

## Bestyrelsen

### Formand:



*AN - Opereret.*  
**Addy S. Sørensen**  
Krogvej 5, Stubberup  
4140 Borup.  
Tlf.: 46 49 62 45  
E-mail: acusticus@get2net.dk

### Konstitueret næstformand:



*AN - Opereret.*  
**Anne Grete Collin**  
Vårfluevej 3, Nyhøjen,  
7100 Vejle.  
Tlf.: 75 86 37 30  
E-mail: agcollin@tiscali.dk

### Kasserer:



*AN - Opereret.*  
**Anna Marie Stisen**  
Nørremark 68  
6230 Rødekro  
Tlf.: 74 66 23 15  
E-mail: rodekrodyreklirik@mail.dk

### Sekretær:



*AN - Opereret.*  
**Pia Liechti**  
Sydvestvej 27  
2600 Glostrup  
Tlf.: 43 43 00 42  
E-mail: pia.liechti@mail.dk

### Bestyrelsesmedlemmer:



*AN - Opereret.*  
**Helle Maare**  
Langs Hegnet 14  
2800 Kgs. Lyngby  
Tlf.: 45 93 99 98  
E-mail: maare@dk.ibm.com



*AN - Opereret.*  
**Sussi Meier**  
Skovvænget 53  
6440 Augustenborg  
Tlf.: 74 47 20 21  
E-mail: sm@eucsyd.dk

### Suppleant:



*Meningiom - opereret.*  
**Mariann Christensen**  
Rugvangen 16  
8560 Kolind  
Tlf.: 86 39 16 85  
E-mail: maric@post8.tele.dk

ISSN: 1602-6438

# Acusticusneurinom

## Medlemsnyt

Blad nr. 3

December 2005

11. årgang



Glædelig jul - Godt nytår

Tak for året der er gået.

**Redaktionen**

Addy Sørensen (ansvarsh.)  
Jørgen Bang Sørensen

Medlemsnyt udkommer 3 gange  
årligt.

**Indlæg sendes til:**

E-Mail: [acusticus@get2net.dk](mailto:acusticus@get2net.dk)

Artikler kan også fremsendes på  
diskette (Word dokument).

Eller evt. som alm. brev til:  
Dansk Acusticusneurinom forening  
Krogvej 5, 4140 Borup.

**Indlæg til næste nr. skal  
være fremsendt senest  
1.3.2006.**

**Hjemmeside**

[www.acusticusneurinom.dk](http://www.acusticusneurinom.dk)

**Kontingent**

Abonnement og medlemskab af  
foreningen koster kr. 200,00 pr.  
år.

Indbetales i Danmark til:  
Giro nr. 1-242-3977

For øvrige Skandinavien:  
S.W.I.F.T. DABADKKK  
DK25-30000012423977

Dansk Acusticusneurinom  
Forening  
v. kasserer Anna Marie Stisen,  
Nørremark 68, 6230 Rødebro.

Eller få et girokort tilsendt på  
tlf.: 7466 2315  
E-mail: [rodekro-dyreklinik@mail.dk](mailto:rodekro-dyreklinik@mail.dk)

**Kontakt til foreningen**

Tlf. 46496718 Addy Sørensen  
Telefax nr. 46496708  
E-Mail: [acusticus@get2net.dk](mailto:acusticus@get2net.dk)

# Ordinær generalforsamling

**Afholdes lørdag d. 25. februar 2006.**

**Dagsorden og program for dagen fremsendes senere.**

**Husk**  
*at sætte.....* **X** **i kalenderen**

## Indholdsfortegnelse

Formandens hilsen	3
Udvalget ang. kontaktpersoner	4
Mulige følger efter operation	6
Balanceproblemer	10
Tegnstøttet kommunikation TSK	11
Mobiltelefoni og AC	15
Personlige beretninger	18
Bestyrelsesoversigt	28

Godt nytår.

## Hvis du flytter...

Husk at meddele flytning til foreningen, ellers har vi ingen muligheder for at holde dig ajour med nyheder, blade o.l.

Ring eller send et flyttekort til Addy eller Anna Marie.



## NYT FRA FORMANDEN

I indeværende år, har foreningen holdt sit 10-års jubilæum. Jeg vil her ved årets slutning, benytte lejligheden til at sige tak til alle, for den opbakning, der er blevet vist foreningens bestyrelse, både ved dette arrangement, men også for de 10 år, der er gået.

Bestyrelsen har haft et særdeles travlt år, både med generalforsamling og jubilæumsarrangementet. Dernæst er der blevet nedsat flere udvalg/arbejdsgrupper, hvor man er i fuld gang med arbejdet.

Tak til de medlemmer af foreningen, der har meldt sig, til at yde et stykke frivilligt arbejde i arbejdsgrupperne. Det bliver spændende i det nye år, at høre om deres forslag til de forskellige områder, de har arbejdet med.

Dernæst skal jeg meddele, at næstformand Bjarne Søndergaard Jensen, har ønsket at stoppe i bestyrelsen, med øjeblikkelig virkning, af personlige årsager. Bestyrelsen har i flere situationer brug for en næstformand, og ifølge den rådgivning bestyrelsen har modtaget, har bestyrelsen derfor besluttet, at konstituere en ny næstformand med øjeblikkelig virkning.

Anne Grete Collin, der er suppleant i bestyrelsen, er herved blevet ny fungerende næstformand. Hun er konstitueret, frem til den ordinære generalforsamling i februar 2006, hvor valg af ny næstformand skal finde sted, jfr. foreningens vedtægter § 5 pkt. 6.

Til sidst, vil jeg hermed ønske alle foreningens medlemmer og pårørende, en glædelig jul samt et godt og lykkebringende nytår, med ønske om fortsat god bedring.

Addy Sonne Sørensen

***Del dine erfaringer med andre.***

***Send et indlæg til bladet.***

***Send det gerne på e-mail eller evt. som brev.***

***Adressen står på side 2.***

## Udvalget angående Kontaktpersoner

### Vestlig og østligt udvalg:

#### Vestligt udvalg:

Anne Grete Collin (koordinator)  
Gunnar Stokbæk  
Sine Kristensen  
Dan Andreasen  
Gerulf Klausen

#### Østligt udvalg:

Kurt Pedersen (koordinator)  
Jan Madsen  
Helle Maare  
Bjarne Harsted  
Pia Liehti  
Lene Rosted

De første møder har været afholdt i begge arbejdsgrupper. Der arbejdes videre, med at finde frem til den bedste måde, hvorved et kontaktperson netværk kan oprettes.

Det **gamle PR-udvalg** har netop færdiggjort sit arbejde omkring genoptrykning af den lille folder. Midlerne hertil, er bevilget af Tips- og lottomidler, aktivitetspuljen.

Der bliver udsendt ialt 24.000 stk. i hele Danmark, på Færøerne og Grønland til følgende:

- samtlige øre-næse-halslæger ,
- almen praktiserende læger,
- Høreklinikker og
- Biblioteker.

**Bladudvalget** afholder løbende aktivitet både pr. mail og pr.tlf..

Deltagerne i udvalget er:

Addy S. Sørensen (koordinator)  
Pia Liehti  
Mariann Christensen  
Helle Maare

#### Udvalget om Generalforsamling:

Der har været afholdt 2 møder angående forberedelserne til den kommende generalforsamling. Nærmere information om arrangementet udsendes senere.

fortsættes....

## Personlig beretning.

Indsendt af Lene Rosted,  
Hegnstoften 64, 2360 Taastrup.  
Tlf.: 4352 4151

### Ørepropper.

Jeg blev i 1976 opereret for et venstresidigt acusticusneurinom og blev efterfølgende døv på mit venstre øre. Da cross-over høreapparater ikke fandtes på daværende tidspunkt, vænnede jeg mig til mit handicap, og har aldrig senere haft ønske om at få et.

I 2003 fik jeg imidlertid tinnitus på mit højre øre, hvilket desværre har medført, at jeg er blevet meget støjfølsom, især overfor meget høje toner. Specielt skrigende spædbørn og høje trompeter etc.

Jeg er meget glad for sang og musik, og det var et stort problem for mig, når jeg var til koncerter. Jeg så i "Helse", at der var et firma, som fremstillede 2 forskellige slags ørepropper.

Et til brug, når jeg er i selskab med spædbørn, og et til brug, når jeg er til klassiske koncerter. Priserne er fra kr. 500 – kr.800.

Firmaet som fremstiller ørepropperne: Dot Miljø, Vestergade 32 o.g., 8900 Randers. Tlf. 70206045.

**Som mennesket kan såre og dele  
kan det også trøste og hele  
men ord og blomst er de dele  
der får mennesket til at hele**

*Et digt af  
Inger-Marie Ørner*

## **Personlig beretning.**

*Indsendt af Eina Petersen,  
Gyvelvej 23, 3tv., 4000 Roskilde.*

### **Mine erfaringer efter akupunktur behandlinger.**

Jeg blev opereret for acusticusneurinom i oktober 2002, som gav mig en facialis parese, venstre øje blev syet sammen, og åbnet igen efter 1½ år.

Jeg begyndte med akupunktur behandlingerne april 2005. Efter 10 behandlinger er 2½ års smerter ved øjet reduceret med 90 procent.

Venstre mundvig er næsten på plads, og føleforstyrrelsen i venstre side er forbedret med 80 procent. Pludselig kunne jeg igen mærke brillestangen ved mit øre.

Min daglige kvalme er helt forsvundet.

Min daglige hede følelse og rødme i venstre side af ansigtet er blevet markant mindre.

Den hårde stramme, stikkende og prikkende fornemmelse i mit ansigt og hovedbund er forsvundet med 50 procent. Som sidegevinst har jeg efter hver behandling følt en indre psykisk ro og velvære.

**Blomsterheling**

***Som ordet kan såre og dele  
kan blomsten trøste og hele  
men ord og blomst er blot to dele  
der står et menneske bag det hele***

### **Udvalget ang. kurser:**

Der har været afholdt 2 møder, og der arbejdes videre på, at kunne få tilrettelagt et kursus til foreningens medlemmer omkring psykiske forhold.

Deltagerne i udvalget for generalforsamling og kurser er:

Addy Sonne Sørensen

Anne Grete Collin

Helle Maare - ad hoc

**Fondsudvalget** og PR-udvalget lægges sammen fra det nye år, hvorefter det første møde forventes afholdt.

## **SELVHJÆLPSGRUPPEN I ÅRHUS**

Vi er en velfungerende Patientgruppe, der mødes 2. mandag hver måned, på Langenæs Handicap Center.

Vi er ca. 12 i gruppen (men nye kommer hele tiden til). Gruppen holder møde fra 13:00 – 15:00 og timerne går med hyggeligt samvær og en god kop kaffe. Her drøftes alles velbefindende og meget andet, og vi glæder os meget til denne eftermiddag, med ligesindede.

Skulle der nu sidde nogle rundt omkring, opererede eller operationsventende, er I meget velkomne til en kop kaffe og en hyggesnak med os.

Hvis ikke I har mulighed for at komme til os, tager én af gruppens medlemmer gerne på besøg hos Jer.

### **KONTAKTPERSON:**

**Henny Duelund**

**86 14 67 25**

## Mulige følger efter operationen.

Kilde: Udleveret på en kursusdag.

**Det efterfølgende skal opfattes som noget, der i værste tilfælde sker. Nogen vil opleve nogle få af disse problemer andre måske slet ingen. Nogle få vil føle sig rigtig dårlige. For de flestes vedkommende vil det være noget, der fortager sig.**

Måske ikke så hurtigt som du gerne ville have det, men stille og roligt. Hvis det er så galt, at du ikke kan holde det ud bør du henvende dig til egen læge for at få hjælp. Mange læger henviser én til gratis psykolog hjælp, hvis man kommer inden for det første år efter operationen.

Du er også altid velkommen til at kontakte mig eller andre fra bestyrelsen for en snak, det hjælper mange gange. Så fortvivl ikke, du er ikke alene.

Med venlig hilsen Helle Maare.

### **SEKUNDÆRE følger efter operation tæt ved hjernestammen.**

Manglende eller svær accept af ændret livssituation.

Ændret selvopfattelse.

Reduceret eller manglende selvtillid.

Krisereaktion.

Angst, fobi'er.

Depression og/eller tanker om selvmord.

Opfarendhed, irritabilitet, vrede og frustration.

Skyld, skamfuldhed og bitterhed.

Ændret social- og arbejdsmæssig status.

Ændret rolle- og ansvarsfordeling i hjemmet.

Ændret kontaktform/aktivitetsniveau i sociale sammenhæng.

Afhængighed.

Hjælpeløshed.

Håbløshed.

fortsættes.....

Det virkede ikke så godt for mig, da jeg flere gange fik øjenbetændelse, og så måtte jeg jo ikke have linsen i. Det positive ved det var at jeg fik nogle andre øjendråber, som kunne bruges sammen med linsen. De hed **HYLO-COMOD**, og dem kunne jeg kigge igennem.

Jeg blev henvist til Øjenafdelingen på Aalborg sygehus. Jeg skulle have **strammet mit nederste øjenlåg op** da der "stod en lille sø" i den inderste øjenkrog. Men opererende læge mente jeg samtidig skulle have **skåret det stykke op jeg havde fået syet sammen** på Rigshospitalet og **have lagt guld i mit øjenlåg.**

1. juni 2004 mødte jeg så op til operation. Det hele tog 1½ time og jeg havde fået et venstre øje der lignede det højre. Stingene skulle sidde i 14 dage, og derefter var jeg tilbage på arbejde igen.

Guldet i mit øjenlåg er en tynd plade der fungerer som en lille vægt. Det vil sige øjet lukker rent mekanisk ved hjælp af tyngdekraften, og det støtter den lille bitte blinkefunktion har jeg har. I starten måtte jeg ligge meget højt med hovedet når jeg sov, for at vægten skulle kunne virke, men nu bruger jeg kun én pude. Måske skal jeg på et senere tidspunkt have en mindre vægt fordi der sker en tilvænnning og øjenlåget kan blive for tungt, men det er ikke sikkert det sker.

Jeg stoppede med at bruge linsen da jeg blev opereret, men jeg bruger stadig HYLO-COMOD øjendråber om dagen og neutral salve om natten, dog bruger jeg betydelig mindre nu. Da jeg startede med dråberne, kunne 10 ml ikke holde en uge og nu holder de nemt 5-6 uger. Salven er jeg nødt til at smide ud efter de 4 uger den kan holde, og så er der stadig en fjerdedel tilbage.

Jeg kan stadig ikke cykle eller gå tur ved Vesterhavet uden mine skibriller, men jeg synes selv jeg er nået langt. Jeg er meget glad for min lille guldbeholdning.

Hvis nogen skulle have lyst til at vide mere om det at have guld i øjenlåget, er de meget velkomne til at kontakte mig.

## Personlig beretning.

Indsendt af Susanne Rishede

Tlf.: 98 97 78 30 E-mail. mik@fald.dk

### Mine erfaringer med øjenproblemer.

Den 13. november 2002 fik jeg fjernet et 3½ cm stort acusticusneurinom. Neuronomet sad viklet ind i hørenervens tråde på en sådan måde, at den ikke kunne fjernes helt. Man forsøgte sig frem under operationen, men fik generet nerven for meget, hvilket resulterede i at jeg vågnede op med en venstresidig facialisparesse.

Fra den første dag efter operationen var øjet mit største problem. Min blinkereflek fungerede ikke, med det resultat at øjet hele tiden tørrede ud, blev rødt og gjorde temlig ondt.

Allerede inden jeg forlod Rigshospitalet, fik jeg syet mit øverste og nederste øjenlåg sammen med **2 små sting og "silikoneperler"**, hvilket skulle stimulere den manglende refleks. Man forventede så at blinkefunktionen ville vende tilbage, omend det godt kunne vare mange måneder inden det skete.

Da jeg kom hjem måtte jeg mange gange om dagen dryppe mit øje med **viskøse øjendråber**, eller fylde det med **neutral øjensalve** og tage en **urglasforbinding** på.

Sidst i december 2002 fik jeg fjernet stingene i øjenlåget.

Syningen holdt fint, og man kunne tydeligt se at venstre øje var mindre end det højre, men jeg havde så ondt i mit øje at jeg efterhånden hele tiden brugte øjensalve frem for dråber.

Da jeg ikke kunne se noget med et øjne fyldt med salve, synes øjenlægen jeg skulle prøve nogle meget tyktflydende øjendråber ved navn **Viscotears**. Disse øjendråber havde jeg rigtig meget glæde af. De giver en lidt tykkere hinde på øjet end de almindelige viskøse øjendråber, men de bliver siddende længere, man skal ikke dryppe så tit og for mit vedkommede bevirkede det at jeg havde færre smerter.

I håb om at få et lidt klarer syn afprøvede jeg, februar-juni 2004, en **kontaktlinse**, der skulle fungere som **bandagelinse**.

Ensomhed.  
Isolation.

Ændret/manglende seksuel lyst.

Skilsmisser.

GENEREL STRESS (tilstand der kan opstå, sekundært efter operationen).

- træthed
- søvnforstyrrelser
- anspændthed og rastløshed
- smerter, særligt i muskler (typisk i nakke, skuldre, "hoved" og ryg)
- mavesmerter
- forhøjet blodtryk
- "nervøst hjerte"
- forøget risiko for sygdomme (mavesår og infektioner)
- angst-symptomer
- øget pilleforbrug
- øget forbrug af nydelsesmidler

### INTELLEKTUELLE følger efter operation tæt ved hjernestammen.

Mental udtrætning.

Nedsat tempo.

Nedsat opmærksomhed og koncentration.

Øget afledelighed.

Svækket indprentnings-, indlæringsevne.

Hukommelsesforstyrrelser.

Nedsat evne til at strukturere og planlægge.

Nedsat problemløsningsevne.

Nedsat abstraktionsevne.

Nedsat sproglig funktion.

- nedsat spændvidde

## FYSISKE følger efter operation tæt ved hjernestammen.

Øget træthed.  
Nedsat balance.  
Nedsat muskelstyrke.

Nedsat kondition.  
Føleforstyrrelser (prikken, stikken, eller følelseløshed i hudområder).  
Sansforstyrrelser (smags-, lugte- eller høresans forstyrret (tinitus)).

Smerter.  
Ændret seksualitet og kropsopfattelse.  
Søvnforstyrrelser.

Ansigtsslammelse.  
Lysglimt.

---

## Behandling af acusticusneurinom.

Uddrag af Norsk undersøgelse af:  
Per Møller, Erling Madsen, Paal-Henning Pedersen, Jostein Kråkenes, John Ludvig Larsen og Gunnat Moen.

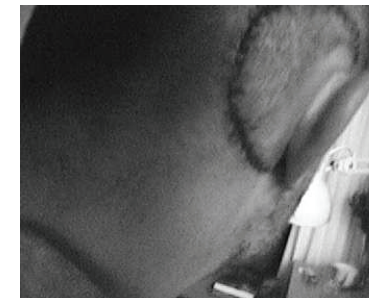
**Materiale og metode.** Vi præsenterer resultaterne efter kirurgisk behandling af 99 patienter med acusticusneurinom . En gruppe på 82 patienter med acusticusneurinom blev observeret i 20 år.

**Resultater.** I operationsgruppen på 99 patienter blev svulsten fjernet helt hos 92. Ingen af de 7 rest svulster har vist tegn på vækst indtil nu. 72 patienter havde normal eller næsten normal funktion af ansigtsnerven efter operationen, to patienter døde og fem patienter blev opereret igen p.g.a. væskesivning efter operationen. To patienter fik meningitis efter operationen og to fik skade på hjernestammen efter at meget store acusticusneurinomer var blev fjernet.

6. december 2004 gik det heldigvis perfekt.  
Efter ca. 8 timer på "bordet", 33 sting bag øret og 18 på maven rigere.  
2 dage efter operationen blev forbindningen fjernet så jeg kunne se mesterværket.



5 dage efter operationen.



9 dage efter operationen.

Tiden på afdelingen gik ganske udmærket. Personalet helt i top. På 10. dagen blev trådene fjernet og jeg blev hjemsendt d. 17. december 2004.

3 timer liggende i ambulance. (den er hård, sådan en bære).  
Nu skulle jeg blot vænne mig til, at hørelsen på øret var væk, og balancen skulle "bygges op" på ny.  
En helt ny oplevelse var opstået. Jeg ikke hovedpine mere. Det havde jeg faktisk haft hver dag i ca. 1 år.  
Nu følte Jeg blot, at Jeg var halvfuld.

Efter en rekreationstid på ca. 3 måneder startede jeg op på halv tid. Det gjorde jeg ca. 1½ måned, hvorefter jeg genoptog mit job (buschauffør) på fuld tid.

Det var til tider hårdt, men dejligt, at mærke at det gik fremad. I dag ca. ¾ år efter operationen, er der kun få men.  
Hørelsen er væk. Let skævhed ved munden. Øjet løber i vand, især når jeg spiser.

Når jeg er træt, gør det ondt i øjet. Af og til lettere balanceproblemer, når det går for stærkt  
Det er alle sammen men, som jeg gerne lever med, når jeg ved, hvad der ellers kunne ske.

**Summa somarum: Nu går det efter omstændighederne godt.**



Det endte med at jeg "gik ned med flaget" og flyttede. (trængte til fred).

Efter et par omtumlede måneder kom endelig operationen. Den blev så aflyst i sidste minut. Der kom endnu en nedtur. Det er meget belastende. Var nødt til at flytte "hjem" hvor jeg ikke ønskede at være og hvor der ikke var nogen opbakning.

Her starter selve hændelsesforløbet fra 1. operationsdato. Søndag aften ankom jeg til Gentofte ca. 2 timers forsinket. (problemer med toget).

Fik en god nattesøvn og stod op ca. 05.30 og gik i bad. (måtte ikke få kaffe, ØV).

Jeg var på det tidspunkt helt på toppen, og 100 % indstillet på, at nu skulle det være.

Kl. ca. 07.30 blev jeg afhentet og kørt ned på operationsgangen. Hele teamet incl. Prof. Jens Thomsen kom og sagde god morgen og stod og snakkede med mig.

Så gik teamet ind på operationsstuen for at gøre det sidste klar. Jeg hørte meldingen fra operationsstuen, at man var klar, og man skulle bringe patienten ind.

I det samme kom Prof. Jens Thomsen hen til mig og siger, at han har en dårlig meddelelse. De måtte ikke operere, da der ikke var plads på intensiv/opvågning efter operationen. Da det er en kompliceret operation, kan man ikke bare sige, at det gør vi i morgen i stedet.

Prof. Jens Thomsen gik og vendte tilbage lidt efter. Jeg fik en ny operationsdato. 6. december 2004.

Jeg spurgte om det samme kunne ske denne dag, og fik bekræftet, at det kunne det.

På det tidspunkt rørte der sig en del inde i knolden på mig. Jeg var målløs. Hvis jeg var lidt ved siden af mig selv før, var jeg nu meget ved siden af mig selv.

Herefter blev jeg kørt tilbage på afdelingen, hvor de var lige så måbende.

Nu kunne jeg tage mit gode tøj og tage hjem igen. (toget var kun ca. 40 min. forsinket på hjemturen).

Det var egentlig først på hjemturen og da jeg var kommet "hjem", at det rigtigt gik op for mig, hvad der var hendt.

Nu kunne den næste tid gå med at spekulere og være skide nervøs, hver gang telefonen ringede (er det afbud fra Gentofte?). Så gik tiden igen med at sætte sig op til operation, og det var meget svært.

fortsættes....

I observationsgruppen på 82 patienter blev der i løber af observationstiden påvist vækst af svulsten hos 35 (46 %) og en diameterøgning på mindst 2mm per år hos 23 af disse. Væksten var kontinuerlig, og behandling blev anbefalet 20 patienter da svulsten nåede hjernestammen eller patienten på anden måde blev dårlig. Alle andre patienter med kendt svulstvækst er stadig under observation. Stigende høretab i observationsperioden blev registreret hos 28 patienter (36 %). Der var ikke sammenhæng mellem høretab og de voksende svulster.

**Fortolkning.** Acusticusneurinom er fortsat en stor diagnostisk og terapeutisk udfordring. Behandlingen bør udføres ved et center med tilstrækkelig erfaring og hvor specialister har et formelt samarbejde. Behandlingstilbud i dag er observation, kirurgi eller strålebehandling. Observation kan gennemføres med årlig CT-/ MR-kontrol hvis svulsten er lille og giver få symptomer. Specielt hos ældre kan dette være et fornuftigt behandlingsoplæg.

For at se hele den norske undersøgelse venligst klik ind på [www.acusticusneurinom.dk](http://www.acusticusneurinom.dk), se under Link.



## Balanceproblemer.

***På grund af , at mange af foreningens medlemmer har balanceproblemer i varierende grad, bringes følgende fra bladet Fysioterapeuten omkring dette emne.***

Spørgsmål:

Jeg er 43 år og har fået lidt problemer med balancen. Det er ikke noget voldsomt, men nok til jeg synes det er irriterende. Kan balance problemer have noget at gøre med stramme muskler på kroppens bagside eller andre steder? Kan træning af nakken hjælpe på balancen? Kan en følelse af ikke helt at kunne styre sine ben, og at underkroppen "vakler", skyldes stramme muskler, og kan det trænes væk?

Svar:

Balancen er en kompliceret størrelse, og den er afhængig af mange faktorer, lige fra muskelstyrke til hvilket fodtøj vi går i. Derfor må jeg også svare ja på dit spørgsmål: om det kan have noget med dine muskler at gøre. Men det er ikke den første tanke som opstår når du beskriver dit problem. Balancen i stående stilling opretholdes gennem et samspil mellem sanseindtryk fra led, muskler, øjne og balanceorganet i det indre øre. Disse sanseindtryk danner baggrund for den spænding og kraft der skal være i muskulaturen for at man kan holde balancen. Derfor kan såvel forstyrrelse i de indgående sanseindtryk som dårlig muskelfunktion have betydning. Der er flere forskellige sygdomme i nervesystemet som kan bevirke at der sker en ændring af nervernes evne til at lede impulser, og jeg må råde dig til at henvende dig til din læge for at få en nærmere afklaring af hvad det kan dreje sig om. Du kan ikke "træne det væk" hvis der er tale om en sygdom i nervesystemet, men i mange tilfælde vil der være gode muligheder for at forbedre balancen gennem målrettet træning.

20. august 2004 Samtale i Gentofte med Prof. Jens Thomsen. Fik termin til operation 13. januar 2005. Terminen blev senere lavet om til 8. november 2004.

22. september 2004 Samtale med Overlæge Marianne Juhler / Rigshospitalet om evt. strålebehandling.

3-4. november 2004 Klargøring til operation. (undersøgelser, samtaler samt MR- scanning).

8. november 2004 Kørt til operationsgangen. (ca. 2 min. før operation, blev den aflyst, pga. der ikke var plads på intensiv/ opvågningen). Sendt hjem med en ny dato, som også kunne blive aflyst.

6. december 2004 Operation gennemført. Varede ca. 8 timer. Efter operation på opvågningen i stueetage ( tidspunktet ? )

7. december 2004 Kl. ca. 01.30 blev jeg flyttet fra stueetagen til intensiv på 1. sal (hjerter/lunge afd.) Man skulle bruge pladsen. Kl. ca. 10.00 blev jeg kørt på afdelingen. Stue 316 (4 mands) hvor jeg fik en yoghurt og en ske, så kunne jeg bare spise min morgenmad. Kl. ca. 11.30 kom jeg på 1 mands stue. ( stue 320 )

9. december 2004 Ca. kl. 19.30 blev jeg atter flyttet til 4 mands stue. (stue 316). Man skulle bruge pladsen til en anden.

14. december 2004 Flyttet til stue 320 ( 1 mands stue som hurtigt blev lavet om til 2 mands stue.

17. december 2004 Sendt hjem til Snaptun i ambulance, liggende.

02. februar 2005 Kontrol i Gentofte.

14. marts 2005 Startet på halv tid på arbejde.

1. maj 2005 Startet på fuld tid på arbejde.

Dette er sygdomsforløbet set meget skematisk. I selve forløbet skete der utrolig mange ting og sager, som man ikke tror, er muligt.

Efter samtalen på Vejle sygehus d. 24. april 2004, gik det egentligt nogenlunde. Jeg tror ikke, at jeg havde opfattet, hvad der var inde i mit hoved.

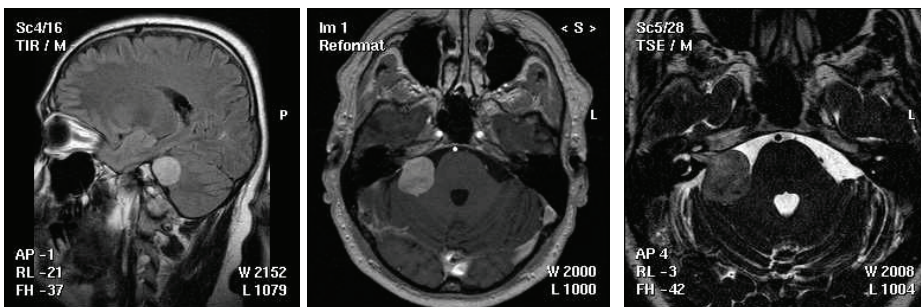
Så kom samtalen med Prof. Jens Thomsen. Selve samtalen gik godt. På vejen hjem begyndte spekulatoren at arbejde.

Dagen efter var det helt galt. Familien forstod ikke, at der foregik et eller andet oppe på øverste sal. De begyndte faktisk at modarbejde mig. Der var ikke den støtte som jeg havde forventet i den situation. (det var jo heller ikke i deres hoved der skulle rodes).

## Personlig beretning.

Indsendt af Dan Andreassen  
Mail: d.a@stofanet.dk

### **33 bag øret og 18 på maven. Et sygdomsforløb og dens "bivirkninger".**



Ganske som Anita R. Hansen's beretning i sidste nummer af medlemsnyt, starter min "historie" også med tinnitus (højre øre) samt en virus på balancen. Det var muligvis på grund af en dehydrering (manglede væske), sagde ørelægen dengang. (maj 1999).

Jeg har været ved ørelæge flere gange vedrørende hørelsen.

December 2003 Ørelæge vedr. tinnitus og hørelse, samt hovedpine evt. pga. tinnitus. Ørelægen henviste mig til høreklubben i Vejle med henblik på høreapparat, for at "overdøve" tinitussen.

24. april 2004 Vejle Høreklub (høreprøve samt samtale med Peter Schousboe). Får taget mål til høreapparat (prop) og henvist til scanning.

8. juni 2004 MR scanning i Horsens. Så billederne umiddelbart efter scanningen.

12. juni 2004 Modtagelse af brev fra Høreklubben i Vejle, med information om scanningen, samt indkaldelse til samtale med Høreklubben i Vejle.

14. juni 2004 Samtale i Vejle. Fik lidt at vide om sygdommen og lidt af følgerne. Henvist til samtale med Prof. Jens Thomsen i Gentofte.

## Tegnstøttet kommunikation – TSK

Af Hanne Bidstrup.

Hanne Bidstrup skriver om sig selv: Jeg er oprindelig uddannet tegnsprogstolk og har undervist i tegnstøttet kommunikation (TSK) og døves tegnsprog i mange år. Skæbnen ville, at jeg i 2004 fik konstateret AN, blev opereret og nu er uden hørelse på det ene øre. Jeg har derfor en god baggrund for at fortælle lidt om TSK, og jeg håber, at min artikel kan være med til at hjælpe NF2- eller AN-opererede, der sidder og gemmer sig rundt omkring i landet med et alvorligt hørehandicap. Har du nogle kommentarer eller spørgsmål er du velkommen til at kontakte mig på mail h.bidstrup@ofir.dk

### Hvad er TSK?

Allerførst må det understreges: TSK er *ikke* det samme som døves tegnsprog. Tegnsprog bruges af døvfødte som ikke har kunnet høre og lære dansk under deres opvækst. Det er et selvstændigt sprog med egen grammatik og syntaks. Tegnstøttet kommunikation er en visuel støtte til mundaflæsning af dansk talesprog. TSK vil sige at man støtter det talte danske sprog med bl.a. tegn, gestus, mimik, håndalfabet, kropssprog og evt. mund-hånd-system (MHS). TSK følger det danske talesprogs grammatik og syntaks og tager altså udgangspunkt i, at man tidligere har været normalthørende og har dansk som modersmål. Man taler altså dansk, mens man laver tegn, så den hørehæmmede kan udnytte en eventuel rest af hørelsen og samtidig se på munden og tegnene. Det, man siger med hænderne, udgør ikke et sprog i sig selv, men er kun ment som en ekstra støtte til det, der kan mundaflæses.

*Tegnene* man bruger i TSK er lånt fra dansk tegnsprog og er på den måde standardiserede og de fleste af dem kan slås op i tegnordbøger.

I TSK benytter man *mimik* for at tydeliggøre talen eller intonationen,

som den hørehæmmede jo ikke kan høre. Et eksempel på brug af mimik kan være løftede øjenbryn, når man stiller et spørgsmål.

Man bruger det *internationale håndalfabet* i TSK. Der findes en håndstilling for hvert bogstav i alfabetet, og det kan være en stor hjælp for den hørehæmmede at få navne eller begreber stavet, hvis man ikke lige kan fange, hvem eller hvad der tales om

*Mundhåndsystem* (MHS) er en række håndstillinger, som visualiserer de sproglyde, som ikke kan mundaflæses. Systemet blev tidligere anvendt som en ren kommunikationsform til hørehæmmede, men bruges i dag næsten kun som alternativ til håndalfabetet i TSK.

### **Hvem kan bruge TSK?**

Mennesker, som mister hørelsen helt eller delvist, kan have stor glæde af TSK.

TSK er en kommunikationsform, der med stor fordel kan bruges af hørehæmmede, døvblevne og – ikke mindst – deres pårørende.

Døvblevne samt mennesker, der er blevet svært hørehæmmede, har lige indtil de mistede hørelsen - eller dele af den - som regel fungeret som almindelige mennesker i et almindeligt samfund. Når de pludselig mister denne meget vigtige sans helt eller delvis, er isolationen en af de første og stærkeste følelser, der viser sig. Mange hørehæmmede og døvblevne oplever, at de meget hurtigt bliver isolerede i det samfund, de tidligere var en aktiv del af. Et hørehandicap kan derfor let blive et socialt handicap, hvor man isolerer sig fra sine omgivelser, fordi kommunikationen er for anstrengende, og fordi man måske ikke føler, at man får tilstrækkeligt ud af samværet med andre.

Det frustrerende er, at man som hørehæmmet eller døvbleven har sit talesprog i behold og på den måde nemt kan henvende sig til omgivelserne, - men man er nødt til at have hjælp til at forstå, hvad omgivelserne siger til én.

Hos personer, der har brugt mobiltelefon i mindre end ti år, kunne forskerne, hvor overlæge Christoffer Johansen fra Kræftens Bekæmpelse repræsenterer Danmark, ikke spore en sammenhæng mellem mobiltelefoner og en godartet knude på hørenerven. Men for personer, der har haft mobiltelefon mere end ti år, tegner der sig måske et andet billede.

Her peger undersøgelsen på, at brug af mobiltelefoner kan øge risikoen fra at udvikle den godartede knude på hørenerven. Forskerne skønner at risikoen kan være øget til omkring 80 pct. Sammenhængen understøttes af, at knuderne udvikler sig i det øre, hvor patienten efter eget udsagn hyppigst holder mobiltelefonen.

### **Undersøgelse ikke stærk nok til generel advarsel.**

Men forskerne bag undersøgelsen fortæller samtidig, at resultaterne er forbundet med usikkerhed.

Christoffer Johansen siger: - Undersøgelsen er baseret på interviews, hvor personerne skal tænke mange år tilbage og give et præcist billede af deres mobilforbrug. Samtidig har de to grupper - den raske og den syge- to forskellige tilgange til spørgsmålene. Patienten, der har en knude på hørenerven, kan ubevidst se mobiltelefonen som en mulig forklaring på sygdommen, og det kan farve og sløre hans var om forbrugsmønstret i forhold til raske personer, som ikke har gjort sig de samme overvejelser, siger Christoffer Johansen.

Men Christoffer Johansen slår samtidig fast:

- Vi skal tage resultaterne alvorligt, selvom de ikke er stærke nok til at give en generel advarsel mod brug af mobiltelefoner. Vi vil i Kræftens Bekæmpelse fortsat anbefale, at man bruger mobiltelefoner med omtanke. Det vil sige, at børn, unge og voksne bør benytte sig af håndfrie sæt, og mobiltelefonen bør kun bruges til nødvendige samtaler. Så er man på den sikre side, siger Christoffer Johansen.

måske en øget risiko for at få en sjælden godartet knude på hørenerven. Det viser en ny stor undersøgelse fra fem europæiske lande. Kræftens bekæmpelse anbefaler derfor stadig, at mobiltelefoner skal bruges med omtanke.

Mange er bekymrede for, om de elektromagnetiske felter fra mobiltelefoner kan øge risikoen for at udvikler en kræftsvulst på hjernen. Denne bekymring er indtil videre afvist af undersøgelser, der ikke kunne spore en sammenhæng mellem mobilforbrug og udvikling af de mest typiske former for hjernekræft.

En ny stor undersøgelse, der offentliggøres i dag, peger på, at personer, der har brugt mobiltelefon i mere end ti år, måske har en øget risiko for at få en anden sjælden hjernesygdom – en godartet knude på hørenerven (acousticusneurinom), der i dag rammer ca. 100 danskere om året.

### **Øget risiko efter ti års forbrug kan ikke afvises.**

Undersøgelsen er blevet til i samarbejde mellem England, Danmark, Norge, Sverige og Finland og er en del af de såkaldte Interphone studie, hvor ni andre lande også deltager og prøver at undersøge, om der er sammenhæng mellem mobiltelefoni og udvikling af hjernesygdomme.

I den britisk-nordiske del af undersøgelsen indgik samlet set 678 personer med en godartet knude på hørenerven og 3.553 personer, som ikke har sygdommen (som kontrolgruppe). Deltagerne blev meget detaljeret udsøgt om deres tidligere forbrug af mobiltelefon såsom længden og mængden af telefonopkald; hvilken model de gjorde brug af; og om i hvor høj grad de brugte håndfri sæt.

Man kan også vende det om og sige, at når et familiemedlem bliver hørehæmmet, så er det hele familien der får problemer med kommunikationen.

### **Hvordan lærer man TSK?**

Det første skridt er nødvendigvis, at både den hørehæmmede selv og også de pårørende er indstillet på, at de skal lære at kommunikere på en helt ny og noget anderledes måde. Det i sig selv kræver en erkendelse for den hørehæmmede, en erkendelse af at man nu hører så dårligt, at man selv og familien må gøre noget aktivt for at afhjælpe det.

At lære TSK kan i nogen grad sammenlignes med at lære et fremmedsprog, og derfor kan man ikke forvente en flydende kommunikation efter et enkelt kursus. Man vil dog hurtigt kunne tilegne sig nogle tegn og teknikker, som kan være til stor hjælp i det daglige. Det er sjovt at lære, men undervisningen kræver, at man øver sig og holder det, man har lært, ved lige. Det er især vigtigt, at den hørehæmmede "går foran" og bruger TSK i sin daglige kommunikation for dermed at foregå omgivelserne med et godt eksempel. Man kan ikke forvente, at familien skal holde gejsten oppe, hvis man ikke selv gør det.

### **Hvor lærer man TSK?**

Hvert af de nuværende amter i Danmark har et høreinstitut, som tilbyder rådgivning og undervisning til voksne med hørehandicap og deres pårørende. Her har man forpligtelsen til at give dig og dine pårørende de fornødne kurser (TSK), der kan sætte dig i stand til fortsat at kommunikere med din omverden. Vær opmærksom på, at høreinstitutionerne nogle steder kaldes kommunikationscenter, center for specialundervisning eller tale-høreinstitut. Alle kan til enhver tid henvende sig til høreinstitutionen for at få råd og vejledning. Høreinstitutionen kan også vejlede om hjælpemidler og hjælpe med at udforme ansøgning om hjælpemidler til kommunen.

amterne, er det ikke afklaret, hvad der sker med de amtslige høreinstitutter og deres tilbud.

Parallelt med amternes tilbud kan man også finde aftenskoler, der tilbyder kurser i TSK.

Desuden kan der etableres kurser i TSK efter ønske på den selvejende institution Center for Tegnsprog og Tegnstøttet Kommunikation - KC, men da kurserne er ret dyre, anbefales det at søge om bevilling gennem egen kommune.

### **Yderligere information om TSK:**

Det nordjyske Landsbibliotek, Biblioteket Grønlands Torv i Ålborg er sammen med Biblioteket på Ørnevej, København N og Odense Centralbibliotek de eneste folkebiblioteker i Danmark, som har en særstilling for og om døve og hørehæmmede. Dit eget bibliotek kan evt. hjælpe dig med at skaffe materiale derfra.

På internettet kan du hente flere oplysninger om hørehandicap og TSK:

[www.lbh.dk](http://www.lbh.dk) som er Landsforeningen for Bedre Hørelse (LBH),

[www.doevblevne.dk](http://www.doevblevne.dk) som er Døvblevneafdelingens (DBA) hjemmeside

Du kan desuden finde oplysninger om TSK-kurser under det enkelte høreinstitut i dit eget amt.

[www.kc.dk](http://www.kc.dk) tilbyder også TSK-kurser og sælger desuden undervisningsmateriale til TSK på begynderniveau og tegnordbøger for begyndere. Er du interesseret i at læse nærmere om TSK og se eksempler på hvordan det bruges, kan jeg anbefale, at du gennem dit bibliotek låner bogen "Godt begyndt" af Susanne Carstensen og Jens Palle Søvsø Nielsen, 1997. Bogen kan også købes hos KC til 150 kr.

## **Mobiltelefoni og Acusticusneurinom.**

**Der har været en omfattende omtale i både aviser og TV om at brugen af mobiltelefoner måske øger risikoen for at få acusticusneurinom.**

For at få bedømt disse oplysninger, har vi kontaktet Professor Jens Thomsen, Amtssygehuset i Gentofte.

Jens Thomsen udtaler, at det på kort sigt, dvs. under 10 år, ikke kan bevises, at der er sammenhæng mellem mobiltelefoner og en godartet knude på hørenerven (acusticusneurinom).

Jens Thomsen tror ikke, at der er sammenhæng, men at der skal tages et lille forbehold. Man ved ikke, hvad der vil ske efter 10 års ihærdig brug af mobiltelefonen.

Det anbefales derfor, at man bruger mobiltelefon med omhu og at bruge headset, hvis man taler meget i mobiltelefon.

**Vi bringer efterfølgende en artikel, der er skrevet på baggrund af ny stor undersøgelse, der er udført i samarbejde mellem Danmark, Norge, Sverige, Finland og England.**

Artiklen er offentliggjort på Kræftens bekæmpelses hjemmeside [www.cancer.dk](http://www.cancer.dk) og har ligeledes været bragt i det videnskabelige tidsskrift British Journal of Cancer.

**Artiklen:**

**Mobiltelefoner øger måske risiko for godartet knude på hørenerven.**

Mennesker der har brugt mobiltelefoner i mere end ti år, har fortsættes....