil komme en hævelse i tumor efter behandling? I hvor lang tid?
- Hvad er langtidsbivirkningerne ved denne behandling? Om 10 år eller mere? Hvordan kan jeg vide, om noget ændrer sig?
- Er radiofysikere med til at planlægge strålebehandlingen?
- Hvilke symptomer ser man som regel hos dine patienter efter behandling? Hvad kan bivirkningerne være?
- Hvor tit ser man de mere alvorlige bivirkninger i form af, at tumor bliver ondartet, og der kommer vand i hovedet (hydrocephalus)?
- Hvor mange af dine patienter har oplevet, at tumor er vokset efter behandling? Hvor mange af dine patienter har du fulgt over lang tid som grundlag for denne vurdering? Hvis det sker for mig, hvad vil så være den bedste behandling, og kan jeg få mikrokirurgi?
- Kan jeg fortsætte mit arbejde som før efter strålebehandling, eller er der nogle forholdsregler?

- Hvornår og hvor ofte skal jeg kontrol MR-scannes efter behandling? Skal kontrollen fortsætte resten af livet?

En typisk strålebehandling

Selv om der er forskel på teknikken i de forskellige slags strålebehandlinger, er grundideen overalt den samme. Her kommer en detaljeret beskrivelse af en engangs-strålebehandling på et stort behandlingscenter, der bruger LINAC (lineær acceleration) udstyr.

Næsten al strålebehandling til voksne bliver givet ambulant. Du vil komme til stråleafdelingen dagen før strålebehandlingen, for at der kan optages journal og for at få en grundig snak om behandlingen. Hvis man skønner, at strålebehandling er velegnet, vil du blive sendt til røntgenafdelingen til en speciel MR-scanning. Du skal møde til behandling tidligt næste morgen. En stereotaktisk hovedring vil blive fastgjort med små nåle under lokalbedøvelse. Der er ikke brug for at barbere hår af eller desinficere huden. Som et alternativ til hovedringen bruger nogle afdelinger en stereotaktisk ansigtsmaske. En stereotaktisk maske er lavet af et termoplastisk materiale, som bliver individuelt tilpasset konturerne af dit ansigt. For- og bagstykkerne i masken bliver fastgjort til en u-formet ramme, som fastgøres i behandlingsbordet for at holde hovedet i ro.

Så snart hovedringen eller ansigtsmasken er placeret sikkert, laves der en CT-scanning. Billeder bliver lavet af hele indersiden af hovedet med en millimeters mellemrum. Du kommer derefter ind i et venteværelse for ambulante patienter, hvor du og din familie kan slappe af, indtil hele proceduren omkring planlægningen af behandlingen er færdig.

CT- scanningen og MR- scanningen bliver overført til behandlingscomputeren, hvor de hurtigt bliver bearbejdet, så hvert billede har et fremadbagud- koordinat, et side til side koordinat og et lodret stereotaktisk koordinat (det repræsenterer en eksakt position af hvilket som helst punkt i patientens hoved, som det ses på computerskærmen) sat i forhold til hovedringen. Hovedringen muliggør en nøjagtig kortlægning af et hvilket som helst punkt på CT- scanningen til det tilsvarende punkt i hovedet. Det gør det muligt for stråleoncologen at designe en komplet behandlingsplan i "virtual reality" på planlægningscomputeren, som så kan gives nøjagtigt til det rigtige område

i hovedet. Man bruger billedfusions software, så det ikke stereotaktiske MR-scanningsbillede kan måle sig med den stereotaktiske CT-scanning, så man kan bruge begge billeder til planlægningen. Doseringsplanlægningen kan derefter begynde og fortsætter indtil neurokirurgen og stråleoncologen er sikre på, at der er planlagt en optimal behandling. Der er flere forskellige muligheder for at vælge den bedste dosering. Det grundlæggende formål er at give et strålefelt, som svarer til tumors form samtidig med, at strålingen til det omkringliggende hjernevæv bliver så lille som muligt.

Når doseringsplanlægningen er færdig, sættes en speciel strålekniv anordning i LINAC. Du vil blive koblet sammen med anordningen ved hjælp af hovedringen eller ansigtsmasken, og behandlingen vil blive givet. Derefter fjernes ansigtsringen eller ansigtsmasken. Efter en kort observationsperiode vil du blive sendt hjem. Normalt er det ikke nødvendigt at være indlagt i forbindelse med strålebehandling, og de fleste kan genoptage deres arbejde inden for 1 til 2 dage. Normalt vil opfølgningen bestå i MR-scanning årligt.

Bivirkninger i forbindelse med strålebehandling kan være hovedpine, balanceproblemer, høretab eller nedsat kraft i ansigtsmuskulaturen. Da der kan gå helt op til 18-24 måneder fra strålebehandlingen, til den fulde effekt er opnået, kan disse bivirkninger opstå adskillige måneder efter behandlingen har fundet sted. Du skal oplyse din læge om eventuelle bivirkninger, for at man kan iværksætte behandling. Hvis du ønsker yderligere oplysninger om strålebehandling, kan du læse ANA's folder "Generelle oplysninger om acusticusneurinom".

Mikrokirurgisk fjernelse af acusticusneurinom

Den hyppigste behandlingsform for acusticusneurinom er den kirurgiske behandling. Ved kirurgien prioriter man således: 1. prioritet er bevarelsen af ansigtsnerven, 2. prioritet er bevarelse af brugbar hørelse i det pågældende øre, og som det 3. total fjernelse af tumoren. Total fjernelse af tumor udgør en større risiko for høre- og facialisproblemer. Medens man fjerner tumoren, stimulerer man nerverne og hjernestammen for at holde øje med, om de fungerer. Da et acusticusneurinom vokser langsomt, viser nye undersøgelser, at delvis eller næsten fuldstændig fjernelse af tumoren er en god ide. Ved den metode lader man små rester af tumorkapslen sidde

tilbage på de pågældende nerver. Den delvise fjernelse af tumoren har en større succesrate i forhold til bevarelse af hørelse og ansigtsnervefunktion. Man venter dog stadig på en undersøgelse af langtidsvirkningerne. De fleste undersøgelser viser, at hvis man laver en næsen total fjernelse af tumor, dvs. man efterlader mindre end 5 mm, er der gode chancer for på længere sigt at bevare funktionen i ansigtsnerven, og der er mindre en 3 % chance for at tumor giver sig til at vokse igen. Hvis tumorresten giver sig til at vokse, kan man strålebehandle.

Vil du vide mere om kirurgisk behandling, kan du læse ANA's folder **Generelle oplysninger om acusticusneurinom**.

Spørgsmål til kirurgen, der behandler acusticusneurinom

Hvis du har besluttet dig for kirurgisk behandling af dit acusticusneurinom, kan det være, du har lyst til at stille følgende spørgsmål til kirurgen:

- Hvor mange acusticusneurinomer har du fjernet i denne måned/dette år, og hvilken specifik træning har du i at fjerne acusticusneurinomer?
- Hvor meget erfaring har du i at fjerne acusticusneurinomer, og i hvor lang tid har du opereret for acusticusneurinomer?
- Hvilket kirurgisk indgreb vil du anbefale i mit tilfælde, under hensyntagen til tumorstørrelse, placering, alder, helbred og høreniveau? Hvilken form for indgreb udfører du oftest?
- Hvad er vigtigst for dig på længere sigt: bevarelse af ansigtsnerven eller bevarelse af hørelsen? Hvordan sikrer du dig bevarelse af nervefunktionen, og hvilken succesrate har du?
- Stimulerer du ansigtsnerven elektrisk og overvåger den under operationen?
- Bruger du de nyeste teknikker til at bevare ansigtsnerven? Hvad er din erfaring med hensyn til, at tumoren holder op med at vokse, når der bliver efterladt en tumorrest på hjernestammen eller på ansigtsnerven?
- Når man ser på tumorer på størrelse med den, jeg har, hvad er så din erfaring med hensyn til bevarelse af funktion i ansigtsnerven på kort og på længere sigt?

- Hvad er sandsynligheden for, at jeg vil bevare min nuværende hørelse efter operationen?
- Forventer du, at tumoren kan fjernes helt ved et enkelt indgreb? Hvis ikke, hvad kunne det næste tiltag være? Kirurgi eller strålebehandling?
- Vil der være et team af læger med forskellige specialer med til operationen?
- Hvor tit sker det, at der i forbindelse med de operationer, du foretager, er bivirkninger i form af hjerneblødning, infektioner, blødninger, udsivning af hjernevæske og hovedpine?
- Hvornår og hvor ofte skal jeg regne med MR -scanninger efter operationen? Skal jeg scannes i op til 10 år?
- Er der en neurologisk intensivafdeling på hospitalet?
- Hvor mange dage ca. skal jeg blive på hospitalet?
- Hvor megen pleje vil jeg få brug for bagefter?
- Hvor meget ubehag skal jeg forvente i form af hovedpine og i forbindelse med, at der er et sår efter operationen?
- Hvad gør du for at mindske post-operativ hovedpine? Bemærk: hvis du i forvejen er hovedpinepatient, bør du diskutere det med lægen.
- Følte du dig tryk ved lægen og de oplysninger han gav dig? Var der mulighed for at se pålideligt materiale vedrørende hans/hendes tidligere patienter?
- Hvornår kan jeg regne med at operationen kan udføres?

Bemærk: det er i orden at få mere end 1 "opinion". Eftersom et acusticusneurinom er en langsomtvoksende godartet tumor, der normalt vokser over adskillige år, er der i de fleste tilfælde ingen grund til at betragte operation som akut. Vær opmærksom på, om man forsøger at presse dig til hurtigt at få den fjernet, før du har haft tid til at tage beslutningen efter en grundig overvejelse.

Ambulante patienter

I de sidste få år er der sket store ændringer med hensyn til, hvor tidligt patienten kommer ind før operationen. Mange steder i landet kommer patienten ikke automatisk ind natten før indgrebet.

Obs. Der er tale om amerikanske forhold.

Det er nu muligt i mange tilfælde at undgå at tilbringe den sidste nat før operationen på hospitalet. Det skyldes ændringer i forsikringsforhold, nye hospitalsprocedurer og autorisationer. Hvis din helbredstilstand er god, kan du blive bedt om at aftale tid til en forundersøgelse på det hospital, hvor du skal opereres. Ved den undersøgelse vil der blive lavet laboratorieprøver, røntgenundersøgelse af brystkassen og EKG. Undersøgelserne vil finde sted kort tid før operationsdagen. Måske ser du også en narkoselæge. Det kan være, din praktiserende læge kan udføre nogen af prøverne.

Hvis det er planlagt, at du ikke skal indlægges før operationen, vil du først skulle møde om morgenen på operationsdagen. Du vil have fået at vide, at du skal faste fra midnat dagen før operation. Du vil blive bedt om at møde meget tidligt om morgenen, normalt 2 timer før forventet operationstidspunkt.

Det er lægen, der afgør, om du skal indlægges før operationen eller kan vente med at komme til selve dagen. Det afhænger af din helbredstilstand.

Husk at drøfte med lægen, hvad du plejer at få af medicin, særligt, hvis du er diabetiker, astmatiker, har forhøjet blodtryk eller har andre specifikke medicinske sygdomme. Tag en liste over din medicin med til hospitalet. Glem ikke smertestillende medicin eller håndkøbsmedicin så som mavesyrehæmmende medicin, vitaminer og aspirin.

Indlæggelse og foranstaltninger før operation

Hvis du skal møde dagen før operationen, skal du møde i modtagelsen. Lav en liste over, hvad du får af medicin, og hvad du tidligere er opereret for, og husk at medbringe forsikringspapirer. Alle personlige og forsikringsmæssige forhold skal bruges på det tidspunkt. Når du kommer på afdelingen, vil en sygeplejerske optage din medicinske og kirurgiske sygehistorie. Tag så få personlige ejendele med som muligt til den første nat på hospitalet. Da du skal til en intensiv afdeling efter operationen, vil din familie blive bedt om at fjerne dine personlige ejendele fra stuen, så snart du er kørt til operation. Din familie kan så komme med dine personlige ejendele igen, når du er kommet tilbage til almindelig sengestue.

Du vil få kontakt med mange forskellige faggrupper. Der skal tages laboratorieprøver, så som blodprøver, urinprøve, blodtypebestemmelse og

testning af blodets størkningsevne. Det er meget sjældent, der er brug for blodtransfusion i forbindelse med operation for acousticusneurinom, men der skal være blod, hvis det bliver nødvendigt. (Nogle institutioner har bloddonorkorps, hvor du eller din familie kan afgive blod til dit brug, hvis det bliver nødvendigt) – amerikanske forhold. Spørg lægen eller sygeplejersken om det er en mulighed her. Tag ikke aspirin før operationen, da det vil fortynde blodet. Det vil hindre blodet i at størkne på normalt tid og kan således føre til ekstra stort blodtab under operationen.

Røntgenafdelingen vil tage et røntgenbillede af brystkassen. De fleste patienter har allerede fået taget en CT- eller MR-scanning, før de kommer på hospitalet. Det er vigtigt, at lægen får disse billeder, så husk at have dem med til hospitalet.

Der vil også blive taget et EKG (elektrokardiogram) før operationen. Hvis du har nogle specielle medicinske problemer, er det muligt en medicinsk speciallæge skal se dig, og han vil muligvis ordinere yderligere tests.

Der er en lille risiko forbundet med at få bedøvelse. Anæstesilægen vil tale med dig om det før operationen.

Der vil være en samtale før operationen med kirurgen eller en sygeplejerske, f.eks. om hvor meget hår der skal barberes af, der hvor snittet laves. Næsten alle snit, der bruges til den slags kirurgi, kan udføres, så de nemt skjules, især hos patienter med langt hår, og der er et stigende antal operationer, som kan udføres helt uden barbering af hår. De fleste mænd og kvinder ønsker, at der kun fjernes så meget hår som absolut nødvendigt. Der er dog nogle kvinder som efterfølgende ønsker at få barberet alt håret af, så de kan bruge paryk.

Før operationen får du muligvis tumorøret midlertidigt malet, så man er sikker på, at det er det rigtige øre, man opererer. På operationsstuen skal CT-, MR-scanningerne, hjernestammehøreprøven og det malede øre alle pege på, at det er det rigtige øre, der bliver opereret. Sygeplejersken vil før operationen checke op på det malede øre. Når du er gjort klar til operation, vil personalet kunne se det malede øre.

Den medicin, du får før operation, kan være en anden, hvis du har overnattet på hospitalet. Hvis man har brug for det, vil man få en sovepille til natten. Du får det ikke automatisk, men hvis du føler, du har brug

for det, skal du bede om det. Hvis du har smerter, vil du også normalt få smertestillende.

Operationsdagen

Operationsmorgenen kan være en angstfyldt tid for dig og din familie. Hvis du ikke har overnattet på hospitalet, vil du normalt blive bedt om at møde mindst 2 timer før forventet operationstidspunkt, så de sidste laboratorieprøver kan tages. De fleste patienter får en injektion, før de køres til operationsstuen. Den vil berolige dig, men du vil ikke falde i søvn. Du vil føle dig afslappet men vil være helt med i, hvad der foregår omkring dig, og du vil være i stand til at tale med din familie og sygeplejerskerne. Nogle er mere følsomme over for medicin end andre, så det er forskelligt, hvor meget afslappende medicin man får.

På operationsstuen vil der blive lagt et drop, en blodtryksmåler, et kateder og måske vil andet udstyr blive sat på dig, normalt efter du er faldet i søvn. Det kan også være, at disse procedurer er foretaget oppe på stuen for at spare tid på operationsstuen og for at give dig mere privatliv.

Hvis familiemedlemmer vil se dig, før du kører til operationsstuen, skal de være på hospitalet 2 timer før planlagt operation. På de fleste hospitaler vil familiemedlemmer få lov til at følge dig til operationsafsnittet. 1 familiemedlem må følge dig til venterummet uden for operationsstuen. Her vil sygeplejersker foretage de sidste checks, før du skal på operationsbordet.

Du vil blive kørt til et venterum uden for operationsstuen på en bære eller direkte på operationsstuen. Når du kommer på operationsstuen, vil du være vågen, og der vil være megen aktivitet. Sædvanligvis vil der være en narkoselæge, kirurgerne, en afdelingssygeplejerske og audiologassistent, som skal overvåge 7. og 8. kranienerve, og ofte yderligere 2-3 sygeplejersker. Bliv ikke forskrækket over al den aktivitet. Vær tryk ved, at alle har til hensigt at tage sig af dig på den bedst tænkelige måde.

Efter du er kommet på operationslejet, vil du blive fikseret med en strop. Det er simpelthen en sikkerhedssele til lejet. Narkoselægen vil starte med at give dig intravenøs medicin, som vil lægge dig i en dyb søvn. Efter at du er faldet i søvn, vil man barbere noget hår af, hvis det ikke allerede er

gjort. Det barberede område vil derefter blive desinficeret for at undgå infektion.

Hvor lang tid operationen tager, afhænger af tumorens størrelse, og hvor let det går med at skille den fra de vitale strukturer, som omgiver den. Under operationen vil man nøje overvåge din vejrtrækning, hjerterytme, blodtryk, urinudskillelse, facialisnerven og hørenerven og måske også andre ting. Der er hele tiden 1 person, der overvåger funktionerne. Selv den mindste forandring i din krop vil blive registreret, og kirurgen vil blive underrettet, hvis der opstår problemer.

Der bliver muligvis lagt en sonde gennem næsen ned i mavesækken. Man gør det for, at man uden komplikationer kan tage sig af dig efter operationen, hvis du får kvalme eller skal kaste op. Man vil sandsynligvis fjerne sonden, så snart du er vågnet helt op. Du vil begynde at vågne op på opvågningsstuen. Du vil komme på intensivafdelingen, før du er vågnet helt op.

Til familiemedlemmer

Selv om det er mange timer siden, du sidst så patienten, er det muligt, at kirurgen først er starten en time senere, da der er mange forberedelser, og selve operationen kan tage mange timer. Familien har det hårdeste job, når der er tale om større operationer. Et venteværelse kan da være et meget ensomt sted. Glem ikke, at du også skal tage vare på dig selv. Lav det så rart for dig selv som muligt i ventetiden. Tag frokost og læskedrikke med, og hvad du ellers vil få brug for, hvis du skal vente i mange timer. Glem ikke at tage noget med at læse i, måske har du også brug for en pude og en varm sweater, da et venteværelse kan være koldt. Jo bedre du passer på dig selv, jo bedre bliver du til at tage vare på det familiemedlem, som behandles.

Efterhånden som operationen skrider frem, vil man normalt med timers mellemrum give besked om, hvordan operationen forløber. Familien får også normalt besked, når tumoren er fjernet, og kirurgen skal til at lukke såret.

Intensivafdelingen

Når du vågner op på intensivafdelingen, vil du have et intravenøst drop i hånden, et kateder i blæren, et blodtryksmåleapparat på armen, måske også en arteriel drop i håndledet, en sonde gennem næsen til maven

og en stor forbindelse om hovedet. Du vil også være koblet til forskellige måleapparatur.

Du vil være i et rum, der ligger tæt på sygeplejerskernes, så du kan overvåges nøje og alle funktioner aflæses. Bliv ikke forskrækket over det. Dette udstyr er rutineudstyr på en intensivafdeling og skal få dig til at komme dig så hurtigt som muligt. Hovedårsagen til at komme på intensivafdeling er, at alle funktioner kan overvåges tæt. Mange patienter klager over, at de ikke kan få nogen ro og hvile, når de overvåges så tæt, men den overvågning er noget kirurgen forlanger. Du vil normalt være der mellem 24 og 48 timer.

Dagen efter operationen

Patienter, som har fået fjernet en lille til mellemstor tumor, vil normalt komme op at sidde på sengekanten dagen efter operation. Det er normalt, at man har en eller anden grad af kvalme efter operationen. Alt afhængig af, hvordan du har det, vil du komme på en almindelig sengestue eller blive nødt til at blive i intensivafdelingen endnu en nat. Hvis du skal forblive i intensivafdelingen, vil den tætte overvågning fortsætte. I nogle tilfælde vil man lave en CT-scanning eller en MR-scanning dagen efter operationen.

Medens du er på intensivafdelingen, vil familien få lov til at besøge dig meget kortvarigt, og der er normalt sat en grænse for antal besøgende. Første gang familien ser dig, vil de lægge mærke til nogle ændringer. Selvom operationen er gået godt, vil patienten normalt være bleg og være koblet til meget overvågningsudstyr. Man skal huske på, at alt det udstyr alt sammen tjener et eller andet formål i plejen af patienten. Langsomt, men helt sikkert vil det alt sammen blive fjernet.

På sengestuen

Dit arbejde starter, når du kommer på en almindelig sengestue!

På det tidspunkt vil du være fri for alt udstyr bortset fra det intravenøse drop og muligvis katederet. Man fjerner normalt katederet, når patienten alene kan rejse sig til siddende stilling og gå omkring på stuen. Det intravenøse drop vil blive fjernet, når du ikke har kvalme længere og kan begynde at drikke. Medens du er på intensivafdelingen, vil du få små isklumper. Du vil derefter gå over til flydende føde, og langsomt derefter til almindelig kost.

Man kan have hovedpine i en kort periode på grund af såret og/eller cerebrospinalvæsken. Du vil få smertestillende medicin for at lette smerten. Husk på at smertestillende medicin kan give forstoppelse.

Det kan være, du oplever fysiske forandringer, som ikke kun er midlertidige, hvis det har været nødvendigt at skære eller manipulere med omkringliggende væv for at fjerne tumoren. Din kirurg prioriterer bevarelse af ansigtsnerven højt. Prioriteten ved operation er følgende: 1. bevarelse af ansigtsnerven, 2. bevarelse af social brugbar hørelse på det opererede øre, 3. total fjernelse af tumor. Den syvende kranienerve (ansigtsnerven) kontrollerer musklerne i panden, øjenlåget, kind og mund. Med disse muskler lukker du øjenlåget, smiler og spidser mund.

Fordi tumoren ligger tæt på ansigtsnerven, vil nogle patienter opleve lammelse af ansigtsnerven efter operationen. Den kan være midlertidig, men der er nogle patienter, sædvanligvis dem med store tumorer, hos hvem nerven er blevet skåret over for at fjerne tumoren. Hvis det sker, vil nerven normalt blive syet sammen igen, men det vil tage længere tid med at få funktion i ansigtsnerven igen, end hvis den ikke havde været skåret over. Hvis du har nedsat kraft i ansigtsmuskulaturen, bør du spørge din kirurg om, hvor meget ansigtsnerven var påvirket af tumoren.

Hvis du har mistet funktion i ansigtsnerven, skal du tage forholdsregler med hensyn til øjet. Hvis du har nedsat kraft i ansigtsmuskulaturen, er du muligvis ikke i stand til at blinke eller lukke øjet. Derfor er det vigtigt, at øjet får tilført kunstige øjendråber for at undgå, at det tørrer ud. Hvis øjet bliver for tørt, kan man få sår på hornhinden og synsproblemer. Måske vil du gerne vide mere om nervetransplantation eller muligheden for plastikkirurgi for at give ansigtet liv igen.

Du kan få mere information i ANA's informationsfolder: **Facialisnerven og acusticusneurinom, Om risiko for skader og rehabilitering.**

Øjendråber i form af kunstige tårer bliver ordineret, hvis dit øje ikke danner naturlige tårer. Om natten vil du skulle smøres salve i øjet, og der skal sættes en plastikkuppel over øjet. Derved dannes et vådkammer, som beskytter øjet, medens du sover, og som også kan være nødvendigt at bruge om dagen.

Hvis dit øje bliver rødt og gør ondt, har det ikke fået nok væske. Hvis du mangler følesans i øjet, er det endnu mere nødvendigt, at man holder nøje øje med øjet. Hvis du fik øjenpleje på hospitalet, vil det være nødvendigt at du selv i en periode efter udskrivelsen plejer øjet. Det er vigtigt, at du overholder de instrukser, du har fået af læge eller sygeplejerske. De har f.eks. sagt til dig, at du ikke må klø dig i øjet, da det så vil blive yderligere irriteret.

Du kan få mere information i ANA's informationsfolder: **Øjenpleje, Efter operation for acusticusneurinom.**

Du kan have problemer med at spise og drikke. De fleste patienter foretrækker i en periode at bruge sugerør, når de skal drikke. Da man bruger ansigtsmusklerne til at tygge med, er det nødvendigt, at du spiser langsomt. Du kan ikke flytte maden inde i munden så let som hidtil. Hvis du har synkeproblemer, kan en talepædagog, en sygeplejerske eller en ergoterapeut lave en synketest og give dig øvelser, som vil hjælpe med at synke maden.

Når du har spist, skal du børste tænderne grundigt på begge sider. Maden har en tendens til at samle sig på den lammede side, så hvis du ikke børster eller i det mindste skyller munden godt, vil du få huller i tænderne.

Stå ud af sengen og kom op at sidde i en stol, så snart lægen giver dig lov til det. Få din familie til at komme med skridsikre hjemmesko, som du kan tage på, når du skal ud af sengen – hospitalsgulve kan være kolde. Det kan være vanskeligt i starten at komme ud af sengen, men jo mere du gør det, jo lettere går det. I starten kan du stå ud af sengen 2-3 gange om dagen. Gradvist skal du blive oppe længere og længere.

Efterhånden, som du får det bedre, vil du få lyst til komme på badeværelset og selv hjælpe til med morgentoiletet. Den første gang skal der være nogen i nærheden i tilfælde af, at du får balanceproblemer. Gør lidt mere hver dag, indtil du til sidst selv kan gå ture på hospitalsgangen. De fleste patienter bliver udskrevet, når de selv kan klare personlige fornødenheder og gå alene på hospitalsgangen.

Hverken lægen eller sygeplejersken kan få dig til at stå ud af sengen. Du bliver nødt til at motivere dig selv. De fleste patienter laver en aftale med sig selv før operationen om, at de vil udskrives inden for 7-10 dage. Dette

lykkes for de fleste, hvorved de undgår komplikationer. En positiv holdning er meget vigtig for, at man hurtigt kan komme hjem.

Alt afhængig af hvilken operation du har fået, vil du have en bandage om hovedet i ca. en uge efter operationen. Du kan have tråde i såret, som skal fjernes, inden du bliver udskrevet, eller du bliver bedt om at få dem fjernet ved den praktiserende læge. Hvis du ikke har fået fjernet tråde før udskrivelsen, skal du holde området rent. Det er en god ide at holde området fugtigt med en antibiotisk salve, som du kan få som håndkøbsmedicin på apoteket. Spørg lægen, om du må tage brusebad eller gøre såret vådt efter udskrivelsen.

Hvis du har et sår på maven, fordi du har fået lavet det transbyrintære indgreb, kan der sidde et lille dræn i såret. Den vil blive fjernet et par dage efter operationen samtidig med fjernelsen af forbindingen. Formålet med at lave snittet i maven er et få en fedtklump til at lukke hullet i kraniet med ved operationen.

En gang imellem kan der lække cerebrospinalvæske. Det kan ske enten gennem såret eller gennem næsen. Væsken er ganske klar og vandagtig. Du mærker måske en salt smag i munden, eller det drypper fra din næse eller fra såret. Hvis det sker, efter du er udskrevet, skal du straks kontakte kirurgen. Hvis man ikke tager vare på det, kan det føre til infektion i form af meningitis. Hvis det lækker fra såret, kan man lægge en ny forbindelse, der giver et større tryk. I sjældne tilfælde er man nødt til at tappe cerebrospinalvæske for at sikre sig, at det ikke er forøget tryk i cerebrospinalvæsken, der forårsager lækagen.

Hvis man har lavet det translabyrinthære indgreb, vil det eustakiske rør (et rør, der går fra den bageste del af halsen til mellemøret) være fyldt med forbindsstof for at hindre læk af cerebrospinalvæske. Patienten må derfor ikke pudse næse, før kirurgen har givet lov til det. Hvis du skal nyse, skal du huske at åbne munden. Disse ekstra forholdsregler skulle sikre, at forbindsstoffet bliver på plads og vil være en god forsegling, der vil hindre lækage gennem næsen og sørge for, at det ikke forskubber sig, når du nyser.

De fleste patienter har balanceproblemer i en eller anden grad efter operationen. Da balancesystemet kan være ødelagt på den opererede side, er det vigtigt, at du stimulerer din raske side til at tage over. Den bedste måde,

du kan gøre det på, er ved aktiviteter. Start med at gå så hurtigt som muligt efter operationen. Det kan være vanskeligt i starten, men det er ligesom, når man optræner muskler, at jo mere man gør det, jo bedre går det.

Vil du vide mere, har ANA udgivet en folder: **Få en bedre balance, for acusticusneurinopatier.**

Der kan opstå en sjælden komplikation i form af hjerneblødning på grund af beskadigelse af kar i hjernen (denne komplikation bør din læge eller sygeplejerske have orienteret dig om før operationen). Husk, det er hjernekirurgi og ikke ørekirurgi. Det er heldigvis sjældent det sker, da man i dag bruger mikrokirurgi. Kirurgen er meget omhyggelig med ikke at skade kar, som ligger op ad tumoren. Hvis du under hospitalsopholdet mærker nogle større forandringer med hensyn til at tænke eller i de neurologiske funktioner, skal du give lægen eller sygeplejersken besked om det.

Du vil komme hurtigere til hæfterne, hvis du er opmærksom på forandringer og diskuterer dem med det professionelle team.

Udskrivelse

Ved udskrivelsen vil der blive lavet eventuelle recepter og aftalt tid for kontrol. Mange patienter skal komme til kontrol efter 1-2 uger for at få fjernet tråde og 1 gang om måneden derefter i de næste 2-3 måneder. Gradvist vil kontrolbesøgene blive trappet ned. Du skal sikre dig, at du forstår alle beskeder, især hvis det handler om øjen- og ansigtsproblemer og øvelser. Stil spørgsmål til lægen og sygeplejersken.

Når du er kommet hjem, kan du godt have det godt nogle dage og så senere blive træt og deprimeret. Mange patienter har oplevet det skift. Hvis det bliver et kronisk problem, skal du tale med lægen og eventuelt få medicin.

Hovedpine efter operation kan være et problem for patienter, der er opereret i hovedet. Der kan gives forskellig slags medicin, og der er også andre behandlingsmuligheder. Hovedpinen aftager normalt inden for 6 måneder, men i nogle tilfælde er man nødt til at fortsætte behandling i en længere periode.

Vil du vide mere, kan du læse ANA's folder: **Hovedpine efter behandling for acusticusneurinom.**

Kom gradvist tilbage til dine gamle rutiner, men lad være med at blive overtræt. Det er en god ide, at du i starten har en til at være hos dig, som kan hjælpe dig med at lave mad og andre huslige gøremål. Efterhånden som du bliver stærkere, skal du påtage dig flere ting.

Et program for gåture er en fremragende måde at få energien tilbage på, og så vil det være rigtig godt til at træne balancesystemet. Start med at gå en kort strækning sammen med en ledsager. Når du har let ved at gå den strækning, skal du gradvist øge længden, så du går mindst 1½ km dagligt.

Mange spørger, hvornår de igen må køre bil. Det er svært at forudsige. Sædvanligvis har man selv på fornemmelsen, hvornår det er sikkert at køre. En anbefaling er, at når man er i stand til at dreje hovedet hurtigt uden at blive svimmel, vil det være sikkert at køre. Det sker normalt 2-4 uger efter operation.

For patienter, der har mistet hørelsen under operationen, er der forskellige hørehjælpemidler, der kan give dem fornemmelsen af at høre med det ikke hørende øre. Hvis du er interesseret, kan du snakke med kirurgen eller en hørepædagog om en periode, hvor du afprøver et af disse hjælpemidler.

Du kan finde flere oplysninger om hørehjælpemidler i ANA's folder: **Rehabilitering af høretab hos patienter med acusticusneurinom.**

Meget er op til dig selv i reconvalescensperioden. De fleste patienter vender tilbage til deres normale arbejde og deres normale aktiviteter. Det kræver beslutsomhed, tid og tålmodighed. Hold dig i kontakt med sundhedspersonalet i alle faser, hvis det er nødvendigt. Du kan også komme i kontakt med patientforeningen ANA for at få litteratur, støtte og information om selvhjælpsgrupper eller om andre patienter, der bor i dit område.

***Jo bedre informeret patienten er,
des lettere kommer han/hun sig!***

Det ser ud til at patienter, der har en positiv tilgang og bevarer den i hele forløbet, har lettere ved at blive raske og klarer sig bedre. Hvis du har mulighed for det, er det en god ide at tale med en anden patient om hans/hendes erfaringer. Det hjælper ofte at tale med en anden patient om, hvordan han har klaret at have et acusticusneurinom. Kontakt foreningen, som har en liste over folk med acusticusneurinom, og som er villige til at tale med dig. De har sagt ja til at dele deres kontaktinformationer og erfaring med acusticusneurinom med andre patienter. **(I Danmark har vi Dansk Acusticusneurinom Forening, og der er netværksgrupper flere steder i Danmark.)**

Der er aktive lokalgrupper i mange stater i USA.





Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk