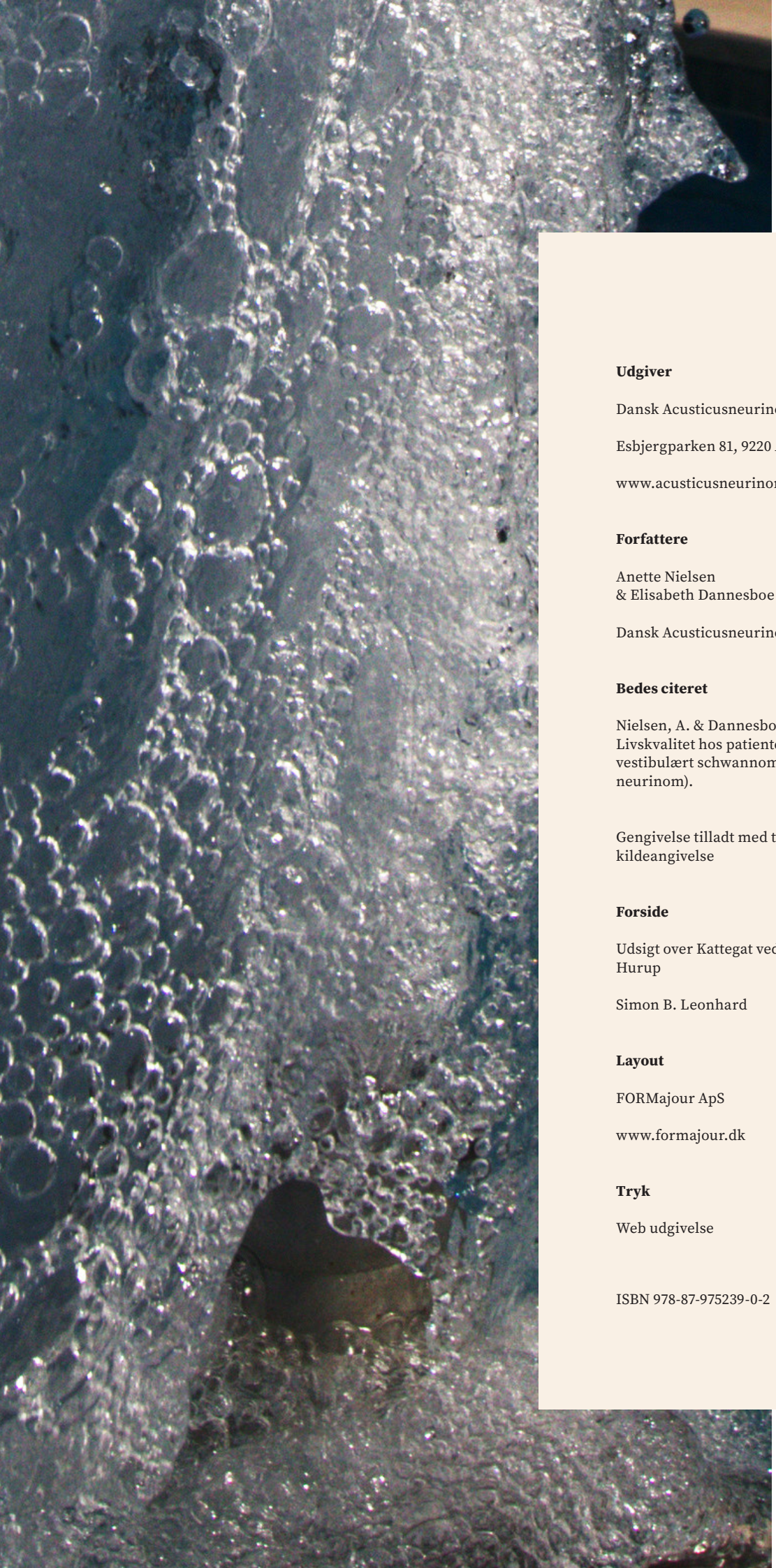
Marts 2024 | www.acusticusneurinom.dk

Livskvalitetsundersøgelse

Dansk Acusticusneurinom Forening

www.acusticusneurinom.dk



Udgiver

Dansk Acusticusneurinom Forening

Esbjergparken 81, 9220 Aalborg Ø

www.acusticusneurinom.dk

Forfattere

Anette Nielsen
& Elisabeth Dannesboe

Dansk Acusticusneurinom Forening

Bedes citeret

Nielsen, A. & Dannesboe, E. 2024. Livskvalitet hos patienter med vestibulært schwannom (acusticus neurinom).

Gengivelse tilladt med tydelig kildeangivelse

Forside

Udsigt over Kattegat ved Øster Hurup

Simon B. Leonhard

Layout

FORMajour ApS

www.formajour.dk

Tryk

Web udgivelse

ISBN 978-87-975239-0-2

1 Indhold

Dansk Acusticusneurinom Forening er en patientforening for mennesker med diagnosen acusticusneurinom.

03
Indholdsfortegnelse

08
Indledning

10
- Undersøgelsens problemstilling
- Teoretiske overvejelser

15
- Hvad ved vi om AN?
- Undersøgelsens status

16
Metodeovervejelser

18
- Læsevejledning
- Beskrivelse af respondenter

19
Behandling

28
Genoptræning

37
Arbejdsrelaterede forhold

46
Økonomi

51
Fritid

54
Vanskeligheder som følge af AN

75
Familieliv

77
Livskvalitet

82
Forslag til hvordan AN Foreningen kan udvide/ændre sine aktiviteter

84
Kommentarer til undersøgelsen

85
Hovedkonklusion

94
Referenceliste

1	**Indholdsfortegnelse**	**3**
2	**Indledning**	**8**
3	**Undersøgelsens problemstilling**	**10**
3.1	Formål med undersøgelsen	10
3.2	Undersøgelsesspørgsmål	10
4	**Teoretiske overvejelser**	**10**
5	**Hvad ved vi om AN?**	**15**
6	**Undersøgelsens status**	**15**
7	**Metodeovervejelser**	**16**
7.1	Udarbejdelse og validering af spørgeskemaet	16
7.2	Udsendelse af spørgeskema og indsamling af data	16
7.3	Repræsentativitet	17
7.4	Validitet og reliabilitet	17
8	**Læsevejledning**	**18**
9	**Beskrivelse af respondenter**	**18**
10	**Behandling**	**19**
10.1	Typer af behandling	20
10.1.1	Behandlingstyper sammenholdt med tidspunkt for diagnosticering	20
10.1.2	Behandlingsformerne sammenholdt med hvilke vanskeligheder respondenterne oplever i forbindelse med deres AN	21
10.2	”Vent og se”	22
10.2.1	Tid på ”vent og se”	22
10.2.2	Tid på ”vent og se” sammenholdt med alder	22
10.2.3	Valg mellem ”vent og se” og andre behandlingsformer	22
10.2.4	Hvem har behandlingsansvaret?	23
10.2.5	Skanningsfrekvens	23
10.2.6	Uddybende kommentarer	23
10.3	Operation	23
10.3.1	Tidspunkt for operation	23
10.3.2	Operationshospital/afdeling	24
10.3.3	Typer af operation	24
10.3.4	Efterbehandling	24
10.3.5	Uddybende kommentarer	24
10.4	Flere operationer	24
10.4.1	Antal operationer og årsagen til dette	24
10.5	Stråling	25
10.5.1	Tid og sted for strålebehandling	25
10.5.2	Uddybende kommentarer	26
10.6	Kommentarer til behandlingsformer	26
10.7	Sammenfatning	26
10.7.1	”Vent og se”	26
10.7.2	Operation(er)	27

10.7.3	Bestråling	27
11	**Genoptræning**	**28**
11.1	Genoptræning fra det offentlige	28
11.2	Selvorganiseret genoptræning	31
11.2.1	Selvorganiseret genoptræning	31
11.2.2	Selvorganiseret genoptræning sammenholdt med behandlingsformerne	32
11.2.3	Kommentarer til genoptræning	33
11.3	Sammenfatning	34
12	**Arbejdsrelaterede forhold**	**31**
12.1	Uddannelsesniveau	38
12.2	Respondenternes arbejdssituation	38
12.3	Arbejdssituation på forskellige tidsmæssige nedslag	38
12.3.1	Alle respondenter	38
12.3.2	Respondenter på 65 år eller derunder på undersøgelsestidspunktet	38
12.3.3	Arbejdssituation i dag, 65 år eller derunder	39
12.4	"Vent og se"	41
12.5	Operation	41
12.6	Stråling	42
12.7	Generelt	42
12.7.1	Sammenhæng mellem AN diagnose og ændringerne i respondenternes arbejdssituation	42
12.7.2	Støtte til nedsat arbejdsevne	42
12.8	Kommentarer til arbejdsrelaterede forhold	44
12.9	Sammenfatning	44
13	**Økonomi**	**46**
13.1	AN diagnosens påvirkning af økonomiske forhold	46
13.2	Støtte i forbindelse med økonomi	46
13.3	Yderligere kommentarer til afsnittet om økonomi	47
13.4	Sammenfatning	48
14	**Fritid**	**51**
14.1	Påvirkning af fritidsaktiviteter	51
14.2	Tilfredshed med mulighed for fritidsaktiviteter	52
14.3	Kommentarer	52
14.4	Sammenfatning	53
15	**Vanskeligheder som følge af AN**	**54**
15.1	Alle vanskeligheder	54
15.2	Høretab	56
15.2.1	Mestring af høretab	56
15.2.2	Yderligere kommentarer	57
15.3	Tinnitus	57
15.3.1	Mestring af problemer i forbindelse med tinnitus	58
15.3.2	Yderligere kommentarer	58

15.4	Lydfølsomhed	58
15.4.1	Mestring af problemer med lydfølsomhed	59
15.4.2	Yderligere kommentarer	60
15.5	Balanceproblemer	60
15.5.1	Svimmelhed	60
15.5.2	Mørke	60
15.5.3	Hurtige skift	60
15.5.4	Cykling	60
15.5.5	Svømning	60
15.5.6	Løb	60
15.5.7	Orienteringsevne	60
15.5.8	Mestring af balanceproblemer	60
15.5.9	Yderligere kommentarer	61
15.6	Ansigtslammelse	61
15.6.1	Mestring af problemer i forhold til ansigtslammelse	62
15.6.2	Andre kommentarer	62
15.7	Øjenproblemer	63
15.7.1	Mestring af øjenproblemer	63
15.7.2	Yderligere kommentarer	64
15.8	Søvnproblemer	64
15.8.1	Mestring af søvnproblemer	64
15.8.2	Yderligere kommentarer	65
15.9	Hukommelsesproblemer	65
15.9.1	Mestring af hukommelsesproblemer/koncentrationsbesvær	66
15.9.2	Yderligere kommentarer	67
15.10	Træthed	67
15.10.1	Mestring af træthed	67
15.10.2	Yderligere kommentarer	68
15.11	Ensomhed	69
15.11.1	Mestring af problemer i forhold til andre mennesker/ensomhed	69
15.12	Psykiske problemer	70
15.12.1	Mestring af psykiske problemer	70
15.13	Sammenfatning af vanskeligheder	71
15.13.1	Høretab	71
15.13.2	Tinnitus	71
15.13.3	Lydfølsomhed	71
15.13.4	Balanceproblemer	72
15.13.5	Ansigtslammelse	72
15.13.6	Øjenproblemer	72
15.13.7	Søvnproblemer	73
15.13.8	Hukommelses- eller koncentrationsbesvær	73
15.13.9	Træthed	73

15.13.10	Ensomhed	74
15.13.11	Psykiske problemer	74
16	**Familieliv**	**75**
16.1.1	Mestring af udfordringer for familielivet	75
16.2	Yderligere kommentarer	76
16.3	Sammenfatning	76
17	**Livskvalitet**	**77**
17.1	Yderligere kommentarer til afsnittet om livskvalitet	80
17.2	Sammenfatning	81
18	**Forslag til hvordan AN foreningen kan udvide/ændre sine aktiviteter**	**82**
19	**Kommentarer til undersøgelsen**	**84**
20	**Hovedkonklusion**	**85**
20.1	Livsvilkår	86
20.1.1	Sundhedsforhold	86
20.1.1.1	Fordeling af de forskellige typer af behandling	86
20.1.1.2	”Vent og se”	86
20.1.1.3	Operation	87
20.1.1.4	Stråling	87
20.1.1.5	Vanskeligheder	87
20.1.1.6	Genoptræning	88
20.1.1.7	Sammenfatning i relation til modellen	88
20.1.1.8	Arbejdsmarkedsforhold	89
20.2	Sociale forhold	89
20.2.1	Økonomi	89
20.2.2	Fritid	89
20.2.3	Familieliv	90
20.2.4	Sammenfatning sociale forhold	90
20.3	Fysisk og psykisk habitus	90
20.3.1	Generel helbredsopfattelse og livskvalitet	90
20.4	Mødet med systemet	90
20.5	Målunivers	91
20.6	AN foreningen	91
20.7	Sammenfatning af konklusion i relation til modellen for livskvalitet	91
21	**Referenceliste**	**94**
21.1	Bøger	94
21.2	Artikler	94
21.3	Publikationer	94
21.4	Links	94

2 Indledning

Dansk Acusticusneurinom Forening er en patientforening for mennesker med diagnosen acusticusneurinom (i dag også kaldet vestibularis schwannom), NF2 eller meningeom. Pårørende kan også være medlemmer. Vores forening har fejret 25-års jubilæum under navnet Dansk Acusticusneurinom Forening. I dag bruger især sundhedspersonale oftest betegnelsen vestibularis schwannom, da det er en mere korrekt betegnelse i forhold til location og type af tumor. I det efterfølgende har vi valgt at bibeholde betegnelsen acusticusneurinom (AN), da det stadigt er det navn foreningen har, og det er den betegnelse, som vores medlemmer kender.

Acusticusneurinom (AN) er en kronisk sygdom, som ikke kan forebygges, så i vores patientforening har fokus været på at være opdaterede med, hvilke behandlingsmetoder, der er mest hensigtsmæssige, og på hvordan folk efterfølgende bedst lever med sygdommen.

AN patienters oplevelse af livskvalitet interesserede også Ann Gamst. I 1995 lavede hun på privat initiativ en omfattende undersøgelse af, hvordan AN patienters livskvalitet oplevedes efter diagnosen. På det tidspunkt var der også i lægekredse en voksende forståelse for, at det var vigtigt at inddrage patientens oplevelser mere i behandlingen. Ann Gamst havde selv sygdommen og var medstifter af vores patientforening. Hun var også formand i en årrække.

Hendes undersøgelse var medvirkende til, at man gik fra hurtigt at operere, når diagnosen var stillet - til at have en mere afventende tilgang. Operationsmetoderne var ikke så sofistikerede dengang, så det var ofte ret voldsomme skader folk fik af operationen. "Vent og se" blev det, man anbefalede, når det ikke var nødvendigt at operere. Der er siden 1995, hvor Ann Gamst lavede sin undersøgelse, forsket meget i behandlingen af lidelsen, og i dag er bivirkningerne af selve behandlingen som oftest meget mindre. I en videnskabelig artikel om patienters oplevelse af livskvalitet efter diagnosen (Carlson et al 2015) konkluderer forskerne, at der nok ikke kan opnås en masse yderligere fremskridt i selve behandlingen af lidelsen, men at man måske i højere grad kunne forbedre den oplevede livskvalitet ved at se på de problemstillinger, som medlemmerne lever med og skal håndtere i forbindelse med lidelsen.

Vi vil gerne som patientforening bidrage til at forbedre vilkårene for dem, som skal leve med sygdommen. Vi oplever, at vores medlemmer har vanskeligheder, der relaterer sig til deres AN, i forhold til forskellige dele af deres liv. Visse vanskeligheder bliver ikke adresseret i sundhedsvæsenet eller i andet offentligt regi,

men medlemmerne må selv kæmpe med at få deres tilværelse til at hænge sammen, og det påvirker deres livskvalitet. Derfor vil vi med denne undersøgelse gerne bidrage til, at de problemstillinger, som vores medlemmer oplever, bliver afdækket og belyst, så de måske kan afhjælpes ved den rette indsats.

Vi vil gerne som patientforening bidrage til at forbedre vilkårene for dem, som skal leve med sygdommen.

Mosaiktrappen i Rigshospitalets Nordfløj
- foto af Simon B. Leonhard

3 Undersøgelsens problemstilling

3.1 Formål med undersøgelsen

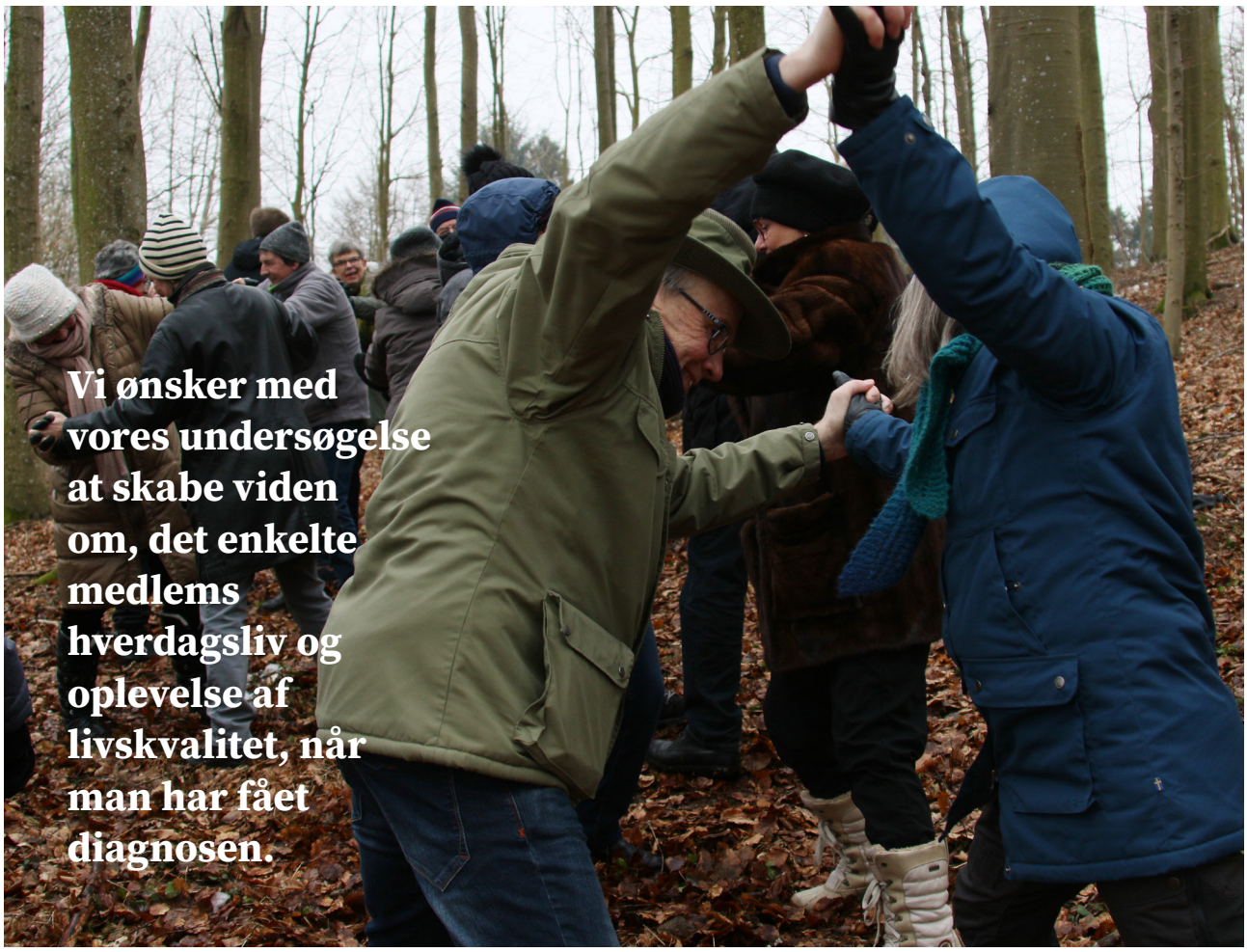
Acusticusneurinom er en kronisk lidelse, som medfører et liv med gener og udfordringer, som selve lidelsen og også den eventuelle behandling påfører en. Vi ønsker med vores undersøgelse at skabe viden om, det enkelte medlems hverdagsliv og oplevelse af livskvalitet, når man har fået diagnosen.
Undersøgelsen er tænkt som en forundersøgelse, der skal afdække væsentlige problemstillinger, som vi antager, at medlemmerne har i forhold til at skulle leve med lidelsen. Derfor vil vi gerne have undersøgt, hvilke konsekvenser lidelsen har for deres livskvalitet indenfor områder som behandling, bivirkninger, genoptræning, arbejdsrelaterede forhold, økonomi, familieliv, fritidsliv og livskvalitet mere isoleret set. Undersøgelsen skal samtidig udmønte sig i bud på, hvilke områder eller temaer, der vil være relevante at undersøge nærmere.
Vi håber således, at vores undersøgelse vil kunne danne udgangspunkt for senere forskning på området.

3.2 Undersøgelsesspørgsmål

Hvordan påvirker det menneskers livskvalitet at blive diagnosticeret med et acusticusneurinom, og hvordan håndterer de lidelsen?

4 Teoretiske overvejelser

Ann Gamst har i sin livskvalitetsundersøgelse fra 1997 (Ann Gamst 1997) anvendt Aggernæs' livskvalitetsmodel (Aggernæs 1989) som udgangspunkt, men vælger "til forskel fra ham at se helbred som en selvstændig livskvalitetsdimension og ikke som en ressource til opnåelse af livskvalitet, 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 (Gamst 1997, p71)"



Vi ønsker med vores undersøgelse at skabe viden om, det enkelte medlems hverdagsliv og oplevelse af livskvalitet, når man har fået diagnosen.

Gamst vælger at lade fem subjektive og to ressourcemæssige (arbejde og økonomi) elementer indgå i det livskvalitetsbegreb, hun anvender:

1. **Fysisk og psykisk velvære 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 essentiel 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**

(ibid)

I denne undersøgelse tager vi ligeledes udgangspunkt i den humanistiske sygdomsmodel, som beskrevet af Etisk Råd (Hvad er sygdom? Etisk Råd 2016): ”De seneste årtier er der blevet udviklet forskellige humanistiske sygdomsmodeller, som har det til fælles, at forståelsen af sygdom er knyttet sammen med en forståelse af menneskelig livsudfoldelse som styret af værdier og dermed som baseret på værdibaserede projekter. Hvis man skal forstå, hvad sygdom betyder og indebærer set fra den syge persons eget perspektiv, er man derfor nødt til at forholde sig til, om sygdommen griber ind i personens muligheder for at leve sit liv i overensstemmelse med de værdier og projekter, personen tilslutter sig og har valgt at bygge sin livsførelse op omkring.” Altså et sundhedsbegreb, der har udgangspunkt i det enkelte menneskes perspektiv og betydning af sygdom i forhold til deres livsudfoldelse. Vi nærmer os således et livskvalitetsbegreb.

Etisk råd forstår den humanistiske sygdomsmodel i forhold til Wackerhaussens begreb om handlekapacitet (Wackerhausen i Jensen og Andersen (red) 2005) altså et åbent sundhedsbegreb, hvor samme sygdom, afhængig af personen, den kontekst personen er en del af og personens livsvilkår, kan have en meget forskellig betydning. Sundhed og sygdom kan således udmønte sig forskelligt i forskellige kulturer.

Når Wackerhausen taler om (adækvat) handlekapacitet (ibid) sætter han det i relation til personens evne til at indfri egne mål (eller værdier). At handlekapaciteten er adækvat betyder, at den sunde person er i stand til at handle passende i forhold til mål og givne livsbetingelser ”Sundhed er evnen til at indfri mål under de givne livsbetingelser”(ibid s 49). Adækvat handlekapacitet har således visse lighedstræk med begrebet ”mestring”.

Wackerhausen taler om ægte og uægte mål, hvor de ægte mål i hovedsagen er udtryk for den enkeltes egne valg og værdier (”egne ægte tvangfrie mål” (ibid, p 56)), mens de uægte er påtvungne udefra, f.eks. via pres fra samfund eller familie.

Han taler videre om, at det er ”de forskellige mål, livsbetingelser og subjektbundne funktionsniveauer, der giver konkret indhold til det åbne og relationelle sundhedsbegreb” (ibid, p 52). Et eksempel fra undersøgelsen kunne være, at en person, der er blevet diagnosticeret med AN og er på ”vent og se”, oplever usikkerhed og vanskeligheder ved at handle passende i sit liv. Vedkommende er f.eks. bekymret for, hvordan tumoren udvikler sig, hvad det vil betyde for det liv personen lever, og for de mål personen har for sit liv, ligesom det betyder noget, hvilken form for hjælp personen tilbydes, og hvordan personens arbejdsplads, familie og netværk håndterer situationen. Personens økonomi, tiltro til egne evner og netværkets evner til at mestre situationen spiller også en væsentlig rolle. For en AN diagnosticeret er der således mange andre forhold end bare lidelsen og lidelsens karakter, der spiller en rolle for, hvilket liv man får med lidelsen og dens konsekvenser.

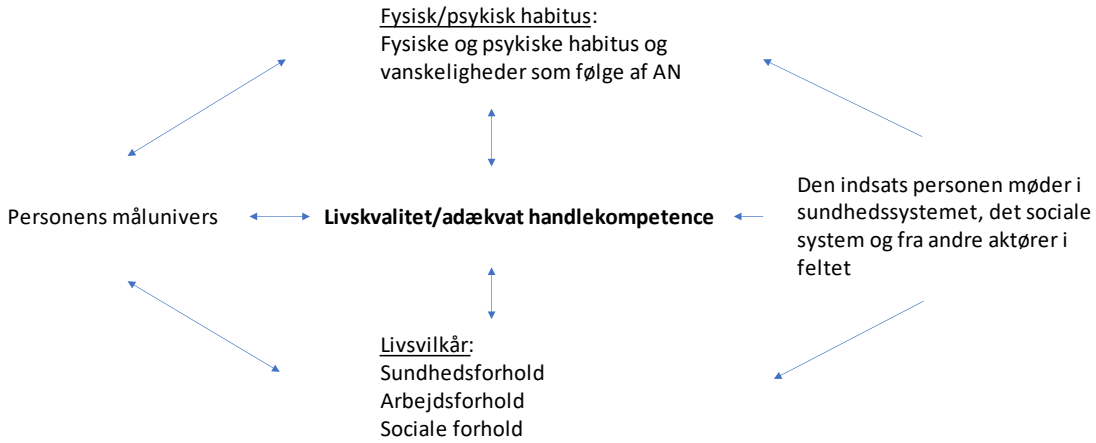
Wackerhausen relaterer herefter det åbne

sundhedsbegreb til livskvalitet, idet han hævder, at ved at øge personers handleevne og respektere deres autonomi øger man også deres muligheder for at opnå livskvalitet. Livskvalitet bliver således udfoldet i "forholdet mellem individets mål, dets livsbetingelser og dets kropsbundne handlepotentialer" (ibid p. 67). Hvis en person, der f.eks. er opereret for AN og har fået store vanskeligheder med ensidig døvhed, tinnitus, lysfølsomhed, hukommelsesbesvær og træthed, har som mål at leve sit liv som hidtil kan der opstå problemer. Især hvis vedkommende har et krævende arbejde, et aktivt fritidsliv og en stor familie, vil vedkommendes livskvalitet på sigt blive udfordret, da der ikke er overensstemmelse mellem personens mål, livsbetingelser og hendes handlemuligheder.

Wackerhausen anser det humanistiske – eller relationelle sundhedsbegreb for et tværfagligt anliggende, hvor flere forskellige former for viden er repræsenteret, og hvor der anvendes flere forskellige forskningstilgange (ibid). Det betyder også, at han mener, at lokalgrupper og patientforeninger bør være repræsenteret og spille en langt større rolle end i dag. Wackerhausens sundhedsopfattelse er således velegnet til at beskrive og forklare AN patienternes situation og placerer sig både videnskabsteoretisk og i det praktiske arbejde i et andet videnskabeligt paradigme end den mere traditionelle sundhedsopfattelse.

Vi har operationaliseret Wackerhausens sundhedsbegreb i en reduceret udgave og relateret det til Ann Gamsts tilgang til livskvalitet i nedenstående figur:

Operationalisering af den livskvalitetsforståelse der er anvendt i Livskvalitetsundersøgelsen



Figur 1: Figuren kobler Wackerhausens begreb om handlekapacitet og livskvalitet

Figuren viser, hvordan vi operationaliserer den livskvalitetsopfattelse, vi anvender i nærværende undersøgelse. Figuren kobler Wackerhausens begreb om handlekapacitet med livskvalitet. Vi har operationaliseret modellen ved hjælp af de temaer, vi har anvendt fra Ann Gamsts undersøgelse. Således omfatter sundhedsforhold behandling, genoptræning og vanskeligheder og sociale forhold indeholder økonomi, fritid, familie og netværk. Vi har ligeledes tilføjet den indsats, personen møder i behandlingssystemerne, idet den tilgang og de kompetencer, der ligger der, også har stor betydning for udviklingen af personens handlekompetence eller livskvalitet. Ifølge Wackerhausen *"bør formålet med den sundhedsprofessionelle indsats være at forøge subjektets mål- og indfrielsespotentialer, som er afhængige af relationen mellem 1) subjektets målunivers, 2) subjektets livsbetingelser og 3) subjektets mere personbundne, psykiske og fysiske handlingspotentialer"*. Det betyder, hvis vi tager eksemplet ovenfor, at det får betydning for personens udvikling af handlekapacitet/livskvalitet, hvordan personens møde med behandlingssystemet bliver, og hvordan der bliver talt om personens lidelser i relation til personens egne mål og livssituation.

Figuren repræsenterer flere områder og en større kompleksitet, end vi med denne undersøgelse og det anvendte undersøgelsesdesign er i stand til at realisere. Vi har i denne undersøgelse haft mulighed for at udføre en spørgeskemaundersøgelse, og har forsøgt at kompensere for den snævre undersøgelsesmetode ved at stille en række åbne spørgsmål. Men vi kommer kun til at berøre de dynamikker, som modellen lægger op til, f.eks. personens målunivers og de dermed afledte dynamikker.
Vi vil forsøge at anvende modellen som en perspektivering på undersøgelsen, og på hvilke områder det vil være relevant at tage fat på i forlængelse af nærværende undersøgelse.

Vi spørger således ind til følgende temaer:

- **Generelle oplysninger**
- **Behandling**
- **Genoptræning**
- **Arbejdsrelaterede forhold**
- **Økonomi**
- **Fritidsliv**
- **Bivirkninger ved AN**
- **Familieliv**
- **Livskvalitet**
- **Afsluttende kommentarer**

Vi har derudover spurgt ind til, hvordan respondenterne mestrer deres forskellige vanskeligheder.

Badebroen

5 Hvad ved vi om AN?

Man kender ikke årsagen til AN. Den gennemsnitlige alder hos nydiagnosticerede patienter i Danmark er omkring 60 år (Lægehåndbogen/vestibularis schwannom). Tumoren er lige hyppig hos kvinder og mænd Der er pt. omkring 200 nydiagnosticerede om året. (Lægehåndbogen/vestibularis schwannom). Omkring ¼ af de nydiagnosticerede modtager kirurgi pga. tumorens størrelse, mens resten henvises til "vent og se". Patienterne bliver regelmæssigt MR-skannet, og en læge vurderer derefter, om svulsten vokser. 30-40 % af "vent og se" patienterne ender med enten at få tilbudt strålebehandling eller kirurgi, fordi tumoren efterfølgende viser sig at vokse. Der forskes intenst i, om man kan finde metoder til bedre at forudsige, hvilke af de fundne tumorer, der har potentiale til fremtidigt at vokse (Hjalte Sass el al Ugeskrift for læger 18/2018). Eneste metode i dag er en serie af skanninger, hvor billederne over tid viser, om tumoren vokser. Der er løbende sket store fremskridt indenfor selve behandlingen af sygdommen, både når det gælder kirurgi og stråling.

Det er jo en kronisk sygdom, så der er også læger, der har undersøgt patienternes opfattelse af egen livskvalitet efter diagnosen. Carlson et al (2015) har publiceret en artikel, hvor norske og amerikanske forskere undersøgte, hvordan patienter med mellemstore svulsters opfattede deres livskvalitet efter diagnosen. Her forsøgte man at afdække, om der var forskel på opfattelsen hos patienterne alt efter hvilken behandlingsform, de fik tilbudt. Der var "vent og se" patienter, bestrålede patienter og også patienter, der fik kirurgi. Desuden var der en kontrolgruppe uden diagnosen. Et af de mest slående resultater af den undersøgelse var, at den store forskel i opfattelsen af egen livskvalitet efterfølgende ikke lå mellem folk, der havde fået forskellige typer behandling, men mellem kontrolgruppen uden sygdommen og resten.

6 Undersøgelsens status

Formålet med denne undersøgelse er som nævnt ovenfor at undersøge, hvordan påvirker det menneskers livskvalitet at blive diagnosticeret med et acusticusneurinom, og hvordan de håndterer lidelsen. Det vil vi gøre ved at undersøge både de vanskeligheder og de livsvilkår, som medlemmer af foreningen oplever i relation til deres kroniske lidelse, og hvordan det påvirker deres livskvalitet.

Undersøgelsen er udarbejdet af frivillige i samarbejde med foreningens bestyrelse i en lille arbejdsgruppe. Undersøgelsen er en simpel undersøgelse, der er udarbejdet systematisk og efter videnskabelige principper, men kan ikke betragtes som forskning. Undersøgelsen er således ikke søgt placeret i det videnskabelige landskab i forhold til livskvalitetsforskningen, men relaterer sig udelukkende til den teori, som vi har fundet relevant, og som vi i forvejen har haft et vist kendskab til.

Der bliver senere redegjort for såvel processen i forhold til udarbejdelsen af spørgeskemaet som for metodiske beskrivelser, refleksioner og valg.

Undersøgelsen kan betragtes som en forundersøgelse, idet foreningen gerne vil indgå i et samarbejde med forskere om en større undersøgelse med videnskabelig tyngde i forlængelse af nærværende undersøgelse.

7 Metodeovervejelser

Undersøgelsen er et kvantitativt studie, hvilket betyder, at vi arbejder med data, der kan opgøres i tal, i mængder og proportioner (Ebsen et al.2021). Dataindsamlingen er baseret på et spørgeskema med både lukkede og flere åbne spørgsmål. Baggrunden for dette er, at vi har ønsket at få større og mere nuanceret viden om respondenternes forhold, end hvad rent kvantitative spørgsmål giver mulighed for.

Undersøgelsen kan blot pege på nogle tendenser og nogle problemområder indenfor feltet, der vil være interessante at undersøge nærmere. Undersøgelsen kan således kvalificere opstilling af hypoteser til forskning eller yderligere undersøgelser af feltet.

Undersøgelsen er udarbejdet i SurveyXact, der således danner rammen for både udarbejdelse af spørgeskema, analyse og udarbejdelse af analyserapport.

Vi har fået en stor datamængde fra de åbne spørgsmål. Vi har sammenfattet disse data og delvist analyseret dem ud fra hermeneutisk metode.

7.1 Udarbejdelse og validering af spørgeskemaet

Udgangspunktet for udarbejdelsen af spørgsmålene i spørgeskemaet er den teoretiske forståelse af livskvalitetsbegrebet som ovenfor beskrevet, kombineret med de erfaringer om vanskeligheder ved livet med AN som bestyrelsen og arbejdsgruppen omkring livskvalitetsundersøgelsen havde både fra sig selv og fra foreningens medlemmer.

Spørgeskemaet har været afprøvet af en gruppe af medlemmer i forbindelse med foreningens årsmøde i marts 2022 og senere af andre frivillige medlemmer, ligesom både bestyrelsen og arbejdsgruppen har gennemprøvet spørgeskemaet. Spørgeskemaet har ligeledes været afprøvet i forhold til analysen inden udsendelse. Alle afprøvninger har resulteret i justeringer af spørgeskemaet, så det kunne fremstå så gennemarbejdet og relevant som muligt.

Spørgeskemaet er langt og forholdsvist kompliceret, og tager 20-30 minutter at udfylde. Vi har valgt at fastholde både kompleksitet og længde for at få en så nuanceret undersøgelse som muligt.

7.2 Udsendelse af spørgeskema og indsamling af data

Undersøgelsen er foretaget blandt foreningens medlemmer. Foreningen havde på udsendelses-tidspunktet 385 medlemmer. For en del gælder det, at deres samlever også er medlem, så der er kun

sendt spørgeskema ud til en på hver adresse - i alt 342 spørgeskemaer. Ca. 20 medlemmer har ikke deltaget i undersøgelsen, fordi vi ikke har deres mailadresse.
199 medlemmer besvarede hele spørgeskemaet dvs. 58 % af de udsendte skemaer kom fuldt ud besvarede retur. 21 er startet på undersøgelsen, men har ikke gennemført, men de indgår i datagrundlaget. Det betyder at i alt 220 har besvaret hele eller dele af undersøgelsen. Samtlige helt eller delvist besvarede spørgeskemaer indgår således i undersøgelsen. Det forklarer, at der undervejs i undersøgelsen vil være et frafald i antallet af besvarelser.

7.3 Repræsentativitet

Undersøgelsen er gennemført blandt foreningens medlemmer. Foreningen består ud over personer, der er diagnosticerede med AN også af pårørende. Foreningen har ingen opgørelser over, hvem der er pårørende blandt medlemmerne, men det fremgår at undersøgelsen at ingen pårørende har besvaret spørgeskemaet (der heller ikke på nogen måde er rettet mod dem). 58% af alle medlemmer har gennemført hele undersøgelsen. Vi har således en høj repræsentativitet blandt foreningens medlemmer.
Man kan diskutere, om der er en tendens til, at de, der bliver medlemmer af foreningen, repræsenterer flere vanskeligheder end hovedparten af diagnosticerede, eller om diagnosticerede bliver medlemmer for bedre at kunne mestre deres lidelse ved at få adgang til foreningens viden og netværk omkring lidelsen. Der kan således være bias i forhold til medlemmer af foreningen og alle personer med lidelsen.

7.4 Validitet og reliabilitet

Undersøgelsen er valideret på forskellig måde. Spørgeskemaet er teoretisk funderet og bygger på derudover primært på bestyrelsens og arbejdsgruppens egne erfaringer med AN og de erfaringer, de får refereret via medlemmerne. Det giver selvfølgelig en bias i forhold til, at der er ting, vi overser og har blinde pletter i forhold til. Vi har således haft både medlemmer og en udenforstående til at gennemgå spørgeskemaet for at sikre relevans, men også for at undersøge om spørgsmålene virkede efter hensigten, og om vi fik de data, vi havde brug for. Respondenterne har i stort omfang skrevet kommentarer. Kommentarerne understøtter som hovedregel tendenserne i besvarelserne af de lukkede spørgsmål. Vi anser derfor spørgeskemaet som valid. Det viste sig i analysen, at der alligevel var et par spørgsmål, vi har måttet kassere som følge af uforståelige svar, men vi har fået de data, vi har brug for til at opfylde undersøgelsens formål.
Vi har ligeledes arbejdet systematisk med analysen og har tjekket og krydstjekket alle data, så vi har sikret os, at analyserne er lavet på det korrekte datagrundlag.
De foreløbige resultater af analysen er fremlagt på foreningens årsmøde, hvor resultaterne vakte genkendelse.

8 Læsevejledning

Hvert tema behandles i et afsnit. I indledningen til temaet henviser vi til eventuelle forhåndsantagelser og eventuel viden indenfor det specifikke område. Resultaterne bliver efterfølgende detaljeret beskrevet med enkelte figurer som illustration. Det bliver undervejs beskrevet, hvordan resultaterne er fremkommet, så det er muligt at følge forskellige kombinationer af data. Hvert afsnit afsluttes af en sammenfatning med hovedresultater.
Rapporten afsluttes af en konklusion, der relateres til antagelser og til den anvendte teori om livskvalitet.

9 Beskrivelse af respondenter

Dette afsnit indeholder en beskrivelse af undersøgelsens respondenter med hensyn til alder, køn, civilstand og uddannelsesniveau.
Respondenternes aldersfordeling ligger med langt hovedparten mellem 50 og 80 år. Den gennemsnitlige alder hos nydiagnosticerede patienter med AN er omkring 60 år (lægehåndbogen/vestibularis schwannom) og tumoren er lige hyppig hos kvinder og mænd (ibid). Blandt respondenterne er der en overvægt af kvinder.
Det er ikke helt ligetil at sammenligne Danmarks Statistiks uddannelsestal med undersøgelsens. F.eks. er der kun 3 respondenter mellem 30 og 40 år, og langt hovedparten er mellem 50 og 80 år. Hvis man alligevel regner på tallene og forsøger at sammenligne de relevante kategorier med Danmarks Statistiks (2021) tal i samme aldersspænd, vil man kunne få tilnærmede værdier.

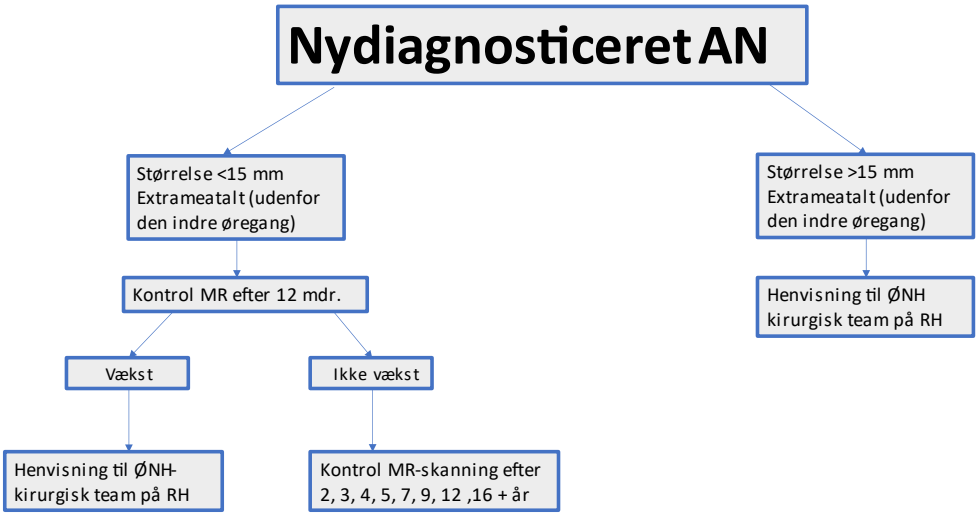
Længste afsluttede uddannelse	Undersøgelsens respondenter	Tilnærmede værdier fra Danmarks Statistik 2021
Grundskole	9% (18 pers)	18%
Gymnasial uddannelse	3% (7 pers)	5%
Erhvervsfaglig uddannelse	14% (29 pers)	35%
Kort videregående uddannelse	12% (25 pers)	6%
Mellemlang videregående uddannelse	39% (81 pers)	19%
Lang videregående uddannelse	21% (43 pers)	17%
Andet	2% (5 pers)	

Tabel 1: Tabellen viser tilnærmede værdier for fordelingen af uddannelser i Danmark

Tallene tyder på, at respondenterne har længere uddannelser end befolkningen i gennemsnit, og at personer med en erhvervsfaglig uddannelse er underrepræsenteret.
Man kender ikke årsagen til sygdommen og må formode, at den er stort set jævnt fordelt hos lidt ældre personer uanset uddannelse, livsstil eller andre faktorer.

10 Behandling

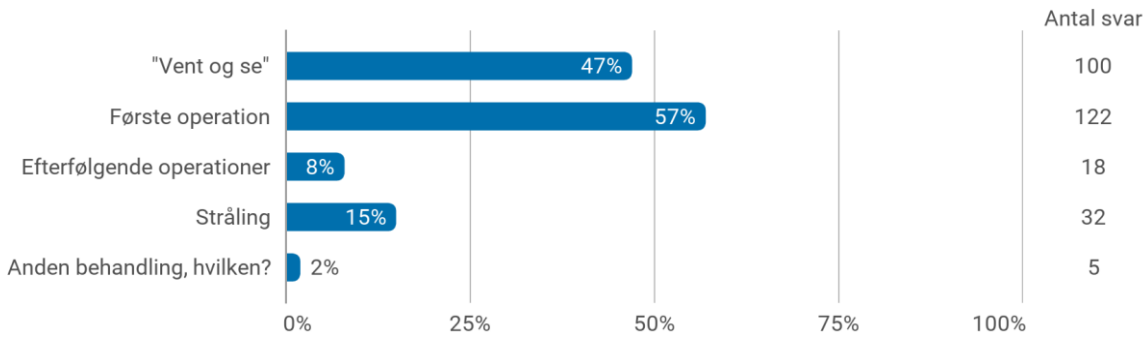
Vi vil med dette afsnit beskrive de behandlinger, som respondenterne angiver at have fået. Behandlingsformerne er: "vent og se" hvor man vha. regelmæssige MR-skanninger følger om svulsten vokser, operation (én operation og flere operationer) samt stråling.
Som nævnt i afsnit 2, Indledning, har behandlingsformen "vent og se" været mindre udbredt før årtusindskiftet, og operationerne på Øre/næse/halsafdelingen foregik indtil 2014 også på Gentofte Hospital.
I dag har man regionaliseret dele af behandlingen af "vent og se" patienter og arbejder med nedenstående behandlingsalgoritme:



Figur 2: Fra 1. nov. 2016 er visitationen af patienter med AN, således at opfølgningen af patienter med små og ikke-voksende tumorer foregår uden vejledning fra Rigshospitalet. Til Rigshospitalet visiteres udelukkende patienter med tumor >15mm extrameatalt, alle patienter med tumorvækst, patienter med ønske om hørebevarende kirurgi og desuden patienter med andre problemstillinger, der kan indikere kirurgi eller bestråling (Medlemsnyt 1, 2019 s.4)

Vi havde på forhånd en antagelse om, at behandling med stråling ville være i fremgang, da de tumorer man finder i dag, er mindre end tidligere. Stråling er kun egnet til mindre tumorer. Vi formodede ligeledes, at de mindre tumorer ville betyde flere på "vent og se".
Vi har derfor krydset "typer af behandling" med diagnosticeringstidspunktet for at kunne se, om der var en sammenhæng mellem diagnosticeringstidspunktet og udviklingen i specielt anvendelsen af "vent og se".
Vi ved, at nogle får flere operationer, bl.a. som følge af en voksende resttumor, udsivende hjernevæske efter operationen eller andre forhold. Vi har derfor spurgt særskilt til, om man har fået flere operationer.
Vi ved, at måderne, man opererer på, har ændret sig i løbet af årene, så bivirkningerne oftest i dag er mindre invaliderende end tidligere. Ann Gamst skriver i sin undersøgelse fra 1997 (Gamst 1997), at "kun 22% ikke postoperativt havde væsentlige helbredsmæssige, sociale eller økonomiske problemer". Vi har således sammenholdt de forskellige typer af behandling med de vanskeligheder respondenterne oplever som følge af deres AN. I den forbindelse har vi isoleret de respondenter, der ikke er hverken opererede eller strålet, men udelukkende på "vent og se". Vi har yderligere isoleret de respondenter, der er diagnosticeret i 2010 eller derefter for at se, om der er forskel i vanskelighederne indenfor de forskellige behandlingsformer. Vi formoder, at der er sket en bedring i forhold til vanskelighederne som følge af mere sofistikerede behandlingsmetoder.

10.1 Typer af behandling



Figur 3: Figuren viser hvilke behandlingstyper respondenterne har fået

Respondenterne har her kunnet afkrydse flere behandlingstyper. Det betyder, at man har kunnet afkrydse f.eks. både "vent og se" og operation. Det fremgår her, at operation er den dominerende behandlingsform efterfulgt af "vent og se". Et typisk behandlingsforløb ser ud til at være "vent og se" efterfulgt af operation. Stråling udgør en mindre del af behandlingen af AN. Anden behandling kan f.eks. være plastikkirurgisk behandling.
Vi vil i det efterfølgende se på, hvad der karakteriserer de forskellige behandlingsformer, og hvordan de influerer på respondenternes vanskeligheder.

10.1.1 Behandlingstyper sammenholdt med tidspunkt for diagnosticering

Vi har sammenholdt behandlingstyper med tidspunkt for diagnosticering. Når vi ser på, hvornår respondenterne er blevet diagnosticeret

og sammenholder det med, hvilken type af behandling de har fået, kan vi se, at "vent og se" øges efter årtusindskiftet og har en stigende kurve fra 33% i perioden fra 2005 – 2009 til 63 % i 2020-2022.
Det bekræfter vores antagelse om, at antallet af personer på "vent og se" er i stigning. I artikel i Ugeskrift for Læger (sept. 2018) skriver Hjalte Sass, at antallet af patienter på "vent og se" er i voldsom stigning, da de tumorer man finder i gennemsnit, er mindre end tidligere, så patienterne kommer fortrinsvis i "konservativ behandling" ("vent og se").
I 2016 vælger man på Rigshospitalet at lægge opfølgningen af "vent og se" patienter ud regionalt pga. et stigende antal patienter på "vent og se".

10.1.2 Behandlingsformerne sammenholdt med hvilke vanskeligheder respondenterne oplever i forbindelse med deres AN

Vi har undersøgt, om der er forskel på, hvilke vanskeligheder respondenterne havde afhængig af behandlingsformer. Vi har til dette formål isoleret de "vent og se" respondenter, der udelukkende er på "vent og se" og ikke er blevet hverken opereret eller har fået stråling.

Tabellen nedenfor viser en sammenligning af hvor mange procent af respondenterne, der angiver at have de forskellige vanskeligheder fordelt på behandlingsformer. Vi har valgt i dette skema udelukkende at medtage respondenter, der er diagnosticerede efter 2010 for at få et mere nutidigt billede af vanskelighederne. Der er i alt 140 respondenter – ca. 70% af hele gruppen, der er diagnosticerede i 2010 eller derefter.

Vanskeligheder i forhold til AN for diagnosticerede i 2010 eller derefter fordelt på behandlingsformer				
	Kun vent og se, 54 (39%) respondenter	1 operation 62 (44%) respondenter	Flere operationer 11 (8%) respondenter	Stråling 15 (11%) respondenter
Høretab/døv	88%	100%	100%	100%
Tinnitus	75%	71%	91%	80%
Lydfølsomhed	60%	65%	64%	67%
Balanceproblemer	69%	85%	100%	87%
Ansigtslammelse	4%	42%	73%	47%
Øjenproblemer	17%	52%	82%	40%
Hovedpine	29%	27%	55%	33%
Søvnproblemer	13%	18%	27%	27%
Hukommelsesproblemer/ søvnbesvær	33%	45%	64%	47%
Træthed	17%	68%	82%	73%
Problemer i relation til Andre/ensomhed	17%	31%	45%	53%

Tabel 2: Tabellen viser, hvilke vanskeligheder AN diagnosticerede i 2010 eller derefter havde fordelt på behandlingsformer

Vi havde på forhånd en formodning om, at personer på "vent og se" har markant færre vanskeligheder end andre, samt at personer, der er behandlet med stråling, også har færre vanskeligheder end opererede. Det viser sig at kun med hensyn til ansigtslammelse, øjenproblemer, træthed, ensomhed og til en vis grad høretab, skiller "Vent og Se" gruppen sig ud med langt færre, der lider af disse vanskeligheder.

Stråling, som vi ligeledes havde en formodning om, lå lavere i forhold til vanskeligheder, ligger på linje med én operation, og på flere områder over opererede første gang. I forhold til problemer i relation til andre/ensomhed er der markant flere i denne gruppe end i de andre grupper. Et forbehold her er, at der kun er 15 respondenter i gruppen.
Gruppen med flere operationer har ikke overraskende en overrepræsentation i forhold til alle vanskeligheder. Dog har strålede flere problemer i relation til andre og ensomhed end resten af respondenterne.

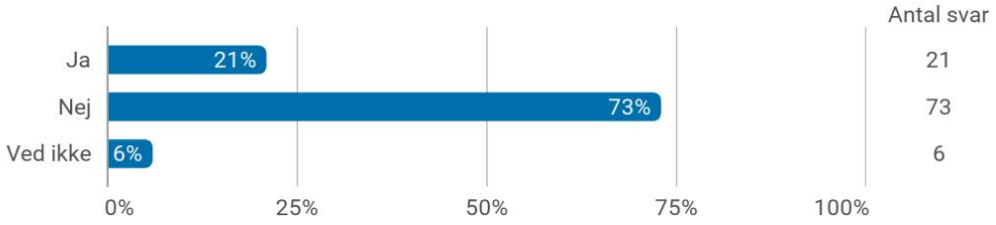
10.2 ”Vent og se”

10.2.1 Tid på ”vent og se”

Vi har set på, hvor længe respondenterne har været på ”vent og se”.
I alt 100 respondenter angiver at have været på ”vent og se”, svarende til halvdelen af respondenterne. 50% af dem angiver at have været på ”vent og se” i 3 år eller mindre, med den største andel, 21% i 1 år eller mindre. Næsten 50% har været på ”vent og se” i 5 år eller mere. Ifølge Rigshospitalet forventes at 60 -70% af ”vent og se” patienterne ikke får behov for yderligere behandling (Sass et al. 2018). I nærværende undersøgelse er der 64% af de respondenter, der angiver at være på/have været på ”vent og se”, der (endnu) ikke har fået yderligere behandling.

10.2.2 Tid på ”vent og se” sammenholdt med alder

Når vi ser på alder sammenholdt med, hvor længe respondenterne har været på ”vent og se” viser det sig at den overvejende del af dem, der angiver at have været på ”vent og se” i mere end 9 år, er over 66 år.
Der er en indikation af, at jo yngre man er, jo kortere tid er man på ”vent og se”. Blandt de 61 – 70-årige er det ca. halvdelen, der er på ”vent og se” ”3 år og derunder”, mens det hos de 41 – 50-årige er 72% der er på ”vent og se” i ”3 år og derunder”.
Respondenterne har i gennemsnit været på "Vent og se" i 4,3 år.



Figur 4: Figuren viser, om respondenterne fik valget mellem "vent og se" og "anden behandling"

10.2.3 Valg mellem ”vent og se” og andre behandlingsformer

Vi har set på hvor mange, der fik valget mellem ”vent og se” og andre behandlingsformer. Vi havde en formodning om, at mange ikke fik valget. Det viser sig, at ¾ af respondenterne ikke fik valget – eller ikke oplevede, at de fik valget mellem ”vent og se” og anden behandling.

Vi har sammenholdt denne figur med diagnosticeringstidspunktet for at se, om der var en udvikling i retning af, at respondenterne oplevede, at de i højere grad blev hørt i de senere år. Det viser sig, at der tværtimod er sket et fald i forhold til, om respondenterne oplever, at de har indflydelse på om de kommer på ”vent og se” fra 27%, der oplevede at blive hørt i 2000-2004 jævnt faldende til 16% i 2020-2022.

10.2.4 Hvem har behandlingsansvaret?

En af de problemstillinger, vi har hørt fra medlemmerne, er at det kan være vanskeligt at finde ud af, hvem, der har behandlingsansvaret, og at man selv er nødt til at koordinere mange ting f.eks. rykke for skanninger ol.
Respondenterne angiver både Øre/næse/halslæge, Regionshospital og Rigshospitalet som dem, der har/har haft behandlingsansvaret. Det er altså ikke entydigt for patienterne, hvem der har det reelle ansvar.

10.2.5 Skanningsfrekvens

Ca. 50% af respondenterne angiver at blive skannet årligt, 12% halvårligt og 20% hvert andet år. Flere angiver her, at de enten selv må tage initiativ til skanning, og at det skrider i tid, så det bliver sjældnere end det, der er aftalt.

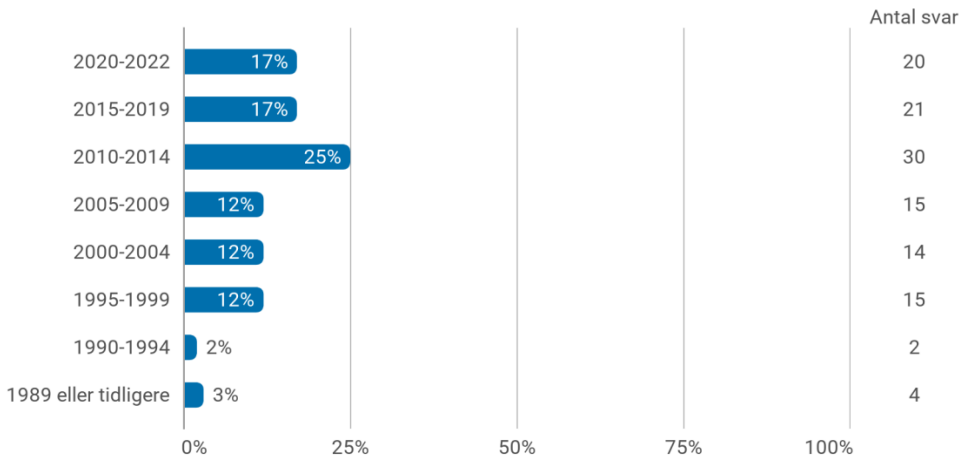
10.2.6 Uddybende kommentarer

Ud af de 100 respondenter, der angiver at være på "vent og se", er der 34, som har skrevet en uddybende kommentar. De fleste forklarer, hvordan deres skanningsforløb har været, men 11 giver eksplicit udtryk for en følelse af utryghed. Enten fordi de har ventet alt for længe på skanningssvar, eller fordi de for ofte selv skal tage initiativ til, at den lovede skanning bliver gennemført, fordi de er blevet "glemt" af systemet.
"Må desværre selv nogle gange sørge for at gøre opmærksom på at jeg skal kontrol scannes. Både når det er øre- næse- halsafdelingen som er ansvarlig som når det er neurokirurgerne."
Der er også forskel på informationsniveauet og kendskabet til lidelsen afhængig af hvilke aktører, man er tilknyttet
"Radiologerne opgiver størrelsen på forskellig måde, så det er svært for VS patienter at vurdere ændringer"
"Utrygt pga. manglende information og for lidt viden på regionshospitalet. Manglede tryghed i at få klarhed om hvad sygdommen indebærer."

10.3 Operation

10.3.1 Tidspunkt for operation

Det viser sig, at næsten 60% af de opererede respondenter er opereret efter 2010. Antallet af operationer har ligget stabilt på 12% i perioden fra 1995 – 2009. Der skete en fordobling af antallet af operationer i perioden fra 2010 – 2014 til 25% af samtlige opererede svarende til 30 personer.
Perioden fra 2020 – 2022 tæller 2 år og 10 måneder. Tabellen viser, at der allerede nu er 17% - eller 20 opererede. En fremskrivning til en femårsperiode vil således kunne forvente et antal opererede på omkring 35 personer. Det vil betyde en stigning i antallet af opererede i forhold til tidligere.



Figur 5: Figuren tager udgangspunkt i de respondenter, der er blevet opereret. Den viser, hvornår de er blevet opereret. Sidste interval, fra 2020-2022 er kortere end de øvrige. Intervallet medtager de 10 første måneder af 2022

10.3.2 Operationshospital/afdeling

Da AN er en ret sjælden lidelse, besluttede man omkring 1992, at behandlingen skulle centraliseres på Rigshospitalet. Indtil 2014 blev patienter med små tumorer opereret på Rigshospitalets Øre/Næse/Halsafdeling på Gentofte Hospital. De store tumorer blev opereret af neurokirurger på selve Rigshospitalet.
76% i alt 86 personer angiver, at de blev opereret, fordi deres AN voksede. 27% angiver "andet" som årsag. Her angiver de fleste, at de blev opereret hurtigt, da deres AN allerede ved diagnosticeringen var af en størrelse, der krævede behandling med det samme.

10.3.3 Typer af operation

Vi har spurgt respondenterne om, hvilken type af operation, de har fået. 72% (87 personer) har fået en ikke hørebevarende operation. 10% (12 personer) har fået en hørebevarende operation, og flere nemlig 16% (19 personer) angiver, at de har fået en hørebevarende operation, men de mistede alligevel hørelsen. Det er således en stor andel, for hvem den hørebevarende operation ikke lykkes.
Alt i alt betyder det, at 88% af de opererede mistede hørelsen på det øre, hvor AN sad, ved operationen.

10.3.4 Efterbehandling

14% af respondenterne er i efterbehandling. Det er hovedsageligt i forbindelse med lammelser i ansigtet og øjenproblemer og i forbindelse med en knuderest, der bliver kontrolleret for vækst.
56% (68 personer) angiver, at AN er fjernet helt ved operationen. 36% (45 personer) angiver, at de har en tumorrest siddende efter operationen, men kun 14% angiver, at de er i efterbehandling efter operationen. Årsagen til at der er 36%, der svarer, at AN ikke blev fjernet helt ved operationen, men at, de ikke er i efterbehandling, kan være, at deres operation fandt sted for så mange år siden, at efterbehandling er ophørt.

10.3.5 Uddybende kommentarer

Af de 122, der er blevet opereret, er der 32, der har skrevet en uddybende kommentar.
En del (9) fortæller, at der har været forskellige komplikationer, som har gjort at de måtte opereres eller på anden måde behandles efterfølgende, *"Fik indopereret shunt efter 3 mdr., da hjernevæske blev ved med at sive, og lave udposning ved operationssåret. Helede derefter fint".*
14 giver udtryk for, at det har været et hårdt og belastende forløb, og en del har haft mange problemer efterfølgende, hovedsagelig svære ansigtslammelser *"OP forløb planmæssigt ved at man fik fjernet hele tumoren. Til gengæld fik jeg en total ansigtslammelse som også bevirkede, at jeg ikke kunne lukke øjet i den opererede side" "Rh ødelagde ansigtsnerven. efterfølgende har jeg fået flere operationer"*
Enkelte nævner, at de har oplevet kommunikationen omkring forløbet som dårlig, men der er også nogle, der skriver, at de har haft et godt forløb.
"Det tog næsten 1 år, før jeg blev diagnosticeret. Egen læge var tilsyneladende uvidende om AN diagnosen. Blev henvist til øre-næse-hals-læge med "Obs psykisk svimmelhed". Egen læge kendte meget lidt til mig!! Hørelæge henv. mig til yderligere undersøgelser, for efter 7md at blive mr scannet. Diagnose venstresidig an. Belastende periode"
"Operationen efterlod en resttumor, for ikke at beskadige ansigtsnerven, men gik i øvrigt uden komplikationer ;-)"

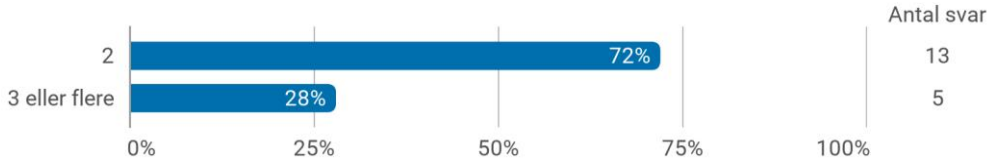
10.4 Flere operationer

10.4.1 Antal operationer og årsagen til dette

Der er 13 personer, der angiver at have fået 2 operationer og 5, der har fået 3 eller flere operationer. For 8 personer var årsagen til flere operationer, at der var efterladt en resttumor, der efterfølgende voksede. For 4 personer var årsagen udsivning af hjernevæske, og for 6 personer var det andre forhold, der gjorde sig gældende, som

indoperation af guldplade i øjenlåg og cochlear operation. Operationerne har med en enkelt undtagelse ligget efter 2005 med flest i perioden fra 2015 – 2019.

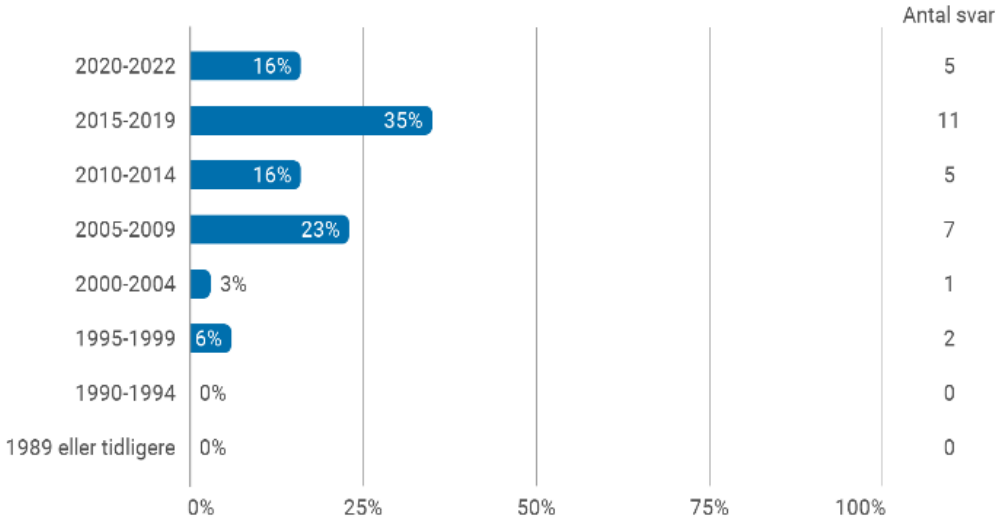
Der er ikke spurgt efter yderligere kommentarer til dette afsnit.



Figur 6: Figuren tager udgangspunkt i de respondenter, der har fået flere operationer og viser, hvor mange operationer, de har fået

10.5 Stråling

10.5.1 Tid og sted for strålebehandling



Figur 7: Figuren tager udgangspunkt i de respondenter, der er bestrålede. Den viser, hvornår de er bestrålet. NB. Intervallerne efter 2015 er kortere

15% af respondenterne angiver at være blevet strålet, her 31 personer. Langt de fleste har fået stråler efter 2005. Det største antal er strålebehandlet i perioden fra 2015 – 2019, i alt 11 personer, hvilket kunne tyde på en svag tiltagende tendens til strålebehandling af AN. Populationen er dog så lille, at tallene også kan bero på tilfældigheder i det store billede.

Langt hovedparten af de strålebehandlede, 90% eller 28 personer er strålebehandlet på Rigshospitalet. Dem, der ikke er strålebehandlet der, er behandlet i udlandet.

77%, svarende til 24 personer angiver, at deres AN ikke vokser efter strålebehandlingen, mens 4 personer angiver, at deres AN vokser. I en artikel i Ugeskrift for læger (Sep. 2018) skriver Hjalte Sass at man i ca. 85 % af tilfældene opnår kontrol med tumorvæksten ved strålebehandling. Tallet i vores undersøgelse er lidt lavere, men populationen er også så lille, at der vil være nogen usikkerhed forbundet med vores resultater.

10.5.2 Uddybende kommentarer

Det er 32 respondenter, der skriver at de er blevet strålebehandlede.
Enkelte nævner, at det er utrygt, at første skanning kan vise en større knude pga. behandlingen, men at knuden heldigvis er blevet mindre efterfølgende.
"Jeg fik telefonisk svar 1 år efter strålebehandlingen, men knuden var ikke aftaget. 1/2 år senere blev jeg scannet igen og nu var knuden svundet lidt. Forklaringen var, at der efter strålebehandling kan være hævelse/ irritation."
Nogle har fået en del eftervirkninger af behandlingen og har følt sig meget alene med problemerne.
" Ingen hjælp til følgerne af strålingen hukommelsen svimmelhed hørelsen depression"
" Ja mon ikke. Jeg føler lidt jeg var forsøgs kanin. Hvorfor skulle jeg have alle stråle på engang. Er blevet en del handicappet efter det."
Generelt giver folk udtryk for, at det er belastende at skulle vente så længe på næste skanning og svaret på denne, men der er også tilfredshed med valget af strålebehandling
" Jeg er godt tilfreds med at have valgt stråling og ikke kirurgi. Jeg har stadig en smule hørelse tilbage"

10.6 Kommentarer til behandlingsformer

34 respondenter har kommenteret behandlingsformerne, men man kan ikke udlede nogle tydelige tendenser af svarene. Der er dog et tema, som flere har bemærket omkring usikkerhed i forbindelse med opfølgningsansvaret, og at man selv skal være meget opmærksom og rykke og følge op.
"Mangler mere struktur på, hvem der er ansvarlig læge - samt på, om det er betryggende for mig at blive "afsluttet" for kontrolskanninger med en AN, som næsten dagligt giver smerte i baghovedet."
"Føler ikke at der er passende kontrol med An og evt. bivirkninger efter strålebehandling."
Enkelte nævner strålebehandling.
"Strålebehandlingen foregik hver morgen og jeg kunne bag efter gå på arbejde. Jeg havde meget få gener af behandlingen i form af lidt kvalme og svimmelhed. Min hørelse var forsvundet før behandlingen."
Og livskvaliteten og hvordan man mestrer det – eller hvor det er svært
"Livskvaliteten er i den grad forringet har en konstant høj tinnitus svært på arbejde og at sove".
"Lever et godt liv efter selvvalgt intensiv genoptræning. Var tilbage efter 3½ måned på job, Skulle lære at være døv på et øre og genvinde balanceevnen. Giver den gas hver dag, sørger for masser af bevægelse."
"Man siger: at den korteste vej imellem mennesker, er et smil, at man skal smile til verden, at man skal smile selvom man er trist, så bliver hjernen automatisk gladere. Jeg har følt/ føler et ret stort handicap, ved at have mistet mit smil. Mit døve øre, bevirker jo total tab af retningssans, hvilket jeg til stadighed bliver mindet om, når jeg ikke aner hvor "tingene sker" Voldsom tinnitus tapper også energi."

10.7 Sammenfatning

10.7.1 "Vent og se"

Vi havde på forhånd en antagelse om, at "vent og se" regimet ville være i stigning, da der bliver opdaget flere tumorer, og de er mindre end tidligere. Der bliver diagnosticeret ca. 200 personer om året med en gennemsnitsalder på ca. 60 år (Lægehåndbogen/ vestibulært schwannom). Undersøgelsen viser også, at "vent og se" er i stigning blandt foreningens medlemmer.
Ifølge Rigshospitalet (Sass H. et al 2018) har ca. 60% af patienterne på "vent og se" ikke behov for yderligere behandling. Undersøgelsen viser dog, at respondenter på "vent og se" har langt flere vanskeligheder end antaget. Kun mht. øjenproblemer og ansigtslammelse ligger de en del under %-satsen for alle respondenter. Træthed og hukommelsesproblemer er heller ikke helt så udtalte. **Det overrasker os, selv om vi havde en formodning om, at personer på "vent og se"**

nok havde flere vanskeligheder, end vi normalt regner med, så havde vi forventet, at "vent og se" lå markant lavere end specielt de opererede.

Når man påtænker, at de fleste i denne patientgruppe kun kommer i kontakt med sundhedsvæsenet omkring deres sygdom, når de er til kontrolskanninger, hvor undersøgelsessvarene ofte kun formidles pr telefon, kunne man forestille sig, at det er ret ensomt at leve med sygdommen. I vores patientforening er det også ofte det, folk giver udtryk for. De føler sig meget alene i verden.

Det viser sig også, at blandt foreningens medlemmer er det næsten halvdelen der har været på "vent og se" i "5 år eller mere", mens den anden halvdel har været det "3 år eller mindre". Jo ældre man er, jo længere tid har man været på "vent og se".

Respondenterne ser ikke ud til at have fået indflydelse på, om de ville tage imod tilbuddet om "vent og se", eller om de foretrak anden behandling. 2/3dele af respondenterne angiver, at de ikke blev spurgt.

Det ser ud til, at det er utydeligt for en del af respondenterne, hvem der har behandlingsansvaret. Specielt kommentarerne beretter om dette. **11 giver eksplicit udtryk for en følelse af utryghed. Enten fordi de har ventet alt for længe på skanningssvar, eller fordi de for ofte selv skal tage initiativ til, at den lovede skanning bliver gennemført, fordi de er blevet "glemt" af systemet.**

10.7.2 Operation(er)

Vi havde forventet, at de opererede ville være dem, med de fleste vanskeligheder. De udgør gennemsnitlig de største tumorer og dermed den største risiko for bivirkninger.

Tværtimod ligger de respondenter, der er diagnosticerede i 2010 eller derefter og opererede på linje med andre behandlingsformer og er den eneste behandling, der kan mønstre fald, om end små i forhold til vanskeligheder i forbindelse med behandlingen.

Antallet af opererede blandt respondenterne er i stigning efter i en lang periode at have ligget stabilt på 14 – 15 personer pr. 5-år. Således var der i perioden fra 2020 til efteråret 2022, hvor undersøgelsen blev foretaget, opereret 20 personer. 88% af respondenterne har mistet hørelsen under operationen, og 38% har en tumorrest siddende tilbage efter operationen.

Fordelingen af operationer er stort set ligelig mellem Neurologisk afdeling og ØNH-afdelingen.

Selv om det viser sig, at de opererede ikke har så mange vanskeligheder, som vi havde forventet sammenlignet med de andre behandlingsformer, så er i hvert fald nogle af vanskelighederne af en ret alvorlig karakter, hvilket fremgår at kommentarerne. Her nævner mange, at de har fået svære ansigtslammelser, der vanskeliggør deres tilværelse. Også kommunikationen omkring deres forløb har været vanskelig for nogle. Her er det især manglende kendskab til lidelsen i dele af systemet, der fylder.

Respondenter med flere operationer, 18 i alt, giver udtryk for, at de har flere vanskeligheder. Flere operationer skyldes bl.a. resttumor og udsivende hjernevæske.

10.7.3 Bestråling

15% (32) af respondenterne er behandlet med bestråling, langt hovedparten efter 2005. Der er en lille indikation af, at behandling er i stigning. AN vokser angiveligt ikke hos ¾ af de respondenter, der har fået stråling. Fra Rigshospitalet siges, at ca. 85% opnår kontrol med tumoren ved bestråling (Ugeskrift for læger sep. 2018)

I forhold til vanskeligheder som følge af deres AN ligger de lidt højere, end man kunne forvente. Stråling udføres således hovedsageligt på mindre tumorer, og mange vælger formodentlig stråling for at undgå bivirkningerne ved operation.

I kommentarerne kan man således læse, at nogle efter stråling føler sig alene med de eftervirkninger, der er, men der er også tilfredshed med valget af stråling.

11 Genoptræning

"Formålet med genoptræning er ifølge Sundhedsstyrelsen (https://sst.dk/da/viden/sygdomme/genoptraening-og-rehabilitering), at borgeren kan vende tilbage til hverdagen på den bedst mulige måde, fx efter et længere sygdomsforløb. Målet er at genoptræne det, man kunne før – både når det gælder kroppens funktioner og de daglige aktiviteter." Styrelsen siger videre, at "Genoptræning kan fx fokusere på at træne bevægeapparatet, sanserne, de mentale funktioner, bevægelse og færden, og omsorg for sig selv"

Og om muligheden for at få bevilget genoptræning i forbindelse med et sygdomsforløb: *"Hvis du bliver udskrevet efter et sygdomsforløb, fra et akut modtageafsnit eller dit forløb afsluttes fra et ambulatorium eller du på anden måde har brug for genoptræning, kan du under visse omstændigheder få bevilget gratis genoptræning i regionalt eller kommunalt regi"*

Man har således ikke ret til et genoptræningsforløb. Relevansen vurderes i hvert enkelt tilfælde. Der vil dog ofte være behov for genoptræning, når vestibulære problemer er involveret. (Lægehåndbogen/vestibularis swannom)

Det, vi hører fra medlemmerne, er, at der er stor forskel på, dels om man får tilbudt genoptræning, dels hvilke genoptræningstilbud, man får tilbudt forskellige steder i landet.

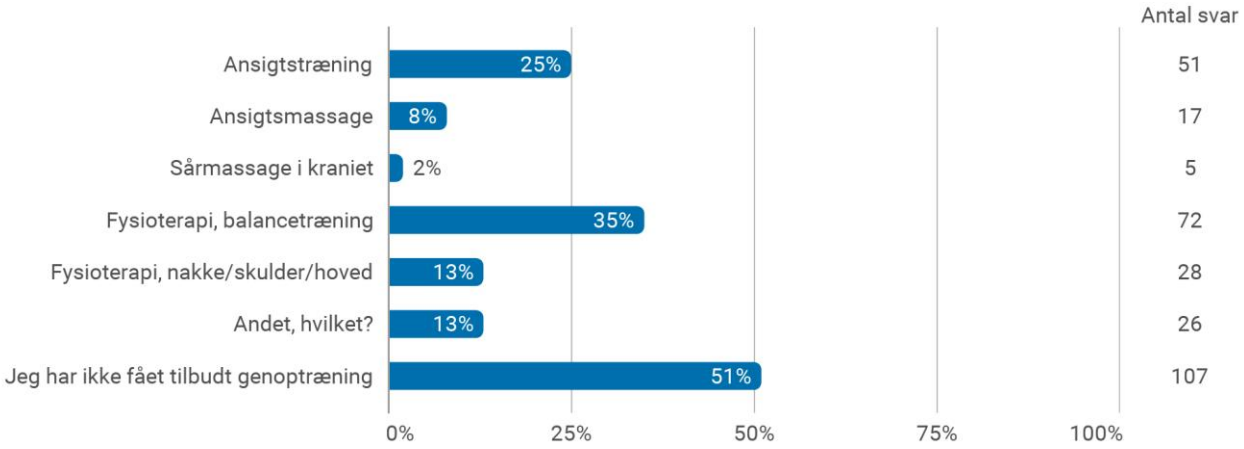
Vi vil nedenfor udfolde dels genoptræning fra det offentlige og dels selvorganiseret genoptræning.

11.1 Genoptræning fra det offentlige

Respondenterne har kunnet angive, at de har fået tilbudt flere former for genoptræning. Ansigtstræning og balancetræning dominerer genoptræningstilbuddene. Godt halvdelen af respondenterne svarer, at de ikke er blevet tilbudt genoptræning af det offentlige. Vi vil nedenfor se på, om vi kan uddybe hvem, der ikke får tilbudt genoptræning, men først vil vi uddybe, hvad respondenterne har angivet som "andet". Det viser det sig at indeholde flere forskellige tiltag, som at man selv eller ægtefællen er fysioterapeut og klarer genoptræningen. Andre former for private initiativer er kiropraktor, forskellige former for fælles- og holdtræning, at man modtog ergoterapi, eller gik til genoptræning under indlæggelsen. Nogle angiver, at det har været svært at få relevant hjælp til genoptræning af ansigtsmuskulaturen, hovedsagelig pga. manglende faglig viden hos behandler.

Af enkeltstående eksempler ses f.eks. energiforvaltning, blikstabilisering, strømterapi i ansigtet.

Vi vil se på, hvorfor halvdelen af respondenterne ikke har fået tilbudt genoptræning. Vi krydser derfor genoptræningstilbud med hvilke former for behandlinger, respondenterne har fået.



Figur 8: Figuren viser hvilke former for genoptræning respondenterne har fået tilbudt

Det, vi hører fra medlemmerne, er, at der er stor forskel på, dels om man får tilbudt genoptræning, dels hvilke genoptræningstilbud, man får tilbudt forskellige steder i landet.

Genoptræning i vand

Tabel 3: Tabellen viser, hvilke genoptræningstilbud respondenter angiver set i relation til behandlingsformerne

Genoptræningstilbud set i relation til behandlingsformerne					
	Kun "vent og se", 64 respondenter[1]	1. operation, 122 respondenter[2]	Flere operationer, 18 respondenter[3]	Stråling, 32 respondenter[4]	**I alt**
Ansigtstræning	1	49	9	6	**65**
Ansigtsmassage	1	14	6	1	**22**
Sårmassage i kraniet	0	4	1	0	**5**
Fysioterapi, balancetræning	5	63	11	8	**87**
Fysioterapi, nakke/skulder/hoved	2	25	6	3	**36**
Andet	5	19	2	3	**29**
Jeg har ikke fået tilbudt genoptræning	52	36	3	20	**111**

Tabel 4: Tabellen viser, hvilke genoptræningstilbud respondenter diagnosticeret i 2010 eller derefter angiver set i relation til behandlingsformerne

Genoptræningstilbud set i relation til behandlingsformerne og filtreret i forhold til dem, der er diagnosticeret i 2010 eller senere, 144 respondenter					
	Kun "vent og se", 54 respondenter	1. operation, 64 respondenter	Flere operationer, 11 respondenter	Stråling, 15 respondenter	**I alt**
Ansigtstræning	1	37	7	5	**50**
Ansigtsmassage	1	10	5	1	**17**
Sårmassage i kraniet	0	2	1	0	**3**
Fysioterapi, balancetræning	4	51	10	6	**71**
Fysioterapi, nakke/skulder/hoved	2	14	4	2	**22**
Andet	5	9	1	1	**16**
Jeg har ikke fået tilbudt genoptræning	43	3	0	8	**54**

[1] Dette antal repræsenterer de respondenter, der udelukkende er på "vent og se". Det vil sige, at tallet er renset for dem, der har været på "vent og se" og senere er blevet opereret eller bestrålet. Det samme gælder figuren nedenunder

[2] Der er overlap mellem respondenter, der har angivet, at de er opererede, har fået flere operationer og er bestrålet. Man kan således både være opereret 1. gang og flere gange og man kan være bestrålet i flere forskellige kombinationer. Det samme gælder figuren nedenunder

[3] Do

[4] Do

Hvis vi kigger på den øverste af de 2 tabeller, der viser genoptræningsformerne i relation til behandlingsformerne, kan vi se, at de respondenter, der udelukkende er på "vent og se" og ikke efterfølgende behandlet, typisk ikke har fået genoptræningstilbud. Det drejer sig om 52 respondenter ud af i alt 64 på "vent og se". Det samme billede tegner sig, hvis vi kigger på tabellen nedenunder, der er filtreret i forhold til dem, der er diagnosticeret i 2010 eller senere. Her ser vi, at der er 43 respondenter, der ikke har fået tilbudt genoptræning ud af 54 på "vent og se", der er diagnosticerede i 2010 eller senere.

Anderledes ser det ud i forhold til dem, der er opererede. Hvis vi ser på de 122 respondenter, der angiver at have fået 1. operation, er der 36, der angiver, at de ikke har fået tilbudt genoptræning. Altså er det langt de fleste, der har fået tilbudt genoptræning efter operation. Hvis vi ser videre på dem, der er diagnosticeret i 2010 eller senere, kan vi se, at alle 64 respondenter undtagen 3 har fået tilbudt genoptræning. Samme billede viser sig i forhold til dem, der har fået flere operationer.

Hvis vi ser på de 32 respondenter, der angiver at være bestrålede, kan vi se, at 20 har fået tilbudt genoptræning, altså ca. 2/3. Hvis vi sammenligner med tabellen nedenunder med de respondenter, der er behandlet i 2010 eller derefter, kan vi se, at der er sket et fald i forhold til bestrålede, der har fået tilbudt genoptræning til ca. halvdelen. Her er antallet af bestrålede dog så lavt, 13 respondenter, at man ikke kan uddrage noget signifikant.

Vi vil herefter gå over til at se på, hvor tilfredse respondenterne har været med de genoptræningstilbud, de har fået.

Respondenterne har angivet deres tilfredshed på en skala fra 1-10, hvor 1 er det dårligste og 10 er det bedste. Respondenterne er rimeligt tilfredse med den genoptræning, de har fået, idet mellem 76 og 79% angiver en tilfredshedsgrad mellem 7 og 10, dog med varierende udsving indenfor denne ramme.

11.2 Selvorganiseret genoptræning

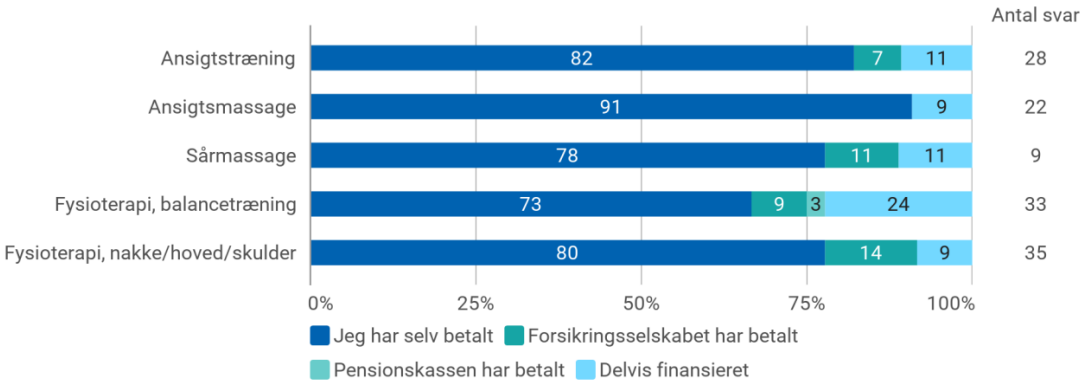
11.2.1 Selvorganiseret genoptræning

Vi vil nu se på, i hvilket omfang respondenterne har organiseret genoptræning selv.

Det viser sig, at lidt under halvdelen af respondenterne selv har organiseret genoptræning.

Vi vil nu se på, hvilke former for genoptræning respondenterne selv har organiseret og hvem, der har finansieret det. Vi har undersøgt genoptræning med hensyn til ansigtstræning, ansigtsmassage, sårmassage, fysioterapi/balancetræning og fysioterapi-nakke/hoved/skulder.

Respondenterne har typisk selv betalt genoptræningen eller har været medfinansierende. Det er meget få, der har fået medfinansiering.



Figur 9: Figuren viser hvilke former for genoptræning, som vi har spurgt til, respondenterne selv har organiseret koblet med hvem der har finansieret genoptræningen

Respondenterne har også haft mulighed for at angive om de har organiseret andre former for genoptræning end de ovenfor viste. Her er der 42, der angiver forskellige aktiviteter. Rigtig mange deltager i forskellige former for træning, lige fra hensyntagende træning, vandgymnastik, løb, yoga, fitness til vandreture i naturen, sejlsport og cykling. Det fremgår ikke tydeligt, hvilke vanskeligheder disse aktiviteter adresserer, men nogle peger på, at aktiviteterne hjælper på balancen. Mange taler om balanceproblemer - også efter stråling. De arbejder selv med det og betaler for at få hjælp til at arbejde med det. Nogle får akupunktur, går til kiropraktor og får forskellige former for massage, både til skulder/nakke og kraniosakral. Der en stor variation i respondenternes aktiviteter for at afhjælpe vanskelighederne i forbindelse med AN. Fælles for de fleste aktiviteter er, at respondenterne selv betaler. Enkelte får betalt enten via forsikring eller af det offentlige.

11.2.2 Selvorganiseret genoptræning sammenholdt med behandlingsformerne

Vi har i tabellerne nedenfor set på, om der er forskel på, i hvilket omfang respondenterne selvorganiserer genoptræning fordelt på behandlingsformerne. Vi har derefter sammenlignet samtlige respondenter med dem, der er diagnosticeret i 2010 og derefter.

Tabel 5: Tabellen viser hvor mange respondenter, der selv har organiseret genoptræning fordelt på behandlingsformerne

Spørgsmålet om selvorganiseret genoptræning fordelt på behandlingsformerne				
	Kun "Vent og se" 63 respondenter	1. operation 120 respondenter	Flere operationer 18 respondenter	Stråling 31 respondenter[5]
Ja	17	58	10	12
Nej	43	57	7	18
Ved ikke	3	5	1	1

Tabel 6: Tabellen viser hvor mange af de respondenter, der er diagnosticeret i 2010 eller derefter fordelt på behandlingsformerne

Spørgsmålet om selvorganiseret genoptræning fordelt på behandlingsformerne filtreret på diagnosticerede i 2010 eller derefter				
	Kun "Vent og se" 53 respondenter	1. operation 62 respondenter	Flere operationer 11 respondenter	Stråling 15 respondenter
Ja	14	35	8	7
Nej	37	23	2	7
Ved ikke	2	4	1	1

[5] Det faldende antal respondenter indenfor de forskellige kategorier skyldes frafald undervejs i udfyldelsen af spørgeskemaet

Her viser det sig, at der er mange på "vent og se", der ikke selv organiserer genoptræning. Vi må formode, at det er fordi kun en lille del af dem, der er på "vent og se", selv vurderer, de har behov for genoptræning.

Ca. halvdelen af de 1. gangs opererede har selv organiseret genoptræning – og af dem, der er diagnosticerede i 2010 eller derefter er det godt halvdelen. Det på trods af, at opererede specielt blandt diagnosticerede i 2010 og derefter, typisk er henvist til genoptræning. Billedet forstærkes for gruppen af fleregangsopererede. Der ser således ud til at være et stort behov også for supplerende selvorganiseret genoptræning blandt opererede.
Når vi ser på stråling, er det et flertal, der ikke selv har organiseret genoptræning, mens det for diagnosticerede i 2010 og derefter er ca. halvdelen.

11.2.3 Kommentarer til genoptræning

70 respondenter har givet "yderligere kommentarer" til afsnittet om genoptræning.
Et gennemgående træk ved besvarelserne er, at respondenterne gør rigtig meget selv for at holde sig i form og i gang. Nogle af de største vanskeligheder ligger omkring balanceproblemer, og der viser sig forskellige strategier i forhold til at forbedre balancen og leve med det.

" Da jeg fik diagnosen i 2009 og var meget svimmel og utilpas men stadigvæk på arbejdsmarked og var glad for det. Jeg har altid gået til gymnastik så jeg udvidede det til mere balance træning hvilket hjalp meget. Det største problem nu er at gå når det er mørkt"
" Min erfaring er at for at komme videre skal udover sin komfort zone, og turde prøve ting af selv om det gør ondt, men på den lange bane virker det."

Nogle foranstalter selv genoptræning.

"Efter diagnosen foranstaltede jeg selv fysioterapi, da jeg havde mange infiltrationer i skuldrene som følge af balanceproblemer. Jeg har jævnligt selv foranstaltet fysioterapi som følge af balanceproblemerne og gør det indimellem stadig. Jeg har kontinuerligt trænet nakke/skuldre" eller laver øvelser hjemme "
" Træner selv næsten hver dag 20-25 min. hjemme både øjengymnastik og muskeltræning, for at holde balancen, der er intet tilbage af balancen".
"Er i behandling hos Fys nu, for nakke skulder, kan ikke få tilskud,"

En hel del har oplevet det som besværligt at få genoptræning, eller har slet ikke fået det. De har også oplevet, at man var uvidende om, hvad der var behov for, f.eks. i forbindelse med ansigtslammelser. Mange har selv skullet følge op og har oplevet, at der var manglende kommunikation mellem de forskellige involverede instanser.

" Genoptræning var ikke specielt fokuseret eller vidende på AN problemer, men de fleste træner var engageret og villig til at lære om det".
"Træning for balance var forsinket fordi der var ikke nogen der opdagede det i min papir fra Rigs. Men skal virkelig har styr på det hele!"

Et par stykker har oplevet, at eftervirkningerne efter strålebehandling har været store, og at tilbuddene er forskellige.
Mange har ikke haft behov for genoptræning eller har haft god gavn af den genoptræning, de har fået tilbudt og arbejder nu selv videre.

" Jeg havde ikke behov for genoptræning, men jeg var meget bevidst om at bevare mit aktive liv for at stimulere balancefunktionen. Det første år var balancen udfordret, men ret hurtigt forsvandt generne".

11.3 Sammenfatning

Som forening oplever vi, at der er meget stor forskel på, hvilken genoptræning medlemmerne får tilbudt – og om de får tilbudt genoptræning i det hele taget.
Det viser sig da også, at halvdelen af respondenterne angiver, at de ikke har fået tilbudt genoptræning. Hovedandelen af dem, der ikke har fået tilbudt genoptræning, er på "vent og se" og næsten lige så stor en andel er strålebehandlede.
Det viser sig også, at 30% af de opererede ikke har fået tilbudt genoptræning, men når vi sammenholder med operationstidspunktet, viser der sig et overordnet billede af at de respondenter, der angiver at være blevet opereret typisk har fået tilbudt genoptræning siden 2010.
Den dominerende genoptræningsform er ansigtstræning og balancetræning.
Respondenterne er rimeligt tilfredse med den behandling, de har fået tilbudt, men rigtig mange har været henvist til selv at organisere og betale genoptræning eller har suppleret det offentlige tilbud med egne aktiviteter. For en del har det været vanskeligt at få hjælp til relevante tilbud.

Selvorganiseret genoptræningstilbud set i relation til behandlingsformerne				
	Kun "vent og se", 58 respondenter	1 operation, 122 respondenter	Flere operationer, 18 respondenter	Stråling, 32 respondenter
Ansigtstræning	1	49	9	6
Ansigtsmassage	1	14	6	1
Sårmassage i kraniet	0	4	1	0
Fysioterapi, balancetræning	5	63	11	8
Fysioterapi, nakke/skulder/hoved	2	25	6	3
Andet	5	19	2	3
Jeg har ikke fået tilbudt genoptræning	52	36	3	20

Tabel 7: Tabellen viser hvilke respondenter, der selv har organiseret genoptræning sammenholdt med behandlingsformerne

Det er hovedsageligt opererede, der selv har organiseret genoptræning, samtidig med, at det også er dem, der har fået tilbudt genoptræning. Det kunne tyde på, at behovet for genoptræning og mere vedligeholdende aktiviteter er særlig nødvendigt i denne gruppe.
Genoptræningsaktiviteterne spænder meget bredt fra yoga og gymnastik til mere specifikke aktiviteter som ansigtstræning og balancetræning og selvbetalt fysioterapi.

Det typiske billede er, at respondenterne gør rigtig meget for at holde sig i form og i gang, så de kan leve med deres vanskeligheder.

Balancevest

Det typiske billede er, at respondenterne gør rigtig meget for at holde sig i form og i gang, så de kan leve med deres vanskeligheder.

Vi har undersøgt, hvordan det at blive diagnosticeret med AN har påvirket respondenternes arbejdssituation. Vi har også undersøgt, hvordan de er kommet igennem eventuelle vanskeligheder, ud fra en formodning om at de vanskeligheder, man oplever i forbindelse med lidelsen, i større eller mindre grad kan have indflydelse på den enkeltes arbejdssituation.

12 Arbejdsrelaterede forhold

Vi vil på de næste sider udfolde respondenternes arbejdsrelaterede forhold, såvel i forhold til alder som til de former for behandling, de har fået.

I de udenlandske videnskabelige artikler og spørgeskemaer, som vi har brugt som inspiration til design af vores undersøgelse, er der meget få spørgsmål, der handler om folks tilknytning til arbejdsmarkedet efter at have fået en AN diagnose. Bruger man fx "The Penn Acoustic Neuroma Quality – of – Life (PANQOL) scale"(Shaffer B.T. et al 2010), som er et valideret spørgeskema specifikt udarbejdet til brug blandt AN patienter, er der ingen spørgsmål, der direkte går på tilknytningen til arbejdsmarkedet. I en dansk kontekst fylder tilknytningen til arbejdsmarkedet rigtigt meget både politisk og som en del af folks identitet, og Ann Gamst havde allerede i 1995 arbejde med som en del af sit livskvalitetsbegreb. Hun opfattede nemlig "Arbejde, som mulighed for personlig realisering af livsplaner og for at opnå faglig/ social anerkendelse"(Ann Gamst 1995).

Vi har undersøgt, hvordan det at blive diagnosticeret med AN har påvirket respondenternes arbejdssituation. Vi har også undersøgt, hvordan de er kommet igennem eventuelle vanskeligheder, ud fra en formodning om at de vanskeligheder, man oplever i forbindelse med lidelsen, i større eller mindre grad kan have indflydelse på den enkeltes arbejdssituation.

Man vil således have brug for forskellige former for hjælp og støtte, og spørgsmålet er, i hvilket omfang hjælpen og støtten modsvarer de behov, den enkelte diagnosticerede har.

Vi vil på de næste sider udfolde respondenternes arbejdsrelaterede forhold, såvel i forhold til alder som til de former for behandling, de har fået.

12.1 Uddannelsesniveau

Vi har først undersøgt respondenternes uddannelsesniveau. Som nævnt i et af de indledende afsnit omhandlende "Beskrivelse af respondenter" er det tydeligt, at respondenterne har en længere uddannelse end gennemsnittet af den danske befolkning. Der er også en underrepræsentation af folk med erhvervsfaglig uddannelse. Det kan selvfølgelig have indflydelse på de typer af problemstillinger, der følger ved en AN diagnose. Måske er det nemmere at bibeholde et "skrivebordsjob" fremfor et praktisk betonet job, men det kan også være at ved fx koncentrationsbesvær, gør det modsatte gældende.

12.2 Respondenternes arbejdssituation

Vi har undersøgt respondenternes arbejdssituation før diagnosticering, et år efter behandling og på undersøgelsestidspunktet (nov. 2022) på 2 niveauer:

- Alle respondenter
- Respondenter, der på undersøgelsestidspunktet nov. 2022 var 65 år eller derunder

Man kan diskutere, hvor det er det er relevant at sætte aldersgrænsen, da de 65-årige på undersøgelsestidspunktet jo kan være diagnosticeret mindst 10 år tidligere. Vi har valgt 65 år for at få svarene renset for respondenter, der er gået på folkepension og få en population, der i princippet er tilknyttet arbejdsmarkedet. Ulempen er, at gruppen bliver forholdsvis lille, og der kommer til at mangle en del, der i perioden har været tilknyttet arbejdsmarkedet.

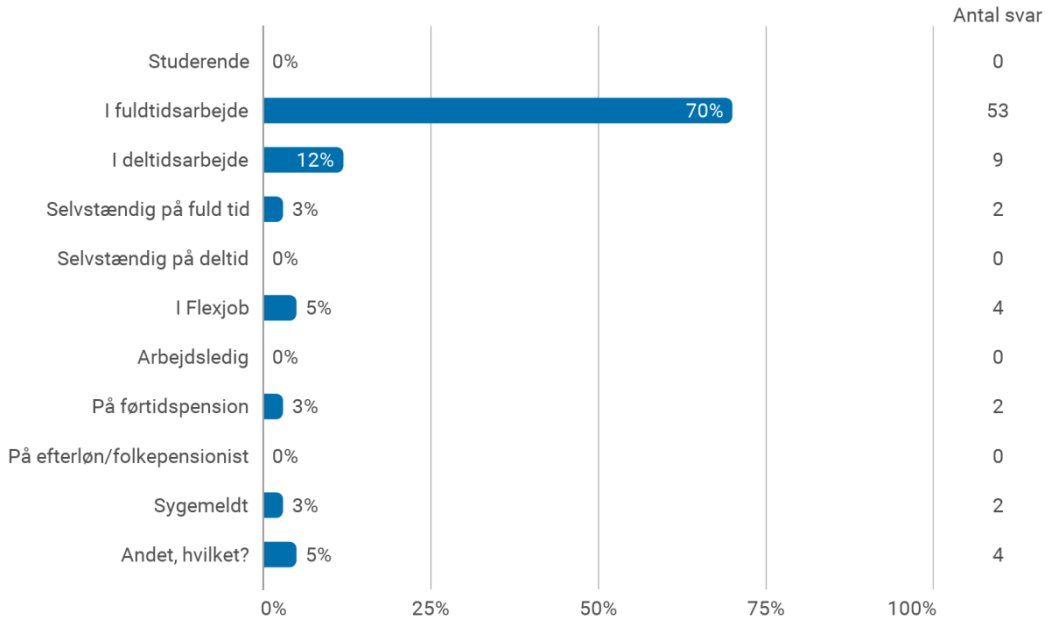
12.3 Arbejdssituation på forskellige tidsmæssige nedslag

12.3.1 Alle respondenter

Før diagnosen var 76% af respondenterne i arbejde enten som ansatte eller som selvstændige, heraf langt hovedparten i fuldtidsarbejde (61% eller 127 personer). Kun 1% var sygemeldt, men 15 % var pensionerede, da sygdommen jo typisk rammer i en ret sen alder.
Et år efter stråling og operation er 46 % i arbejde på fuld tid eller deltid, og 4% er i flexjob. De tilsvarende tal er 76% og 2% før diagnose.
Det er et stort fald i tilknytningen til arbejdsmarkedet, men noget af faldet skyldes måske, at gruppen "Andet" er vokset fra 6 personer til 44 personer, og her findes en del personer, der i uddybende kommentarer har skrevet, at for dem var det ikke relevant at svare på spørgsmålet, da de ikke var blevet behandlet. Nogle af dem kan godt stadig være i arbejde.
Antallet af sygemeldte er blevet en større gruppe. Den er vokset fra 2 til 11 personer, og gruppen af førtidspensionister eller personer i flexjob er vokset fra 8 til 19 personer.
I dag er 21% i fuldtidsarbejde, 8% har et deltidsarbejde og 5% er i fleksjob, i alt 74 personer med en eller anden form for tilknytning til arbejdsmarkedet. 52% (106 personer) angiver at være på efterløn/pension.
Det er altså en betragtelig del af respondenterne, der siden de blev diagnosticeret er blevet pensionerede, så under halvdelen af respondenterne på undersøgelsestidspunktet havde en tilknytning til arbejdsmarkedet.

12.3.2 Respondenter på 65 år eller derunder på undersøgelsestidspunktet

I et forsøg på at undersøge nærmere, hvilke konsekvenser en diagnosticering med AN kan betyde for arbejdsmarkedstilknytningen, har vi undersøgt de samme spørgsmål, men nu for gruppen af 65årige og derunder.



Figur 10: Figuren tager udgangspunkt i de respondenter, der var 65 år eller derunder på undersøgelsestidspunktet før diagnosticering

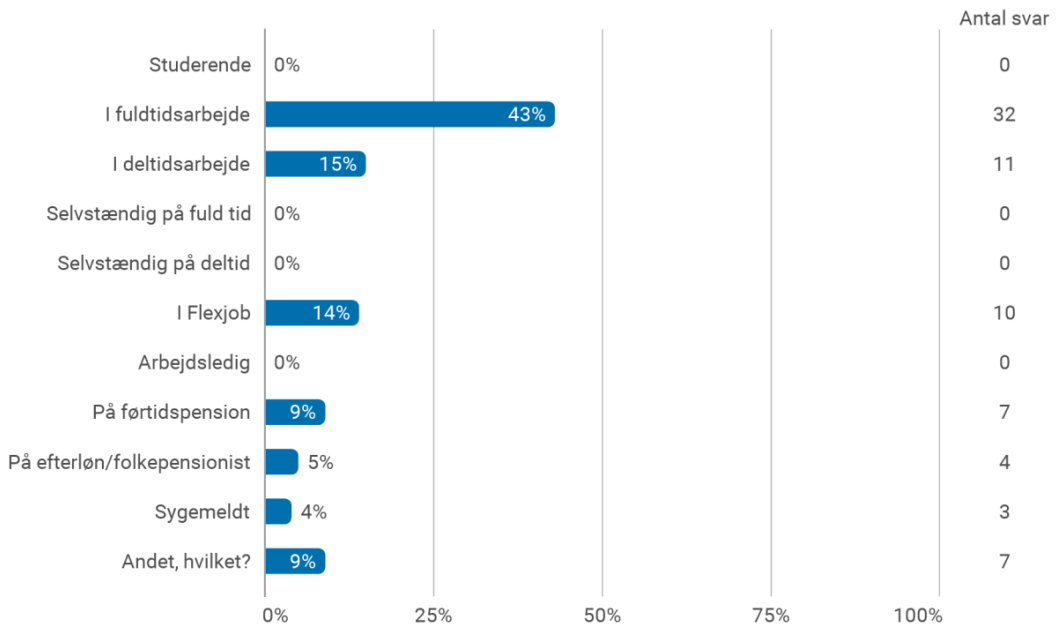
Før diagnosticeringen var 85% i denne gruppe i ordinær beskæftigelse, heraf 70% (53 personer) i fuldtidsarbejde. De resterende er hovedsagelig i en eller anden form for offentlig støttet forsørgelse (flexjob, førtidspension eller sygemeldt). Hvis vi sammenligner denne gruppe med alle respondenter, er der her er 9% flere i ordinær beskæftigelse.

1 år efter diagnosticeringen er 56% i arbejde på fuld tid eller deltid mod 85% før diagnosen. Også her er faldet i arbejdsmarkedstilknytning stort, men der skal som ved den tilsvarende figur med alle respondenter tages højde for, at en del af de 19 personer, der har svaret "andet" ikke er behandlet og måske stadig er på arbejdsmarkedet.

12.3.3 Arbejdssituation i dag, 65 år eller derunder

Hvis vi ser på arbejdssituationen i dag, viser det sig at 43% er i fuldtidsarbejde og 15% er i deltidsarbejde. Det betyder, at 58 % er i ordinær beskæftigelse. 14% er i flexjob så i alt 72% stadig har en arbejdsmarkedstilknytning. Dertil kommer enkelte sygemeldte. At der kun er 43%, der er i fuldtidsarbejde i dag er ikke mange. Deltidsarbejde, som er steget en smule fra 9 personer til 11 personer, mens flexjobs er steget fra 4 til 10 personer sandsynligvis er begrundet i lidelsen. 14% eller 11 personer er på en eller anden form for pension, heraf er der 7, der har måttet førtidspensionere sig. Dertil kan vi af de uddybende kommentarer se, at 3 angiver at de har selvpensioneret sig på grund af eftervirkninger fra AN. 3 er i en eller anden form for arbejdspraktik.

Vi kan se, at der i gruppen af 65årige og derunder er sket en vis afgang fra arbejdsmarkedet fra 70% (65 personer) i fuldtidsarbejde før diagnosticeringen med AN og til undersøgelsestidspunktet, hvor 43% (32 personer) er i fuldtidsarbejde. Det vil sige, at der er sket en afgang fra fuldtidsarbejde med godt en fjerdedel af respondenterne under 65 år.



Figur 11: Figuren tager udgangspunkt i de respondenter, der på undersøgelsestidspunktet var 65 år eller derunder og viser deres arbejdssituation på undersøgelsestidspunktet

Tilknytning til arbejdsmarkedet						
	Alle respondenter, 207			Respondenter på 65 år eller derunder på undersøgelsestidspunktet 76		
	Før diagnosticering	1 år efter behandling	På undersøgelsestidspunktet	Før diagnosticering	1 år efter behandling	På undersøgelsestidspunktet
fuldtid	127	69	43	53	32	32
deltid	21	17	15	9	9	11
selvstændig	10	8	3	2	1	0
Selvst. delt	1	2	2	0	0	0
stud	0	1	0	0	0	0
flexjob	4	8	11	4	3	10
ledig	1	1	0	0	1	0
Førtidsp	4	11	9	2	3	7
Efterløn/FP	31	34	106	0	1	4
Sygemeldt	2	11	3	2	6	3
Andet	6	44	13	4	19	7

Tabel 8: Udvikling i tilknytning til arbejdsmarkedet for både alle respondenter og for respondenter på 65 år eller derunder på undersøgelsestidspunktet. Her vist i absolutte tal

12.4 "Vent og se"

I dag er det sådan, at ca. 75% af de nydiagnosticerede patienter kommer på "vent og se" (Hjalte Sass et al Ugeskrift for læge 18/2018). Blandt vore respondenter er det kun 62%.

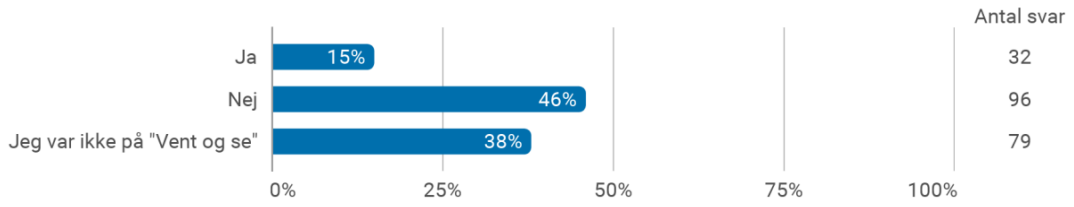
Selv om denne "behandling" er meget lidt indgribende, har den alligevel ret stor indflydelse på folks tilknytning til arbejdsmarkedet. 32 respondenter ud af de 128 på "vent og se" (25 %) angiver, at de fik en ændret tilknytning til arbejdsmarkedet.

Vi har set på, hvordan arbejdssituationen ændrede sig for ovennævnte 32 respondenter. Ud af de 32 "vent og se" patienter, som fik ændrede arbejdsforhold under forløbet, er der 9 personer svarende til 28%, som gik på nedsat tid, eller som fik andre arbejdsopgaver. 6 blev sygemeldt og 8 gik på pension eller efterløn. Det er umuligt at vide om dem, der gik på pension, ville have gjort det under alle omstændigheder pga. alder. Vi har lavet en filtrering, hvor vi så på de respondenter, som var under 65 år, men både forskelle og tal var så små, at man intet kunne konkludere.

Vi har undersøgt i hvilket omfang ændringerne i respondenternes arbejdssituation skyldes AN diagnosen. Her angiver kun 19%, at ændringerne slet ikke eller i mindre grad har noget med deres diagnose at gøre. **Det betyder, at for over 80 % af de 32 respondenter på "vent og se", der fik ændret deres arbejdssituation skyldtes ændringen i et eller andet omfang deres AN diagnose!**

I kommentarerne til disse figurer er der enkelte, der nævner, at de blev fyret pga. sygdommen, blev sygemeldt eller førtidspensionerede sig selv.

Alt i alt tyder vores undersøgelse på, at sygdommen har ret stor indflydelse på folks arbejdsliv, selv om man "kun" er på "vent og se".



Figur 12: Figuren viser, hvor mange af de respondenter, der var på "vent og se", fik ændringer i deres tilknytning til arbejdsmarkedet mens de var på "vent og se"

12.5 Operation

Diagnosticerede, som henvises til operation, har i gennemsnit større tumorer end dem, der henvises til "vent og se" eller strålebehandling. Man må derfor formode, at de problemstillinger, de i gennemsnit oplever, vil være mere alvorlige end dem som de andre patienter oplever. Vi har derfor undersøgt, hvordan det ser ud med opereredes arbejdsmarkedstilknytning, og om de har en større afgang fra arbejdsmarkedet end de andre grupper

Af de opererede var 81% (97 personer) i beskæftigelse før diagnosticeringen, langt hovedparten med fuldtidsarbejde. 12% var på efterløn/folkepension.

1 år efter operationen var 56% i beskæftigelse, 22 færre i fuldtidsbeskæftigelse, lidt færre på deltid. Lidt flere var kommet i flexjob.

Når vi lægger "andet" besvarelserne til, er der yderligere 4 der enten er i jobtræning eller anden form for beskæftigelse.

I dag er kun 29% i beskæftigelse og over halvdelen

er på pension/efterløn, enkelte angiver under "Andet" at være selvpensionerede. Det svarer til gruppen af alle respondenter.
Vi har filtreret på "65 år og derunder" for at se, hvordan fordelingen blev uden dem, der er blevet pensioneret pga. alder. Det giver 87 % i beskæftigelse før diagnosticeringen og 65 % i beskæftigelsen et år efter operationen. I begge opgørelser er der 5% i flexjob. I dag er der 56 % af denne "yngre" gruppe, der er i ordinær beskæftigelse mod 29% for hele populationen. 13 % er i flexjob. Det svarer ligeledes til resultaterne fra alle respondenter på 65 år og derunder. Der kan således ikke påvises en overrepræsentation af opererede i forhold til afgang af arbejdsmarkedet.

12.6 Stråling

Folk, der henvises til strålebehandling, har i gennemsnit mindre tumorer end dem, der opereres. Det burde alt andet lige give færre helbredsproblemer. Meget få er dog indtil nu blevet strålebehandlet i Danmark, så i vores undersøgelsen drejer det sig om ret få personer. Vi har alligevel prøvet at filtrere populationen på stråling og finder at 92% (11 personer) er i fuldtidsarbejde og en enkelt er i flexjob på diagnosticeringstidspunktet. Når vi kommer til 1 år efter behandlingen er 75% (9 personer) i fuldtidsarbejde. Der er 2, der er blevet sygemeldt og 1 er stadig i fleksjob.
På undersøgelsestidspunktet var 50% (6 personer) i fuldtidsarbejde, 3 i deltidsarbejde og 3 i fleksjob.

12.7 Generelt

12.7.1 Sammenhæng mellem AN diagnose og ændringerne i respondenternes arbejdssituation

Vi har undersøgt i hvilket omfang eventuelle ændringer i respondenternes arbejdssituation skyldes deres AN diagnose. Mere end halvdelen af respondenterne angiver, at der ikke er sket ændringer i deres arbejdssituation eller, at ændringerne ikke skyldes deres AN diagnose. For 32 % har AN diagnosen fra "i overvejende grad" til "i afgørende grad" haft betydning for ændringen og for 15% i nogen eller mindre grad. Der er således 47% (96 personer) for hvem ændringer i et eller andet omfang skyldes deres lidelse.
De uddybende kommentarer til spørgsmålene antyder, at det for nogle har været sygdommen, der fik dem til at gå på pension.
"Efter flere stress relaterede depressioner har jeg valgt at pensionere mig selv"
"Da jeg blev 60 stoppede jeg som pædagog og lever nu af pensioner selvom det er en stor nedgang. Har ikke kunnet få nogen økonomisk hjælp, A kassen sagde, du har vist at du kan arbejde 17 timer ugentlig, så er det klar dig selv"

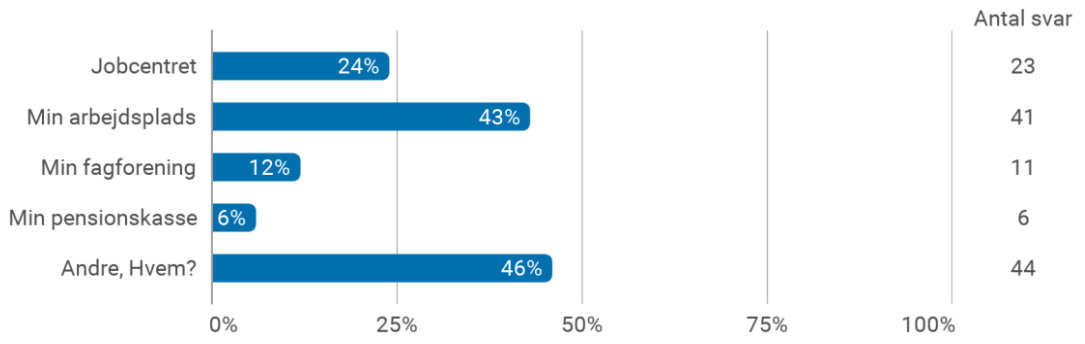
12.7.2 Støtte til nedsat arbejdsevne

Vi har undersøgt, hvilken hjælp de respondenter, der angiver at have en nedsat arbejdsevne i et eller andet omfang, har fået til at klare deres nedsatte arbejdsevne. Blandt dem er der 27%, der har måttet klare vanskelighederne uden hjælp. En næsten lige så stor del nemlig 23% har fået andre opgaver på deres arbejdsplads eller er gået ned i tid. 27% er på forskellige ordninger i offentligt regi, og 13% gik på efterløn.
Når man læser de yderligere kommentarer folk har skrevet i forbindelse med "Hvilken hjælp fik du til at klare din nedsatte arbejdsevne?" er det meget individuelt, hvad folk skriver.
"Er i fastholdelsespraktik for at se hvad jeg kan holde til"
"Pauser accepteres. Afskærmning ar arbejdspladsen for at skåne hjernen og få ro. Har fået tildelt balancevest"
"Arbejdsgiver var meget opmærksom på hvilken hjælp jeg havde behov for."
"Jeg fik efter indlæggelse på psyk i Risskov et

revalideringsforløb, senere en fleksjobgodkendelse. Den frasagde jeg mig efter nogle år, i 2019, hvor jeg pensionerede mig selv".
"Har selv søgt nyt arbejde for at kunne tilpasse mig til livet med eftervirkninger fra operationen, da jeg bliver nødt til at arbejde fuldtid grundet økonomi da jeg ikke kan få støtte for 25 timers arbejde".
Overordnet tyder noget på, at det kan være svært at finde den rigtige hjælp til at komme videre. Ca.25% har fået hjælp i offentligt regi. Andre ca. 25% har haft en forstående arbejdsgiver eller er gået ned i tid, mens ca. 25% har måttet klare sig helt selv. Den sidste fjerdedel er gået på pension eller har valgt helt andre løsninger.

Vi har herefter undersøgt, hvem respondenterne har fået hjælp fra til at klare deres nedsatte arbejdsevne.

41 personer har fået hjælp af deres arbejdsplads til at klare deres nye situation. Næsten lige så mange nemlig 40 personer har fået hjælp af jobcenter, fagforening eller pensionskasse, og 44 har fået hjælp på andre måder.
Når man læser kommentarerne til spørgsmålet "Andre, Hvem?", er der rigtigt mange, der skriver "ingen" eller "mig selv" og også en del, der skiver "min ægtefælle" eller "familie". Enkelte nævner institutioner i offentligt regi fx "Videncenter for specialpædagogik, Næstved (VISP) i 1½ år - fantastisk støtte"
Det antyder, at rigtigt mange har følt, at de kun havde sig selv eller den nærmeste familie som støtte til at komme videre, og at folk uden stærke personlige ressourcer eller med tætte familiære bånd får ringe hjælp til at klare omstillingen til livet efter en AN diagnose.



Figur 13: Figuren tager udgangspunkt i de respondenter, der har angivet, at de ændringer, der er sket i deres arbejdsliv i et eller andet omfang skyldes deres AN. Figuren viser, hvem de har fået hjælp fra. De har kunnet vælge flere muligheder

Vi har herefter undersøgt respondenternes tilfredshed med den hjælp, de fik. For dem, der har fået hjælp af Jobcenter, arbejdsplads eller fagforening, angiver 90% eller derover, at de har været tilfredse eller mere med den hjælp, de har fået. De fleste respondenterne, der har fået hjælp og støtte i forbindelse med behovet for ændringer i deres arbejdssituation i forbindelse med AN, angiver tilfredshed med den støtte, de har fået. Der er dog en fjerdedel af dem, for hvem ændringerne i deres arbejdssituation i et eller andet omfang skyldes AN, der ikke har fået nogen form for støtte fra hverken fra det offentlige, arbejdsgivere eller netværk.

12.8 Kommentarer til arbejdsrelaterede forhold

Der er 81 uddybende kommentarer til hele afsnittet om arbejdsrelaterede spørgsmål.

Nogle har affundet sig med den nye situation

"det er ikke relevant, da jeg nu er en gammel kone med en hjerteoperation bag mig da jeg fik op. for hjertet aftalte jeg med vor Herre at vi ikke snakkede mere om, at jeg ikke kan høre".

"Jeg har vænnet mig til at leve efter de evner som er tilbage efter sådan en omvæltning. Jeg har en god hverdag, når jeg tager hensyn, og passer mine handicap i det daglige. Mit øje volder til tider en del problemer, og så er det også at tage hensyn til balance".

Den mest typiske kommentar (22) handler om en øget oplevelse af træthed. Både invaliderende træthed og hos andre en træthed, der gør, at arbejdet sluger al ens energi. Mange har været nødt til at gå på nedsat tid eller lignende for at kunne klare at arbejde.

"Jeg bliver mere træt. Også hjernetræt. Rummer ikke så meget/mange bolde mere. Har brug for restitution. Kan til tider mærke en snert af stress, som gør at jeg husker lidt dårligere".

Den næst hyppigste kommentar (11) handler om høreproblemer. Et par lærere og en pædagog nævner, at den manglende stedfæstelse af lyde er et stort handikap i deres arbejde. For andre er det bare generelt generende at have hørenedsættelse i en arbejdssituation. Den nedsatte hørelse bidrager også til, at man hurtigere udtrættes, når man er på arbejde.

"Jeg var lærer i folkeskolen og derfor generet af, at jeg var døv på det venstre øre, når jeg befandt mig i en klasse. Kunne ofte ikke høre eller forstå, hvad eleverne sagde, eller misforstod dem, fordi ordene i begyndelsen af mit sygdomsforløb blev forvrængede. Da jeg i 2017 fik høreapparater med cross connection, hjalp det en del".

"Da mit arbejde var pædagog i daginstitution, var det en stor udfordring, ikke at kunne retningsbestemme en lyd, når man netop skal være på forkant, men i stedet skulle snurre rundt om sig selv, for at lokalisere lyden og derfor var på bagkant. Lydene bliver også til en sammensurium af larm og tinnitussen ikke bedre, af larm. Jeg var meget træt når jeg kom hjem".

"Jeg har haft et krævende konsulentarbejde med mange udadvendte aktiviteter med foredrag, møder og undervisning. Jeg har været udfordret med det store høretab, som krævede en høj grad af koncentration for at følge med i samtaler og diskussioner. Træthed har derfor været en følgesvend frem til min pensionering som 67 årig".

"Bliver hurtigere træt, hæmmes af støj, ofte spændinger i hovedet, svært ved at være i større forsamlinger".

8 giver udtryk for, at de har haft en forstående arbejdsgiver.

"Min Arbejdsplads forsynede mig med psykologhjælp, andre arbejdsopgaver, et afslapningskontor samt en comeback coach til at bekæmpe jobcentret".

"Jeg har en arbejdsgiver, der garanterede min tilbagevenden efter operation og genoptræning. Det fjernede presset fra mine skuldre og betød, at jeg gradvist kunne vende tilbage i et tempo, der passede til min formåen"

Der er dog også 6 svar, der udtrykker direkte bitterhed over den behandling, man har fået enten af arbejdsgiver eller jobcenter.

"Ingen hjælp af arbejdsformidling/det offentlige, jeg havde kun endnu større problemer pga krav om arbejdsprøvning i forbindelse med ansøgning af førtidspension, selv om jeg havde været til vurdering på Vejle Fjord."

"Jeg er først kommet på nedsat tid nu - 1 år og 9 mdr efter OP. Det har været et helvede at skulle arbejde fuldtid. Konstante smerter, utilpashed og afsindig træt."

12.9 Sammenfatning

Som tidligere nævnt er arbejdslivet en meget central del af opfattelsen af vores livskvalitet. Vi har undersøgt, hvordan det at blive diagnosticeret

med AN har påvirket respondenternes arbejdssituation. Vi har også undersøgt, hvordan de er kommet igennem eventuelle vanskeligheder, ud fra en formodning om at de vanskeligheder, man oplever i forbindelse med lidelsen, i større eller mindre grad kan have indflydelse på den enkeltes arbejdssituation.

Man vil således have brug for forskellige former for hjælp og støtte, og spørgsmålet er i hvilket omfang hjælpen og støtten modsvarer de behov, den enkelte diagnosticerede har.

Respondenternes arbejdsmarkedstilknytning er derfor af væsentlig interesse. Med en gennemsnitlig diagnosticeringsalder på 60 år må man formode, at en del allerede på diagnosticeringstidspunktet ikke længere er tilknyttet arbejdsmarkedet. Det viser sig dog, at ¾ af respondenterne på diagnosticeringstidspunktet var tilknyttet arbejdsmarkedet, langt hovedparten i fuldtidsarbejde og nogle på enten deltidsarbejde eller som selvstændige.

Hvis vi ser på arbejdsmarkedstilknytningen blandt respondenterne i dag, er over halvdelen af de 205 personer på pension af en eller anden art.

Det er altså en betragtelig del af samtlige respondenter, der siden de blev diagnosticeret er blevet pensionerede, så under halvdelen af respondenterne på undersøgelsestidspunktet havde en tilknytning til arbejdsmarkedet.

Vi har undersøgt arbejdsmarkedstilknytningen både for samtlige respondenter og for de respondenter, der på undersøgelsestidspunktet var 65 år eller derunder.

Vi kan se, at der i begge grupper sker en vis afgang fra arbejdsmarkedet. For gruppen af 65-årige eller derunder er der sket et fald fra70% i fuldtidsarbejde før diagnosticeringen med AN og til undersøgelsestidspunktet, hvor 43% er i fuldtidsarbejde.

Vi har undersøgt, i hvilket omfang de respondenter, der angiver at være på/have været på "vent og se", fik ændringer i deres tilknytning til arbejdsmarkedet. Ud af de 128 respondenter på "vent og se" er der 32, der fik ændret deres tilknytning til arbejdsmarkedet.

I alt 96 angiver at have fået nedsat arbejdsevne i forbindelse med AN. **Overordnet tyder noget på, at det kan være svært at finde den rigtige hjælp til at komme videre.** Ca.25% har fået hjælp i offentligt regi. Andre ca. 25% har haft en forstående arbejdsgiver eller er gået ned i tid, mens ca. 25% har måttet klare sig helt selv. Den sidste fjerdedel er gået på pension eller har valgt helt andre løsninger. Langt hovedparten ca. 90% angiver, at de har været overvejende tilfredse med den hjælp, de har fået fra forskellige instanser, i det omfang de angiver at have fået hjælp. **Der er dog en fjerdedel af dem, for hvem ændringerne i deres arbejdssituation i et eller andet omfang skyldes AN, der ikke har fået nogen form for støtte fra hverken fra det offentlige, arbejdsgivere eller netværk.**

Det antyder, at rigtigt mange har følt, at de kun havde sig selv eller den nærmeste familie som støtte til at komme videre og at folk uden stærke personlige ressourcer eller med tætte familiære bånd får ringe hjælp til at klare omstillingen til livet efter en AN diagnose.

Kommentarerne til temaet om arbejdsrelaterede forhold samler sig hovedsagelig om, hvilke vanskeligheder respondenterne oplever deres AN giver i forhold til det at passe et arbejde. Specielt træthed, hjernetræthed og høreproblemer fylder. Nogle giver udtryk for god hjælp af en forstående arbejdsgiver, og andre udtrykker bitterhed over den behandling, de har fået.

13 Økonomi

Når man får en kronisk lidelse, der kan betyde længere sygdomsforløb og ændret arbejdsevne, øges risikoen for, at økonomien bliver udfordret. Økonomiske problemer var ligeledes en af de faktorer Ann Gamst påviste i sin undersøgelse i 1997 (Gamst 1997) som væsentlig konsekvens af specielt operative indgreb i forhold til AN.
Vi har derfor undersøgt, i hvilket omfang respondenternes økonomi er påvirket af lidelsen. Dette udfoldes nedenfor.

13.1 AN diagnosens påvirkning af økonomiske forhold

Det viser sig, at respondenternes økonomi kun har været påvirket af AN diagnosen i begrænset omfang. Det er lidt overraskende. 67% angiver, at de har samme økonomi som før, de blev diagnosticeret med AN. 17% er gået lidt ned i indtægt, men økonomien er ikke nævneværdigt påvirket. Det betyder, at økonomien for en tredjedel af respondenterne eller 67 personer, har oplevet økonomiske konsekvenser i et eller andet omfang i forbindelse med deres AN. Der er i alt 16%, 32 personer, som har oplevet mere gennemgribende økonomiske konsekvenser af deres AN.

13.2 Støtte i forbindelse med økonomi

Af de respondenter, der har en påvirket økonomi, har meget få (7%) angivet, at de har fået hjælp fra hhv. fagforening, jobcenter eller arbejdsgiver. Lidt flere har fået hjælp fra pensionskassen, mens lidt mere end 1/3 har fået hjælp af familien. Det betyder, at der er 28, der angiver at have fået hjælp fra en af de parter, der er tiltænkt at skulle hjælpe og støtte i sådanne situationer – og der vil være overlap mellem de 28, så der reelt set måske er færre! Næsten halvdelen har fået hjælp fra forskellige andre, heraf angiver lidt over halvdelen, at de ingen støtte har fået. Nogle har fået støtte fra ægtefælle eller er gået på pension/ efterløn.
Langt de fleste angiver, at de er tilfredse med den hjælp, de har fået. Af de mest tilfredse, har de fleste fået hjælp fra ægtefælle eller familie. Jo længere vi kommer ned på tilfredshedsskalaen jo flere er der, som ingen støtte har fået. ”Har selv kæmpet” siger en af respondenterne.

13.3 Yderligere kommentarer til afsnittet om økonomi

Der er 50 uddybende kommentarer til spørgsmålet. Det er tydelige, at det er den enkeltes sociale situation, der er afgørende for økonomiens indflydelse, så derfor er der ikke mange ensartede problemstillinger i kommentarerne. Et udsnit af kommentarerne citeres derfor her:

"I tager ikke højde for at 1/ man kan være gået væsentligt ned i indtægt, men uden at det har ændret livet; uden at man har omlagt livet...!! 2/ hvis man ikke HAR fået støtte: så er man hverken tilfreds eller utilfreds med det man "har fået": man har jo IKKE fået NOGET... Det kan være at man ikke er utilfreds, fordi man ikke har haft nogen forventninger: hvor skulle man dog få støtte fra??".

"En stærk vilje til ikke at smide håndklædet da det var allerværst har holdt mig på sporet. Trætheden som jeg blev advaret om kan man bare slet ikke forestille sig som et raskt og friskt menneske".

"Vores familiesituation gjorde at kunne gå ned i tid".

"Synes, at fokus i spørgsmålene er misvisende. For mig har det været altafgørende, at min ægtefælle både før og efter sygdomsforløbet har haft en høj indtægt. Ellers ville jeg have været total 'lost'".

6 respondenter fortæller om en forstående arbejdsgiver, der har sørget for gode arbejdsforhold efterfølgende.

"Jeg har kun haft mulighed for at gå på deltid fordi jeg har en god arbejdsplads som har finansieret det. Ellers ville det være endt med en sygemelding"

Enkelte nævner, at de er gået tidligere på pension, end de egentlig havde tænkt sig.

"Var nødt til at gå på efterløn pga. helbred. Den eneste mulighed var efterløn, der blev modregnet i min tjenestemands pension. Pensionsalderen var 67 år på det tidspunkt, så der var udtalt smalhals på efterløn!"

4 nævner, at de er utilfredse med, at forsikringsselskaberne ikke længere betragter AN som en kritisk sygdom, der berettiger til udbetaling af erstatning.

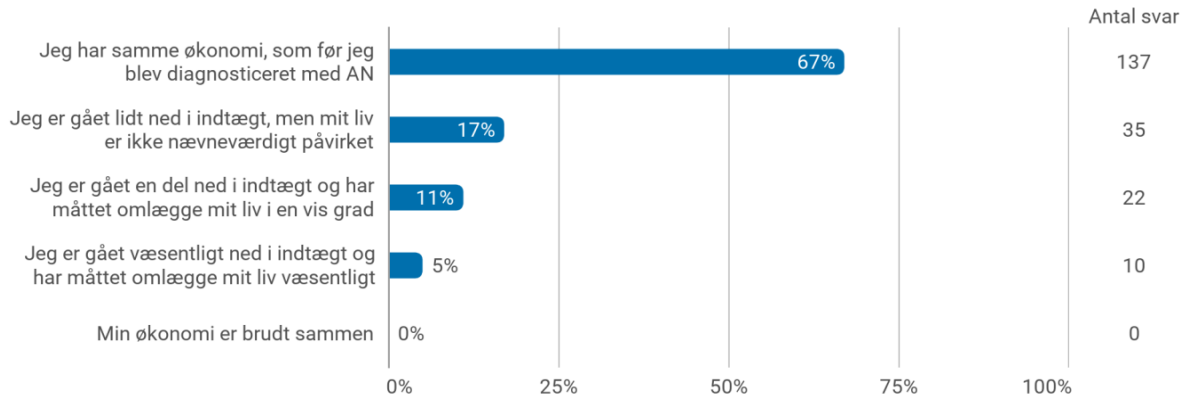
"Er meget utilfreds med, at mine forsikringer frasagde sig at tilkende 2 x 100.000 som jeg var berettiget til ved kritisk sygdom. Det var fornyeligt at de fraskrev sig at betale for AN. Nogle forsikringer udbetalte stadig, men desværre ikke mine".

"Det var meget skuffende at de behandlinger jeg valgte at tage under "vent og se" og den reducerede arbejdstid ikke blev honoreret af min forsikring vedr. "kritisk sygdom".

Meget irriterende faktisk - men jeg valgte den gang at fokusere på at stoppe svulstens vækst og ikke kæmpe mod forsikringsselskabet (som mener at dette IKKE er en kritisk sygdom) ?!!"

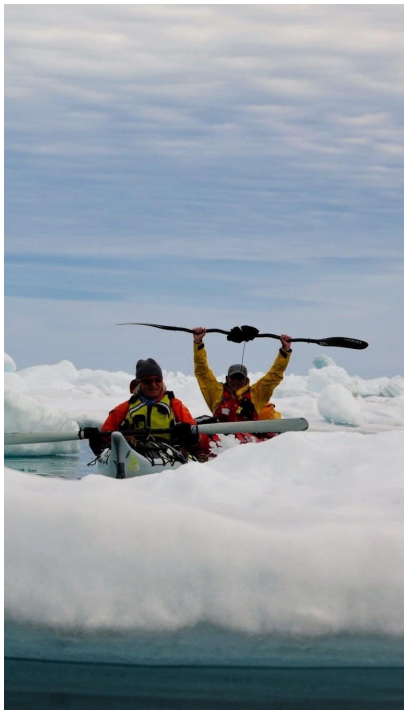
13.4 Sammenfatning

Generelt viser kommentarerne, at økonomien for mange har været mere presset end undersøgelsens øvrige data giver anledning til at konkludere.
Mange har været afhængige af familiens samlede økonomi og en forstående arbejdsplads. Det er ikke kun svigtende indtægter, der har betydning, men også øgede udgifter til forskellige former for behandling.
For en del, har det været et mål at klare sig selv igennem vanskelighederne.
Der er i alt 16% som har oplevet mere gennemgribende økonomiske konsekvenser af deres AN.



Figur 14: Figuren tager udgangspunkt i de 67 personer, hvis økonomi i et eller anden omfang har været påvirket. Figuren viser, hvem de har fået støtte fra. De har kunnet angive flere muligheder.

Generelt viser kommentarerne, at økonomien for mange har været mere presset end undersøgelsens øvrige data giver anledning til at konkludere.



14 Fritid

I en artikel fra Center for fremtidsforskning argumenterer forskeren for, at deres undersøgelser viser, at danskerne ikke arbejder så mange timer, som de selv tror (Jensen 2015).

Vi har altså en tendens i Danmark til at forestille os, at arbejdet fylder mere end det ret faktisk gør. Blandt vores respondenter er det dog tydeligt, at arbejdet efter AN-diagnosen er kommet til at fylde så meget, at de har måtte opgive fritidsaktiviteter og interesser for at kunne klare deres arbejde.

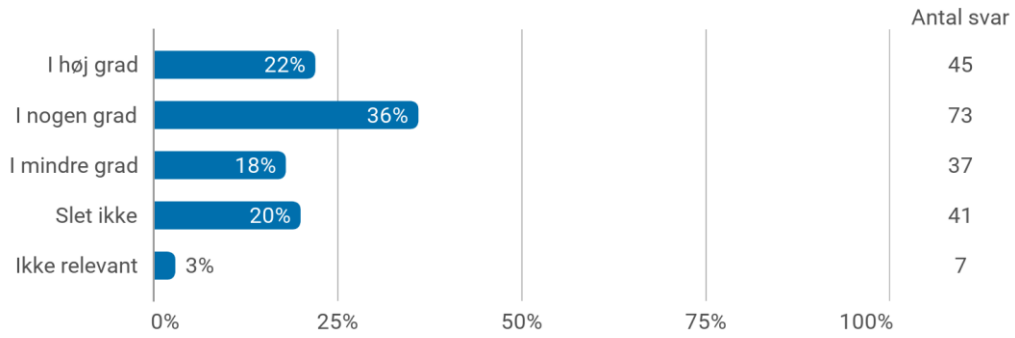
Når man har en kronisk lidelse, hvor man bruger de fleste kræfter på arbejde, er der risiko for, at fritidslivet bliver presset. Respondenternes svar vedrørende fritidsforhold uddybes nedenfor.

14.1 Påvirkning af fritidsaktiviteter

Næsten 80% af respondenterne angiver, at deres fritidsaktiviteter er påvirkede i et eller andet omfang. Næsten 60% af respondenterne angiver, at de er sammen med færre mennesker i deres fritid, mens 24% angiver, at AN ikke har nogen indflydelse på deres samvær med andre i fritiden. For 12% har det indflydelse, men i mindre grad.

20% angiver, at de har opgivet fritidsinteresser for at kunne passe deres arbejde. 14% angiver at have gjort det i mindre grad. **Det betyder, at 35% af respondenterne i et eller andet omfang har opgivet fritidsinteresser for at kunne passe deres arbejde.** For 66% er det ikke relevant.

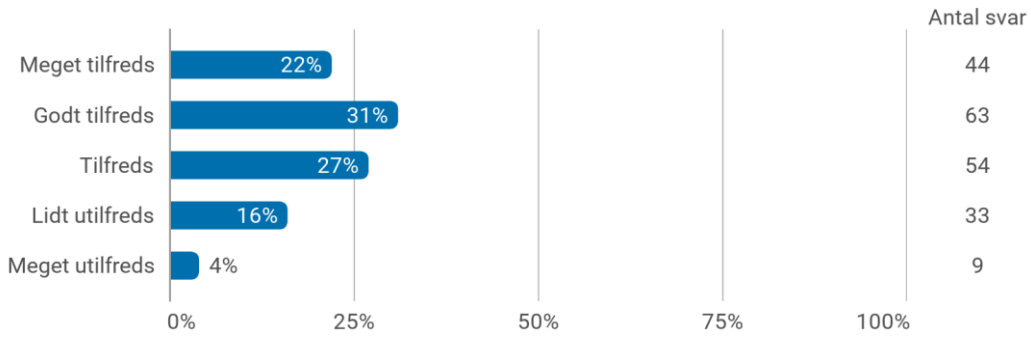
Godt 80% angiver, at de er fysisk aktive i deres fritid i et eller andet omfang med stor overvægt at respondenter, der angiver at være aktive i høj og i nogen grad (mere end 60%).



Figur 15: Figuren viser i hvilket omfang respondenternes fritidsliv er påvirket af deres AN

14.2 Tilfredshed med mulighed for fritidsaktiviteter

Respondenterne angiver generelt en relativ god tilfredshed med deres muligheder for fritidsaktiviteter, **men 20% er utilfredse i et eller andet omfang.**



Figur 16: Figuren viser respondenternes tilfredshed med deres mulighed for fritidsaktiviteter

14.3 Kommentarer

Vi har fordelt de 45 kommentarer til afsnittet om fritid i forhold til, hvor tilfredse respondenterne angiver at være med deres muligheder for at anvende deres fritid. **Det viser sig imidlertid, at mange af dem, der fortæller om store problemer i forhold til deres fritidsliv samtidig har angivet at være meget tilfredse.** Af kommentarerne er der reelt kun 4, der angiver ikke at have problemer i forhold til fritiden:

"Jeg har et meget begrænset socialt liv fordi jeg er lydfølsom, altid har hovedpine og hurtigt bliver træt."

"Jeg var før udadvendt, meget social, elskede at være værtinde, var centrum og samlingspunkt. Det er jeg ikke mere."

"Jeg har altid cyklet og gået meget i naturen. Jeg cykler kun på motionscykel indenfor nu - for at få pulsen op - og går kun tur med min hund for at få lys og natur. Alt andet er alt for energikrævende. Jeg begyndte at dyrke yoga hjemme, da jeg blev sygemeldt - og det gør jeg stadig,"

"Jeg deltager ikke i arrangementer med flere end 4 mennesker medmindre det er vigtigt og nær familie. Min mand og jeg øver os i gå på restaurant og café men det er meget begrænset."

Rigtig mange har måttet opgive forskellige ting,

"Jeg mistede mit flycertifikat som jeg havde sparet sammen til i 10 år kort efter jeg fik diagnosen. Og døvhed på et øre forhindrer mig i at dyrke min anden hobby sejlads på det niveau jeg kunne ønske mig, da jeg ikke kan opnå en krævet lægeattest"

Det er i høj grad hørelsen og lydfølsomheden, som betyder, at de næsten ikke kan være sammen med andre, der fylder, men også balanceproblemer og træthed.

14.4 Sammenfatning

Fritiden, og de aktiviteter, der foregår i fritiden som socialt samvær og forskellige andre former for interessebetonede aktiviteter betyder meget for en god livskvalitet. Selv om rigtig mange nyder deres eget selskab, er det også vigtigt med social omgang. Når vi ser på respondenterne, har rigtig mange måttet opgive den sociale del af deres fritidsaktiviteter og en del interessebetonede aktiviteter, der har betydet meget for dem pga. følgerne af deres AN. Der er næsten 80% af respondenterne, der angiver, at deres fritidsaktiviteter er påvirkede i et eller andet omfang.

Det betyder også meget for respondenterne at kunne bevare deres arbejde, men det har den omkostning, at nogle (35% af samtlige respondenter) i et eller andet omfang har opgivet fritidsinteresser for at kunne passe deres arbejde. Vi ved ikke, hvor stor en del det er af dem, der rent faktisk har været i arbejde, mens de har været diagnosticeret med AN. Tilsyneladende affinder de fleste sig med situationen og får det bedste ud af det. Noget, der undrer os, er, at mange af dem, der i kommentarerne fortæller om store problemer i deres fritidsliv, samtidig har svaret, at de er meget tilfredse med deres fritidsaktiviteter.

15 Vanskeligheder

som følge af AN

Vi har i de tidligere afsnit mødt flere af de vanskeligheder, som respondenterne giver udtryk for, vanskeliggør deres tilværelse og påvirker deres livskvalitet. Vi vil i det følgende se nærmere på disse vanskeligheder. Listen over vanskeligheder er ikke udtømmende, og man kan med rette hævde, at de kunne være udtrykt anderledes, og at andre vanskeligheder er lige så relevante. I oversigten over vanskeligheder er medtaget "hovedpine". Denne vanskelighed er desværre ikke senere behandlet nærmere.
Vanskelighederne er nærmere analyseret i forhold til de forskellige behandlingsformer i afsnit 10.

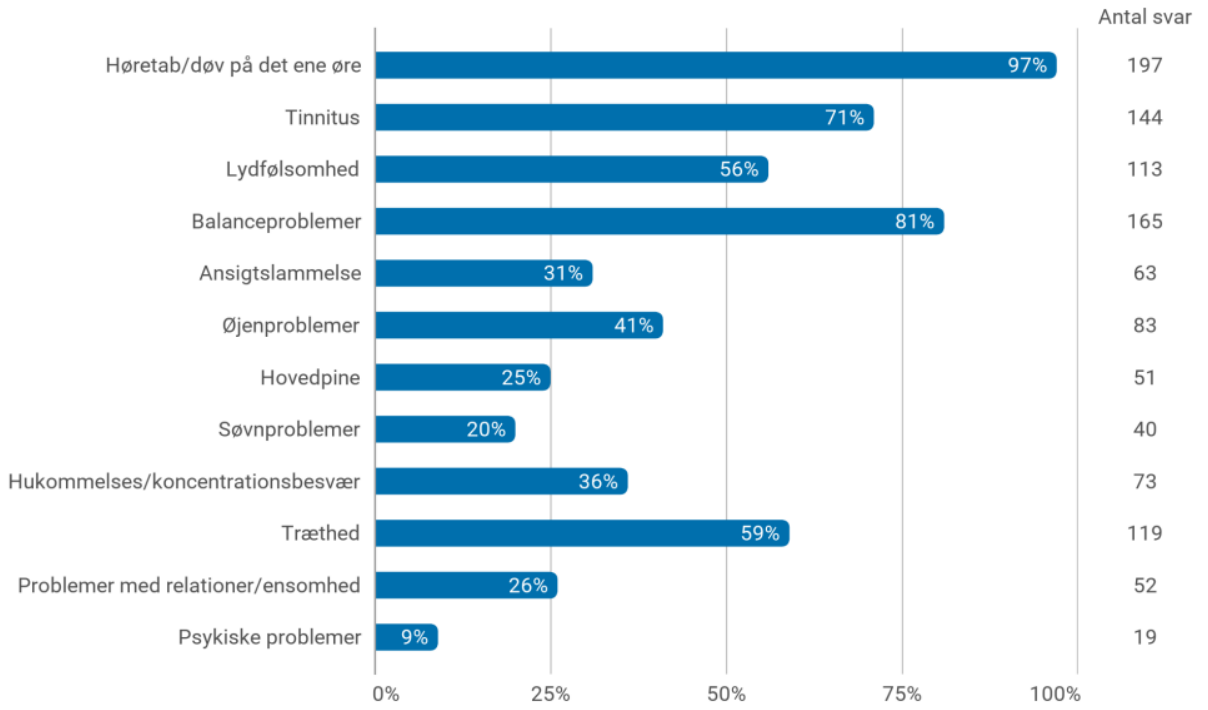
Vi starter med en oversigt over vanskelighederne, men vi vil behandle vanskelighederne for sig efter flg. model:

- Hvordan vanskeligheden påvirker dele af respondenternes liv
- Hvordan respondenterne mestrer vanskelighederne, herunder udrede nogle af de dynamikker, der er af betydning for respondenternes handlekapacitet
- Om de har yderligere kommentarer til den pågældende vanskelighed

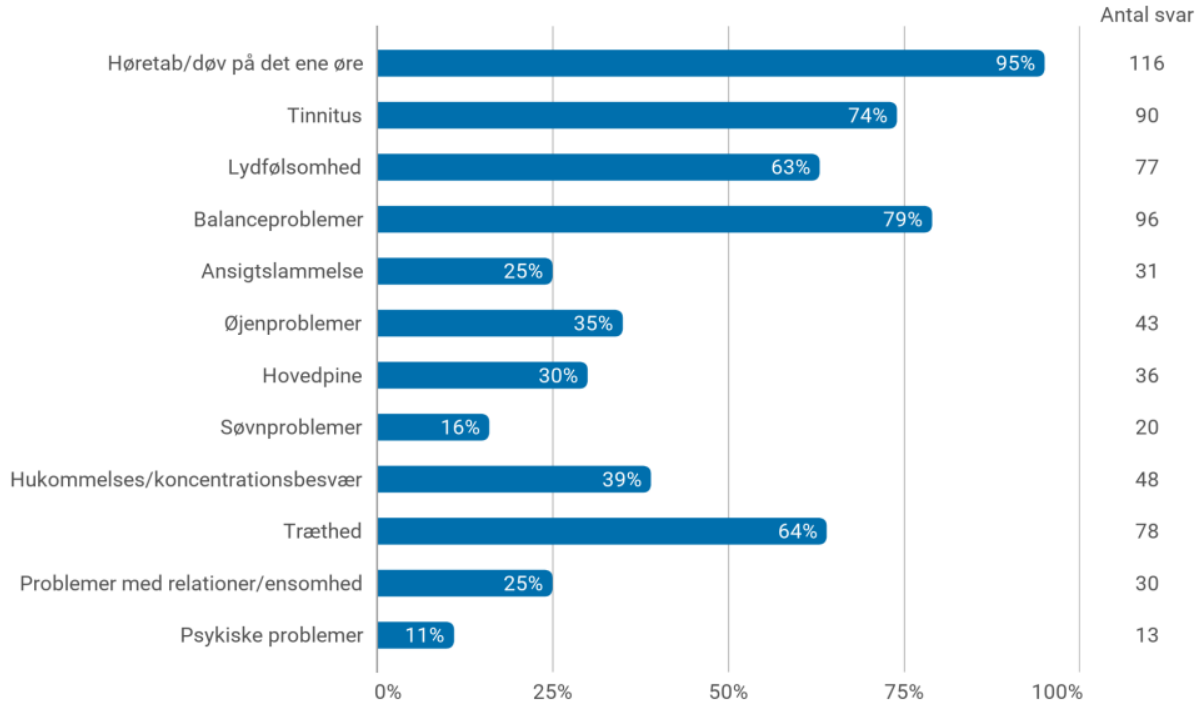
15.1 Alle vanskeligheder

Vi har undersøgt, hvor mange vanskeligheder respondenterne oplever. Der er spurgt ind til 11 vanskeligheder og de fleste, 121 respondenter, oplever mellem 4 og 7 vanskeligheder, men der er alligevel 71 respondenter, næsten 1/3, der oplever 7 vanskeligheder eller flere. Det er en stor koncentration af vanskeligheder hos den enkelte respondent.

Da behandlingsformerne har udviklet sig over tid, og tumorerne desuden opdages tidligere i dag, kunne man formode, at de vanskeligheder folk oplever er blevet færre og mindre alvorlige end tidligere. Vi vil derfor se på, hvordan vanskelighederne er for dem, der er diagnosticeret i 2010 og derefter:



Figur 17: Figuren viser, hvilke vanskeligheder respondenterne oplever. De har kunnet vælge flere vanskeligheder.

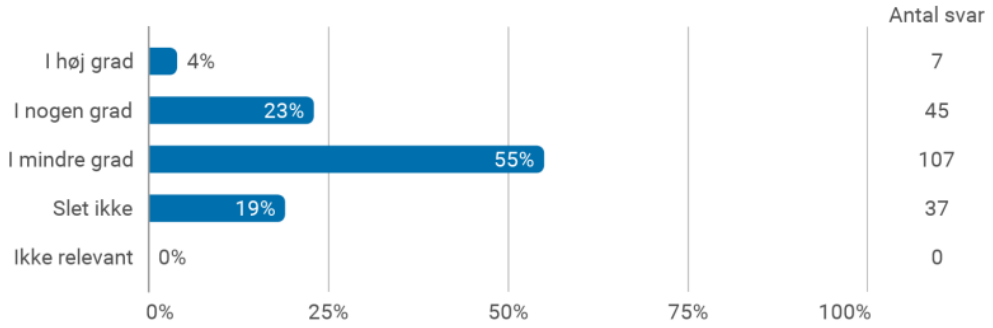


Figur 18: Figuren viser, hvilke vanskeligheder de respondenter, der er diagnosticerede efter 2010, oplever.

Udsvingene er ikke store, men der er dog en tendens til, at vanskelighederne er øget siden 2010 med hensyn til specielt tinnitus og lydfølsomhed, mens der er et fald i øjenproblemer og ansigtslammelse.

15.2 Høretab

97% af respondenterne, 197 personer angiver at have høretab eller at være døv på det ene øre.
Ca. 60% bruger høreapparat jævnligt, mens 37% ikke eller sjældent bruger høreapparat.
Næsten alle (92%) kan i høj grad eller i nogen grad føre en almindelig samtale, men 16 personer (9%), kan ikke eller i mindre grad føre en almindelig samtale.
Dette ændrer sig, når vi kommer til samtaler i større forsamlinger, hvilket fremgår af nedenstående figur, hvor der svares i forhold til udsagnet "Jeg kan føre samtaler i større forsamlinger"



Figur 19: Figuren viser i hvilket omfang respondenter med høretab angiver at kunne føre samtaler i større forsamlinger

74% angiver her, at de i mindre grad eller slet ikke kan føre samtaler i større forsamlinger. 74% angiver at de i høj grad eller i nogen grad ofte føler sig isoleret og udenfor i selskab med andre og det må antages, at der er en sammenhæng mellem disse 2 udsagn

15.2.1 Mestring af høretab

Høretabet fylder helt klart meget hos respondenterne. Der er i alt 201, der har svaret på undersøgelsen og af dem har 197 sat kryds ved høretab. Ud af de 197 har 115 brugt ekstra tid på at skrive en uddybende kommentar til, hvordan de mestrer deres høretab.
Rigtigt mange pointerer, at de altid er åbne omkring deres høretab, og ingen påpeger, at de oplever det som stigmatiserende.

"Jeg er rigtig god til at gøre opmærksom på jeg har et høretab, og hvilke udfordringer jeg har, og oftest bliver der taget hensyn, men nogen gange kan der bare ikke gøres noget, og så er der desværre ikke meget at gøre".
Næsten alle nævner, at de er meget bevidste om, hvordan de anbringer sig i rummet for eksempel omkring bordet, når de skal tale med andre. Især bordenden opfattes, som et velegnet sted at sidde, når man har ensidigt høretab. Det er dog for alle næsten umuligt at kommunikerer let med andre i store forsamlinger med baggrundsstøj.
"Jeg forsøger at placere mig rigtigt ift hørende øre, jeg øver mig i at være åben omkring mine udfordringer og ikke mindst i at acceptere begrænsningerne og den 'osteklokke', jeg ofte befinder mig i, når der er mange omkring mig, dårlig akustik, baggrundsstøj osv."
" Ved middagsborde med flere deltagere sætter mig strategisk i forhold til mit døve øre. Det samme gør jeg til

koncerter, ved foredrag og i teateret. Mit cross-apparat hjælper mig ikke særlig godt i disse situationer."

En del giver udtryk for, at de undgår store forsamlinger og trækker sig derved fra en del af almindeligt socialt liv. Andre bliver meget trætte, og en del er beviste om at sørge for (lydsvage) pauser undervejs i samværet.

"Prøver at undgå samvær med mange mennesker ad gangen og i støjende omgivelser"

En del føler sig udenfor og er meget triste over deres situation.

Mange nævner, at cross apparatet ikke er til megen hjælp, når der er baggrundsstøj. En del har opgivet at bruge høreapparat, da de ikke oplever, at det hjælper. Andre synes dog, at netop høreapparatet er til stor hjælp især i mindre forsamlinger, så det at bruge høreapparat er der delte meninger om. Enkelte nævner, at de også har god hjælp af andre hjælpemidler.

Mange nævner, at det er et overraskende stort handicap at have mistet hørelsen på den ene side. Ikke at kunne retningsbestemme og stedfæste lyde er meget trættende og et reelt problem.

Der er også en del, der oplever, at de er blevet ekstra lydfølsomme, og at det er et specifikt problem i sig selv.

15.2.2 Yderligere kommentarer

41 respondenter har givet yderligere kommentarer til afsnittet om hørelse. De giver udtryk for nogle af de sammen vanskeligheder som ovenfor, at deres sociale liv bliver påvirket, da de undgår større forsamlinger. Der er ikke rigtig nogen apparater, der kan afhjælpe høretabet effektivt, specielt i større forsamlinger, hvor der er larm og baggrundsstøj. Det ikke at kunne retningsbestemme og ikke at kunne høre stereo er også et tab.

Også trætheden ved samvær med andre mennesker fylder.

Men der er også dem, der fungerer med vanskelighederne.

"Jeg har et "godt liv" trods mit høretab. og jeg har fået høreapp. nu på begge ører. og jeg har fået en mikrofon til at lægge foran TV. så jeg nu kan høre et teaterstykke og høre replikkerne"

15.3 Tinnitus

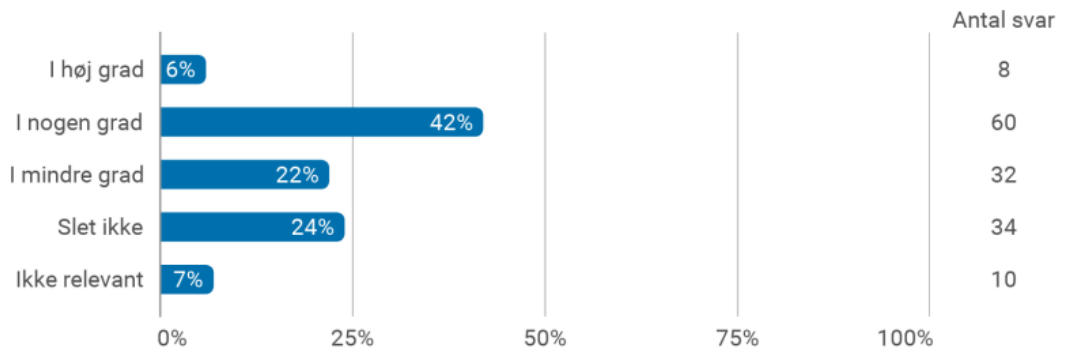
71% af respondenterne, 144 personer angiver at de lider af tinnitus. Det ser ud til, at langt hovedparten af dem, 85% i høj grad eller i nogen grad kan sove for deres tinnitus, mens 10% i mindre grad kan sove.

41% (59 personer) kan i mindre grad tåle larm. 14% kan slet ikke tåle det, mens 35% i nogen grad kan tåle larm. Larm er således et problem for langt hovedparten af de respondenter, der angiver at have tinnitus.

88% kan i nogen grad eller i høj grad føre en samtale på trods af tinnitussen, 8% i mindre grad.

Når det kommer til samtaler i større forsamlinger, bliver det vanskeligere. Næsten halvdelen af respondenterne angiver, at de kun i mindre grad kan føre samtaler og 14%, at de slet ikke kan føre samtaler. Kun for 10% er det uproblematisk.

Det udfordrer oplevelsen af at være en del af selskabet. Figuren på næste side viser svaret på, i hvilken grad respondenterne føler sig isoleret og udenfor i selskab med andre.



Figur 20: Figuren viser i hvilken grad respondenter med tinnitus angiver at føle sig isoleret og udenfor i selskab med andre.

Næsten halvdelen af respondenterne føler sig i nogen eller i høj grad isoleret og udenfor i selskab med andre.
Tinnitus har således store konsekvenser for mange af respondenternes samvær med andre mennesker eller ophold i støjende omgivelser.

15.3.1 Mestring af problemer i forbindelse med tinnitus

70 respondenter ud af de 144 respondenter, der har angivet, at de lider af tinnitus, har kommenteret, hvordan de mestrer denne vanskelighed.
Langt de fleste skriver, at det er irriterende at være ramt af tinnitus, men at de har lært at ignorere det. Det fylder altså ikke en hel masse for dem mere i det daglige, men en del har skullet have hjælp til at komme så langt.
"Har accepteret det som en livspræmis, der til tider kan være ret irriterende."
"Min tinnitus er som en susen i en konkylie, som jeg kun 'hører' når jeg tænker på, at den er der f.eks i forbindelse stor træthed, manglende søvn og psykisk pres. Efter langvarige flyveture forværres susen i øret. Jeg lytter meget til taleradio, som fjerner fokus fra suseriet i øret. I det hele taget er koncentration, opnået gennem samtaler, en spændende bog, radio- og tv-udsendelser mm, med til at fjerne opmærksomheden fra tinnitus."

Der er dog også en del, der trækker sig fra situationer, hvor der er støj, og det er en gennemgående iagttagelse at støj, stress og/eller træthed forværrer symptomerne.
Når folk føler sig udfordrede af tinnitussen, hjælper det for mange at gå en tur i naturen, høre passende musik eller sørge for at hvile lidt ekstra.

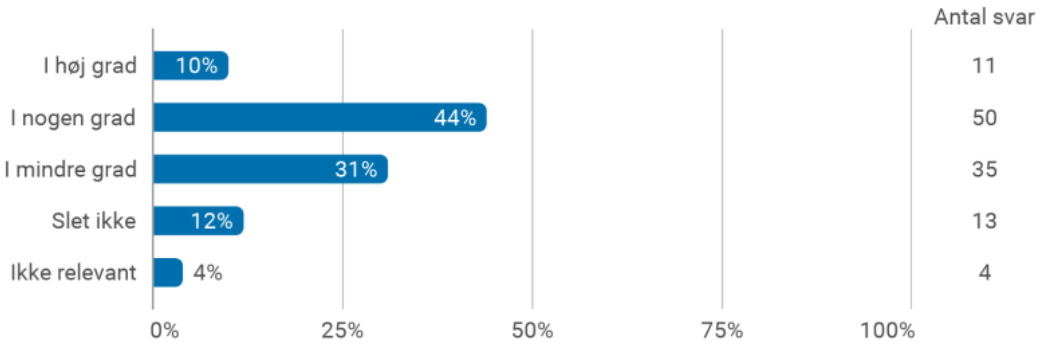
15.3.2 Yderligere kommentarer

10 respondenter har givet yderligere kommentarer. De kan stort set sammenfattes i dette citat:
" Summa summarum er tinnitus meget træls, men man må bare acceptere og prøve at lære at leve med det..."

15.4 Lydfølsomhed

Godt halvdelen af respondenterne, 113 personer angiver, at de lider af lydfølsomhed.
Søvnproblemer ses ikke at være et nævneværdigt problem for de respondenter, der lider af lydfølsomhed, idet i alt 88 personer angiver, at de i nogen grad eller i høj grad kan sove for deres lydfølsomhed. 6% kan slet ikke sove.
77% (87 personer) kan i nogen grad eller i mindre grad tåle larm mens 20% slet ikke kan tåle larm.
Langt de fleste kan føre en almindelig samtale.

Problemerne opstår i større forsamlinger, hvor 70% eller 77 personer angiver, at de i mindre grad eller slet ikke kan føre en samtale. Kun 6 personer har ikke problemer i større forsamlinger.
Det har betydning for, i hvilken grad respondenterne føler sig isoleret og udenfor i selskab med andre, hvilket fremgår af nedenstående figur.



Figur 21: Figuren viser i hvilken grad respondenter med lydfølsomhed angiver at føle sig isoleret og udenfor i selskab med andre.

Over halvdelen af de respondenter, der angiver lydfølsomhed som et problem, føler sig i høj grad eller i nogen grad isoleret og udenfor i selskab med andre. Det er mere end en fjerdedel af samtlige respondenter.

15.4.1 Mestring af problemer med lydfølsomhed

41 respondenter ud af de 113, der har angivet at de lider af lydfølsomhed har beskrevet, hvordan de mestrer vanskeligheden
Langt de fleste beskriver problemer med lyde generelt som generende i hverdagen. Rigtigt mange undgår alt, hvor de forestiller sig, at der vil være støj, og det influerer negativt på deres sociale liv. De beskriver forskellige strategier i forhold til at leve med lydfølsomheden som at sove på det raske øre, brug af høreværn, trække sig fra forsamlinger eller slet ikke deltage.
"Jeg forsøger at deltage i det, jeg rigtig gerne vil deltage i og så trækker jeg mig tilbage, når det bliver for meget. Og så betaler jeg den regning, der efterfølgende viser sig med øget træthed, hovedpine osv. (gælder også for spørgsmål om døvhed og tinnitus). Der er dog rigtig mange "ting", jeg sorterer fra og ikke deltager i."
Hvis den lydfølsomme har været i en støjende situation på et tidspunkt, bliver denne efterfølgende meget træt også mere voldsomt og i længere tid end ved naturlig træthed.
Flere nævner, at de opfatter lydfølsomheden som mere invaliderende end den tinnitus, de også lider af.

15.4.2 Yderligere kommentarer

4 har skrevet andre kommentarer, der omhandler de samme ting som afsnittet ovenfor – og udtrykker et savn af deltagelse i biograf-og musikarrangementer

15.5 Balanceproblemer

81% af respondenterne, svarende til 165 personer angiver, at de oplever balanceproblemer.
I afsnittene nedenfor ser vi på, hvordan balanceproblemerne påvirker forskellige dele af respondenternes liv.

15.5.1 Svimmelhed

81 personer oplever svimmelhed i høj grad eller i nogen grad, det er ca. 40% af samtlige respondenter, mens 60 personer oplever svimmelhed i mindre grad. 14 personer oplever ikke svimmelhed.

15.5.2 Mørke

87 personer angiver at de i høj grad eller i nogen grad kan holde balancen, når det er mørkt, mens 76 personer, det er næsten 40% af samtlige respondenter, angiver, at de i mindre grad eller slet ikke kan holde balancen, når det er mørkt

15.5.3 Hurtige skift

73 personer, svarende til ca. 37% af samtlige respondenter angiver, at de i mindre grad eller slet ikke kan holde balancen, hvis de hurtigt vender hovedet. Det kan have betydning, hvis man f.eks. færdes i trafikken.

15.5.4 Cykling

Her angiver 51 personer, svarende til ca. 25% af samtlige respondenter, at de i høj grad kan cykle. 59 personer, svarende til ca. 30% af samtlige respondenter kan i mindre grad eller slet ikke cykle. 42 personer kan cykle i nogen grad. Det betyder, at ca. halvdelen af samtlige respondenter har problemer med at cykle i et eller andet omfang

15.5.5 Svømning

30% af de respondenter, der har angivet at have balanceproblemer, fandt ikke spørgsmålet om i hvilket omfang, de kan svømme relevant. Det viser sig da også, at få (27 respondenter) har større problemer med at svømme, men det udgør alligevel ca. 14% af det samlede antal respondenter.

15.5.6 Løb

Mht. hvordan balanceproblemer påvirker det at løbe, fordeler det sig jævnt med 66 respondenter, der angiver i høj grad eller nogen grad kan løbe, mens 69 respondenter i mindre grad eller slet ikke kan løbe. 29 fandt ikke spørgsmålet relevant

15.5.7 Orienteringsevne

Balanceproblemerne ser ikke ud til at have påvirket respondenternes evne til at orientere sig. 133 respondenter angiver, at de i høj grad eller i nogen grad kan orientere sig. Det svarer til 81% at de respondenter, der har angivet at have balanceproblemer. 26 respondenter kan orientere sig i mindre grad eller slet ikke.

15.5.8 Mestring af balanceproblemer

86 respondenter ud af de 164, der har sat kryds ved balanceproblemer, har taget sig tid til at skrive en uddybende kommentar.
Besvarelserne giver et helt tydeligt billede af, at respondenterne udfordrer deres balance og har

forskellige strategier til, hvordan de kan leve med balanceproblemerne uden at det skal begrænse deres tilværelse.

"Jeg har aldrig ladet mig slå ud af balanceudfordringerne vel vidende, at hvis jeg blev inaktiv og satte mig ned eller gav op, så ville balancesystemet aldrig vænne sig til den manglende funktion."

"Jeg cykler dagligt 25 km i forbindelse med mit arbejde. Det er min daglige balancetræning. Jeg kan mærke at hvis der går flere dage mellem min cykeltur, forværres min balanceevne"

Rigtigt mange laver balanceøvelser ofte eller hver dag.

"Træner flere gange om ugen. Bruger stok i særlige tilfælde Begrænser min færden og når det er mørkt går jeg helst ikke ud, ej heller med skraldespanden".

Stort set alle nævner, at de har lært sig at tage hensyn til deres begrænsning, så de ikke falder eller på anden måde kommer til skade. Rigtigt mange nævner, at problemerne er ekstra tydelige, når det er mørkt. Det passer med det faktum, at når den medfødte balanceevne svækkes, kan man i nogen grad kompensere ved at bruge synet til at holde balancen.

"Mørke og balance er svært, så må man gå et sted hvor andre ikke ser, at man slingre lidt."

Nogle er også begrænsede af deres balanceproblemer, der giver sig forskelligt til udtryk

"Jeg undgår bakket terræn. Når jeg går ture, går jeg usikkert (som om jeg er beruset, hvilket ikke er tilfældet)."

15.5.9 Yderligere kommentarer

Der er flere kommentarer om, hvad det betyder at leve med balanceproblemer. Det kan f.eks. være svært at køre bil og at sejle, ligesom det kan være svært at danse. Altså at deltage i aktiviteter, hvor underlaget bevæger sig eller man bliver bragt i ubalance.

15.6 Ansigtslammelse

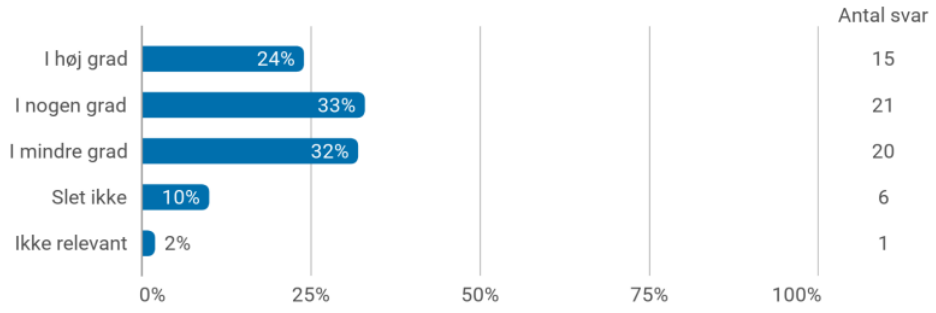
63 respondenter, svarende til ca. 32% af samtlige respondenter har angivet at de er lammet i ansigtet i et eller andet omfang.

Vi undersøger først taleproblemer. Her angiver langt hovedparten, at de kun i mindre grad eller slet ikke har problemer, i alt 56 respondenter. 4 angiver, at de har problemer i nogen grad eller i høj grad.

Lidt flere, 13 respondenter, angiver i høj grad eller i nogen grad at have problemer med at spise. 47 personer har det i mindre grad eller slet ikke.

13 respondenter angiver, at deres mund hænger i høj grad eller i nogen grad, mens 40 angiver, at deres mund hænger i mindre grad – men det betyder også at den hænger lidt! Der er kun 9 angiver at den slet ikke hænger.

Nedenfor ser vi figuren over i hvilken grad respondenterne angiver, at deres smil er skævt.



Figur 22: Figuren viser i hvilken grad respondenter med ansigtslammelse angiver, at deres smil er skævt

Mere end halvdelen af de respondenter, der angiver at have ansigtslammelse, svarer, at deres smil er skævt i høj eller i nogen grad, i alt 36 personer, 20 personer angiver at have et skævt smil i mindre grad. Dvs. at mere end 25% af samtlige respondenter har et skævt smil i et eller andet omfang.
Det har sandsynligvis betydning for i hvilken grad respondenterne kan lide at blive fotograferet. 14 respondenter angiver, at de i høj grad eller i nogen grad kan lide at blive fotograferet, mens 44 i mindre grad eller slet ikke kan lide at blive fotograferet
Der er 33 respondenter, der i mindre grad eller slet ikke kan lide at se sig selv i spejlet.
På spørgsmålet om de respondenter, der har svaret, at de har ansigtslammelse, trækker sig fra sociale relationer pga. deres udseende svarer 89% eller 56 personer, at de gør de i mindre grad eller slet ikke. Ansigtslammelsen ser således ikke ud til i særlig høj grad betyder at respondenterne trækker sig fra sociale relationer.

15.6.1 Mestring af problemer i forhold til ansigtslammelse

Af de 29 ekstra kommentarer fremgår det, at rigtigt mange dagligt eller ofte laver øvelser, der træner de involverede ansigtsmuskler.
"Jeg prøver at træner mit ansigt lidt og huske hvad jeg lærte i optræning om hvordan men kan smile ordentligt. Jeg er forsigtig med at tale når jeg spiser, for at undgå at bide på min kind."
En del nævner også, at de er blevet mere bevidste om deres smil. Nogle smiler mindre end før og andre nævner, at de forsøger ikke at smile "så stort", da et stort smil i højere grad gør ansigtslammelsen tydelig.
"Det er nu snart 7 år siden, at jeg blev ansigtslammet, det er først nu jeg næsten kan glemme det, når jeg møder nogen på min vej og jeg gerne vil give et smil. Men jeg giver et mindre smil, for jeg ved at jo større smil jeg forsøger mig med, nu mere skævt er det."

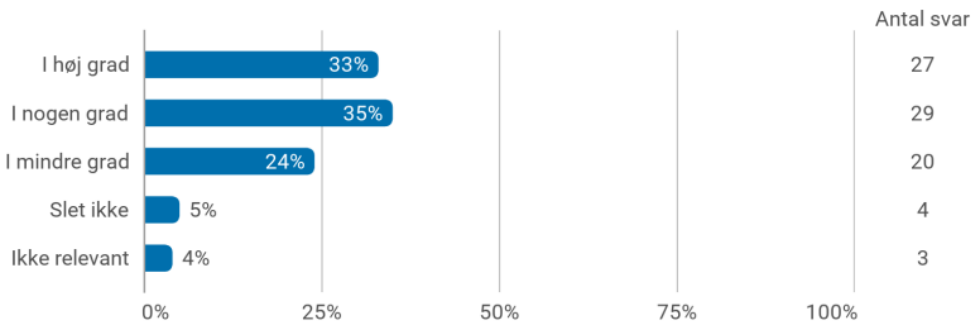
Det fremgår også af kommentarerne, at det for mange har taget lang tid at forlige sig med det nye udseende.
"Jeg ser ud som jeg gør. Og bliver bare nød til at acceptere at det er mit nye ansigt, det er til tider ret svært når man har det gamle selv billed i hovedet at det ikke stemmer overens med det man ser i spejlet, eller på billeder"
"Jeg har trænet intensivt og træner stadig dagligt hvilket hjælper meget. Men jeg føler mig stadig forkert når jeg er sammen med andre mennesker. Prøver at skjule min mund eller mit øje."

15.6.2 Andre kommentarer

Sigende kommentar:
"Mit skæve smil får mig ikke til at trække mig fra sociale relationer. Men jeg holder mig til gengæld langt, langt væk fra datingsmarkedet."

15.7 Øjenproblemer

41% af alle respondenter, 83 personer, har angivet, at de har øjenproblemer.
54 respondenter lider i høj grad eller i nogen grad af tørre øjne. Det er ca. 25% af samtlige respondenter i undersøgelsen.
Lidt flere 56 respondenter har i høj grad eller i nogen grad problemer med øjet i kulde og blæst. 20 har det i mindre grad, det svarer igen til ca. 25% af samtlige respondenter



Figur 23: Figuren viser i hvilken grad respondenter med øjenproblemer angiver at have problemer med øjet i kulde og blæst.

26 respondenter angiver, at de i høj grad eller i nogen grad har problemer med at lukke det ene øje. 22 respondenter har det i mindre grad. Det betyder, at i alt 48 respondenter i en eller anden grad har problemer med at lukke det ene øje. Det svarer til næsten 25% af samtlige respondenter.

15.7.1 Mestring af øjenproblemer

43 af de 83 respondenter, der angiver at have øjenproblemer har givet kommentarer om deres måder at mestre deres øjenproblemer på.
Langt hovedparten tilkendegiver, at de drypper øjne rigtigt mange gange dagligt og med forskellige typer af øjendråber.
"Jeg bruger to slags øjendråber, 1 dag 1 nat (celluvisc fungerer som lim om natten) Jeg bruger en måneds linse fra kontaktlinseinstituttet, som hjælper med at holde på fugten Jeg bruger cykelbriller til at holde blæsten ude, når jeg cykler"
Mange får ekstra problemer, når de er udenfor i kulde og blæst, og ingen har fundet gode løsninger. Enten undgår de kulde og blæst, de dækker øjet til i et eller andet omfang eller bruger cykelbriller.
Enkelte nævner, at urglas eller sclerallinse har været en stor hjælp.
"Har for ca 10 år siden via foredrag i foreningen fået en schleral linse. Den har forvandlet mit liv Inden da, skulle jeg dryppe med geleøjendråber ca 30 gange om dagen og alligevel havde jeg ondt i øjet Det har jeg slet ikke mere"
"Drypper med øjendråber flere gange i løbet af en dag. Afrenser øjenlåg og øjenvipper med Blephagel morgen og aften. Sover med "urglasforbinding" om natten og

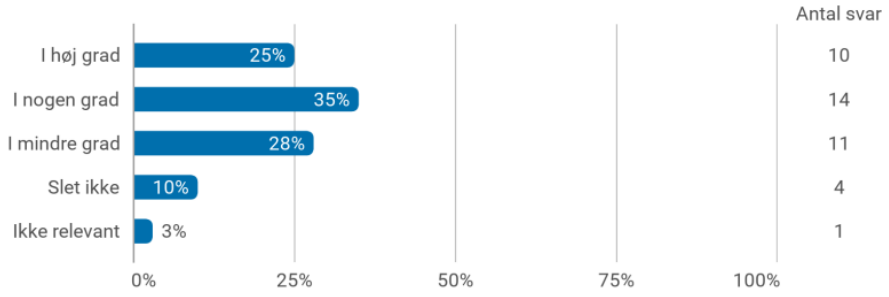
til middagssøvn. Går med sportsbriller med styrke. De holder på øjets fugt og giver beskyttelse mod kulde og blæst".
Enkelte har efter behandlingen observeret, at deres øje løber i vand på usædvanlige tidspunkter.
"Når jeg spiser og f.eks. børster tænder løber øjet i den opererede side i vand".

15.7.2 Yderligere kommentarer

Der er 5 kommentarer. Her er fortællinger om hvad øjenproblemerne har betydet, når de bliver større.
"Det tørre øje har betydet skade på hornhinden.
Der gik derfor hul på hornhinden i 2020, og jeg har efterfølgende fået 2 hornhindetransplantationer".

15.8 Søvnproblemer

20% af samtlige respondenter, 40 personer, har angivet, at de lider af søvnproblemer.
Vi har undersøgt, hvordan søvnproblemer påvirker forskellige dele af disse respondenternes liv.
30 personer, 75%, angiver, at de i høj grad eller i nogen grad kan falde i søvn. Kun 9 har store problemer med at falde i søvn.
Det er tilsyneladende ikke typisk respondenternes tinnitus, der er årsagen til søvnproblemer, idet 75% eller 30 personer angiver, at de i høj grad eller i nogen grad kan sove med deres tinnitus
20 respondenter angiver, at de i høj grad eller i nogen grad vågner ved den mindste støj eller uro, mens 19 gør det i mindre grad eller slet ikke.
Vi har ligeledes spurgt om i hvilket omfang respondenterne oplevede tankemylder i forbindelse med deres søvnproblemer. 24 respondenter angiver at have tankemylder i høj grad eller nogen grad mens 15 respondenter angiver at have det i mindre grad eller slet ikke:



Figur 24: Figuren viser i hvilken grad respondenter med søvnproblemer oplever tankemylder.

32 respondenter, eller 81% af de respondenter, der angav søvnproblemer, lider slet ikke af søvnapnø eller fandt at spørgsmålet var irrelevant. 7 lider i høj grad eller i nogen grad af søvnapnø.

15.8.1 Mestring af søvnproblemer

40 respondenter har angivet at lide af søvnproblemer og af dem har 17 oplyst, hvordan de mestrer deres søvnproblemer
Der er ikke nogle generelle træk i kommentarerne om, hvordan folk mestrer deres problemer. Der er meget forskellige strategier. Nogle har faste soveritualer. Andre står op flere gange i løbet af natten. Nogle forsøger at blive meget trætte inden de går i seng, mens andre netop pointerer, at det

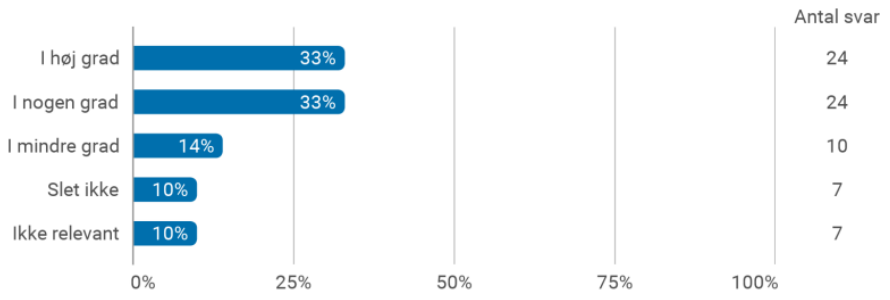
gælder om ikke at blive for træt.
"Arbejder/læser mig træt/søvnig med nat lys det meste om natten. Dagslur kan ikke tages Prøver også på undgå hæved krop Prøver at ha tidsfornemmelse m radio"
"Dyrker en kort aften yoga, bruger øreprop per, smører mig med magnesium creme".
"God rytme med samme sovetidspunkt. taknemmelighedsbøn. læse inden jeg sover og hvis jeg vågner om natten. spiser også nogle gange havregryn om natten"

15.8.2 Yderligere kommentarer

Der er 2 kommentarer, som omhandler, dels at man bliver udmattet og depressiv af ikke at kunne sove, og dels at søvnproblemer bliver værre, når hjernen er fyldt op.

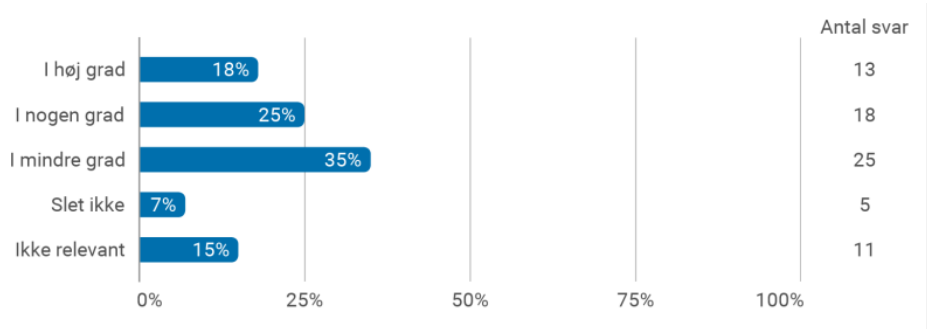
15.9 Hukommelsesproblemer

73 personer, 36% af respondenterne angiver at lide af hukommelsesproblemer eller koncentrationsbesvær. Vi har undersøgt, hvordan det påvirker forskellige dele af respondenternes liv ud fra nogle specifikke faktorer.
28 respondenter angiver, at de i høj grad eller i nogen grad kan gå i stå midt i en sætning og ikke kan huske, hvad de er i gang med at sige. 43 respondenter angiver, at det i mindre grad eller slet ikke sker for dem.
44 respondenter angiver, at deres korttidshukommelse i høj grad eller i nogen grad er god, mens 28 angiver, at den i mindre grad eller slet ikke er god.
Når det gælder om at huske navne, er der færre, 34, der angiver, at de i høj grad eller i nogen grad er gode til at huske navne, mens flere i mindre grad eller slet ikke er gode til at huske navne.
Figuren nedenfor viser i hvilket omfang respondenternes paratviden var bedre før AN.



Figur 25: Figuren viser i hvilken grad respondenter med hukommelsesproblemer angiver at deres paratviden var bedre før de blev diagnosticeret med AN.

48 respondenter angiver, at deres paratviden i høj grad eller nogen grad var bedre før AN. Det ser således ud til at en ret stor andel af det samlede antal respondenter, nemlig ca. 25% havde en bedre paratviden før de blev diagnosticeret med AN.
17 angiver, at det har påvirket deres paratviden i mindre grad eller slet ikke.
58 respondenter angiver at kunne koncentrere sig kort tid ad gangen i enten høj grad eller nogen grad.



Figur 26: Figuren viser i hvilken grad respondenter med hukommelsesproblemer kan komme i flow, blive opslugt af noget i lang tid

Ca. halvdelen, 31, af dem, der fandt spørgsmålet relevant kan i høj grad eller i nogen grad blive opslugt af noget. 30 kan i mindre grad eller slet ikke.

48 respondenter, svarende til 67% af de respondenter, der angiver at have hukommelsesproblemer eller koncentrationsbesvær, svarer, at de i høj grad eller i nogen grad er lette at aflede. Det er ca. 25% af det samlede antal respondenter. 17 personer er i mindre grad eller slet ikke lette at aflede. 7 fandt spørgsmålet irrelevant.

57% af respondenterne, svarende til 41 personer angiver, at de i høj grad eller i nogen grad har en følelse af utålmodighed. 25 personer har det i mindre grad eller slet ikke.

15.9.1 Mestring af hukommelsesproblemer/ koncentrationsbesvær

72 respondenter har svaret, at de har hukommelses-/koncentrationsbesvær. Heraf har 32 beskrevet deres mestringsstrategier.

Flere giver i kommentarerne udtryk for, at det er svært at håndtere.

"Det kan jeg slet ikke! Kortidshukommelsen får mig til at føle mig som en idiot! Kan ikke finde mine ting og gentager handlinger konstant, fordi jeg ikke kan huske, at jeg lige har gjort det. Eksempelvis putter jeg en vare i indkøbskurven, kigger på indkøbssedlen og leder efter den samme vare igen. Tager noget ud af køleskabet. Går hen til bordet med det og går tilbage for at tage det ud af køleskabet igen. Og sådan kunne jeg blive ved!"

Mange skriver huskesedler, er flittige til at bruge kalenderen og strukturerer hverdagen

"Jeg stiller færre krav til mig selv. Jeg har brug for mere orden omkring mig og struktur - næsten OCD-agtigt og det er nyt - men det hjælper. Jeg søger hele tiden det enkle. Og jeg laver sedler og lister - og det virker. Jeg siger fra, når jeg ikke kan rumme mere eller ikke kan overskue ting/situationer. Det er nyt for mig."

"Jeg forsøger at have rimelige faste rammer i min hverdag - står op samme tid, går i seng samme tid. Ikke planlægge for mange aktiviteter i weekenden og helt ikke planlægge aktiviteter på arbejdsdage. Hvis jeg bliver for træt, bliver min hukommelse forværret"

Nogle holder hjernen i gang og udfordrer den

"Jeg lærer sprog og holder mig opdateret, laver sudoku og krydsord"

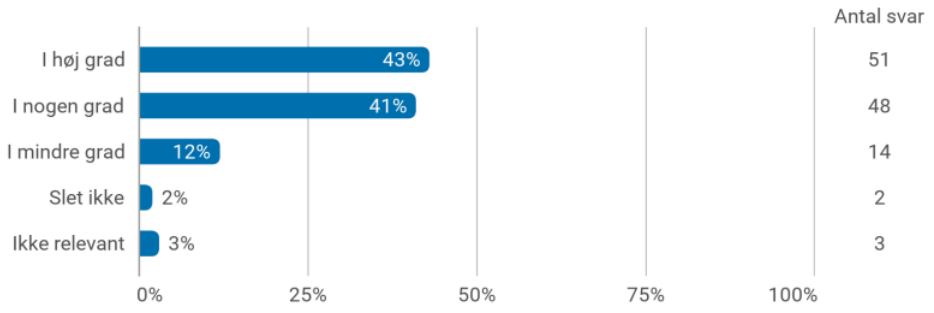
Der er også mange, der bevidst har skåret ned på aktivitetsniveauet for bedre at håndtere problemstillingen og fordi træthed påvirker hukommelsen og koncentrationen negativt.

15.9.2 Yderligere kommentarer

Der er 6, der har afgivet yderligere kommentarer. De uddyber vanskelighederne, kan bl.a. ikke længere lære udenad, trættes ved dyb koncentration, møder forståelse for hvordan det er gået og har fået demenstest, men kan godt klare den.

15.10 Træthed

59% af alle respondenter, i alt 119 personer angiver træthed som en vanskelighed i forbindelse med deres AN.
Ud af de 119 personer, der oplyser træthed som en vanskelighed angiver 101 (84%), at de i høj grad eller i nogen grad skal økonomisere med deres kræfter. Det er mere end halvdelen af alle respondenter i undersøgelsen! 14 personer, 12% skal i mindre grad økonomisere med deres kræfter.



Figur 27: Figuren viser i hvilken grad de respondenter, der angiver træthed som en vanskelighed skal økonomisere med deres kræfter.

Knap halvdelen bliver i høj grad eller i nogen grad så udmattede, at de ikke kan kommunikere mens godt halvdelen i mindre grad eller slet ikke bliver udmattede.

15.10.1 Mestring af træthed

118 ud af de 199, der har gennemført undersøgelsen oplever at være ekstra trætte.
En del giver udtryk for, at det at gå på arbejde opbruger al deres energi, efter de har fået diagnosen. De er nødt til at sove, når det kommer hjem for at kunne klare resten af dagen og ikke at lave for mange aftaler eller skubbe dem til weekenden. Kommentarerne vidner om, at det er krævende for flere at gå på arbejde.
"Har typisk kun sociale aktiviteter i weekender og ferier. Er for træt og svimmel efter en arbejdsdag".
"Faste rammer, står op samme tid, går i seng samme tid. Ikke for mange aktiviteter i weekenderne. Helst ikke aktiviteter på arbejdsdage. Skal jeg noget særligt på en hverdag fx forsøger jeg altid at få en fridag"
"Jeg går normalt på arbejde, klarer at hjælpe børnene med lektier, laver mad mm. Men er så helt færdig når vi når kl 20"
"Jeg arbejder fuldtid, så jeg sover ofte om eftermiddagen,

når jeg kommer hjem. Går tidligere i seng, end jeg egentlig har lyst til".

Der er også mange, der er meget triste over deres situation, eller føler at andre ser på dem som dovne

"Svært ved at acceptere, forsøger og oplever at andre føler jeg er doven, jeg har svært ved at acceptere min situation"

Næsten alle kommentarer nævner, at de bruger ekstra tid på at hvile enten i løbet af dagen eller ved at gå meget tidligt i seng.

"Hvis jeg skal noget ekstra ordinært sørger jeg for at komme tidligt i seng. Ofte tager jeg ekstra smertestillende piller hvis jeg skal være "ekstra på". Må stort set altid lægge mig på sofaen efter arbejde for at kunne være oppe om aftenen".

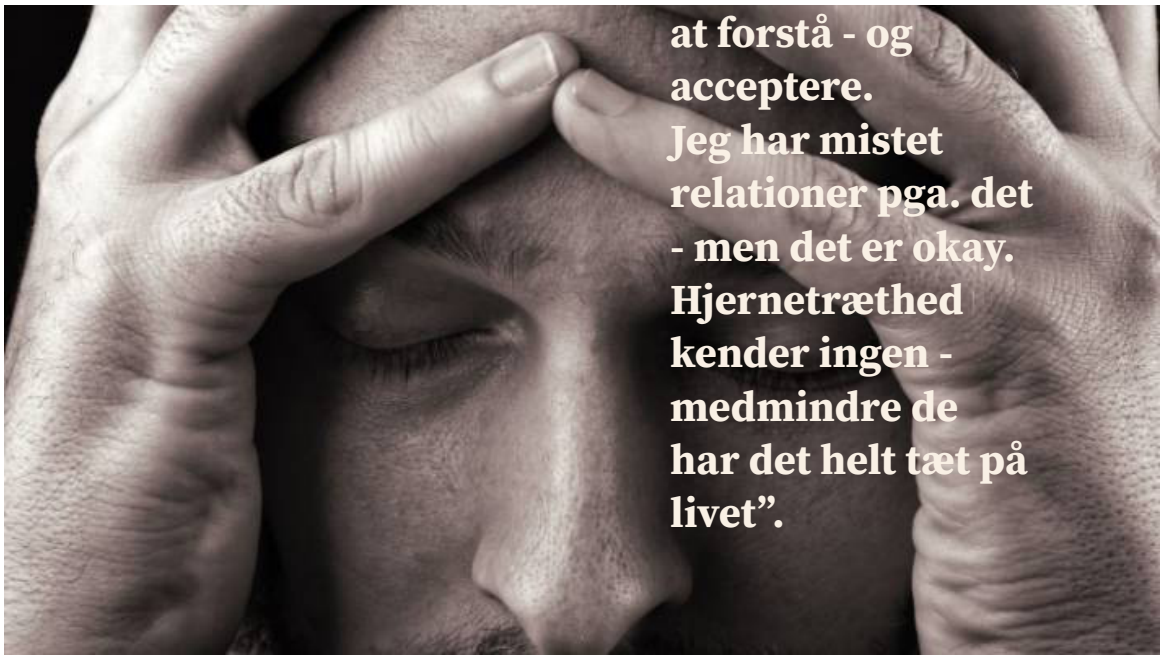
15.10.2 Yderligere kommentarer

8 respondenter har givet yderligere kommentarer vedrørende træthed

Denne kommentar indrammer nogle af svarene

"Det er svært at være træt hele tiden og at kunne foretage sig så lidt. Det har virkelig været svært at forstå og rumme - og lære at leve med. Det er tilsvarende næsten en umulig opgave for udenforstående at forstå - og acceptere. Jeg har mistet relationer pga. det - men det er okay. Hjernetræthed kender ingen - medmindre de har det helt tæt på livet".

"Det er svært at være træt hele tiden og at kunne foretage sig så lidt. Det har virkelig været svært at forstå og rumme - og lære at leve med. Det er tilsvarende næsten en umulig opgave for udenforstående at forstå - og acceptere. Jeg har mistet relationer pga. det - men det er okay. Hjernetræthed kender ingen - medmindre de har det helt tæt på livet".

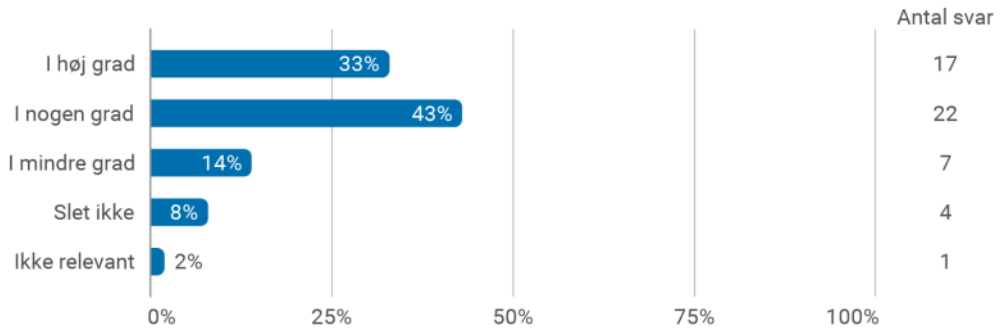


15.11 Ensomhed

26% af respondenterne svarende til 52 personer har angivet at de har problemer i forhold til andre mennesker eller føler sig ensomme. Vi har undersøgt, hvordan disse problemer påvirker forskellige dele af deres liv udtrykt ved forskellige faktorer.

35 personer, eller 68% af de respondenter, der angiver ensomhed som et problem angiver, at de i mindre grad eller slet ikke kan overskue mange mennesker på en gang. Det svarer til ca. 18% af det samlede antal respondenter

Nedenstående figur viser i hvor høj grad respondenterne angiver at have fået et stort behov for at være alene.



Figur 28: Figuren viser i hvilken grad de respondenter, der angiver ensomhed som en vanskelighed, har fået et stort behov for at være alene.

76% svarende til 39 personer, ca. 20% af det samlede antal respondenter svarer, at de i høj grad eller i nogen grad har behov for at være alene. At føle sig alene er ikke det samme som at føle sig ensom, men når behovet for at være mere alene er opstået som følge af AN lidelsen kan den føles mere eller mindre påtvungen.

De andre faktorer, vi har spurgt ind til:

- i hvilken grad de føler sig ensomme pga. deres andre problemer med AN
- i hvilken grad de føler sig ensomme sammen med andre
- i hvilken grad de føler sig udenfor sammen med andre
- i hvilken grad de føler sig isoleret fra andre

Her fordeler respondenterne sig med ca. halvdelen der oplever problemerne i mindre grad eller slet ikke og den anden halvdel, der i høj grad eller nogen grad oplever problemerne

14 respondenter (28%) angiver, at de i høj grad eller nogen grad mangler nogen at være sammen med.

15.11.1 Mestring af problemer i forhold til andre mennesker/ensomhed

26 % af alle respondenterne har svaret, at de i et eller andet omfang føler sig ensomme eller har problemer i relationen til andre mennesker.

22 har valgt at skrive en uddybende kommentar. Rigtigt mange nævner, at de har et stort behov for at være alene eller sammen med få mennesker.

"Jeg har det bedst alene så skal jeg ikke forholde mig til

noget"

Det overordnede billede er, at man er så social som det lader sig gøre, eller man får støtte af ægtefælle, der så er mere socialt udfarende.

"Forsøger at være social på trods. Er mest sammen med kendte relationer - det er hårdt at lære nye mennesker at kende Jeg har haft en kæreste men er lige blevet valgt fra da han ikke kunne håndtere mine udfordringer - det gør mig ret bekymret for fremtiden i forhold til ensomhed"

"Jeg har min kære husbond, har klarer at jeg ikke går helt socialt ned. Og jeg lader ham komme til så meget socialt, at han er fyldt op og kan klare mit handicap"

"Jeg har en stor familie og nogle få venner, som jeg er tryg ved. De dækker mit behov for samvær med andre mennesker. Desuden er jeg medlem af et par grupper med andre handicappede mænd, hvor vi mødes og udveksler erfaringer og taler om "stort og småt". Vi mødes jævnligt".

Der er dog også en del, der synes, at de har en fin tilværelse omend med færre sociale kontakter

"Det er et bevist valg, ikke at være så social, da jeg ikke har overskuddet til det. Jeg har fået et stort behov for at " trække stikket", og ind i mellem bare være mig selv, for at lade op. Føler mig ikke ensom, af den grund"

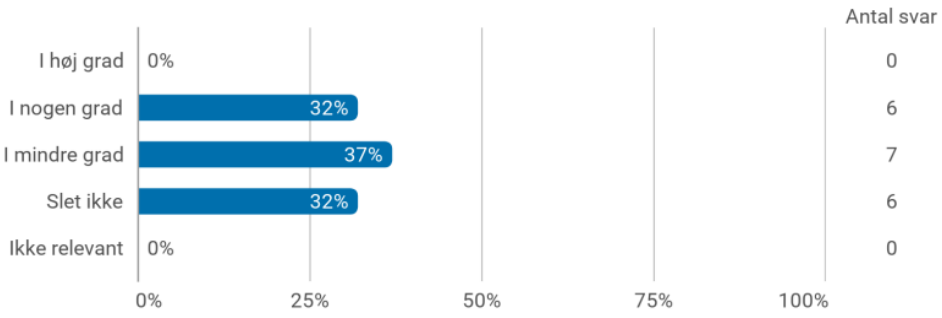
For nogle er det mere problematisk

"Jeg syntes at det er svært at acceptere og kan ind i mellem godt blive jaloux".

Yderligere kommentarer er inkluderet i ovenstående.

15.12 Psykiske problemer

9% af respondenterne, i alt 19 personer angiver at have psykiske problemer.



Figur 29: Figuren viser i hvilken grad personer, der angiver at have psykiske problemer som en vanskelighed i forbindelse med AN oplever panikangst.

Figuren ovenfor viser at 6 personer oplever at have panikangst i nogen grad. 13 har det i mindre grad eller slet ikke. 11 respondenter - godt halvdelen- føler sig ængstelige, mens 8 respondenter gør det i mindre grad eller slet ikke.

9 respondenter føler sig deprimeret i høj grad eller nogen grad mens 10 personer gør det i mindre grad.

15.12.1 Mestring af psykiske problemer

10 respondenter har angivet, hvordan de mestrer deres psykiske problemer. Nogle går til psykolog og/eller tager antidepressiv medicin.

"Efter operationen af AN var jeg trist over mit høretab, sociale isolation, balanceproblemer mm. Ca. 1-2 år

blev jeg ordineret 10 mg Cipralex dagligt af psykiater + nogle samtaler. Har forsøgt en del gange at trappe ud af medicineringen, med depressioner til følge. Efter 16 år på 10 mg. cipralex er jeg nu på 20 mg dagligt efter et par år på 15 mg. Er oprindeligt en person med godt humør og megen aktivitet. Kan opnå dette så nogenlunde på Cipralex".

Nogle forsøger at gøre ting, som gør dem godt, men det er også svært.

"Forsøger at lave ting som gør mig glad, fx kreative ting Men synes til tider, at det er lidt svært at håndtere, at jeg som 41 årig ikke har mere energi. Det gør mig trist"
"Mine omgivelser siger om mig, at jeg er en sej kvinde i et skrøbeligt hylster".

Yderligere kommentarer er inkluderet ovenfor.

15.13 Sammenfatning af vanskeligheder

Generelt kan siges om samtlige vanskeligheder, at der ikke ses et generelt fald efter 2010. Der er dog en tendens til, at vanskelighederne er øget siden 2010 med hensyn til specielt tinnitus og lydfølsomhed, mens der er et fald i øjenproblemer og ansigtslammelse.

15.13.1 Høretab

Høretab er den antalsmæssigt største af vanskelighederne, idet 97% af respondenterne angiver at lide af dette. Konsekvenserne af høretabet er bl.a. at 74% angiver, at de i mindre grad eller slet ikke kan føre samtaler i større forsamlinger. Det medfører, at 74% i høj grad eller i nogen grad ofte føler sig isoleret og udenfor i selskab med andre.

I forhold til hvordan respondenterne mestrer deres høretab, beskriver rigtig mange, at de er meget åbne om deres høretab og konsekvenserne af det.

Rigtig mange anbringer sig strategisk i rummet, hvis de er sammen med flere personer, f.eks. er bordenden en meget eftertragtet placering, og mange tager sig en lydsvag pause fra selskabet.

Mange undgår helt eller delvist større forsamlinger, bliver udtrættede eller triste.

Der er delte meninger om cross høreapparater og andre hjælpemidler. Cross synes ikke at hjælpe ved støj.

En yderligere vanskelighed angives at være vanskeligheder ved at retningsbestemme lyde.

15.13.2 Tinnitus

"Tinnitus er meget træls, men man må bare acceptere og prøve at leve med det"

Tinnitus er den 3. største vanskelighed (af de vanskeligheder, det har været muligt at angive) ifølge respondenterne, med 71% (144 personer).

Over halvdelen af respondenterne angiver, at de ikke kan tåle larm, og for kun 10% er det uproblematisk at føre en samtale i større selskaber. Det betyder, at næsten halvdelen føler sig mere eller mindre udenfor i selskab med andre.

Respondenterne beskriver, at de mestrer tinnitus ved at trække sig fra situationer med støj. Støj, stress og/eller træthed forværrer symptomerne, gåture i naturen, passende musik eller hvile gør godt.

Langt de fleste skriver, at det er irriterende at være ramt af tinnitus, men at de har lært at ignorere det. Det fylder altså ikke en hel masse for dem mere i det daglige, men en del har skullet have hjælp til at komme så langt.

15.13.3 Lydfølsomhed

Godt halvdelen af respondenterne (56%, 113 personer) angiver at lide af lydfølsomhed.

De klarer sig i mindre forsamlinger, men i større

forsamlinger har næsten ¾ af dem, der angiver lydfølsomhed som et problem, vanskeligt ved at føre samtaler. Det betyder at godt halvdelen føler sig mere eller mindre udenfor.
Der er en sammenhæng mellem tinnitus og lydfølsomhed, men lydfølsomheden opleves af mange som mere invaliderende.
Rigtigt mange mestrer lidelsen ved at undgå alt, hvor de forestiller sig, at der vil være støj, og det influerer negativt på deres sociale liv. De beskriver forskellige strategier i forhold til at leve med lydfølsomheden som at sove på det raske øre, brug af høreværn, trække sig fra forsamlinger eller slet ikke deltage.
Hvis de bliver udsatte for støj, bliver de udtrættet mere voldsomt og i længere tid end ved naturlig træthed.

15.13.4 Balanceproblemer

Balanceproblemer er med 81% (165) den næststørste vanskelighed, som respondenterne angiver at have. Med balanceproblemer følger svimmelhed, som kun 14% angiver ikke at lide af. Rigtig mange har problemer med at holde balancen i mørke og med at holde balancen ved hurtige skift med hovedet.
Disse vanskeligheder kan gøre det vanskeligt at færdes i trafikken, specielt i mørke. Halvdelen angiver da også at have problemer med at cykle i et eller andet omfang. Og en del kan ikke løbe.
Enkelte skriver i kommentarerne, at de har svært ved at køre bil.
Der er et tydeligt billede af, at respondenterne mestrer deres balanceproblemer ved at udfordre deres balance og har forskellige strategier til, hvordan de kan leve med balanceproblemerne, uden at det skal begrænse deres tilværelse.
Mange laver balanceøvelser, træner fysisk eller bruger deres fysik til transport. Det kræver kontinuerlig fysisk vedligeholdelse og udfordring af balancen at holde problemer med balancen nede.
Nogle er begrænsede i aktiviteter, de tidligere har kunnet udføre, specielt hvor underlaget bevæger sig, som i sejlads, eller hvor man på anden vis bliver bragt i ubalance

15.13.5 Ansigtslammelse

32% (63 personer) af respondenterne angiver at lide af ansigtslammelse.
De største problemer antalsmæssigt ser ud til at være knyttet til det at have et skævt smil. En meget stor del af respondenterne bryder sig ikke om at blive fotograferet, og 33 kan ikke lide at se sig selv i spejlet. Nogle angiver, at det tager lang tid at forlige sig med sit nye udseende. Det svarer ikke til ens indre selvbillede, så man bliver overrasket hver gang man ser sig selv afbilledet eller ser sig selv i spejlet.
Nogle har deciderede spiseproblemer, og nogle få angiver at munden hænger rigtig meget.
For langt de fleste påvirker ansigtslammelsen ikke deres sociale omgang med andre, men datingmarkedet er en hurdle.
Respondenterne forsøger at mestre deres lidelse ved træning, men de er stadig meget bevidste om deres smil og mange holder sig for munden, både når de smiler, og når de spiser.

15.13.6 Øjenproblemer

41% (83 personer) af respondenterne angiver at have øjenproblemer.
De angiver med næsten lige store andele, ¼ af samtlige respondenter at lide af tørre øjne, at have problemer i kulde og blæst og problemer i et eller andet omfang med at lukke øjet. Resten angiver

andre typer af øjenproblemer.
De mestrer vanskelighederne ved at dryppe øjne, nogle rigtig mange gange om dagen.
Der er ikke rigtig fundet gode løsninger på, hvordan man færdes i kulde og blæst, udover at holde sig inden døre. Man dækker øjet til eller bruger cykelbriller, men det er ikke ideelt.
Nogle er rigtig hårdt ramt og bruger urglas eller scherallinse.

15.13.7 Søvnproblemer

20% (40 personer) har angivet at de lider af søvnproblemer. Søvnproblemerne samler sig især om 2 problemstillinger, som hver gælder for ca. halvdelen af respondenterne. Enten vågner de ved den mindste støj og uro. Det kan være lydfølsomheden, der spiller ind her. Eller de lider af tankemylder.
Ca 1/3 har svært ved at falde i søvn.
Søvnproblemer virker til at kunne give udmattelse og depressivitet, der igen gør at man ikke kan sove, altså en dårlig spiral.
Der er meget forskellige strategier til, hvordan respondenterne klarer deres søvnvanskeligheder. Nogle har faste soveritualer. Andre står op flere gange i løbet af natten. Nogle forsøger at blive meget trætte inden de går i seng, mens andre netop pointerer, at det gælder om ikke at blive for træt.

15.13.8 Hukommelses- eller koncentrations-besvær

36% (73 personer) af respondenterne angiver, at de har hukommelsesproblemer eller koncentrationsbesvær.
Problemerne samler sig især om 3 faktorer, som gælder for ca. ¼ af samtlige respondenter:
Deres paratviden var bedre før de blev diagnosticeret med AN.
De er lette at aflede.
De lider af en følelse af utålmodighed.
Herudover har ca. halvdelen af de respondenter, der angiver at have hukommelsesproblemer eller koncentrationsbesvær svært ved at huske navne eller at blive opslugt af noget. Færre har en dårlig korttidshukommelse, men nogle beskriver, at de er hårdt ramt.
Respondenterne beskriver, at de mestrer vanskelighederne ved at lave huskesedler, holde orden, have struktur og faste rammer.
Nogle holder hjernen i gang med f.eks. at lære sprog eller løse kryds og tværs og sudoku.
De beskriver også, at træthed påvirker hukommelsen og koncentrationen negativt.

15.13.9 Træthed

59% (119 personer) af respondenterne angiver træthed som en vanskelighed.
Mere en halvdelen af samtlige respondenter skal økonomisere med deres kræfter, og halvdelen af dem, der har angivet træthed som en vanskelighed, angiver, at de bliver så udmattede, at de ikke kan kommunikere.
En del giver udtryk for, at det at gå på arbejde opbruger al deres energi efter de har fået diagnosen. De er nødt til at sove, når det kommer hjem for at kunne klare resten af dagen. Det er desuden nødvendigt ikke at lave for mange aftaler eller skubbe dem til weekenden. Kommentarerne vidner om, at det er krævende for flere at gå på arbejde.
Respondenterne beskriver, at vanskelighederne, "hjernetræthed" er svære at mestre. Det er svært at kunne så lidt, og det koster i forhold til relationer.
En del har brug for at hvile i løbet af dagen eller gå tidligt i seng.

15.13.10 Ensomhed

26% (52 personer) af respondenterne har angivet ensomhed som en vanskelighed.
De største vanskeligheder samler sig om, at en andel, der udgør ca. 1/5 af samtlige respondenter, har et stort behov for at være alene, og lige så mange kan ikke overskue mange mennesker på en gang.
Lidt mindre end halvdelen af de respondenter, der angav ensomhed som en vanskelighed, føler sig ensomme pga. følgerne af AN. Det samme antal er ensomme også i selskab med andre og/eller føler sig udenfor og/eller isoleret fra andre.
Nogle mangler nogen at være sammen med.
Respondenterne mestrer deres ensomhed ved at f.eks. ægtefælle er den socialt udfarende. Ellers lever man med – eller trives med færre sociale kontakter og et behov for at være alene.
Nogle har det dog svært med ensomheden.

15.13.11 Psykiske problemer

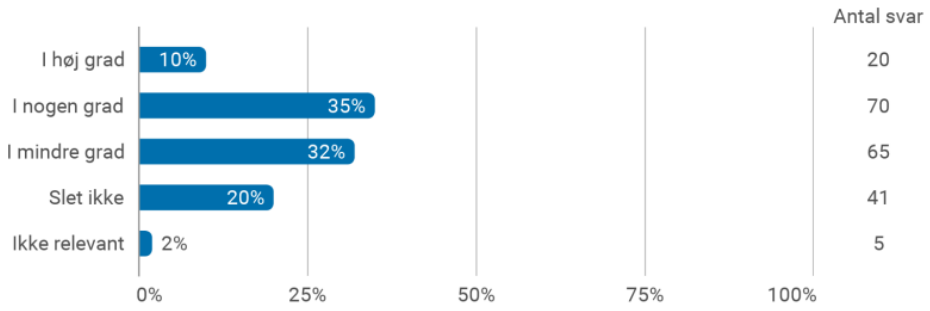
9% (19 personer) af respondenterne har angivet at have psykiske problemer. Nogle føler sig ængstelige og / eller deprimerede.
De mestrer deres vanskeligheder med medicinering, går til psykolog eller gør ting, der gør dem godt. Men det er også svært.

16 Familieliv

Familien udgør for de fleste den helt centrale base, hvor man har sine nære relationer, er elsket, støttet og hvor man restituerer sig.
Ann Gamst (Gamst 1995) har 2 punkter om familie og nære relationer, som hun anser for vigtige i forhold til at opleve en god livskvalitet.

- "Varme menneskelige kontakter, et godt socialt og familiemæssigt netværk" og
- "Et godt kærlighedsliv/partnerskab"

Familien har altså en særlig betydning, og det er vigtigt, hvordan man som familie mestrer en krise, som det at blive diagnosticeret med en alvorlig kronisk lidelse kan give.
Figuren nedenfor viser i hvilken grad respondenterne mener, at følgerne af deres AN har påvirket deres familieliv.



Figur 30: Figuren viser i hvilken grad respondenter angiver, at følgerne af deres AN har påvirket deres familieliv.

77% af respondenterne angiver, at følgerne af deres AN har påvirket familielivet i en eller anden grad.
Vi har valgt at spørge nærmere ind til familielivet via et åbent spørgsmål om, hvordan respondenterne og deres familier har mestret udfordringerne for deres familieliv.

16.1 Mestring af udfordringer for familielivet

109 har skrevet en uddybende kommentar.
Tæt ved halvdelen (51) skriver, at familie og venner har været forstående og til stor støtte. Livet med familien har ændret sig, men der har været åbenhed, støtte og accept, selv om det også i perioder måske har været vanskeligt.
"Der har ikke været andre udfordringer end de generelle. I familien har vi heldigvis altid være gode til at adressere problemerne direkte, og ikke været bange for at drøfte de "vanskelige" spørgsmål. I dagligdagen forsøger vi at imødegå min ensidige døvhed ved at placere os efter den, når det er muligt".
"Min søn har ikke kendt til andet, men han ved at der er bare nogle ting som mor ikke kan hvor det er far der skal være med/hjælpe/ eller tage over for mig. Min mand har været super støttende og hjælper med at tage 80% slæbet hjemme for at jeg kan få lov til at sove/hvile så jeg kan klare mit arbejde og en lille smule af vores familieliv. Men vi tager en dag af gangen, og så planlægger vi alt for mig så jeg kan strukturer min energi og overskud i hverdagen".
Og noget handler måske også om selvindsigt og accept.
"Det har været meget svært for mine omgivelser og også familie at forstå min situation, jeg har følt mig meget alene og ensom i starten - men nu er det okay. Det har været en lang og sej rejse at skulle lære mig selv at kende igen - og for min familie at lære den nye mig at kende.

Jeg deltager ikke på samme måde som før og i samme grad - og det har været svært".

Enkelte (7) har oplevet, at den nærmeste familie har haft svært ved at acceptere den nye situation,

"Min ægtefælle er ofte sur på mig, når jeg ikke svarer hende (fordi jeg ikke har opfattet hendes spørgsmål), nogle "gnidninger" i hverdagen forekommer"

5 nævner, at de er blevet skilt undervejs.

Desuden er der yderligere 18, der mener, at det reelt ikke har haft nogen særlig indflydelse på deres liv sammen med de nærmeste.

"Vi er mange med høreapparat i familien af forskellige grunde, så jeg synes ikke, at familielivet er blevet påvirket".

Det giver andre udfordringer at være single. Det kan være vanskeligt at finde en partner.

"Var single/skilt da jeg fik konstateret AN. Har været svært at komme i ny relation når jeg fortæller at jeg har AN".

16.2 Yderligere kommentarer

Kommentarerne beskriver mest konsekvenser af livet med AN, bl.a. udfordringer for ægteskabet i starten, og vanskeligheder med samvær, specielt med den samlede familie og med børnebørn.

"Høreproblemerne er nu sådan, at jeg sjældent har lyst til at være sammen med min samlede familie, hvor vi så er 12 samlet. Når jeg vælger det, er det for at mærke og se de andre sammen, jeg tilskuer og er ikke en del af det".

16.3 Sammenfatning

78% af respondenterne angiver, at deres familieliv i en eller anden grad har været påvirket af deres AN

Tæt ved halvdelen beskriver, at familie og venner har været forstående og til stor støtte. Livet med familien har ændret sig, men der har været åbenhed, støtte og accept, selv om det også i perioder måske har været vanskeligt

Enkelte har oplevet at den nærmeste familie har haft svært ved at acceptere den nye situation

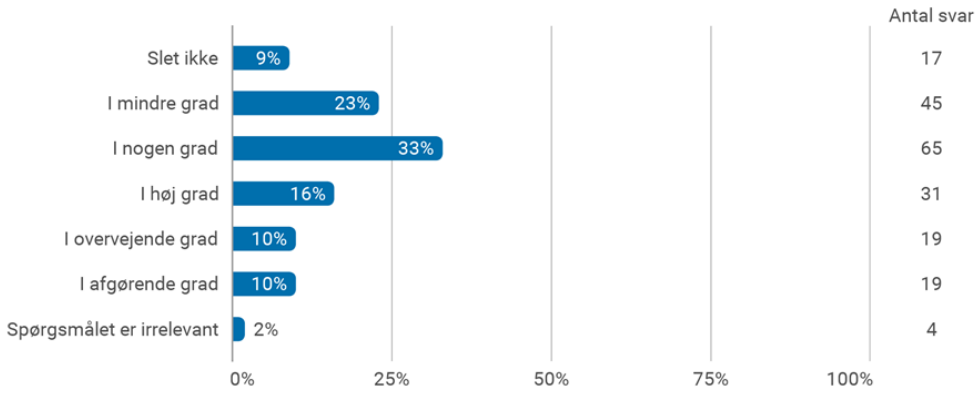
Et andet tema er, at det er vanskeligt at være sammen med den samlede familie med børn og børnebørn.

Og så er det ikke nemt at finde en ny partner med en AN diagnose med de vanskeligheder, det indebærer.

17 Livskvalitet

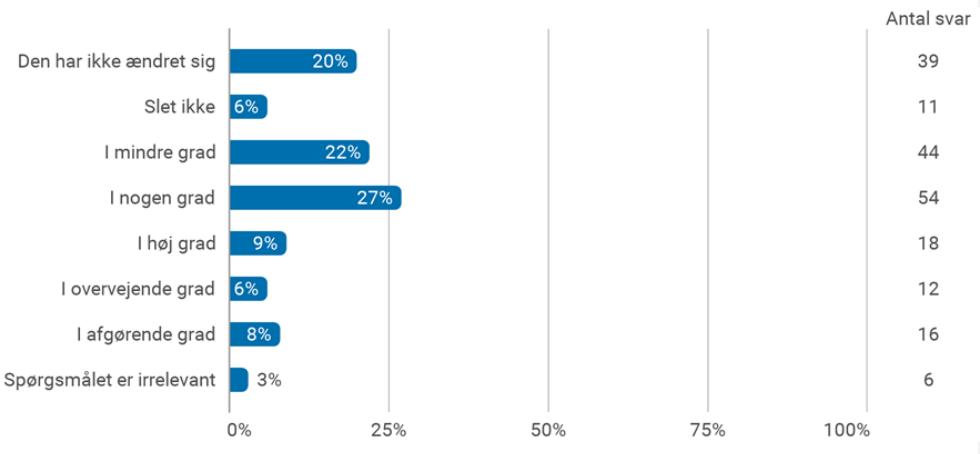
Dette afsnit beskæftiger sig med respondenternes følelse af at kunne handle i eget liv på forskellige parametre.

Hele undersøgelsen handler om livskvalitet, og vi har i den første del af rapporten redegjort for vores forståelse af livskvalitet, og de foregående afsnit er en operationalisering af dette. Livskvalitet handler også om, hvordan man mestrer de udfordringer, man møder i sit liv. Dette afsnit beskæftiger sig med, hvordan man selv oplever sit helbred, sit generelle velbefindende og sin livskvalitet.
Nedenstående figur viser i hvilken grad respondenternes forløb med AN har ændret deres generelle oplevelse af deres helbred.



Figur 31: Figuren viser i hvilken grad respondenternes forløb med AN har ændret deres generelle oplevelse af deres helbred.

1/3 (65 personer) af respondenterne angiver, at deres AN har ændret deres generelle oplevelse af deres helbred i spændet fra "I høj grad" til "i afgørende grad". Hvis vi medtager den godt 1/3 (69 personer) der angiver, at deres helbred "i nogen grad" er har ændret sig, kommer vi op på, at mere end 2/3 af respondenterne finder deres oplevelse af deres generelle helbred har ændret sig pga. AN. Kun 9% eller 17 personer angiver, at de ikke oplever, at deres generelle helbred har ændret sig.
Figuren nedenfor viser respondenternes angivelse af ændring af deres generelle tilfredshed med tilværelsen i forbindelse med AN.



Figur 32: Figuren viser respondenternes angivelse af i hvilken grad deres generelle tilfredshed med tilværelsen er ændret i forbindelse med AN.

Vi kan her se at næsten halvdelen af respondenterne mener, at lidelsen har haft ringe eller slet ingen indflydelse på deres opfattelse af tilfredshed med tilværelsen. Der er således ikke en tydelig sammenhæng mellem respondenternes oplevelse af ændring af deres generelle helbred og deres oplevelse af deres tilfredshed med tilværelsen, men vi kan nok formode, at den tredjedel af respondenterne, der i højest grad har ændret deres generelle oplevelse af deres helbred, er at finde i den fjerdedel af respondenterne, der i høj grad eller mere har ændret deres generelle tilfredshed med tilværelsen.

Tabel 9: Tabellen viser i hvilken grad respondenterne mener, at deres generelle tilfredshed med tilværelsen har ændret sig fordelt på behandlingsformerne.

I hvilken grad har dit forløb med AN ændret din oplevelse af din generelle tilfredshed med tilværelsen fordelt på behandlingsformerne				
	”Vent og se” ren 57	1. operation 118	Flere operationer 18	Stråling 31
Slet ikke[6]	15; 26%	26; 22%	1; 5,5%	10; 32%
I mindre grad	16; 28%	23; 19%	5; 28%	7; 23%
I nogen grad	15; 26%	33; 28%	5; 28%	8; 26%
I høj grad	2; 3,5%	14; 12%	2; 10%	2; 6%
I overvejende grad	4; 7%	7; 6%	1; 5,5%	0
I afgørende grad	3; 5%	11; 9%	4; 13%	4; 13%
Spørgsmål irrelevant	2; 3,5%	4; 3%	0	0

[6] I tabellen er variablen ”Den har ikke ændret sig” lagt sammen med variablen ”slet ikke” så tabellen svarer til tabellen om livskvalitet

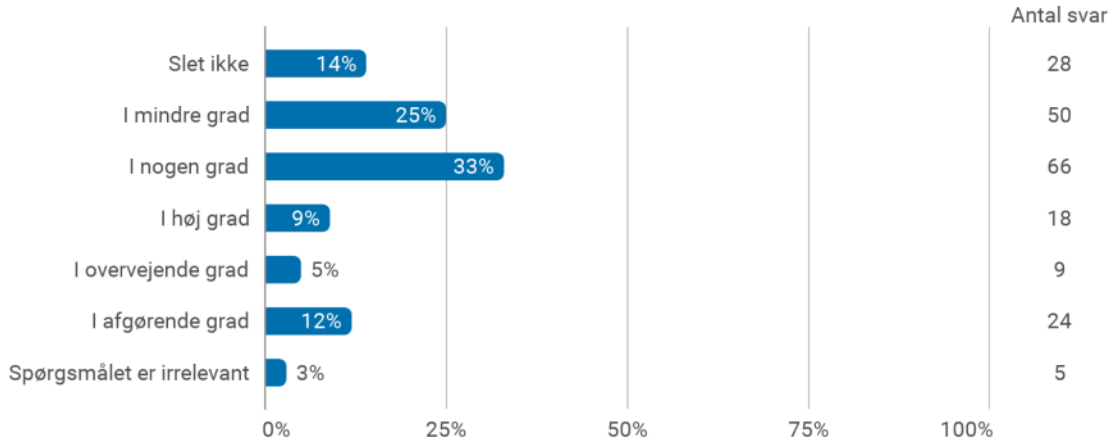
Der ses her en tendens til, at den generelle tilfredshed med tilværelsen har ændret sig mindst for respondenter på ”vent og se”, og at den er ændret mest for de respondenter, der har fået flere operationer.

Vægtningen ligger dog for alle kategorier på fra ”i nogen grad” til ”slet ikke”. Så selv om rigtig mange oplever mange vanskeligheder så har det mindre indflydelse på deres tilfredshed med tilværelsen. Det kan tyde på, at mange har en handlekapacitet i forhold til mestring af deres sygdom, der svarer til de forventninger, de har til tilværelsen.

Der er 21 respondenter, der angiver, at deres generelle tilfredshed med tilværelsen er ændret i afgørende grad. Her udgør fleregangsopererede den største procentvise andel og ”vent og se” den mindste.

Respondenterne angiver, at de generelt er tilfredse med tilværelsen, og at de oplever deres generelle livskvalitet som god.

Vi har ligeledes undersøgt i hvilken grad respondenterne mener, at deres livskvalitet har ændret sig pga. AN.



Figur 33: Figuren viser i hvilken grad respondenterne angiver, at deres livskvalitet har ændret sig pga. AN.

Her viser det sig, at 1/3 af respondenterne angiver, at deres livskvalitet er ændret i nogen grad. 39% af respondenterne (78 personer) angiver, at deres livskvalitet er ændret i mindre grad eller slet ikke.

Der er godt ¼ af respondenterne, der angiver, at deres livskvalitet er ændret i høj grad eller mere, 51 personer!

Tabel 10: Tabellen viser, hvordan respondenterne oplever deres generelle livskvalitet fordelt på behandlingsformerne

I hvilken grad har dit forløb med AN ændret din oplevelse af din generelle livskvalitet fordelt på behandlingsformerne				
	”Vent og se” ren 57	1. operation 118	Flere operationer 18	Stråling 31
Slet ikke	12; 21%	12; 10%	0	5; 16%
I mindre grad	14; 25%	28; 24%	3; 17%	9; 29%
I nogen grad	22; 38%	38; 32%	8; 44%	10; 32%
I høj grad	4; 7%	11; 9%	0	3; 10%
I overvejende grad	1; 2%	8; 7%	1; 6%	0
I afgørende grad	4; 7%	16; 14%	6; 33%	4; 13%
Spørgsmål irrelevant	0	5; 4%	0	0

Det ses her, at flest besvarelser lægger sig på variablen "i nogen grad", så i alt 78 respondenter angiver dette. Ikke overraskende ligger den største procentvise andel af besvarelserne blandt dem, der er opereret flere gange, mens de respondenter, der er på "vent og se" følger efter.

I alt 30 respondenter angiver, at de i afgørende grad har ændret deres livskvalitet, også her med den største procentvise andel blandt fleregangsopererede.

Hvis vi sammenligner respondenternes oplevelse af deres generelle livskvalitet med deres generelle tilfredshed med tilværelsen, viser det sig, at der sker en forskydning fra variablerne "slet ikke" og "i mindre grad" til variablen "i nogen grad" når det handler om den generelle livskvalitet i forhold til den generelle tilfredshed med tilværelsen. Respondenterne oplever altså deres livskvalitet som dårligere end deres generelle tilfredshed med tilværelsen. Man kan måske tolke det således, at mange er kommet overens med de muligheder, de har i tilværelsen med de vanskeligheder, de har – men at de alligevel finder, at deres livskvalitet er forringet i forhold til, hvad de gerne vil have ud af livet, eller har af mål med livet, jfr. livskvalitetsmodellen i afsnit 4. Tilfredshed med livet kan være et valg, som nogle respondenter har skrevet i kommentarerne.

17.1 Yderligere kommentarer til afsnittet om livskvalitet

51 respondenter har tilføjet en ekstra kommentar. Kommentarerne deler sig i 2 næsten lige store grupper.

21 giver udtryk for, at de på trods af diverse problemstillinger har accepteret deres situation og er glade for tilværelsen, men også at det har krævet en stærk vilje til at se det værdifulde i tilværelsen og til ikke at lade sig begrænse.

"Da jeg fik en operation for hjertet, aftalte jeg med Vor Herre, at vi ikke snakker mere om, at jeg ikke kan høre!"

"En generel accept af at ens sygdom og dens følgevirkninger styrker ens mod til at håndtere de udfordringer man møder. Ens liv bliver ikke det samme som før, men man er selv herre over hvordan man får det bedste ud af det liv man stadig har. At ikke kunne spille cricket var nok det største tab. Men livet går videre og nye muligheder udfolder sig. Alt i livet er velsignelser (også AN), selv om man ikke altid kan se de positive ved dem;-)"

"Jeg sørger for at leve hver eneste dag fuldt ud. Da jeg blev spurgt af min gamle arbejdsgiver om de kunne købe mig fri fra mit nuværende job i 2 uger og rejse til Nordvest Grønland, så sagde jeg ja, selv om det var hård fysisk, havde ikke vandret i fjelde siden min operation. Men også et trin på stigen til det bedste mulige liv".

Lidt flere (24) oplever at diagnosen, og hvad deraf fulgte, har indvirket meget negativt på deres livskvalitet. Der er mange ting, de er forhindret i og mange af de ting, som de tidligere satte højt kan de ikke længere, ligesom livsmuligheder er forsvundet. Nogle føler sig afhængige af andre, og de føler sig ufri. Også angsten for at en resttumor vokser fylder.

"Jeg kan ikke smile til mennesker mere. Ikke uden at ligne et monster. Og smilet er jo ligesom første kontakt mellem mennesker. Så drømmen om at finde en ny mand, kan jeg godt glemme. Gider ikke engang at forsøge. Det er i det hele taget svært for mig at tage handling på noget som helst efterhånden. Sådan generelt. Dagene går med alt og ingenting. Desuden kan jeg flippe helt ud, hvis folk tager billeder uden at spørge. Og det er også svært selv at lægge billeder op"

"En afhængighedsfølelse af andre mennesker. Friheden ved at kunne tage bilen eller toget til aktiviteter så som

sport, aftenskoleundervisning og kulturelle indslag er væk"

"Det er forfærdeligt at hyletonen altid er med i alt hvad jeg foretager mig. Svært ved at koncentrere mig Livet er blevet svært og hele tiden tænker jeg på hvad gør jeg hvis den vokser??"

Man kan ikke ud fra statistikken og kommentarerne vurdere, om der er en sammenhæng imellem, hvor hårdt folk er ramt af følgevirkninger ved diagnosen, og hvordan de oplever deres efterfølgende livskvalitet.

17.2 Sammenfatning

Livskvalitet i dette afsnit handler om respondenternes generelle oplevelse af deres helbred og deres tilfredshed med tilværelsen.

Mere end 2/3 af respondenterne finder, at deres oplevelse af deres generelle helbred har ændret sig pga. AN. Kun 9% eller 17 personer angiver, at de ikke oplever, at deres generelle helbred har ændret sig.

Der er også næsten ¼, hvor sygdommen "i høj grad" eller mere har ændret deres generelle tilfredshed med tilværelsen, men generelt oplever respondenterne, at de har et godt helbred på trods af AN vanskelighederne.

Undersøgelsen peger i retning af at respondenterne er mere tilfredse med tilværelsen end med helbredet, hvilket understøttes af kommentarerne, hvor ca. halvdelen beskriver, at de har accepteret deres situation og ser det værdifulde i tilværelsen.

Der er godt ¼ af respondenterne, der angiver, at deres livskvalitet er ændret i høj grad eller mere, 51 personer. Lidt over halvdelen af kommentarerne uddyber dette. De beskriver, hvordan diagnosen har indvirket negativt på deres livskvalitet, livsmuligheder er forsvundet, smilet er forsvundet eller har ændret sig, resttumor skaber angst og usikkerhed, de oplever sig afhængige og har svært ved at koncentrere sig.

Forslag til hvordan AN 18

Foreningen kan udvide/ændre sine aktiviteter

94 respondenter har valgt at give forslag til udvidelse/ændringer af foreningens arbejde – eller kommentere foreningens arbejde i det hele taget.
Der er en tydelig generel tilfredshed med foreningens aktiviteter. Der er ingen direkte kritik, men næsten halvdelen af respondenterne udtrykker tilfredshed med foreningens arbejde.
Respondenterne er rigtig glade for foreningens samarbejde med behandlerne og med, at foreningen arbejder med at følge viden og forskning på området og orienterer om det i bladet og ved medlemsarrangementer også ud over årsmødet. Mange er glade for patienthistorierne og vil gerne have flere. Mange udtrykker tilfredshed med, at foreningen har iværksat undersøgelsen.
Der er dog aktiviteter, som mange gerne vil have udvidet:

- Det er vigtigt for medlemmerne at blive opdateret på forskningsmæssig viden om forskellige forhold vedrørende sygdommen, bl.a.
- "Vent og se": *"Jeg vil gerne vide mere om, hvilken ravage AN kan lave mens man er på "vent og se…"*
- Ensidigt høretab: *"Ville være rart at man kunne blive orienteret om hvilke hverdagsproblemer som er typiske og almindelige ved høretab på det ene øre. Jeg hører ofte fra klinikken, hvor svært det er at indstille en høreapp ved høretab på det ene øre…"*
- Strålebehandling.
- Hvad der sker med tumorrester og i at kunne følge med i hvilke ændringer og landvindinger, der sker i forhold til behandlingsmæssige tiltag og muligheder.
- Bladet og nyhedsbreve med informationer og patientfortællinger roses, og man vil gerne have endnu mere af det. Patientfortællinger, der viser, hvordan man har mestret forskellige vanskeligheder, vægtes højt, og nogle pointerer, at fortællingerne helst skal være positive i deres tilgang.
- Rigtig mange respondenter vægter det højt at kunne mødes. Der er et stort ønske om lokalgrupper, hvor man kan mødes for at udveksle erfaringer og inspirere hinanden, men også regionale møder er et stort ønske. Mange, specielt i yderområderne har svært ved at komme til de centralt placerede møder. En foreslår at løse det via Zoom eller Teams.

En stor del af kommentarerne handler om forskellige temaer i forhold til de offentlige tilbud, specielt genoptræning. Man oplever genoptræningstilbuddene som forskellige kommunerne imellem, og også i regionerne er der stor forskel på, hvilke genoptræningstilbud man får tilbudt og kan få betalt. Derudover er der spørgsmål i forhold til, hvordan man bevarer arbejdstilknytning, bl.a. flexjob.

"Jeg synes det virker meget tilfældigt (eller forskelligt) hvilken hjælp/hvilke tilbud vi som AN-patienter får tilbudt af den region/kommune, vi bor i. Måske kunne i gøre noget her. Hvad har vi krav på? Hvor skal man henvende sig? osv"

Nogle taler om mestring, bl.a. medlemsmøder eller andet *"Ville gerne have, at foreningen lavede hold, man kunne melde sig til, balance, tackling af høreproblemer, træthed, psykiske problemer og selverkendelse"*
Andre ting som nævnes:

- Procedurer for at afslutte behandling på Rigshospitalet.
- Personlige/telefoniske samtaler, måske efter Facebook kontakt – tænke fremad.
- Forbedring af høreapparater til ensidig hørelse.
- Gøre opmærksom på foreningen i offentligheden.

19 Kommentarer til undersøgelsen

56 har givet en sidste kommentar. Langt hovedparten kommenterer, at de er glade for initiativet med undersøgelsen og mange glæder sig til resultatet.

Der er enkelte kritiske eller skeptiske røster i forhold til dele af spørgsmålene, som nogle synes kan misforstås, eller spørgsmålene virker irrelevante. Når man fx er på "vent og se", bliver nogle af de spørgsmål, som omhandler gener som opererede patienter specifikt oplever, måske irrelevante. "Vent og se" patienter har andre erfaringer end dem, der har gennemgået stråling eller operation.

"nogle af spørgsmålene synes irrelevante når man er i vent og se gruppen"

Der er også den meget relevante indvending, at mange gener som fx tørre øjne eller psykiske problemer er noget, som også mange uden en AN diagnose oplever. Vi har jo ikke haft mulighed for i dette spørgeskema at undersøge, om det samme spørgsmål givet til et gennemsnitligt udsnit af befolkningen måske også ville vise tilsvarende grader af vanskeligheder.

"Svært at skelne, hvilke symptomer der skyldes AN eller andre årsager"

Blandt vore respondenter er rigtigt mange i en alder, hvor man helt naturligt er gået på pension. Det påvirker fx i høj grad de spørgsmål, der omhandler tilknytningen til arbejdsmarkedet.

"Rigtigt svært at svare på spørgsmålene da der er forskel på hvordan jeg havde det i årene mellem operationen og pensioneringen og nu"

"Jeg havde lidt svært ved at skelne om det skulle være i datid eller nutid. Arbejdstid er og problemerne var store i arbejdstiden – uha 20 år siden

Alder spiller selvfølgelig ind for mig men tror næsten min mor på 95 kan mere end mig for det meste."

20 Hovedkonklusion

Undersøgelsens formål er, at undersøge hvorvidt medlemmerne af Dansk Acusticusneurinom Forening (AN forening) føler sig udfordrede i forhold til områder som behandling, bivirkninger, genoptræning, arbejdsrelaterede forhold, økonomi, familieliv, fritidsliv og livskvalitet mere generelt. Fokus og indhold i undersøgelsen bygger på den viden og de erfaringer, bestyrelsen for AN foreningen har opsamlet via medlemmerne fra forskellige medlemsrettede aktiviteter og fra samarbejdspartnere. Undersøgelsen er desuden tænkt som en opfølgning af Ann Gamsts undersøgelse fra 1997 (Gamst, Anne, 1997).

Konklusionen skal svare på problemformuleringen: "Hvordan påvirker det menneskers livskvalitet at blive diagnosticeret med et acusticusneurinom, og hvordan håndterer de lidelsen?"

Undersøgelsen skal ses som en forundersøgelse, idet det er foreningens ambition at indgå i et samarbejde med andre partere om en større undersøgelse. Konklusionen vil derfor afsluttes af en perspektivering med forslag til videre forskning.

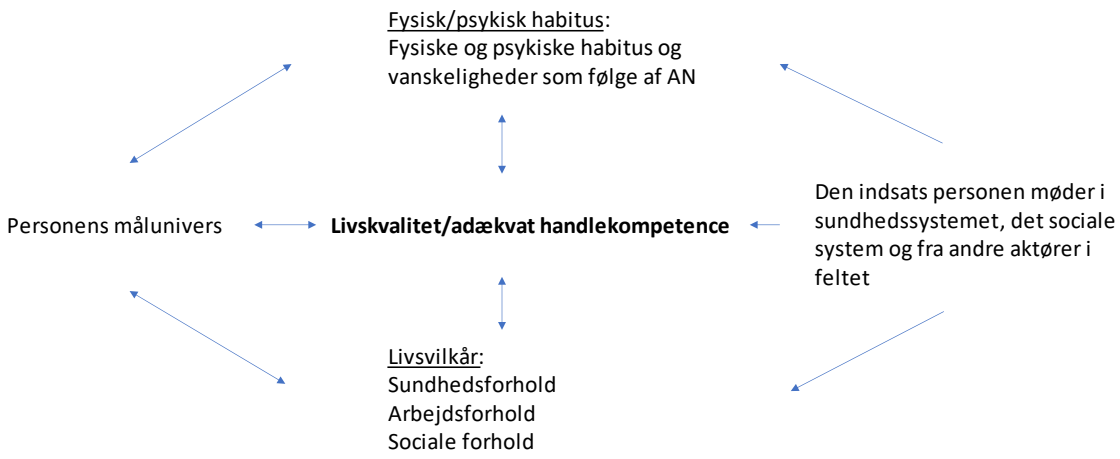
Undersøgelsen er foregået blandt AN foreningens medlemmer i november 2022 via et spørgeskema, der er udsendt til alle de af foreningens medlemmer, der har diagnosen. Svarprocenten er 58% og der er 220 personer, der har gennemført hele eller dele af spørgeskemaet, mens 199 har gennemført hele spørgeskemaet.

Respondenterne er typisk mellem 50 og 80 år, og der er en overvægt af kvinder. Den gennemsnitlige diagnosticeringsalder for AN patienter er 60 år. Respondenterne har i højere grad end befolkningen som helhed en mellemlang eller lang videregående uddannelse. Undersøgelsen er alene repræsentativ for foreningens medlemmer, og man kan ud fra undersøgelsen blot udlede tendenser i forhold til den fulde population af AN diagnosticerede.

AN er en kronisk lidelse, som skyldes en godartet svulst, der vokser på balancenerven i den indre øregang. Da svulsten vokser meget langsomt, og hos ca. 2/3 af patienterne forventes at stoppe med at vokse af sig selv, anbefaler man ikke at behandle, hvis svulsten er lille. Det kaldes "vent og se". Hvis man konstaterer, at svulsten vokser over en årrække, eller at den er større end 20 mm ekstrameatalt (udenfor øregangen), anbefales enten operation eller strålebehandling.

Undersøgelsen tager udgangspunkt i den humanistiske sygdomsmodel, som beskrevet i afsnit 4 om teoretiske overvejelser og undersøgelsesspørgsmål. Vi har i samme afsnit udarbejdet en model, der viser vores tilgang til livskvalitet med inspiration fra Wackerhausen (Wackerhausen, 2004), hvori undersøgelsestemaerne indgår. Denne model har dannet rammen for vores arbejde med undersøgelsen.

Operationalisering af den livskvalitetsforståelse der er anvendt i Livskvalitetsundersøgelsen



Figur 34: Figuren kobler Wackerhausens begreb om handlekapacitet og livskvalitet

20.1 Livsvilkår

20.1.1 Sundhedsforhold

20.1.1.1 Fordeling af de forskellige typer af behandling

Diagnosticering og behandling af AN er i sundhedsvæsenet opdelt således, at visitation og behandling af AN af patienter med små og ikke voksende tumorer foregår uden vejledning af Rigshospitalet. Til Rigshospitalet visiteres udelukkende patienter med tumorer større end 15 mm ekstrameatalt (udenfor den indre øregang), alle patienter med tumorvækst, patienter med ønske om hørebevarende kirurgi og desuden patienter med andre problemstillinger, der kan indikere kirurgi eller bestråling (Medlemsnyt nr. 1 2019, p 4).

I alt 47% af respondenterne, svarende til 100 personer har været på "vent og se". 57% af respondenterne, svarende til 122 personer er opereret 1. gang og 5%, svarende til 18 personer er genopereret. 15% af respondenterne, svarende til 32 personer er bestrålede.

20.1.1.2 "Vent og se"

Mange giver udtryk for, at de ikke har fået nogen som helst rådgivning om, at man kunne have et valg fx i forhold til, om man ønskede "vent og se" eller bestråling/operation, når man har fået diagnosen og svulsten er lille. Det har overrasket os, at en stor del af de patienter, der er på "vent og se", giver udtryk for at have ret store vanskeligheder. Øjenproblemer og ansigtslammelse fylder ikke i denne gruppe, men hvad angår de fleste af de andre vanskeligheder, vi har spurgt ind til, ligger de på linje med fx opererede. Det til trods for at "vent og se" patienternes svulster i gennemsnit er mindre end svulsterne hos dem, der får tilbudt operation. En problematik, som er specielt fremherskende hos denne patientgruppe, er usikkerhed omkring behandlingsansvaret. Kontrolskanninger er også et problem for nogle, da de oplever, at de ofte selv skal sørge for, at skanningen bliver effektueret. At man kun indkaldes til kontrolskanninger og i øvrigt ikke har kontakt med sygehusvæsenet gør også, at en del giver udtryk for at føle sig meget alene med de vanskeligheder, de oplever omkring deres lidelse. Mange respondenter beskriver ligeledes, at

der i systemet mangler kendskab til lidelsen, og at det kan have betydning for deres muligheder for at få den tilstrækkelige hjælp til at leve med lidelsen.
Adgang til at kunne udøve handlekompetence på et oplyst grundlag i forhold til behandling, og et bedre samspil med sundheds- og socialsystem kunne måske forbedre den fysisk/psykiske habitus hos disse patienter.

20.1.1.3 Operation

Ann Gamsts undersøgelse (Gamst 1997) viste, at folk efter operation ofte fik mange og alvorlige skader. Selv om der er sket meget store fremskridt siden, havde vi forventet, at de opererede ville være dem, med de fleste vanskeligheder. De udgør gennemsnitlig de største tumorer og dermed den største risiko for bivirkninger.
Tværtimod ligger de respondenter, der er diagnosticerede i 2010 eller derefter og siden opererede på linje med andre behandlingsformer og er den eneste behandling, der kan mønstre fald, om end små, i forhold til vanskeligheder i forbindelse med behandlingen.
En del patienter, især dem hvor det bliver nødvendigt med flere operationer, får stadigt meget alvorlige bivirkninger i form af ansigtslammelse og øjenproblemer, men hvad angår de fleste andre vanskeligheder, vi har spurgt ind til, ligger de næsten på linje med "vent og se" patienter og bestrålede.

20.1.1.4 Stråling

Bestrålede ligger lidt overraskende ligesom "vent og se" patienterne over det niveau i vanskeligheder, som vi havde forventet. Bestråling tilbydes kun til patienter med forholdsvis små svulster, så man kunne forvente, at de havde færre problemstillinger. Meget få patienter i vores undersøgelse er dog blevet bestrålet, så det gør resultatet usikkert.

20.1.1.5 Vanskeligheder

Vi har set på forskellige typer af vanskeligheder, som kan opstå, når man får en AN diagnose. 97% angiver, at de har en eller anden grad af ensidigt høretab. 74% angiver, at de i mindre grad eller slet ikke kan føre en samtale i større forsamlinger. Heldigvis angiver ingen, at de opfatter deres høretab som stigmatiserende, men selv om man kan være åben om det, er det alligevel til en vis grad invaliderende og udmattende ikke at kunne stedfæste lyde og altid være nødt til at tænke over, hvordan man placerer sig i forhold til dem, man vil interagere med. Høreapparater kan afhjælpe problemet, men mange synes ikke, det hjælper ret meget. Man må simpelthen kæmpe hårdere for at opnå den livskvalitet, man før diagnosen tog som en selvfølge. Samspillet med den del af sundhedsvæsenet, det tager sig af folk med høreproblemer, fungerer ikke optimalt især ikke for den gruppe af AN patienter, som under forløbet stort set ingen kontakt har med sundhedssystemet.
Tinnitus opfattes som træls, og 71% angiver, at de i et eller andet omfang er generet af det. De fleste lærer dog at leve med det, så det ikke fylder meget i det daglige. Lydfølsomhed derimod opfattes som mere invaliderende for de 53%, som angiver at lide af det. Disse høreproblemer betyder, at det er vanskeligt at deltage i større forsamlinger og får derfor også konsekvenser for sociale relationer og netværk.
Balancen er et problem for 81%. Med disse problemer følger ofte svimmelhed, og problemerne bliver ekstra udtalte i mørke. Heldigvis kan balanceproblemer for mange afhjælpes ved at træne fysisk og lave balanceøvelser.
32% angiver at lide af ansigtslammelse. Det er en af de mulige alvorlige bivirkninger ved operation, som for de hårdest ramte ligefrem kan betyde deciderede spiseproblemer. Problemet kan for nogen afhjælpes ved træning af ansigtets muskulatur. Mange angiver, at de ikke bryder sig om at blive fotograferet og heller ikke kan lide at

se sig selv i et spejl. Langt de fleste angiver dog, at det ikke påvirker deres sociale omgang med andre. 41% har problemer med øjnene. Det afhjælpes ved at dryppe øjnene tit, og de hårdest ramte bruger hjælpemidler som urglas eller scherallinse. Ansigtslammelse og øjenproblemer rammer næsten udelukkende opererede.
Det fylder meget for mange, at de oplever at have hukommelses- eller koncentrationsbesvær.
36% angiver at det er et problem, og sammen med en oplevelse af træthed, som 59% angiver at opleve, er det med til at gøre det svært at klare arbejdslivet. Alle kræfter går til at klare jobbet, så man må hvile mere end ellers og skrue ned for aktiviteterne i fritiden. Man må prioritere mellem forskellige dele af det, der før AN diagnosen alle sammen var betydende aktiviteter i forhold til ens opfattelse af livskvalitet.
26% har angivet ensomhed som en vanskelighed. Vi kan dog ikke ud fra svarene slutte, om ensomheden er en selvvalgt alenetid for bedre at kunne klare hverdagens udfordringer, eller om folk reelt oplever at de ensomme. Direkte psykiske problemer har kun 9% angivet at have.

20.1.1.6 Genoptræning

I forhold til genoptræning gælder det, at ca. halvdelen af respondenterne ikke tilbydes nogen form for genoptræning i offentligt regi. Det er især "vent og se" patienter og bestrålede, der må klare sig selv. Især efter 2015 ses genoptræning at være systematiseret for opererede således, at stort set alle opererede har fået tilbudt en eller anden form for genoptræning i offentligt regi, som over halvdelen dog supplerer med selvorganiseret genoptræning.
Undersøgelsen viser, at også de andre grupper har et stort behov for genoptræning/fysisk støtte, men de er i højere grad nødt til selv at organisere genoptræningen i et eller andet omfang. Af de bestrålede er det halvdelen, der selv organiserer genoptræning og for de personer, der er på "vent og se" er det knap ¼, der selv organiserer genoptræning. Selvorganiseret genoptræning er hovedsagelig også selvbetalt.
Respondenterne giver i øvrigt udtryk for, at de er meget bevidste om at være aktive i forhold til at holde sig i form, så de kan leve med deres vanskeligheder. Respondenterne giver også udtryk for, at der i systemet er meget lidt kendskab til lidelsen.

20.1.1.7 Sammenfatning i relation til modellen

Sundhedsforholdene er en del af livsvilkårene for AN diagnosticerede. Over årene synes behandlingerne at være blevet bedre i hvert fald, hvad angår operation, og livsvilkårene er således blevet lettere for dem, der opereres. Det samme kan ikke siges vedr. stråling og "vent og se" Det ser ud til, at det for især for "vent og se" patienter er vanskeligt at gennemskue behandlingsansvaret, og de må ofte selv tage initiativ til skanninger ol. Relationen til behandlingssystemet er således vanskeliggjort og kommer til at afhænge af den enkeltes fysiske og psykiske overskud i forhold til, hvilken handlekompetence man har i forhold til disse udfordringer. Genoptræning er for opererede systematiseret, så alle får et tilbud, men tilbuddet er måske ikke tilstrækkeligt, da halvdelen selv organiserer supplerende genoptræning, ligesom både bestrålede og "vent og se" patienter selv må organisere i det omfang, de har brug for det – og mulighed for det. Et eksempel kan være, bestrålede der mister balancen i den bestrålede side og de 69%, der får balanceproblemer allerede mens de er på "vent og se". Det kan være meget uheldigt og øge andre problemer, f.eks. nakke/skulderproblemer, hvis man ikke får viden om eller hjælp til at afhjælpe problemerne. Det udfordrer ikke blot respondenternes fysiske og psykiske formåen, men også deres økonomi – og kan igen virke ind på deres arbejdsmæssige ressourcer.
De forskellige vanskeligheder, som respondenterne angiver at have, har store konsekvenser for

respondenternes liv, både hvad angår sociale og arbejdsmæssige forhold. Det stiller krav til respondenternes familie og netværk, at AN diagnosticerede i så høj grad har forskellige vanskeligheder, både personligt og i relation til deres deltagelsesmuligheder i alle sammenhænge. Dette stiller også store krav til AN diagnosticeredes psykiske og øvrige fysiske habitus.

20.1.1.8 Arbejdsmarkedsforhold

Vi har i undersøgelsen set, at en AN diagnose for rigtig mange sætter deres arbejdsmarkeds-tilknytning under pres. Ca. ¾ af respondenterne var tilknyttet arbejdsmarkedet før de fik diagnosen. Da de svarer på vores undersøgelse, gælder det kun for omkring halvdelen. Da gennemsnitsalderen for at få diagnosen er ca. 60 år, vil en del være blevet pensioneret pga. alder under alle omstændigheder. Vi har prøvet at se isoleret på den del af respondenterne, der er under 65 år på undersøgelsestidspunktet og i denne gruppe, er der sket et fald fra 70% i fuldtidsarbejde på diagnosticeringstidspunktet til 43 % i fuldtids-arbejde på undersøgelsestidspunktet, et fald på 27% -et betragteligt fald! Det bliver således vanskeligt at fastholde en arbejdsmarkedstilknytning efter en diagnosticering med AN.

Det bliver derfor interessant at se på, hvilken indsats respondenterne møder i forhold til at modtage støtte til at fastholde arbejdsmarkedstilknytningen. Overordnet tyder noget på, at det kan være svært at finde den rigtige hjælp til at komme videre. Ca. ¼ af dem, der angiver, at ændringerne i deres arbejdssituation i et eller andet omfang skyldes AN, nævner, at de ikke har fået nogen form for støtte fra hverken det offentlige, arbejdsgivere eller familie. De få, der har fået støtte, har typisk været glade for den. Det er især generel træthed, hjernetræthed og høreproblemer, som bevirker, at respondenterne får problemer med at klare sig på arbejdsmarkedet.

Respondenterne er således sat under yderligere pres efter, at de er blevet diagnosticeret med AN, idet lidelsen har indflydelse på deres arbejdsmarkedstilknytning, og det ses ikke, at ret mange får relevant hjælp til at fastholde arbejdsmarkedstilknytningen. Det er et af de områder, det kunne være relevant at undersøge nærmere. Måske er der mulighed for, at flere med den rette hjælp vil kunne fastholde arbejdsmarkedstilknytningen.

20.2 Sociale forhold

20.2.1 Økonomi

16% angiver, at lidelsen har haft gennemgribende økonomiske konsekvenser for dem, mens mange andre nævner, at de har været afhængige af familiens samlede økonomi og en forstående arbejdsgiver. Det er ikke kun de svigtende indtægter, der har betydning, men også øgede udgifter til forskellige former for behandling. Det er således i høj grad respondenternes familie og netværk, der viser sig hjælpsomme og støttende. Også her kommer de AN diagnosticeredes livsvilkår under pres og det er dem med de mest ressourcestærke familier og netværk, der klarer sig bedst.

20.2.2 Fritid

Fritiden og de aktiviteter, der foregår i fritiden som socialt samvær og forskellige former for interessebetonede aktiviteter, betyder meget for en god livskvalitet. Rigtigt mange af respondenterne har dog måttet opgive hele eller dele af deres tidligere fritidsaktiviteter. Nogle har måttet opgive for at kunne have kræfter og overskud til at klare arbejdslivet, mens det for andre mere har været det sociale samvær, der var blevet for krævende. Ensidig hørelse er mere invaliderende, end man umiddelbart skulle tro, og mange kæmper også med generel træthed. Fritidslivet er således i høj grad under pres og de sociale relationer, der ligger

der, bliver skubbet til side for at klare arbejdslivet. Det sætter respondenternes netværk under pres.

20.2.3 Familieliv

Familielivet er blevet påvirket i en eller anden grad hos 78% af respondenterne. Generelt gives der udtryk for, at familie og venner har været forstående og til stor støtte, men for mange har det i perioder været meget vanskeligt. En del nævner, at fester kan være belastende at deltage i, og at samværet med børn og børnebørn kan være overvældende og meget trættende. Det er især høretabet, lydfølsomhed og træthed, der giver udfordringer. Også med hensyn til familielivet oplever mange af respondenterne sig under pres. Mange har brug for meget støtte og forståelse.

20.2.4 Sammenfatning sociale forhold

Samlet set er de sociale forhold, som respondenterne lever med, under pres. Økonomisk klarer de fleste sig, men mange har også brug for at familien. Specielt ægtefællen hjælper og støtter og er villig til at have færre penge mellem hænderne. For nogle kommer parforholdet dog også under pres.
Hvor man måske tidligere var aktiv og ydende i sociale relationer og havde et aktivt fritidsliv, er man nu den, der trækker sig i større forsamlinger og ikke har overskud til det aktivitetsniveau, man gerne ville have. Den forestilling man havde om, hvordan man ville leve sit sociale liv, har man måttet revidere og man har skullet accepteret at leve med et lavere ambitionsniveau, altså ændret sit mål med tilværelsen. Respondenternes selvbillede kommer under pres, og man bliver nu til en person, der i højere grad er i underskud og ikke kan det samme som tidligere. Både ens egne forventninger til sig selv må revideres ligesom andres forventninger til ens deltagelseskapacitet. De roller, man tidligere indtog i sociale relationer ændrer sig, og det stiller krav til ens omstillingsevne og psykiske konstitution.

20.3 Fysisk og psykisk habitus

20.3.1 Generel helbredsopfattelse og livskvalitet

Når vi fokuserer på respondenternes fysiske/psykiske habitus, viser det sig, at mere end 2/3 af respondenterne finder, at deres oplevelse af deres generelle helbred har ændret sig pga. AN. Kun 9% eller 17 personer angiver, at de ikke oplever, at deres generelle helbred har ændret sig.
Selv om rigtig mange oplever mange vanskeligheder, så viser det sig, at næsten halvdelen mener, at lidelsen har haft ringe eller slet ingen indflydelse på deres opfattelse af deres tilfredshed med tilværelsen. Det kan tyde på, at mange har en handlekapacitet i forhold til mestring af deres sygdom, der svarer til de forventninger, de har til tilværelsen.
Der er således ikke en tydelig sammenhæng mellem respondenternes oplevelse af ændring af deres generelle helbred og deres oplevelse af tilfredshed med tilværelsen.
Godt en fjerdedel angiver, at deres livskvalitet er ændret i høj grad eller mere, 51 personer. Respondenterne oplever altså, at deres livskvalitet er dårligere end deres generelle tilfredshed med tilværelsen.

Man kan måske tolke det således, at mange er kommet overens med de muligheder, de har i tilværelsen med de vanskeligheder, de har – men, at de alligevel finder, at deres livskvalitet er forringet i forhold til, hvad de gerne vil have ud af livet, eller har af mål med livet, jfr. livskvalitetsmodellen i afsnit 4. Tilfredshed med livet kan være et valg, som nogle respondenter har skrevet i kommentarerne.

20.4 Mødet med systemet

Når vi ser på mødet med "systemet" som vi har kaldt det, altså mødet med de professionelle i forbindelse med de forskellige former for behandling ser vi, at de fleste har været tilfredse med den hjælp,

de har fået i den udstrækning, de har fået hjælp. Respondenterne peger på 3 områder, hvor de møder problemer. Det første er, at det er svært at gennemskue, hvor ansvaret for diagnosticering og behandling – eller den videre opfølgning ligger. Det medfører, at de selv må følge op og tage initiativer til opfølgning. Det andet handler om en vis mangel på kendskab til lidelsen og dens konsekvenser forskellige steder i systemet. Det tredje område, hvor de mangler hjælp fra systemet er, at mange føler sig alene og at mange oplever, at de har stået selv med både arbejdsmæssige, økonomiske og andre sociale problemer i forbindelse med lidelsen. De har fået hjælp til behandling af selve lidelsen, men de har stået mere selv med lidelsens konsekvenser for deres tilværelse.

20.5 Målunivers

Wackerhausen taler om ægte og uægte mål, som kan være både eksplicitte og implicitte (Wackerhausen 2005 p54ff). Ægte mål udspringer af personens "faktiske selvbestemmelse", dvs. af eget valg eller værdigrundlag. Uægte mål er påtvungne udefra eller er en "negation af de mål og værdier, som personen i øvrigt har bekendt sig til" (ibid).
Det kan betyde, at når det fremgår af undersøgelsen, at nogle af respondenternes mere implicitte mål ændres med det formål at bevare handlekapacitet, kan målene over tid udvikle sig til uægte mål, som sætter personen under pres og virker tilbage på handlekapaciteten, personens fysiske/psykiske habitus og livsvilkår.
De personer, der ændrer målsætninger f.eks. i forbindelse med sociale sammenhænge, kan have "ægte" mål og værdier, der tilsiger, at det er vigtigt for en god livskvalitet at have et aktivt og velfungerende socialt liv, men er blevet presset til at ændre mål for at bevare handlekapacitet.
At løse problemer i forhold til sin handlekapacitet ved at ændre sine mål, kan således vise sig at være en dårlig - men nødvendig løsning.
Det kan forklare, hvorfor en del giver udtryk for, at det er svært at leve med de vanskeligheder som lidelsen har medført og den indflydelse, det har haft på deres livsmuligheder.
Andre giver udtryk for, at det er et bevidst valg at være tilfredse med de vilkår, de har fået givet og har dette som en del af deres målunivers.

20.6 AN Foreningen

I vores model optræder selvfølgelig både sundhedssystemet og det sociale system, men der er også andre aktører bl.a. patientforeninger. Respondenterne giver generelt udtryk for tilfredshed med AN foreningens samarbejde med behandlere og også med, at foreningen arbejder med at følge viden og forskning på området. Foreningsbladet giver mulighed for at finde viden, og medlemsarrangementer giver både viden og et fællesskab med andre i samme situation.

20.7 Sammenfatning af konklusion i relation til modellen for livskvalitet

"Carlson et al" konkluderer i deres artikel fra 2014, at det største fald i den opfattede livskvalitet opstår sammenfaldende med at få diagnosen. Kontrolgruppen uden AN i deres undersøgelse giver udtryk for en væsentlig højere opfattelse af livskvalitet end både "vent og se", bestrålede og opererede. Til sidst i artiklen skriver forfatterne *"Moving forward, improvements in patients counseling, as well as offering pre-and posttreatment psychosocial, may provide the most impact on HRQOL (livskvalitet) improvement for patients with VS (AN)"*. Måske er behandlingsmetoderne i dag, så sofistikerede, at de største fremtidige forbedringer af patienternes oplevede livskvalitet i højere grad kunne ske ved en forbedret rådgivning og efterbehandling.
Vi ser den samme tendens til, at de forskellige behandlingsmetoder ikke giver nævneværdig forskel i forhold til hverken vanskeligheder eller livskvalitet, men at den største forskel ligger i selve diagnosticeringen, altså konsekvenser af at have

fået lidelsen.

Det vi ser er, at respondenterne bliver udfordret på mange forskellige områder, både i forhold til sundhedsmæssige forhold og sociale og mere personlige forhold. Lidelsen har nogle konsekvenser for dagligdagen og virker ind på såvel arbejdsmarkedsforholdene og respondenternes deltagelsesmuligheder i forskellige sociale sammenhænge, ligesom familien kommer under pres. Jo stærkere et socialt netværk og familie, man har, jo større mulighed har man for at klare sig.

Dette stiller store krav til respondenternes fysiske og psykiske habitus. Det betyder, at jo bedre en fysisk form, man er i, jo bedre kan man klare de fysiske udfordringer og jo stærkere en psyke, man er udstyret med, jo bedre kan man også klare sig og handle i forhold til de vanskeligheder, man møder.

Som tidligere nævnt bliver det nødvendigt undervejs i forløbet med lidelsen at justere sine mål – eller sine forestillinger om, hvilket liv man gerne vil have. For nogle betyder det, at de må justere deres livsmål mere end de har lyst til, og selv synes er rimeligt i forhold til, hvor mange vanskeligheder og udfordringer på alle dele af modellens områder, de oplever at have og får dermed en dårligere livskvalitet. Andre har måske flere ressourcer indenfor flere områder og kan bedre leve med nedjusterede livsmål.

Der, hvor vi ser de største udfordringer, er i relation til behandlingssystemets evne til at opfange konsekvenserne af det at skulle leve med lidelsen. Der er udfordringer i forhold til kendskabet til lidelsen i det regionale led og i andre dele af behandlingssystemet, og der er udfordringer i forhold til at få den rette hjælp på andre områder end de rent lægefaglige – og også her er der udfordringer, specielt lokalt.

Der er udfordringer i forhold til det sociale system, hvor det ser ud til, at der kan være behov for mere støtte, specielt i forhold til arbejdsmarkedsforhold,

men også mere social støtte.
Det fører os hen til, at denne undersøgelse peger på flere forskellige områder, som det kunne være relevant at undersøge nærmere i relation til personer med AN.

Her vil vi nævne:

- Hvorfor er der så relativt mange, der forlader arbejdsmarkedet efter diagnosticering?
- Hvad sker der i forbindelse med diagnosticeringen, og kan der i denne proces med fordel ske andre indsatser, der vil styrke personer med AN's ressourcer, både socialt, arbejdsmæssigt og fysisk/psykisk?
- Hvordan kan de behandlingsmæssige tiltag styrkes og organiseres, så personer både i diagnosticeringsprocessen og i behandlingsforløbet møder et system, der kan yde relevant rådgivning også i det lokale led?

Både ens egne forventninger til sig selv må revideres ligesom andres forventninger til ens deltagelseskapacitet. De roller, man tidligere indtog i sociale relationer ændrer sig, og det stiller krav til ens omstillingsevne og psykiske konstitution.

21 Referenceliste

21.1 Bøger

Aggernæs, Anton (1989). *Livskvalitet: en bog om livskvalitet som centralt begreb. Kbh FADL 1989.*
Ebsen et al (2021). *Forskningsmetode for sundhedsprofessionelle.* Frydenlund, 2021
Wackerhausen, Steen (2004). Et åbent sundhedsbegreb – mellem fundamentalisme og relativisme I: U.J. Jensen og P.F. Andersen, red (2005). *Sundhedsbegreber – filosofi og praksis* (2. udgave, p. 43 - 74).

21.2 Artikler

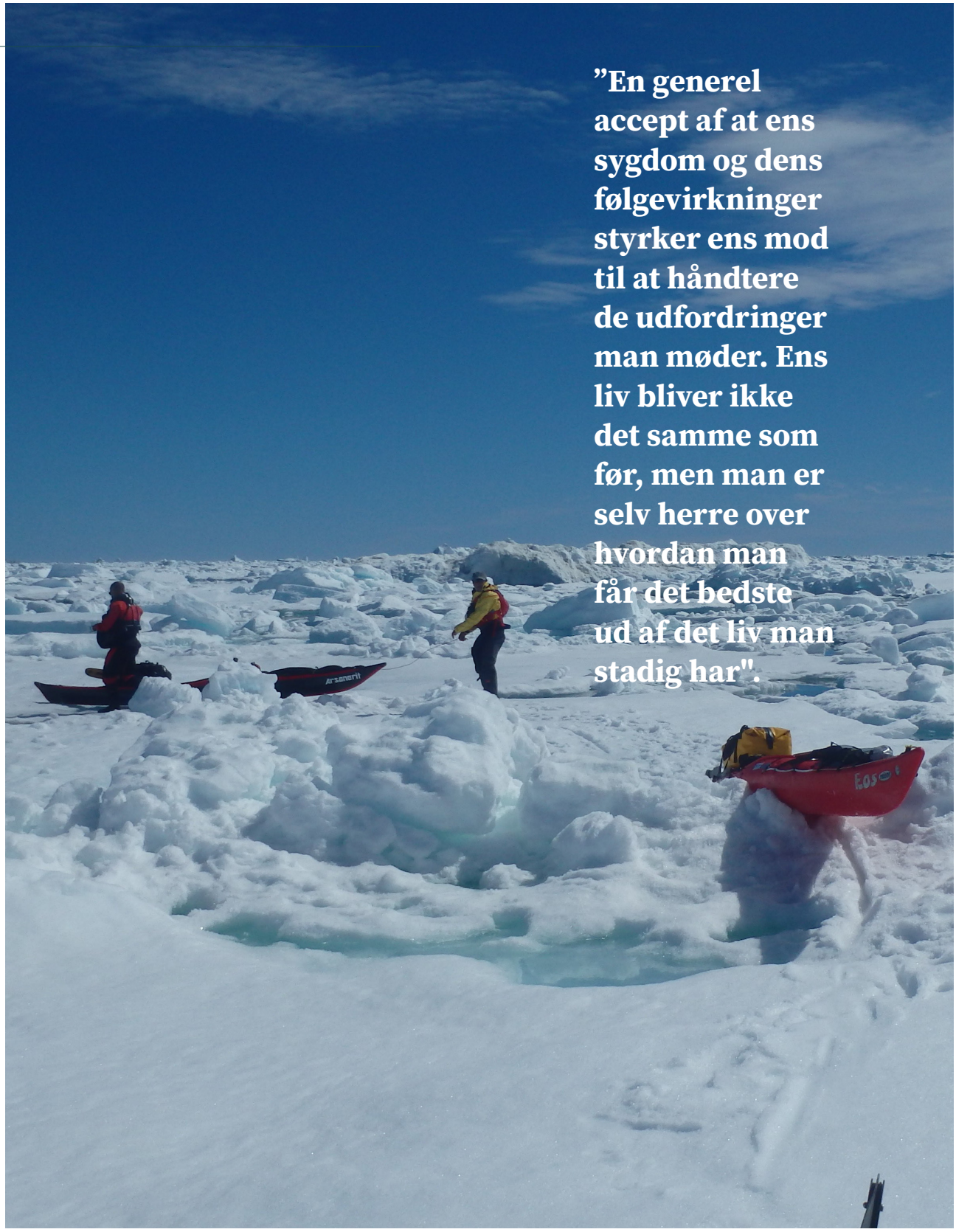
Carlson, M. L. et al (2015). Long-term quality of life in patients with vestibular schwannoma: an international multicenter cross-sectional study comparing microsurgery, stereotactic radiosurgery, observation, and nontumor controls. *Journal of Neurosurgery*, 2015 (Volume 122), 833-842
Sass H. et al (2018) Udredning og behandling af vestibularisschwannomer. *Ugeskrift for læger, 2018* (18)
https://ugeskriftet.dk/videnskab/udredning-og-behandling-af-vestibularis schwannomer
Shaffer B.T. et al (2010) The Penn Acoustic Neuroma Quality-of-Life scale (PANQOL). *Laryngoscope Aug 2010*, 120(8),1646-54

21.3 Publikationer

https://acusticusneurinom.dk/wp-content/uploads/2015/10/ann-gamsts-livskvalitetsundersgelse-del-1.pdf
https://acusticusneurinom.dk/wp-content/uploads/2015/10/ann-gamsts-livskvalitetsundersgelse-del-2.pdf
Etisk Råds publikation om sygdomsmodeller (2016):
https://nationaltcenterforetik.dk/Media/637834740692522626/2016%20Baggrundstekst%203%20Hvad%20er%20sygdom.pdf
Medlemsnyt 1, Dansk Acusticusneurinom Forening

21.4 Links

Befolkningens højest fuldførte uddannelse (15-69 år) efter bopælsområde, herkomst, højest fuldførte uddannelse, alder og køn (2021): *Danmarks Statistik*
https://www.statistikbanken.dk/20142
Jensen J.B. (2015, 10.sep.) *Tid og tidsforbrug – det er ikke, som vi tror!* Center for Fremtidsforskning.
https://www.fremforsk.dk/artikler/tid-og-tidsforbrug-er-ikke-som-vi-tror/
Vestibularis schwannom(2023): Lægehåndbogen
https://www.sundhed.dk/sundhedsfaglig/laegehaandbogen/oere-naese-hals/tilstande-og-sygdomme/nervesygdomme/vestibularis-schwannom/



”En generel accept af at ens sygdom og dens følgevirkninger styrker ens mod til at håndtere de udfordringer man møder. Ens liv bliver ikke det samme som før, men man er selv herre over hvordan man får det bedste ud af det liv man stadig har".

Livskvalitetsundersøgelse

Marts 2024

ISBN 978-87-975239-0-2