

*“Så vist som et andet menneske med den tillid, det viser eller
begærer, giver mere eller mindre af sit liv i den andens hånd,
så vist hører fordringen om at tage vare på det liv med til vor
tilværelse sådan som den nu engang er.”*

K.E. Løgstrup

Forord

Jeg blev opereret for et acusticusneurinom i 1992. Jeg følte mig alene med nye og ubehagelige symptomer, som jeg ikke var blevet forberedt på. Jeg var derfor glad, da jeg endelig 10 måneder efter operationen, 10 måneder, hvor jeg havde været “Palle alene i verden”, fik kontakt med et menneske, som havde prøvet noget af det, jeg havde.

Jeg deltog i 1993 på det første weekend kursus for acusticusneurinomopererede herhjemme nogensinde. På kurset nævnte de tilstedeværende problemer som depressioner, langsom motorik, intellektuelle vanskeligheder, mistet initiativ og lav selvtillid.

Nogle af de tilstedeværende var blevet helbredsmæssigt førtidspensioneret af årsager, der angiveligt hang sammen med operationens virkninger.

Jeg ønskede at trænge dybere ned i livskvalitetsområdet.

Jeg spurgte mig selv: Hvordan var disse menneskers liv inden operationen, og hvordan blev det efter?

Før og nu blev vigtige dimensioner for mig i forhold til spørgsmålet om livskvaliteten inden og efter det operative indgreb.

Som formand for Acusticusneurinom-udvalget (valgt i 1993) fik jeg op igennem 1994 henvendelser fra mennesker, der var blevet opereret. Ved denne kontakt blev mit spørgsmål om livskvalitet før og efter operationen yderligere accentueret.

Andre spørgsmål, som trængte sig på, var spørgsmål om, hvordan informationen havde været til patienten forud for det kirurgiske indgreb, og hvor meget patientens selvbestemmelsesret og myndighed var blevet respekteret?

Min bevæggrund for at gå i gang med herværende undersøgelse var, at jeg som formand for en patientforening var kommet tæt på brugerindflydelsesperspektivet og på livskvalitetsaspektet.

Jeg besluttede mig for at foretage en spørgeskemaundersøgelse om livskvaliteten før og efter operationen med udgangspunkt i de opereredes erfaringer.

Jeg vil benytte lejligheden til at takke mine søstre for den kærlighed og støtte, jeg har modtaget under arbejdet med dette projekt.

En tak til familie og venner, som støttede og opmuntrede mig undervejs.

Tak til alle jer, som har besvaret mit omfattende spørgeskema, og som har været beredvillige til at tale med mig i uddybende samtaler.

CASA, Center for Alternativ Samfundsanalyse, har støttet mig økonomisk og moralsk til at komme i gang med projektet. De har troet på værdien af den hensigt, jeg har haft om at udvikle brugerperspektivet i en kvalitetsvurdering af det lægeligt professionelle arbejde. Jeg siger dem tak for tilliden.

Jeg retter også en tak til Dansk Socialrådgiverforening for at støtte projektet som en slags grundforskning i livskvalitetsfænomenet.

Endvidere rettes en tak til Græsrodsfonden, som til trods for, at mit emne ligger noget uden for, hvad fonden normalt yder støtte til, alligevel ønskede at give en håndsrekning til projektet.

En tak skal også rettes til Sygekassernes Helsefond, som med i sin opfattelse af sundhed og helse også medtager et brugerperspektiv og støttede mit arbejde.

Til sidst vil jeg takke Gangstedfonden, som har bevilget økonomisk støtte til hjælp til færdiggørelsen af rapporten og Idella Foundation, som har ydet støtte til trykning og distribution af denne rapport.

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1

Undersøgelsens formål og design	7
Udvalgte temaer	7
<i>Livskvalitet</i>	8
<i>Information</i>	8
<i>Brugerens selvbestemmelsesret</i>	8
<i>Brugernes ønsker til kvalitet i patientbehandlingen</i>	8
<i>Øvrige temaer</i>	9

Kapitel 2

Metode og materiale	11
Spørgeskemaundersøgelsen	11
Undersøgelsens gyldighed og fordeling	13

Kapitel 3

Acusticusneurinom og operation	17
Acusticusneurinom	17
Epidemiologiske undersøgelser	19
Tumorerens vækstrate	21
<i>Køn, alder og tumorvæksthastighed</i>	24
<i>Tumorerens størrelse hos de interviewede</i>	25
<i>Hvor længe var acusticusneurinomet undervejs?</i>	25
<i>Diagnose og operationstidspunkt</i>	26
Operationen	27
<i>Indgrebenes art</i>	27
<i>Operationernes varighed</i>	29
<i>Komplikationer</i>	29
<i>Komplikationer i forbindelse med operationen</i>	31
<i>Reoperationer og kosmetiske operationer</i>	32

Kapitel 4

Fysiske, emotionelle og kognitive problemer præ- og postoperativt	35
Fysiske symptomer	35
<i>Ansigtsnerven</i>	36
<i>Tumorstørrelse og bevarelse af normal ansigtsnervefunktion</i>	40
<i>Øjet på opereret side før og efter operationen</i>	41
<i>Hørelsen</i>	44
<i>Tinnitus</i>	45
<i>Balancen</i>	45
<i>Trykken i hovedet og hovedpine</i>	46
<i>Øvrige symptomer</i>	47

Emotionelle problemer	52
<i>Isolation</i>	52
<i>Uoverkommelighedsfølelse</i>	53
<i>Nervøsitet</i>	53
<i>Dårligt humør</i>	54
<i>Depression</i>	54
<i>Behandling for psykiske problemer</i>	56
Kognitive problemer	57
<i>Hukommelse og koncentration</i>	57
<i>At blive sig selv igen</i>	58
<i>Lettere hjerneskader</i>	62

Kapitel 5

Livskvalitetsbegrebet	65
To livskvalitetsteorier	68
Qaly-teorien	70
Helbredstilstand	72
Arbejde	73
<i>Tilbagevenden til jobbet</i>	75
<i>Tumorstørrelse og tilbagevenden til arbejde efter operationen</i>	77
Økonomi	77
Socialt netværk	79
Handle og oplevelsesliv	82
Selvtillid	83
Kærlighedsliv/partnerskab	85
<i>Andre livskvalitetsundersøgelser</i>	90

Kapitel 6

Lægelig information	93
Præoperativ information og postoperativ erfaring	94
Patienternes ønsker til informationsindhold	95
<i>Teori og praksis om informationen</i>	98
Tilbud og valgmuligheder	99
<i>Orientering om alternative behandlingsmuligheder</i> <i>og om kontrolskanning</i>	99
<i>Den præoperative sociale situations betydning</i>	100
<i>Skriftlig information til brugeren og information om,</i> <i>at der er andre opererede at kontakte</i>	101
<i>Løfter forud for operationen</i>	102
<i>Den enkeltes indflydelse</i>	104
Ét års opfølgning på hospitalet	105
Operationens følgevirkninger - en chokerende erfaring	106
Choktraumer	108

Kapitel 7	
Patienternes råd	111
Råd til en patient, som har fået diagnosticeret et acusticusneurinom	111
Råd til kirurgerne	113
Hjælp til den acusticusneurionomopererede	118
Kapitel 8	
Paternalisme og patientens samtykke	121
Den paternalistiske praksis	125
Tilbageholdelse af oplysninger og misinformering	125
Sanddruhed	128
Konklusion	132
Det moralske samtykke	133
Kapitel 9	
Forskellige positioner	135
To positioner	135
Den radikale position	136
Kraftig stigning i antallet af opererede	137
Incidens	138
Den konservative position	140
Opsummering	144
Fagspecialers indbyrdes konkurrence	144
Historisk udvikling i kirurgien	145
Den fagspecifikke udvikling i konkurrencen i Danmark	145
Kontroverser	149
Centralisering	150
Kapitel 10	
Patienten og den lægelige etik	155
Forholdet mellem patient og læge	155
Person og integritet	156
Det, der er godt for patienten	157
Dydsetikken	159
Dyder	161
Den virtuose læge	162
Kan lægelige dyder læres?	165
Konklusion og afsluttende betragtninger	169
Litteratur	179

Kapitel 1

Undersøgelsens formål og design

Undersøgelsen tager udgangspunkt i et helhedsorienteret syn på brugerne af sundhedssystemet.

Undersøgelsens formål har været et ønske om at medvirke til at fremme, at behandlingsmetoderne over for patienterne bliver mere nuancerede og inddrager flere aspekter af patientens liv og hverdag.

Undersøgelsens formål har yderligere været, gennem viden om bruger- og livskvalitetsaspektet, at:

- bidrage til, at brugerorienterede livskvalitetsvurderinger indgår på afgørende og kvalitativ vis i patientbehandlingsprincipper og -metodikker,
- udvikle nye evaluerings- og kvalitetsmål i forhold til behandlingsmetodik i sundhedssektoren, herunder kommunikation og dialog, hvori patientgruppers egenvurderinger og livskvalitetsmål indgår,
- udarbejde ansatser til en helhedsorienteret kvalitetsvurdering af patientbehandlingen, hvori også inddrages sociale/psykologiske/emotionelle aspekter. Herved vil helbredelsesprocessens kvalitativt blive forbedret.

Selv om denne undersøgelse er inden for et enkeltområde, har jeg en formodning om, at resultaterne vil være af betydning for flere andre patientområder i sundhedssektoren.

Det er mit håb, at livskvalitetsaspektet og den anvendte metode kan bruges af andre patientgrupper inden for deres områder, i forhold til en kvalitetsvurdering af patientbehandlingen i sygehussektoren.

Formålet har ikke været at opnå empirisk generaliserbare eller repræsentative data, men at synliggøre karakteren af nogle problemstillinger og dynamikkerne bag at være med til at skabe et helhedssyn på mennesker, som ofte i medicinske fagartikler omtales med den upersonlige kategori "patient".

Udvalgte temaer

For at opfylde formålet har spørgeskemaundersøgelsen koncentreret sig om temaerne:

Livskvalitet

For at belyse i hvilken grad de kirurgiske indgreb har befordret et bedre helbred, velvære og en bedre livskvalitet end den, de opererede havde præoperativt (inden operationen), har jeg i mine spørgsmål til de opererede lagt vægt på at få besvaret, hvordan henholdsvis den præoperative og den postoperative tilstand var.

Jeg har valgt at gå i dybden med, hvordan det var “før operationen”, velvidende, at der kan være erindringsproblemer,¹ og med, hvordan det blev “efter operationen”, hvad angik det fysiske helbred, arbejde, social udfoldelse, selvfølelse, det økonomiske fundament og kontinuiteten i den hidtidige tilværelse.

Information

For at få et grundlag for at vurdere, hvor fyldestgørende den præoperative lægelige information var om fordele, ulemper, risici og følgevirkninger ved et eventuelt indgreb, har spørgsmålene om informationens karakter og kvalitet været væsentlige at stille.

Blev den enkelte informeret på en måde, så denne fik mulighed for at træffe et valg om sit helbred og sin velfærd, og fik den enkelte mulighed for at forbedre sig på en eventuel ændret situation?

Brugerens selvbestemmelsesret

Hvordan så selvbestemmelsesretten ud for de diagnosticerede i forhold til at vælge en fremgangsmåde, som de selv kunne være tilfreds med, og i hvilket omfang sikrede den lægelige information ovennævnte ret? I hvilket omfang blev en information givet, som sikrede, at den enkeltes livsplaner og livsværdier blev respekteret? Hvad blev der gjort for at opnå den enkeltes samtykke i forhold til afgørelse om, hvad der skulle ske eller ikke ske?

Brugernes ønsker til kvalitet i patientbehandlingen

Brugerne er de bedste til at udtale sig om virkningen af den behandlig, de har modtaget. Jeg bad de opererede om, på baggrund af deres indhøstede erfaringer, at fremkomme med deres råd til kirurgerne og sygehuspersonalet om, hvad der kunne gøres bedre i patientbehandlingen i fremtiden.

¹ I artiklen Ugeskrift for Læger 157/23, 1995 oplyser Søren Ventegodt, at patienter i løbet af en årrække med en kronisk lidelse ofte tilpasser sig deres situation, og at patienter kan efter-rationalisere og have en utroværdig positiv respons: “patienterne glemmer eller fortrænger dårlige oplevelser undervejs i forløbet, man vil ikke kværulere eller være utaknemmelig.” (p. 3366). Denne hukommelsesrespons på f.eks. operationserfaringer og følgevirkninger sker, når disse er kommet noget på afstand, og man forsøger at vænne sig til en ny tilværelse. Hvis en begivenhed erfares som traumatisk, er sanseindtrykkene voldsomme: “Det er kendetegnende for sansningen under traumatisering, at den er krystalklar, at syns-, hørelses-, lugt-, temperatur- og andre indtryk opfattes i mindste detalje, bliver “mejslet ind i bevidstheden”. (Wiesæth, L. & Mehlum, L., 1994, p. 56). På denne måde mejslet ind i bevidstheden kan samtale omkring diagnose og behandling være og ligeledes selve operationsforløbs erfaringen.

Øvrige temaer

Udover de ovennævnte temaer, har jeg efter modtagelse og bearbejdning af de besvarede spørgeskemaer, inddraget det moralske og etiske aspekt i lægepatientforholdet.

Resultaterne af spørgeskemabesvareelserne fik mig til at stille følgende spørgsmål:

- Hvorfra stammer den lægelige informationspraksis over for patienterne?
- Hvordan har udviklingen formet sig inden for dette kirurgiske fagspeciale i de sidste ca. 20 år?
- Hvilken etik kan på det medicinske område både sikre patientens autonomi, integritet og livsværdier? Kan en etisk forholde sig læres?

Kapitel 2

Metode og materiale

Undersøgelsen er bygget op som en undersøgelse, der består af 70 besvarede spørgeskemaer. Der er benyttet kvantitative og kvalitative spørgsmål, nogle af disse var multiple choice spørgsmål.

Spørgeskemaet bestod af lukkede og åbne spørgsmål med en indre konsistens, som betød, at lidt forskellige spørgsmål spurgte ind til de samme områder. Kvalitative spørgsmål blev brugt til at uddybe besvarelsenerne og for at opnå mere skarpe detaljer om, hvordan de opereredes liv var præ-og postoperativt helbredsmæssigt, familiemæssigt, socialt mm. For endvidere at sikre, at min forståelse stemte overens med det, som spørgeskema-besvareren ønskede at oplyse, foretog jeg uddybende telefoninterviews med 20 af de opererede.

Undersøgelsen kombinerer et struktureret spørgeskema med uddybende, kvalitative telefoninterviews med 20 personer udvalgt efter forskellige kriterier, så de dækker variation i alder, køn, ægteskabelig status og tumorstørrelse på operationstidspunktet.

Endvidere er benyttet litteraturstudier for at få belyst og besvaret nogle af de spørgsmål, der rejste sig i forbindelse med bearbejdningen af spørgeskemaerne og resultaterne heraf.

Spørgeskemaundersøgelsen

Spørgeskemaet var designet til at dække tre hovedtemaer.

Det første oplyste om de opereredes præ-og postoperative sociale status, samt alder og kønsfordeling, præ-og postoperative fysiske, emotionelle og kognitive problemer.

Det andet tema indeholdt spørgsmål om, hvordan formåen, trivsel og handlegapaciteter var præ- og postoperativt, og hvorvidt og hvornår man genoptog sit sociale liv (herunder hidtidige arbejdsliv) samt egen opfattelse af positive eller negative erfaringer i forbindelse hermed.

Det tredje tema var designet til at indhente oplysninger om, hvordan de opererede havde erfaret informationsgivningen og støtten fra hospitalet inden og efter operationen.

Nogle af spørgsmålene i herværende undersøgelse var inspireret af spørgsmålene i Wiegand og Fickel's amerikanske undersøgelse (1989) vedrørende 541 opereredes opfattelse af, hvordan de havde det og fungerede efter en acusticusneurinom-operation. Det gjaldt først og fremmest de postoperative helbredsmæssige, emotionelle og kognitive følgevirkninger, spørgsmål vedrørende tilbagevenden til aktiviteter og psykologisk tilpasning.

Mit udkast til spørgeskema blev kommenteret af CASA (Center for Alternativ Samfundsanalyse).

Jeg kontaktede alle medlemmer af Acusticusneurinom-udvalget (30 personer).

To personer, som var blevet opereret for acusticusneurinom havde tidligere forsøgt at få dannet en brugergruppe. De havde navne på opererede, som ikke alle var medlemmer af udvalget (20 personer).

Disse kendte nogle andre opererede, som de havde ligget på stue sammen med på hospitalet eller tilfældigt havde mødt under deres indlæggelse. To annoncer i dagspressen gav også henvendelser fra opererede, som var interesseret i at være med i spørgeskemaundersøgelsen (26 personer).

Der blev sendt brev til 76 acusticusneurinomopererede, fordelt på Jylland, Fyn og Sjælland, hvori de blev spurgt om, hvorvidt de ønskede at deltage i spørgeskemaundersøgelsen? En kunne ikke findes på adressen. En svarede ikke.

Der kom 74 tilbagemeldinger og bekræftelser. Efter modtagelsen af disse blev spørgeskemaet sendt ud.

I første omgang blev 55 besvarede spørgeskemaer returneret. Efter en skriftlig rykker til de resterende 19, blev 15 besvarede spørgeskemaer returneret. Fire havde ikke besvaret skemaet af følgende grunde:

En enke oplyste, at hendes acusticusneurinomopererede mand var død henover sommeren. To opererede fortalte, at de gerne ville svare, men af helbredsmæssige grunde ikke var istand til at udfylde skemaet og en angav, at hun ikke ønskede at "dykke ned i mine rædsler om dette handicap."

Således besvarede 70 spørgeskemaet, en svarprocent på 92.

Hvad angår svarpersonerne, adskiller de sig ikke fra andre opererede i perioden 1976-1994, som ikke har besvaret spørgeskemaet. Tidligere undersøgelser vedrørende helbredsmæssige, emotionelle og kognitive problemer postoperativt, (Wiegand og Fickel, 1988; Parving et al, 1991; Jørgensen og Pedersen, 1992; Hart, 1994; se kapitlerne 4 og 5) udviser nogenlunde samme fordeling, hvad angår dem, der havde flere gener postoperativt, og dem, der havde få gener.

Fra lægelig side har et argument været, at dem, Acusticusneurinom-udvalget havde kontakt med, var dårligere end gennemsnittet af opererede. Der er flere grunde til at argumentet ikke holder:

- 1) det faktum, at opererede henviste til mennesker, som de havde været indlagt sammen med, var ikke ensbetydende med, at de medindlagte havde det dårligt,
- 2) reaktioner på min annonce i dagspressen kom fra opererede, som lå i den bedre ende, hvad angik få postoperative følgevirkninger,
- 3) de, som reagerede, havde energien til at udfylde skemaet og deltage i spørgeskemaundersøgelsen,
- 4) en artikel om acusticusneurinom i et ugeblad resulterede i 1994 i at ca. 40, som jeg ikke kendte, kontaktede mig. 30 af disse (som ikke er med i denne undersøgelse) havde tungere fysiske problemer, end nogle af besvarerne af dette spørgeskema, især motoriske problemer,
- 5) kontakt² med mere end halvdelen af opererede i årene 1992, 1994 og 1995 bekræfter den samme tendens, som herværende undersøgelse og andre undersøgelser har påvist, hvad angår fordelingen på skalaen fra få til mange postoperative følgevirkninger og problemer.

Undersøgelsens gyldighed og fordeling

Der kan være fejlkilder i undersøgelsen. Det kan være et problem at bruge en metode, der er afhængig af hukommelse og følelser. Man kan aldrig være 100% sikker på nøjagtigheden i svarene, som kan være præget af den tilstand, man er i på det pågældende tidspunkt.

To fejlkilder kan være:

- 1) at den, der svarer i sin nuværende dårlige situation, husker sin fortid som idylliseret,
- 2) eller at den, der svarer, ser sin nutid i et idylliseret lys.

Resultaterne fra de præsenterede danske og internationale undersøgelser viser dog (se kapitel 5 vedrørende livskvalitet), at acusticusneurinomopererede, spredt fra hinanden og uafhængigt af hinanden, svarer med stor ensshed på de samme spørgsmål, stillet vidt forskellige steder på kloden: Danmark, Austra-

² I kraft af min funktion som formand for henholdsvis Acusticusneurinom-udvalget og fra december 1995 Dansk Acusticusneurinom Forening har jeg været, og er fortsat, i kontakt med adskillige acusticusneurinomopererede.

lien, USA, Canada m.m. Svarene peger på de samme tendenser, som er fundet i denne undersøgelse, hvad angår postoperative følgevirkninger.

De stemmer også overens med de præsenterede internationale lægefaglige undersøgelser af komplikationer og følgevirkninger. Dette vil fremgå i undersøgelsens løb.

Endvidere stemmer besvarelserne af dette spørgeskema godt overens med de oplysninger, som mennesker opereret efter 1994 har oplyst om informationsgivning og karakteren af følgevirkninger.

Undersøgelsen er ikke repræsentativ i en snæver forstand. Set i sammenhæng med to andre danske undersøgelser af medicinske og sociale vilkår for acusticusneurinomopererede dækkende perioden 1976-1990 (Parving et al, 1991; Jørgensen og Pedersen, 1991), hvoraf den første var repræsentativ, svarer resultaterne i herværende undersøgelse godt til den fordeling, der findes i de to andre undersøgelser, hvad angår helbreds-, emotionelle og kognitive følgevirkningers karakter og fordeling. Dette vendes der tilbage til senere i undersøgelsen.

Geografisk fordelte målgruppen sig således:

Jylland	38 personer
Sjælland og øerne	32 personer

Størstedelen af de opererede var præoperativt arbejdsføre mennesker i 40-50 års alderen. Gennemsnitsalderen var 49 år spændende fra 20 år til 74 år.

Der deltog 53 kvinder og 17 mænd.³

I denne undersøgelse var der en betydelig overvægt af kvinder i forhold til, hvad der normalt ses. Kvinderne udgør normalt ca. 60% og mændene 40% af de opererede.

Familiesituationen:

- 46 var samboende par med børn, udeboende eller hjemmeboende.
- 5 var par uden børn.
- 11 var enlige med barn/børn.
- 7 var enlige uden børn.
- 1 var ubesvaret.

³ Denne undersøgelse er betydeligt overrepræsenteret med kvinder i forhold til f.eks. den amerikanske spørgeskemaundersøgelse fra 1988, hvor 175 deltagere var mænd og 366 kvinder, i den danske spørgeskemaundersøgelse fordelte det sig med 118 mænd og 155 kvinder. Der er en let overrepræsentation af kvinder blandt de acusticusneurinomopererede. Grunden hertil er endnu ikke fundet.

Operationstidspunktet:

Personerne, som har besvaret spørgeskemaet, gennemgik operation i perioden fra 1976 - 1994.

31 operationer, 43%, foregik i tidsrummet 1976 - 1989.

41 operationer, 57%, foregik i tidsrummet 1989 - 1994.

Der er i undersøgelsen en overvægt af opererede i den sidst nævnte femårsperiode i forhold til den tidligere 13 års periode.

Når det samlede antal besvarelser på dette spørgsmål er 72 i forhold til de 70, som besvarede spørgeskemaet, skyldes det, at to opererede blev reopereret, fordi tumoren ikke var blevet fjernet helt ved det første kirurgiske indgreb og var begyndt at vokse påny.

Kapitel 3

Acusticusneurinom og operation

At få et acusticusneurinom er ikke en lidelse, man hører om hver dag, derfor står man på bar bund, når man får diagnosen.

På det tidspunkt, hvor jeg fik konstateret den godartede tumor, var der ikke tilgængelig viden om den. Jeg ringede til Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning og fik læst op af en lægebog om, hvad selve lidelsen var. Der var ikke skrevet mange linier om denne hjernetumor.

På samme måde vil mange læsere nok ikke på forhånd vide, hvad et acusticusneurinom er.

For at give en idé om, hvad lidelsen indebærer, er det nødvendigt at omtale, hvad et acusticusneurinom er, epidemiologiske undersøgelser, forskellige lægefaglige opfattelser af tumorens vækst, samt de i dag eksisterende behandlingsformer og mest fremtrædende komplikationer ved disse.⁴

Acusticusneurinom

Et acusticusneurinom er en hjernetumor, som udgør ca. 8-10% af alle hjernetumorer. Et acusticusneurinom er en godartet og langsomt voksende tumor. Den udspringer fra den Schwannske skede på den ottende hjernenerve i tæt forbindelse med den indre øregang.

Acusticusneurinomet er kendetegnet ved at være ensidig, det vil sige, at tumoren kun er på den ene hørenerve, undtagen i meget sjældne tilfælde, hvor tumoren er på begge hørenerver. I disse tilfælde er der tale om en arvelig lidelse, kaldet central neurofibromatose.

Hvad angår årsagen til udvikling af acusticusneurinom, er denne endnu ikke opklaret.

Fra det indre øre til hjernen løber nerver gennem knoglekanalen, en lille forbindelseskanal, der kaldes den indre øregang. Der løber vigtige blodkar gennem den indre øregang. Gennem kanalen løber to hjernenerver: den syvende, ansigtsnerven, og den ottende, høre-og balancenerven.

⁴ For en mere samlet beskrivelse af nogle komplikationer, som er rapporteret i forbindelse med acusticusneurinomoperationer, se Thomsen et al, 1991 og Jackler, RK, 1992.

Den ottende hjernenerve har to funktioner:

- at sørge for, at der sendes besked fra øret til det center i hjernen, der får os til at opfange det, vi hører,
- at give besked til hjernen om balancen.

Tumoren bliver indenfor sin egen kapsel, men efterhånden som den vokser, vil den for at få plads være nødt til at skubbe til omkringliggende væv. Det sker så langsomt, at kroppen ofte i lang tid tilpasser sig denne tilstand. Som tumoren vokser, skubber den først til hørenerven og derefter til ansigtsnerven. Nogle tumorer vokser sig så store, at de trykker på hjernestammen, hvilket kan være livstruende.

Tidlige symptomer overhøres let, fordi man dårligt mærker dem. De første symptomer er i 90% af tilfældene lettere nedsat hørelse, ofte ledsaget af en mindre, fin lyd eller ringen i øret. Hørenedsættelsen sker sædvanligvis let og forværres kun langsomt, så langsomt, at man ikke altid er klar over, at hørelsen er blevet forringet på det ene øre.

Svimmelhed og balanceproblemer er andre signaler. Nogle mærker træthed.

Hvis tumoren presser på ansigtsnerven, kan man f.eks. få sitren eller følelseløshed i nerver i den ene side af ansigtet. Nogle får hovedpine. Hvis tumoren er blevet stor eller sidder et uheldigt sted, kan det give kvalme og opkastninger.

I Danmark bliver der diagnosticeret godt 50 acusticusneurinomer om året.

Fordi man har fået forfinede højteknologiske skanningsmetoder, f.eks. MR-skanneren (magnetisk resonans) og inden den CT-skanneren, opdages tumorer nu ofte på et forholdsvist tidligt tidspunkt i deres udvikling. Mennesker bliver skannet og et acusticusneurinom bliver diagnosticeret uden, at den har givet nævneværdige symptomer udover enten lettere hørenedsættelse, lettere eller sværere tinnitus (fin lyd eller støj i øret) eller begge dele.

Ofte henvender den enkelte sig til en ørelæge, fordi hun/han tror, at hun/han har en øreprop, der blot kan fjernes.

De opererende kirurger har siden 1976, hvor de første gang herhjemme begyndte at tage en ny mikrokirurgisk-teknik i brug, afgivet stærke opfordringer til ørelæger og audiologiske afdelinger om en meget diminutøs og vedvarende opfølgning på mindste mistanke om et acusticusneurinom. Det bevirkede, at der inden for få år skete en femdobling af både diagnosticerede og opererede mennesker på dette ny kirurgiske område. Dette er nærmere beskrevet i kapitel 6 om forskellige positioner.

Epidemiologiske undersøgelser

Epidemiologiske undersøgelser (se efterfølgende omtale af epidemiologiske undersøgelser) har påvist, at der findes en relativ høj forekomst af acusticusneurinomer, som ikke bliver diagnosticeret og som forholder sig ret symptomløst.

Flere vævsundersøgelser har vist, at der er en relativ høj forekomst af udiagnosticerede og lidet symptomgivende acusticusneurinomer.

Fundene påviser, at mennesker lever med acusticusneurinomer et helt liv igennem, at adskillige af tumorerne er uden symptomer eller giver så lidt symptomer, at det ikke er generende i dagligdagen.

Det er således sandsynligt, at mange acusticusneurinomer vokser langsomt eller spontant standser i vækst. (Pedersen et al, 1993). Hvorvidt tumorer fundet ved obduktion har været symptomgivende eller ej vides fortsat ikke i dag.

“The incidence of undiagnosed neuromas found at autopsy is considerable higher than the estimated for diagnosed, symptomatic tumours, although the latter apparently has never been systematically studied.” (Pedersen et al).

I obduktionsserier har man i forskellige tindingebensamlinger fundet, at acusticusneurinomer udgjorde 0,8%, 0,9%, 1,7%, 2%, 2,4% og 2,7% af de pågældende antal.⁵

Eckermeier (1979) fandt, ved obduktion af 1720 indsamlede tindingeben, 30 acusticusneurinomer (1,7%). Blandt dem var 8 intrameatale (inden i den indre øregang) og 22 havde diametre større end 25 mm (Tos, M et al, 1984, p. 685). I tre udvalgte obduktionsserier blev tumoren fundet hos henholdsvis 2%, 2,4% og 2,7% af den undersøgte population. (Hardy and Crowe, 1936; Moberg et al, 1969 og Thomsen og Jørgensen, 1973).

Leonard og Talbot (1970) undersøgte 883 tindingeben, som kom fra to forskellige hospitalers afdelinger, hvor mennesker var døde af forskellige sygdomme. Ligene, der blev brugt, var ikke et specielt udvalg, selv om de afdøde havde fået foretaget hørekurveprøve i løbet af deres liv.

“In general the cadavers represent an unselected hospital population, but many of the patients were from the neurosurgical Service.” (ibid., p. 117).

⁵ Hardy og Crowe, 1936; Leonard, JR et al, 1970; Thomsen og Jørgensen, 1973; Stewart, TJ et al, 1975; Thomsen, 1982; Tos et al, 1984; Tos et al, 1993.

I Stewart et al's undersøgelse ansås de 517 lig, der obduceredes, som i Leonards og Talbots undersøgelse, som værende repræsentative for normalbefolkningen, selv om undersøgelsen af tindingeben foregik på mennesker, der havde været hospitalsindlagte ved deres død:

“Although these temporal bones have been collected mainly from a hospital population, we consider that these individuals may be taken to represent the general population so far as the occurrence of occult vestibular schwannoma (acousticusneurinomer) is concerned.” (1975, p. 94-95).

For de fem fund af ikke-diagnosticerede acousticusneurinomer, som Stewart et al fandt i deres obduktionsserie gjaldt, at de fem patienter alle havde en anden forudgående sygdom og var døde af noget helt andet end af acousticusneurinomet (1975, p. 92-94). I undersøgelsen konkluderedes, at fundet af acousticusneurinomer i 0,9% af 517 obducerede tindingeben indicerede en høj incidens af ikke-symptomgivende tumorer i normalbefolkningen. Den meget lavere incidens af diagnosticerede symptomatiske tumorer skyldtes, at dette cellevæv udviste betydelig variation i vækstkarakter, oplystes det.

“Furthermore, the incidence figure of 0,9% for these tumors in this series correlates closely with the results of Leonard and Talbot who found four asymptomatic vestibular schwannomas among 490 (0,82%) autopsy cadavers from a mostly unselected hospital population.” (1975, p. 95).

Det er velkendt, at acousticusneurinomer ofte er noget, man finder tilfældigt efter, at et menneske er død, oplyste Stewart et al på baggrund af mange undersøgelser.⁶

Ovennævnte undersøgelser viser, at acousticusneurinomer i mange tilfælde er ikke-symptomgivende eller meget lidt symptomgivende henover et menneskeliv.

“It is well known that the vestibular schwannoma may be an incidental post mortem finding, the tumor having failed to mature to symptomatic stage during the patient's lifetime.” (p. 91).

⁶ Der henvises angående erfaringen med tilfældige fund af acousticusneurinomer postoperativt til: 10 øvrige undersøgelser: Henschen, 1915; Marx, 1926; Lange, 1929; Gray, 1933; Fowler, 1936; Hardy og Crowe, 1936; Scott, 1938; De Moura, 1967; Leonard og Talbot, 1970; Schuhknecht, 1974.

Således findes der mange flere stumme eller udiagnosticerede neurinomer ved obduktion end der diagnosticeres hos mennesker i levende live. (Thomsen, 1982).

“Som det fremgår af kapitlet om immunologi og acusticus-neurinomer, findes betydeligt flere stumme eller udiagnosticerede neurinomer ved autopsi end antallet af tumorer, hvor diagnosen stilles i levende live. Det er ganske uafklaret, hvilke faktorer der bestemmer, om en tumor forbliver uden væsentlige gener for patienten, og hvilke tumorer, der udviser vækst-karakteristika, som gør, at tumoren når en størrelse, som kræver kirurgisk fjernelse. Længden af anamnesen giver ingen oplysninger om tumorens størrelse.” (Thomsen, *ibid.*, p. 87).

Fundene i ovennævnte epidemiologiske undersøgelser viser, at der findes adskilligt flere acusticusneurinomer ved obduktioner, end dem, der bliver diagnosticeret.

“The fact remains that a considerable number of acoustic neuromas remain silent or at least undiagnosed, and they never reach a size or behave in a fashion that requires surgical removal.” (Thomsen, J og Tos, M, 1990, p. 18).

Opsummerende viser de epidemiologiske undersøgelser, at der findes et relativt stort antal acusticusneurinomer, som ikke er mere helbredsforringende end, at mennesker kan leve et langt liv med dem. Adskillige lever et liv med tumoren og dør af andre årsager.

Hvordan denne viden blev tolket og brugt i Danmark, kan ses i kapitel 6 om forskellige positioner.

Tumorernes vækstrate

Et stort antal internationale undersøgelser er blevet foretaget for at besvare spørgsmålet om de diagnosticerede tumors vækst.

“In the elderly, after subtotal resection, the remaining tumor in 80% of cases appears to remain dormant during the average six years follow up (1-16 years range). Eighty percent of acoustic neuromas not operated upon, appear to grow at a slow rate (0.2 cm/year) while 20% grow at a fast rate (1 cm/year). Patients over the 65 with small acoustic neuromas do not need surgical intervention. Yearly CT scanning is recommended to determine the growth rate of the acoustic neuroma. A conservative approach should be used in the treatment of all acoustic neuroma in the elderly.” (Silverstein, 1985).

Nogle undersøgelser har identificeret en lille procentdel af patienter, hos hvem tumorvæksten var relativ hurtig, det betyder, at væksten var mere end 2 mm om året. (Kasantikul, V et al, 1980; Laasonen, EM et al, 1986).

For acusticusneurinomer gælder, at de som oftest vokser meget langsomt. (Tos, M et al, 1978, p. 1401). De fleste acusticusneurinomer har en væksthastighed på mellem 0 og 3 mm om året med et gennemsnit på ca. 1 mm. (Wazen, J et al, 1985; Gardner, G et al, 1986 og Fiirgaard, B et al, 1995, p. 6855). Tumoren udvikler sig som regel over flere år. Ofte er tumoren der i lang tid, inden den begynder at være symptomgivende.

På trods af konstateringen af, at acusticusneurinomer er langsomt voksende, godartede tumorer, er der stor usikkerhed om tallene, hvad angår, hvor mange af de diagnosticerede acusticusneurinomer, der vokser.

Inden for nyere tids forskning påviste Norén (1991) i en undersøgelse af 67 personer med ensidige acusticusneurinomer, at tumorerne voksede i 68% af tilfældene og forblev uforandrede i størrelse i 32%.

Bedersons undersøgelser, foretaget blandt 70 diagnosticerede, påviste (1991), at tumorerne voksede i 53%, ikke voksede i 40% af tilfældene og skrumpede ind i 7%.

Nedzelski påviste (1991), at blandt 50 diagnosticerede voksede tumorerne i 38% af tilfældene, i 34% voksede de ikke, og hos hele 18% skrumpede de ind.

Pedersen, CB et al (1991) konstaterede i deres undersøgelse, at 55,5% diagnosticerede tumorer voksede, at 39% ikke voksede, mens 5,5% skrumpede ind.

Charabi et al (1995) har fundet, at blandt 123 diagnosticerede, voksede tumorerne i 74% af tilfældene, 18% forblev uændret og 8% skrumpede ind. Medtaget i disse tal er seks personer med cystiske acusticusneurinomer og ni med neurofibromatosis, som ifølge forfatteren er kendetegnet ved hurtig vækst.^{7 8}

Fiirgaard et al (1995, p. 6855) omtaler, at der er indsamlet en del erfaring om acusticusneurinomers spontane vækst, og at der er fremkommet en række arbejder, hvori det er påvist, at mellem 1/3 til 1/2 af acusticusneurinomer ikke vokser efter, at de er blevet diagnosticeret.

⁷ Sterkers, O et al, 1991, p. 145; Charabi, S et al, 1994, p. 1348-52; Norén, G og Greitz, D, 1991, p. 191.

⁸ For øvrige arbejder som påviser, at mellem 33% og 50% af acusticusneurinomer ikke vokser eller vokser meget langsomt, efter at de er blevet diagnosticeret, se Laasonen, EM og Thrupp, H, 1996 og Strasnick, B et al, 1994.

Et antal patienter med et acusticusneurinom er med succes blevet fulgt i op til 10 år uden, at der har været mærkbare forandringer i symptomerne. (Nedzelski, JM et al, 1986).

Om ovennævnte resultater konkluderede Nedzelski på den første verdenskonference om acusticusneurinom i Danmark i august 1991, på baggrund af konferencens resultater, at:

“Of the papers presented, the majority of authors concurred that approximately 40% of mostly elderly patients with acoustic tumors were noted to have no measurable tumor size increase and in a minority, spontaneous tumor size reduction. Furthermore, correlation of factors, such as initial tumor size and patient age to rate of growth require further study.” (1991, p. 979).

Endvidere påpegede han, at kliniske undersøgelser påviser, at vækstraten forbliver konstant over tid. Radiologiske undersøgelser har vist, at vækstraten er relativt konstant for den enkelte patient. Det har i følge undersøgelserne resulteret i en positiv, lineær forbindelse mellem det første og andet års vækstrate. (Bederson, 1991, p. 649; Nedzelski, 1991, p. 156 og 1992, p. 697-98).

“Results of analysis of growth variability indicate that the rate of growth of the individual tumor is relatively constant. The rate of growth at the start of follow-up predicted the future growth rate. No significant tumor enlargement occurred once a pattern of slow and absent growth had been established during the period of three or more years. This is corroborated by other authors. Consequently, it seems reasonable to suggest that tumor behaviour will become apparent within a relatively short period of observation subsequent to diagnosis, often within the first 18 months.” (Bederson, 1991, p. 649).

“Aside from tumor growth rate, no other factor, including the size of the tumor at presentation, was found to be useful in predicting tumor growth. In isolated instances, large tumors were observed to become smaller while small tumors were observed to grow rapidly.” (Nedzelski, JM et al, 1991, p. 156).

Ud fra de seneste 10 års samlede undersøgelser af tumorernes vækst, må det konkluderes, at de overvejende vokser langsomt, og at 30-50% af diagnosticerede acusticusneurinomer ikke vokser.⁹ I de tilfælde, hvor de vokser, vokser

⁹ Andre undersøgelser har påvist noget tilsvarende, blandt andet Valvarossi et al, 1989; Luetje et al, 1988; Bederson, 1993.

de langsomt i 80% af tilfældene (i gennemsnit 1 mm om året). Kun gentagne kontrolskanninger kan vise noget om den enkelte tumors adfærd.

Et interkranielt indgreb er stort og omfattende og oftest ikke et uskyldigt indgreb for den enkelte, jf. Jørgensen et al, 1992 og 1994; Fiirgaard et al, 1995.

Meget få diagnosticerede tumorer, selv dem der var meget lidt symptomgivende, er blevet fulgt via tilbagevendende kontrolskanninger over en længere periode, og målingsresultaterne har ikke i alle tilfælde været til at stole på. (Charabi et al, 1991, p. 19ff). Mange skanninger er foretaget med unøjagtige undersøgelsesmetoder sammenlignet med, hvad MR-skanninger i dag kan måle.

Køn, alder og tumurvæksthastighed

I Danmark opfordrer de opererende kirurger yngre patienter, som har fået diagnosticeret et acusticusneurinom (30-50 årige, som ikke har cystiske- eller neurofibromatose-tumorer), til at lade sig operere med det samme. Argumentet er, at tumorerne i denne gruppe med stor sikkerhed vil vokse og vokse hurtigt. Det har betydet, at et stort antal mennesker i ovennævnte aldersgruppe med et diagnosticeret acusticusneurinom er blevet opereret og ikke er blevet tilbudt kontrolskanning for at vurdere tumorens vækst over tid.¹⁰

Der er ikke blevet offentliggjort tumurvækst-undersøgelser, som viser udviklingen af acusticusneurinomer hos yngre mennesker (20-50 år):

“To data, no similar study of natural history of acoustic neuromas in younger individuals has been published. Consequently young patients who opt for a nontreatment course should be advised of the need for even closer scrutiny with the understanding that surgery will be recommended in the event of demonstrated growth.” (Nedzelski, JM, 1992, p. 703).

I de få tilfælde, hvor yngre mennesker er inddraget i undersøgelser, hvor man har kontrolskannet i stedet for umiddelbart at operere, er det blevet påvist, at der ikke er sammenhæng mellem alder og tumurvækst:

“No correlation was also found between growth rate of the tumor and the patient age. In the 25 patients older than 50 years, the tumor became larger in 14 and did not change in 11. In the 10 patients younger than 50 years, the tumor became larger in six and did not change in four.” (Valvarossi, GE et al, 1989).

I andre lægevidenskabelige undersøgelser er det påvist, at der ikke er nogen afgørende sammenhæng mellem tumorens vækstrate og alder:

¹⁰ Fra personlige samtaler samt herværende undersøgelse og litteraturstudier (se bl.a. kap. 6).

“No significant relationship existed between tumor growth rate and tumor size, patient age, sex, or the duration of symptoms at the time of initial examination in the 70 patients studied.” (Bederson 1991).¹¹

Der er således ikke forskningsmæssigt bevis for de opererende kirurgers påstande over for yngre patienter om, at tumorerne vokser med sikkerhed og vokser hurtigere hos yngre diagnosticerede. Dette var de lægelige begrundelser for, hvorfor disse yngre mennesker skulle lade sig operere.

Tumorerne størrelse hos de interviewede

Hvad angår en kategorisering og operationalisering omkring tumorstørrelser har jeg valgt en inddeling, hvorefter tumorstørrelserne er opdelt i tre kategorier. Den første kategori benævnes gruppe 1, den næste gruppe 2 og den tredje gruppe 3.¹²

Tabel 1: **Tumorstørrelser**

Grupper	Antal	Procent
Gruppe 1: <20 mm = små tumorer	21	31
Gruppe 2: <=40 mm = mellemstore tumorer	29	43
Gruppe 3: >40 mm = store tumorer	18	26
I alt	68	100

2 personer har ikke besvaret spørgsmålet.

Hvor længe var acusticusneurinomet undervejs?

For at vurdere, hvorvidt interviewpersonerne var klar over, hvor lang tid tumoren var undervejs, før den blev opdaget, blev de spurgt om, hvor lang tid den enkelte mente, at han/hun havde tumoren, inden den blev opdaget?

- 26% (18) svarede ikke på spørgsmålet. En antagelse er, at de 26% ikke vidste, hvad de skulle svare.
- Kun 30% (21) angav, at der var forskel i tid mellem, hvor længe de havde haft tumoren og hvor længe, de havde haft mærkbare symptomer, inden diagnosen blev stillet.
- 44% (31) opfattede, at tumoren var kommet, da de mærkede symptomer, som fik dem til ørelæger, audiologiske afdelinger m.v.

¹¹ De seneste påvisninger og artikler herom er skrevet af Charabi, S et al, 1995, p. 5856 og Pedersen, CB et al, 1995, p. 6858.

¹² Der er ikke blandt læger, der foretager målinger af tumorstørrelser via CT- og MR-skanninger enighed om, hvordan tumorstørrelsen måles. (Tos, M and Thomsen, J, 1991).

Et eksempel til illustration: 1 af de 31 angav, at han regnede med, at tumoren havde været der i 5-7 år, helt tilsvarende tidsrummet på 5-7 år, hvor han havde haft mærkbare symptomer.

Besvarelserne i denne undersøgelse viste, at der var en udbredt opfattelse blandt de opererede af, at tumorens starttidspunkt var sammenfaldende med opkomsten af mærkbare symptomer, som fik den enkelte til at opsøge en ørelæge eller en høreklub.

En lille halvdel havde åbenbart ikke haft viden om eller var blevet informeret om, at tumoren kunne have været der i længere tid end de mærkbare symptomer.

I gennemsnit blev varigheden, som de opererede mente, at de havde haft tumoren, angivet til at være 7,5 år dækkende en periode fra et halvt år til 36 år inden den blev diagnosticeret. 53 fremkom med angivelser på tiden.

Diagnose og operationstidspunkt

I undersøgelsen blev spurgt om, hvor lang tid der gik fra tumoren blev diagnosticeret og til den blev bortopereret? Spørgsmålet blev stillet for at få oplysning om, hvor hurtigt efter diagnosen, operationen blev foretaget.

For et flertal af opererede gik en periode fra 1 måned til 6 måneder mellem diagnose og operationstidspunktet. 86% af dem, der fik diagnosticeret et acusticusneurinom, blev opereret inden for et tidsrum af et halvt år efter, at diagnosen var blevet stillet.

Den almindelige skanningsprocedure har været, at den diagnosticerede har fået én skanning på det hospital, som stillede diagnosen. Herefter har de allerfleste kun fået foretaget endnu én skanning i forbindelse med operationen. Denne skanning har typisk været foretaget dagen inden, operationen skulle foregå. Der har i disse tilfælde ikke været tale om, at patienten er blevet skannet for at vurdere tumorens vækst, og hvorvidt en interkranial operation var nødvendig.

7 personer ud af 70 diagnosticerede fik tilbud om en ekstra kontrolskanning udover den, der bliver foretaget i forbindelse med, at patienten er indlagt til operation. Af de syv, der blev tilbudt kontrolskanning, havde kun to af dem tumorer <20 mm, de fem andre havde tumorer >20 mm.

90% (19) med en tumorstørrelse på <20 mm på operationstidspunktet (se tabel 2) var ikke blevet tilbudt kontrolskanning.

Herværende undersøgelse viser, at et meget lille antal diagnosticerede med små tumorer er blevet tilbudt kontrolskanning for at se, hvorvidt tumoren voksede, og hvorvidt operation var nødvendig. Et stort flertal har fået maksimalt to skan-

ninger - én i forbindelse med diagnosen og én skanning i forbindelse med selve operationen.

Tabel 2: Tidsafstand mellem diagnose og operation

Tidsafstand	Antal	Procent
<1 måned	6	9
1-6 måneder	53	77
>6 måneder	10	14
I alt	69	100

1 person har ikke besvaret spørgsmålet.

Operationen

Indgrebenes art

I Danmark er der tre forskellige kirurgiske indgreb, som i dag anvendes over for acusticusneurinomer. Operationerne af acusticusneurinomer er blevet centraliseret til at foregå på to hospitaler i Danmark. De tre indgreb, der i dag benyttes, er det translabyrinthære, det suboccipitale indgreb og fossa media indgrebet.

Det translabyrinthære indgreb udføres af otokirurger (ørekirurger) lige bag ved øret, og anvendes i 90% af tilfældene. Man foretager indgrebet i kraniet lige bag ved øret. Ved dette indgreb mister den opererede altid totalt hørelsen på det ene øre på grund af, at høre- og balancenerven bliver destrueret under operationen. Der er foretaget mere end 600 hundrede af dette indgreb, siden to otokirurger begyndte at udføre det i 1976. Operationerne foretages i dag på to hospitaler i Danmark.

Det suboccipitale indgreb foretages af en neurokirurg i samarbejde med otokirurger. Indgrebet sker fra kraniets bagside. Indgrebet udføres angiveligt overfor acusticusneurinomer ca. 10 gange om året.¹³ Indgrebet kaldes hørebevarende. I Danmark er hørebevarelse endnu ikke lykkedes tilfredsstillende. (Charabi et al, 1993, p. 6 og 9). Dette indgreb blev oprindeligt brugt i Danmark op igennem 1950'erne og indtil 1976, hvor indgrebet i stigende grad blev afløst af det translabyrinthære indgreb.

Fossa media indgrebet er af nyere dato og udføres af otokirurger over for små tumorer op til 15 mm. Indgrebet udføres ca. 5 gange om året. Det kaldes hørebevarende. Det lykkes i højere grad ved dette indgreb at bevare noget eller me-

¹³ Skriftlig lægelig kilde.

get af hørelsen, men det er ikke så skånsomt ved ansigtsnerven, som det translabyrinthære indgreb.¹⁴ Indgrebet foretages lidt over øret, ved tindingelappen.

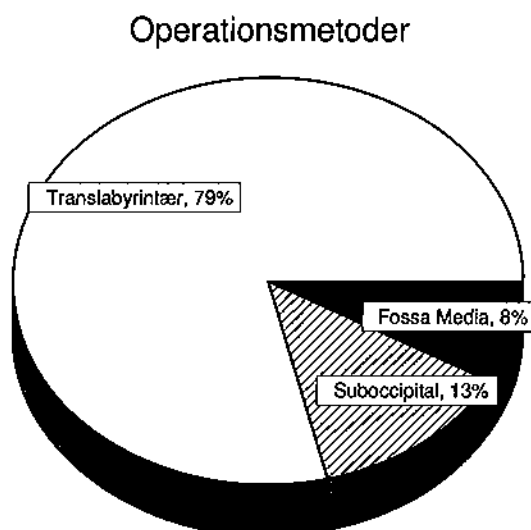
Kirurgerne inddeler valg af operationsmetoderne ud fra følgende to hovedkriterier:

1. Tumorstørrelse.
2. Præoperativ hørelse.

Ved små tumorer op til 15 mm og med høretab på 0-30 dB opereres i dag for det meste med fossa media indgrebet. Ved små tumorer mellem 5 og 20 mm og med høretab på 0-30 dB anvendes i enkelte tilfælde det suboccipitale indgreb. Ved små, mellemstore og store tumorer fra 5-60 mm og præoperativt høretab på over 30 dB opereres for det meste via den translabyrinthære metode.

De i undersøgelsen anvendte operationsmetoder:

- Seks personer er blevet opereret via fossa media metoden. Fire fik foretaget indgrebet i perioden 1989-1992. Alle seks var kvinder.
- Ni personer har fået det suboccipitale (indgreb bagfra nakken), to har fået henholdsvis det translabyrinthære og det suboccipitale, den ene fordi vedkommende ikke havde fået fjernet tumoren helt, og den ny skulle fjernes igen, den anden fordi hun havde tumorer to steder. Otte af de opererede med dette indgreb var kvinder. En opereret var en mand.
- 55 personer har fået det translabyrinthære indgreb (indgreb lige bagved øret). 39 var kvinder, 16 var mænd.



¹⁴ Skriftlig lægelig kilde.

Operationernes varighed

For at få et billede af operationernes omfang bad jeg de opererede om at angive den tid, deres operation havde varet. Gennemsnitstiden for operationerne var 7,9 timer pr. operation spændende fra 4-16 timer.

- 39% (24) fra 4-7 timers varighed.
- 61% (37) fra 8-16 timers varighed.

Komplikationer

Litteraturen om komplikationer i forbindelse med det suboccipitale og det trans-labyrinthære indgreb er efterhånden omfattende, både fordi der er blevet foretaget mange af disse hjerneoperationer i de senere år, og fordi der nu hyppigere er blevet rapporteret om forekommende komplikationer i forbindelse med operationerne. Det drejer sig om beskadigelse af ansigtsnervefunktionen, af omkringliggende hjernenerver, f.eks. trigeminusnerven (ansigtets følenerve). Der forekommer endvidere skader på hjernestammen:

“Much more serious complications, such as irreversible brain stem injury, will occur from time to time even in the hands of the most experienced surgeon. The complications may be all the more difficult to accept in patients whose preoperative disability was unilateral hearing loss.” (Nedzelski, 1986, p. 825).

Pollock et al konstaterer i en sammenlignende undersøgelse af resultater ved de mikrokirurgiske indgreb set i forhold til stereotaktisk radiokirurgi, at der var adskillige komplikationer i forbindelse med mikrokirurgien blandt 87 opererede i perioden 1990 og 1991 (1995, p. 219). Tumorerne var i gennemsnit under 30 mm.

“Fifteen patients (38%) had one or more postoperative complications after microsurgical resection of their acoustic neuroma. Complications included rhinorrhea (18%), wound infection (5%), cerebellar contusion (5%), progressive hydrocephalus (3%), pseudomeningocele (3%), dysphagia (3%), diplopia (3%), and hemiparesis (3%). Nine patients (23%) underwent gold weight tarsorrhaphy, and two patients (5%) had canthoplasty for management of corneal exposure. Three patients (8%) required a wound revision for persistent rhinorrhea and one patient had evacuation of a postoperative cerebella hematoma.”

House gjorde i sin monografi fra 1964 opmærksom på, at et særligt problem ved det translabyrinthære indgreb var hjerneblødning, udsivning af hjernevæske og meningitis.

Hvad angår postoperativ sygelighed nævnes cerebellar ataxi (forstyrrelser i musklernes samspil, fordi lillehjernen er ramt under operationen). Denne komplikation sker også ved det suboccipitale indgreb. (Thomsen 1976, p. 412).

Thomsen beskrev i 1976, hvilke postoperative komplikationer, der var ved det suboccipitale indgreb. Blandt disse nævntes hjernestammeblødning, postoperativ forstyrrelse i muskelbevægelser, fordi lillehjernen er blevet holdt til side under operationen.

“... the mere manipulation of the cerebellum which is the cause of the postoperative ataxia.” (Ibid., p. 412).

Til gengæld er CSF (cerebrospinal fluid leak, udsivning af hjernevæske), et af de hyppigere postoperative komplikationer ved det translabyrintære indgreb.

“Postoperative complications will occur with any approach. There is probably a slightly increased tendency to cerebrospinal fluid leak from a translabyrinthine procedure ...” (Ibid., p. 413).¹⁵

Ved fossa media-indgrebet kan en risiko være, at der i forbindelse med operationen kan ske blødningsskade på tindingelappen (sprogcentret).¹⁶

I 1992 skrev Wiet om komplikationerne ved acusticusneurinomkirurgi ud fra rapportstudier. Studierne viste, at foruden ansigtsnervesvækkelse er udsivning af hjernevæske (CSF-leak) den mest almindelige komplikation ved acusticusneurinomkirurgi. I dag er forekomsten, i følge offentliggjorte artikler, i 10-20% af de opererede tilfælde.

Hjernevæskeudsivning sker lige så ofte ved operationer af små tumorer som ved store, der er ingen forskel i antal tilfælde af udsivning mellem små og store tumorer (Wiet, 1992, p. 403). Ofte viser udsivningen sig som en klar væske, der siver ud fra såret, hvor indgrebet har været, gennem det eustatiske rør eller fra ørekanalen.

Meningitis er en af de mest almindeligt forekommende komplikationer som følge af hjernevæskeudsivningen. Meningitisforekomsten varierer fra 2 til 10% i forskellige offentliggjorte artikler. (Ibid., p. 402).

Af andre komplikationer nævnes problemer med interkraniale blodkar, hjerneblødning, især ved posterior fossa indgrebet. Blødningerne og blodpropperne forårsager alvorlige ændringer i hjernestammen og/eller “vand i hovedet”, lillehjerneproblemer f.eks. lillehjerneblødning, infarct (tilstopning af arterie), ødem i lillehjernen. Endvidere nævnes øvrige komplikationer såsom gendannelse af tumorer, som ikke er blevet fjernet helt, ansigtslammelse, interkranial betæn-

¹⁵ For andre påvisninger af disse komplikationer se Thomsen, 1982, p. 181; Tos et al, 1985, p. 351-54; Thomsen et al, 1992, p. 332; Wiet, 1992, p. 402-07.

¹⁶ Oplyst af en neurokirurg i skrivelse til formanden for det daværende Acusticusneurinomudvalg (1994).

delse, beskadigelse af hjernenerver. Her kan være tale om øjets tre bevægenerver (kontrollerer øjeæblets bevægelser), trillingenerven (styrer kæbens tyggemuskler og går desuden til huden i ansigt og hårbund samt til slimhinderne i næsen og munden, ansigtets bevægenerve, høre- og balancenerven, tunge- og svælgnerven (fører til halsen, spytkirtlen og til slimhinden, der dækker tungen), vagus hjælpenerven (kontrollerer tungemuskulaturen) og vagusnerven (den store indvoldsnerve, har forbindelse med slimhinden og muskulaturen i svælget).

Øvrige komplikationer ved operationen er postoperativ hovedpine, "vand i hovedet", nervespasmer i den indre halspulsåre. Postoperativ svimmelhed og balanceproblemer enten på grund af dysfunktion i balancenerven eller i lillehjernen. Endvidere er lillehjerneataxi et problem. Dette opstår angiveligt i størst omfang i forbindelse med det suboccipitale indgreb og mindre i forbindelse med det translabryntære:

"This complication may be attributed to prolonged retraction, cerebellar resection, cerebellar edema, thrombosis, or hemorrhage." (Wiet, 1992, p. 409).

Herudover nævnes det permanente ensidige høretab. De opererede mister næsten altid hørelsen på det ene øre ved disse kirurgiske indgreb, og flere har permanent støj i øret (tinnitus) postoperativt.

Opsummerende må konstateres, at listen af komplikationer er lang, og at flere af disse komplikationer er af alvorlig karakter.

Komplikationer i forbindelse med operationen

For at få belyst om nogle af de 70 spørgeskemabesvarere havde erfaret komplikationer og i givet fald hvilke, spurgte jeg om, hvorvidt der havde været komplikationer i forbindelse med operationerne.

- 37% (26) ud af 70 svarede, at der var opstået komplikationer i forbindelse med operationen.
- ✗ Seks fik total og irreversibel ansigtsslammelse i forbindelse med operationen.
- ✗ Fire fik neuralgismerter (stærke smerter i ansigtets følenerve) i den ene side af ansigtet, smerter der ikke ophører.
- ✗ To fik ødelagt synsnerven til det ene øje.
- ✗ Hos tre var der utæthed i hjernebinderne postoperativt.
- ✗ Hos to sivede blod ud ad næsen, hos en tredje sivede hjernevæsken ud ad næsen, vedkommende måtte have daglig sugning af rygmarvsvæsken for at hjernen kunne hele op.
- ✗ Tre fik meningitis postoperativt.
- ✗ Tre havde høj feber.
- ✗ Hos en sivede hjernevæske ud ved hjernestammen.
- ✗ Hos en kom der hjerneblødning ved genoperationen.

- x Hos to blev tumoren ikke fjernet helt første gang.
- x Hos to andre er der fortsat mistanke om mulig genvækst af tumoren.
- x To havde efter operationen luft på hjernen, og måtte have dræn i den hjernehalvdel, hvor der var luft.
- x En fik synkeproblemer og kunne ikke tale.
- x En var ved at forbløde, fordi man havde snittet en blodåre.
- x En fik svamp i munden.
- x En måtte ligge tre dage på intensivafdeling og kunne intet spise.
- x En erhvervede sig en diskusprolaps i forbindelse med ophængningen under operationen.
- x En fik årebetændelse og måtte have stærk penicillin herfor.
- x En fik byld på maven efter fjernelse af fedtvæv til brug for at dække hullet efter, at en del af kraniet var fjernet.
- x En fik hjerteproblemer og måtte blive adskillige dage på intensivafdeling.

Reoperationer og kosmetiske operationer

På grund af forskellige komplikationer i forbindelse med operationerne måtte nogle gennemgå yderligere operationer udover den primære operation.

Tabel 3: Reoperationer

Årsag	Antal	Bemærkninger
Udsivning af hjernevæske	4	1 person blev opereret 3 gange
Tumorest med ny vækst	2	1 reopereret, samt 1 person for 2 tumorer
I alt	6	

- 9% (6) svarede, at de havde måttet gennemgå større reoperationer efter den oprindelige operation.

Fire af de seks blev genopereret, fordi der konstateredes utæthed og udsivning af hjernevæske. Den ene af dem blev opereret tre gange for at finde utætheden og lækagen. En anden af de fire blev genopereret på grund af luftansamling i hjernen. To blev reopereret, fordi tumoren ikke var blevet fjernet helt ved første operation.

Tabel 4: Kosmetiske følgeoperationer

Årsag	Antal	Bemærkninger
Sammensyning af øjet	5	
Plastiske operationer	4	Pga. ansigtslammelse
Sammensyning af ansigtsnerve med tun- gennerve	3	
I alt	12	2 af de 12 fik gentagne operationer

- 17% (12) fik foretaget kosmetiske operationer på grund af beskadiget eller totalt lammet ansigtsnerve.

Fem af disse oplyste, at de fik øjet syet sammen i den opererede side. Fire fik foretaget plastiske ansigtsoperationer. Tre fik syet den totalt lammede ansigtsnerve sammen med tungenerven. To af de 12 fik gentagne operationer for ansigtsnerven.

Kapitel 4

Fysiske, emotionelle og kognitive problemer præ- og postoperativt

“Lægevidenskaben hævder altid, at oplevelse er dens behandlings prøve. Derfor havde Platon ret, da han sagde, at for at blive en sand læge må en mand have oplevet alle de sygdomme, han håber at kurere, og alle de ulykker og tilfælde, han skal bestemme.

En sådan mand ville jeg nære tillid til. Thi de øvrige leder os som et menneske, der maler have, rev og havne, mens han sidder ved sit bord og sejler med sit legetøjsskib i fuldkommen sikkerhed. Kast ham ud i virkeligheden, og han vil ikke vide, hvordan han skulle gribe den an.” *Montaigne, Essay 3.13.*

For at få viden om i hvor høj grad de kirurgiske indgreb i sig selv forbedrede eller forringede de opereredes hidtidige livskvalitet, hvad angik fysisk, psykisk helbred og intellektuelle formåen, spurgte jeg om, hvordan de opererede havde det præoperativt og postoperativt på disse områder.

Jeg har bygget dette kapitel op på den måde, at jeg først fremkommer med denne undersøgelses resultater og herefter omtaler resultater fra andre internationale undersøgelser på området.

Hvor der i denne undersøgelse er blevet spurgt om præ- og postoperative symptomer inden for de fysiske, emotionelle og kognitive områder og om de interviewedes egne vurderinger af livskvaliteten inden og efter operationen, er der ikke i alle de øvrige undersøgelser foretaget sådanne før- og efteropgørelser konsekvent. Især er ikke nævnt de præoperative symptomer.

Fysiske symptomer

Symptomerne præoperativt er for de fleste diagnosticerede ikke så omfattende og af en lettere karakter end de følgevirkninger, som kommer postoperativt.

De mest udbredte præoperative symptomer er let eller svær ensidig hørenedsættelse - sommetider ledsaget af en mindre, fin lyd eller ringen i øret. Svimmelhed og balanceproblemer er andre signaler. Nogle kan få hovedpine. Gan-

ske få mærker ændrede fornemmelser i den ene side af ansigtet. Nogle mærker træthed og andre en påvirkning i stemningen.¹⁷

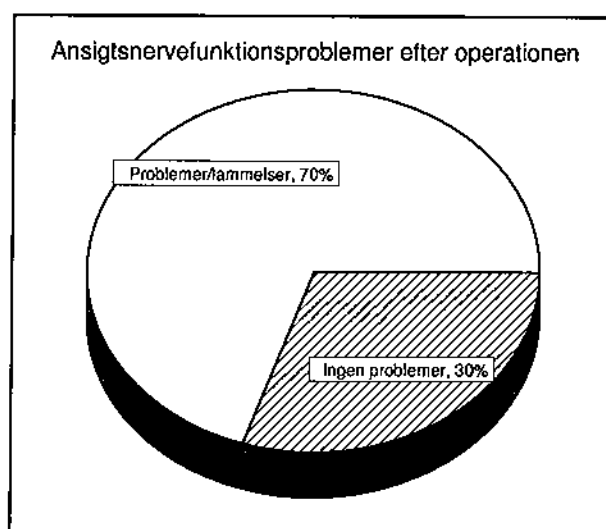
I denne undersøgelse viste de mest udbredte symptomer inden operationen sig at være lettere eller større høretab, tinnitus, lettere balanceproblemer, svimmelhed, træthed og trykken i hovedet.

Ansigtsnerven

Tab af ansigtsnervefunktionen er et af de store problemer for de opererede i deres dagligdag, både af fysiske og kosmetiske årsager. Nedsat ansigtsnervefunktion medfører tørhed i øjet og/eller at øjet løber i vand, ophævet tårekirtelfunktion, manglende slimhindefunktion i den ene side af ansigtet, manglende blinkmekanisme i det ene øje, mindre nuanceret eller helt ophævet muskelbevægelse i den ene side af ansigtet.

Endvidere betyder et asymmetrisk og skævt ansigt en forvrængning af det tidligere harmoniske ansigtsudtryk og medfører derfor ofte en forringet følelse af attraktivitet og selvtillid. (Se kapitel 5).

I herværende undersøgelse blev spurgt om, hvordan ansigtsnerven fungerede præoperativt og postoperativt.



- 4% (3) angav, at de havde delvis ansigtslammelse inden operationen.
- 70% (49) havde det efter operationen. Heraf angav 3 personer at have haft problemer med ansigtsfunktionen før operationen.
- 30% (21) af de opererede oplyste, at der ikke var sket nogen funktionsnedsættelse af deres ansigtsnerve.

Det ses af ovenstående, at meget færre havde ansigtsnervefunktionsproblemer inden operationen end efter.

¹⁷ At de præoperative symptomer for det meste begrænser sig til ovennævnte bekræftes af andre undersøgelser, bl.a. Charabi et al, 1992, p. 19; Wiegand, DA og Fickel, G, 1989; Parving et al, 1991 og Jørgensen, B og Pedersen, CB, 1992.

I herværende undersøgelse blev de opererede, som havde fået ansigtsnervefunktionsnedsættelse, bedt om at oplyse, hvor meget de mente, at deres ansigtsnerve fungerede med i procent af tidligere funktion.

Procentsatsen var sat til:

100% = ingen ansigtslammelse

0% = total ansigtslammelse

Angivelserne fordeler sig som vist i tabel 5.

Tabel 5: **Ansigtsnervefunktion i forhold til før operationen**

Nuværende funktion i %	Antal	Procent
100%	21	30
75%	28	40
50%	11	16
25%	10	14
I alt	70	100

I gruppen med 25% bevarelse af ansigtsnervefunktionen befinder sig fire (6%) og i gruppen med 50% tilbageværende ansigtsnervefunktion befinder sig to (3%), som ved operationen fik total ansigtslammelse. De fik efterfølgende foretaget kosmetisk operation herfor.

I en amerikansk undersøgelse (se tabel 6) (Wiegand, DA og Fickel, V, 1988) omfattende 541 opererede så tallene således ud:

Tabel 6: **Ansigtsnervefunktion i forhold til før operationen**

Nuværende funktion i %	Antal	Procent
100%	80	19
75%	71	17
50%	71	17
25%	118	28
0%	80	19
I alt	420	100

I en repræsentativ dansk lægelig spørgeskemaundersøgelse (se tabel 7), omfattende 273 translabyrinthært opererede i perioden 1976-90 (Parving et al, 1991), var de tilsvarende tal:

Tabel 7: **Ansigtsnervefunktion i forhold til før operationen**

Nuværende funktion i %	Antal	Procent
100%	98	36
75%	49	18
50%	41	15
25%	52	19
0%	33	12
I alt	273	100

I en dansk undersøgelse (Jørgensen, B og Pedersen, CB, 1992) fordeler den postoperative ansigtsnervefunktion sig således, udformet efter en lidt anderledes opgørelsesmetode og fordelt på de to forskellige operationsmetoder, det translabyrinthære, 45 personer, og det suboccipitale indgreb, 9 personer:

Tabel 8: **Ansigtsnervefunktion i forhold til før operationen**

Nuværende funktion i %	Translabyrinthært indgreb	Suboccipitalt indgreb
100%	27%	11%
80%	20%	11%
60%	22%	11%
40%	7%	0%
20%	7%	0%
0%	18%	67%
I alt	100%	100%

I en australsk undersøgelse blandt 107 opererede (Hart, L., 1994, p. 98) ser fordelingen således ud i en lidt grovere skitsering:

Ingen ansigtslammelse	17%
Delvis ansigtslammelse	51%
Total ansigtslammelse	32%

Opsummerende ses, at bevarelsen af normal ansigtsnervefunktion varierer fra mellem 11-50% i ovennævnte undersøgelser. En afvigelse i forhold til ovennævnte tal er Jørgensens og Pedersens (1992) målinger af resultaterne for ansigtsnervefunktionen ved det suboccipitale indgreb. Kun 11% af de på den måde opererede bevarede normal ansigtsnervefunktion postoperativt. Hele 67% af de opererede havde total lammelse af ansigtsnerven. Da målingerne vedrørende resultaterne for den postoperative ansigtsnervefunktion ved det suboccipitale indgreb er foretaget på ni personer, og da disse ni havde meget store tumorer, som krævede suboccipitale indgreb, kan det være forklaring på, at resultatet var så tragisk for ansigtsnervefunktionen.

“The postoperative status of patients after translabyrinthine surgery and patients after suboccipital surgery cannot be compared, since a selection has taken place. The largest tumors, often accompanied by hydrocephalus, are treated by suboccipital surgery, while minor tumors are treated translabyrinthinely.” (p. 885).

Da resultaterne ved det suboccipitale indgreb på ni personer i Jørgensens og Pedersens undersøgelse er så afvigende i negativ retning med hensyn til postoperative følgevirkninger, vil jeg afgrænse omtalen til at omfatte de postoperative resultater ved det translabyrinthære indgreb foretaget på 45 personer.

For at få mere viden om den måde, hvorpå ansigtsnervefunktionen virkede præoperativt og postoperativt, er de interviewede blevet spurgt om andre ansigtsnervesymptomer som f.eks. sitren i ansigtsnerven, ændret følesans i den ene side af ansigtet, sambevægelse.

Tabel 9: **Ansigtsnervefunktion før og efter operationen**

Problemets art	Før indgreb		Efter indgreb	
	Antal	Procent	Antal	Procent
Sitren i nerver	14	20	27	39
Ændret følelse	12	17	28	40
Sambevægelse	1	1	21	30

Resultaterne i herværende undersøgelse påviser, at ansigtsnervefunktionen er betydeligt dårligere efter operationen end inden, og at der kommer nye generende symptomer til - blandt andet sambevægelsen, som er forstyrrelse i nervebanens indbyrdes funktion i den ene side af ansigtet. Den forværrede ansigtsnervefunktion påvirker mange andre interkraniale nervefunktioner.

Fire klagede over neuralgismerter (stærke smerter i ansigtets følenerve) i ansigtet postoperativt. Det skyldes, at den femte hjernenerve, ansigtets følenerve, er blevet berørt under operationen. (Tos, M og Thomsen, J, 1985, p. 353; Thomsen, J et al, 1992, p. 332).

Under spørgsmålet om “andre symptomer” oplyste flere, at de havde lille eller manglende bevægelse af mundvigen. Dette ses mest tydeligt ved smil og grin, fordi den ene del af stykket mellem næsen og læben ikke rigtigt kan bevæges, og mundvigen ikke kommer op i normal højde i den ene side.

Nogle oplyste, at det kneb med at beholde mundvandet i munden ved spising, andre havde tørre slimhinder i næsebor og svælg.

Opsummerende ses, at ansigtsnervefunktionen ofte var normal præoperativt. Kun tre ud af de 70, der besvarede spørgeskemaet, angav, at de havde delvis ensidig lammelse i ansigtet præoperativt.

I Jørgensen, B og Pedersen, CB (1991) påvistes, at 42 ud af 46 translabyrinthært opererede i perioden 1977-1989 havde normal ansigtsnervefunktion præoperativt, og 9 ud af 13 suboccipitalt opererede havde det præoperativt (p. 883). I en anden lægelig undersøgelse af den postoperative ansigtsnervefunktion på 128 acusticusneurinomopererede i 1990 fandtes, at ansigtsnervefunktionen hos 90% af de opererede var normal præoperativt. (Buchwald et al, 1992, p. 771).

Herværende og andre undersøgelsers resultater viser, at der for langt de fleste diagnosticerede er normal ansigtsnervefunktion præoperativt, og at forringelse af ansigtsnervefunktionen er et sjældent forekommende præoperativt fænomen, selv ved store tumorer. Problemerne med ansigtsnervefunktionen opstår i forbindelse med det interkraniale indgreb.

Tumorstørrelse og bevarelse af normal ansigtsnervefunktion

Et argument fra de opererende lægers side for at operere acusticusneurinomet på et tidligt tidspunkt, mens tumoren er lille, har været, at der var større chance for at bevare ansigtsnervefunktionen intakt. (Thomsen, J, 1982, p. 177; Thomsen, J et al, 1992, p. 332).

For at få be- eller afkræftet denne påstand har jeg undersøgt, hvorledes graden af den tilbageblevne postoperative ansigtsnervefunktion var blandt de tre grupper (se inddeling af grupperne i kapitel 3).

Som det kan ses af tabel 10, er der ikke den store forskel mellem gruppe 1 og 2, hvad angår bevarelse af ansigtsnervefunktionen ved operationerne. I gruppe 3, gruppen af store tumorer, var der derimod ingen, som havde bevaret normal ansigtsnervefunktion.

Tabel 10: **Ansigtsnervefunktion efter operationen**

Nuværende funktion i %	Gruppe 1		Gruppe 2		Gruppe 3	
	Antal	Procent	Antal	Procent	Antal	Procent
100%	10	48	11	38	0	0
75%	8	38	11	38	8	44
50%	2	10	5	17	3	17
25%	1	5	2	7	7	39
I alt	21	100	29	100	18	100

Alt i alt tegner der sig et billede af, at operationsresultaterne ved små og mellemstore tumorer er bedre end ved de store.

Imidlertid ses der ikke nogen betydelig forskel på operationsresultaterne mellem gruppen af små og mellemstore tumorer (tumorer <40mm), hvad angår den postoperative ansigtsnervefunktions niveau.

Et argument fra kirurgernes side for at bortoperere de små tumorer (<20 mm), i stedet for f.eks. at vente og give tilbud om kontrolskanning for at se, hvorvidt og eventuelt hvor meget, tumoren voksede, har været og er, at bortoperationer af små tumorer gav/giver et bedre resultat for ansigtsnervefunktionen.

Dette argument bliver ikke underbygget af resultaterne i herværende undersøgelse, hvad angår graden af ansigtsnervefunktionsbevarelsen ved små og mellemstore tumorer.

Øjet på opereret side før og efter operationen

For at få oplyst, hvorvidt og på hvilke måder de interviewede havde øjenproblemer præ-og postoperativt, spurgte jeg herom.

Af besvarelserne fremgik, at,

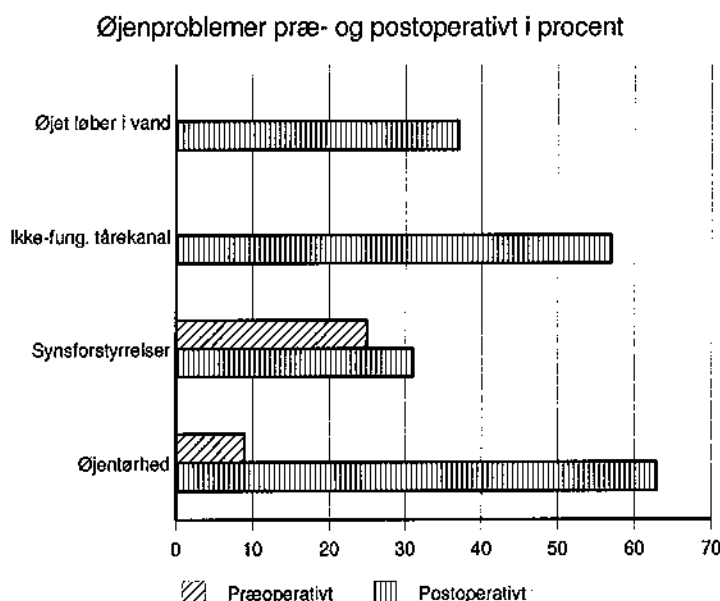
- 9% (6) angav at have øjentørhed inden operationen,
- 63% (44) fik det i forbindelse med operationen,
- 19% (13) angav at have synsforstyrrelser/dobbeltsyn inden operationen,
- 31% (22) havde problemer med synsnerve/dobbeltsyn efter operationen, hvilket betød, at den sjette hjernenerve var blevet berørt under operationen. Af de 13, som havde synsnerve/dobbeltsynsymptomerne præoperativt, slap 10 ikke af med den ved operationen. Tre havde disse symptomer inden operationen, men havde dem ikke efter, dog angav de at have andre øjenproblemer som øjentørhed, manglende tårekirtelfunktion, nedsat syn, et øje, der løb i vand, nedsættelse af øjenlågets blinkereaktion, øjenbetændelser, øjensmerter. 10 af de 13 havde ikke disse gener præoperativt, men fik dem ved operationen.

Ingen af de interviewede oplyste, at tårekirtlen ikke fungerede inden operationen, hvorimod den efter operationen ikke fungerede hos 57% (40). Det betød, at man ikke længere var i stand til at holde øjet naturligt fugtigt og ikke længere kunne producere tårer, der fugter og renser.

“Det er en stor gene ikke at kunne græde”, oplyste en.

- Hos 37% (26) løb øjet i vand på den opererede side. Dette sker oftest under spisning. Det samme med næsen, der løber i vand. Flere angav, at de måtte pudse næse under måltidet.

Flere af de interviewede, der angav at have øjenproblemer, klagede over, at luk-



kemusklen og blinkemekanismen i det ene øjenlåg ikke fungerede eller fungerede dårligt, hvilket betød, at øjenlåget ikke kunne lukke helt til og heller ikke automatisk blinkede. Dette betyder, at hornhinden ikke får den beskyttelse, den har brug for, og at der kan opstå huller i den.

Fem oplyste, at de havde fået deres ene øje syet sammen efter operationen for, at de ikke skulle få tilbagevendende betændelsestilstande i øjet.

Under rubrikken “andet” skrev nogle om talrige øjeninfektioner, hornhindebetændelser og beskadiget hornhinde. Flere oplyste, at de måtte dryppe øjet flere gange dagligt for at undgå for megen irritation og gene.

“Øjet er næsten altid rødt”, skrev en.

“Øjet er tørt og løber samtidig i vand”, angav andre.

“Det er meget generende med det irriterede øje. Det skal dryppes hele tiden, alligevel kommer der ofte betændelse i det og

der kommer gul materie, bare man dog kunne finde ud af noget, som kunne gendanne tårekirtlen. Det er et stort problem og skaber store gener.”

En anden skrev, at hun ikke længere kunne koordinere blikket.

“Muskulaturen i øjet på den opererede side er blevet slap, og synet er blevet meget dårligere på øjet i den opererede side. Tidligere, inden operationen, holdt jeg af at sy og male, nu flyder det ud, og jeg har måttet ophøre.”

Øjensmerter, og at øjet lukkes under spisning, anførte andre som en daglig gene.

I Wiegand og Fickel (1988) oplyste 84% af 541 interviewede, at de havde forskellige øjenproblemer postoperativt.

51% klagede over et tørt øje, 16% over afslidning af hornhinde og øjeninfektioner. Andre problemer var for 10% vedkommende dobbeltsyn, 8% havde sløret syn, hos 5% løb øjet i vand ved spisning, andre 5% havde overvældende tåreflod, 2% havde lysoverfølsomhed.

34% måtte gennemgå forskellige kirurgiske øjenoperationer i et forsøg på at udbedre øjenskaderne (p. 8).

I Parving et al (1991) blev ikke omtalt de udbredte og ubehagelige øjengener, som følger beskadigelse af ansigtsnervefunktionen i forbindelse med det kirurgiske indgreb, og som er de mest gennemgående postoperative gener. Den eneste oplysning i denne undersøgelse om øjenproblemer er en tabel (tabel 5, p. 18), hvoraf det fremgår, at hele 39% ud af 169 opererede, som havde en beskadiget ansigtsnerve, fik foretaget et kirurgisk indgreb ved øjet postoperativt.¹⁸ Dette høje antal øjenopererede angiver indirekte, at der postoperativt har været øjenproblemer.

I Jørgensens og Pedersens undersøgelse (1992) havde 37% af 45 translabyrintært opererede tørt øje. 24% havde fået øjet syet sammen i umiddelbar forbindelse med operationen, fordi øjet ikke kunne lukke ordentligt.

I Hookers undersøgelse (1994) havde 84% postoperativt fået øjenproblemer. I Harts (1994) blev der ikke spurgt om det.

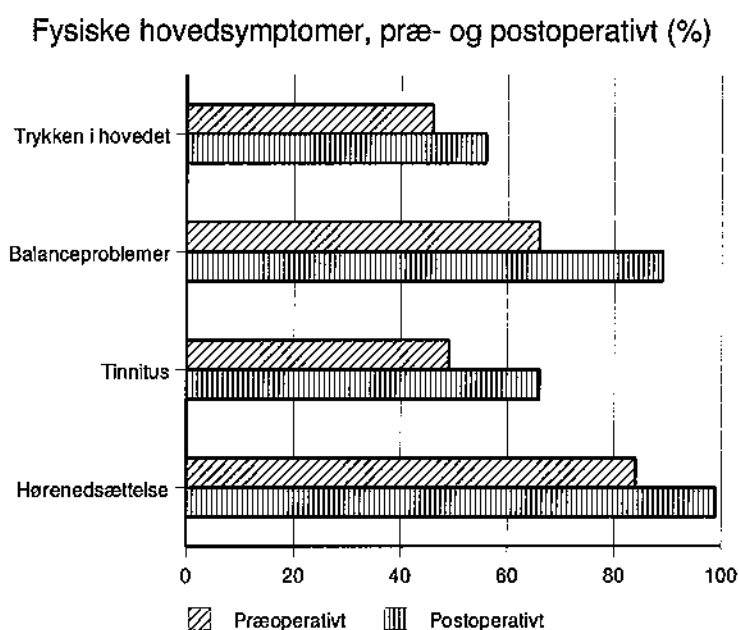
¹⁸ Oftest er der tale om sammensyning af øjet (tarrorrhaphy) på den opererede side, fordi øjet ikke kan lukke og blinke og er tørt. Sømmensyningen nedsætter risikoen for hornhindebeskadigelse og for huller i hornhinden på grund af manglende fugtighed i øjet.

Ud fra besvarelsene i herværende undersøgelse og ud fra de øvrige undersøgelser må konkluderes, at der opstår flere øjenproblemer i forbindelse med operationerne, end der var præoperativt.

Flere af hjernenerverne styrer hver sine specifikke muskelgrupper. For eksempel har hele tre af hjernenerverne med øjenbevægelser og syn at gøre. Det er disse hjernenerver, der bliver påvirket og/eller læderet under operationerne.

Ved hjernestammeskade ser man udfaldsmønstre præget af muskelsvækkelser i f.eks. øjenbevægelser.

Hørelsen



- 84% (59) havde bemærket en vis ensidig hørenedsættelse præoperativt.
- 99% (69) havde høretab efter operationen. Af disse var det ensidige høretab hos 94% totalt, og hos 6% var det delvist. (Se figur).

I Wiegand og Fickel undersøgelsen (1988) havde 86% ud af 541 interviewede nedsættelse eller tab af hørelsen på den ene side præoperativt. 94% havde totalt høretab efter operationen, 5% havde delvist høretab, og 1% havde normal hørelse.

I Parving et als undersøgelse (1991) rapporteredes om 96% totalt ensidigt døve postoperativt, 4% besvarede ikke spørgsmålet, men må også formodes at være blevet døve i forbindelse med det indgreb, som den pågældende undersøgelse omfatter, det translabyrintære (se kapitel 3, Operationen).

I Jørgensen og Pedersens undersøgelse (1992) er antallet af ensidigt døde efter det translabyrinthære indgreb ikke oplyst, idet antallet er 100%.

I Hookers undersøgelse (1994) havde 94% ud af 65 opererede totalt ensidigt høretab.

I Harts undersøgelse (1994) havde 92% ud af 107 opererede totalt ensidigt høretab.

Der er i ovennævnte undersøgelser overensstemmelse omkring det relative antal af personer med høretab postoperativt.

Tinnitus

- 49% (34) oplyste, at de havde tinnitus (en lyd i øret) i lettere eller sværere grad inden operationen.
- 66% (46) havde dette efter operationen; to tredjedele mod halvdelen inden operationen. 59% af disse havde tinnitus i så stærk grad, at det invaliderede dem og påvirkede dagligdagen negativt.
- 41% (19) klagede over tinnitus i lettere grad.

Tinnitus er også i andre undersøgelser en udbredt gene. I den amerikanske undersøgelse (Wiegand og Fickel, 1988) havde kun 25% af 476 adspurgte ikke tinnitus postoperativt. Kun 2% oplyste, at den præoperative tinnitus var blevet forbedret ved operationen.

Af dem, der fortsat efter operationen havde tilbageværende tinnitus, svarede 61%, at intet mindskede den. 39% svarede, at den blev mindsket over tid, og/eller at hvile lindrede den.

I Parving et al's undersøgelse (1991) angav 62% at have haft tinnitus inden operationen, og 49% havde det postoperativt.

I Hookers undersøgelse (1994) havde 66% postoperativt tinnitus.

I Harts undersøgelse (1994) havde 35% ud af 92 med totalt ensidigt høretab svær tinnitus og 38% ud af 13 med delvist høretab havde tinnitus.

Af herværende og andre undersøgelser påvises, at tinnitus er et fortsat udbredt fænomen postoperativt.

Balancen

Ved det translabyrinthære indgreb bliver den ottende hjernenerve (høre- og balanceorganet) destrueret under operationen. Balanceorganet i den ikke-opererede side søger at kompensere tabet, men det lykkes ikke altid. Sommetider er balanceorganet ødelagt inden operationen. Balanceproblemer kan også komme fra påvirkning af lillehjernen.

Af de 70 deltagere i denne undersøgelse angav de:

- 66% (46) i lettere eller sværere grad at have haft problemer med balancen præoperativt.
- 89% (62) klagede over dette problem postoperativt.

Herudover klagede:

- 56% (39) postoperativt over svimmelhed, svarende til godt halvdelen af alle.

Hos Wiegand og Fickel (1988) angav 61% ud af 541 opererede at have følt svimmelhed præoperativt. 94% ud af 541 havde balanceproblemer postoperativt.

Hos Parving et al (1991) havde 57% af 273 opererede svimmelhedsproblemer præoperativt, og 56% havde det postoperativt. I undersøgelsen blev der ikke spurgt om balanceproblemer.

Hos Jørgensen og Pedersen (1992) angav 60% af 45 translabryntært opererede balance-og svimmelhedsproblemer præoperativt, og 65% havde let til svær svimmelhed og balanceproblemer postoperativt.

Hos Hooker (1994) havde 86% ud af 65 interviewede svimmelheds- og balanceproblemer postoperativt.

Hos Hart (1994) havde 36% af de 107 interviewede altid balanceproblemer, mens mere end 50% angav at have lejlighedsvist balancebesvær. Kun 11% angav ikke at have balanceproblemer postoperativt.

Herværende og andre undersøgelser viser, at svimmelheds-og balanceproblemer er udbredte postoperative følgevirkninger, idet en stor procentdel af interviewede angav disse problemer og en del flere efter operationen end før.

Trykken i hovedet og hovedpine

- 46% (32) angav, at de præoperativt følte trykken i hovedet og/eller hovedpine.
- 56% (39) klagede over trykken i hovedet og
- 46% (32) over hovedpine efter operationen.

Wiegand og Fickel (1988) fandt, at 34% ud af 541 interviewede havde hovedpine som postoperativ følgevirkning.

I Parving et al (1991) klagede 29% af 273 over postoperativ hovedpine og trykken i hovedet.

Hos Jørgensen og Pedersen (1992) angav 26% af 45 translabyrinthært opererede at have hovedpine postoperativt. I Hookers (1994) undersøgelse klagede 34% af 65 herover. I Harts undersøgelse (1994) blev der ikke spurgt om disse symptomer.

Opsummerende ses, at der er meget god overensstemmelse i forskellige undersøgelser med hensyn til, at en lille tredjedel opererede lider af hovedpine og trykken i hovedet postoperativt.

Øvrige symptomer

Andre symptomer, der er blevet spurgt om i denne undersøgelse, er smags- og lugtesans, seksualitet, tygge- og synkemekanisme, appetit, tandproblemer, fatigue (udtrætning) og muskelproblemer.¹⁷

Smags- og lugtesans

- 7% (5) havde ændring i smags- og lugtesansen inden operationen.
- 41% (29) klagede postoperativt over ændring i denne, omfattende fra forringet til totalt ændret smagssans i den ene side af tungen.

Stigningen fra 7% præoperativt til 41% efter er en seksdobling.

Niende hjernenerve, der har med smags- og lugtesans at gøre, er blevet berørt.

Dette område er ikke blevet berørt i andre undersøgelser.

Seksualitet

- 10% (7) havde seksuelle problemer inden operationen og
- 17% (12) fik det postoperativt.

I Wiegand og Fickel (1988) angav 10% ud af 541 interviewede at have seksuel dysfunktion. I Parving et al (1991) havde 6% ud af 273 interviewede postoperativt seksuelle problemer.

Appetit

- 6% (4) havde problemer med appetitten inden operationen.
- 14% (10) fik det postoperativt.

I de øvrige undersøgelser har spørgsmålet ikke været stillet.

Tygge- og synkemekanisme

- 4% (3) af de interviewede havde tygge- og synkebesvær præoperativt.
- 39% (27) havde det postoperativt.

I Wiegand og Fickels undersøgelse havde 16% af de 541 interviewede det postoperativt. I Parving et al undersøgelsen angav 13% af 273 at have disse problemer postoperativt. I Jørgensen og Pedersens undersøgelse angaves 16%

at have problemer med at spise og drikke. Det er ikke klart, om dette skyldes ansigtslammelse eller synke- og tyggesvær. I den canadiske undersøgelse angav 16% af 65 interviewede disse postoperative problemer. I Hooker undersøgelsen havde 16% af 65 interviewede problemet postoperativt.

På dette punkt er der en variation mellem herværende undersøgelses resultater og de øvrige nævnte. Det er ikke til at sige, hvad denne variation skyldes.

Hjernenerver, der har med tygning og synkning at gøre, er under operationen blevet påvirket på en sådan måde, at nogle af de opererede får problemer med disse to funktioner. Ved hjernestammebeskadigelse ser man muskelsvækkelser i f.eks. synkning og tungefunktion. Det kan hos enkelte af de opererede give lettere problemer med udtalefunktionen.

Tandproblemer

- 3% (2) havde tandproblemer præoperativt.
- 24% (17) klagede over tandproblemer efter operationen.

I den amerikanske undersøgelse angav 18% at have dette postoperativt. I undersøgelsen af Parving et al angav ligeledes 18% at have det.

Der er en rimelig overensstemmelse mellem de tre undersøgelses resultater, hvad angår postoperative tandproblemer.

Tandproblemerne skyldes lammelsen af ansigtsnervens funktion. Tyggemusklaturen er blevet forringet ved den delvise eller totale ansigtsnervebeskadigelse under operationen og den dermed forbundne mindskede spytksekretion i den ene side af mundhulen. Tænderne, disses emalje og tandkødet, holdes ikke længere fugtige og dermed beskyttede.

Fatigue

“Det værste er trætheden og det manglende initiativ. Jeg bliver uendelig træt.” (En opereret).

De interviewede blev spurgt om, hvorvidt de præ- og postoperativt følte træthed udover det, som er en naturlig træthed.

- 49% (34) angav, at de i mindre eller større omfang følte sig trætte inden operationen.
- 81% (55) klagede over, at de følte træthed i lettere eller stærk grad postoperativt.

Femten, der blev opereret tilbage fra 1976 og indtil 1985, led fortsat af fatigue, blev ekstra hurtigt trætte. De 15 udgør 71% af gruppen på 21 personer, som blev opereret i dette tidsrum.

83% (40 ud af 45), der blev opereret i perioden fra 1986-1994, klagede over fatigue.

Det ses af besvarelser om varigheden af fatiguesyndromet, at dette hører til en af de langvarige postoperative gener. Mange kan ikke længere overskue de dagsprogrammer, som de kunne præoperativt.

“Jeg er hjemme at hvile mig midt på dagen for at kunne fortsætte.”

“Træthed, slaphed i hele kroppen, så snart jeg er på benene.”

“Stor træthed for at klare dagen og vejen.”

“Jeg bliver hurtigt træt, har tendens til at falde i søvn.”

“Jeg bliver uendeligt træt.”

Ovennævnte viser, at antallet af mennesker, der følte træthed udover normal træthed inden operationen, øgedes betragteligt som følge af operationen, og at fatigue, let træthedsyndrom, postoperativt har en tendens til at være permanent. På grund af det forringede fysiologiske, organiske og mentale funktionsniveau kan den enkelte ikke klare de samme belastninger som før.

Wiegand og Fickel (1988) undersøgelsen viste, at 26% af 541 interviewede nævnte dette fænomen. I Parving et al's undersøgelse er dette ikke opgjort. I Jørgensen og Pedersens undersøgelse nævnte 50% af 45 translabryntært opererede, at de havde fatigue, sammen med andre neuropsykologiske følger (p. 884).

Fatigue er et af de mest typiske symptomer ved lettere og sværere hjerneska-der, som også kan forårsages af en hjerneoperation.

Neuropsykologer, der har med hjerneskadede patienter at gøre, kalder syndromet for fatigue, udtrætning eller øget træthedsform (Zappalá, G, 1995, p. 3). Denne særlige træthedsform er hjerneskadede ikke, således som raske mennesker, i stand til at forcere. Hvis en hjerneskadet patient forsøger at overvinde eller forcere trætheden, kommer der psykisk og fysisk sammenbrud. Ofte er her tale om en træthed, hvor man er træt, selv om man sover. Man kan have svært ved at føle sig udhvilet, selv om man har sovet.

Muskulære symptomer

I spørgeskemaundersøgelsen kunne man krydse af ved flere udslag af muskel-spændinger, såsom spændthed, stivhed, slaphed, begrænset til området fra hals, nakke og ryg.

- 34% (24) havde muskelspændinger i nakke og hals inden operationen.

Postoperativt havde

- 50% (35) spændinger, stivhed i nakke.
- 31% (22) stivhed i hals.
- 36% (25) havde spændinger, stivhed i skuldre.
- 16% (11) havde spændinger i øvre del af ryggen.
- 16% (11) i nederste del af ryggen.
- 7% (5) i midterste del af ryggen.

I spørgeskemaet blev der spurgt, om eventuelle spændinger var blevet værre efter operationen?

- 46% (32) angav, at spændingerne var blevet værre postoperativt.
- 7% (5) svarede, at de ikke var blevet værre.

Hvad angik svækkelserne i lemmer, angav

- 10% (7), at de præoperativt havde svaghed i hænder, arme og ben.
- 20% (14), at de havde fået det postoperativt.
- 7% (5), at de postoperativt mærkede stivhed i håndled.
- 21% (15), at de mærkede snurren, først og fremmest i hænder og fingre, en følelse af hvide fingre, eller at blodet ikke rigtigt cirkulerede, som om hænder og fingre sov.

Nogle opererede, selv med mindre tumorer, beskrev, at deres ben eller krop pludseligt kunne give et spjæt ud til siden, eller de gik som en fuld uden at kunne koordinere bevægelserne korrekt.

“Man bevæger sig ofte som en beruset.”

“Jeg var ikke klar over, at balancen kunne blive så dårlig i mørke, at man ikke kan gå alene.”

“Jeg skal koncentrere mig 100% om alt, hvad jeg laver, selv når jeg går.”

“Når jeg går, laver jeg pludseligt og ufrivilligt spjæt ud til siden med det ene ben. Jeg kan ikke kontrollere det.”

I Wiegand og Fickels undersøgelse blev ikke oplyst om muskelproblemer.

Det gjorde der i Parving et al undersøgelsen. Her angav 20% af de 273 interviewede “motoric problems.”

Det er ikke helt klart, hvad der skal forstås hermed, men "motoric" kan her være ataxi og andre neurologiske forstyrrelser, som påvirker musklernes samspil og koordination.

I Jørgensen og Pedersens undersøgelse havde 17% ud af 46 translabryntært opererede vanskeligheder med at gå postoperativt, og 11% ud af de 45 behøvede forskellige hjælpemidler, såsom kørestol, gangstativ eller stok for at kunne bevæge sig omkring.

I herværende undersøgelse angav ingen at lide af ataxi. Undersøgelsen varierer i forhold til den ene af de nævnte undersøgelser (Jørgensen og Pedersen), idet de interviewede ikke angav at have bevægelsesproblemer, som betød, at de måtte bruge de motoriske hjælpemidler, som oplyst i Jørgensen og Pedersens undersøgelse. Da der ikke i Parving et al's undersøgelse nærmere er specificeret, hvad begrebet "motoric" dækker, er en sammenligning ikke mulig her.

Ofte er den manglende kontrol af muskelbevægelser og/eller muskelsvækkelse forårsaget af neurologiske forstyrrelser. Sommetider kan lettere hjerneskader ændre muskelgruppers samspil og spændingstilstand. Ved hjernestammeskader kan der ske svækkelse af musklerne. Der kan opstå besvær med at samordne bevægelserne. Det samme er tilfældet ved ataxi.

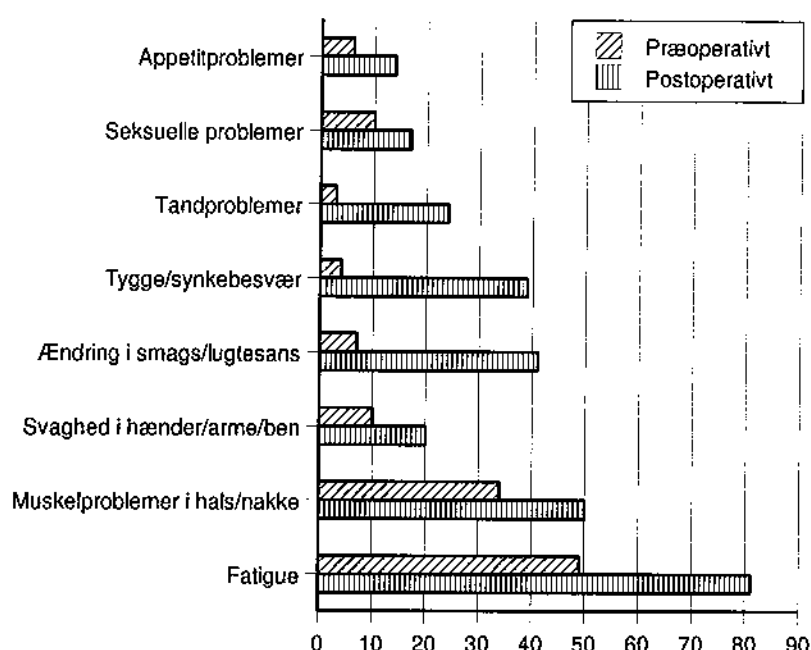
"When considering the patient's postoperative condition, apart from the facial paralysis, it is especially the cerebellar ataxia which dominates the picture. In some of our operations it was necessary to perform resection of varying magnitude of the cerebellum."

"However, the postoperative ataxia is found in the same frequency and severity in patients with only retraction of the cerebellum as in patients who had a part of the cerebellum resected during the operation. It is therefore conceivable that it is the mere manipulation of the cerebellum which is the cause of the postoperative ataxia. (Thomsen, J, 1976, p. 412).

Opsummerende om muskulære problemer ses i herværende undersøgelse en tendens til, at disse bliver værre efter operationen, end de var inden.

Det fremgår af denne undersøgelses resultater, at de fysiske gener, som var præoperativt, er øget i omfang og ændret i karakter i forbindelse med operationen.

Øvrige fysiske symptomer præ- og postoperativt (%)



Emotionelle problemer

I herværende undersøgelse blev de interviewede spurgt om, hvorvidt de præ- og postoperativt havde mentale problemer, såsom depression, nervøsitet, ængstelse, søvnproblemer og andre beslægtede problemer, såsom uoverkommelighedsfølelse, isolation mm.

Isolation

- 43% (30) oplyste, at de postoperativt følte sig isolerede i forhold til, hvad de gjorde tidligere. Flere af disse gav udtryk for, at de ufrivilligt isolerede sig, fordi de generede sig over deres udseende, hørte dårligt, men også havde mistet lyst og initiativ til at være udadvendte og opsøgende, sådan som de havde været præoperativt.

“Jeg hører dårligt, bliver hurtigt træt, jeg kan ikke følge med i en samtale og er angst for større forsamlinger.”

“Jeg er i dag mindre aktiv med selskabelighed og initiativ i forhold til samvær med andre. På et tidspunkt kan jeg i samvær ikke klare mere, det er som om jeg ophører med at fungere oppe i hjernen. Så er det bare RO! Sådan havde jeg det ikke før operationen.”

“Er blevet mere indelukket, skal altid tage et kraftigt initiativ for at blive set-hørt-opdaget.”

“Jeg isolerer mig noget, da jeg ikke kan begå mig i større forsamlinger.”

I Parving et al og Jørgensen og Pedersen undersøgelserne indgår tallene for isolation sammen med andre postoperative mentale symptomer. Derfor kan man ikke præcist se, hvor meget isolation i sig selv udgør som symptom. I Jørgensen og Pedersen rapporteredes om mentale forandringer hos 50% af 45 translabryntært opererede, i Parving et al oplyste 57% ud af 273 interviewede, at de følte isolation. I begge disse undersøgelser er det lidt vanskeligt at adskille symptomerne, idet de er skrevet sammen til et procenttal, der dækker over flere mentale problemer.

I Parving et al dækker procenttallet over mentale ændringer som: isolation, depression, selvusikkerhed, nervøsitet.

I Jørgensen og Pedersen dækker det over vanskeligheder ved at tage sig sammen, ubeslutsomhed, usikkerhed, isolation, nervøsitet og mindreværdsfølelse.

Uoverkommelighedsfølelse

- 57% (40) svarede bekræftende på spørgsmålet om, hvorvidt de efter operationen havde uoverkommelighedsfølelse eller ej. De angav at have svært ved at overskue og have overblik over daglige praktiske gøremål, som de ubesværet havde kunnet strukturere inden operationen. De følte sig energiflade og passive i forhold til før.

“Jeg bliver for hurtigt udkørt.”

“Magtesløshed.”

“Jeg har sværere ved at have overblik, får lettere uoverskuelighedsfølelse.”

“Jeg har svært ved at tage mig sammen indimellem.”

Nervøsitet

- 46% (32) angav, at de blev nervøse, hvis noget skulle gå lidt hurtigt eller, hvis de skulle forberede noget til f.eks. gæster. De havde en følelse af ikke at have tjek på tingene. De opfattede nu opgaver som krævende arbejdsopgaver, som de før havde haft et roligt og afslappet forhold til og syntes var fornøjeligt.

“Jeg føler mig mere forvirret, og jeg fjumrer mere og er tit deprimeret.”

“En følelse af isolation, fordi samværet med flere mennesker af gangen bringer mig ud af fatning.”

“Angst for at være sammen med andre og i større forsamlinger.”

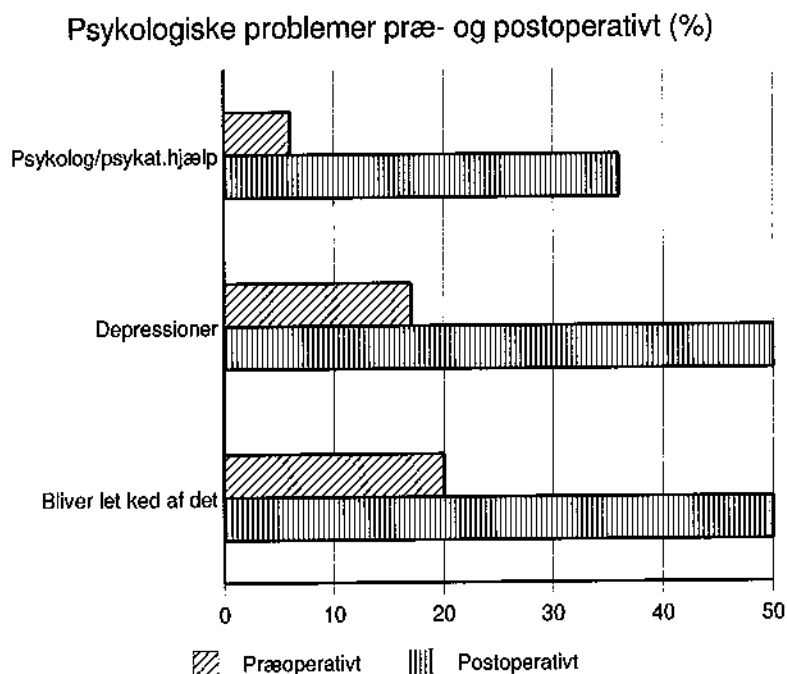
Hvad angår øvrige undersøgelsers resultater, har Wiegand og Fickel (1988) udskilt nervøsitet fra andre mentale ændringer. 35% ud af 541 interviewede led postoperativt af nervøsitet/ængstelse.

Dårligt humør

Af de adspurgte angav

- 20% (14), at de mærkede dårligt humør, præoperativt.
- 50% (35), at de postoperativt følte sig i dårligt humør og nu lettere blev ked af det.

“Jeg føler mig ikke længere glad.”



Depression

På spørgsmålet om, hvorvidt de opererede havde følt sig deprimerede præoperativt og postoperativt, svarede

- 17% (12), at de havde følt sig deprimerede inden operationen.

Postoperativt følte

- 50% (35) sig deprimerede.

Hos enkelte af dem, som angav at have følt sig eller følte sig deprimerede, har der været suicidal tanker. Én har forsøgt selvmord. En kvinde, der kom til kontrol efter operationen skrev:

“Jeg var deprimeret og ulykkelig. Jeg havde selvmordstan-
ker.”

I Wiegand et Fickel undersøgelsen led 38% ud af 541 adspurgte af depression postoperativt. I Parving et al's undersøgelse indgik omfanget af interviewede, der led af depressioner i de 57%, som havde gennemgået negative mentale ændringer i forbindelse med operationen.

I Jørgensen og Pedersens undersøgelse led 50% af 45 translabyrintært opererede af depressioner. I Hooker undersøgelsen led 80% af 65 interviewede af depressioner postoperativt. I Harts undersøgelse led 6% af 107 interviewede af depression præoperativt. Postoperativt led 75% af depressioner.

I bøger og pjecer om forskellige former for hovedskader og kranietraumer, enten dette skyldes trafikulykker, apopleksi (hjerneblødning), hjernetumorer eller hjerne- og interkraniale operationer, er et af de mest gennemgående symptomer depressionen.¹⁹

Herværende undersøgelse viser også, at meget færre havde depression præoperativt end postoperativ, selv om også depression præoperativt udgør en større procentdel end i normalbefolkningen.

Ca. 3% af en normalbefolkning erfarer depression hen over et liv:

“Depressioner og angst er en folkesygdom, der rammer tre procent af befolkningen...” (Jyllandsposten, 25.5.1995, p. 12).

I Norén (1993) omtales Gamma Knife-behandling, som er radioaktiv bestråling lige præcis på acusticusneurinom. Ved denne ikke-invasive behandlingsmåde undgås, at patienterne får postoperative depressioner, således som de får ved de mikrokirurgiske indgreb:

“The method is as efficient as microsurgery without the risks of infection, bleeding, CSF leak, or mental depression.”
(Norén, p. 106).

En rød tråd igennem ovennævnte undersøgelser er, at fatigue og de andre mentale tilstande er gennemgående stemnings- og orienteringsforandringer blandt

¹⁹ Depression som gennemgående kendetegn ved lettere og sværere hjerneskrader er omtalt i Finset, A, 1990; Orientering om apopleksi, 1991; Kranietraume, 1989; Feyereisen, P, 1989; Frazier, RB, 1993; Gamst, A, 1994; Zappalá, G, 1995.

en stor del af opererede. Det er uafhængigt af, om der er forekommet ansigtslammelse i forbindelse med operationen eller ej. Høretabet spiller heller ikke nogen central rolle her, idet flere af de opererede bekræfter, som Charabi et al påviser (1993), at det ensidige høretab er noget, man kan leve med:

“Selv om bevarelsen af hørelsen er et rimeligt mål ved behandlingen af acusticusneurinomer, rangerer tab af hørelsen efter tumorfjernelse lavest blandt samtlige sequelae.” (p. 8).

Herværende undersøgelse samt mange andre nationale og internationale undersøgelser om postoperativ depression hos adskillige acusticusneurinomopererede påviser, at denne mentale lidelse er meget mere udpræget hos de opererede, end depression er udbredt i normalbefolkningen.

Behandling for psykiske problemer

De opererede blev spurgt om, hvorvidt de forud for operationen havde søgt hjælp for psykiske problemer eller ej, og hvorvidt de havde søgt eller ikke søgt psykologisk hjælp postoperativt.

- 3 besvarede ikke spørgsmålet.
- 94% (63) svarede, at de ikke havde søgt eller haft behov for psykologisk hjælp inden operationen.
- 6% (4) svarede, at de inden operationen havde søgt psykologisk hjælp.

Postoperativt havde:

- 36% (24) af de opererede søgt psykologisk hjælp for psykiske problemer.

De, som havde søgt psykologisk hjælp postoperativt, blev spurgt, om de havde søgt hjælpen i forbindelse med operationens virkninger eller af andre årsager.

- 83% (20 ud af 24) svarede, at de havde søgt hjælpen på grund af operationens virkninger.

Den store stigning i antallet af personer, som postoperativt må søge psykologisk og psykiatrisk behandling, og deres egne udsagn om, at de måtte gøre det i større omfang postoperativt end inden, bekræfter, at der er en sammenhæng mellem operationens virkninger og de efterfølgende psykiske lidelser.

At omfanget og frekvensen af blandt andet psykologisk hjælpsøgning er steget postoperativt i forhold til hjælpsbehovet inden operationen, bekræftes af Jørgensen og Pedersen (1992), som konstaterede:

“Many patients are psychologically affected by the postoperative process, and half the patients showed various degrees of psychological disturbances after surgical treatment.” (p. 885).

“Most patients treated surgically for acoustic neuromas had frequent contact with the health system after operation, especially patients with larger tumors.”

De faggrupper, der blev søgt hjælp hos, var først og fremmest psykologer, 10 gik/går hos disse, 7 hos psykiatere, 3 til samtaleterapi og psykoterapi, nogle søgte hjælp hos egen læge, 2 havde været indlagt, og adskillige af de 24 havde fået/får antidepressiv medicin og nervemedicin for at dulme depression, for-
sænket stemningsleje, angst, nervøsitet, tab af identitetsfølelse mm.

Kognitive problemer

Ved kognitive funktioner forstås f.eks. tænkning, sprog, problemløsning, erkendelse m.v. Ved kognitive problemer forstås problemer med evnen til at opfatte, forstå, vide. Herunder hører intellektuelle beredskaber som hukommelse, koncentration, indlæring, tænkning m.v.

Hukommelsesvanskeligheder er en af de mest almindelige former for svigt i intellektuelle funktioner efter en hjerneskade.

I den norske bog om hovedskader nævnes, at hukommelsesfunktionen altid vil være skadet i større eller mindre omfang ved en omfattende, diffus hjerneskade. (Finset, 1990).

Et andet af de typiske områder, der rammes ved hjerneskader, er evnen til koncentration. Det kan være svært at fastholde opmærksomheden. Det er blevet vanskeligere at lære nye ting end at huske det tidligere indlærte.

I “Kranietraume” (Foreningen Hovedcirklen, 1989) påpegedes, at der ofte ved kranietraumer ses koncentrationsvanskeligheder, indlæringsbesvær og øget glemsomhed som karakteristiske følgevirkninger.

Zappalá (1995) nævner, at nogle af de mest almindelige kendetegn - også ved lettere hjerneskader - er nedsat koncentrationsevne, hukommelsessvigt (p. 3).

Hukommelse og koncentration

I herværende undersøgelse angav:

- 53% (37), at de havde hukommelsesproblemer. De klagede især over, at det var galt med korttidshukommelsen.
- 67% (47), at de havde koncentrationsbesvær. De oplyste, at de havde svært ved at samle sig om en ting, at læse, at være fordybet i noget i længere tid ad gangen, at lære nyt.

Nogle af de akademisk uddannede i undersøgelsen klagede over, at det var blevet vanskeligere at klare det daglige arbejde med indlæring og fastholdelse i hukommelsen af nyt stof. Nogle havde måttet indskrænke deres hidtidige ar-

bejde eller søge førtidspension, fordi indlæringssevnen og hukommelsen ikke længere var i stand til at følge med i det, der skulle indlæres, opbevares og trækkes frem, når der var brug for det.

I Parving et al svarede 57% ud af 273 opererede, at de blandt andet havde hukommelses- og koncentrationsproblemer. Da undersøgelsen lod disse problemer indgå med andre i de 57%, kan det ud fra en sådan opgørelsesmåde ikke vides, hvor stor en del heraf de nævnte intellektuelle problemer udgjorde. Hos Jørgensen og Pedersen fandtes, at 16% ud af 45 translabryntært opererede havde fået reduceret intellektuel funktion i form af hukommelses- og koncentrationsproblemer, og to af disse patienter var demente.

I den amerikanske forenings tidsskrift ANA-Notes udtalte neuropsykolog Dr. Frazier (1993), at den kirurgiske procedure i sig selv kan føre til forandringer i hjernestammen, som kan medføre emotionelle og kognitive forandringer hos personen, der er blevet påvirket.

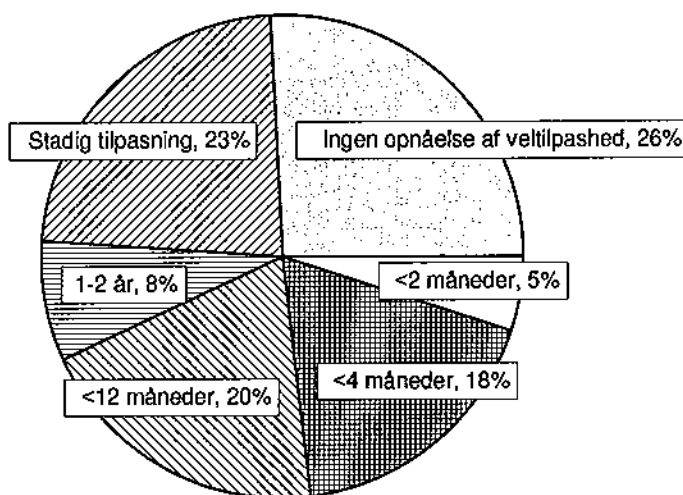
At blive sig selv igen

Operationens følgevirkninger er årsager til forandringer, først og fremmest mentalt, men også familiemæssigt og socialt.

I undersøgelsen søgtes at få besvaret, hvor lang tid der gik postoperativt, før de opererede følte, at de havde opnået en generel følelse af veltilpashed.

I herværende undersøgelse opnåede kun 5% (3) inden for to måneder efter operationen en generel følelse af veltilpashed.

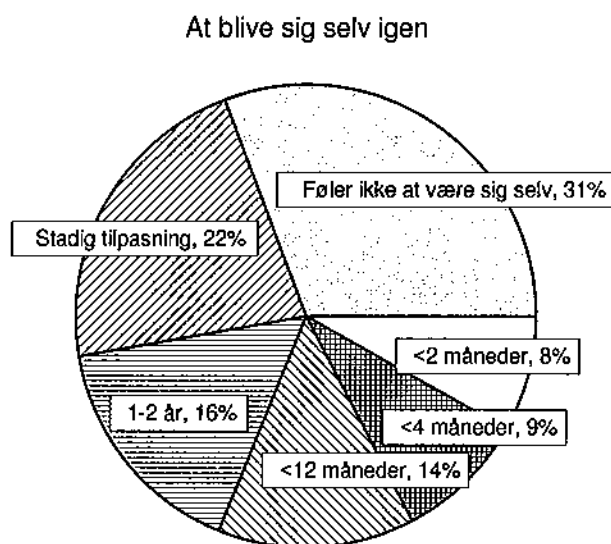
Opnåelse af generel veltilpashed



- For 18% (12) gik der mellem 2-4 måneder.
- For 20% (13) mellem 6-12 måneder.
- 8% (5) angav, at de opnåede denne følelse i løbet af 1-2 år.
- 23% (15) måtte hele tiden tilpasse sig bevidst for at have en sådan følelse.
- 26% (17) angav, at de ikke havde opnået nogen følelse af veltilpashed postoperativt.

Således er det en daglig bestræbelse eller umuligt for hver anden, 49%, at opnå en generel følelse af veltilpashed efter operationen.

I undersøgelsen blev også spurgt om, hvor lang tid der gik, inden man følte sig som sig selv igen, som den samme person, man havde været inden operationen?



- Kun 8% (5) følte inden for 2 måneder, at de var sig selv igen.
- 9% (6) følte det efter 2-4 måneder.
- 14% (9) følte sig som sig selv igen efter mellem 6-12 måneder.
- 16% (10) genvandt følelsen af at være sig selv igen efter 1-2 år.
- 22% (14) måtte hele tiden arbejde på at erhverve følelsen af at være sig selv, som før operationen.
- For 31% (20) lykkedes bestræbelsen på at føle at være sig selv, som før operationen, ikke. De kunne ikke finde deres gamle jeg. Deres personlighed var blevet forandret.

For mere end halvdelen, 53%, var det svært eller umuligt at føle, at man var sig selv igen, at finde sin gamle personlighed.

Som det, der blandt andet udgjorde den postoperative personlighedsforandring, blev der angivet manglende selv værdsfølelse, øget nervøsitet, de blev hurtigere bragt ud af fatning end før - især når de var sammen med flere mennesker -

eller der var flere ting, de skulle overskue. Man skulle koncentrere sig mere end før. Man havde ikke samme "drive" som inden. Man følte hurtigere overskuelighedsfølelse og manglende initiativ. Man skulle tage sig mere sammen for at overkomme de ting, som føltes lette før. Det kunne være at besøge venner, gå i byen, gøre rent, ringe til nogen. Stemningsmæssigt var man blevet negativt påvirket. Man var mere labil og mere opgivende end tidligere. Der skulle ikke længere så meget til, førend man blev ked af det. Ens psykiske energi var blevet lavere.

Nogle oplyste, at de kæmpede en kamp for at føle sig som et normalt menneske igen, at de havde fået en indre psykisk smerte, at de nu ofte græd og følte sig mere fortvivlede, end de havde gjort før.

Andre angav manglende fysik til at gøre det, de kunne præoperativt. Samværet med venner og familie var blevet påvirket negativt på grund af høretabet. Det var blevet sværere at tale med andre og finde de ord, man ville sige. Nogle havde på grund af svimmelhed svært ved at færdes på gader, i butikker og i mørke.

Enkelte angav følelsen af forandrethed som noget for dem positivt: De havde fundet nye sider af sig selv, havde lært at glæde sig dobbelt over det, de stadig kunne. De var blevet tvunget til at tænke positivt, at sætte alle kræfter ind på at styrke sig fysisk og psykisk.

I Wiegand og Fickel angav 40% af 541 opererede, at der var sket en permanent ændring i deres identitet, personlighed og i, hvad de postoperativt kunne overkomme:

"Many people described their experience with acoustic neuroma in profoundly negative terms, often expressing a sense of irreversible separation from their previously normal, productive life. For some, the combination of hearing loss and cosmetic deformity have led to a reluctance to resume social contacts and a sense of anxiety outside the home environment." (p. 182).

Hos Parving et al (1991) erfarede 57% af 273 postoperativt personlighedsforandringer i negativ retning:

"Thus 154 patients (57%) indicated that they had changed predominantly in a negative direction such as isolation, depression, reduced memory and concentration, insufficient self-confidence, nervousness, less attractive - however, a few indicated that they had achieved a better quality of life after the surgery." (p. 9).

Ifølge Jørgensen og Pedersen undergik 50% negative personlighedsforandringer:

“Twenty-two of 45 patients reported psychological changes and answered affirmatively to questions such as difficulty in pulling themselves together, indecision, insecurity, fatigue, isolation, feelings of inferiority and nervousness. Seven patients reported having reduced intellectual functions, such as difficulty in concentration and memory, and of these, two patients were dement. Twenty-two patients had altered mood in depressive direction, so much that it was a daily problem for them. Fifteen patients reported having regularly occurring vanity problems in connection with the facial paresis.” (p. 884).

I Harts undersøgelse følte 77% ud af 107 opererede, at de var blevet personlighedsforandrede i negativ retning efter operationserfaringen. Kun 15 følte ikke, at de havde forandret sig. 32, som ikke havde forandret udseende, oplyste, at de følte sig anderledes.

“Eighty-two respondents reported numerous ways in which they now felt “different” after their operation. 77 per cent of the survey respondents experienced “feeling different”, although for some there are no visible signs of their medical condition. Fifteen per cent said they did not feel different.”

De opererede oplyste, at de på det fysiske, emotionelle og kognitive plan følte sig forskellig fra deres tidligere selv. Nogle af bemærkningerne var, at man følte sig genert, at man ikke længere kunne klare de ting, man kunne præoperativt, at man følte sig ældre, at personligheden var blevet forandret, at man ikke havde den samme tålmodighed, man havde før, at man måske var blevet mere aggressiv og én svarede:

“And what an experience, from a healthy and agile 72 year old, to a tottery old woman.” (p. 61).

I Wiegand og Fickel, Jørgensen og Pedersen, Hooker og Hart opfattes forbindelsen mellem postoperative kognitive og emotionelle symptomer og de kirurgiske indgrebs følgevirkninger som en naturlig og ofte beskrevet forbindelse, selv om denne forbindelse ikke har været genstand for hjerneforskning. Den eneste afvigelse herfra er Parving et al undersøgelsen. Denne omtaler, at:

“No relationship between the social and psychological consequences of the surgery could be established on the basis of the investigation.” (p. 9).

Herværende og ovennævnte undersøgelser viser, at der sker negative personligheds-mæssige forandringer for flere i forbindelse med disse hjerneoperationer.

Flere føler, at de er blevet nogle andre personer. Det handler ikke om ændret udseende, men om en følelse indeni - et ændret selv i lettere eller sværere grad.

Af herværende og andre undersøgelsesresultater påvises, at den personligheds-mæssige forandring er en stor menneskelig, familiemæssig og social pris for nogle ved disse interkraniale indgreb.

Lettere hjerneskader

Lettere hjerneskader forekommer uden, at der har været slag mod hovedet. Det er tilstrækkeligt, hævder Zappalá, G., at der opstår træghed i sammenhængen mellem den geleagtige hjernemasse og hjerneskallens benede overflade. Dette drejer sig om de forreste og midtstillede hulrum, hvor hjerneskallens bund er u-jævn. Det er den diffuse effekt på neurotransmittersystemet, der er årsag til forandringer i opmærksomhed, regulering af adfærd, humør og døgnrytme. (1995, p. 3).

Flere af de opererede i herværende undersøgelse klager over manglende eller forringet initiativ og "drive". Initiativløshed er én af de almindeligste følger af hjerneskader. (Arnstein Finset, 1990).

Evnen til at tage initiativ handler om et samspil mellem aktiveringscentrene i hjernestammen og bestemte dele af frontallapperne (pandelapperne). Begge steder må være i funktion for, at et menneske kan tage initiativ på en normal måde. I Hovedcirkelns pjece (1989) og i Apopleksiforeningens råd til patienter (1991) er hævdet, at ændring i energi og initiativ er naturlige følger af hjerneskader.

Den specielle udtrætning, fatigue, som findes ved hovedskader, ses også hos mennesker, der er blevet opereret for et acusticusneurinom. Først og fremmest er hjernestammepåvirkningen en årsag til denne specielle form for træthedstilstand.

Hjernestammen er involveret i reguleringen og opretholdelsen af vitale opgaver og har et stort antal af specialiserede baner, som har at gøre med vågenhed, stemning og højere mentale funktioner.

Depressive reaktioner er meget almindelige efter hjerneskade. Ofte tager det et stykke tid, før depressionen kommer. I den første tid efter skaden er den skadede så optaget af at blive bedre og er ofte optimistisk og træningsmotiveret. Efterhånden som det bliver mere klart for den skadede, at skaden er varig, øges den depressive reaktion (ibid., p. 128).²⁰

²⁰ Depression og fænomenet, at denne indtræder nogen tid efter operationen, er meget udbredt blandt acusticusneurinomopererede. I min egenskab af formand for nu Dansk Acusticusneurinom Forening, har jeg talt med adskillige opererede, udover de interviewede i denne undersøgelse. Hos flere er det typiske billede, at depressionsreaktioner bryder ud fra 3-12 måneder efter operationen.

Hjernestammen har mange forskellige opgaver som blandt andet vågenhed, sindsstemning og højere mentale funktioner. Et område af hjernestammen, som kan blive påvirket ved operationen, er et område, som kaldes "locus ceruleus". Området består af et system af en slags adrenalin-nerveceller kaldet norepinephriner. Området tænkes at spille en vigtig rolle i indlæring og hukommelse (ANA-Notes, december 1993).

Ved det translabyrinthære indgreb bliver hjernestammen eller forbindelseslinier hertil (f.eks. blodkarforsyningen til hjernestammen), ofte påvirket eller indirekte eller direkte berørt:

"Sluttelig koaguleres de små kar, der løber fra hjernestammen ind i tumoren, mens de store kar, der ofte slynger sig om tumoren, præpareres bort. Arteria og vena auditiva, der forløber på forsiden af den ekstrameatale del af tumoren, koaguleres og præpareres bort." (Thomsen, 1982, p. 166).

Påvirkning af hjernestammen medfører en forandring i tilstanden af vågenhed og søvn. En skade i hjernestammens aktiveringssystem giver mindsket vågenhed og øget passivitet hos den ramte. (Finset, p. 34).

Ved det suboccipitale indgreb er det selve hjernestammen og lillehjernen, som bliver holdt til side under hele operationen, fordi man går ind bagfra nakken. (Thomsen, 1976, p. 412).

Det betyder, at der hos flere opererede kommer senere hjernestammeaffektioner, som medfører ekstraordinær træthedsfølelse.

En neurolog udtalte til mig i 1994, at man

"desværre ses dementielle gener hos patienter med lette hjernestammeaffektioner.

Jeg har i tiden løb truffet mange opererede acusticusneurinompatienter, og en del har været demente i lettere eller sværere grad."

Mange af symptomerne, som acusticusneurinomopererede har, svarer til symptomer ved lettere hovedskader, nemlig følgende symptomer:

På det fysiske plan:

Udtrætning, nedsat muskelstyrke, sanseforstyrrelser, bevægelseshæmning, muskelspændinger og nedsat energi.

På det følelsesmæssige plan:

Sårbarhed, irritabilitet, tristhed, depression, usikkerhed/nervøsitet, bitterhed, grådlibilitet og søvnforstyrrelser.

På det intellektuelle plan:

Nedsat koncentration, indlæringsvanskeligheder, hukommelsesproblemer, nedsat tempo, nedsat problemløsningsevne og for nogle få nedsat sproglig funktion.

På det personlighedsmæssige og sociale plan:

Nedsat selvtillid, nedsat initiativ, ændret selvopfattelse, manglende accept, afhængighed, isolation, seksuelle vanskeligheder, ændret rolle i familien, ændret social status - f.eks. overgang fra aktivt arbejdsliv til helbredsmæssig førtidspension, dårligere økonomi.²¹

Ovennævnte mentale og kognitive følgevirkninger er desværre et område, der endnu ikke bliver forsket i herhjemme. Det vil være godt, om hjerneforskere og neuropsykologer forskede mere i emotionelle og kognitive processer før og efter acusticusneurinomoperationer, idet forhåbentligt flere acusticusneurinomopererede kan få den hjælp, de har brug for postoperativt.

I USA har den amerikanske Acusticusneurinomforening bevilget beløb til lægelig forskning i, hvad der sker med områderne: tænkning, sprog, problemløsning og hukommelse hos acusticusneurinomopererede. (Gamst, A., november 1994 og ANA-Notes, 1994).

De mange samstemmende påvisninger bør få en konsekvens for, hvordan man fra politisk hold initierer, at der kommer en uvildig forskning i gang i forhold til en nærmere undersøgelse af mulige fysiologiske og biokemiske påvirkninger i hjernen ved disse operationer. Ganske vist er hjerneforskningen ikke i dag der, hvor den kan udrede alle biokemiske og organiske forhold i hjernen, men en øget forskning i, hvad arvævsdannelse, ændringer i blodforsyning, i neurotransmissionssystemer og i biokemien betyder for emotionelle og kognitive og personlighedsmæssige forhold, vil forhåbentlig kunne komme fremtidige patienter til gode i form af udvikling af mindre invasive behandlingsformer samt medføre en mere nuanceret vurdering af, hvornår det er nødvendigt med disse interkraniale indgreb.

Fiirgaard et al skriver:

“Ingen patienter ønsker en interkranial operation, såfremt behandlingen ikke er nødvendig.” (1995, p. 6855).

²¹ Neuropsykolog Grethe Damgaard fra Vejleffjord, Center for Udvikling og Genoptræning, holdt på et weekendkursus for acusticusneurinomopererede den 2. - 4.12.1994 et foredrag om ovennævnte symptomer i forbindelse med lettere hjerneskade/post-kommotionelt syndrom. Giuseppe Zappalà (1995, p. 3) nævner flere af de samme kendetegn ved lettere hjerneskade: nervøsitet, irritabilitet, hovedpine, nedsat lugtesans, let træthed, svimmelhed, uklarhed, nedsat koncentrationsevne, hukommelsessvigt, søvnforstyrrelser, intolerance over for alkohol, seksuelle forstyrrelser og depression.

Kapitel 5

Livskvalitetsbegrebet

“The universe of science represents a finite province of meaning that is quite distinct from the naively experienced, immediately perceived reality of everyday life.

Whereas the physician defines illness in terms of those categories that are relevant in the universe of science, the patient uses categories that are related to everyday life and function. Illness as it is lived-through is responded to quite apart from any scientific theoretical explanation of disease.” (Toombs, K, 1987, p. 225).

Livskvalitetsbegrebet er på én gang et omfattende og diffust begreb, brugt i forskellige sammenhænge, politisk, sociologisk, i hverdagslig og i sundhedsøkonomisk forstand. Der er mange indfaldsvinkler til begrebet, ligefra ordet brugt i dagligdagen, til ordet brugt i forhold til velfærdstænkning og til forskellige videnskabelige skolers forsøg på at indfange et kulturelt og foranderligt fænomen som noget entydigt målbart og observerbart.

Begrebshistorisk formuleredes livskvalitetsbegrebet inden for den videnskabelige og politiske diskurs i slutningen af velfærdsstatens opgangsperiode i 60erne og begyndelsen af 70erne. Begrebet blev introduceret som en slags afløser for ligeså uklare begreber som “velfærd” (B. Hansen, 1968) og “trivsel” (well-being).

Udspringet for det ændrede sundhedsbegreb begyndte i 1948 med WHO's ændring af den daværende opfattelse, at sundhed blot var det modsatte af sygdom.

“Well-being” begrebet blev introduceret og blev for første gang i lægevidenskaben sat lig med “sundhed som en tilstand af fuldstændig legemligt, sjæleligt og socialt velvære eller velfærd.” (A. Aggernæs, 1990).

Livskvalitetsbegrebet var på det tidspunkt både formuleringen af et nyt mål for velfærdspolitikken (øget livskvalitet) og samtidig udtryk for en tematisering af velfærdsstatens problematik. (B. Forchammer, 1991).

Inden for lægevidenskaben udviklede der sig en tematisering af, hvordan forskellige somatiske indgreb i den menneskelige krop påvirkede mennesket på en bredere måde end blot rent biologisk.

På samfundsplan blev der gennem 60erne og 70erne rejst kritik af den måde, hvorpå lægevidenskaben snævert fokuserede på mennesket som et biologisk/mekanisk apparat. Der var ikke den fornødne indsigt i, at mennesket har en socialpsykologisk væren og identitet, hvori resultater af f.eks. medicinsk behandling eller kirurgiske indgreb må indtænkes.

Faktorer som fuld beskæftigelse betød i 60erne, at man begyndte at fokusere på den enkeltes erhvervsdygtighed, og forskellig lægelig behandling blev vurderet ud fra, hvorvidt den enkelte gennem en sådan behandling igen blev sat i stand til at fungere på et arbejdsmarked. Den rene kvantitative overlevelsesanskuelse, altså antal år, man kan leve efter f.eks. en operation, var ikke længere nok i forhold til at vurdere den fulde værdi af kirurgiske indgreb.

Herudover var flere borgere og politikere begyndt at erkende, at et øget brugerdemokrati og brugerindflydelse var vigtig på forskellige vitale områder i samfundet. Det indvirkede på kvalitetsfordringer og krav om, at mennesket blev opfattet som en helhed i den lægelige behandling i sundhedssystemet. Der udvikledes en øget kritisk/analytisk forholden sig til de hidtidige autoriteters u-rørlighed (politikere, politi, lægestanden m.v.) og til de ideologier, som de betjente.

Til denne udvikling føjedes et øget uddannelsesniveau af almenbefolkningen, udbredelse af øget information via massemedierne om både de lægevidenskabelige fremskridt og tilbageskridt og om de etiske og retssikkerhedsmæssige dilemmaer, som disse fremskridt betød.

Disse faktorer har tilsammen medvirket til at underminere opfattelsen af den gode, paternalistiske læge, som alene tager ansvar for og har autoritet til at bestemme, hvad der er i patientens bedste interesse, og handler for at udføre det, uden at patienten selv er deltager i denne proces.

“Patienter har enkeltvis eller gennem patientorganisationer rejst kritik af behandlingssystemet dels ved at pege på, at de her bliver umyndiggjorte, dels ved at pege på, at traditionel behandling alene fokuserer på de biologiske aspekter ved sygdom, mens sociale og psykologiske forhold glider i baggrunden. Også mange behandlere har forholdt sig til denne kritik. Den øgede interesse for at arbejde med psyko-social forskning og udviklingsprojekter inden for forskellige somatiske behandlingsområder kan bl.a. ses som udtryk herfor.” (Forchammer, B., 1992, p. 134).

Udviklingen af nye behandlingsteknologier aktualiserede debatten om nye mål for behandlingen. Effekten af denne måtte nu måles i forhold til, om den hidtidige livskvalitet blev øget, og kunne ikke længere alene måles på en udvidelse af livslængden (antal levede år efter f.eks. en operation). Et nyt og bredt sund-

hedsbegreb fulgte i kølvandet på den øgede demokratisering i samfundet og den hastige teknologiske udvikling inden for det lægevidenskabelige område.

Livskvalitet begyndte at blive noget kvalitativt og ikke længere blot noget rent kvantitativt og teknisk/biologisk målbart.

Først i slutningen af 70'erne og i begyndelsen af 80'erne blev der publiceret artikler, der foretog deciderede livskvalitetsmålinger. I den nyere tids medicinske behandlingspraksis blev modsætningsforholdet mellem det medicinske behandlingsideal om at lindre og hjælpe og den reelle effekt af mange nye behandlingsmetoder stadig tydeligere. Dramatiske fremskridt i den medicinske teknologi fristede læger til at identificere, hvad der var det bedste for patienten med den nyest tilgængelige teknik.

Det teknologiske imperativ betød, at man behandlede mere end før. Inden for lægeprofessionens egne rækker begyndte nogle at blive klar over, at lægelig behandling ikke altid gør rask og helbreder, og at forøget livslængde ikke er ensbetydende med øget livskvalitet.

“For de store diagnosegrupper var (og er) behandlingen ikke helbredende, men den kan i mange tilfælde forlænge patienternes levetid. Men dertil kom, at behandlingen fortsat næsten uden undtagelse gav en række omfattende bivirkninger.” (Forchhammer, 1991, p. 144).

En yderligere faktor, til at man i lægesystemet har kastet sig over målbare livskvalitetsanalyser, er, at den folkelige demokratibevægelse igennem de sidste 30 år har rettet fokus på, hvad patienterne selv synes er det bedste for dem. Dilemmaer bliver synliggjorte mellem en medicinsk vurdering af, hvad der skal til og individernes livsplans- og livskvalitetsvurdering. (Inger Marie Lunde, 1990). Det påvises gennem de øgede antal klager til forskellige patientklageinstanser,²² men også gennem patientorganisationers krav om en ordentlig lægelig information.²³

Mange har forsøgt sig med en definition af livskvalitetsbegrebet. I Medline var der i 1992 publiceret 1328 livskvalitetsartikler (Forchhammer, 1992, p.147).

Jeg har valgt at begrænse mig til kort at beskrive to bredere funderet livskvalitetsteorier og en mere snæver medicinsk/økonomisk model, qaly-metoden.

²² De senere års årsberetninger fra henholdsvis Patientklagenævn og Patientforsikringsretten.

²³ Kræftforeningen Tidslerne har i medlemsblade og massemedier efterlyst grundig information om forskellige kræftbehandlings længeresigtede bivirkninger.

To livskvalitetsteorier

Filosoffen Lennart Nordenfelt er én af dem, der har beskæftiget sig indgående med livskvalitetsbegrebet. Livskvalitetsbegrebet indeholder for ham oplevet lykke/glæde og opfyldelse af livsplaner/ønsker.

Lykke er i Lennart Nordenfelts betragtning koblet til menneskers ønsker og målsætninger (1988, 1991). Denne livskvalitetsbegrebsopfattelse kaldes for præferenceteorien.

Selvom Nordenfelt medtager objektive faktorer som arbejds-, familie- og boligforhold som havende betydning for livskvaliteten, består denne ifølge ham først og fremmest af, at den enkeltes vigtigste målsætninger går i opfyldelse eller har gode muligheder for at opfyldes.

Livskvalitet i betydningen lykke bør, ifølge Nordenfelt, adskilles fra begreberne "almen velfærd, individuel adfærd, helse og subjektiv helse." Helse er imidlertid vigtige faktorer for et menneskes lykke. Ligesom sundhed bidrager til lykke, bidrager også indre og ydre faktorer hertil. Sådanne er f.eks. gode karakteregenskaber, et veludviklet socialt liv, en god boligstandard og en rimelig økonomi. I det omfang, den enkelte savner nogle af disse nødvendigheder, kan vedkommende falde under niveauet for minimal lykke (1991). Til de vigtigste mål hører ofte at bevare status quo, at beholde de nærmeste omkring sig, at beholde sit hjem, i det hele taget at beholde sine grundlæggende livsvilkår (ibid. do., p. 42).

Nordenfelt stiller spørgsmålstejn ved de undersøgelser, som har til hensigt at måle livskvalitet, men som i stedet for kun bedømmer og vurderer helse eller en kombination af helseforhold og visse andre forhold i et menneskes situation. Hvad fortæller disse bedømmelser egentlig om menneskets livskvalitet i betydningen lykke? spørger han. Nordenfelt lægger op til, at man klargør sig hovedformålet med sin undersøgelse, gør sig klart, hvad man vil undersøge. Er det f.eks. udelukkende helse? Er det visse aspekter af denne? Er det en persons velfærd? Er det den enkeltes lykke over livet? Er det en kombination af flere faktorer?

Nordenfelt (1994) opstiller følgende kategorier, som han mener, lykken kan findes indenfor eller ulykken, hvis de ønsker og præferencer, man har inden for disse områder, ikke tilfredstilles:

1. at være istand til at tage vare på sig selv, på pårørende og på hjemmet,
2. arbejde,
3. fritidsaktiviteter,
4. at opretholde nære sociale relationer.

For Nordenfelt er livskvalitet først og fremmest et udtryk for, at den enkeltes livsplan lykkes, at den enkelte har velbefindende. Det gode liv for den enkelte

handler om, at den enkelte får mulighed for at udøve og udvikle de aktiviteter, som giver mening og lykke. Lykke er ifølge Nordenfelt en dimension og ikke en tilstand. Hvorvidt man er lykkelig afhænger af, hvordan ens situation stemmer overens med ens ønskemål. Fuldstændig lykkelig er man kun, når der råder fuldstændig overensstemmelse mellem den faktiske tilstand og den tilstand, man ønsker. Lykken hænger grundlæggende sammen med, hvilke ønskemål der bliver tilfredstillet, og hvor vigtige de anses for at være for den enkelte.

Anton Aggernæs (1989) præsenterer en behovsorienteret teori, hvor fire fundamentale behov og tilfredsstillelsen af dem er centrale for en vurdering af et menneskes livskvalitet.

Ved ordet "fundamental" forstår Aggernæs menneskelige behov, som findes hos alle mennesker, og som er karakteriseret ved, at man lider, hvis de slet ikke tilfredsstilles.

De fire behov er:

1. De elementære biologiske behov.
2. Behov for varme menneskelige kontakter.
3. Behov for meningsfuld beskæftigelse.
4. Behov for et varieret, spændende og engageret handle- og oplevelsesliv.

Denne opfattelse er forankret i en psykologisk teori, som først og fremmest tager udgangspunkt i menneskelige behov, som den amerikanske psykolog Maslow har formuleret dem. Ifølge ham findes der universelle menneskelige behov (Maslow, 1970), som er biologisk og psykologisk begrundede. Sådanne universelle behov er f.eks. fysiologiske behov, behov for tryghed, behov for samhørighed og kærlighed, behov for selvagtelse og selvrealisering. Et menneske opnår livskvalitet ved at få opfyldt disse universelle, menneskelige behov.

Aggernæs' valg af de fire behov som de fundamentale begrundes i, at de går igen i antropologisk og etnografisk litteratur og i Maslows beskrivelse af behovspyramiden. (Aggernæs, p. 29).

Aggernæs skelner mellem de primære menneskelige behov og de ressourcer, der skal være tilstede som forudsætning for livskvaliteten (p. 24). For eksempel udgør sundhed en ressource i forhold til at opnå livskvalitet, i særdeleshed for at realisere sine fundamentale behov.

Begge ovennævnte opdelinger tager udgangspunkt i den subjektive oplevelse og erfaring af livskvalitet, men medinddrager vigtige faktorer, som indflyder på den subjektivt oplevede livskvalitet - f.eks. helsetilstand, arbejde, bolig og økonomi.

Qaly-teorien

Denne teori er først og fremmest en økonomisk teori for fremskaffelse af økonomiske ressourcer til bestemte dele af sundhedsvæsenet. Den måler livskvalitet på helseområdet som grundlag for fordeling af ressourcer til sygehusvæsenet. Projektet går ud på at vurdere, hvad de økonomiske ressourcer i sundhedssektoren skal bruges til. Skal der f.eks. sættes flere penge af til hofteoperationer eller anses hjerte- og nyretransplantationer for at være en større medicinsk opgave?

Disse former for livskvalitetsmålinger tager i høj grad udgangspunkt i en medicinsk model. Nyttens af en indsats i sundhedsvæsenet vurderes ikke af forbrugeren selv, men af lægen. (Alban, A., 1992). Modellen er bygget op omkring et måleinstrument bestående af to dimensioner, funktionsformåen på den ene skala, og hvor meget man lider (fysisk eller psykisk) på den anden. Det man kan måle er forskellige sundheds- og sygdomstilstande. Den basale idé i qaly-teorien er at afveje livslængde og livskvalitet over for hinanden. Det betyder, at man måler kvalitetsjusterede leveår (qaly). Ved konstruktionen af qaly kvalitetsjusteres hvert leveår med et nyttetal, hvor f.eks. 1 betyder helt rask og 0 betyder, at man er død. Ideen er, at nyttetallet skal afspejle den helserelaterede livskvalitet. Qaly-modellen er en begrænset model, refererende til en medicinsk/økonomisk vinkel. Den medtager ikke de afledte sociale forhold og indflydelsen på realisering af livsplaner og personlige behov og ønsker.

Lægerne kan nu - til forskel fra tidligere - holde mennesker i live langt udover, hvad der er naturlig og intellektuel kapacitet til hos den enkelte patient. Mulighederne i den lægelige teknologi ligestiller, hvad der er det bedste for patienten med forlængelsen af livet.

Der er sommetider en sådan ligestilling. Men det er langt fra altid, at erhvervet livslængde, gennem f.eks. en operation, opvejer det dårlige helbred eller den forringede livskvalitet postoperativt. En sådan ligestilling findes f.eks. ikke i tilfældet med en relativt rask 75-årig kvinde med et acusticusneurinom. Hun var frisk og rørig, lidt svimmel, havde nedsat hørelse på det ene øre, men ellers var hun ikke fysisk eller psykisk besværet af noget. Efter operationen måtte hun gå med gangstativ. Hun kunne ikke længere færdes på trapper. Hun kunne ikke længere færdes ude alene. Hun blev totalt ensidigt ansigtslammet, fik muskelsvækkelse i den ene arm og det ene ben. Hun fik problemer med tale, med spisning og drikning m.v. Hun blev energiflad, deprimeret og følte sig stærkt personlighedsforandret. Måske lever denne kvinde 5 år længere med de nye gener, end hun ville have gjort, hvis hun ikke var blevet opereret. Men fordi hendes livskvalitet helbredsmæssigt, psykisk og socialt er blevet forringet postoperativt, kan hun risikere at dø inden for kortere tid, end hun ville uden operation.

En opstilling af et lighedstegn mellem livskvalitet og livskvantitet er ikke mulig.

Opsummerende om de tre livskvalitetsteorier mener jeg, at vurderingen af den enkeltes livskvalitet bedst kommer til syne ved at medtage både de subjektive sider, som behov for et godt helbred, kærlighed, gode sociale kontakter, realisering af målsætninger/livsplaner, og ressourcerne hertil, såsom arbejde og materielle vilkår i form af økonomi og social tryghed.

Jeg vil tage udgangspunkt i Aggernæs' livskvalitetsmodel, men vælger, til forskel fra ham, at se helbred som en selvstændig livskvalitetsdimension og ikke som en ressource til opnåelse af livskvalitet (1988, p.111 ff), på samme måde som arbejde og økonomi er det. Arbejde og økonomi anses i herværende undersøgelse som væsentlige ressourcer/midler til opnåelse af livskvalitet, forstået som mulighed for selvrealisering og tryghedsfundament.

Jeg har valgt at lade fem subjektive og to ressourcemæssige (arbejde, økonomi) dimensioner indgå i det livskvalitetsbegreb, jeg opererer med i denne undersøgelse:

1. Fysisk og psykisk velvære²⁴ forstået i den af WHO i 1948 formulerede tese, "at sundhed er en tilstand af fuldstændig legemligt, sjæleligt og socialt velvære eller velfærd".
2. Arbejde, som mulighed for personlig realisering af livsplaner og for at opnå faglig/social anerkendelse.
3. Rimelig økonomi for at skabe eksistentiel tryghed og gøre det muligt at realisere noget af det, man ønsker.
4. Varme menneskelige kontakter, et godt socialt og familiemæssigt netværk.
5. Udøvelse af et varieret, spændende og engageret handle- og oplevelsesliv.
6. Selvtillid, personlig selvfølelse.
7. Et godt kærlighedsliv/partnerskab.

I det følgende vil på helbredsområdet indgå de besvarelser om det fysiske og psykiske helbred, som er beskrevet i kapitel 4.

I herværende undersøgelse bliver den enkelte bedt om at besvare, hvordan det var på disse dimensioner præ- og postoperativt og om, hvorvidt eventuelle forandringer postoperativt havde positiv, neutral eller negativ betydning for ovennævnte livskvalitetsdimensioner?

²⁴ WHO's opfattelse af sundhed (se Aggernæs, 1988, p.30).

Helbredstilstand

Jeg ønskede at få mere viden om, hvordan den enkeltes oplevelse af raskhed (man føler sig frisk og velfungerende), dårligdom (man føler sig utilpas og har gener) og sygdom (man føler sig invalideret og handicappet på væsentlige funktionsområder) var præ- og postoperativt.

Svarene kunne give et billede af, hvorvidt operationerne i almindelighed bidrager til at forbedre eller forringe den præoperative helbredsmæssige tilstand.

I undersøgelsen spurgte jeg om, hvordan den enkelte havde opfattet sig selv helbredsmæssigt inden og efter operationen.

Der var mulighed for at svare på udsagnene "rask", "dårlig" og "syg" både før og efter operationen.

Af de 70 adspurgte svarede 66.

- 35% (23) svarede, at de følte sig raske inden indgrebet og dårlige efter.
- 8% (5) følte sig raske præoperativt og syge som en følgevirkning af operationen.

Undersøgelsen viser således, at 42% af alle i undersøgelsen opfattede sig som raske præoperativt og som dårlige eller syge postoperativt.

Til sammenligning svarede

- 9% (6), at de følte sig dårlige eller syge inden operationen og raske postoperativt.
- 27% (18) svarede, at de følte sig raske inden indgrebet og raske bagefter.
- 14% (9) følte sig dårlige inden og dårlige efter.
- 4% (3) følte sig syge inden operationen og dårlige efter.
- 1% (1) følte sig dårlige inden og syge bagefter.
- 1% (1) følte sig syge inden og syge efter.

Andelen af adspurgte, der følte sig henholdsvis dårlig/syg og rask præ- og postoperativt

	Præoperativt	Postoperativt
Dårlig/syg	30%	64%
Rask	70%	36%
Total	100%	100%

Opsummerende ses, at et relativt større antal patienter følte sig raske inden operationen (70%) end efter operationen (36%), og at relativt færre følte sig dårligere eller syge inden operationen end efter operationen - 30% før mod 64%, der følte sig dårligere eller syge efter operationen, svarende til en fordobling.

Om det forringede helbred siges:

“Tinnitus, træthed, depression, klart nedsat indlæringssevne og dårlig hukommelse.”

“Øresusen, smerter, svimmelhed, træthed, som aldrig forsvinder.”

“Min ansigtslammelse, bevægelsesbesvær, hovedpine, øresusen, hørtabet, træthed. Jeg bevæger mig ofte som en beruset.”

Arbejde

Arbejdet giver mulighed for social identitet, for socialt samvær, for nogle mulighed for prestige, for indtjening og for fastholdelse af en økonomi. Arbejde udgør for mange et socialt fundament og er med til at bekræfte og bestyrke følelsen af identitet og normalitet, af at man mestrer noget, som er socialt anerkendt.

Hvorvidt den enkelte er i stand til efter operationen at fortsætte som før i arbejdslivet er én væsentlig indikation på effekten og gavnen af det interkraniale indgreb.

I denne undersøgelse søgtes svar på, hvorvidt de kirurgiske indgreb fremmede eller modvirkede en fortsættelse af et hidtidigt aktivt liv på arbejdsmarkedet.

Det blev undersøgt, hvor mange der havde været syge præoperativt grundet tumoren i sig selv, og som - som følge af operationen - blev i stand til at vende tilbage til sit hidtidige arbejde, eller hvorvidt det modsatte gjorde sig gældende: At præoperativt arbejdsføre mennesker postoperativt ikke længere var i stand til at være aktive på arbejdsmarkedet.

Målgruppen for operationen er relativt unge mennesker, som har flere år foran sig som arbejdsaktive (kapitel 2), og hvis sociale identitet i høj grad er bygget op om arbejdsførhed og om at mestre socialt udadvendte arbejdsopgaver.

Der blev spurgt om, hvem der var i beskæftigelse umiddelbart inden operationstidspunktet.

Af de 70 opererede var

- 81% (57) i arbejde på operationstidspunktet.

Af de 81%, som var i arbejde præoperativt, vendte

- 54% (31) ca. halvdelen tilbage til arbejdsmarkedet postoperativt.
- 16% (5) af disse måtte grundet operationens følgevirkninger gå ned i arbejdstid eller overgå til lettere arbejde.

En, der præoperativt havde arbejdet på deltid, havde søgt helbredsmæssig førtidspension, men fået afslag, hvorfor vedkommende fortsat arbejdede på deltid, dog med nedsat tid.

To selvstændige erhvervsdrivende havde søgt helbredsmæssig førtidspension. Den ene havde fået afslag, fordi han på trods af handicaps fortsat forsøgte at klare at arbejde en smule i sin virksomhed. Den anden selvstændige modtog invaliditetsydelse.

I alt vendte 40% af de 81% erhvervsaktive tilbage til arbejde på ordinære betingelser efter operationen.

Af de 81% præoperativt erhvervsaktive

- overgik 30% til en status som helbredsmæssig førtidspensionist og sygedagpengemodtager. 82% af disse fik tilkendt helbredsmæssig førtidspension på grund af operationens følgevirkninger.²⁵ Én af disse havde umiddelbart inden operationen fået tilkendt førtidspension på grund af tumorens virkninger. 18% modtog sygedagpenge.
- Således fik 23% af de præoperativt erhvervsaktive tilkendt helbredsmæssig førtidspension på grund af operationens erhvervsevneforringende følgevirkninger.
- 7% overgik fra aktiv arbejdsstatus inden operationen til en arbejdsløshedssituation postoperativt.²⁶

I alt fik 30% påvirket deres hidtidige aktive arbejdsstatus negativt i forbindelse med operationen.

“Efter operationen kunne jeg ikke længere klare mit job som sygehjælper.”

²⁵ Mens denne rapport har været undervejs, har forfatteren kendskab til, at yderligere fire personer har fået tilkendt helbredsmæssig førtidspension på grund af operationens følgevirkninger.

²⁶ 4% overgik fra arbejdsløshedsstatus præoperativ til sygedagpengemodtagerstatus postoperativt.

“Den sværeste erfaring for mig har været, at jeg som 37-årig kun har 1/3 erhvervsevne tilbage - at jeg skal hutle mig igennem resten af livet.”

“Det er svært for mig at skulle miste min tilknytning til arbejdsmarkedet, og at min fysiske bevægelsesfrihed er begrænset.”

Af fire hjemmearbejdende søgte de tre helbredsmæssig førtidspension postoperativt, men fik afslag, fordi de ikke efter lovreglerne havde lidt et indtægtstab i forhold til deres tidligere sociale status. De tæller således ikke med i en opgørelse af dem, som går fra en arbejdsmarkedstilknytning til forsørgelse på overførselsindkomst.

Fem modtog folkepension på tidspunktet for spørgeskemaundersøgelsen. Af dem var to overgået fra helbredsmæssig førtidspension grundet operationen til aldersbetinget folkepension.

Disse tal indeholder således en skjult invaliditet i pensionslovgivningens forstand - enten fordi de pågældende var hjemmegående på tidspunktet inden operationen eller var folkepensionister eller lignende.

3% (2) var under uddannelse inden operationen og fortsatte hermed efter operationen. Én var under uddannelse inden operationen og modtog arbejdsløshedsdagpenge på undersøgelsestidspunktet. Én modtog arbejdsløshedsdagpenge inden operationen og overgik til efterløn på tidspunktet for denne spørgeskemaundersøgelse.

Gennemsnitsalderen for de 13 personer, som efter operationen måtte gå fra arbejde til helbredsmæssig førtidspension, var 48 år.

- 10 var mellem 40-50 år,
- 2 var henholdsvis 62 og 63 år, og
- 1 var 29 år.

Gennemsnitsalderen for dem, der måtte gå fra arbejde til sygedagpengemodtagerstatus var 41 år.

- 3 var i 40-års alderen og 3 var mellem 20-40 år.

Opsummerende ses, at en lille tredjedel af præoperativt erhvervsaktive ikke kommer i gang med erhvervsaktiviteten postoperativ.

Tilbagevenden til jobbet

En ud af de 54%, som vendte tilbage til et arbejde, svarede, at vedkommende var i stand til at vende tilbage inden for 2 måneder efter operationen.

- 55% (17) var i stand til det i løbet af en periode på fra 2-4 måneder efter operationen.
- 32% (10) var i stand til det i løbet af 6-12 måneder.
- 6% (2) var i stand til det mellem 1-2 år efter operationen.
- 6% (2) vendte tilbage til arbejde efter 2 år.

Det ses af undersøgelsen, at kun en meget lille del af de opererede formår at vende tilbage til hidtidigt arbejde inden for en periode af 2 måneder (8 uger), nemlig 3%. Langt størsteparten, 87%, bliver først i stand til det i perioden fra 2-12 måneder efter operationen.²⁷

Andre undersøgelser

I Jørgensen et al undersøgelsen er den gennemsnitlige tid for tilbagevenden til arbejdsmarkedet for 45 translabryntært opererede 5.4 måneder:

“The postoperative convalescence period of patients resuming work was 5.4 months.” (1994, p. 480-81).

Gennemsnitsalderen for de opererede i undersøgelsen var 52 år spændende fra 16 til 73 år. Hovedfordelingen for de 46 translabryntært opererede var i aldersgruppen mellem 40 til 70 år. (Jørgensen og Pedersen, 1991, p. 882).

I andre undersøgelser fandt Wiegand og Fickel, at 70% ud af 541 vendte tilbage til arbejdslivet inden for 4 måneder efter operationen.

Parving et al's undersøgelse er ikke klar på dette område. Det omtales, at af 157, 58% (ud af 273 interviewede), som var i arbejde på interviewtidspunktet, vendte 49% af disse tilbage til arbejde i løbet af 2 måneder og 39% i løbet af 6 måneder efter operationen.

Af undersøgelsen fremgår ikke, hvad de andre 116, 42%, foretog sig præ- og postoperativt, ligesom det ikke er klart, hvad der menes med at være i arbejde og “normale aktiviteter.”

Jørgensen et al (1992) fandt, at 19 ud af 45 translabryntært opererede, 42%, ikke vendte tilbage til arbejde postoperativt.

²⁷ Adskillige opererede har oplyst mig om, at informationen fra sygehuset til patienter, som er i arbejde præoperativt, er, at man vil være i stand til at starte på arbejde 4 uger efter operationen. Dette fortælles også den pågældende postoperativt. Den opererende læges arbejdsgivererklæring lyder også på 4 ugers sygemelding postoperativt. Det har hos nogle af de opererede skabt uheldige helbredsmæssige og arbejdsmæssige tilbageslag, at de gik i gang for tidligt og krævede for meget af sig selv samtidig med, at arbejdsgiverens forventninger var, at vedkommende burde være i stand til at klare et fuldtidsarbejde inden for 4 uger efter operationen, for det havde kirurgen jo skrevet. Man må håbe, at denne praksis ændres, da den for flere opererede skader en optimal rekonvalescens mere, end den gavner.

“Thirteen patients discontinued their daily work or chores, six were pensioners, while six were put on invalidity pension, one patient was at the time of the investigation being rehabilitated.” (Ibid., p. 480-81).

Hart (1994) fandt, at 64, 60%, ud af 106 interviewede, var i arbejde præoperativt, 42% var ikke. De fleste af de sidstnævnte var hjemmegående, nemlig 35% af samtlige. Postoperativt var kun 32 af de oprindeligt 64 erhvervsaktive, 50%, i beskæftigelse, altså en halvering.

Det må konkluderes, at operationen viser sig at have helbredsforringende konsekvenser for ca. 1/3 af opererede i en sådan grad, at deres tilknytning til arbejdsmarkedet enten har måttet ophøre eller er blevet forringet. I stedet for at operationen skulle sætte den diagnosticerede i stand til at vende tilbage til et aktivt arbejdsliv, ses det modsatte at gøre sig gældende, nemlig at af dem, som var arbejdsføre præoperativt, blev kun ca. halvdelen i stand til igen at komme i gang med deres hidtidige arbejdsaktivitet postoperativt.

Tumorstørrelse og tilbagevenden til arbejde efter operationen

Man kan have den hypotese, at jo større tumoren er, jo mindre sandsynlighed er der for at blive arbejdsfør efter operationen eller omvendt, jo mindre tumoren er på operationstidspunktet, jo større sandsynlighed er der for, at man bliver i stand til at kunne vende tilbage til et aktivt liv på arbejdsmarkedet postoperativt.

Jeg ønskede at finde ud af, om der var en sammenhæng mellem, hvor stor tumorstørrelsen var på operationstidspunktet, og hvorvidt det postoperativt lykkedes den enkelte at vende tilbage til arbejdsmarkedet eller ej.

Undersøgelsen viste, at blandt dem, som vendte tilbage til arbejdslivet postoperativt, havde 19% (6) store tumorer (>40mm), 51% (16) mellemstore tumorer (>20mm og <40mm) og kun 19% (6) små tumorer (<20mm).

Tumorens størrelse ses således ikke at have en afgørende betydning, hvad angår postoperativ arbejdslivstilknytning. Hovedvægten af erhvervsaktive personer postoperativt findes i gruppen af opererede, som havde mellemstore tumorer, >20mm og <40mm. Tumorens størrelse på operationstidspunktet bestemmer ikke entydigt, hvordan det går den enkelte postoperativt med hensyn til beholdt erhvervsevne.

Økonomi

Økonomien hænger sammen med tilknytningen til arbejdsmarkedet, men også med social status, social forankring og betyder noget for den enkeltes eksistentielle tryghed og handlemuligheder. En ændring i den økonomiske situation, først og fremmest fordi man ikke længere kan beholde sit arbejde, kan betyde en stor forandring og for nogle en negativ omvæltning i deres liv.

I forhold til at vurdere, hvor eksistentielt forandrende resultaterne af operationerne kan være for nogle opererede, stillede jeg spørgsmål om økonomien præ- og postoperativt.

- 3 besvarede ikke spørgsmålet.
- 36% (24) svarede, at de på grund af operationens virkninger havde fået forringet deres økonomiske forhold.

For resten, 60%, havde operationen ikke betydet en økonomisk nedgang. 47% af dem, som havde haft økonomisk nedgang i forbindelse med operationen, angav, at denne først og fremmest skyldtes overgangen fra lønindtægt til førtidspensionsindtægt og sygedagpengeindtægt.

“For mig betød førtidspensioneringen store økonomiske afsavn.”

“Det var voldsomt at skulle leve af 60.000 kr. mindre om året. Det har været hårdt at miste arbejde og hidtidig lønindtægt.”

Store ændringer i hverdagen, både økonomisk og så, at man ikke fungerer som før.”

Nedenfor er den økonomiske nedgang beregnet på 1 år, men skal for flere opereredes vedkommende ganges op med flere år, for at man kommer frem til det korrekte tal for, hvor meget den enkelte reelt har måttet gå ned i økonomisk niveau.

Årligt indtægtstab i forbindelse med operationen:

- 9 var gået mellem 20.000 til 40.000 kr. ned.
- 5 var gået mellem 40.000 til 80.000 kr. ned.
- 2 var gået mellem 80.000 til 150.000 kr. ned.
- 1 er gået mellem 150.000 til 300.000 kr. ned
- 7 var gået ned i indtægt, men angav ikke beløb.

I undersøgelsen blev også spurgt om, hvad behandlingen for postoperative muskelproblemer betød for økonomien.

- 2 besvarede ikke spørgsmålet.
- 43% (29) oplyste, at de gik til behandling for stivhed i muskulaturen. 2 ville gerne gå til behandling herfor, men havde ikke råd. De blev ikke talt med i opgørelsen.
- 69% (20) af dem, som fik behandling for stivhed i muskulaturen, oplyste, at de gik til fysioterapeut.

- 21% modtog hjælp fra kiropraktor og andre
- 21% fra akupunktør.

Af andre behandlingsformer, som de betalte for, blev nævnt: Homøopat, men-
sendicklærer, zoneterapeut, øjenlæge, tandlæge og alternativ behandler.

På behandling brugte:

16 personer mellem	500 - 2.000 kr. om året
8 personer mellem	2.000 - 5.000 kr. om året
3 personer mellem	5.000 - 10.000 kr. om året
2 personer mellem	10.000 - 25.000 kr. om året

Undersøgelsens resultater viser, at operationens samlede virkninger, hvad an-
går overgang fra egen lønindtægt til at være modtager af statslig overførsels-
indkomst, ikke alene koster skatteyderne penge, også den enkelte får sine øko-
nomiske forhold forringet.

Jørgensen et al undersøgelsen viste, at 27% ud af 45 opererede havde erfaret
betragtelig nedgang i økonomisk status efter operationen. (Jørgensen et al,
1994, p. 481).

Socialt netværk

Der blev spurgt om, hvordan følgevirkningerne af operationen havde påvirket
relationerne til betydningsfulde andre, såsom *ægtefælle* og *familie*

- 8 besvarede ikke spørgsmålet, så det kunne bruges.
- For 19% (12) ud af 62 skete der negative ændringer.
- 24% (15) ud af 62 havde en positiv erfaring med familien i den forbindelse.
- For 56% (35) skete der ingen ændring i den hidtidige relation til familien.

Som negativt nævntes:

“For min datter store afsavn, at hun ikke længere havde en vel-
fungerende mor (træthed).”

“Jeg kan ikke hjælpe dem, som jeg før kunne. Jeg tror, de sy-
nes, at jeg ret tit er i dårligt humør.”

Som positivt angaves, at familieforholdet var styrket.

“Vi er nok blevet rystet mere sammen.”

“Større samhørighed med større livskvalitet.”

“Større sammenhold, mere tolerance.”

Herefter blev der spurgt om, hvorvidt relationen var normal umiddelbart efter operationen, blev det senere eller ikke blev det.

Familierelationen

- fungerede for 31% (20) inden for de første 2 måneder efter operationen, og
- for 36% (23) inden for 2-4 måneder postoperativt,
- normaliseredes for 9% (6) inden for 6-12 måneder, og
- for 5% (3) inden for mellem 1-2 år.
- 13% (8) oplyste, at de hele tiden anstrengte sig, og at den så fungerede.
- 6% (4) angav, at de forsøgte at tilpasse sig, men at det ikke fungerede.

Hvad angik det hidtidige forhold til *venner* og *andre mennesker* oplyste:

- 31% (18) ud af 59, som besvarede spørgsmålet, at operationens virkninger havde haft negativ betydning herpå.
- 17% (10) oplyste, at operationen havde haft positiv betydning herpå.
- 51% (30), at operationens virkninger ingen betydning havde haft herpå.

“På grund af træthed ser vi ikke vore venner så tit nu. Jeg tager nøddigt til større fester.”

“Tab af hørelsen påvirker mig meget, da jeg har svært ved at følge med i samtaler, hvor der deltager flere mennesker.”

“Det påvirker mig negativt, at jeg ikke magter det, jeg gerne vil, f.eks. samværet med andre.”

Hart (1994) angav, at der postoperativt skete ændringer i relationerne til familie, børn, venner, ægtefælle for mere end halvdelen af de 107 interviewede. For 39% var der ikke sket ændringer postoperativt. For de interviewede var det overvejende negative ændringer. For eksempel var forholdet til ægtefælle/børn ændret negativt for ca. 20% af de opererede, hvorimod det var ændret positivt for 7%. (p. 81).

Det sociale liv, samarbejdet på arbejdspladsen, vennerne, kulturelle sammenhænge spiller en central rolle og er med til at udvide os og forme os som personer. Det sociale liv er med til at give impulser og inspiration. Det er med til at give os vor identitet.

Til *sociale aktiviteter* regnes i herværende undersøgelse samvær med venner, selskabelighed, kulturelle aktiviteter, egen initiativtagning til aktiviteter og samvær med andre. Hvordan var omfanget af disse aktiviteter præ- og postoperativt?

- 6 adspurgte svarede på en måde, som ikke kunne bruges i undersøgelsen.
- 38% (24) svarede, at de, hvad angik samvær med venner, ikke længere var ligeså aktive, som de havde været præoperativt.
- 34% (22) svarede, at de med hensyn til kulturelle aktiviteter var blevet mindre aktive postoperativt.
- 52% (33) angav, at de postoperativt var blevet mindre initiativtagende i forhold til eller helt var ophørt med at foretage sig noget med andre.

“Manglende overskud, har svært ved at følge samtaler, hvor der er mange mennesker.”

“Selvom jeg ved, det er fjollet, kan jeg ikke så godt lide at spise sammen med andre på grund af skævheden i ansigtet, og hørenedsættelsen generer, når man er sammen med mange.”

“Mindre aktiv, mindre initiativrig.”

Den største scorer, hvad angik formindsket social aktivitet postoperativt, var selskabelighed.

- 58% (37) oplyste, at de var blevet mindre aktive eller helt havde indskrænket på dette område.

Af årsager til indskrænkninger, nævntes først og fremmest:

Færre kræfter, “nedsat blus”, træthed, mindre overskud, høreproblemer, isolatondens, manglende selvtillid på grund af det skæve ansigt og den disharmoniske mimik, støjoverfølsomhed, dobbeltsyn, mistet initiativ og fremtidsforventning, manglende gejst. Flere klagede over, at de ikke længere havde det samme udadvendte engagement, som de havde haft inden operationen.

Hvad angik, hvornår den enkelte igen var istand til at genoptage udadvendte sociale aktiviteter oplyste

- 9% (6) ud af de 64, som besvarede spørgsmålet, at de var det inden for 2 måneder efter operationen.
- 30% (19) var i stand til det efter 2-4 måneder.
- 21% (13) var i stand hertil efter 6-12 måneder.
- 6% (4) begyndte herpå 1-2 år efter operationen.
- 11% (7) måtte hele tiden arbejde bevidst på det, og det fungerede.
- For 21% (13) lykkedes det ikke at genoptage udadvendte aktiviteter.

Hovedparten af opererede oplyste, at de var i stand til at genoptage tidligere aktiviteter inden for en periode på mellem 2-12 måneder. For mellem 30-60% foregik disse enten ikke længere eller i et mindre omfang end præoperativt.

For dem, som havde måttet foretage indskrænkninger i sociale aktiviteter, havde det negativ betydning for deres følelse af livskvalitet.

Handle og oplevelsesliv

Evnen til at tage initiativ og have interesser står stærkt i det menneskelige liv. Med til livskvaliteten hører aktiviteter, samvær, fællesskab og interaktion med andre.

I undersøgelsen blev der spurgt om, hvilke aktiviteter de opererede havde dyrket inden operationen, og hvilke aktiviteter de fortsat dyrkede.

Hvis der var sket indskrænkninger, hvad var da årsagen?

- 43% behøvede ikke at ophøre med deres hidtidige interesser/aktiviteter i forbindelse med operationen.
- 56%, godt halvdelen af de opererede oplyste, at de af helbredsmæssige grunde havde måttet opgive de fritidsinteresser/aktiviteter, de havde inden operationen.

Fritidsinteresser/aktiviteter, som havde måttet opgives, var i videst omfang gymnastik/motion, hvilket kan have betydning for helbredet videre frem. Endvidere var det udflugter, herunder gåture, cykling, men også bilkørsel, rejser. Flere turde ikke længere tage ud på rejser på grund af svimmelhed og balanceproblemer.

Flere oplyste, at de ikke længere lyttede til musik på grund af deres forringede hørelse. Andre var støjoverfølsomme, havde tinnitus. Andre fritidsinteresser, som måtte opgives eller indskrænkes var læsning, på grund af øjenproblemer og dårligere syn på den opererede side.

Vedrørende indskrænkninger i aktiviteter blev der spurgt, hvorvidt dette havde positiv eller negativ betydning?

For:

- 49% (18) af de 37 fik det negativ indflydelse på det sociale samvær.
- 54% (20) havde indskrænkningerne haft negativ indflydelse på selvvurderingen og humøret.
- 59% (22) af de 37 adspurgte oplyste, at indskrænkningerne havde haft negativ betydning for livskvaliteten.

De øvrige angav, at det ikke havde betydning. Ingen angav, at indskrænkningerne havde haft positiv betydning.

De helbredsmæssige årsager til, at man måtte opgive tidligere aktiviteter og interesser, var den delvist eller totalt lammede ansigtshalvdel. Som andre grunde nævntes svimmelhed, balanceproblemer, øget træthed, manglende energi, den dårlige samlede hørelse, dårligt syn, koncentrations- og hukommelsesproblemer, depression og en svækket fysik.

To af de opererede skrev:

“Jeg har ikke kræfter til så meget, får hurtigt for mange gener, når jeg prøver at opføre mig som et almindeligt menneske. Derfor må jeg sige nej til mange ting.”

“Det svære har været at finde ud af, at jeg skulle leve på en anden måde. Den fandenivoldske pige var blevet væk, kunne ikke findes igen.”

Selvtillid

Med til velbefindende og følelse af selvtillid hører oplevelsen af kroppens intakthed. Kroppen er en stor del af menneskets selvoplevelse. Det vigtigste er ansigtet, som er og bliver kaldt “sjælens spejl”. Ansigtet, øjnene, er som regel det mennesker først hæfter sig ved hos hinanden. Ansigtet er kronen på det æstetiske kunstværk “mennesket.”

Selvtillid har betydning for den måde mennesker omgås andre. Selvtillid er med til at give spontanitet, udadvendthed og påvirker humøret og stemningen i positiv retning.

Jeg ønskede at få belyst, hvorledes operationen og dens følgevirkninger, herunder høretab og ansigtsslammelse, påvirkede de opereredes selvtillid og følelse af attraktivitet som køn?

- To besvarede ikke spørgsmålet.
- 53% (36) oplyste, at operationens følger havde haft negativ betydning for deres selvtillid.
- 13% (9) svarede, at det havde haft positiv betydning for deres selvtillid. De resterende 34% (23) oplyste, at det ikke havde betydet nogen forskel for dem.

For en majoritet har operationens følger, i særdeleshed det negativt ændrede ansigt og den mangelfulde mimik, haft en negativ indflydelse på den tidligere selvtillid.

Nogle udtalelser lød:

“Har ingen selvtillid, har svært ved at tage mig sammen.”

“Mit arbejde herhjemme. Der er mange ting, jeg ikke kan mere, det er svært.”

Som noget positivt nævner en:

“Det er positivt at gennemgå en krise og komme positivt igennem den. Det har været udviklende at arbejde med at have et ændret udseende - fra et godt ansigt, et stort smil, til et ansigt, der er skævt, osv.”

- 63% (31) ud af de 49 ansigtslammede svarede bekræftende på, at operationens virkninger havde haft negativ indflydelse på deres selvtillid.
- 18% (9) af de ansigtslammede angav, at operationens virkninger havde haft positiv indflydelse på deres selvtillid.
- 16% (8) angav, at operationens virkninger ingen betydning havde haft på selvtilliden.

For:

- 24% (5) ud af de 21, som ikke havde ansigtslammelse, havde operationens virkninger negativ betydning for deres selvtillid.
- 76% (16) ud af de ikke ansigtslammede angav, at operationens virkninger ikke havde haft nogen betydning for deres selvtillid.
- 5% (1) ud af de ikke ansigtslammede angav, at operationens virkninger havde positiv betydning for selvtilliden.

“Mindre selvværd på grund af ansigtslammelsen.”

“Vil helst ikke fotograferes. Altid hånden for munden, når jeg griner.”

“Ingen selvtillid. Jeg tør ikke smile, da min mund er så skæv.”

Som positivt udtaler en:

“Jeg tør være mig selv og vise mig, som jeg ser ud nu.”

Det fremgår her, at ansigtslammelsen påvirker selvtilliden i negativ retning, og at de, som undgår ansigtslammelse, i mindre grad er påvirket på deres selvtillid.

Et andet spørgsmål til belysning af, hvorvidt der var sket ændringer i de interviewedes selvtillid, var spørgsmålet om, hvorvidt deres *spontanitet* og *udad-*

vendthed var blevet ændret i forbindelse med operationens virkninger. Og i hvilket fald i hvilken retning?

- For 46% (31), knapt halvdelen, havde operationens resultater, fysisk som psykisk, haft negativ og indskrænkende virkning på præoperativ spontanitet og udadvendthed.
- 3% (2) oplevede, at operationen havde haft en positiv betydning herpå.

Der blev spurgt, hvad operationens følger havde betydet for *følelsen af attraktivitet*?

- 50% (34) oplyste, at operationens følger havde haft negativ indflydelse på denne følelse. Kun
- 1% (1) angav, at operationens resultater havde haft en positiv indflydelse på følelsen af attraktivitet. For en mindre halvdel betød operationens resultater ingen ændring.

Besvarelsene på disse spørgsmål vidner om, at operationernes resultater overvejende har haft negativ indflydelse på selvtilliden for ca. halvdelen af de opererede.

De forhold, som selvtilliden er påvirket negativt ved, er først og fremmest det ændrede udseende, forskellige gener omkring den ydre fremtoning, det forringede energiniveau.

Jørgensen, B. og Pedersen, C.B. (1994, p.483) udtalte:

“Generally, there seems to be a tendency to underestimate the importance of normal facial expression. Patients have cosmetic problems as well as difficulties in speaking, eating and using their eyes, due to a total facial paresis.”

En ansigtslammelse betyder for alle en skæmmelse af ansigtet. Det resulterer naturligt nok i en hæmning i forhold til at bruge sin mimik. Det påvirker negativt psykisk.

Kærlighedsliv/partnerskab

Der blev spurgt om, hvad operationens resultater havde betydet for forholdet til *samleveren /kæresten*, og hvad det havde betydet i den enkeltes forhold til det andet køn?

- Fire havde ikke besvaret spørgsmålet.
- 33% (22) af 66 svarede, at operationens følger fik negativ betydning i forhold til kæresten/samleveren.

- 8% (5) angav, at operationen havde haft positiv betydning.
- For 53% (35) havde operationen ikke betydet nogen ændring i relationen.

Hvad angik den enkeltes forhold til det andet køn, besvarede 4 ikke spørgsmålet.

- 41% (27) oplyste, at operationens følger havde haft negativ betydning og indvirkning på forholdet til det andet køn.
- 5% (3) oplyste, at det for dem havde haft en positiv betydning. For de øvrige havde det ikke nogen ændret betydning.

Ikke alle familier og parforhold kan klare forandringen. Undersøgelsens resultater viser, at nogle i forbindelse med operationens følgevirkninger, erfarede brudte og opløste parforhold. Fire ægteskaber og syv parforhold gik i stykker i forbindelse med operationens virkninger. Herudover oplyste andre syv, at deres samliv var blevet negativt forandret. Atter andre oplyste om krævende omstillinger. For ca. 26% betød operationens eftervirkninger, at ægteskaber/parforhold/familieforhold enten var blevet opløst eller vanskeliggjort.

For én var forholdet under opløsning allerede på diagnosetidspunktet. For de andre kom det i forbindelse med operationen og de følgevirkninger, som er blevet belyst i de tidligere kapitler.

Undersøgelsen har vist, at af de 18, der var enlige præoperativt med og uden børn, havde kun 1 postoperativt fundet en kæreste eller samlever.

Noget tyder på, at mennesker, der præoperativt er enlige, også forbliver det postoperativt med de tab, det giver i forhold til kærlighed, udveksling, støtte og delen om daglige praktiske opgaver.

Der blev spurgt om, hvad operationen og dens følgevirkninger havde betydet i familien.

- For 6% (4) havde operationen ikke ændret noget.
- 14% (10) oplyste, at lidelsen havde betydet noget positivt, nemlig givet større sammenhold og tolerance, givet en viden om, at livet ikke fortsætter i det uendelige, så det handler om at leve mere her og nu.

“Vi har fundet betydningen af sammenhold, og livet har fået nogle andre værdier.”

“Større samhørighed - dermed større livskvalitet.”

“Større sammenhold - mere tolerance.”

“At du blev klar over, at du ikke er hverken udødelig eller usårbar, og at du bør koncentrere dine kræfter fremover om at gøre resten af livet værdifuldt for dig selv og dine nærmeste.”

- For 53% (37) betød operationen og dens følgevirkninger negative forandringer i familien.

Det gjaldt øgede omsorgsbyrder på familiemedlemmer, men også skilsmisser, opløste forhold. Den opererede havde forandret sig og var blevet et andet menneske, end han/hun var præoperativt.

“Vi har fået samlivet til at fungere, selvom det ikke har været let og stadigt ikke er, når jeg er så træt, og helst vil være hjemme stille og roligt.”

“Det har helt klart betydet meget for min familie, at jeg ikke længere er vild med at være sammen med andre mennesker i festligt lag på grund af hørelsen, balanceproblemer og ændret udseende.”

“Meget, min mand har svært ved at acceptere skævheden i mit ansigt, da han altid har været stolt af mig.”

“Jeg blev skilt efter operationen.”

“Mit forhold til min ven gik i stykker.”

“Det har været et helt andet menneske, de fik. Ikke længere den livsglade, sprudlende, udadvendte og selvtillidsfyldte person, men et labilt og hudløst menneske med ar i selvtilliden og helbredet.”

“Min datter, som jeg har været alene med i flere år, flyttede til sin far, fordi jeg havde det så dårligt og var helt slået ud.”

“Børnene fik en anden far. Operationen betød en total omvæltning i familiens liv. Jeg har brug for ro, orden, planlægning, mere søvn. Min hustru skal klare meget mere i det daglige.”

“Store negative ændringer i hverdagen, også økonomisk samt det, at man ikke fungerer som før.”

“Vores barn er blevet præget af dette. Ægteskabet er blevet tømt for liv. Familien er ikke længere udadvendt, som før.”

“Det har været meget hårdt for mine familie, specielt lige omkring operationen, men også at se, hvor hårdt jeg har haft det.

De siger, at de har følt sig magtesløse. Nogle gange synes jeg næsten, at jeg kan se, at de er blevet 10 år ældre.”

“Jeg føler, at det hele er gået i stykker. Jeg bliver tit meget ked af det hele.”

“Mange afsavn, herunder sociale.”

En pårørende ægtefælle siger:

“Det er meget vigtigt, at ægtefæller eller andre pårørende åbent bliver informeret om lidelsen og dens forskellige konsekvenser. Der må være mulighed for råd og vejledning, således at man kan støtte opererede, eventuelle børn og sig selv i sygdomsforløbet. Ikke mange har kendskab til denne sygdom på forhånd.”

Forud for så stor en omvæltning som disse operationer er for mange, helbreds-mæssigt, personligt og eksistentielt, er det af stor vigtighed, at familien og de nære pårørende inddrages i beslutningsprocessen om, hvad der skal foregå.

Særligt enlige er i en sårbar situation, hvis de er alene, når operationen sker. Ofte får de flere efterfølgende problemer end, hvis man er i et godt familienetværk. Man skal overskue og klare mange ting selv samtidig med, at man efter en sådan operationserfaring har brug for støtte, omsorg, stimulering og praktisk hjælp.

Familien er en central, men ofte overset instans i forhold til at få støtte til at hjælpe et menneske, der på grund af lidelse, skade eller operation er blevet forandret og har brug for omsorg og støtte.

Det kræver også, at familien bliver forberedt på nye opgaver i den præoperative samtale og i forbindelse med udskrivningen fra hospitalet. For mange kommer den manglende postoperative støtte og formidling heraf fra det opererende hospitals side som en negativ overraskelse.

Opsummerende viser denne undersøgelse af livskvaliteten, at 56% scorede negativt på fra fire til alle syv af de livsdimensioner, som blev valgt at vurdere den subjektive livskvalitet ud fra i dette kapitel, nemlig helbredstilstanden, arbejdet, økonomien, det sociale netværk, handle- og oplevelseslivet, selvtilliden og kærlighedslivet/partnerskabet.

Flere angav tabet af hidtidigt arbejde som livskvalitetsforringende. Andre livskvalitetsforringende dimensioner var ødelagte og opløste ægteskaber og parforhold postoperativt. Forandringerne i familien blev efter operationen større, end familien havde været klar over på forhånd.

Andre negative forandringer angaves at være på det mentale, det kognitive og det udseendesmæssige område. Flere angav, at de postoperativt mistede deres tidligere udadvendthed og spontanitet, selvtillid, følelse af identitet og attraktivitet. Nogle angav, at de havde mistet følelsen af kontinuitet i deres liv og deres hidtidige livsperspektiv. Nu tænkte de i et "før" og i et "efter" operationen. De erfarede forandringen som et eksistentielt tab.

Andre igen nævnte, at de følte, at noget var blevet amputeret i deres liv, fordi de havde måttet indskrænke tidligere interesseområder og samvær med andre. Nu havde de mindre fysisk og intellektuel formåen og øget træthed.

Nogle udsagn herom var:

"Jeg føler mig gammel, grim, degraderet arbejdsmæssigt og menneskeligt." (Skrevet af en kvinde på i dag 44 år).

"Jeg har mistet mit arbejde, min søn er flyttet, og jeg har været bundet til hjemmet på grund af angst og depression."

"... mistet arbejde - har mistet det glade og impulsive."

"Skilsmisse, mistet venner."

"Jeg blev separeret. Min mand flyttede hjemmefra 18 måneder efter operationen."

"Det, der er slået i stykker for mig er arbejde, psykisk, socialt, parforhold."

"Jeg har mistet mine muligheder for udadvendthed, kærlighed, spontanitet og tidligere selvtillid."

"En utrolig stor operation med store konsekvenser for mig."

Konkluderende på baggrund af denne undersøgelses resultater om følgevirkningerne af operationerne på det helbredsmæssige, det personlighedsmæssige, det sociale og økonomiske plan må konstateres, at hovedvanskelighederne, som de opererede erfarer dem, er den ændrede personlighed, det forringede helbred, depressionerne, de tabte jobs eller forringede jobmuligheder, de ændrede sociale relationer, krævende situationer i familien. Besvarelserne viser vanskelighederne med at reetablere en "normal" hverdagsrytme, at fortsætte den brudte kontinuitet i livet, at finde en ny identitet, at skabe sig kontrol over situationen i en periode af usikkerhed og ændrede livsomstændigheder.

Hvis jeg anså præoperative gener, såsom hørenedsættelse, tinnitus, lettere svimmelhed og træthed,²⁸ som lettere gener, og der var kommet andre gener til i forbindelse med operationen, såsom yderligere fysiske forringelser, medicinske, socialpsykologiske og socialøkonomiske vanskeligheder, var det kun 17%, der ikke havde fået væsentlige problemer postoperativt. 83% havde væsentlige fysiske, medicinske, socialpsykologiske og socialøkonomiske problemer postoperativt.

Denne undersøgelses resultater er relativt tæt på de fund, som Jørgensen og Pedersen (1992) gjorde i deres undersøgelse. De kom frem til, at der kun var 22% ud af 59, der ikke postoperativt havde væsentlige helbredsmæssige og social-økonomiske problemer og ulemper (p. 886).

I samme undersøgelser, hvor der blev udvalgt en kontrolgruppe, viste det sig, at af de 20 mennesker, hvis acusticusneurinomer ikke blev bortopereret, men hvor de 20 i stedet blev tilbudt kontrolskanning, da havde disse det langt bedre end de, der blev opereret:

“Twenty neuromas were not operated on, and this group of patients is also the group who has managed by far the best, as illustrated elsewhere.” (Ibid., p. 886).

Den anden danske livskvalitetsundersøgelse og den amerikanske har ikke opgjort sådanne forhold.

Andre livskvalitetsundersøgelser

Mange lægevidenskabelige artikler er blevet skrevet om acusticusneurinom og om forskellige kirurgiske indgreb.²⁹ I disse artikler har meget få læger beskrevet, hvordan det var at leve postoperativt.

Der var intet skrevet om, hvordan mennesket har det fysisk og psykisk, emotionelt, intellektuelt og socialt efter disse kirurgiske indgreb, førend en amerikansk kvinde, Virginia Fickel (tidligere formand for den amerikanske forening af acusticusneurinomopererede), selv opereret, sammen med en læge, David

²⁸ Jeg medregnede ikke det énsidige høretab, da det næsten for alle, uanset operationsmetoden og om metoden kaldes hørebevarende, ikke lykkedes at bevare hørelsen hos mere end to af de deltagende i denne undersøgelse. Høretabet er således et vilkår, flere indstiller sig på præoperativt. Derfor medtages kun de symptomer, som mange af de opererede havde præoperativt.

²⁹ Se Tos og Thomsen, Kugler Publication 1992, hvor mere end 200 lægelige artikler om acusticusneurinom er publiceret. Robert D. Frazier påpeger, at i et to-bindsværk om acusticusneurinom, the Otolaryngologic Clinics of North America, var der et stort antal sider om diagnoser, kirurgiske metoder og komplikationer og kun én artikel handlede om den psykologiske virkning for patienterne af ansigtsslammelserne. Mere end 500 lægefaglige artikler er blevet produceret om de kirurgiske metoder inden for de seneste par år. Få af dem har vurderet den samlede livskvalitet postoperativt på en helhedsorienteret måde.

Wiegand i 1988 offentliggjorde en livskvalitetsundersøgelse om, hvordan det var gået 541 opererede i USA, med hensyn til efterfølgende helbredssituation og livskvalitet.

Den amerikanske undersøgelse viste, at der postoperativt var sket personlighedsmæssige forandringer og ændringer i selvbilledet (self-image) hos flere af de 541 adspurgte.

40% af de adspurgte erfarede, at operationen havde forårsaget en permanent forandring i deres følelse af at være sig selv. 15% udtrykte dybt negative følelser over deres postoperative status.

Mange af de adspurgte beskrev deres erfaringer med acusticusneurinom i yderst negative vendinger. Ofte udtrykte de en følelse af en irreversibel (kan ikke føres tilbage) adskillelse fra deres tidligere normale og produktive liv.

For nogle var kombinationen af høretab og den kosmetiske deformitet skyld i, at de havde ulyst til at optage sociale kontakter og havde en følelse af ængstelse, når de var ude.

For andre var de psykologiske problemer mindre tunge, mens tilbagevendende problemer med balancen, høreevnen og det ændrede ansigtsudtryk forblev betydelige daglige problemer.

Med i det samlede billede var, at 38% angav, at de havde depressioner, 35% følte nervøsitet og ængstelse, 34% havde hovedpine/trykken i hovedet, 26% angav udtrætning, uoverkommelighedsfølelse og almen svækkelse.

Den amerikanske undersøgelse inspirerede to danske kirurger og en overlæge på en audiologisk afdeling til at udarbejde en tilsvarende dansk landsdækkende spørgeskemaundersøgelse, som 273 translabryntært opererede besvarede (i perioden 1976-90). (Parving et al, 1991).

Undersøgelsen konstaterede, at hele 57% af 273 adspurgte angav at have dårlig livskvalitet på det psykologiske, mentale og sociale plan, såsom isolation, depression, forringet hukommelse og koncentration, utilstrækkelig selvtillid, nervøsitet og tab af attraktivitetsfølelse (p. 9).

Jørgensen og Pedersen (1992) fandt i deres livskvalitetsundersøgelse i perioden 1977-1989, at ud af 45, der havde gennemgået en translabryntær operation, måtte 13 ophøre på deres job og 6 overgå til helbredsmæssig førtidspension postoperativt, i alt 42%. 27% havde betydelig indtægtsnedgang efter operationen. 49% havde svært ved at tage sig sammen, led af ubeslutsomhed, usikkerhed, udtrætning, isolationsfølelse, mindreværdsfølelse og nervøsitet. 16% havde nedsat intellektuel funktion og 2 var demente.

50% havde depressioner i et sådant omfang, at det var et dagligt problem for dem. 30% havde tilbagevendende problemer på grund af deres ansigtslammelse. 47% havde udviklet handicap som problemer med at spise og drikke, gå og cykle. For 11% var talen blevet dårlig på grund af ansigtslammelsen.

Flere havde hyppige kontakter med sygehuse og læger efter operationen.

Mange af dem havde øget kontakt til læger, og alle patienterne erfarede begrænsninger i deres fritidsaktiviteter (p. 881-82). Derfor anbefalede Pedersen at:

“Under hensyn til ikke ubetydelige komplikationer ved operation, hvad enten disse foretages translabyrinthært eller suboccipitalt, er det rimeligt fortsat at observere og kontrolskane ældre patienter med acusticusneurinom (wait and scan) inden stillingtagen til operation. Herved undgås medicinske og/eller socioøkonomiske komplikationer hos en del patienter.” (Pedersen, CB et al, 1992).

I 1995 blev budskabet gentaget af Fiirgaard, B et al i Ugeskrift for Læger:

“Endvidere er det påvist, at en række AN-patienter efter en iøvrigt vellykket operation har en række medicinske og socioøkonomiske problemer, som gør sygdommen AN til en alvorlig lidelse. Endelig må det anføres, at der ikke er mange patienter, som ønsker en intrakranial operation, hvis det ikke er nødvendigt, dvs. hvis tumor ikke vokser.” (p. 6858).