

medlemsnyt

Nr. 3 | 2013 | 19. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Dalsø Park 40, 3500 Værløse

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Ulla Rasmussen (ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Birte Lambert Andersen
Birgit Sørensen
Simon Leonhard
Berit Brolund
Birte Als

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
der udsendes i april-maj måned
skal være fremsendt senest den
20. marts 2014

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Simon Leonhard

Layout og tryk

Bettina Sandfær-Andersen
www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 250 kr. om året

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Leder: Høreproblemer kan hjælpes 3

Årsmøde og generalforsamling 2014 5

Tilmelding til deltagelse i årsmøde og
generalforsamling 2014 7

Kørselsvejledning til Vingsted hotel og
konferencecenter 8

Behandlingsmuligheder ved ensidig døvhed 9

Tema: Hørelse

Et ganske særlig sted. 11

Audiogrammet fortæller ikke alt 19

Blog om tinnitus. 23

Svimmel på grund af ørerne 24

FM-systemet blev min redning 32

Mit "Acusticusneurinom"-forløb 33

Medlemskontingent for 2014. 38

Kritisk sygdom 39

Det med småt

Frivillige hjælpere. 31

Hjemmesiden 32

Hvis du flytter. 42

Netværksgrupperne. 43

Næste Medlemsnyt 43

Bestyrelsen. 44

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | dansk@acusticusneurinom.dk

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Høreproblemer kan hjælpes med positiv dialog



Af Formand, Ulla Rasmussen

I vores forening er vi mange, som har nedsat hørelse. Det er den triste kendsgerning med den sygdom og efter den behandling, som vi har været igennem.

Den gode kendsgerning er, at der kan gøres noget for at afhjælpe en del af hørenedsættelsen.

I dag har hver 6. dansker over 18 år problemer med hørelsen. Det skønnes, at mindst 800.000 danskere har problemer med hørelsen og ca. 40%, svarende til 300.000, har et høreapparat. Ca. 50.000 er svært hørehæmmede - og har bl.a. problemer med deres hørehandicap i forhold til at holde fast på et job.

Ca. 8.000 er døve eller har næsten ingen hørelse tilbage.

På høreapparatfronten forskes der, og der udvikles stadig mere og mere avancerede produkter.

Det er dejligt, at ny hardware og ny teknik vil kunne hjælpe os yderligere i fremtiden.

Men vi kan også selv gøre mere.

Der skal mindst to til at kommunikere – en afsender og en modtager. Og begge skal gå mere aktivt ind i dialogen og tænke over enkle tiltag, når blot den ene har hørenedsættelse.

Socialstyrelsen har lavet en lille tegneserie med 9 gode råd, som vi tidligere har bragt her i bladet. Men de råd kan ikke gentages tit nok:

1. Det er vigtigt, at I kan se og høre hinanden
2. Få øjenkontakt. Tal direkte til hinanden
3. Tal klart og tydeligt – og ikke for hurtigt
4. Tal en ad gangen
5. Undgå at skjule munden, når du taler

6. Gentag eller brug andre ord for at undgå misforståelser
7. Undgå baggrundsstøj
8. Sørg for gode lysforhold, så mundbevægelserne kan ses
9. Sørg for at samtalen foregår i øjenhøjde.

Vi skal i vor daglige dialog stille krav til os selv og lære at leve med høre-nedsættelsen. Vore pårørende skal huskes på, at de også skal være aktive medspillere i en positiv dialog.

Det lyder let, og det er det faktisk også – i en periode. Men så er daglig-dagen lige pludselig travl, de gode råd er glemt, og de små daglige beskeder bliver misforstået, og det hele bliver lidt besværligt igen.

Så er der kun en ting: både afsender og modtager må tage fat på de gode råd igen.

Ovenfor er nævnt 9 råd fra socialstyrelsen, men der kan også være individuelle behov, der skal tages hensyn til. De skal fortælles, så de også bliver en del af den daglige proces for en bedre dialog.

En af de ting, som overrasker mange, er at nedsat hørelse, tinnitus eller anden høre-sygdom, kan bevirke øget lydfølsomhed.

Jo dårligere man hører, jo mere følsom kan man være over for lyd. Det er ikke logisk. Og netop derfor er det vigtigt, at pårørende inddrages i dialog omkring dette og bliver sat ind i problematikken.

Ved at være proaktiv om ens hørehandicap, og ved som pårørende at være betænksom over for de små råd, så opnås den gode positive dialog.

Årsmøde og generalforsamling 2014

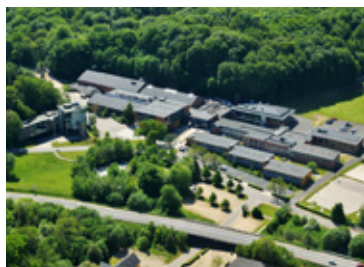
Der indkaldes herved til årsmøde og ordinær generalforsamling i foreningen.

Tidspunkt:

Lørdag den 15. og søndag 16. marts 2014.

Sted:

Vingsted hotel og konferencecenter,
Vingsted Skovvej 2, 7182 Bredsten,
tlf. 75 86 55 33, www.vingsted.dk.



Program for årsmødet

Lørdag den 15. marts

- 09.30 Formiddagskaffe med brød
- 10.00 Velkomst
- 10.15 Overlæge Mads Klokke, Rigshospitalet: Vestibulær svimmelhed
- 11.15 Overlæge Helle Collatz Christiansen, Slagelse: Tinnitus
- 12.30 Frokost
- 13.45 Vandretur til Jernalderlandsbyen
- 15.00 Kaffe
- 15.30 Generalforsamling
- 16.30 Præsentation af 8 nye foldere
- 18.30 Middag

Søndag den 16. marts

- 08.00 Morgenmad
- 09.00 Morgensang
- 09.15 Introduktion til dagens tema: Pårørende
- 10.00 Journalist, studievært og foredragsholder Eva Jørgensen. Forfatter til bogen: Kære pårørende



Resten af dagen forskellige foredrag og indslag omkring temaet: Pårørende

15.30 Afslutning

Det endelige program vil kunne ses på hjemmesiden ca. 1. februar 2014:
www.acusticusneurinom.dk

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen. Det vil sige inden den 4. februar 2014.

Pårørende, der ikke er medlemmer, kan overvære generalforsamlingen.

Dansk Acusticusneurinom Forening

Generalforsamling 2014

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 kommende år
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Fastsættelse af kontingent for 2015
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af kasserer
7. Valg af næstformand
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 2014

Prisen for deltagelse i hele årsmødet inkl. overnatning, alle måltider og arrangementer i programmet er:

kr. 650 for medlemmer og kr. 1.700 for ikke medlemmer.

Prisen for **kun** at deltage om søndagen, hvor vi har tema om "Pårørende" er kr. 300.

Deltagere, som ønsker et værelse fra dagen før årsmødet, kan bestille ekstra overnatning fra fredag til lørdag. Prisen er 700 kr. pr deltager i enkelt værelse og 500 kr. pr deltager i dobbeltværelse – morgenmad ikke inkluderet.

Det er gratis, at deltage i generalforsamlingen lørdag kl. 15.30-16.30.

Tilmelding

Kasserer Birgit Sørensen tager imod tilmeldinger på mail: bsgilleleje@gmail.com eller tlf. 40420997.

OBS!!! Deltagerantallet til ovennævnte medlemspriser er begrænset til 80.

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

Tilmeldingsfrist: Lørdag, den 1. februar 2014.

Efter tilmeldingsfristens udløb vil der blive udsendt opkrævning, det endelige program samt deltagerliste.

Kørselsvejledning til Vingsted hotel og conferencecenter

Bil

Fra syd: Drej fra motorvejen ved afkørsel 62 ved Kolding rute 176 og derefter mod Billund og Bredsten – rute 176, der går lige forbi Vingsted.

Fra øst: Følg motorvejen mod Kolding – derefter afkørsel 62 mod Billund - rute 176, der går lige forbi Vingsted.

Fra nord: Drej fra motorvejen ved afkørsel 60 ved Vejle Nord og kør ad rute 28 mod Billund. Ca. 10 km vest for Vejle drejes til venstre ad rute 176, der går lige forbi Vingsted.

Find også rutebeskrivelse på www.krak.dk

Tog og bus

Vejle Banegård ligger ca. 12 km fra Vingsted.

Der vil blive arrangeret gratis transport fra Vejle Banegård til Vingsted, lørdag kl. 09.00 og søndag fra Vingsted til Vejle Banegård kl. 16.00.

Se i øvrigt køreplaner på www.sydtrafik.dk og www.dsb.dk

Ring til Birgit Sørensen på 48 30 20 42, hvis du vil benytte dig af den gratis transport – og gør det senest ved tilmeldingen.



Behandlingsmuligheder ved ensidig døvhed

Fælles for alle nedenstående løsninger er bedre hørelse, særligt i baggrundsstøj samt for nogle brugeres vedkommende en bedre opfattelse af lydkildens placering.

Til behandling af ensidig døvhed afprøves i første omgang oftest et cross-over høreapparat (et høreapparat i begge ører – lyden sendes typisk trådløst fra apparatet på den døve side til apparatet på den raske side).

Hertil findes knogleforankret høreapparat (BAHA), der består af en skrue fastsat kirurgisk i knoglen bag det døve øre. Operation foregår i fuld eller lokal bedøvelse og tilbydes på landets større øre-næse-halsafdelinger. Skruen stikker ud gennem huden og et påklikket høreapparat vibrerer med lyden, der herved sendes igennem kranieknoglen til det modsatte, raske øre.

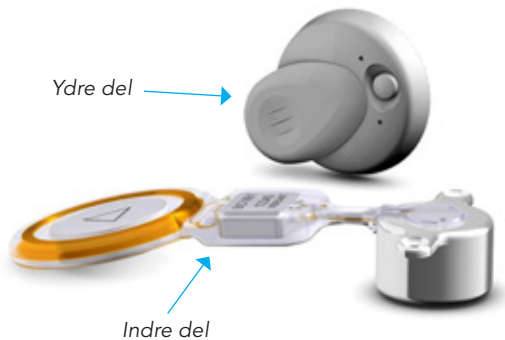
“Bonebridge” (se billeder) er en helt ny behandling af ensidig døvhed. Apparatet består af en ydre processor, der sættes på huden bag øret, fastholdt magnetisk af en indre, implanteret del, der ligger skjult under intakt hud. Den implanterede del forsænkes kirurgisk i knoglen bag øret og sender vibrationer gennem knoglen til det indre øre på den modsatte, raske side. Bonebridge medfører herved forbedret kosmetik, mindre risiko for infektion og forventet bedre funktionalitet.

Operation foregår i fuld bedøvelse og tilbydes aktuelt kun på Rigshospitalet/Gentofte Hospital. Forinden skal et BAHA-apparat sat på et elastikbånd afprøves via den lokale høreafdeling, hvortil den lokale øre-næse-halslæge kan henvise. Finder man god, funktionel gevinst af BAHA-apparat på elastikbånd, vil man også have gevinst af en Bonebridge.

Henvielse til operation kan foretages af den lokale øre-næse-halslæge eller den lokale høreafdeling og stiles til overlæge Per Caye-Thomasen,

ØNH-klinikken, Rigshospitalet. Inden operation foretages en CT-skanning på lokalhospitalet.

Se også www.youtube.com/watch?v=skElRqLyupw



Mulige farvevalg ydre del



Et ganske særlig sted

Af Irene Scharbau

I 20 år har frivillige ydet her-og-nu hjælp til mennesker med høreproblemer – et enestående tilbud, der kun findes på Frederiksberg

Allerede i døren bliver man hilst varmt velkommen af Anette, som hurtigt finder den udvalgte vært, man skal følge under arrangementet. Man er tryk med det samme.

House of Hearing har Åbent Hus en tirsdag i maj. Hørelsen er med, for rådgivningstilbuddet med de mange frivillige, der kan noget særligt og holder ved år efter år, har nu eksisteret i 20 år.

Disse mennesker – med psykolog Anne-Mette Mohr som naturligt samlingspunkt og inspirator – gør en helt åbenlys forskel for mennesker med høreproblemer. Ofte mennesker i krise. Omsorgen og informationen, som House of Hearing giver de besøgende, er så stærk, at en hel række af nye deltagere vil fortælle om det, efter de tre timer er gået. Sårbare mennesker med høreproblemer, der alligevel finder styrke til at stille sig op og fortælle, hvor overraskede de er over at møde frivillige, der giver dem håb og på kompetent vis har givet dem gode råd om, hvordan de kommer videre med udfordringerne.

–“Jeg vidste ikke noget om dette sted før for få dage siden, da min datter så et opslag. Og efter jeg troppede op i dag, er jeg nærmest rørt til tårer.

Her er mennesker med indsigt, der i den grad er parate til at hjælpe. Jeg har fået oplyst ting, jeg ikke vidste. Og kan nu se en vej fremad. Det er oplivende, og jeg føler, jeg har fået tabt liv tilbage.”

(En anonym kvinde i fyrrerne om sit første møde med House of Hearing).

En ung kvinde, der er døv på det ene øre og har fået stress og tinnitus, besøger stedet med sin mand.

– Jeg var hos lægen, der sagde, det må jeg lære at leve med. Nu har jeg fået øjnene op for, at det kan blive bedre, blandt andet ved at møde andre og med afspænding, siger hun, der har to små børn.

Og hendes mand tilføjer, at han har fået mere forståelse for sin hustrus situation – det har været svært at sætte sig ind i udfordringerne, som vi bl.a. har med lyd og musik derhjemme, siger han.

En anden, ældre mand roser også arrangementet. Han er med som pårørende til sin tinnitus-ramte ægtefælle.

– Det åbner nogle aspekter at være med, og jeg er meget imponeret over det dybe engagement. Her er folk, der virkelig vil noget, siger han.

Han tilføjer, at han har svært ved at sove om natten, fordi det hjælper hans ægtefælle at have en radio kørende for tinnitussen.

– Men din kone skal da have en lydpudder, hvor hun kan høre lyden. Den kan fås på apoteket, siger en af de frivillige til ham.

– Det var jeg slet ikke klar over – jeg har lært utroligt meget i dag, siger manden taknemmeligt.

Værter

Mange års erfaring i arbejdet med, hvad der hjælper mennesker med tinnitus, svimmelhed, støjskader, lydfølsomhed, høreproblemer mv. har efterhånden

finpudset House of Hearings tilbud. Som noget forholdsvis nyt kan man som sagt få tildelt en vært, der leder én gennem programmet og rundt i huset. Det skal støtte dem, som er hårdest ramt af deres høreproblemer. Omsorg, fortrolighed og tryghed er vigtige elementer. Mange oplysninger, mennesker og nye indtryk kan være svære at håndtere, derfor er værternes opgave at følge rundt til de forskellige tilbud og sikre, at alle oplysninger kommer med og eventuelt noteres ned. Der vil altid være lagt et program for de brugere, der har en vært tilkøbt. Programmet kan indeholde besøg hos relevante fagpersoner som socialrådgiver, psykolog eller hørepædagog.

Høreskole

Åbent Hus-arrangementet begynder med en "høreskole", hvor deltagerne får indsigt i, hvordan hørelsen fungerer, information om øresygdomme, og hvordan de kan håndteres.

Efterfølgende går man ud i grupper, hvor der er vejledning om, hvordan man selv og omgivelserne kan tackle de særlige problemer.

Denne tirsdag i maj er der rigtig mange deltagere, der vil vide mere om tinnitus. Hele 20 personer går i denne gruppe.

I lokalet ved siden af sidder værten Gunnar, der bl.a. har den otosklerose-ramte Majbritt i sin gruppe.

– Det er svært at forklare for andre, hvad et høretab er – og især for pårørende er høreskolen god til at forklare udfordringerne og ikke mindst audiogrammet. Og selv om jeg har været høreapparatsbruger i mange år, så måtte jeg sige aha, da jeg fik at vide, at jeg skal hvile mig mere, smiler Majbritt.



En gæst og den frivillige vært Karin

Om House of Hearing

I 1993 startede Kaj Fjellerad fra Danmarks Ménièreforening den landsdækkende Psykosociale Rådgivning sammen med psykolog Anne-Mette Mohr.

Tilbuddet blev forankret i Høreforeningen med opbakning fra den daværende landsformand Finn Glud Konradsen.

Sammen fik de ikke alene sørget for, at mennesker med høretab og øresygdomme i 11 af landets største byer kunne komme på kurser i håndtering af problemerne; de fik også etableret horecaféer jævnt fordelt i Danmark, opbygget en telefonisk kontaktpersonordning samt uddannet 35 høreopdagere (2 fra hvert af landets kommunikationscentre) til at hjælpe mennesker med tinnitus og Ménières sygdom. Derudover blev der etableret en Hotline, hvor man kunne få akut, telefonisk psykosocial rådgivning.

Den Psykosociale Rådgivning fungerede med satspuljemidler frem til udgangen af år 2000. Herefter kunne Høreforeningen ikke skaffe midler.

Efter lukningen af Den Psykosociale Rådgivning fortsatte Åbent Hus-delen som et selvstændigt og uafhængigt rådgivningstilbud, nu under navnet House of Hearing. House of Hearing har til formål at tilbyde gratis, uvildig, professionel rådgivning og vejledning til mennesker, der har svært ved at klare eventuelle psykosociale følgevirkninger grundet høreproblemer eller øresygdomme.

House of Hearing finansieres af midler fra Tips og Lotto, Fonden for Bedre Hørelse, Frederiksberg kommune, Københavns kommune samt af donationer fra private.

House of Hearing anvender København og Frederiksberg lokalafdelingers hus på Sankt Knuds Vej 36 på Frederiksberg samt stueetagens mødelokaler, der til dagligt huser Castberggård.

Læs mere på houseofhearing.dk

Gunnar, der er frivillig, foreslår, at hun i løbet af arrangementet taler med en af hørekonsulenterne, som også er en del af House of Hearing.

Ekspert og kendere

Det er nemlig sådan, at der er ca. 24 frivillige tilknyttet stedet. Halvdelen af disse personer har en professionel baggrund på høreområdet.

Resten er mennesker, der selv har høreproblemer, CI, menière mv. Alle har gennemgået en løbende uddannelse for at kunne varetage opgaven som vejleder i HOH.

En audiologiassistent, en pensioneret overlæge, en afspændingspædagog, flere hørekonsulenter, en socialrådgiver, en akustiker, to psykologer og andre, der arbejder i høreomsorgen til dagligt, stiller frivilligt op denne tirsdag om måneden for at hjælpe. Nogle rejser langt for at være med.

Vil betale tilbage

Winnie Christiansen er en af de frivillige. Hun er skolelærer og fik en voldsom støjskade i 1998 efter at være udsat for høj musik på sin skole.

– Jeg fik en kæmpe tinnitus og hørte om House of Hearing. Det gav mig et skub i den rigtige retning, bl.a. skal jeg ikke lukke mig inde med min lydfølsomhed. Jeg havde det helt forfærdeligt, siger hun.

Winnie blev spurgt, om hun ville være frivillig.

– Den hjælp, jeg selv fik, var så fantastisk, at den nærmest reddede mit liv. Jeg ved, hvor fortvivlede folk er, når de kommer her, så jeg ville gerne betale tilbage. Men vi har også et rigtig godt sammenhold og en omsorgskultur – det er sidegevinsten. Jeg er hammertræt, når jeg kommer hjem, for det kræver meget at sidde med mennesker, der har det svært. Men det betyder meget for mig at give – og det er et dejligt frirum som hørehæmmet, hvor man altid er respekteret, siger hun, der er en af de værter, man kan få til Åbent Hus, hvis man har brug for det.

Winnie Christiansen kom ikke tilbage som folkeskolelærer, men uddannede sig til lærer for ordblinde, hvor hun underviser i små grupper.



*Dorthe Andresen,
Anne-Mette Mohr,
Eva Brix og Kaj Fjel-
lerad grundlagde
House of Hearing*

– Jeg blev behandlet rigtig godt af min kom-

mune – desværre er det sjældent, vi hører den slags herinde, konstaterer hun.

Mens deltagerne er i deres grupper, har de mulighed for at få specifik, individuel rådgivning hos nogle af de specialister, der er frivillige.

– Vi ønsker at lave så tværfagligt et tilbud som muligt. Vi yder ikke behandling, men vi kan vise vej herfra med alle de værktøjer, vi har. Vi ser ikke os selv som en konkurrent til høreomsorgen, men som et supplement, for vi oplever, at mange har svært ved at finde vej i systemet. Her har vores frivillige en vigtig funktion, fordi de kender vejen ind, men også fordi de her og nu kan yde den første akutte rådgivning, fortæller psykolog Anne-Mette Mohr.

Det må du leve med

Og det er det generelle billede af de mennesker, som kommer efter hjælp her – at de ikke kan finde vej.

– I dag havde vi nogle helt nye med tinnitus i gruppen, som har fået at vide hos lægen, at det må du lære at leve med. Det er noget af det mest forfærdelige at få at vide. Nogle har ikke en gang fået deres tinnitus afklaret. De tror, de har noget inde i hovedet. Angst er et stort issue, når folk kommer her. Så hjælper vi dem med at vise vejen, laver en køreplan, så de kan komme videre, fortæller frivillige Karin, der selv har tinnitus og har arbejdet for HOH i ti år.

Større udfordringer

Det er de frivilliges erfaring, at deltagerne har stor gavn af at snakke med hinanden. Alt foregår anonymt.

- Men billedet har ændret sig, siger Dorte Andresen, der har været med i mange år og står for telefonrådgivningen.

- Det er ikke blevet lettere at have høreproblemer. Det er sjældent nogen kommer, blot fordi de ikke kan høre. Nu er det alt det, der kommer oveni af depression, angst og stress. Mange er på sammenbruddets rand, fortæller hun.

Hun suppleres af Søren, der har mange års erfaring i høreapparatindustrien.

- Det er tankevækkende, at der er behov for House of Hearing. Ideen om et hørehus er gammel. Det ville være godt, hvis høreomsorgen var indrettet på samme, tværfaglige måde. Mange, der kommer, er inde i en slags ond cirkel. Bare det, at de her bliver lyttet til, følges op og tages alvorligt, kan få dem ud af cirklen. Det er helt tydeligt, at det er de ikke vant til i systemet, siger han.

House of Hearing ikke et sted, man kan komme igen og igen – for det er ikke et behandlingstilbud, men et her-og-nu rådgivningstilbud.

Mange vil gerne komme igen. Og nogle enkelte får muligheden, hvis der er et eller flere tilbud, som de ikke har fået nået at deltage i første gang; men-vi henviser til Høreforeningen, hvis folk har behov for mere sociale relationer, siger psykolog Anne-Mette Mohr.

Flere yngre brugere

Over 800 mennesker bruger hvert år House of Hearing.

40 personer i alderen 35 til 83 år har været her denne tirsdag i maj.

Tendensen er, at der kommer flere og flere yngre mennesker.

Efter arrangementet evaluerer de frivillige forløbet, mens de får lidt mad sammen. Af evalueringerne fremgår, at hovedparten af deltagerne er angste og usikre på, hvor de skal få hjælp, i tvivl om diagnoser og behandlingsmuligheder.

Åbent hus

I 2014 er der Rådgivningsaftener på følgende datoer:

Tirsdag 28. januar

Tirsdag 25. februar

Tirsdag 25. marts

Tirsdag 22. april

Tirsdag 27. maj

Tirsdag 10. juni

Alle dage i tidsrummet kl. 16.00-19.00. Det er vigtigt, at du kommer allerede kl. 16.00, så du kan få det hele med. Rådgivningsaftenerne finder sted på Sankt Knuds Vej 36, 1. sal, Frederiksberg.

Telefonrådgivning:

House og Hearing har også en telefonrådgivning hver mandag fra 9-12, hvor sundhedscoach Dorte Andresen sidder klar til vejledning på 33 25 54 55.

Rådgivningen er anonym, gratis og uvildig.

Men evalueringerne roser Åbent Hus, og blandt de frivillige er der også en solid stemning af anerkendelse og tilfredshed med at have hjulpet andre mennesker.

– Det er glædeligt, at vi kan give håb, konstaterer Anne-Mette Mohr.

Var en del af foreningen

House of Hearing begyndte som Den Psykosociale Rådgivning under Høreforeningen i 1993. I år 2000 ophørte samarbejdet, da foreningen ikke kunne skaffe midler til rådgivningen.

Medarbejderne undrede sig ved lukningen over, at foreningen undlod at gøre mere for at videreføre rådgivningen.

Og man må i dag konstatere, at det var tab af et enormt aktiv for Høreforeningen. En aften i House of Hearing viser, hvor stor en forskel disse frivillige gør for mennesker med høreproblemer.

House of Hearing fejrer 20 års jubilæum den 5. september.

Artiklen er fra Høreforeningens blad HØRELSEN nr. 7 september 2013.

Audiogrammet fortæller ikke alt

Torben Poulsen har både forsket og undervist i lydopfattelse, taleforståelse og psykoakustiske målemetoder. Han er af den overbevisning, at audiogrammet er overvurderet som rettesnor i høreprøverne, og at man ikke ukritisk skal stole på, hvad kurverne fortæller uden at tage adskillige andre aspekter med.



Ud over forskningen har Torben Poulsen bl.a. undervist i akustisk kommunikation og lydopfattelse og er formand for ISAAR, International Symposium on Auditory and Audiological research.

Af journalist Eva Helena Andersen

Fru Olsen på 69 får taget en høreprøve. Det foregår ved, at hun skal gennemgå en lyttetest. Når man får et høretab, er der en nedsat følsomhed i ørets dynamikområde, som måles i en kurve: audiogrammet. Efter prøven får fru Olsen at vide, at hun har et høretab, og at det vil være en god idé med et sæt høreapparater. Hun får forklaret resultatet af høreprøven af audiologiassistenten, mens hun kigger med på skemaet, der viser hendes audiogram og forsøger samtidig at huske forklaringerne.

Identifikation med hørekurven

Men ofte identificerer man sit høretab med audiogrammet, mener forsker og lektor Torben Poulsen. Selv om han er gået på pension, er han stadig engageret i mange projekter på DTU, Institut for Elektroteknologi, hvor han som uddannet elektroingeniør har haft sin base siden 1976.

- Hvad hvis man ikke havde opfundet audiogrammet? spørger han.
- Der er mange andre måder at måle hørelse på, men man har valgt traditionelt at bruge en næsten 100 år gammel metode. Det var et kolossalt fremskridt og er et glimrende redskab, som giver nogle oplysninger. Audiogrammet fortæller noget om, hvor godt man hører én ren tone nede

ved høretærsklen, og det er meget sjældent fru Olsen er udsat for lige netop dén lyttesituation i hverdagen. Men hun skal måske ikke tage det alt for bogstaveligt. Så fru Olsen går hjem og triumferer over hr. Olsen, fordi hendes diagram viser, at hun hører bedre end ham, siger Torben Poulsen, og tilføjer med et glimt i øjet:

- Det kunne omvendt måske også klare nogle problemer:
'Nu kan jeg bedre forstå, hvorfor du ikke hører efter!'

Kompression af lyd

Når man via høretabet får et begrænset dynamisk område at gøre godt med, betyder det, at de lyde, man vil forstærke med høreapparat, fordi de ligger under tærsklen, skal forstærkes varsomt. Man laver en kompression og klemmer hele det aktive dynamikområde ind i et smallere område. Samtidig skal man sørge for, at de kraftige lyde, der kommer ind i apparatet, ikke får forstærkning.

For en normalthørende person vil der være en sammenhæng mellem det fysiske lydtryk, der er i luften uden om hovedet og den lydfornemmelse, vedkommende har inde i hovedet. Samtidig sorteres uvæsentlige lyde automatisk fra. Men for en person med høretab, vil alle lyde gå rent ind i høreapparatet og lyde lige høje, og vedkommende vil opleve en støjændring fuldstændig anderledes, end en normalthørende, selv om det er den samme støjændring.

Vidste du at:

Vi behøver begge ører til at retningsbestemme horisontal lyd. Men det behøver vi ikke, når lyden kommer oppefra og ned, for selve ørets form hjælper med at opfange lydsignalerne, og at det er lige så individuelt som et fingeraftryk.

Med høretabet følger en nedsat evne til at skelne mellem forskellige toneområder. Lytter man til musik, kan man høre de enkelte instrumenter og detaljer som bas og højfrekvent violin. Men med høretabet bliver evnen til at skelne de forskellige toner fra hinanden forringet.

Høredynamik er forskellen i decibel (dB) mellem det lydtryk, hørelsen akkurat kan opfatte ved en bestemt tone, og lydtrykket, hvor samme tone er ubehagelig.

Hvis man ændrer en lyd med 10 dB, vil lyden opleves dobbelt så høj. Så hvis der pludselig er 10 dB mere trafikstøj, fra for eksempel 50 til 60 dB, hvor man bor, vil man opleve det dobbelt så kraftigt.

– Det er måske mere et livsstilsproblem, når det er musik. Men når det handler om tale, skal man kunne høre de små nuancer i talen og også fornemme tidsmæssige forløb. Man ændrer stemmen lidt undervejs, modulerer den, for at underbygge en pointe. Der er en mængde nuancer i talesproget, der er væsentlige for forståelsen, forklarer han.

Lydlokalisering

Evnen til at lokalisere lydkilder er afhængig af, at man kan bruge begge ører, og det er nærmest umuligt, hvis man kun kan høre på det ene.

– Hvis du sidder til en forelæsning, og en person taber nøglerne et sted, vil du ikke et øjeblik være i tvivl om, hvor lyden kommer fra. Du behøver ikke engang dreje dig rundt for at se, hvem der samler noget op, giver han som eksempel.

Hvis lyden kommer fra venstre, rammer den først venstre øre og dernæst det højre. Der er en lille tidsforskel, for det tager noget tid for lyden at udbrede sig. Det lille stykke mellem ørerne, bruger hjernen til at bestemme lydens retning. Det sker automatisk i den grundlæggende del af hjernen, hvor lyden krydser over, inde i hjernestammen.

Når hjernestammen får færre input at arbejde med, bliver evnen til at lokalisere lyde dårlige. Tilsammen giver det nedsat evne til at forstå tale, når der er baggrundsstøj.

– Men når fru Olsen skal have tjekket sin hørelse, måler man første punkt: høretærsklen med audiogrammet, ikke de andre forhold, og hun får at vide, at hun hører så og så meget på en kurve, siger Torben Poulsen og viser en hørekurve for syv forskellige testpersoner, der havde omtrent samme dia-

I 1986 fandt danske eksperter en metode til at måle taleforståelse, som kunne indføres og tages i brug på alle audiologiske afdelinger herhjemme, hvor man havde en overordnet fælles standardiseret metode. Siden da har Dantale været benyttet på audiologiske afdelinger og på høreklinikkerne. Dantalen består af otte ordlister med hver 25 ord. Man skal gentage hvert ord, man hører, og audiologiasistenten tjekker, om det opfattes rigtigt.

gram. Men det viser sig, at der pludselig er meget forskellige udslag, når det handler om at skelne tale i støj og evnen til at skelne frekvenser.

– Et høreapparat kan kompensere for den nedsatte følsomhed ved at give noget forstærkning og kan kompensere for det begrænsede dynamikområde. Men de andre faktorer: skelneevne mellem toner, tidsmæssige forløb og lokalisering af lydkilder kan det ikke kompensere for - endnu. Dog er der mulighed for ved hjælp af to høreapparater at

få lokalisation og blive hjulpet, når der er meget støj til stede.

Individuelle profiler

Torben Poulsen mener, at der er behov for udvikle nogle kliniske metoder, så man får en bedre diagnose og et mere detaljeret kendskab til høretabet for den enkelte person, som omhandler både audiogram, taleforståelse, funktion af ydre hårceller, frekvensskelneevne, lydstyrke og dynamikområde.

– Hvis man stykker lidt sammen af alle de aspekter, kan man måske få en audiologisk profil, der kan bruges individuelt. Med høreapparatet har vi ikke et normalt sanseapparat. Det er ikke som at få en brille, der straks giver øjet en optisk korrektion. Vi har et defekt sanseapparat, og for et typisk aldersrelateret høretab er det de ydre hårceller i det indre øre, der er defekte. Lidt provokerende sagt: det er faktisk utroligt, at det overhovedet kan være nogen hjælp for mennesker med høretab at få mere lyd ind i det stakkels sanseapparat. Udfordringen for høreapparatsfirmaerne er at finde ud af, hvilken lyd der skal sendes ind, for at det bliver optimalt for fru Olsen. Hørelsen

‘Når lyden bliver svagere’ beskriver fint, hvordan øret og høresystemet er opbygget og fungerer. Den kan bestilles gratis via socialstyrelsen.dk - 32 kr. i porto.

er fantastisk fascinerende. Det er en enormt kompliceret sag. Jo mere, man graver sig ned i det, jo mere kompliceret bliver det. Bedst som man tror, at nu har man fundet en forklaring på noget afgørende, viser det sig, at

der alligevel måske er noget, der ikke helt passer.

Det er dét, forskere i hele verden pusler med. Men at de danske firmaer går sammen om at finde ud af, hvordan hørelsen fungerer, er flot. Også i samarbejde med forskere i resten af verden.

Blog om tinnitus

Psykologen Anne-Mette Mohr har lavet en blog om at leve godt med tinnitus.

Bloggen henvender sig til mennesker, som står ved begyndelsen af den proces, der gerne skulle lede hen til, at man har lært sig at leve med tinnitus på en måde, hvor tinnitus ikke fylder hele livet, men måske blot en lille del.

- Det, som ofte gør processen vanskelig, er forkerte eller utilstrækkelige oplysninger og skæmmehistorier fra nettet, aviser og ugeblade. Denne blog vil forsøge at korrigere for alle disse fejlopfattelser og misforståelser, siger Anne-Mette Mohr, der siden 1993 har arbejdet professionelt med området.

- se mere på www.tinnituserfaringer.com

Kilde: Hørelsen

Svimmel på grund af ørerne

Af Irene Scharbau

Mange rammes af vestibulær svimmelhed, som hænger sammen med ørets buegange og balancenerven. Overlæge Mads Klokke fortæller om behandling, forskning og manglende rehabiliteringsmuligheder.

Rigtig mange mennesker er svimle og har kvalme, næsten som søsyge. Nogle er det flere gange om ugen, andre hele tiden. Svimmelhed er en stor belastning, som skaber angst for at lide af noget meget alvorligt.

Oftentimes får folk at vide hos lægen, at de har en virus på balancenerven, og at det går over af sig selv. Men forskning viser, at mindst 50 procent af svimmelheden hænger sammen med balanceorganet i det indre øre, de såkaldte buegange.

– Tidligere har man haft svært ved at stille en objektiv diagnose på svimmelhed. For mange læger har det været et svært område og ikke noget, man har beskæftiget sig særligt med. En brækket arm er let at vurdere. Alt det, der sker inde i hovedet, som svimmelhed og tinnitus, er mere tvivlsomt at fastslå. Men inden for de seneste 15-20 år er der sket en enorm udvikling i muligheden for at stille en ordentlig diagnose, fortæller overlæge og klinikchef på Rigshospitalets øre-næse-halskirurgiske klinik, Mads Klokke.

Virus på balancenerven findes, men slet ikke i det omfang, som lægerne tror. – Det er nærmere på niveau med Menières sygdom, forklarer Mads Klokke.

Han møder mange patienter, som har levet 5-10 år med svimmelhed, som kunne have været kureret meget hurtigt.



Foto: Eva Helena Andersen

Over halvdelen af patienter med svimmelhed, der skyldes ørerne, har øresten, den såkaldte godartet positions svimmelhed – kaldet BPPV.

Det er små krystaller, der river sig løs og triller i ørets buegange med voldsom svimmelhed til følge.

Epley

Den såkaldte "Epleys manøvre", hvor ørelægen drejer patienten i bestemte, store bevægelser, både horisontalt og vertikalt, kan kurere denne lidelse på et kvarter.

På Rigshospitalet har man tillige stole, som kan rotere ørestenene ud af buegangene.

Her i Hørelsen har vi tidligere beskrevet, hvordan Rigshospitalet med sin Epley-stol har fået syge mennesker ind, og de er raske, når de går hjem.

Epley-metoden kan dog kun bruges til den ene buegang, fortæller Mads Klokke.

– Der er andre metoder til side- og øverste buegang. Nogle øresten kan også sætte sig fast i de små fimrehår, som registrerer bevægelse i buegangene, fortæller han. Rigshospitalet har også fået en ny, billigere, manuel fransk stol til øresten, en såkaldt TR V-stol, der er med til at nedsætte den lange ventetid på behandling.

Psykologisk

En del svimmelhed har også psykologiske årsager. Og faktisk føler mange sig fortsat svimle, selv om de klinisk set er erklæret raske.

– Selv om man har målt en fysisk årsag, som er væk efter behandling, har mange alligevel en indgroet frygt for problemet. Svimmelhed er en kraftig stimulation af et særligt center i hjernen, som sætter spor. Hver gang man tænker på det, kan det i stressede situationer fylde det hele, fortæller Mads Klokke.

Lige som der er psykologi i generel svimmelhed, er der også meget psykologi i menière.

Høreforeningen vil arbejde for mennesker med vestibulær svimmelhed

Som du kan læse i artiklen, er vestibulær svimmelhed mange ting – og dem, der rammes, mangler hjælp til rehabilitering. De svimle patienter mangler et talerør, siger overlæge Mads Klokke, men det får de nu.

Høreforeningens menièreudvalg har besluttet, at foreningen nu tager sig af alle former for vestibulær svimmelhed, men stadig med fokus på morbus Menière.

– Mange mennesker bliver i deres liv ramt af en eller anden form for vestibulær svimmelhed, og øresten er den hyppigste form. Vi ønsker at være en forening for alt, hvad der har med ørerne at gøre, og her kommer vestibulær svimmelhed også ind. Derfor vil vi arbejde for oplysning og forbedringer på dette område også, siger Renate Kauschwitz, der er formand for Menièreudvalget.

– En rolig hverdag er til stor hjælp for mange. Vi opfordrer til, at man går ned på halv arbejdstid, så man ikke stresser og ikke har flere aftaler, end man kan klare. Det har god effekt for 90 procent, fortæller overlægen.

På Rigshospitalet tager man sig tid til at samtale med patienterne, fordi man finder det vigtigt. Mange patienter har angst for, at de lider af noget livsfarligt.

– Den tid, vi investerer, giver tilfredse patienter, der hurtigere accepterer deres sygdom, siger Mads Klokke.

Rigshospitalet samarbejder med psykolog Anne-Mette Mohr, der med patienternes accept linker det fysiske og psykiske/ sociale sammen.

Behandling

I dag kan de særlige specialister i svimmelhed næsten stille diagnosen ved at spørge ind til problemerne på bestemte måder.

– Der er mønstre i de forskellige sygdomme. Og man kan hurtigt vurdere, om det har med

det vestibulære område at gøre. Der er flere ting vi tjekker med bestemte tests. Har de fx. talebesvær eller problemer med øjenmuskler, så kan det

være centrale lidelser. Nogle få, der kun har svimmelhed, kan også have sklerose, men det store er det vestibulære, siger overlægen.

Klassisk er lægelig behandling piller eller operation, men det kan man sjældent med hensyn til svimmelhed.

– Rigtig meget kan klares med manipulation (f.eks. Epleys. red). Der er måske en procent, som vi ikke kan hjælpe, hvor en lukket buegang med øresten, der er svære at behandle, måske skal opereres.

De vedvarende kroniske lidelser, som menière, kan vi symptombehandle, så deres gener reduceres.

Der er selvfølgelig andre årsager til svimmelhed, men kun få procent er neurologisk, og så mister vi i øvrigt en del af vores sansesystem med alderen, siger Mads Klokke.

Mangler rehabilitering og talerør

Udfordringen for patienterne kommer især, når svimmelheden bliver konstant, og de skal have hjælp til at klare hverdagen. For hjælpen findes ikke i det offentlige.

– Folk kan ikke komme igennem med ønsker om fysioterapi og balancetræning. De må selv betale for privat hjælp. Efter min mening er det helt forkert. Det tager i forvejen lang tid at komme igennem det lægelige system, og når man så skal genoptrænes, have psykologisk og social rehabilitering, så mangler det over hele Danmark, siger overlægen.

Nogle kommunikationscentre kan hjælpe med tinnitus og hjælpemidler, mens det kniber med tilbud på balancedelen.

– Kun få har kompetencerne som fx. House of Hearing. Hvis det skulle være ideelt, burde rehabiliteringen løbes i gang i hospitalsregi og decentraliseres over hele landet. Her mangler de svimle patienter et talerør, siger Mads Klokke.

Han oplever, at det generelt er svært at skaffe fokus på svimmelhed, som er en voldsom belastning for den enkelte.

– Samfundsmæssigt vil der være penge at spare på at have effektive teams, som kan hjælpe. Man kunne få patienterne hurtigt ind og ud og spare

Binyrebark hormon mod menière

Ca. 15 personer har i Danmark fået indsprøjtet binyrebarkhormon i øret som behandling mod menière, men det er en meget ny og endnu uprøvet behandling, som der i Danmark ikke ligger nok dokumentation omkring endnu.

– Det er en etableret behandling få steder i Sverige og i visse andre EU-lande, men i Danmark har vi ikke tradition for at gå forrest med ny behandling, og det er derfor ikke rigtig bragt på banen - men behandlingen giver i visse tilfælde mening, hvor Gentamycinbehandling fravælges på grund af risiko for uoprettelige bivirkninger, siger overlæge Mads Klokke fra Rigshospitalet.

Binyrebarkhormon ser ud til at virke hæmmende på menière-anfald, men har ikke effekt på den mellemliggende kroniske svimmelhed.

Virkningen holder desuden kun tre til seks måneder.

– Det er ikke et mirakelmiddel, understreger overlægen. Den etablerede, klassiske injektionsbehandling med Gentamycin har en permanent virkning. Den kan have bivirkninger som f.eks. udtalt høretab.

Binyrebarkhormon er som sagt ikke så afprøvet en behandling i Danmark.

– Der er sjældent høretab eller andet ubehag efter behandlingen. Det er en lokal behandling og giver dermed ikke systemiske bivirkninger, som folk ellers får af injiceret binyrebarkhormon som f.eks. store hoveder eller sukkersyge. Det giver lige så få bivirkninger fuldstændig ligesom ved anvendelse af høfeber næsespray, forklarer Mads Klokke.

Men i Danmark må lægerne ikke uden videre anvende ny behandling, uden at der er foreliggende solid dokumentation af behandlingens virkning og bivirkninger.

– Der er behandlet nogle få patienter i Århus og her på Rigshospitalet, men det er ikke nok til dansk videnskabelig dokumentation endnu. Vi tilbyder således ikke behandlingen som standard, siger han.

stort på sygeperioden. I dag går folk svimle rundt og venter. Og der er fire forskellige kasser, der skal betale for hjælpen, siger Mads Klokke.

Ønsker forskning og uddannelse

Overlæge Mads Klokke har interesseret sig for svimmelhed og flyvemedicin i mange år. Han er i dag ledende overlæge for 350 ansatte på Rigshospitalet, Bispebjerg, Gentofte og Panum Institut og har ikke længere den samme tid til forskning.

Heldigvis er der generelt øget fokus på svimmelhed hos ørelægerne. I forbindelse med en delmodernisering i otologien, er der særlige aftaler på vej omkring balancedelen, så lægerne kan få ydelser for de såkaldte V-hit og impuls-tests. På hospitalsniveau hos Mads Klokke har man samlet folk internt i et svimmelhedsteam, hvor der er lagt en forskningsstrategi.

– Der er en del yngre afdelingslæger, som har interesse og ideer til, hvordan vi kommer videre. Der er ph.d. i ménie og generel svimmelhed, lige som der er undersøgelser i gang omkring stolene, fortæller Mads Klokke.

Han er formand for DSOHH (Dansk Selskab for Otolaryngologi, Hoved- & Halskirurg) og fortæller, at man arbejder på at opgradere øre-næse-halsområdet i Danmark.

– Vi har pt. kun to professorater i hele Danmark. Det er alt for lidt sammenlignet med andre lande. Der er lagt en plan for mindst tre ekstra med penge fra en ekstern, privat fond, heraf en i Cochlear Implant/vestibulogi,

oplyser Mads Klokke.

Han drømmer om mere forskning og et tættere samarbejde med industrien, der jo står bag en stor del af høreapparater i verden.



*Øret med buegange øverst til højre. De styrer balancen.
Arkivfoto Danaflex*

– Vi har et godt samarbejde med eksterne, private fonde. Man kan sige, at regionerne er næsten lige glade med svimmelhedsområdet. Derfor må vi vende os mod de private. Mærsk, Interacoustics og Otometrics har også doneret til sagen, fortæller Mads Klokke, der også glæder sig over et nyt samarbejde med DTU/Center for Anvendt Høreforskning.

Om vestibulær svimmelhed

De fleste mennesker oplever at blive svimle. Symptomet er normalt og kommer i stigende grad med alderen. Hver tredje over 65 år oplever perioder med svimmelhed.

Ifølge Sundhed.dk skyldes 93 procent af henvendelserne om svimmelhed til de praktiserende læger enten godartet positionssvimmelhed, Menière (få) eller virus på balancenerven (få).

Den slags svimmelhed, som har med ørerne at gøre, hedder perifer vestibulær svimmelhed. Denne svimmelhed relaterer sig bl.a. til de såkaldte buegange, der består af tre, væskefyldte knogleringe, der er ligger vinkelret i forhold til hinanden. Ligesom i øresneglen er det væskebevægelser, der påvirker nogle sansetråde. Sansetrådene giver information om bevægelser af hovedet og om hovedets orientering i rummet. Bskeden sendes med balancenerven op til hjernen.

Svimmelheds-lidelser der relaterer sig til øret:

- » Godartet positions svimmelhed/øresten – flest (benign positionel paroxysmal vertigo) BPPV.
- » Menière (3 procent)
- » Perilymfaktisk fistel (fås fx. efter slag eller dykning)
- » Otoklrose (tilkalkning af mellemøre – 1-2 procent)
- » Akusticusneurinom – meget sjælden (svulst på hørenerven)
- » Virus på balancenerven – 3 procent (neuritis vestibularis)
- » Køresyge

Hver anden dansker får øresten, inden de fylder 80 år i en eller anden grad.

Ud over perifer vestibulær svimmelhed findes der en lang række andre årsager til svimmelhed, som f.eks. sclerose, blodmangel, for lavt blodtryk, neurale lidelser, medicin og psykiske forhold/muskelspændinger.

Men oftest er det tilstande i ørerne, der giver svimmelheden.

Kilde: Høreforeningens blad HØRELSEN 9.2013.

Frivillige hjælpere

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuerings af medlemsbladet

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping

Henvendelse om øjenproblemer

Ulla Rasmussen, Tlf 46 49 67 18
dansk@acusticusneurinom.dk

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

Kurt Pedersen, Tlf 49 70 99 87
arnakhus@stofanet.dk

Henvendelse vedr. meningiomer

Mariann Guldmann-Christensen
8560 Kolind
Tlf 86 39 16 85 eller 20 26 55 89
chrisma@adslhome.dk

eller

Brit Vangsted
9900 Frederikshavn
Tlf 98 48 22 25
vangsted@mail.tele.dk

Hjemmesiden

Anita R. Nielsen
Ulla Rasmussen
facebook: Acusticusneurinom DK

FM-systemet blev min redning

Af Inge Jütte, Klarup

Jeg mistede i 2005 hørelsen på det ene øre som følge af AN-operationen, og da jeg allerede dengang havde nedsat hørelse på det andet øre, fik jeg virkelig væsentlige problemer med at høre i forsamlinger.

Jeg var gennem en længere proces med afprøvning af flere høreapparater. Jeg fik på et tidspunkt et høreapparat med telespole, og blev senere introduceret til Phonak's MyLink/ZoomLink. Efter en kort prøveperiode søgte jeg om og fik bevilget et sådant system.

Det var et betydeligt fremskridt til at høre mere/bedre, men jeg følte det generende altid at skulle gå rundt med teleslyngen om halsen.

I sommeren 2009 søgte jeg om at få skiftet mit høresystem ud med Phonak's FM-system og et dertil passende høreapparat. Det endte med, at kommunen bevilgede FM-senderen, mens jeg så selv måtte købe høreapparatet.

For mig blev FM-systemet et væsentligt skifte til bedre høreoplevelser, ikke mindst når jeg bruger FM-senderen som håndholdt mikrofon.

Hjemmesiden

Da ikke alle ønsker at deres indlæg i tidligere og kommende blade kan læses af alle og enhver, har bestyrelsen besluttet at bibeholde tidligere praksis med at Medlemsnyt er forbeholdt medlemmerne af foreningen.

Artikler fra bladet som egner sig til den åbne del af hjemmesiden vil blive tilgængelige, hvis forfatteren er indforstået. For at se Medlemsnyt på den lukkede del kræves:

Bruger id: an. Password: an

Mit "Acousticusneurinom"- forløb

Af Ann Sofie Baagøe Hansen

Forløb:

Det hele startede da jeg var 14 år og gik i 7. klasse.

Jeg husker det som i går, da jeg en sen eftermiddag løb ind i stuen for at tage telefonen. Stemmen i den anden ende var helt utydelig – det lød nærmest som en gammel radio uden signal. Først tænkte jeg ikke over det – og tog i stedet telefonrøret til mit venstre øre.

De første par uger tænkte jeg ikke videre over det. Men det gentog sig igen og igen – og jeg fik til sidst øjnene op for, at min hørelse på højre øre var svækket. Min mor kontaktede lægen, og der gik uger og måneder, inden man kom fra ens praktiserende læge til en hørelæge og herfra videre til Vejle Sygehus' hørelinik.

På hørelinikken på Vejle Sygehus fandt man hurtigt ud af, at jeg havde en dårlig hørelse på højre side. Man undrede sig dog lidt over, hvor hurtigt min hørelse var blevet svækket og så i så ung en alder. Man troede i første omgang ikke, at der var noget, eftersom dårlig hørelse er arveligt i min familie. Men efter både en hø-

retest og andre undersøgelser, spurgte overlægen på Vejle hørelinik, om jeg havde nogle store modermærker på kroppen, da det åbenbart kunne være forbundet med bindevævsknuder på hørenerven. De besluttede derfor, at jeg skulle henvises til en MR-scanning, hvor man havde mulighed for at se, om dette kunne være en årsag til min pludselige hørenedsættelse.

Jeg kan huske, at jeg var ret nervøs, første gang jeg skulle ind i MR-scanneren. Jeg skulle scannes i 1½ time. Jeg skulle undersøges for bindevævsknuder i hjernen og kroppen. Under den lange scanning kunne jeg pludselig se i det lille spejl, at der kom flere og flere læger ind til røntgenpersonalet for at se på mine scanningsbilleder. Dér vidste jeg, at der var noget galt!

Efter en måneds tid blev jeg kaldt ind til samtale hos en overlæge sammen med mine forældre på Vejle hø-



Billede taget i år 2009 til min HHX-dimension

reklirik. Det viste sig, at jeg havde en knude på min højre side – en acusticusneurinom. De forklarede, at det var en slags bindevævsknude, som jeg enten var født med eller havde dannet. Min acusticusneurinom var på det tidspunkt ca. 6x7 mm. Overlægen fortalte, at jeg var en af de yngste, som havde fået stillet den diagnose, og eftersom den var så lille, ville man ikke lave nogle indgreb, medmindre den ville vokse, da der ville være risici forbundet med en operation.

De første år gik med en masse forskellige undersøgelser og MR-scanninger, da man ville have fuld kontrol med min acusticusneurinom. Det blev til sidst besluttet at holde øje med den ved at lave en årlig MR-scanning.

Efter et par år var min familie og jeg kommet i kontakt med den tidligere Professor Thomsen på Gentofte Sygehus, som inviterede os til en samtale om acusticusneurinom. Her fik vi en masse spørgsmål besvaret og fik en rigtig god forklaring af diagnosen. Det var en lettelse for både mine forældre og mig at snakke med professoren inden for dette område. Især når man læser og hører så mange forskellige oplevelser omkring denne sygdom.

7 år gik, hvor jeg årligt blev MR-scannet og havde forskellige samtaler med læger om, at den forsat var uændret. Jeg havde i løbet af disse år ikke rigtig nogle symptomer, andet end at min hørelse blev forringet mere og mere med tiden. Jeg syntes, det var hårdt, at jeg lige pludselig kun havde hørelse på en side – dette var anledning til en del misforståelser og små-drillerier.

I år 2009 blev jeg HHX-student i Kolding og besluttede herefter at tage ud og opleve verdenen. Jeg arbejdede 2 år som guide for Star Tour i både Egypten og Tyrkiet. Dette nød jeg i fulde drag, og der var kun få perioder med ekstra træthed.

I foråret 2011 var jeg i Danmark, pga. destinationsbytte, og på dette tidspunkt fik jeg samtidig med også taget min årlige MR-scanning. Efter et par uger var jeg tilbage i Tyrkiet som guide. Jeg havde endnu ikke fået svar fra scanningen og tænkte ikke yderligere på det.

De sommermåneder begyndte jeg at mærke, at jeg hurtigere blev træt, irriteret, fik små 'black-outs', en 'hammer' ind i hovedet og til tider også havde kvalme. Jeg forbandt ikke min acusticusneurinom med disse symptomer på noget tidspunkt, da

jeg jo hvert år havde fået af vide, at den ikke var vokset og derfor ikke skulle opereres.

En varm dag i Tyrkiet ringede min far til mig og fortalte, at Gentofte Sygehus havde set på min seneste scanning, og at de gerne ville have mig hjem til samtale.

I september, et par uger efter, jeg fik besked om at komme hjem, tog vi til Gentofte Sygehus. Her fik jeg besked om, at min acusticusneurinom var vokset et par få mm, og at jeg skulle opereres inden for de nærmeste par måneder. Jo før, jo bedre – da det ville formindske risici for mén.

Dette kom selvfølgelig som et chok for os. Jeg græd og græd – da jeg synes, at tanken om at skulle opereres og et indgreb omkring hjernen var skræmmende. Vi havde både læst og hørt meget – så jeg havde selvfølgelig mange tanker omkring operationen, og de følgende uger var lange.

Operationen

Den 7. november 2011 i en alder af 22 år blev jeg indlagt på Øre-næsehals-afdelingen på Rigshospitalet i København og skulle opereres tidligt den 8. november. Dagen inden ope-

rationen var jeg igennem en masse forskellige undersøgelser, og jeg husker tydeligt, hvor frustreret og nervøs jeg var. Selv det at få taget en blodprøve slog mig helt ud af kurs. Overlæge Sven-Eric Stangerup, som også skulle stå for min operation dagen efter, var heldigvis så rar, at jeg fik lov at snakke og møde en, som havde været operationen igennem 1 uge før mig. Han havde det godt, og det beroligede både mine forældre og mig en del.

Jeg sov godt natten til den 8. november, og tidligt om morgenen blev jeg vækket og kørt ned på operationsbordet. Her var det hele gjort klart, og jeg blev præsenteret for de forskellige læger og sygeplejersker, som skulle være til stede under min operation.

Jeg husker, at jeg nåede at fortælle sygeplejerskerne, at jeg håbede, at de ikke ville klippe alt håret af i højre side.

Jeg blev lagt i narkose og var under operation i 6-7 timer. Det var nogle meget lange timer for mine forældre. Jeg husker, at jeg vågnede ved, at jeg frøs og havde ondt i ryggen. Derudover var alt tåget og alt vendte op og ned i hovedet på mig. Jeg blev kørt op på intensiv-afde-



Dette viser CT-røntgenbilledet dagen efter min operation. Hvis man sammenligner venstre og højre side, kan man på billedets venstre side se, hvor stort et område og hvor tæt op af hjernen operationen er blevet fuldført.

lingen og lå der de første 12 timer. Jeg var på utrolig meget morfin, og det eneste, jeg kunne se for mig, var myrer, der kravlede rundt på væggen. Jeg havde svært ved at sove, og den anden patients forskellige målere alarmerede hele tiden. Lyde og lys var jeg meget følsom overfor.

Jeg sov næsten ikke det første døgn. Jeg lå i sengen og havde en forfærdelig kvalme, spiste ikke, og alt tågede for mig.

Næste morgen blev jeg kørt ned til en CT-scanning, og det var herefter jeg ville få svar på, om operationen var vellykket eller ej. Få minutter efter scanningen kom overlægen Sven-Eric Stangerup med det største smil og et røntgenbillede af min hjerne og fortalte, at alt var gået efter planen. De havde fået fjernet min acusticusneu-

rinom For at undgå flest mén havde de besluttet at fjerne min hørelse og balance helt på den højre side.

Det var herefter planen, at jeg skulle ligge ca. 14 dage på Øre-næse-hals-afdelingen. Her ville jeg ville have tid til at komme oven på igen.

Jeg havde de første par dage nogle hårde døgn, fik en masse medicin, sov en del og kunne ikke holde noget føde i mig. Eftersom min balance også var blevet fjernet, kunne jeg heller ikke rejse mig selv eller gå.

Men som dagene gik, begyndte jeg at få det bedre, jeg begyndte at spise, fik hjælp af en fysioterapeut til at finde min balance med små øvelser og brugte en 'præstestol' for at kunne komme på toiletet.

Efter ca. 1 uge var jeg stadig humørmæssigt præget af operationen og havde nogle dage med nedtrykhed. Men hver dag var der små fremadgående skridt, og jeg kunne

Billedet er taget et par dage efter operationen, hvor hovedforbindingen bliver skiftet for første gang.





Dette billede er taget efter ca. 1 uge, hvor jeg er kommet ud af min seng og igen har fundet min balance. Man kan se på dette billede hævelsen og skævheden i mit ansigt.

efterhånden finde min balance mere og mere.

Mit 18 dages indlæggelsesforløb gik rigtig godt, og jeg fik en rigtig god behandling. Jeg var utrolig heldig og har ikke haft mén i form tydelige ansigtslammelser. Der var dog nogle få komplikationer, bl.a. ved at hjernevæske begyndte at sive fra såret, hvor man overvejede dræn og endnu 1 uges indlæggelse. Men dette blev heldigvis hurtigt ordnet ved at lave min stue om til et 'operationsbord', hvor Sven-Eric Stangerup og en sygeplejerske lavede en lokalbedøvelse ved såret og en ny syning. Det var heldigvis med til at stoppe sivningen af hjernevæske, og jeg blev udskrevet få dage efter.

Udskrevet og hjemme

Efter 18 dage var jeg hjemme i Kolding igen og havde fået en sygeer-

klæring på 3 måneder. Dagene gik med at sove, gå små ture og gå til fysioterapeut 3 gange om ugen samt lave forskellige ansigtsøvelser. De første par måneder var rigtigt hårde, og jeg brugte ikke megen tid uden for hjemmet. Derudover gik mit humør meget op og ned.

Dagene, ugerne og månederne gik, og der var hele tiden fremskridt. Jeg begyndte efter 3 måneder at gå længere og længere ture og komme mere ud af hjemmet samt at gå til lidt fitness.

Jeg havde stadig i flere måneder, perioder med meget træthed, uoplagthed, følelsen af at gå i en 'osteklokke' samt af at have en hjelm, der strammede på hovedet. Jeg brugte ca. 6 måneder på at komme mere eller mindre ovenpå igen og i sommeren 2012 rejste jeg 2 måneder på ferie og startede på designteknologuddannelse på TEKO samme år.

2 år efter

I dag 2 år efter er jeg meget taknemmelig for den behandling, jeg har fået. Det er sjældent, at jeg tænker på min diagnose. Jeg bliver stadig fulgt med årlige MR-scanninger og kontakt med Vejle Høreklub.

Jeg bliver hver gang tilbudt forskellige moderne teknologier, som kan hjælpe mig med min ensidige døvhed – men jeg har indtil videre valgt at takke nej tak. Selvom jeg stadig oplever situationer, hvor jeg misforstår, slet ikke hører, folk snakker til mig eller har problemer med at være med i en samtale – så har jeg det godt og har i dag kun enkle perioder med megen træthed og trykken i højre side.

Mit budskab, med at fortælle min historie er, hvis der er andre unge mennesker derude, som får stillet denne diagnose – så hold fast og

bevar optimismen. Det tager uger og måneder – men man skal nok blive frisk igen! Eftersom det kan være hårdt som ung at komme igennem denne operation og sygdomsforløb – så er I mere end velkomne til at kontakte mig, hvis I har spørgsmål eller bare brug for nogen at snakke med:

Annsofie_hansen@msn.com

Jeg vil gerne benytte denne mulighed for at takke de dygtige læger og sygeplejersker på Rigshospitalet og min far, som især har været en del af dette forløb og var hos mig under hele min indlæggelse. **TAK!**

Medlemskontingent for 2014

På generalforsamlingen i 2013 blev det vedtaget at fastholde kontingentet uændret. Betaling af kontingentet på 250 kr. bedes foretaget ved bankoverførsel til foreningens konto i Danske Bank, reg.nr. 9877 konto nr. 0012423977.

Af hensyn til korrekt registrering af indbetalingen er det vigtigt at anføre medlemmets navn.

For at spare portoudgifter bliver der ikke udsendt særskilt opkrævning, men ønsker man girokort kan det blive tilsendt ved henvendelse til kassereren.

Kontingentet skal betales inden udgangen af januar 2014.

Kritisk sygdom

Af Kurt Pedersen



I Medlemsnyt nr. 2 i 2012 har jeg bl.a. fortalt om de begrænsninger af muligheden for erstatning, som Forenede Gruppeliv (FG) gennemførte.

Jeg vil i dette indlæg forsøge at gøre status vedrørende mulighederne for at få erstatning, hvis man er forsikret i tilfælde af kritisk sygdom og er blevet opereret eller bestrålet.

Det er formuleringen i forsikringsvilkårene, der er afgørende for, om der er mulighed for erstatning. Det vil sige den formulering, der var gældende på det tidspunkt, hvor svulsten blev diagnosticeret – typisk efter en MR-scanning.

Forsikringsankenævnet har truffet afgørelse om, at en forsikringstager som udgangspunkt er berettiget til erstatning, når beskrivelsen i forsikringsvilkårene ser således ud:

Visse godartede svulster i hjerne og rygmarv

Godartede svulster i hjerne og rygmarv eller disse organers hinder, som ikke kan fjernes med operation, eller som efter operation efterlader følgetilstande i nervesystemet, der medfører en méngrad på mindst 15% efter Arbejdsmarkedsstyrelsens méntabel.

Der vil således være mulighed for erstatning, såfremt de øvrige betingelser er opfyldt, dvs. at der enten sidder en rest tilbage af svulsten eller, at der efterfølgende kan konstateres en méngrad på minimum f.eks. 15% (eller 30%).

Med hensyn til opgørelse af méngraden kan jeg oplyse, at mistet hørelse på det ene øre opgøres til 10%, mens en delvis eller hel ensidig ansigtslammelse opgøres til maksimalt 20%. Dertil kommer eventuelt andre gener efter operationen, f.eks. udpræget træthed, hovedpine, balanceproblemer, tinnitus. Sørg for at få det omhyggeligt beskrevet. Hent eventuelt méntabellen på dette link :

Selskaber, der endnu dækker i en begrænset periode

Selskaber, der har brugt denne formulering indtil 1. januar 2012, hvor den blev ændret, således at AN ikke længere er omfattet, kan således fortsat være erstatningspligtig over for forsikringstagere, som har fået AN-diagnosen inden ændringen. Det gælder følgende selskaber:

Forenede gruppeliv (FG)

Andre selskaber: Jeg har ikke fundet andre selskaber, som fra samme tidspunkt eller senere har lavet ændringer som FG.

Jeg vil foreslå, at de, der har fået en AN-diagnose inden 1. januar 2012, retter henvendelse til forsikringsselskabet for at gøre opmærksom herpå, herunder om den løbende kontrol ved periodiske MR-scanninger, samt at de agter at søge erstatning, hvis der senere bliver behov for en operation eller bestråling.

Jeg ved ikke, hvor lang tid et forsikringsselskab fortsat kan være erstatningspligtig. På den anden side er det jo erfaringen med de mindre knuder, at risikoen for operation eller bestråling er ret små, såfremt knuden ikke viser tegn på vækst over en kontrolperiode på nogle få år.

Følgende selskaber dækker som hidtil:

Betingelse

<i>ALKA (HK)</i>	Méngrad på minimum 30%, eller hele svulsten blev ikke fjernet
------------------	---

<i>PBU – Pædagogernes Pensionskasse</i>	Méngrad på minimum 15%, eller hele svulsten blev ikke fjernet
---	---

<i>Pensam</i>	Méngrad på minimum 30%, eller hele svulsten blev ikke fjernet
<i>Industriens Pension</i>	Méngrad på minimum 15%, eller hele svulsten blev ikke fjernet
<i>Danica Pension</i>	Méngrad på minimum 30%, eller hele svulsten blev ikke fjernet
<i>Nordea Liv og Pension</i>	Méngrad på minimum 30%, eller hele svulsten blev ikke fjernet
<i>Tryg Pension</i>	Méngrad på minimum 30%, eller hele svulsten blev ikke fjernet
<i>Pension Danmark</i>	Iflg. forsikringsvilkårene er der intet krav til méngraden

Vær lige opmærksom på, at forsikringsvilkårene løbende bliver tilpasset. Der kan derfor ske ændringer, herunder eventuelt nedsættelse af kravet til méngraden til f.eks. 15%, som vil give større mulighed for erstatning.

Følgende selskaber dækker ikke:

- » *AP pension*
- » *PKA*
- » *PFA*

Her har et medlem med bistand fra foreningen indbragt et afslag på erstatning for Forsikringsankenævnet. Desværre blev sagen tabt. Samtidig var det vurderingen, at det på den baggrund ikke ville være sikkert, at en indbringelse for domstolene ville føre til et andet resultat. Det blev derfor opgivet at føre sagen videre.

Øvrige forsikringsvilkår

Ud over de ovennævnte betingelser for ydelse af erstatning kan der i forsikringsvilkårene også være andre begrænsninger, f.eks. med hensyn til alder og eventuelle frister for ansøgning om erstatning. Det må jeg overlade til den enkelte at checke ved at læse forsikringsbetingelserne.

Gode råd mv.

Jeg håber, at mit indlæg kan være med til at skabe mere klarhed over mulighederne for at få erstatning. Jeg kan dog ikke give nogen garanti for, at en sag ikke ender med et afslag, men jeg vil love at hjælpe, såfremt et selskab giver afslag, hvis de efter ovennævnte beskrivelse og dermed min opfattelse burde yde erstatning.

Til sidst vil jeg lige nævne, at muligheden for erstatning til forsikringstagere med NF2 er anderledes end det, jeg her har gjort rede for.

Har du spørgsmål eller brug for et råd – så send en mail til arnakhus@stofanet eller ring til mig på tlf. 4970 9987.

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 til: bsgilleleje@gmail.com eller et flyttekort til Birgit Sørensen – Du kan også forsøge at ringe til hende på tlf 48 30 20 42.

Netvæksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Anne Katrine Leonhard, Århus
Tlf. 40 28 43 51

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktpersoner:

Ole Smidt, Kgs. Lyngby
Tlf. 40 10 12 31

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Inge Jütte, Klarup
Tlf. 98 31 86 87

Kontaktperson Fyn

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

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

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

Netværksgruppe/ Midtsjælland

Kontaktperson:

Yvonne Jensen, Bjæverskov
Tlf. 21 43 11 17

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen, Ribe
Tlf. 75 42 31 82

Næste Medlemsnyt

udkommer i april-maj måned 2014.

Frist for indlæg til bladet er den 20. marts 2014.

Bestyrelsen



Formand

Ulla Rasmussen
Dalsø Park 40
3500 Værløse
Tlf 46 49 67 18

dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Berit Brolund
Jernaldervej 152
8210 Århus N
Tlf. 40 28 50 51

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 98 39 19 55

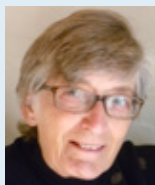
birte.lambert@gmail.com



Suppleant

Birte Als
Nymarksvej 18 P
8320 Mårslet
Tlf. 26 53 77 85

etrib@ofir.dk



Kasserer

Birgit Sørensen
Nordre Strandvej 31A
3250 Gilleleje
Tlf. 48 30 20 42

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

Inger Juel Christiansen
Jernkærvej 1
6760 Ribe
Tlf 75 42 31 82

Inger.jc@jubii.dk



Sekretær

Simon Leonhard
Jernaldervej 152
8210 Århus N
Tlf. 40 28 24 51

simon.b.leonhard@gmail.com