

medlemsnyt

Nr. 1 | 2014 | 20. 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 Brølund
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
udsendes i oktober måned
skal være fremsendt senest den
15. september 2014

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Inger Juel Christiansen:
Jernaldermiljøet, Vingsted

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: Årsberetning 2013	3
Årsmøde	9
Foredrag om Vestibulær svimmelhed	9
Generalforsamling	16
Tema: Pårørendedag	
Søndag den 16. marts	20
Foredrag om at være pårørende	20
Indlæg fra pårørende til AN patienter	22
Gunner	24
Kirsten	28
Pia	33
Lisbeth	38
Præsentation af ny suppleant Vibeke Kisbye	50
Kontingent 2014	51
Oversættelse af 8 amerikanske foldere, der er udgivet af den amerikanske acusticusneurinom forening (ANA)	52
Det med småt	
Næste Medlemsnyt	8
Donationer er velkomne	17
Hjemmesiden	17
Hvis du flytter	50
Frivillige hjælpere	54
Netværksgrupperne	55
Bestyrelsen	56

Kontakt foreningen:

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

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Årsberetning 2013

Af Formand, Ulla Rasmussen



Gennem de senere år er der kommet mere opmærksomhed og mere forståelse for vores sygdom. Og vores forening, Dansk Acusticusneurinom Forening, har spillet en aktiv rolle i udbredelsen af kendskabet til vores sygdom.

2013 blev året, hvor vi så noget af gevinsten af en nyere og mere moderne hjemmeside. Mere end 30.000 besøgte vores hjemmeside i 2013. I 2012 besøgte lidt under 12.000 hjemmesiden, så det er 2½ gange så mange og over 80 besøgende hver eneste dag – året rundt.

Vi oplever også, at foreningen på grund af vores aktive arbejde, er blevet til en patientforening, som der bliver lyttet til.

Ud over hjemmesidens nye layout er der kommet meget mere information om sygdommen, behandlingen og eftervirkningerne af behandlingen på vores hjemmeside.

Det er til gavn for os patienter; men også for andre . Nu kan læger, behandlere og sagsbehandlere gå på nettet og læse om vores sygdom, når de har brug for det. Nu behøver vi ikke, hver gang vi skal have hjælp i forbindelse med vores sygdom, at bruge lang tid på at fortælle om, hvad sygdommen er. Nu kan vi bare henvise til vores hjemmeside. Der står meget information, der er værd at vide om sygdommen og dens følger. Virkninger.

Medlemstal

Vi er i dag 435 medlemmer.

Vi får stadig nye medlemmer, og vi har også medlemmer, der vælger at melde sig ud, når de har nået et tidspunkt, hvor de synes, at de vil glemme deres sygdom og få den på afstand.

Foreningen

Husk at bruge foreningen, hvis I har spørgsmål.

Vi i bestyrelsen er altid parate til at hjælpe. De fleste af os har selv været i situationer pga. af sygdommen, hvor vi har haft brug for støtte, vejledning og måske et kærligt ord med på vejen.

Årets gang

Vi kæmper ufortørrnet med bedre forhold for genoptræning til de patienter, som har brug for det. Vi stopper ikke vores kamp, før den genoptræning, der tilbydes, er ens ligegyldigt, om du bor i Furesø eller i Ålborg.

Alle skal have samme tilbud.

Vi har i årets løb fortsat med vores jævnlige kontaktmøder med læger fra Rigshospitalet.

Det er en vigtig ting, at vi hører nyt fra dem, og det er vigtigt, at de hører, hvad der rør sig i foreningen.

Færdiggørelsen af oversættelserne af de amerikanske foldere er nu endelig sluttet. Det har været et kæmpe arbejde. Lige da vi troede, vi var færdige, så kom USA med en ny revideret udgave af folderen, og arbejdet med oversættelse måtte starte forfra.

Nu er folderne endelig færdige, og senere i dag vil I få fortalt om dem, og I vil få et eksemplar af dem.

Stor tak til Birte Lambert – hun har ene mand stået for dette store arbejde.

Vi har deltaget i forskellige faglige konferencer og kurser.

Vi har igen i år været en tur oppe på Universitetshospitalet i Bergen for at se, hvordan de afholder patient-kurser for medlemmer og pårørende.

De kurser er vi meget begejstret for, og vi har besluttet at prøve at afholde et sådan patient-kursus.

Bestyrelsen

Vi har en god bestyrelse.

Sidste år fik vi 4 nye medlemmer. Det er altid spændende, når der kommer nye til en bestyrelse. At lære dem at kende og se, hvad de kan bidrage til bestyrelsesarbejdet.

Bestyrelsen består af Birte Lambert, Birgit Sørensen, Inger Juel Christiansen, Berit Brolund, Simon Leonhard, Birte Als og jeg, Ulla Rasmussen.

Vi har holdt et møde i foråret og et 2-dagsmøde i efteråret.

Vi har fundet en god arbejdsrytme, hvor rigtig meget af vores kommunikation foregår pr. mail eller telefon.

Økonomi

Foreningen har en god og sund økonomi.

Vores indtægter kommer fra kontingent, midler fra tips og lotto, porto tilskud og gaver fra firmaer.

Tak til Birgit for hende store arbejdsindsats og for at holde styr på vores finanser.

Selve regnskabet forelægges senere af Simon Leonhard.

Han er stedfortræder for Birgit, da Birgit er ude at rejse i denne weekend.

Hjemmesiden

Som tidligere nævnt besøgte mere end 30.000 vores hjemmeside sidste år.

Vi er blevet meget overrasket over, hvor stor interessen er for at finde oplysninger.

Det indikerer, at vi er på rette vej med hjemmesiden.

Vi vil i det kommende år bruge mere af vores energi på at få gjort hjemmesiden til det, som vi ønsker den skal være.

Vi har planer om at uddele emner fra hjemmesiden til personer, som har lyst og interesse i at varetage netop dette specielle emne. Vi tror, at vi ved at uddelegere emnerne på denne måde, vil hvert område blive holdt mere ajour

med nye oplysninger og samtidig blive tilført mere relevant viden. Hvis der er nogen af jer, som har lyst til at varetage et bestemt emne, så sig endelig til.

Tak til Anita Nielsen – hun er vores ” computer-alf ”, som lægger alt ind på vores hjemmeside.

Facebook

Når jeg nu er ved Anita, så vil jeg gerne nævne Facebooksiden for Acusticusneurinom i Danmark.

Det er en fantastisk side, som rigtig mange bruger.

Mange spørgsmål bliver stillet, og mange svar bliver givet.

Her kan alle mulige emner tages op.

Det er så dejligt at se, hvor meget information I udveksler med hinanden.

Flot arbejde – Anita.

Bladet

Vi har et rigtig flot blad.

Rigtig godt indhold og flot layout.

Inger Juel Christiansen er vores redaktør.

Tak Inger for din store og dygtige indsats. Uden din indsats ville vi ikke have så flot et blad.

Vi har en fantastisk layouter, Bettina Sandfær-Andersen, som tryller med opsætningen og sørger for, at bladet bliver trykt.

Vi ved, at mange har gavn af artiklerne fra bladet. I Norge har de ikke nogen forening og noget blad, så vi ved, at de har stor glæde af vores blad.

Erstatningssager

Selv om lovgivningen er blevet ændret, så har vi stadig erstatningssager.

Her er Kurt Pedersen vores suveræne hjælper.

Han er fantastisk og suveræn i sit arbejde for at hjælpe med erstatningssager.

Tak Kurt... vi savner dig i bestyrelsen.

Netværksgrupper

Netværksgrupper er for bestyrelsen en meget vigtig del af foreningen.

Det er her, du som patient/medlem kan få støtte og nærvær og møde ligestillede.

Det er vigtigt, at have disse netværksgrupper i lokalområderne

Vi lovede sidste år, at vi ville komme rundt på besøg i alle netværksgrupper, men desværre er det ikke blevet sådan. Mit brækkede ben ødelagde den tidsplan for mig.

Hvis I i en netværksgruppe har lyst til, at en eller flere fra bestyrelsen kommer på besøg, så henvend jer til mig, og vi vil få arrangeret det.

Opgaver i dette år

Vi har i bestyrelsen besluttet, at vi i år sætter fokus på enkelte opgaver:

Vi vil arbejde med løbende forbedring af vores hjemmeside.

Vi vil holde vores orienteringsmøder med lægerne og plejepersonalet på Rigshospitalet.

Og mit hjertebarn:

Vi vil arbejde for at gøre genoptræning bedre for alle dele af landet. Alle skal have adgang til ens genoptræning.

Vi vil forhandle videre med ministeriet om vederlagsfri fysioterapi til alle, der har behov.

Vi vil udbygge vores samarbejde med foreninger i Danmark og i andre lande, så vi forhåbentlig kan gøre brug af hinandens viden og erfaring.

Så vil vi – som et forsøg – holde et patient-kursus for jer medlemmer.

Et kursus, der skal henvende sig til jer patienter/medlemmer og jeres pårørende eller venner.

Der vil blive talt om sygdommen, om behandlinger, om genoptræning, om høreproblemer, om balanceproblemer, om at leve hverdagslivet osv.

Det skal være et 2 dagskursus.

Vi har besluttet, at det skal foregå efteråret 2014.

Vi er kun i planlægningsfasen, men lige så snart vi ved mere, så vil vi skrive om det på hjemmesiden.

Årsmødet

Det er en vigtig og god tradition, som vi har, og som vi selvfølgelig skal fortsætte.

Det er vigtigt for os, at vi holder møder, som er af interesse for jer.

I år har vi taget et emne op, som vi synes, er så vigtigt, nemlig pårørende.

Det er lidt anderledes end andre år.

Vi er interesseret i at høre jeres mening om, hvad I ønsker skal foregå på vores årsmøder.

Skal det være 1-dags møder?

Skal det være 2-dags møder?

Hvad ønsker I af indhold?

Send os gerne en mail eller ring og fortæl, hvad I ønsker.

Det er vigtigt for os i bestyrelsen at høre jeres mening.

Det var lidt om året, der er gået og lidt om, hvad vi ønsker for dette år.

Tak for opmærksomheden.

Næste Medlemsnyt

udkommer i oktober måned 2014.

Frist for indlæg til bladet er den 15. september 2014.

Årsmøde den 15.-16. marts 2014

Referat af Simon B. Leonhard

Lørdag den 15. marts

Velkomst ved Ulla Rasmussen. Dejligt at se så mange, der er kommet. Der er så mange ønsker og forventninger til årsmødet. Bestyrelsen har forsøgt at sammensætte et program, som tilgodeser så mange ønsker som muligt.. Der vil blive præsenteret spændende foredrag og indlæg. Det er forsøgt at skabe rum for at få mere tid til at tale sammen. Der er bl.a. i år forsøgt at fokusere på de pårørende, som ofte er overset i vores diskussion om vores symptomer og sygdomsforløb.



Vestibulær svimmelhed

*Foredragsholder:
Overlæge Mads Klokke, Rigshospitalet*

Mads Klokke er ledende overlæge for Rigshospitalets øre-næse- halskirurgiske og audiologiske afdeling. I hospitalets arbejde og service er det altid et spørgsmål om ressourcer, og der opfordres til at foreningen udøver en lobbyvirksomhed for at skaffe flere midler. Afdelingen er for tre år siden fusioneret med Bispebjerg og Gentofte. Afdelingen er Europas største inden for området. En stor del af afdelingens arbejde er også arbejdet med kræft.



Der registreres omkring 80.000 ny svimle om året i DK, så svimmelhed er et stort problem. Viden om svimmelhed i hospitalssystemet kan være bedre; men medier og viden kan bearbejdes, således, at der kan sættes fokus på problemstillingen.

Ikke alle med svimmelhedsproblemer havner på Rigshospitalet. Det er imidlertid mange, der hurtigt kan helbredes, når de behandles på Rigshospitalet, men inden da går der urimeligt lang tid. Der er ikke mange ressourcer til rådighed til at behandle svimmelhed. Der er ingen fysioterapeuter og psykologer, hvilket er et problem; men der er etableret eksterne relationer, til at afhjælpe dette. Derudover er der et stort nationalt og internationalt fagligt netværk, som der trækkes på.

Til selve den audiologiske funktion, er der et større antal læger og ressourcer til rådighed. Der er også samarbejde med DTU, om udviklingen af tekniske løsninger.

Hvad er svimmelhed – forståelsen af problemstillingen er ikke helt enkelt. Der er mange årsager til svimmelhed, som også kan skyldes andre fysiske årsager end lidelser i balanceorganet. Disse skal afklares i forbindelse med udredningen af balanceproblemer.

Der er en del mentale faktorer forbundet med svimmelhed. Man husker en situation, hvor man er blevet dårlig og svimmel, og alene tanken om en lignende situation kan gøre en svimmel.

Symptomer på svimmelhed udgør ca. 31 % af alle henvendelser til praktiserende læger. Ca. 50 % af befolkningen kan risikere at få svimmelhed på grund af øresten.

Balanceorganet består af 5 balancesensorer i buegangene, således at orienteringen i rummet kan bestemmes, både vertikalt, horisontalt, rotation, acceleration mv.

Balanceproblemer kan i 50 % af sygdomstilfældene relateres til det indre øre, 5 % til centralnervesystemet, 15% skyldes psykologiske problemstillinger, 5 % er medicin relateret og 25% kan relateres til andre årsager.

Øresten er den hyppigste årsag til svimmelhed. Øresten i balanceorganet forsinket eller skaber ekkoreaktion fra signalet fra øregangene. Til fjernelse af øresten anvendes et behandlingssystem med en Omniax Epley

stol doneret af Mærsk fonden. Denne er som den eneste i Europa etableret på Rigshospitalet. Man leder stenene ud af buegangene ved at rotere patienten i de rigtige retninger.

Op træningen efter en virus på balancenerven kan sammenlignes med op træningen i forbindelse med en AN da det kræver, at hjernen vænnes til den nye situation med en påvirket eller manglende funktion af balancenerven. Det kræver øvelser med balancen og bevægelse.

Acusticus neurinom bruges professionelt som synonym for Vestibular Schwannomas. Rigshospitalet har verdens største database over AN patienter. 80% af alle AN patienter lider af svimmelhed. Ny akustisk metode under operationen, kan medvirke til at foretage en hørebevarende operation. Der kan samtidig i samme operationsgang indsættes Cochlea implants. Og som noget helt nyt, kan der indsættes en elektrode, som simulerer funktionen af væsken i buegangene, hvorved hørelsen delvis kan bevares.

Svimmelhed kan være første symptom på AN. Der kan forud for operationen, som i Sverige, foretages nogle øvelser og gradvis nedsættelse af funktionen af balancenerven, således at eftervirkningerne eller generne efter operationen minimeres.

Dialog:

Det er vigtigt, at der fra lægerne på Rigshospitalet tages fat på information og behandlingen af balanceproblemer i forbindelsen med AN operationen.

Efterbehandlingen er vigtig i forbindelse med operationen; men der er ikke ressourcer til at formidle fysioterapeut behandlingen. Der mangler en opfølgning i forbindelse med behandlingen, da en ikke koordineret indsats kan føre til andre gener med muskelopspænding. Der skal gøres en indsats på at få indført en koordineret indsats mellem Rigshospitalet og kommuner/regioner.



Man er ikke i tvivl, når man har en øresten eller Menières syndrom, men AN kommer snigende og det er her vanskeligere at definere svimmelheden. AN foreningen har tætte forbindelse til fysioterapeut- og ergoterapeutforeningen og vil tage problemstillingen med svimmelhed op i dette samarbejde om genoptræning.

Patienter i vent og se situation oplever ikke altid stabilitet i svimmelheden. Knuden kan vokse og trykket på nerven kan påvirkes. Ved operation kan nerven ikke reddes, da den er varigt eller bliver varigt beskadiget. Trætheden har ikke noget med AN problemstillingen at gøre, men det er problemer med balancen, der trætter en. Der kan naturligvis også for AN patienter være et yderligere problem med øresten. Opdræning er aldrig for sent.

Kan man træne en akut svimmelhed – ja det kan man godt, men det skal sikres, at man ikke har en øresten. Der er fra Rigshospitalet gjort et stort stykke arbejde for at informere praktiserende læger om svimmelhedsproblematikken. Der gøres et stort stykke arbejde med at koordinere indsatsen i forbindelse med AN mellem HNØ lægerne og neurokirurgerne.

Efterfølgende nævnte Ulla Rasmussen, at der er en problematik om, hvor AN patienter hører til – er det HNØ afdelingen, eller der det neurokirurgisk?. De små AN hører til HNØ, mens de store hører til neurokirurgisk afdeling. På neurokirurgisk afdeling kan man endvidere samtidig få information vedr. strålebehandling. Der gøres en stor indsats i foreningen for at forbedre samarbejdet og koordinationen med og mellem de to afdelinger, for at gøre det mere smertefrit for AN patienter at komme gennem systemet. Brug foreningen – brug Facebook gruppen til at opnå bedre information.

Præsentationen over foredraget kan findes på hjemmesiden.

Vores anden foredragsholder Helle Collatz blev akut forhindret. Vi vil forsøge at få fremskaffet foredraget og vil lægge det på hjemmesiden.

Præsentation af 8 nye foldere

For et par å siden blev der taget kontakt til den amerikanske AN forening for at få lov til at oversætte nogle gode informative foldere. Dette har resulteret

i et stort arbejde med oversættelse af Birte Lambert, og også Berit Brolund har deltaget i korrekturarbejdet.

Der er dog ikke det samme behandlingssystem i USA som i DK. Ved oversættelsen er det valgt, at folderene er tro mod den originale tekst, hvorfor forskellene i behandlingssystemerne afspejles i folderne. Herunder bl.a. anvendelse af medicin, hvor mærkerne formodentlig ikke er sammenfaldende med de mærker, der er tilgængelige i DK. Det er valgt at bringe den engelske betegnelse for medicinen, og man kan med apotekerens hjælp finde frem til en tilsvarende eller lignende medicin, der kan fås i DK.

Kort præsentation af de enkelte foldere, der hver især på en detaljeret og en god måde beskriver lidelsen og mange eller de fleste af de symptomer og gener AN foranlediger.

1. Øjenpleje. Efter operation for acousticusneurinom
2. Høretab, Hovedpine efter behandling for acousticusneurinom
3. Balance. Få en bedre balance – For acousticusneurinom patienter
4. Facialisnerven og acousticusneurinom – Om risiko for skade og rehabilitering
5. Hjernen. Et kik på hjernen – Hvad kan være af interesse for acousticusneurinom patienter
6. Generelt. Generelle oplysninger om acousticusneurinom
7. Diganose. Diagnosen acousticusneurinom – Hvad så?

Folderne blev udleveret på generalforsamlingen – God læselyst.

Folderen ligger pt. i den engelske version, og hurtigst muligt vil den nye danske oversættelse komme til at ligge på hjemmesiden. Det overvejes pt. i bestyrelsen om hvordan distributionen skal foregå, da informationsfolderne har været dyre at producere. Der er modtaget tilskud fra forskellige fonde. Det vil være hensigtsmæssigt, hvis Rigshospitalet vil udlevere folderne til nyopererede; men formen skal aftales. Alle medlemmer af foreningen har adgang til folderne via nettet.





Vandretur til Jernaldermiljøet ved Vingsted

Naturvejleder Per Høgsberg fra Vejle fortalte levende om området ved Vingstedcenteret og Jernaldermiljøet, hvor der var grube-huse og en høvdingegård.

Vi fik både motion og historier i det flotte forårsvejr.



Generalforsamling den 15. marts

Vingsted Centret

Referat af sekretær Simon Leonhard



Valg af dirigent og referent

Kurt Pedersen blev valgt som dirigent. Simon Leonhard blev valgt som referent. Kurt Petersen erklærede generalforsamlingen som beslutningsdygtig og retmæssigt indkaldt.

Formandens beretning om virksomheden i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år

Formanden Ulla Rasmussens beretning findes side 3 samt på hjemmesiden.

I dialogen med medlemmerne blev der fremsat ønske om, at stedet for afholdelsen af årsmødet/generalforsamlingen fastsættes ud fra medlemmernes geografiske fordeling. Eller blot med skiftende geografisk placering, således, at medlemmer i henholdsvis øst og vest tilgodeses mest muligt.

Det blev fra forsamlingen tilkendegivet, at afholdelsen af årsmødet, fortsat sker over to dage med plads til socialt samvær og diskussion.

Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab

Fremlæggelsen af regnskab blev i fravær af kasserer Birgit Sørensen foretaget af Simon Leonhard. Eksemplarer af regnskabet blev udleveret til interesserede. Regnskab og præsentation er tilgængelige på hjemmesiden.

Foreningen har igen i 2013 præsteret et overskud således, at den samlede egenkapital nu er på små 385.000 kr. Det er ikke meningen at foreningen skal skabe en stor pengetank; men det er vigtigt, at vi har så god en økonomi således, at der kan igangsættes aktiviteter til glæde for foreningens medlemmer.

Vi har igangsat udgivelsen af de 8 informationsfoldere, og næste års regnskab vil blive belastet af udgifterne hertil.

Bestyrelsens forslag til fastsættelse af kontingent for det følgende år

Bestyrelsen foreslog at fastholde kontingentet uændret på 250 kr. hvilket blev vedtaget.

Behandling af indkomne forslag

Der var ikke indkommet forslag til behandling.

Valg af formand (ulige år) eller næstformand (lige år)

Næstformand Birthe Lambert genopstillede til bestyrelsen og blev valgt.

Valg af kasserer (lige år) eller sekretær (ulige år)

Kasserer Birgit Sørensen genopstillede til bestyrelsen og blev valgt.

Eventuelt valg af menige medlemmer til bestyrelsen

Ingen menige bestyrelsesmedlemmer var på valg. Bestyrelsen ønsker ikke at udvide antallet af bestyrelsesmedlemmer på nuværende tidspunkt, selv om vedtægterne rummer mulighed herfor.

Valg af suppleanter til bestyrelsen

Birte Als genopstillede som suppleant til bestyrelsen og blev valgt.

Vibeke Kisbye blev nyvalgt som suppleant. Stor tak til Inger Juel Christiansen, som ikke ønskede genvalg. Inger Juel Christiansen fortsætter dog med at være med i redaktionen af foreningsbladet.

Valg af revisor

Revisor blev genvalgt.

Eventuelt

Under eventuelt var der bl.a. spørgsmål, om det er muligt at få adgang til patientdatabasen, hvilket dog ikke er muligt, da data herfra er omfattet af persondataloven. Overlæge S. E. Slangstrup har på et tidligere årsmøde præsenteret statistikken fra databasen, og han har skrevet en doktorafhandling, som er offentlig tilgængelig.

Bestyrelsen opfordrer til, at medlemmer sender links til artikler eller oplysninger om artikler til brug for artikler i medlemsbladet. Det er ikke nødvendigt, at man selv skriver indlæg, men dette er også velkomment.

Som svar på spørgsmål skal budget iflg. vedtægterne ikke fremlægges og godkendes på generalforsamlingen.

Forskellige forslag til forbedringer af informationen om deltagernes geografiske fordeling blev fremsat, således at evt. fælleskørsel kan arrangeres. Bestyrelsen vil overveje mulighederne for dette.

Bestyrelsen opfordres til at finde en løsning med et personligt login på hjemmesiden. Dette kræver dog, at man finder en IT løsning, der kan understøtte denne funktion. Bestyrelsen har ikke kapacitet til at vedligeholde en sådan funktion, og dette kræver sandsynligvis en reel sekretariatsfunktion.

Dirigent, Kurt Pedersen

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

Donationer er velkomne

Foreningen yder en stor indsats for at sikre vores medlemmer den bedste vejledning, den bedste hjælp til genoptræning og til rådgivning mm.

Dette omfatter blandt andet pjecer, foredrag, nyhedsbreve og aktiv indsats overfor myndigheder o.lign.

Har nogen lyst til at støtte foreningen med donationer, så vil det gå til fælles indsats for medlemmernes ve og vel.

*På forhånd tak
Bestyrelsen*

Søndag den 16. marts

Pårørendedag



*Morgensang. Indslag ved
Astrid og Caroline Andersen*

Velkomst og introduktion til temadagen med emnet "Pårørende" ved formand Ulla Rasmussen. Ikke kun patienten men hele familien bliver berørt af sygdommen, derfor er temaet på dagsordenen.

Foredrag om at være pårørende

*Foredrag ved forfatter,
studievært og foredragsholder Eva Jørgensen*

Eva Jørgensen gav et oplæg til AN problematikken i relation til hendes egen situation og hendes afdøde mands symptomer. Derefter et foredrag over hendes egne bøger og situation. Hendes egen mand Steffen Hegelund Knudsen bliver erklæret syg med ALS i foråret 2005 og dør et år senere.

Eva Jørgensen har skrevet bøgerne "Vi ses i morgen", "En pårørendes beretning", "Sorrig og glæde" og "Kære pårørende".



Sidstnævnte giver bl.a. svar på spørgsmål som:

- » Hvad skal jeg huske at spørge lægerne om?
- » Hvordan får jeg overblik over journaler, dokumenter og korrespondancer?
- » Kan jeg som pårørende få gratis psykologassistance?
- » Hvad kan jeg bruge en patientforening til?
- » Kan jeg søge plejeorlov?
- » Hvad med børnene?
- » Kan man tillade sig at holde fest, når en person i hjemmet er alvorligt syg?

Eva Jørgensen kunne ikke sige, som tilfældet med AN, at sygdommen er godartet, og det gør hele forskellen. Fordi situationen som pårørende endte brat – for AN pårørende er den fortsættende, og man fokuserer ikke i samme grad på pludselig at skulle ændre livet for at få så meget kvalitetstid som mulig. Problemstillingen er dog den samme. En gang pårørende altid pårørende.

Hvad gør vi som familie og hvilke forholdsregler skal vi foretage? Sygdommen opleves ofte ikke så brutal for patienten, som for de pårørende.

Man skal have øje for, at det velfærdssystem vi har, er gearret til og er utrolig dygtig til at hjælpe os lægefagligt, men de psykiske sider er vanskeligere at håndtere. Husk det psykiske og det psykiske efterslæb og søg hjælp hertil. Pårørende kan også komme i krise. Der er etableret en nystartet forening "Pårørende", som man kan kontakte. Bogen "Kære pårørende" blev udleveret til interesserede.

Indlæg fra pårørende til AN patienter

Ordstyrer: Mette Højen, Tanja Nielsen og Trine Steinhauer



En af ordstyrerne og oplægsholder Tanja Steinhauer tv. samt Simon B. Leonhard og Ulla Rasmussen.

Hvordan agerer man som pårørende i den nye situation, hvor der vil være radikale ændringer?

Flotte og stærke indlæg fra pårørende, henholdsvis ægtefæller, børn og forældre. Læs dem på de følgende sider.

(Foto: Tanja, Simon og Ulla)

Dagens tema kan bedst beskrives ved et af Tanja's oplæg.

"Februar 2011:

I år står mor også og venter på mig, men mor smiler ikke hendes dejlige smil. Og det rører mig dybt. For jeg savner dit smil, mor.

Jeg tager en dyb indånding og går med armen i mors arm ind i det selvsamme lokale, der overvældende mig sidst jeg var her. Men følelsen i mit hjerte er en anden, en helt anden.

Følelsen i mit hjerte denne gang bærer i den grad præg af, at jeg nu ved du er en af dem, mor. Du er en af dem der har et øje der hænger, du er en af dem der skal bruge to hænder eller sugerør når du drikker. Du er en af dem der dagligt kæmper for selv de små ting som vi andre tager for givet, du er en af dem der har mistet hørelsen, men du er min mor, og jeg er stolt.

Jeg er ikke bange eller angst for hvad der ligger forude, men jeg er bekymret, mor.

Samtidig er jeg lettet over at vi står hvor vi gør nu, med alle de forfærdelige oplevelser bag os. Ja jeg siger bag os, jeg ved godt du kæmper hver dag og at du altid vil gøre det fremover. Men den uvished som var så hård for os alle, er vi kommet igennem.

På samme måde som sidst er mit fokus 120 % på alle de mennesker i rummet sammen med os. Hvem er det der er syg, hvem er pårørende, hvor langt i forløbet er de, hvad har de oplevet, hvem er ligeså bange og ængstelig som mor og jeg var det, hvem har brug for et kram?

Mor, du har brug for et kram. Jeg giver dig et kærligt og anerkende klem i hånden.

Kan du høre hvad jeg tænker?

Jeg har vist dig, mor, at jeg ikke er en af dem der glemmer...

Jeg håber du kan høre mine tanker og mærke min kærlighed.

På vej hjem i bilen sidder jeg i stilhed, helt stille. Jeg parkerer bilen i skoven og går ud. Jeg kan høre vinden i træerne, og mit hjerte der banker. Tårerne presser sig på, men er jeg virkelig ked af det?

I mit hoved flyver tusinde billeder forbi min nethinde. Billeder fra den rejse vi har været på de sidste 2 år, jeg som tilskuer og dig, mor, som hovedperson i dit livs krise. Jeg ser dit smil, operationsdagen, dagene efter, udtryk i dit ansigt, dine tåre løbende fra dit ene øje, og mor, dit nye smil. For jeg kan godt se dit smil mor. Det er ikke som før, men det er DIT smil, og bag det gemmer der sig så utroligt meget.

Rejsen du har været på har været lang. Jeg har bare kigget på, men jeg lover dig or, jeg glemmer ikke hvad du har været igennem. Du er kommet igennem til UG og alle har bemærket for fantastisk meget du har udrettet på disse år. Jeg er stolt af dig, mor.... Min mor."

Gunnar

Af Sine Kristensen, pårørende til Gunnar Stokbæk

Gunnars acusticusneurinom blev konstateret i 1998 og behandlet med stereotaktisk bestråling samme år på Rigshospitalet.

Gunnar og jeg mødte hinanden i foråret 1999.

Gunnar var ofte træet, som følge af behandlingen, men ellers aktiv, f.eks. kunne han sidde ret op og ned og sove (falde hen) ved bordet under et måltid. Jeg var fuldt bekendt med Gunnars sygdom, vi talte åbent om det, og jeg deltog i de efterfølgende scanningskontroller og høreundersøgelser hvert halve år – senere 1 gang om året.

Sygdommen fyldte ikke i vores hverdag. Vi havde begge fuldtidsarbejde og havde travlt med at lære hinanden at kende. Det gik rigtigt god. Vi glemte næsten sygdommen, undtagen når vi deltog i årsmødet i patientforeningen, hvor vi blev mindet om, at Gunnar havde været rigtig heldig, men også standhaftig i forhold til at ville have bestråling frem for operation. Jeg følte, det var det rigtige valg.

Sommeren 2001 blev vi gift, og på vejen hjem fra vores bryllupsrejse til Sverige, var Gunnar til kontrolscanning på Rigshospitalet. Her deltog jeg ikke, da Gunnars søn var med os, og det var jo også bare en rutine – efterhånden.

I august startede jeg i nyt arbejde, og det viste sig at være voldsomt og tiltagende stressende. Derfor var det meget foruroligende, da der først i oktober kom svar fra scanningen, der viste, at knuden nu var vokset. Vi blev indkaldt til samtale på Rigshospitalet, hvilket i mine tanker nok ikke var så slemt, da jeg troede, at Gunnar kunne blive bestrålet igen.

Det var imidlertid en samtale om operation, og nu gik alvoren op for os.



Gunnar skulle opereres. Der var ikke nogen brugbare alternativer. Det var noget af et lynnedslag, især fordi vi troede, at alt var vel, og Gunnar havde ikke symptomer på forandringer. Dog symptomer: tinnitus, balanceproblemer, træthed og manglende hørelse, men de havde jo været der fra starten.

Tiden fra oktober 2001 til januar 2002 blev præget af sorg, ængstelighed og uro, men også nærhed og sammenhold. Vi holdt bryllupsfest uden Gunnars far, som var syg og han døde lige før jul, og også uden min mor, som også var syg. Gunnar mistede en god ven samme dag, som hans far døde. Det var hårdt. Vi besluttede at tage vores tilsammen 4 børn med kærester med på skiferie i julen, og det blev en dejlig tur, hvor tingene kom lidt på afstand.

En af de gode ting var, at Gunnars mor og jeg besluttede, at vi ville have et godt billede af Gunnar, før han skulle opereres, og det fik vi. Han er så lige så flot i dag; men jeg er nu glad for billedet alligevel.

Midt i en snestorm i januar 2002 drog vi til København. Nu var tiden kommet til operationen.

1. dag var der mange undersøgelser mm., og vi indkvarterede os på patienthotellet, hvor jeg var de følgende døgn – for at være tæt på. Jeg fulgte med i alle samtaler og undersøgelser og oplevede, at Gunnar var god til at stille de nødvendige spørgsmål. Jeg følte, at vi blev mødt af eksperter og gode mennesker, som ville os det bedste.

2. dag kl. 8 hilste jeg noget beklemt farvel og på gensyn med Gunnar ved døren til operationsstuen – med en aftale om, at han bestemte, hvornår han ville se nogen efter operationen.

Jeg følte ikke, jeg kunne holde ud at sidde på hospitalet og vente under operationen, så jeg aftalte med sygeplejersken, at de skulle ringe til mig, når Gunnar kom på opvågningen, og så mødtes jeg med min datter og min bror på en café i nærheden. Der kom til at gå flere timer end forventet, og ængsteligt ringede jeg til sidst til "Riget". Jeg fik den besked, at det var

vel overstået, de havde – BARE – glemt at kontakte mig. Jeg fór tilbage til "Riget", op til opvågningen og stod lidt afventende ved indgangen til stuen. En sygeplejerske opfordrede mig til bare at gå ind, men jeg måtte bede hende spørge Gunnar, om det var OK, før jeg kom ind. Til stor forundring for hende, men vigtigt i forhold til den aftale vi havde.

Alt var gået fint, men det var hårdt at være i venteposition under operationen. Jeg var noget tyndslidt psykisk og skulle passe på med misforståelser i aftaler med andre undervejs.

Gunnar kom sig helt efter planen. Han var en mønster-patient, og efter 5 døgn i København, tog jeg hjem og hvilede ud, hvilket jeg trængte voldsomt til.

Efter 10 dage var Gunnar hjemme igen, noget vingeskudt, men ved godt mod. Jeg var stadig sygmeldt, held i uheld, så det var stille dage, hvor vi bare nød, at det var gået så godt.

Vi kom os lige så stille, sammen, og i løbet af foråret begyndte vi begge at arbejde igen.

Vi har helt klart haft fokus på at leve livet.

Et par af glæderne undervejs har været, at der var et fleksjob til Gunnar, da det viste sig at være nødvendigt, at vi har haft et fællesprojekt i at flytte på landet og skabe vores eget sted, og at tiden har arbejdet for os i bekymringer om, hvad denne sygdom kunne finde på at bringe os i fremtiden.

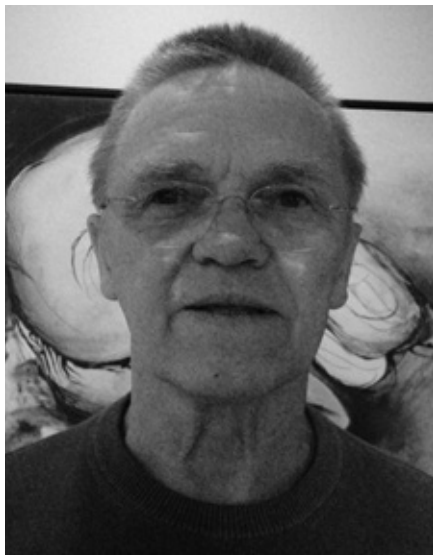
Og så til sidst en solstråle:

Gunnar indførte "Vejrudsigten" – en måde at samtale omkring et bord, hvor der er ca. 10-12 mennesker sammen. Lad én tale ad gangen, om det som er vigtigt for vedkommende lige nu.

Det har vist sig at være givende for alle. I stedet for at få meget lidt fra meget få med hjem, fik vi alle lige pludselig mere fra alle med.

Dette er, hvad jeg husker her 12 år efter, og hvad jeg nok ville have fortalt til årsmødet, hvis ikke jeg var blevet så berørt af Eva Jørgensens foredrag og det at stå over for så mange mennesker og føle stor forståelse og omsorg strømme til mig.

Tak for det.



Gunnar Stokbæk

Kirsten

Af Niels Gerner, pårørende til Kirsten Gerner

Kirsten er født i 1946, og vi har været sammen siden 1965.

Vi har i mange år været ansat ved det offentlige – Kirsten ved kommunen og jeg i politiet. Vi havde derfor helt styr på, hvornår vi skulle forlade arbejdsmarkedet.

Kirsten havde regnet med, at hun i april 2006 kunne gå på efterløn som 60-årig.

I år 2000 blev vi for første gang bedsteforældre, men hvad vi ikke havde taget med i vores planlægning var, at vores barnebarn blev født med alvorlige handicaps. Det ændrede radikalt vores liv og vores fremtidsplaner.

Da Kirsten i sommeren 2005 fik nogle mærkelige følelser i munden, søgte hun læge og blev behandlet for svamp i munden og fik senere næsedråber, uden at det dog hjalp.

Da hendes ubehagelige følelser i munden, som om hun havde brændt tungen, fortsatte, søgte hun atter læge og blev nu henvist til en neurolog.

Da der samtidig var flere ting, der drillede hende på arbejdet, tog Kirsten konsekvensen af dette, og hun sagde derfor op med fratrædelse den 1. december 2005. Det skulle senere vise sig at være uklogt; men vi var enige i dette, som vi ikke kendte konsekvenserne af.

Vi havde tegnet en privat behandlingsforsikring, så Kirsten kom allerede i januar til undersøgelse på privathospital og kom dagen efter til MR scanning samme sted.

Jeg regnede på dette tidspunkt ikke hendes sygdomssymptomer for at være noget særligt, og jeg var derfor ikke særlig bekymret.

En uge efter scanningen skulle Kirsten så ind og have svar, og her begik jeg en stor fejl, idet jeg foretrak et møde på arbejdspladsen, i stedet for at tage med Kirsten ind til neurologen.



Det var en dybt rystet Kirsten, der kom hjem med oplysninger om, at der var fundet en tumor på 27 mm inde i hendes venstre øre, og at denne skulle bortopereres på Rigshospitalet. Neurologen ville straks underrette Lars Poulsgård om, at han fik en ny patient.

Det var først, da vi var til forundersøgelse hos Lars Poulsgård, at det gik op for mig, at et AN ikke kun var en lille knude, man blot skar væk, hvad jeg ellers havde regnet med. Vi havde overhovedet ikke noget kendskab til AN.

Kirsten blev indkaldt til operation i februar 2006, og jeg tog med ind på Riget, hvor vi ankom til undersøgelser dagen før operationen. Jeg fulgte med hele dagen til disse undersøgelser.

Selv om jeg gennem mange år via mit arbejde er kommet meget på skadestuer, til ligsyn og alt muligt andet på hospitaler, så var dette noget helt andet. Her var det min hustru, min kæreste gennem nu snart 49 år, det drejede sig om, og alvoren af, hvad der skulle ske næste dag, blev stærkere og stærkere.

På operationsdagen havde jeg det ikke godt. Ville operationen gå godt? Selv jeg havde nu fundet ud af, at det jo var hjernen, man var inde og rode ved, og at der jo var chancer for at beskadige den.

Her gik tankerne naturligt til vores barnebarn, der er født med svære hjerneskader.

Ville narkosen forløbe, som den skulle? Jeg havde på arbejdet lige haft en sag, hvor en patient døde under narkosen under en ellers banal tandoperation.

Alle sådanne tanker havde jo god tid til at fare rundt i hovedet på mig, mens jeg ventede i ca. 6 timer.

Operationen gik heldigvis godt, og det var naturligvis en stor lettelse for mig, selvom der blev efterladt en rest af tumoren på ansigtsnerven.

Herefter tilbragte jeg nogle meget lange dage på Riget. Jeg havde taget fri, og sad det meste af tiden på stuen og fik læst en del bøger, mens Kirsten kastede op, hver gang hun bevægede sig – en meget lang og ubehagelig søsøge.

Her var der tid til mange tanker om, hvad fremtiden ville byde på. Jeg frygtede det værste og håbede på det bedste. Jeg følte mig meget magtesløs, men jeg var lettet over, at operationen var gået godt.

På Riget fik vi nogle lægefaglige oplysninger, som var korrekte, men vi fik ingen oplysninger om AN-foreningen, genoptræning, øjen- og svælg-tørhed og balancebesvær.

Her ville en samtale med en socialrådgiver, fysioterapeut, ergoterapeut eller lignende nok have været til stor hjælp.

Der kom en fysioterapeut nogle få gange til Kirsten, men det var langt fra, hvad Kirsten havde brug for.

Efter 12 dage, hvor Kirsten stadig havde det meget dårligt, og maven heller ikke var kommet igang endnu, fik hun at vide, at nu skulle hun udskrives til hjemmet. Jeg var der jo, når jeg ikke var på arbejde.

Da hun gjorde gældende, at hun ikke selv syntes, at hun var klar til udskrivning, fik hun oplyst, at der allerede var lagt en ny patient, en mand, ind på hendes plads på stuen. Kirsten lå på gangen den sidste dag. Der var ingen læge, der havde tid til at foretage udskrivningen. Det var en meget dårlig oplevelse. Operationen var udført, så nu var vi kun i vejen og til besvær.

Nogle dage efter udskrivelsen, blev Kirsten hasteindlagt på Slagelse Sygehus med forstoppelse, da maven stadig ikke var kommet i gang.

De næste mange uger brugte Kirsten meget tid på at finde et sted, hvor hun kunne komme til genoptræning. Det er ikke lige det, man har flest kræfter til efter en AN-operation.

Under hele dette forløb, kunne vi naturligvis støtte hinanden, ligesom vores datter på 32 år var en meget stor støtte for os begge.

Samtidig satte vi også hele tiden vores situation med Kirstens sygdom op mod vores barnebarns meget alvorligere situation. Hun var en god modvægt til selvmedlidenhed.

Jeg startede med, at det var dumt, at Kirsten sagde op fra sit arbejde, og ikke sygemeldte sig i stedet for, som det jo i dag ofte ses.

Da hun en måned efter operationen stadig var sygemeldt, kunne hun ikke få efterlønsbevis, da man skal være rask på sin 60 års fødselsdag.

Der gik næsten et år, inden hun kunne få en lægeerklæring på, at nu var hun rask nok til, at hun selv kunne finde sig et arbejde i 300 timer, så hun kunne bevise, at hun var rask nok til at kunne få efterløn. Dette fandt Kirstens fagforening heldigvis tåbeligt, så hun fik efterlønnen.

Denne opsigelse betød også, at hun fra samme dag meldte sig ud af forsikringsselskabet Pensam. Disse har efterfølgende anerkendt AN som en livstruende sygdom, idet der var en rest af tumoren på ansigtsnerven, men hun havde selv meldt sig ud af forsikringen ved opsigelsen og dermed også fra at få erstatning.

Ved kontrolscanningen i 2009 fik Kirsten konstateret, at restknuden på ansigtsnerven var begyndt at vokse. Dette betød 27 gange stråler over en periode på 6 uger. Det var hårdt for mig, men værst for Kirsten, for det var mens, der var sommerudsalg i København, og tiden skulle jo bruges, når de 10 minutters stråling var overstået! Men jeg gjorde mig igen mange tanker om en eventuel fornyet operation, som ville medføre overskæring af ansigtsnerven, og det ved jo alle her, hvad det giver af udfordringer.

Kirstens sygdom har naturligvis påvirket vores livsstil meget. Vi rejste tidligere en del, men det har ligget meget stille i en del år efter operationen, og blev først rigtigt genoptaget sidste år.

Vi har accepteret vores pensionisttilværelse, selv om den kom et par år før, end vi havde regnet med.

Økonomisk har det ikke været det store problem, da vi begge har pension fra vores tidligere arbejdspladser, og vi har gennem mange år vidst, hvornår vi skulle på pension, så vi har indrettet os derefter.

Under hele dette forløb har jeg været igennem mange følelser blandt andet angst, bekymring, frustration, ængstelse og lettelse.

■ Tema: Pårørendedag

På afdelingen på Riget fandt Kirsten tilfældigt en brochure om AN-foreningen. Vi meldte os ind efter at have læst folderen, og vi har efterfølgende været med til årsmøderne.

Disse møder er vi meget glade for. Vi har her begge fået en masse informationer om selve operationen og alle de gener, som følger med – øjentørhed, balancebesvær, høretab, ansigtslammelse m.v.

En vigtig ting her er også den snak, der er mellem de AN-ramte og os pårørende. Her kan man tillade sig at tale ud om, hvad der er af problemer, og hvordan man eventuelt kan løse dem. Jeg har selv stadig meget svært ved at huske, at vi taler bedst sammen, når vi er i samme rum og uden for meget baggrundsstøj.

Jeg vil derfor afslutningsvis gentage, hvad jeg foreslog sidste år i Odense, at disse møder også fremover bliver over to dage, så der bliver god tid til det sociale, som jeg ihvertfald har fået meget ud af.



Kirsten Gerner

Pia

Af Tine Liechti, pårørende til Pia Liechti

Mit navn er Tine Liechti. Jeg er i dag 30 år, er selv mor og kun 7 år yngre end min egen mor, da hun fik sin diagnose.

Men dengang min mor blev syg, var jeg 12, og det, jeg vil fortælle i dag, vil derfor være ud fra, hvad jeg tænkte og følte dengang.

Lidt om min mor:

Min mor hedder Pia Liechti, og hun er nu 55 år.

Hendes sygdom blev opdaget i foråret 95, men hun blev først opereret i oktober 95, efter at hendes operation blev udskudt hele 3 gange.

Hendes AN sad i venstre side. Hun blev behandlet på Rigshospitalet.

I tiden op til så vi flere små tegn, men vidste på det tidspunkt ikke, hvad de skyldes, og vi drillede hende derfor lidt med det.

- » Hun sov meget og var meget træt.
- » Hørte forkert (fortæl historierne filmen gorillaer i disen blev til gry er i avisen og sangen pigen og trompeten blev til peanuts på pikken)
- » Derudover begyndte hun at få flere og flere balanceproblemer og skulle til sidst have hjælp på bl.a. trapper og ujævne fliser.

Tanker til tiden op til var der ikke mange af, men min mor lærte os de praktiske ting i hjemmet såsom at vaske og tørre tøj, så vi kunne hjælpe min far mest muligt.

De fælles opgaver i hjemmet såsom at tørre støv af, støvsuge osv. deltes vi om, og vi havde hver især til opgave at smøre vores egen madpakke.



■ Tema: Pårørendedag

Min mor har altid været en stærk kvinde, som ikke ville bekymre os, og på det tidspunkt havde lægerne allerede fortalt hende, at operationen ikke var noget særligt.

Lørdagen inden hendes operation tog hele familien ud og spiste på Fregatten.

Mine forældre vidste ikke, om det ville være vores sidste middag samlet som en familie; men de vidste, at der ville gå lang tid, før vi alle sammen ville kunne gøre det igen.

Desværre blev hun ikke opereret den følgende mandag, og hendes operation blev udskudt 3 gange!

1. var det, fordi sygeplejerskerne strejkede.
2. var det, fordi 2 intensiv-afdelinger skulle lægges sammen.
3. var det, fordi narkoselægerne strejkede.
4. gang blev lykkens gang – efter lægerne slog i bordet og sagde, at nu var det nok!

Jeg og mine søskende blev først påvirket efter operationen, hvor hun kastede meget op og var meget syg.

Pga. min unge alder (12 år) blev jeg ikke medinddraget i sygdommen og behandlingsforløbet, men jeg kan huske tiden på hospitalet, de lange gange, lyden af alarmerne på stuerne og synet af ens mere og mere syge mor.

Hvis jeg skal fortælle om min mors sygdomsforløb, er der en person, man hele tiden støder på – min far!

Han var og er ikke mindre end fantastisk!

Han arbejdede som skraldemand om natten, så han tog på arbejde, imens vi sov, kom hjem og fik os op om morgenen, tog tilbage på arbejdet, kørte ind til mor og kysede hende og sad og gav hende vindruer som han

med sin lommekniv fjernede skrald og kerner på, kørte hjem og sørgede for vi fik aftensmad, læste lektier og kørte os bagefter ind så vi kunne sige Hej.

Sådan var hver eneste dag i hendes tid på hospitalet, som varede ca. 5 uger, men som føltes som en evighed.

Jeg tør slet ikke forestille mig, hvor hårdt det har været for ham at stå med 3 børn og en syg kone.

Men han klarede det og ikke en eneste gang viste han mig eller mine søskende, hvor bange og træt han må have været!

Han var vores allesammens klippe i stormen, og jeg tror aldrig jeg har fået takket ham for, at han fik os igennem kampen.

Tak farmand

Jeg kan huske dagen, hvor hun pludselig kom hjem!

Jeg stod og snakkede i telefon i køkkenet, da jeg pludselig så hende ud igennem ruden.

Jeg blev så overrasket, at jeg vist bare lagde på, og hvis jeg skal være ærlig, kan jeg ikke engang huske, hvem jeg snakkede med!

Som en lille skygge af sig selv kom hun gående i snevejr med min fars blå Kansas-jakke over sig.

Den var så tung, at hun knap nok kunne bære den.

Efter at have fået alverdens sygdomme på hospitalet, havde lægerne sagt til far, at hvis hun skulle overleve, skulle han tage hende hjem.

Næste morgen holdt vi alle sammen vejret, og ingen turde se til hende i frygt for, hvad vi ville finde.

Havde hun klaret natten?!

Men pludselig lød en lille røst: Åh, her ligger jeg på dødens rand, og så bliver der ikke engang serveret kaffe på sengen?!

Hun skulle nok klare sig

Efter hun kom hjem fra hospitalet var

- » hun meget afkræftet
- » der stod stole flere steder i gangen derhjemme, så hun havde steder at sætte sig eller støtte sig til.
- » og en af de ting, som jeg har haft det sværest med, var, når folk stirrede.

Derfor blev nye venner, kærester og gæster altid advaret på forhånd, så de ikke blev overrasket, når de mødte hende første gang.

Min støtte har udelukket bestået i mine 2 søskende og min far, og vi er heldigvis en familie, som dengang og stadig kan snakke om alt.

Al info efter operationen fik vi udelukkende af mine forældre, og vi har på intet tidspunkt været inddraget i hverken operationen eller efterbehandlingen bl.a. på grund af vores alder. Så vores forældre ville ikke bekymre os.

I løbet af tiden har hun fået lavet flere plastik-operationer:

- » taget nerver fra ben til ansigtet
- » taget muskel fra flanken til ansigtet
- » taget sener fra lår til mund
- » korrigeret munden
- » hævet øjet.

Hun har bivirkninger i form af, at hun er døv på det venstre øre, hun har mistet en del af sin koncentrationsevne, dårligere balance og epilepsi i form af Black-outs, når hun ikke tager sin medicin.

Mine tanker dengang kørte i ring:

- » Overlever mor?
- » Hvordan ender det for mor, far og os?
- » Kommer hun nogensinde hjem til os igen?

Men til trods for, hvad fortiden har budt hende, er der ingen tvivl om, at hun altid var der og stadig er her for mig, mine søskende, min far, for sine børnebørn, sine venner og sin familie.

På grund af hendes AN har min mors liv været fuld af modgang og forandringer!

Men hun har overvundet sin sygdom, passet sine 3 børn og sit ægteskab for bagefter at komme tilbage på arbejdsmarkedet på fuld tid.

Hun er ikke mindre end en inspiration for mig, mine søskende og folk, hun kender og møder på sin vej.

Og jeg er stolt over, at hun er min mor!



Pia Liechti

Lisbeth

Af Inge Svenssen, pårørende til Lisbeth Holmkvist Svenssen

Lisbeth havde gennem længere tid klaget over hovedpine, halvsidig. – Tænkte måske det var migræne, som jeg selv led af fra 17-års-alderen – og den forsvandt siden hen ved overgangsalderen.

Hun prøvede et par gange Gynergen-stikpiller med god virkning – (de hjalp på min migræne).

Lisbeth og jeg havde planlagt en mor-/datter-tur til Egypten efteråret 2000 – umiddelbart efter jeg var blevet skilt.

En god tur, bortset fra Lisbeths generende daglige hovedpine – ofte med kvalme.

På en dagudflugt til Cairo (pyramiderne) var det helt galt. På busturen gennem ørkenen – kørte busserne i en lang kortege, fordi vi var eskorteret af politi i begge ender. Lisbeth var så dårlig, at hun lå hen over mine ben, og der var varmt og trangt i bussen. Har tit tænkt tilbage på, hvad vi skulle have gjort, hvis hun var blevet ukontaktbar – vi anede jo ikke, hvor slemt det stod til.

Vi prøvede at finde årsagen. Lisbeth skulle op til frisøreksamen, så det var nok stress.

Efter hjemkomsent og månederne efter stod det på smertestillende. Lægen mente, det var spændingshovedpine, men Lisbeth bestod eksamen, – efterfølgende blev det , og Lisbeth fik summen i kinden og fik tid til skanning 1½ måned frem. Lisbeth havde det dog meget dårligt, så jeg fik fremskyndet skanningen.

8. juni 2001 blev skanningen foretaget. Vi fik den besked, at vi kunne tage hjem, såfremt der ikke var noget, og ellers skulle vi tale med en læge.

Vi skulle tale med en læge, så jeg frygtede det værste.

Svaret lød: Der er en stor skygge. Lisbeth skulle samme dag overflyttes til Århus, hvor de på det tidspunkt havde en MR-skanner.

Hun fik lagt drop og fik Solumedrol, og smerten/hovedpinen lettede.

Det var fredag, vi sad alle 3 og ventede (Lisbeth, hendes far Carl og jeg) Endelig blev vi kaldt ind – i et depotrum. Carl og jeg sad på et lege/briks og Lisbeth på en gammel træstol ved et kasseret lille skrivebord. Husker det så tydeligt, for vi sad der længe og kunne ikke undgå at observere de mange kasser, gamle TV osv. på hylder fra gulv til loft.

Langt om længe indfandt lægen sig: Han fortalte hurtigt, hvad det drejede sig om: EN SVULST – han havde ikke set billederne endnu, men kunne fortælle, at den sidder i/ved lillehjernen, hvilket er meget sjældent for en pige på 21 år. Lægen fortæller, hvad der skal ske og bruger ordet SVULST i hver anden sætning. Lisbeth spørger, om han behøver at bruge ordet svulst. Jeg prøver at gribe efter et håb og siger, der er jo stor forskel på svulster: om de er benigne eller maligne (er selv inden for sygehusvæsenet), hvortil han svarer: En spade er en spade, og en skovl er en skovl, og en svulst er en svulst.

Lisbeth lænede sig tilbage, slog begge arme ud til siderne og udbrød: Jeg kan lige så godt dø med det samme”.

Lægen forklarede videre, at de skulle finde ud af, om skanningen var berettiget – en MR-skanning er dyr, og de skulle være sikker på indikation for operation.

Puh ha – magtesløs!

Det var fredag, og vi skulle vente med skanning til mandag – vi var uforstående; hvorfor skulle vi i hast til Århus? Måtte ikke engang tage hjem fra Randers sygehus først?

Lisbeth fik taget blodprøver. Laboranten kom grinende ind – havde ikke kunne finde os – i depotrummet!

Vi kom ind på en stue med en enkelt seng og masser af flyttekasser, der både lugtede og hindrede lyset i at trænge ind.

Jeg fik så at vide, at jeg kunne overnatte på hotellet, når det var ”sådan noget”, det drejede sig om. Vi var chokerede. Ingen vidste endnu med sikkerhed, hvad ”det” drejede sig om. Diagnosen kunne jo først endelig stilles efter MR-skanningen.

Jeg ville ikke forlade Lisbeth og fik en drømmeseng ind på stuen.

Lisbeth insisterede dog på at komme hjem – og så møde ind søndag aften. Der skulle jo ikke ske mere – selv om de ”gerne ville holde øje med hende”, som de så pænt sagde; men de efterkom ønsket. Lisbeth havde det godt med Solumedrol, bedre end hun længe havde haft. Vi tog hjem, og Lisbeth brugte det meste af weekenden til at tale med veninder.

Søndag aften mødte vi ind, og jeg sov på drømmesengen. Mandag morgen ventede, ventede, ventede og ventede vi.

I løbet af formiddagen kom en nydelig midaldrende læge ind på stuen og præsenterede sig som Jens Astrup (hans navn husker jeg). Han foretog en kort undersøgelse med balancegang osv.

Lægen sluttede med at spørge Lisbeth, om hun ville være eksamensobjekt, hvilket hun fint kunne nå i ventetiden indtil skanningen. Så god som Lisbeth er svarede hun ja, – dog havde lægen kun lige lukket døren, før Lisbeth fortrød, og vi fik kaldt Astrup tilbage. Da Lisbeth sagde hun alligevel ikke ønskede at deltage. Unge endnu ikke færdiguddannede læger skulle ikke stille en diagnose, ingen endnu vidste, hvad var.

Astrup blev sur/fornærmet. Vi satte ham i en svær situation – nu skulle han ud og finde en anden patient til sine ”elever”, og han var i tidnød (ikke vores problem kunne vi grine, da vi var alene).

Vi fik at vide, Lisbeth var sidst på listen mandag eftermiddag til skanning, så vi forlod stedet.

Nogle timer senere sad vi atter og ventede Lisbeth, Carl og jeg – denne gang dog ude i forhallen, hvor også andre mennesker opholdt sig.

Jens Astrup kom nu og fortalte om svulsten (han brugte også ordet svulst). Han kunne sige, hvor den sad, nemlig i lillehjernen, og at den var svær at fjerne, Vi var helt oppe at køre, Lisbeth havde jo ikke været i skanneren, og da jeg spurgte, om han på billederne fra Randers (de skulle være sendt elektronisk) kunne se, hvor knuden sad, siger ”manden”: Nej de billeder var blevet VÆK – men han havde fået dem beskrevet af en kollega!

Han lænede sig ind over bordet og sagde: ”I ved udmærket, hvor den sidder. Den sidder i lillehjernen, og jeg kan ikke gøre for, at der er opstået et lille problem i jeres familie”.

Jeg blev rasende – bad ham stoppe, ellers ville jeg gå til pressen.

Der sad vi – Lisbeth ville ikke i skanneren – men vi fik hende dog overtalt og uden at vide det, lovede jeg hende, at hun ikke skulle opereres i Århus.

Lisbeth kom endelig tilbage efter endt skanning, og da Astrup skulle overgive svaret, spurgte han, om hun ville høre med – men nej tak!! – en sød sygeplejerske tog hende med, og hun nød en spinatpandekage imens.

Carl og jeg blev ført til et kontor, og her kunne Astrup endelig fortælle om svaret på skanningen, som han selv havde overværet:

Svulsten er stor, men den sidder ikke, hvor jeg først sagde (ingen undskyldning, næh næh), den sidder på ydersiden af lillehjernen – det var et såkaldt acusticusneurinom, og med den størrelse det havde, var Rigshospitalet landsdækkende angående operation.

Vi var nærmest mundlamme – men jeg husker så tydeligt, hvor jublende glad jeg blev over budskabet – nu skulle vi bare hjem, væk fra Århus og Astrup, og så måtte vi så vente på indkaldelse fra Riget.

Vi fik meget hurtigt besked på at møde til forundersøgelse på Riget.

En helt fantastisk læge mødte vi der, Svend Erk Børgesen. Midt i vores sorg/angst vendte han alt til det positive.

Han sagde stille og roligt: Lisbeth du har en knude på hørenerven. Den er så stor, at vi er nødt til at operere. Vi har nogle ventrikler/rum med væske rundt om hjernen, og hvis knuden bliver større, lukker disse, og det er ikke så godt. På den måde er den "ondartet". Men knuden er som sådan ikke ondartet (malign). Du skal ikke have kemo bagefter – den slags knuder er altid godartede. Vi ved ikke rigtig, hvorfor man får sådan en knude – mange mennesker er født med den og lever med den hele livet. Nogle gange opdager man en sådan knude i forbindelse med en anden skanning, og er den lille, lades den urørt.

I dit tilfælde er den vokset lidt stor, så den skal væk.

Vi vil bruge dit øre som operationsgang for at undgå skader på hjernen, og du vil dermed miste hørelsen på det øre. Men Lisbeth, det er så lille et handicap, du kommer til at høre dobbelt så godt på det andet øre. Det kan ikke ses, at du er døv, og du kommer til at arbejde igen.

Der er rigtig gode resultater, men selvfølgelig altid risici, bl.a. hængende ansigtshalvdel.

Han var så behagelig og gav så meget håb og tryghed, at vi fortrøstningsfulde tog tilbage til Jylland og ventede på indkaldelse til operation, som blev den 27. juni – den dag, hvor Lisbeth oprindeligt skulle have været skannet første gang i Randers.

Dagen oprandt, og Lisbeth fik vasket håret og raseret det i højre side (hun havde hjemmefra ladet sit hår klippe meget kort). Lisbeth blev kørt til operationsstuen – Svend Erik Børgesen mødte selv op. Han tog Lisbeth i hånden og sagde: "Så går vi i gang – vi skal nok passe godt på dig – og husk DEN ER GODARTET".

Jeg turde næsten ikke tro på det. Jeg huskede lægens ord i Århus: en skovl er en skovl, en spade er en spade og en svulst er en svulst!!!

6 timer senere ringede Svend Erik Børgesen til mig og fortalte, at operationen var gået godt. Den havde kun taget 6 timer, og de havde sat 8 af.

Lisbeth vågnede langsomt op med en stor forbindelse, og hurtigt viste det sig, at ansigtet hang. Vi fik at vide, at det ville det altid gøre lige efter – ansigtsnerven er meget følsom, blot man kommer i nærheden af den. Knudsen viste sig at sidde på ansigtsnerven og gik igennem den yderste "skal". Derfor havde man ladet et lille stykke restere for at skåne ansigtsnerven.

Lisbeth skulle heldigvis ikke i kemo, vi var ved godt mod. Min nye kæreste havde familie tæt på Riget, så jeg boede der og var ellers hos Lisbeth om dagen – af og til var han med. Han var rastløs og ikke helt tilfreds og skulle heldigvis hjem og passe job. Jeg havde kun tanke for Lisbeth.

Som dagene gik kunne vi efterhånden komme lidt uden for i det gode vejr, dog på Rigets grund. Jeg husker, at vi nød en melon på græsplænen.

10 dage senere ankom vi med falck til Randers. En taxa var bestilt fra Randers, denne blev dog annulleret og måtte køre tom hjem.

I Randers blev vi modtaget af en træt/mut kæreste, og selvom det var sent, og vi var sultne, var intet forberedt, så det blev til pizzaer.

Lisbeth boede hos os den følgende tid, selvom hun havde sin egen lejlighed. Hun skulle have tryghed, og vi var blevet meget tætte.

Efter 3 måneder var pæren faktisk forsvundet, og min kæreste og jeg blev gift oktober samme år.

Men ak efter 1 måned sagde min "mand": Det er altid din datter, det drejer sig om – få dage efter sendte jeg bud efter skilsmissepapirer. Vi var gift 1 måned! Jeg burde have været opmærksom på alle faresignalerne. Jeg skulle aldrig have giftet mig. Det var ikke Lisbeth, der ødelagde noget, og i dag er jeg glad for at være sluppet af med ham.

Det blev en hektisk tid. Jeg flyttede ind i en lille 30 m² sygeplejebolig, jeg var heldig at kunne leje. Jeg arbejdede dengang som nu på Randers Sygehus, og min leder hjalp mig. Hun havde også givet mig orlov for at følge Lisbeth under operationen.

Blot ½ år senere fejrede 3 generationer den mest hyggelige jul, jeg kan mindes – mormor, Lisbeth og jeg og mormors lille hund Sisse.

Alt gik godt den følgende tid. Lisbeth var til kontrol, og alt så fint ud, men den lille rest skulle der holdes øje med ved en MR-skanning hver 2. år.

Lisbeth startede ny uddannelse. Frisørfaget var ikke sagen i længden. Lisbeth havde store problemer med udslæt/store væskefyldte blærer på hænder. Arveligt fra hendes far, som på et tidspunkt havde nøjagtig det samme.

Hun gik derfor i gang med en ny uddannelse i samråd med en rigtig god vejleder.

Hun blev uddannet pædagog og fandt en sød kæreste, som hun hurtigt præsenterede for mig. En rigtig sød fyr.

Jeg var glad – havde frygtet det værste. Hvad ville operationen betyde? Hvordan ville hun komme sig?

Jeg selv havde fået store ar. I forløbet var jeg meget bange for at miste Lisbeth – alene tanken om den langvarige operation – så mange timer i narkose. Og så den skrækkelige oplevelse med en mand, jeg slet ikke havde gennemskuet, så jeg mistede totalt mit eget selvværd.

På et tidspunkt gik jeg ned med flaget. Jeg kunne slet ikke sove og havde selvmordstanker.

Hvorfor skulle al dette overgå mig? Hvorfor havde min elskede lille pige fået en sådan sygdom? Var det min skyld? Hvad havde jeg gjort galt? Bare jeg selv havde fået den i stedet for hende.

Alt dette fortalte jeg ikke nogen, og det endte med, at Lisbeth og hendes bror tog mig under armen og fulgte mig til lægen, som gav mig "lykkepiller" – de hjalp "overfladisk", og jeg kunne passe mit arbejde.

Senere fik jeg også nogle få psykologtimer, men dem kunne jeg ikke rigtig bruge til noget.

Følte hurtigt: det kunne jeg selv klare bedre og kom også hurtigt af med lykkepillerne.

De følgende år synes jeg, det lettede: Lisbeth klarede sig godt, vi var tit sammen, forstod og forstår stadig at hygge og glæde os over små ting, og vi er heldigvis rigtigt gode til at grine sammen. Men jeg kan godt mærke, at der er ikke langt til hjertebanken og nervøsitet og lidt høje toner, hvis der kommer lidt for meget i vejen, men vi er begge gode til at finde løsninger.

Lisbeth flyttede hurtigt sammen med sin søde kæreste, som hun skal giftes med den 10. maj i år.

Jeg fik også hurtigt en stor lejlighed, som jeg nyder at bo i og faldt til ro.

Som planlagt blev Lisbeth skannet hvert 2. år, og efter 2 gange så det så fint ud, så der skulle nu gå 3 år.

Skanningerne blev foretaget i Randers, som havde fået MR-skanner. Resultatet blev dog sendt til Rigshospitalet, som gav os svar.

I 2009 blev Lisbeth skannet. Der gik lang tid – 3 uger – intet svar, og intet nyt er godt nyt, sagde vi til os selv. Lisbeth havde døjet en del med hovedpine, men der har jo ikke været noget de andre gange, så hvorfor nu?

Jeg var hos Lisbeth, den dag det famøse brev kom. Lisbeth skulle møde på Riget, så det var ikke godt nyt. Det vidste vi med det samme.

Lisbeth ringede til Riget, men fik ikke kontakt til Poulsgård. Svend Erik Børgesen var gået på pension, og Poulsgård var hans assistent i 2001, så vi kendte ham godt, og han havde samme gode egenskaber som Børgesen.

Poulsgård ringede hurtigt tilbage og meddelte, at det lille stykke, de havde efterladt, var vokset, og at en ny operation var nødvendig.

Vi var sønderknuste. Hele vores verden styrtede sammen.

Lisbeth havde året før født en skøn lille datter Josefine, så nu syntes vi, der stod lidt mere på spil.

En forfærdelig tid ventede os. Denne gang var det ikke alarmerende, og den slags knuder vokser langsomt, så Lisbeth valgte at vente og få julen overstået.

Operationen blev sat til først i januar måned.

Josefine blev afleveret hos svigerforældrene i Vejle. Det var forfærdeligt at forlade hende, alt var så uvist. Ville Lisbeth få hende at se igen, og alle ar blev revet op.

Men fattet og stærk udadtil fulgtes jeg med Lisbeth og Morten til København. Vi kørte i tog, og der blev ikke sagt mange ord på turen. Stemningen var trykket, det her skulle bare overstås.

Denne operation forløb også godt – tog kun 4 timer. Da Lisbeth vågnede op, synes jeg ikke hun var så skæv i ansigtet, men Poulsgård informerede os om, at det kunne vi desværre ikke regne med endnu, der går et stykke tid, inden ansigtsnerven slår fra. Denne gang var man gået tættere på ansigtsnerven, nærmest skrabet den ren, og på efterfølgende skanninger kunne man heller ikke se spor af knuden. Han forklarede videre, at ansigtsnerven er rund, og knuden har betydet, at den var klemt flad, og det kan tage meget lang tid, før den bliver rund igen – 1½-2 år.

Denne gang var opholdet på Riget ikke så langt, og vi tog alle toget tilbage. Jeg nogle timer før Lisbeth og Morten, så jeg kunne gøre ophold i Vejle og køre Josefine og deres bil hjem, så vi kunne tage imod, når de ankom.

Tiden efter er gået godt på sin vis – Lisbeth er dog langt mere præget af operationen og har langt flere gener. Ansigtet hænger en del. Det er dog blevet meget bedre, og mig og alle, der kender Lisbeth, ser det nærmest ikke. Men trætheden, tror jeg, er blevet værre. Hun siger altid, jeg er bare så træt.

Jeg fik slet ikke hjælp denne gang – følte mig egentlig bare stærk.

Jeg har fulgt Lisbeth så tæt, vi bor ikke langt fra hinanden, og jeg hjælper gerne, hvor jeg kan – både med pasning af børn, lidt oprydning, og så hænger vi meget ud på cafeer og hygger.

Min gamle mor på 90 var blevet meget dement i løbet af blot 1 år. Jeg følte, jeg "mistede" min mor, men prøvede også at være der meget for hende.

2009-2010 var jeg dog plaget af halsbetændelse på halsbetændelse og udslæt over hele kroppen på et tidspunkt, undtaget ansigtet. Jeg tog masser af smertestillende og fik Penicillin og måtte flere gange sygemelde mig, hvilket jeg ellers aldrig gør, med mindre jeg ikke kan stå ud af sengen.

En dag, hvor jeg skulle på aftenvagt (dem har jeg flest af), ringede jeg til arbejdet og sagde, at jeg lige skulle til ørenæsehalslæge for at få lidt Penicillin, så måske blev jeg lidt forsinket. Det gjorde jeg – de så mig ikke i 5 uger. Ørelægen konstaterede en byld i halsen, og jeg blev kørt direkte til operation i Århus en fredag, og jeg kom på operationsbordet samme dag! Fik fjernet både byld og mandler, lagt i respirator og vågnede ved lyden af Lisbeths stemme, der sagde: Mor det er mandag.

Jo Lisbeth har også altid været der for mig.

Jeg tror, det var min måde at reagere på, når man føler, man er lige ved at miste de mennesker, man holder allermest af.

Jeg bliver i dag også hurtigere træt – nogle gange helt ind til knoglerne. Men det er jo småtingsafdelingen.

Lisbeth har klaret det flot og har siden fået den skønneste datter – Isabella.

Lisbeth og jeg er stadig tæt tæt, taler faktisk sammen hver eneste dag – som jeg gjorde med min egen mor, før hun blev dement. I dag ringer hun aldrig, kan ikke huske, jeg har været der, men kan dog stadig kende mig og min stemme i telefonen, selvom jeg bare siger: Det er mig. Så får vi en kort snak, og hun fortæller altid lidt om vejret, som hun aldrig kommer ud i.

Jeg tænker mest på de fysiske gener, Lisbeth har: summen i kinden, øjet der ikke kan lukke helt, hvilket betyder, at øjet er meget mere udsat for vind og vejr. Det har Lisbeth måtte sande, idet hun fik en "byld" på hornhinden, som bevirkede flere besøg på øjenafdelingen i Århus.

Hun blev tilbudt operation med et par mm sammensyning af den yderste øjenkrog. Dette har hjulpet, og Lisbeth er blevet mere symmetrisk.

Hun har stadig store gener og problemer med tåredannelse – og har derfor fået bevilget øjenplastre, som hun bruger flittigt både nat og dag. Mange glør, når vi går på gaden, men det griner vi lidt af.

Desuden har hun også anskaffet fine beskyttelsesbriller, som absolut ikke er skæmmende. Gode at have på arbejdet. Lisbeth arbejder i dag som pædagog i en Institution for udviklingshæmmede og hun er så glad for det, at hun gerne kører adskillige km for at arbejde netop der. Så dejligt for hende.

Men den dag, hun fortalte, at hun havde været ude at handle med nogle beboere, og ekspedienten skulle give kreditkortet tilbage, stod hun og vidste ikke rigtig, hvem der skulle have det og var vist ved at give en af beboerne det – pga. skævheden i ansigtet var hun i tvivl. Det skar i mit hjerte at høre, men Lisbeth er sej, og det virker ikke til, at hun tager det nær. Jeg håber det ikke. Lisbeth har et stort omsorgsgen, og jeg ved, hun er meget vellidt blandt personale og ikke mindst af beboerne

Efter anden operation er Lisbeth lovet at blive MR-skannet hver 2. år i fremtiden.

Det er mere betryggende.



Lisbeth Holmkvist Svenssen



Sociale samvær

Der blev hygget og snakket en masse i pauserne på årsmødet.





Præsentation af ny suppleant Vibeke Kisbye

Jeg er 47 år og bor i Kokkedal sammen med min mand og vores efternøler på ni år.

I 2010 fik jeg fjernet en AN på grund af voldsomme ansigtssmerter. Efter operationen forsvandt både ansigtssmerterne, hørelsen og den "migræne", som jeg havde lidt af i mange år. Min balancenerve var død før operationen, hvilket forklarer, hvorfor jeg ikke kunne slå mine børn i Wii-spil, når spillet krævede balance.

Jeg var glad for mit arbejde som folkeskolelærer, men havde svært ved at magte det efter operationen. Jeg fik en revalidering, hvor jeg blev efteruddannet til speciallærer. I dag arbejder jeg på fuldtid som lærer.

Min fritid går med sønnens ishockey, mine løbe/gåture og vores dejlige sommerhus i Sverige.

Jeg håber, jeg som suppleant vil kunne bidrage med noget fornuftigt i vores gode forening.



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.

Desuden vil vi gerne have besked, hvis du skifter e-mail adresse.

Send en mail til: bsgilleleje@gmail.com eller et flyttekort til Birgit Sørensen – Du kan også forsøge at ringe til hende på tlf. 40 42 09 97.

Kontingent 2014

Har du betalt kontingent for 2014?

Selvom de fleste af vores medlemmer – 4/5 – har betalt kontingentet, så mangler vi lige den sidste femtedel!

Vi vil gerne undgå at skulle bruge penge på at sende rykkere og beder derfor de sidste om at indbetale kontingentet på 250 kr. på konto 1551 12423977.

Har du brug for et girokort, kan du kontakte kassereren på bsgilleleje@gmail.com eller tlf. 40420997.



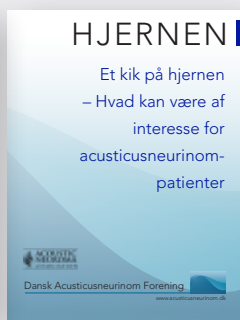
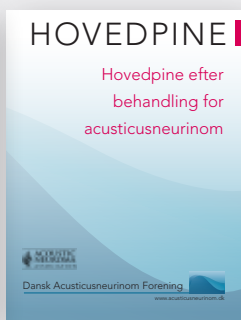
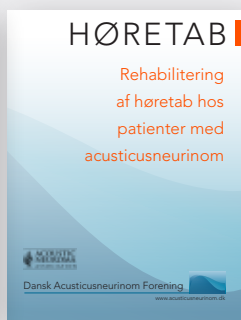
Hanne, Marianne og Jørgen fik sig en god snak i en af pauserne på årsmødet i Vingsted.

Oversættelse af 8 amerikanske foldere, der er udgivet af den amerikanske acusticusneurinom forening (ANA)

Af Birte Lambert

Som beskrevet i referat af Årsmødet er folderne nu oversat til dansk. De 3 af folderne giver generelle oplysninger om acusticusneurinom, kikker på hjernen i forhold til den påvirkning et acusticusneurinom kan have på forskellige funktioner, og hjælper en med at træffe kvalificerede valg og stille relevante spørgsmål til behandlere, når man har fået diagnosen.

De sidste 5 foldere omhandler symptomer, som man kan få, når man har et acusticusneurinom, eller som er opstået efter behandling for acusticusneurinom. Emnerne er hovedpine, facialispårese, balanceproblemer, høretab og øjenpleje.



Jeg opfordrer til, at man læser folderne, som en støtte til at forstå symptomer, man oplever, og til at forholde sig til, hvordan situationen kan bedres. Der er ingen, der får alle symptomer.

Jeg har selv haft megen glæde af at læse om balanceproblemer og balancetræning og har fået en meget større forståelse for, hvad det var for nogle mærkelige ting, jeg oplevede inde i mit hoved en gang imellem. Det har gjort det lettere at leve med, og når man så samtidig får at vide, at bevægelse- bevægelse- bevægelse er alfa omega, når man har vestibulære problemer (problemer med balancen, der stammer fra det indre øre), er der noget at tage fat på. Normalt vil man jo holde sig tilbage fra at gå i kast med aktiviteter, hvor man føler sig usikker og måske også bliver lidt forkvalmet.

Folderen om høretab har været en rigtig god inspiration, når jeg har skullet tale med ørelæger og hørepædagoger. Her kan man blive klædt på til at tale høreproblematikker og ønsker om høre rehabilitering. Det har været godt for mig at være en aktiv medspiller.

Deltagerne i Årsmøde fik folderne udleveret, og der er trykt så mange, at alle medlemmer kan få et eksemplar af hver. Hvordan de skal distribueres skal diskuteres på næste bestyrelsesmøde.

Hvis man allerede nu vil have adgang til folderne, kan man på hjemmesiden under publikationer gå ind under udenlandske, hvor den amerikanske udgave ligger, eller under publikationer gå ind under danske og se oversættelserne.



Frivillige hjælpere

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuering 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

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

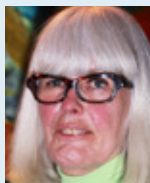
Bestyrelsen



Formand

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

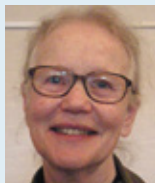
dansk@acusticusneurinom.dk



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

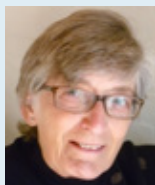
birte.lambert@gmail.com



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. 40 42 09 97

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

Vibeke Kisbye
Egernvænget 212
2980 Kokkedal
Tlf. 40 45 86 73

vibeke@kisbye.net



Sekretær

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

simon.b.leonhard@gmail.com



Redaktør

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

Inger.jc@jubii.dk