

medlemsnyt

Nr. 3 | 2010 | 16. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Arnakhusvej 5, 3140 Ålsgårde

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Kurt Pedersen (ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Ulla Rasmussen
Dan Andreasen
Hanne Bistrup
Bjarne Søndergaard Jensen
Birte Lambert Andersen
Frank Andersen
Adrian Antonipillai

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt.

Indlæg sendes til:

Redaktøren
E-mail: inger.jc@jubii.dk
evt som alm brev til foreningen

Indlæg til næste nr.,
der udsendes i april måned skal
være fremsendt senest den **31.
marts 2011**

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Inger Juel Christiansen

Layout og tryk

Bettina Sandfær-Andersen
www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab
af foreningen koster 200 kr. om
året.

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Nye muligheder for AN patienter	3
Årsmøde og indkaldelse	5
Dagsorden	7
Tilmelding	8
Årsberetning	9
Patientmøde på Rigshospitalet	14
Program for ansigtsøvelser	15
Medlemmers beretninger	
AN-forløb set fra en pårørende	16
Tillid og skræk	26
Ændrede livsvilkår som AN-opereret	32
Beretning fra en erhvervsaktiv	35
Barn til en AN-patient	41
Frivillige hjælpere	42
Netværksgrupper	43
Bestyrelsen	44

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | acusticus@stofanet.dk

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Nye muligheder for AN patienter?



I det forløbne år lykkedes det at få lavet flere synlige resultater i form af en folder med ansigtsøvelsesprogram samt en ny udgave af sygdomspjecen (forhåbentlig).

Vi har også med spænding afventet hvad der vil komme til at ske med hensyn til en mulig samling af AN-behandlingerne på et hospital.

I skrivende stund ser det ud til, at alt vil blive samlet på Rigshospitalet fra 1. januar 2011. Foreningen ser det som en positiv udvikling, som indebærer en række nye muligheder, der kan blive til gavn for patienterne.

Vi har bl a et ønske om, at der herved kommer til at sker en mere intensiv og systematisk opfølgning efter diagnostisering og operation mv., fx ved etablering af et ambulatorium med en tilknyttet specialsygeplejerske, ligesom vi har set det i Norge.

Vi tror også, at en samling af behandlingerne på Rigshospitalet, hvor man både kan foretage operation og bestråling, vil bevirke, at patienterne får en mere alsidig information om behandlingsmulighederne.

Om den enkelte patient vil vælge operation eller strålebehandling, såfremt begge muligheder foreligger, bør afgøres af patienten efter samråd med de behandlende læger.

Foreningen kan ikke vurdere om den ene behandling bør foretrækkes frem for den anden, men må blot konstatere, at man i vore to nabolande anvender strålebehandling i langt højere grad end i Danmark.

Når behandlingen nu bliver samlet kunne der være god lejlighed til at se nærmere på de hidtidige resultater og baggrunden for den hidtidige linje i Danmark, samt at få sammenholdt det med resultaterne i Sverige og Norge også målt i forhold til bedst mulig livskvalitet.

Jeg ser nogle spændende perspektiver i sammenlægningen, såfremt formålet hermed er at skabe forbedringer.

Jeg vil hermed ønske alle en glædelig jul og et godt nytår.

Kurt Pedersen

Medlemskontingent for 2011

Betaling af kontingentet på kr. 250,00 bedes foretaget ved bankoverførsel til foreningens konto i Danske Bank reg.nr. 9877 konto nr. 0012423977 eller ved benyttelse af vedlagte giroindbetalingskort, mærket "Kontingent 2011".

Ved indbetaling via netbank eller girokort, skal der i rubrikken "Meddelelse til modtager" anføres tydeligt navn og adresse.

Af hensyn til kassererens arbejde er det meget vigtigt at huske det.

Der bliver således ikke udsendt særskilt opkrævning af medlemskontingent. Det sker for at spare portoudgifter.

Betalingsfristen er fredag den 21. januar 2011.

Årsmøde og generalforsamling 2011

Der indkaldes herved til årsmøde og ordinær generalforsamling i foreningen

Tidspunkt:

Lørdag den 26. og søndag 27. februar 2011

Sted:

Comwell Klarskovgaard

Korsør Lystskov 30, 4220 Korsør, tlf. 72 16 20 00

www.comwell.com/hoteller/comwell_klarskovgaard

Program:

Lørdag den 26. februar 2011

Kl. 13:00 – 13:30 Ankomst og indtjekning

Kl. 13:30 - 15:00 Generalforsamling
(se dagsorden på næste side)

Kl. 15:00 - 15:30 Kaffepause

Kl. 15:30 - 16.00 Haukeland Universitetshospital i Bergen

Kl. 16:00 - 17:30 Dansk Akustikus Neurinom Center

Kl. 19:00 Middag

Kl. 21:00 - Socialt samvær

Søndag den 27. februar 2011:

Fra kl. 07:30

Morgenmad

Kl. 09:00 – 11:00

Oplæg til workshops

”Erfaringer og gode råd mv”

- opererede, bestrålede, vent og se, pårørende

”Nye netværksgrupper”

- pårørende, børn og unge

- erhvervsaktive

Kaffepause

Kl. 11:00 – 12:00

Balanceproblemer

Kl. 12:00 – 13:15

Frokost

Kl. 13:15 – 14:15

Tinnitus

Kl. 14:15 - 15:15

Øjenproblemer efter ansigtslammelse

Kl. 15:15 - 16:00

Kaffepause og afslutning af årsmødet

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen. **Det vil sige inden den 5. februar 2011.**

Pårørende, der eventuelt ikke er medlemmer, har mulighed for at overvære generalforsamlingen.



Generalforsamling 2011

Dagsorden i henhold til foreningens vedtægter:

1. Valg af dirigent og referent.
2. Formandens beretning om foreningen i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år.
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab.
4. Bestyrelsens forslag til fastsættelse af kontingent for det følgende år
Bestyrelsen foreslår, at kontingentet fastsættes til 200 kr. det første år og derefter 250 kr. årlig.
5. Behandling af indkomne forslag
Bestyrelsen foreslår at medlemmer, der har betalt et engangsbeløb på oprindelig 1600 kr. som livsvarigt kontingent genoptager betaling af normalt kontingent efter 10 år.
6. Valg af formand
7. Valg af sekretær
8. Valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

Tilmelding

til deltagelse i årsmøde og generalforsamling 2011

Prisen

for deltagelse i hele arrangementet, herunder middag lørdag, overnatning samt morgenmad og frokost søndag er kr. 500,00 for medlemmer og kr. 1.400,00 for ikke medlemmer.

Mødedeltagere, der ønsker det, kan om lørdagen inden mødet spise frokost på Klarskovgård, der har tilbudt en frokost – ”fyld tallerkenen så meget du kan med det du bedst kan lide” fra den store buffet. Prisen herfor er 100 kr, der skal afregnes direkte med personalet. Af hensyn til pladsreservation i restaurationen bedes du ved tilmeldingen oplyse, om du ønsker at benytte dig af dette særtilbud.

Det koster ikke noget at deltage i selve generalforsamlingen.

Tilmelding

Det sker ved at sende en mail til Kurt Pedersen – acusticus@stofanet.dk

Hvis du kun har mulighed for at deltage en af dagene kan du rette henvendelse til foreningen på tlf. 46 49 67 18 for nærmere aftale.

Hvis du alene ønsker at deltage i selve generalforsamlingen er tilmelding ikke nødvendig, men af praktiske grunde ser vi gerne, at tilmelding sker som anført.

Tilmeldingsfrist

Mandag den 10. januar 2011. Efter tilmeldingsfristens udløb vil der blive udsendt opkrævning samt program.

Betaling kan i givet fald ske sammen med dit eget kontingent for 2011.

Formandens beretning for 2010

Det gentager sig hvert år og jeg bliver lige overrasket hver gang. Pludselig er tiden inde til at skrive beretning for det forløbne år, herunder hvad vi nåede i forhold til de mål for 2010, som vi aftalte i bestyrelsen på vores første møde i april måned, og som blev omtalt i Medlemsnyt.

En del af det nåede vi, men ikke alt. Der er nemlig noget tilbage, som vi ikke rigtig fik taget fat på, selv om vi egentlig gerne ville.

På den anden side er de mål, som vi sætter os – tror jeg – et udtryk for, at alle er positive og optimistiske med hensyn til, hvad vi sammen evner at få udført i perioden.

Bestyrelsesmøder i 2010

Der har i år været afholdt 3 bestyrelsesmøder, hvoraf det ene var det et internatmøde.

Bestyrelsen forventer en tilsvarende mødeaktivitet i 2011.

Medlemstallet

I 2010 har foreningen fået 50 nye medlemmer (primo november) mod 28 i 2009.

Det samlede medlemstal forventes ved udgangen af året at nå op på lige ved 380 medlemmer mod 345 i 2009.

Ud over en større tilgang er der også en mindre afgang af medlemmer.

Henvendelser fra medlemmer og andre

Det er – ligesom jeg har sagt før – en af foreningens fornemste opgaver at kunne gøre noget for andre, der står i en vanskelig situation, hvad enten det drejer sig om de, der netop har fået stillet diagnosen, eller står over for

en at skulle opereres eller bestråles, eller som efterfølgende søger råd som følge af de forskellige bivirkninger efter en behandling.

Vi modtager fortsat mange henvendelser fra både patienter og pårørende – langt overvejende telefoniske. Vi har ikke svar på alt, men vi har mulighed for at informere, vejlede, give råd og derigennem støtte op om medlemmer, der har et behov.

Økonomi

Udgifterne til foreningens almindelige drift, har indtil videre kunnet dækkes af kontingentindtægterne samt at tilskud fra Tips- og lottomidlerne – driftspuljen, samt portotilskud fra Biblioteksstyrelsen.

Såfremt vi planlægger konkrete udgiftskrævende opgaver, bliver vi nødt til at sikre, at vi kan få økonomisk støtte hertil, fx fra Tips- og lottomidlerne – aktivitetspuljen, eller fra private fonde mv.

I 2010 har vi således modtaget tilskud fra følgende:

Tips- og lottomidlerne - aktivitetspuljen
(Konference/årsmøde/kursus) 50.000 kr

Tips- og lottomidlerne - driftspuljen
(forv. i dec 2010) 60.000 kr

Biblioteksstyrelsen (portotilskud) 3.200 kr

Også i 2010 har en række medlemmer betænkt foreningen med et gavebeløb.
Det beløb sig til 4.950 kr

Vi føler at det - ud over en økonomisk støtte - også er et "skulderklap" for det arbejde, der bliver udført ikke blot af bestyrelsen, men også af de mange frivillige, der hjælper på forskellig måde. Det siger jeg på alles vegne tusind tak for.

Netværksgrupper

Bestyrelsen har sagt, at vi meget gerne vil støtte op omkring arbejdet i netværksgrupperne, og har opfordret til, at man fortæller om erfaringerne i Medlemsnyt, således at man derigennem får gjort lidt "reklame" for grupperne.

Jeg har tidligere været inde på, at det måske ikke nødvendigvis er geografien, der spiller den afgørende rolle, men at der måske i højere grad skal fokuseres på specielle problemer, fx for erhvervsaktive eller for familier med børn osv.

I forbindelse med årsmødet vil der blive taget initiativ til at etablere nye netværksgrupper, nemlig en gruppe for "Pårørende og børn" og en gruppe for "Erhvervsaktive og unge"

Resultaterne i 2010

Folderer med ansigtsøvelser

Folderen blev færdig i i september og afleveret til Rigshospitalet og Gentofte Hospital. Sammen med folderen blev der trykt en side på karton med alle illustration af de 16 enkelte ansigtsøvelser. Ideen hermed er, at man efter at have trænet nogle gange ikke længere behøver at blade i folderen for at få vist øvelserne, men bruger blot "oversigtskortet".

Også Haukeland Universitetshospital i Bergen har været interesseret i folderen og har derfor fået et antal eksemplarer.

Alle steder er folderen blevet rigtig godt modtaget.

Ajourføring og genoptryk af sygdomspjecen

Vi regner med her i december måned at få genoptrykt vores pjece om acusticusneurinom. Forinden er der bl.a. foretaget en ajourføring og en lidt anderledes opbygning af indholdet med henblik på at gøre den mere

læsevenlig. Design mv. er også blevet lavet så den passer med andre af foreningens udgivelser.

Som noget nyt indeholder pjecen et afsnit om meningiomer samtidig med at den også indeholder nogle flere informationer om NF2.

Pjecen bliver senere udsendt til alle ørelæger samt til hospitaler, der udfører MR-scanning, samt naturligvis til Rigshospitalet, hvor den kan udleveres til patienter, som evt ikke har modtaget den på et tidligere tidspunkt.

Hjemmesiden

Vi har indtil videre ikke formået at leve op til vores egen ambitionsniveau med hensyn til vedligeholdelse og udbygning af vores hjemmeside.

Problemet har været, at vi ikke har en tilstrækkelig god ekspertice, men vi er nu ved at finde en løsning.

På medlemssiden (under informationer) kan man her bl.a. læse om mulighederne for vederlagsfri fysioterapi samt om, hvordan man kan få bevilget hjælpemidler, såsom FM-system mv. Endvidere kan man læse om mulighederne for transport og befordringsgodtgørelse i forbindelse med hospitalsbesøg mv.

Det er meningen, at sådanne informationer også skal indpasses i erfaringsbasen, som vi endnu mangler at få aftalt opbygningen af. Det skyldes bl.a. vanskeligheder med at få klarhed over de tekniske begrænsninger. Mere herom på generalforsamlingen.

Erstatning for visse kritiske sygdomme

Forenede Gruppeliv giver afslag på ansøgninger om erstatning. Vi er ikke enig med Forenede Gruppeliv i deres fortolkning af forsikringsbetingelserne, ligesom vi heller ikke er enig i grundlaget for deres fortolkning.

Foreningen anbefaler, at man søger erstatning uanset hvilket selskab man er forsikret hos, men gør samtidig opmærksom på, at ydelse af erstatning normalt er betinget af, at mengraden udgør mindst 15 eller 30 pct. (kan variere fra selskab til selskab). Undtaget fra kravet om mengrad er tilfælde, hvor hele svulsten ikke har kunnet fjernes ved operationen.

Foreningen er parat til at rådgive medlemmer, der evt. har fået afslag.

Hvad skal vi tage fat på i 2011

Først og fremmest skal vi arbejde med de ting, som vi ikke blev færdige med i 2010.

Det gælder bl.a. ajourføring og udbygning af hjemmesiden, herunder oprettelse af en Erfaringsdatabase.

Endvidere skal vi fortsat søge at udbygge samarbejdet med læger, fysioterapeuter og ergoterapeuter, herunder undersøge mulighederne for at lave andre foldere om de problemer, som AN-patienter må trækkes med, herunder beskrivelse af problemerne og gode instruktive råd om træning mv. Det indledte samarbejde med Haukeland Universitetshospital kan vi også med fordel bygge videre på til gensidig inspiration om, hvad vi kan gøre til gavn for patienterne.

Med andre ord – så vil der fortsat være masser at tage fat på.

Heldigvis er det sådan, at mange medlemmer uden for bestyrelsen på forskellig måde er parat til at påtage sig opgaver.

Det glæder mig – og det vil jeg herved sige mange tak for.

Kurt Pedersen

Patientmøde på Rigshospitalet

I september måned fik foreningen en invitation fra Rigshospitalet til et patientmøde. I invitationen stod bl.a.:

“Vi vil gerne invitere til et Patientmøde med fokus på patientens (din) erfaring med et patientforløb på Rigshospitalet. Fokus vil blandt andet være på følgende emner: Ankomsten til Hospitalet, At finde rundt på Hospitalet, At Vente, Mulighed for samvær med Familien og Muligheder for Privatliv. Der vil altså ikke blive diskuteret egentlige kliniske emner.” Ulla Rasmussen og Hanne Bidstrup fra bestyrelsen deltog i mødet d. 12. oktober.

Det blev en interessant aften. Hospitalsdirektør Torben Stentoft bød os velkommen og fortalte, at RH skal i gang med at udvide kraftigt og at bl.a. neurokirurgisk afdeling skal flyttes til en ny bygning om nogle år. Flere bygninger og barakker på RHs område skal rives ned og det første nye der bliver bygget er et stort parkeringshus med 650 pladser. Som noget nyt i denne byggefase havde man besluttet, at flere patientgrupper skulle spørges til råds om bl.a. tilgængelighed og indretning inden hele byggeprojektet blev sendt i udbud.

I mindre grupper blev vi interview af et konsulentfirma. Der kom flere gode ideer frem fra deltagerne – også nogle som tydeligvis var nye for konsulentfirmaet. Her er nogle eksempler: - tydelig skiltning til hospitalet allerede fra de nærliggende busstoppesteder, - selvbetjent elektronisk indskrivning af patienten v. hj. af sundhedskortet, - trykfølsomme computerskærme hvor man kan søge vej til en bestemt afdeling.

Ulla og jeg håber selvfølgelig at vores lille patientforening ved at deltage i mødet, har givet et bidrag til at skabe de bedst mulige vilkår for kommende patienter.

Program for ansigtsøvelser

Et helt nyt ansigtsøvelsesprogram for patienter med ansigtslammelser blev færdigt sidst i september måned.

Det består af en generel vejledning om, hvordan øvelserne skal gennemføres suppleret med fotos, der illustrerer de i alt 16 forskellige øvelser.

Programmer vil blive udleveret på hospitalet, såfremt det er opstået ansigtslammelse efter operation, og der vil blive givet en individuel vejledning af ergo/fysioterapeut inden udskrivelsen fra hospitalet. Der vil herunder blive vurderet, om man skal træne alle øvelserne eller blot særligt udvalgte.

De færdigtrykte foldere med ansigtsøvelsesprogrammet blev afleveret på Gentofte Hospital, hvor ergoterapeut Pernille Rysgård og hendes kollegaer tog imod. På Rigshospitalet tog fysioterapeut Marie Larsen imod sammen med overlæge Lars Poulsgård.

Til Marie og Pernille var der blomster mv som tak for indsatsen.

De nye ansigtsøvelsesprogrammer blev rigtig godt modtaget.



AN-forløb set fra en pårørende

Af Anja og Brian Holdt, Løgumkloster

Patientforeningen har opfordret Brian til at skrive om sit forløb til dette nummer af medlemsbladet. Men vi er af den opfattelse, at det er lige så vigtigt, at jeg (Anja) skriver om, hvordan man som pårørende oplever det hele. Derfor er beretningen her skrevet ud fra mit synspunkt uden at Brians oplevelser er tilsidesat.

I februar 2008 kontaktede Brian ørelægen, da han pludselig fik et tryk og en tinnituslignede lyd for venstre øre. Da han heldigvis på dette tidspunkt arbejdede for en virksomhed, der havde tegnet privatforsikring for sine medarbejdere, blev han efter bare to dage sendt til scanning på Privathospitalet i Esbjerg. Jeg måtte ikke komme med ind, da vi knapt to uger forinden havde fået den glædelige nyhed om familieførøgelse til slut september.

Da resultatet af scanning forelå, blev vi under en samtale hos ørelægen orienteret om, at der sad en knude på det indre øre og at det var noget unormalt, at patienter med denne form for svulst var så ung (32). Vi fik nogle pjecer med om noget, der hed acusticusneurinom, og så blev vi ellers sendt hjem med beskeden om, at Gentofte ville kontakte Brian mht. til "wait and see". AHA, tænkte vi – men var ikke specielt skræmte ved noget af det, da lægen bare var kørt let hen over det hele.

Da vi så fik beskeden om et møde på Gentofte, havde jeg fået fri til at tage med, da jeg alligevel var begyndt at blive lidt bekymret. Stemningen i bilen var normal, hvis man kan sige dette – vi havde lidt en forventning om, at vi så kunne tage på Strøget lidt efterfølgende, for ligesom at få en dag ud af det i København. Men det skulle der hurtigt blive sat en stopper for...

Jens Thomsens lægesekretær Birgitte (Gitte) Bligaard tog vel imod os og var meget venlig og støttende – under hele det efterfølgende forløb også. Hos Thomsen blev vi præsenteret for mulighederne: Knuden var på vej mod hjernestammen og havde en størrelse på 18mm – ergo ville han råde til at den skulle opereres hurtigst muligt – men det var Brians valg.



Strålebehandling var ikke nogen mulighed, så sådan lå landet. For at være ærlig, fik vi ikke rigtig stillet nogen fornuftige spørgsmål til manden, da vi var så chokerede, at vi bare satte os i bilen igen og kørte hjemad... Sikke en oplysning at få, når man bare regner med, at man skal scannes en gang årligt og så vente og se...

Så i den næste tid, hvor vi jo egentlig skulle gå og glæde os til den lille ny, gik meget af tiden med at spekulere – og for Brians tilfælde gik tiden meget med at kigge på nettet for at få nogle flere oplysninger omkring, hvad det egentlig var, han havde deroppe...

Brians første operationsdato måtte laves om, da konflikten 2008 selvfølgelig kom imellem...

Men allerede ugen efter den oprindelige operationsdato, fik Brian en ny tid – det er for os stadig uklart, hvorfor. Det var nemlig sådan, at for at få en tid under selve konflikten, skulle sygdommen være livstruende. Men han fik tiden, og det var jo godt.

Mandagen gik med diverse undersøgelser, prøver, tests, blodprøver og samtaler med sygeplejersker, narkoselæge og Sven-Eric Stangerup.

Til én af forundersøgelserne fortalte Brian, hvordan han havde oplevet symptomer siden konstateringen og han blev informeret om, at han ville tabe hørelsen på venstre side ved operationen (hvilket vi jo egentligt godt vidste).

Narkoselægen fortalte, at de ville lægge en epidoralbedøvelse på Brian – hvilket jeg jo synes, var meget interessant, da jeg jo nok også fik muligheden for en sådan, når fødslen ville komme i gang. Jeg ville endda få lov til at være med, når den blev lagt.

Det, Stangerup kunne fortælle, vil jeg "citere" fra min egen dagbog (som var min mening at opretholde, mens alt stod på – men, som grundet forløbet, ikke blev til i sidste ende): Det vigtigste var, "...at Brians skelneevne i hørelsen stadig var rigtig god. Derfor havde de diskuteret flittigt lægerne iblandt, om ikke de skulle prøve en ny metode (for dem), hvor der var en chance for at bevare hørelsen på mellem 50 og 90 %. Og det var jo noget, vi kunne tage at føle på. Stangerup og Thomsen havde været på kursus for 14 dage siden og hørt om denne metode, som kun en læge i Frankrig brugte. Ved denne metode undgik man at skulle bore ind i den hårde knogle og hvad mere vigtigt var, blev det ikke nødvendigt at fjerne hele det indre øre. Der var ikke flere risici forbundet med dette, men han påpegede dog, at de ikke var helt så rutinerede på dette område, da de kun havde brugt den i forbindelse med at kappe balancenerven over på folk, som havde det rigtig skidt med denne (så de kunne gå rimeligt normalt igen). Så de havde endnu ikke fjernet en svulst ad denne vej - så Brian ville blive prøvekuld i dette foretagende, hvis han sagde ja. Men det ville de lige diskutere færdig, og så skulle vi snakke med Stangerup igen senere på dagen." I forhold til den traditionelle operation med boring i knoglen bag øret, kunne Brian så slippe for at få taget lidt fedt fra maven, for at lukke for hullet i kraniet. Operationen skulle for øvrigt vare ca. 7 timer.

Selvom det hele lød meget spændende, var vi også en smule forvirret, da vi jo fra start af var blevet præsenteret for én operationsmetode og så igen en anden nu her en dag inden det hele skulle sættes i gang, men Brian var klar på at tage den nye form for operation, i håb om, at hørelsen ikke blev formindsket eller helt fjernet. Men det skulle vise sig, at prøvekuld lige er, hvad Brian blev...

Med et rimeligt humør kom vi tirsdag morgen til Gentofte Hospital. Brian fik anvist et værelse, hvor han skulle kunne komme tilbage til nærmest selv-samme dag eller dagen efter. Da blokaden skulle lægges, var mine nerver



ved at være på bristepunktet – og jeg kunne slet ikke klare at se ham få den. Det måtte have gjort så ondt på ham...

Jeg græd og måtte sige farvel til ham, da han så skulle under fuld narkose. Det var meget, meget hårdt.

Da sygeplejersken endelig turde sende mig hjem – jeg kunne jo alligevel ikke gøre noget nu – var jeg ligesom ikke ved mig selv. Tankerne kredsede om det, Brian havde sagt til mig aftenen forinden og om alt nu ville gå, som det skulle. Naturligvis træt, lagde jeg mig til at sove lidt, men stillede uret til det tidspunkt, hvor de anslåede 6-7 timer var gået. Så ville jeg være frisk til at tage på hospitalet, når han var ved at komme til sig selv. Jeg var alene i vores venindes lejlighed, da hun var taget på forretningsrejse selvsamme dag. Det var ikke et godt træk...

Efter 8 timer havde jeg stadig ikke hørt fra sygehuset, ej heller efter 9... Nervøsiteten bredte sig og jeg kunne slet ikke tænke på andet – hvis overhovedet. Jeg kan ikke engang huske, hvornår præcis jeg blev ringet op, men operationen havde taget godt 10½ time... Nu er det så, at tidspunkterne flyder lidt for mig og jeg ikke kan beskrive med sikkerhed, hvornår, hvad sker... Det hele er for mig en lang periode, hvor alt sker på samme tid...

Brian lå på intensiv og så mildest talt ikke godt ud. Han virkede, som om han knapt registrerede, jeg var der – selvom jeg holdt hans hånd. Der var en mandlig sygeplejerske til stede, som holdt mig rimelig orienteret og holdt et vågent øje med Brian. Det var meget betryggende. Mener at kunne huske, at Cayè og Stangerup var nede for at tale med mig og se til Brian, men er ikke sikker. Operationen var åbenbart gået godt (GODT!?! Det tog lige 4 timer længere, end beregnet!!! Kan det passe?). Han var blevet døv,

da de måtte fjerne det indre øre (Jamen, var det ikke det, i sagde, i ikke skulle?) og de måtte lade en rest sidde i, da de på den måde kunne undgå at kappe ansigtsnerven (Se, det var dejlige nyheder!). Kan i al fald huske, at Brian kastede op om aftenen...

Ifølge Brians journal blev han første nat på Gentofte. Næste dag var jeg så meget hos ham, som det kunne lade sig gøre – han fik endda besøg fra vores gamle nabo, som var i København. Det var rart for mig, han var kommet forbi, men Brian fik vist ikke meget med. Sent eftermiddag lod det til, at Brian ikke havde det helt godt, men jeg kunne ikke rigtig blive klog på det, lægerne sagde. I al fald blev jeg langt om længe overtalt til at tage hjem (til lejligheden), da jeg ikke kunne gøre noget og Brian jo bare stadig lå på intensiv.

Jeg tror, jeg kom tre stationer med bussen, da Cayè ringede til mig for at fortælle, at Brian måtte hastindlægges på Riget pga. for højt tryk i hjernen og en blødning. Så jeg måtte nok hellere komme igen. Hvor var det dog en frygtelig nyhed... Jeg gik op på det værelse, hvor Brian om mandagen havde efterladt alle sine ting, pakkede dem, gav de blomster, han havde fået, til Gitte Bligaard som tak for al hjælpen og så ned på intensiv. Her stod det hurtigt klart, at der ikke ville være plads til mig i ambulancen, da der ville være både læge og sygeplejerske til stede. Så jeg måtte køre med taxa. I en sådan situation har man ikke rigtig behov for, ikke at kunne være hos sin mand, men der var jo mange gode argumenter for, at jeg måtte affinde mig med det. Så længe det gik, blev jeg hos ham – så måtte jeg ud til den ventende bil, mens Brian suste af sted...

Nu skulle jeg til at forholde mig til Riget – og ikke mindst finde et andet sted at bo, så jeg kunne være hos Brian. På Riget kom han i Obsen. Den første læge, vi blev mødt af her var Kåre Fugleholm. Han var mildest talt meget oprørt over, at Brian først nu var kommet til dem og alle mulige andre ting, som jeg ikke vil nævne eller skrive om her... Det gjorde mig i hvert fald MEGET urolig, usikker og bange. Det er ikke let, når man som pårørende i det ene øjeblik får noget at vide, for i næste at forkaste det – og da slet ikke, når det lyder til at være slemt... Mange af jer andre pårørende kender sikkert følelsen af at blive informeret, men alligevel ikke helt at forstå, hvad der bliver



sagt. Men spørge til det gør man af en eller anden grund heller ikke. Lægerne ved jo, hvad der skal ske. For at mindske trykket i Brians hjerne, fik han sat et ventil i, så han nu havde to slanger stikkende ud af hovedet. Han så farlig ud.

Brian fortæller: "Så under lokalbedøvelse borer man med et gammeldags håndbor et hul i kraniet lige over panden. Dette var en meget speciel oplevelse at være vidne til – det knasede så underligt. Ventilen stak vel ca. 5 cm ud af kraniet og herigennem kunne de så regulere trykket."

Men der blev holdt øje med ham og alle de dimser og maskiner, han var koblet på, afslørede alt, hvad der skete i og med ham...

Jeg ved ikke mere, hvornår Brian kom på normal stue, men her gik det langsomt fremad. Han havde stadig visse førlighedsvanskeligheder i venstre side, men kunne langsomt komme på benene vha. en talerstol. Jeg var stadig meget usikker på, om Gentofte havde behandlet Brian korrekt, men det kunne Riget jo ikke gøre for. Her blev vi i al fald behandlet rigtig godt og jeg fik et værelse på Patienthotellet.

Jeg gik meget og spekulerede på alle de oplysninger, som jeg havde fået her og på Gentofte – hvilket rent faktisk en aften endte med, at jeg troede, noget var galt med babyen. I hvert fald måtte jeg ringe til en jordemoder på Riget – hun kunne berolige mig med, at jeg nok bare tænkte for meget over hele situationen. Men hvor er det et godt eksempel på, hvad der sker inde i én, når man er så voldsomt presset. Det var begrænset, hvor meget jeg kunne belaste Brian med omkring mine tanker, da han stadig døjede meget med svimmelhed og hovedpine og sov meget af tiden.

Men inden jeg så mig om, var ugen gået, og mine forældre var kommet med tog, så vi kunne få bilen med hjem. Jeg havde ingen lyst overhovedet til



at forlade Brian, da jeg stadig var meget uafklaret med hele situationen og havde det rigtig skidt med, at han skulle være alene... og for den sags skyld også mig selv. Jeg måtte på arbejde igen – min 7. klasse savnede mig allerede – men klar var jeg ikke.

Jeg brød allerede grædende sammen på lærerværelset, da de spurgte ind til det hele – og ungerne ville selv-

følgelig også vide, hvordan det hele var gået (vi er en meget lille skole, hvor det er almindeligt, at alle ved alt – hvis man kan sige det sådan). De var meget forstående og lyttede, men hvad hjalp det mig, når jeg bare ville være hos Brian?

Af diverse telefonsamtaler fremgik det da også, at Brian gerne ville tætte på – ikke, fordi han var utilfreds med Riget, men for også at være hos mig. Sjovt nok havde han åbenbart overskud nok til at tænke på mig i den henseende! I al fald blev det sådan, at han ca. 10 dage efter operationen kom til Kolding. Det var rart at have ham i nærheden – især fordi jeg måtte tage ham med hjem til hans far i nogle timer af og til. Det var dog meget underligt at se ham så usikker og træt. Jeg skulle endda vaske ham, så vi fandt en plastikhavestol frem og placerede ham i den – siddende vask!

Den efterfølgende tid har jeg ikke så klare erindringer om, men langsomt kom Brian sig efter operationen. Han blev kontaktet af både Gentofte og Riget grundet de uklarheder, der opstod under indlæggelserne. Pga. ham havde begge parter sat sig ved samme bord og var blevet enige om, at patienter og pårørende ikke måtte komme i klemme mellem dem – og sikke da en god idé!!! Og desuden var det pga. hans sag, at Gentofte ikke måtte operere med den metode mere efter ordre fra Sundhedsstyrelsen. Men da Brian selv mente, han havde det fint, blev der hurtigt lagt låg på fra vores side, da vi inden for kort tid skulle have vores første barn.

Brian mente selv, alt gik, som det skulle, men jeg var slet ikke så sikker. Når jeg tænker tilbage, sad jeg nok bare og ventede på, at Brian skulle få det



dårligt. Synes ligesom, det gik liiiiige lovligt godt. Han var hurtigt oppe på fuldt timetal på arbejde igen (som pædagog i en børnehave) og kunne tage til alle fester osv. uden problemer. Jeg tænkte ofte på, at Stangerup til en opfølgende samtale bad mig (og Brian) om at være opmærksomme på, om han forandrede sig. Han kom ikke nærmere ind på det, men det bed jeg ikke mærke i.

Til selvsamme opfølgende samtale havde Stangerup så heller ikke styr på, hvilket øre, Brian var blevet opereret på og han havde heller ikke lige kigget på de scanningsbilleder, der var blevet sendt til ham fra Åbenrå Sygehus. Og denne scanning var jo en kontrolscanning, hvor vi skulle få oplyst, om resten derinde var vokset – så det fik vi ikke liiiiige svar på, men besked på, at vi måtte vente et år... I det hele taget var det ikke noget at råbe hurra for der...

Jeg følte, at Brian mere og mere trak sig tilbage fra vores fælles hverdag – uden virkelig at kunne sætte ord på det.

Tiden kom, og vores datter Pil blev født. Brian var en stor hjælp til fødslen og alt gik rimeligt. Hjemme igen stod det for mig mere og mere klart, at jeg måtte passe babyen alene. Brian meldte sig mere og mere ud – ligesom snigende. Det hjalp ikke stort, at Pil havde kolik de første tre måneder. Efterhånden følte jeg, jeg havde to babyer hjemme, da Brian blev mere og mere irriteret, ikke kunne huske og sov meget.

Alligevel lykkedes det os også at få købt hus. Det var en udfordrende flytning, da lejligheden, vi forlod, havde verdens mest stejle trappe. Brian kunne ikke flytte for meget selv og tiden blev presset. Brian måtte "give op" midt i det hele og tog på herretur til Belgien. Jeg havde ladet ham gå, så han kunne få tanket op – og jeg også. Grimt at skrive og tænke, men sådan var det. Men jeg havde i al hemmelighed hyret venner og familie til at give

en hjælpende hånd med i huset, så der kunne blive ordnet mange af de ting, vi endnu manglede. Det var dejligt – hvilket Brian faktisk var meget, meget glad for.

Der gik så ikke længe, og en nær pårørende af mig fik konstateret en psykisk lidelse. Det slog mig lidt ud af det hele – samtidig med, at Brian nu nærmest skræmte mig med hans opførsel. Han var ofte ubehagelig at være i nærheden af og jeg husker, at de mindste ting, man ikke lige havde fået ordnet, fik ham til at fare op i en spids. Det var meget ubehageligt og jeg gik med tanker om, at det havde været nemmere uden ham. Det fik jeg også sagt og vi fik snakket meget om det hele. Det endte med, at jeg fik Brian til læge – hvor han også blev sygemeldt med en formodet depression. Endelig – nu kunne vi tage hul på det sygdomsforløb, jeg bare havde ventet på, skulle overfalde os. Og det skulle kun tage halvandet år for Brian at indse det...

Nu, hvor det var på plads, var jeg klar på alt igen. Men det skulle min far sætte en stopper for: Han tog sig et 3-metersfald fra en stige direkte på hovedet ned på asfalten. Nu var det slut! Nu kunne jeg ikke klare mere! En mand, der var mere krævende end vores søde og dejlige datter på knapt et år, en pårørende med psykiske lidelser og en far i kunstigt koma. Jeg måtte melde mig syg...

Jeg havde så også fået oparbejdet mig en pæn depression, fordi jeg hele tiden måtte passe barn og Brian, klare hjemmet, arbejdet, være til stede for min sindslidende pårørende og ellers lade som om intet var hændt. Jeg var udbrændt efter halvandet år med sådanne belastninger – og kom på lykkepiller. Var sygemeldt i tre måneder og kom langsomt tilbage. Brian var i samme tid også sygemeldt, så raskmeldt, så syg, osv. indtil han måtte indse, at en fyring fra hans arbejdsplads nok var den eneste udvej.

Det har for mig at se været en indre kamp for Brian at indse, han ikke kunne mere – og jeg tror, han fortsat kæmper. Nu er han i arbejdsprøvning og kommunen skruer bissen på, da der ikke er mange sygedagpenge tilbage. Også under arbejdsprøvningen går det meget op og ned i forhold til Brian og hans energi og overskud. Mindes en dag, da jeg var på lejrskole og han var alene hjemme med Pil i to dage: Han ringede på mobilen og græd. Han kunne ikke være sammen med vores datter – han magtede det simpelthen

ikke! Han måtte komme med hende, og jeg måtte tage mig af mine unger og Pil den sidste dag.

Når jeg tænker på det, bliver jeg helt ked af det – tænk sig, at en far kan have det sådan! Brian er, når han har overskuddet, en meget kærlig og forstående far/mand, men han kan altså ikke altid være på den måde.

Jeg håber ikke, at jeg har taget modet af alle jer, der stadig står og venter på en operation (eller anden behandlingsform) – eller de pårørende. Jeg vil gerne dele mine erfaringer og måske være med til at "skabe en vis ro" om sygdommen, hvis man føler, man står i stampe.

Til slut vil vi gerne komme med et noget så surt opstød: Vi er meget træet af, at visse læger lader en patient og dennes pårørende stå meget ALENE med de efterfølgende konsekvenser af et sådant indgreb. Vi er helt og aldeles overbevist om, at luft til hjernen er personlighedsforandrende og at der ikke kun er tale om at leve med at blive døv på et øre – HELE familien står med et stort problem, som man gerne vil vide mere om allerede inden operationen finder sted...

Men nu lader det jo til, at Gentofte-afdelingen er lukket. Det er en ting, jeg personligt er meget tilfreds med, da vi bliver mere og mere bekræftet i, at der har været "ugler i mosen" der... Men – for pokker – hvor skal man være stærk for at være syg!

Det skal nævnes, at Gentofte skriftligt har beklaget at vi har fundet forløbet uheldigt. Og når det er sagt, så vil Brian opfordre alle til at søge erstatning for kritisk sygdom ved jeres respektive pensionskasser. Det er meget nemt gjort og han har lige fået erstatning.



Tillid og skræk

Af Anne-Mette Christiansen



2009

For 10 uger siden fik jeg brev fra Bispebjerg at scanning viste at min knude vokser.

I dag ringede Stangerup fra Gentofte, efter gentagne henvendelser fra både min bror og jeg, endelig til mig og fortalte, at den knude der vokser på min balancenerve ikke er så stor, at den kræver behandling. Endnu.

Hvorfor skal det tage så lang tid. Er det ok? Jeg er et nervevrag. Jeg kan ikke koncentrere mig og min hukommelse er som en si. Jeg tumler rundt uden at ane, hvad jeg laver.

Hvorfor skal jeg vente 10 uger på et svar fra en læge, når det dejer sig om en knude inde i mit hoved? Det er jo for fanden ikke en fodvorte vi taler om her!

Forløbet er som følger: **10. august 2009** får jeg brev fra Bispebjerg at mit AN, min knude vokser, at papirerne er sendt til Gentofte, og at jeg vil høre fra enten Bispebjerg eller Gentofte for det videre forløb. Så jeg venter.

Den operation som måske venter, er ikke rar. Man kan også få strålebehandling, men ved begge typer indgreb, kan der være bivirkninger: Døde muskler i ansigtet, tørhed i øjne og mund, kronisk hovedpine og træthed.

Alt dette vil jeg ikke fortælle min gamle mor. Min storebror, hendes førstefødte, døde i en tragisk drukneulykke i 2007. Min mor skal ikke udsættes for flere ubehageligheder og ulykker. Så jeg tier og venter.

Den **25. september** er jeg totalt rundt på gulvet af nervøsitet og skriver efter samråd med min anden kloge bror til Gentofte og spørger, hvad det bliver til. Nogle dage senere bliver jeg ringet op af den konstituerede overlæge, som er meget rar, og han fortæller mig at han intet ved. Han har ikke set min journal og han ved ikke noget om min diagnose (som er AcusticusNeurinom (AN)).

Jeg ved, at der er en overlæge Stangerup, og han skulle være eksperten på området. Men hans navn figurerer ikke nogen steder på Gentofte Hospitals hjemmeside, så alle mulige teorier om hans gøren og laden suser rundt i hovedet på mig. Han er død! Han er fyret! Han er stukket af med sekretæren og pengekasen! Hvorfor er hans navn ikke nogen steder på Gentofte's hjemmeside?

Så jeg venter. Og bliver mere og mere rundt på gulvet. Nervøs og deprimeret.

Midt i oktober ringer jeg til overlægen på Bispebjerg, hvor de har MR scannet mig en gang årligt siden foråret 2007. Hun lover at finde ud af noget på et møde i Gentofte ugen efter.

I dag **28. oktober** er jeg helt færdig og ringer jeg til Gentofte og får fat i afdelingssekretæren. Hun er sød og lover at Stangerup (som i dag har to operationer!) nok skal ringe til mig. Og det gør han.

Han er ikke særlig imødekommende. Jeg oplever det, som om han mener jeg er hysterisk og at jeg ikke har krav på at vide noget, efter meldingen om at min knude vokser. Den er vokset fra 6,8 mm til ca. 8 mm fra 2007 til 2009 og det er ikke noget særligt! Den sidder stadig inde i en nervekanal, og så længe den ikke vokser ud af den, er der ingen grund til panik! Siger han! Tak for det!

Det ville jeg godt have haft at vide for ca. 8 uger siden. Så havde jeg nok ikke været så rundt på gulvet, som jeg er nu.

Hvorfor skal jeg vente 10 uger på at få besked fra Gentofte Hospital, at jeg ikke er syg... endnu! Jeg har fået at vide, at jeg skal scannes igen næste sommer. Jeg vil blive indkaldt fra Bispebjerg eller Gentofte.

2010

17. juni 2010 er jeg til min årlige scanning. Den 24. juni kommer brevet fra Bispebjerg. Min knude vokser og jeg vil høre fra Bispebjerg eller Gentofte. I august, hvor jeg stadig intet har hørt, ringer jeg selv til Bispebjerg og Gentofte for at høre, hvorfor jeg intet hører fra dem.

Den 27. august, 2 måneder efter brevet fra Bispebjerg ringer overlæge Per Cayé Thomasen, Gentofte til mig. Per Cayé er en flink mand. Han undskylder, at jeg intet har hørt. Min journal er blevet forlagt, blevet væk. Hans besked er at min knude vokser – og den skal ud og det snarest. Den skal ud inden vi går ud af september.

Jeg husker faktisk ikke så meget af vores samtale, men jeg spørger ham, om ikke den kan stråles. Det siger han, at den ikke kan. Den skal opereres. Jeg fortæller ham, at jeg er medlem af AN foreningen, og at jeg derfra ved, at jeg skal kontakte Rigshospitalet og bede om en vurdering vedrørende stråling. Sammenlignet med min samtale med Stangerup året før er min samtale med Per Cayé behagelig.

Jeg går rundt om mig selv og kan ikke rigtig fatte, hvad det er, der sker. Men jeg får talt med min bror, mit kølige overblik. Han vil gå med mig til samtaler og den **2. september** er han og jeg til møde med Per Cayé på Gentofte. Her ser jeg min scanning og den knude er godt nok vokset meget på et år. Det er tydeligt, hvor den er på vej hen. Selvfølgelig skal den væk. Sådant en må ikke komme ind på lillehjernen. Den har ligget inde i balancenervens kanal hvor AN'er ligger, men nu vokser den ind i det beskyttende væskelag ved lillehjernen.

På et år er min knude vokset ca. 5 mm. Hvor meget er den så vokset de 8 uger jeg har været væk i systemet? Og hvor meget større end de 8,2 mm den var ved min scanning i 2009, var den, da jeg endelig efter 10 uger hørte fra Stangerup? Jeg er vred over den behandling, jeg har fået. Jeg mener, at jeg burde være sendt til Rigshospitalet allerede i 2009, hvor man så kunne have bestrålet den "lille" knude.

Ikke mange dage efter samtalen på Gentofte får jeg indkaldelsen til operation. Det skal foregå den 29. september.

Efter en del sværds slag lykkes det mig efter samtalen med Per Cayé at få en henvisning fra Gentofte til Rigshospitalet. Jeg troede, at de to hospitaler arbejder sammen om os AN patienter, men så simpelt er det vist ikke. For mig virker det som om de konkurrerer om os.

Rigshospitalet giver mig en lynhurtig tid. Den 15. september skal jeg komme til undersøgelse. To dage efter at have fået brevet kommer et brev til mig fra Marianne Juhler, Professor på neurokirurgisk på RH, hvor hun skriver, at som hun kan se af min scanning, kan min knude stråles. Igen er jeg rundt på gulvet og forstår ingenting. Per Cayé siger, at den ikke kan stråles, hun siger den kan.

I dette vanvittige forløb er min fætter fra USA, den der har hjulpet mig mest. Han har prostata kræft, og har fået at vide, at han skal ordne sine sager og opleve det han vil, for den kan ikke stoppes og selv om han får kemo og stråler, så er han her nok ikke om 5 år.

Han fortæller mig om stråling og hvad der sker med vævet. Han er så rolig og afklaret og ser tingene fra flere sider, stråling – operation.

Jeg har endnu ikke talt med Marianne Juhler, men efter at have hørt min fætter hælder jeg til operation. Hvis ikke hele knuden forsvinder ved stråling, er det svært at operere i det strålede væv. Arvæv efter operation giver de bedste muligheder, hvis det er nødvendigt at gå ind igen.

Men jeg vil høre Marianne Juhler. Alle roser hende. Hun skulle være verdens bedste med en strålekanon, især når det drejer sig om hjernen.

15. september, tre måneder efter min scanning, er min bror og jeg til samtale med Marianne Juhler, som ganske rigtigt er en kapacitet. Hun siger at min knude er lille og ikke noget problem! Det er den altså for mig! Men hendes viden og sikkerhed er rar. Hun tilkalder Lars Poulsen, kirurgen, som forklarer om operation. Og her, til min og min brors store forundring, får vi at vide, at den operation de har skrevet mig op til på Gentofte, må de

slet ikke lave derude. Den må de kun lave på RH. Noget Sundhedsstyrelsen har bestemt. Nu begynder jeg for alvor at blive mistænkelig overfor hele projektet.

Hvad sker der for jer?

Det tager mig et par dage at beslutte mig for operation. Jeg skulle have været strålet i 2009, det er min overbevisning. Men den overvejelse var aldrig inde i billedet dengang, formentlig fordi de ikke bestråler på Gentofte. På Gentofte er det hals-næse-øreafdelingen, der står for os med AN. På RH er det neurokirurgisk afd. der tager sig af det. AN ligger i balancenervens kanal. Så som jeg ser det, er det noget neuro, men hvad ved jeg.

Nu er jeg i kø på RH, for ondartede svulster og kræft har selvfølgelig første prioritet. Men jeg har ventet længe nok, og det mener jeg, er Gentofte's fejl.

8. oktober 2010 får jeg endelig at vide, at jeg skal opereres den **3. november** på Rigshospitalets Neurokirurgiske afdeling.

Indlægges den 1. - opereres den 3. Det er nu mere end 4 måneder siden, jeg blev scannet, og med den fart min knude vokser, kunne jeg godt tænke mig at vide, hvor stor den er nu. Formentlig scanner de mig på RH inden operationen.

Fra den dag jeg talte med Per Cayé til nu, er jeg blevet et rystende nervevrag og på det seneste har jeg en konstant smerte i baghovedet, der hvor de går ind ved operation. Jeg egner mig altså ikke til at være syg, at have sådan en ting til at vokse inde i mit hoved.

Heldigvis har jeg min søde mor, som jeg dog helst ikke vil have involveret i dette helvede, og jeg har søde venner. Jeg har været til blues festival og har hørt masser af fed musik. Har set Europa vinde Ryder cup... åhhh, det var fedt! Og nu den 21. skal jeg med venner ind og høre ZZ Top og Doobie Br. Det glæder jeg mig til. Når vejret er til det, og jeg er hos min mor, spiller lidt golf, som er min terapi, men selv det må jeg skære ned på nu. Det er adspredelse jeg har brug for, for pt. sidder mine skuldre oppe om ørerne på mig, jeg har dræber-myoser i begge skuldre... det startede i højre, men er nu i begge sider. Jeg spiser piller hver dag, og det har jeg altså aldrig gjort før. Jeg venter...

Godt nyt til ensidige hørenedsættelser



Nogle gange kan det være noget af en udfordring at forstå tale i støjfyldte omgivelser. Her kan en trådløs mikrofon være den ideelle løsning, da den hjælper med at kunne forstå tale bedre under følgende lytteforhold:

- afstand
- baggrundsstøj
- genklang/ekko



Du er velkommen til at ringe på telefon 64 41 78 87 og tale med en af vores FM-konsulenter. Du kan også læse meget mere på vores hjemmeside www.phonak.dk

PHONAK

life is on

Ændrede livsvilkår som AN-opereret

Af Majbritt Stentoft Ries



I denne forening har mange af os AN-operationen til fælles, men at tackle den og hverdagen efter, tror jeg er meget individuel og afhængig af rigtig mange ting. Her er mine oplevelser omkring at få en AN-svulst, og de dertil hørende udfordringer.

I 2005 var jeg 34 år, gift og gravid med mit 3. barn. Jeg havde en pige på 7 år og en dreng på 5 år, jeg var hørende på begge ører og havde fuld-tidsarbejde som glad folkeskolelærer.

I takt med, at min graviditet skred fremad, oplevede jeg flere gener m. svimmelhed, balanceproblemer og "susen-i-hovedet". Det blev slået hen som graviditetsgener.

17. april 2006 fødte jeg en dejlig pige. Nu skulle jeg rigtigt nyde min "sidste" baby og min barsel. For det meste var det også dejligt, men generne fra da jeg var gravid fortsatte og blev værre.

Jeg var ved ørelæge og neurolog, som kaldte det stres som 3. gangs mor og problemer med høresten i balancecenteret i øret. Neurologen sendte mig dog til en afklarende scanning i juli, så med 3 måneders ventetid blev det til sidst i november. Fra scanningen ændrede alt sig. Jeg havde været til scanning en torsdag, og skulle komme til samtale om mandagen hos neurologen.

- » Du har en hjernesvulst.
- » Du tager pis på mig!
- » Nej, den er sandsynligvis godartet, 4,6 cm og skal fjernes hurtigst muligt.

Resten af samtalen var kort, og han skulle nok sende mig videre, farvel. Meget mærkelig og surrealistisk oplevelse. Nu gik det hele pludselig ret stærkt: 5. december var jeg, min mand og barnet på 7 mdr. til samtale på Rigshospitalet. 10. januar 2007 blev jeg opereret.

Det havde været en vellykket operation. Dvs. næsten hele svulsten var fjernet, hele det indre øre på højre side var fjernet og ansigtsnerven var fin. Jeg havde ansigtslammelse, som fortog sig efter 4 måneder. Tilførelsen af blod til hele højre side havde været svækket under operationen, så den skulle kraftigt genoptrænes.

Utroligt nok, havde både min mand og jeg haft den tanke, at man ved operationen fjernede svulsten og så var det det. Et par ugers sygeleje også var det videre i teksten. Vi blev klogere. Operationen reddede mit liv, og ændrede det ret så heftigt.

Her i 2010, snart 4. år efter indgrebet, er meget sket. Jeg har taget uddannelsen til kordegn, og arbejder nu som sådan i flexjob. Det er lige nu, at min håndskrift er blevet sig-selv.

Jeg er konstant døv på højre øre med tinitus, har stadig lidt balanceproblemer, skal have et hvil midt på dagen og en-ting-af-gangen. Hvilet og en-ting-af-gangen er alfa og omega. Ellers er der afregning ved kasse 1 med det samme - min krop og mit hoved kan ikke følge med. Benhård prioritering af diverse arrangementer er blevet en daglig øvelse. Fysioterapi, daglige øvelser og spinning er gode for mig, og en vigtig del af min tilværelse.

Samtale generelt er stærkt afhængig af dagsformen, folks stemmer, andres forståelse af mit hørehandicap og omgivelserne. Samtale med flere end 4 personer er et lotteri!

Forældremøder, arrangementer, sociale begivenheder i det hele taget har fået en ny vinkel: At jeg også får noget ud af det; kan bidrage med noget med mine odds. Balancen mellem, at acceptere mine nuværende muligheder/begrænsninger, og samtidig ikke kun lade dem sætte dagsordnen. At finde nye veje til samme mål. Det er en udfordring af de store.

Jeg er stadig ved at lære at lytte til min krops signaler og på rejse i at tackle livets gaver. Det gælder selvfølgelig for alle mennesker. For mig – og måske andre AN-opererede? - Er det et livsvilkår.

6 uger efter min operation var jeg til Landsmøde i AN-foreningen. Der var et rigtig godt foredrag med Lotte Rømer. På et tidspunkt sagde hun noget i retningen af: "I vil vel ikke have ynke og medlidenhed, fordi I er dårligt hørende?". Den gang havde jeg et rungende: "JO! Jeg vil!" i hovedet og tårer i øjenkrogene.

I dag er svaret et klart: "Nej tak!". Folks svælgen i hvor-synd-forfærdeligt-og-godt-det-ikke-er-mig eller hvad-skal-vi-sige-vi-lader-som-ingenting-er-sket er svært at bruge til noget. Det ændrer ingenting på deres mønstre, og det er det, der skal til.

Ja-tak til, at folk anerkender, at der er sket en livsændrende begivenhed, at de forholder sig til min nuværende situation, og tager de nødvendige praktiske hensyn. Når det sker er næsten alt muligt.

Næste Medlemsnyt

kommer i april måned 2011

Frist for indlæg til bladet er den 31. marts 2011

Beretning fra en erhvervsaktiv

Vær med til at danne netværksgrupper for erhvervsaktive – såvel unge som ældre

Hanna Andersen, mobil: 21 47 87 20



Jeg hedder Hanna og bor i Roskilde. Mine store tøser er for længst cyklet hjemmefra. De var faktisk den direkte årsag til, at jeg i den spæde start af 2006 fik diagnosen acusticus neurinom.

De syntes nemlig deres mor hørte dårligt, og påståelig som jeg var – indrømmet – fik jeg lavet en høretest af den simple grund, at jeg så kunne fortælle dem, at det selvfølgelig måtte være dem, der ikke talte tydeligt nok.

I dag er jeg dybt taknemmelig for deres stålsathed, for i gamle dage var det jo noget man døde af.

Det blev starten på det der endte med operation 20. september 2006 på Rigshospitalet af Lars Poulsen.

Egentlig var operationen planlagt 1. gang på Gentofte, men den blev udsat efter de sædvanlige 3 dages undersøgelser dagen før. Ved næste indlæggelse viste det sig, at trykket i hovedet var blevet for højt til, at operationen kunne udføres, og jeg overgik derefter til videre forløb på Rigshospitalet.

Det blev besluttet at fastsætte en indlæggelse for opsætning af ventil pga det forhøjede tryk (hydrocephalus), og først derefter tumor operation. Langt, sejt træk og i mellemtiden var tumoren vokset og blevet for stor til Gentofte.

Bare at skrive om det herrens år 2006 gør mig usigelig træt, så jeg vil straks gå videre og påpege, hvor vigtigt jeg synes det er at dele sine erfaringer.

Præcis en uge efter operationen – jeg kom hjem efter 4 dage – så jeg mig i spejlet om morgenen og fik et chok. Tydelig halvsidig ansigtsslammelse – moderat som Poulsen nænsomt kaldte det.

Det var nok det jeg mest af alt frygtede lige fra første færd, da jeg fik diagnosen og gik på nettet og kiggede. Jeg skyndte mig at lukke ned igen, og dér besluttede jeg mig for at fokusere på det, der "løftede", og ikke det der "hang" – om jeg så må sige.

Jeg fik i den periode rigtig megen support af venner, der havde forskellige kompetencer at byde ind med.

En gang ugentlig tog jeg toget med klap for øjet og fik kranie sakral- og ansigtszoneterapi, som viste sig at være vældig brugbart til en halvdød venstre side af hovedet, for efter hver gang kom der igen gang i tårevæskan for en stund. Jeg havde en deal med mig selv om, at jeg bagefter skulle gå på café og købe en cafe latte for at vænne mig til at vise mig frem igen, og for at øve mig i at balancere med koppen uden at skvulpe over.

Jeg gjorde hver dag noget ud af at gøre det hyggeligt derhjemme med blomster og chokolade, og det var rigtig dejligt at få gæster, og de følte sig velkomne. Kan huske jeg sagde: "Bare det at rede sengen er en bedrift". Lavede også en deal med mig selv om hver dag at prøve noget nyt: Netto i går, så Brugsen i dag.

Lyder småt men for mig var det stort.

Jeg gik ikke på fuldtidsarbejde i starten men fortsatte med at tage klienter ind derhjemme.

Når jeg lukkede døren op, sagde jeg: "Jeg ligner vist ikke helt mig selv, men det bliver bedre over tid".

Jeg havde i den periode vældig mange massage/kropsbehandlinger på briksen derhjemme, og det at ha' aftaler og en struktur at passe, var en hjælp for mig.

Efter et halvt år var jeg igen på fuld tid som Familievejleder i Dragør Kommune.

Hér har jeg har individuelle samtaler, parsamtaler og familieforbud enten i mit eget rum eller ude i familien. Da kommunikation er omdrejningspunktet i mit arbejde, er jeg selvfølgelig meget opmærksom på, hvordan jeg opfattes af andre.

Jeg kan se, at folk ind imellem kommer til at gentage mine bevægemønstre og mundbevægelser.

Jeg kører tungen rundt, og gir' den lige en tur ekstra i venstre side fordi der er helt tørt. Når jeg har talt lidt bliver læberne knastørre, så der skal lidt vand til eller læbepomade. Alligevel synes familie indsatsen i kommunen at gavne og folk kommer gladelig igen.

Når jeg alligevel skriver hér, er det for at minde mig selv om, hvilken indsats det egentlig kræver at komme igennem sådan et svært forløb.

Med tanke på min egen situation dengang med dårlig hørelse og balance fandt jeg på mange forklaringer ud fra, hvad jeg selv kendte til. Vi venner os gradvist til forringede vilkår og kompenserer så vi dårlig nok mærker, der er noget galt. Med andre ord så forklarer vi situationen med det vi kender til, eftersom det er svært at forstå noget vi aldrig har hørt om. Selv gik jeg godt nok til lægen med mit tryk i hovedet, og vi blev enige om, at det måtte skyldes stress. Det blev faktisk også til PTSD (posttraumatisk stressdisorder).

Lægen kendte intet til, hvad det senere skulle vise sig at være.

Min dårlige balance, når jeg cyklede, var jeg overbevist om skyldtes egerne på hjulene – cykelsmeden syntes de var ok – hmm, han er også en gammel mand osv. Dårlig hørelse havde ikke noget med mig at gøre. Vi finder forklaringer og kan simpelthen ikke finde andre, end dem vi kender. Sådan er det bare. Ligesom vi ikke kan google eller søge på noget, vi ikke har en ide om hvad ér.

Da jeg i sin tid blev opereret, forespurgte jeg i min pensionskasse PKA om sum ved kritisk sygdom, men nej. Der var ikke noget at komme efter, da det var en godartet tumor udenfor hjernen.

Det slog jeg mig til tåls med dengang, og har så siden fundet det uretfærdigt at samme lidelse bliver vurderet forskelligt.

Jeg tog så tråden op igen med PKA - foranlediget af at min veninde, som uheldigvis havde fået konstateret brystcancer – og fået sin bevilling igennem. Hun undte mig gerne et økonomisk overskud også, hun var jo min tætteste soul-søster, og var dér virkelig for mig - i sin tid.

Mine døtre bakkede op, og jeg prøvede igen. Afslag. Jeg ankede og bad om en konsultation hos Lars Poulsgaard. Henvendte mig igen til PKA som rekvirerede en speciallæge erklæring fra Poulsgaard.

Bevillingen gik igennem med en formulering: "Sidder på 8. nervehjerne som påvirker centralnervesystemet og mén graden overstiger 30%".

Ikke nok med at det giver luft i økonomien, men det er altså også en understregning af, at det ikke er bare sjov dette hér. Det gør livsvilkårene lettere at bære. Det har virkelig været en uvurderlig anerkendelse af en stor bedrift.

Jeg har været længe undervejs med "et skriv" til foreningen. Af mange grunde - og en af dem har været manglende overskud.

Jeg har koncentreret mig om arbejdet, både i Dragør Kommune, og så min egen virksomhed derhjemme. Nogen kan måske synes det har været at tage munden for fuld, men for mig har det været en nødvendig strategi for bogstaveligt talt at holde balancen.

Det gør mig bare så godt at stå ved briksen og heale, massere og afspænde. Jeg er også blevet tændt på Kranie Sakral og ansigts-zoneterapi og har selv lært at praktisere det. Jeg har via interessen for Neuropsykologien fået øje på Imago Relationsterapi, som jeg har fået bevilliget via mit arbejde. I grove træk går den ud på at ændre gamle indgroede vaner, og skabe nye komfortable.

Jeg vil kraftigt opfordre til at dele erfaringer omkring det at være erhvervsaktiv. Jeg har haft rigtig meget glæde af at få kontakt med andre opererede, eksempelvis Ole Smidth, som kontaktede mig via Høreforeningen. Han fortalte mig, at det at høre halvsidigt betød 50% nedsættelse af energien.

For mig var det en aha oplevelse, som gør at jeg er blevet bedre til at justere min tid. Hvad jeg vil og hvad jeg kan undvære, og det forklarer, at jeg bare er så afsindig træt og bedre kan bære over med det. Sender lige

en tanke til min generøse kæreste som har vænnet sig til at starte morgenen med at fortælle mig slutningen på den film, jeg aldrig fik set færdig.

Har netop fået indopereret BAHA og afventer tilkobling af høreeffekten i november. Selv har jeg savnet råd og vejledning til at tage så stor en beslutning fra andre med vores dilemma. Så jeg vil gerne dele mine nye erfaringer til den tid.

Hermed opfordrer jeg andre til at være med til at danne Netværksgrupper for erhvervsaktive.

HVIS du flytter

Husk at meddele det til foreningen, hvis du flytter, ellers har vi ingen mulighed for at holde dig ajour med vores nyheder, medlemsblad og lignende

Send en mail eller et flyttekort til Dan – du kan også forsøge at ringe til ham

Barn til AN-patient

Anne Katrine Leonhard, Kannetrine@hotmail.com



Vær med til at danne netværksgruppe for børn og unge med forældre ramt af AN

I påsken 2005 blev min mor, Berit Brolund, diagnosticeret med en acusticus neuronom. Dengang var jeg 16 år og var ved at afslutte 10. klasse, før jeg skulle på gymnasiet. Året forinden havde jeg lidt efter lidt set min mor få det dårligere og dårligere og lige så stille blive mere og mere hjælpeløs – den gang på grund af noget, vi ikke viste, hvad var. Jeg var ung, og set i bakspejlet anede jeg ikke, hvad der foregik. Min mor faldt hele tiden, kunne ikke kigge mig i øjnene og snakkede som en lille pige. Jeg fortrængte, hvad der skete, og hvad jeg oplevede og dette forplantede sig i mig som stor utryghed, uvished og desværre foragt – jeg kunne til sidst slet ikke genkende min mor.

Min mor blev i sidste sekund diagnosticeret og fik indlagt et livsreddende dræn, for at tage det tryk af væske i hjernen, AN'en forårsagede, og tre måneder efter gennemgik hun en vellykket operation på Rigshospitalet. Trods min mors overlevelse og hendes utrolige vilje til at komme sig, havde oplevelsen af utryghed, uvished og denne skræmmende tilstand at se og opleve en forældre i, forplantet sig dybt i mig. Men jeg levede videre og forholdte mig ikke til det. Men i løbet af 2.g kunne jeg mærke, at jeg skulle tage fat i det, jeg havde oplevet – det kom hele tiden op i mig og fyldte mine tanker. Jeg kunne hele tiden formulere noget nyt, erkende noget nyt og der var et stort hav i mig, som jeg skulle have hjælp til at rodde op i. Derfor blev jeg henvist til psykolog med stor opbakning af mine forældre.

Idag er jeg 22 år med et dejligt liv i Århus som studerende. Og jeg er meget klar over, at den støtte og hjælp jeg fik til at bearbejde og cope min mors

og min families situation, og de oplevelser jeg havde, har gjort mig til den, jeg er i dag. Den støtte og hjælp vil jeg gerne prøve at give videre til andre børn, der sidder med en forældre, der er ramt af denne sygdom. For jeg ved, hvor vigtigt det er, at børnene ses og lyttes til i forhold til hvad de oplever af forandringer, og den frygt det måske skaber. Jeg ville ønske nogen kunne have taget fat i mig, og givet mig det tilbud – for selvom man ikke hører om denne sygdom i medier eller lignende, så er det en sygdom, hvor der er behov for at gives støtte til børnene, der er påvirkede.

Derfor vil jeg tage med til årsmødet og deltage i en workshop, hvor de, der har lyst til at høre mere, er mere end velkomne. Jeg vil gerne være med til at skabe et forum for børn og unge med forældre ramt af AN.





Frivillige hjælpere uden for bestyrelsen

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Henvendelse om øjenproblemer

Helle Maare
2800 Kgs Lyngby
Tlf. 45 93 99 98
E-mail Helle@ulveman.dk

Henvendelse vedr meningiomer

Mariann Christensen
8560 Kolind
Tlf. 86 39 16 85
E-mail maric@post8.tele.dk

eller

Brit Vangsted
9900 Frederikshavn
Tlf. 99 48 22 25
E-mail vangsted@mail.tele.dk

Kontaktperson Fyn

Bente Sunesen Rasmussen,
Odense M. Tlf. 66 13 43 60 eller
mail: besuras@live.dk

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:
Gunnar Stokbæk og
Signe Kristensen, Ribe
Tlf. 20 15 67 72

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:
Inga Dam, Torshavn
Tlf. 0029 831 63 93 eller
mail: da@kallnet.fo

Netværksgruppe/ Midtsjælland

Kontaktperson:
Yvonne Jensen, Bjæverskov
Tlf. 56 87 11 32

Netværksgruppe i Århus

Mødes én gang om måneden.
Kontaktperson:
Henny Duelund
Tlf. 86 14 67 25

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:
Inge Jütte, Klarup
Tlf. 98 31 86 87

Netværksgruppe i Frederikssund området

Kontaktperson:
Sonja Jensen, Frederikssund.
Tlf. 47 38 82 03
E-mail; sonj@mail.dk

Bestyrelsen

Formand



Kurt Pedersen
Arnakhusvej 5
3140 Ålsgårde
Tlf. 46 49 67 18
acusticus@stofanet.dk

Bestyrelsesmedlem



Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 98 39 19 56
birte.lambert@fasttvnet.dk

Næstformand



Ulla Rasmussen
Dalsø Park 40,
3500 Værløse
Tlf 28 18 50 58
ullasr@me.com

Bestyrelsesmedlem



Bjarne Søndergaard Jensen
Jørgen Holmsvej 3, Snoghøj,
7000 Fredericia
Tlf. 75 94 44 44
bsj@profibermail.dk

Kasserer



Dan Andreasen
Gedhøjen 15,
Hatting
8700 Horsens
Tlf. 87 53 87 63

kasserer@acusticusneurinom.dk

Sekretær



Hanne Bidstrup
Ved Lindelund 323
2605 Brøndby
Tlf. 36 16 28 80
hanne.bidstrup@mail.dk

Suppleant



Adrian Antonipillai
Krogsagervej 55
Fredericia
Tlf. 75 94 33 49
antonipillais@yahoo.com

Suppleant



Frank Andersen
Svinget 12, 3.tv
2300 København S
Tlf. 32 96 10 20
fra@privat.dk