



## Årsmøde den 10.-11. marts 2018

### Hornstrup Kursuscenter

### Referat

Referent	Simon B. Leonhard
Version	4.0
Udsendt	06-04-2018
Godkendt	

### Program

#### Lørdag den 10. marts

1. Velkomst v/formand Ulla Rasmussen
2. Medlemmernes egne erfaringer med AN
  - a. Mit liv som opereret v/Lisbeth Holmkvist og Berit Brolund
  - b. Mit liv som strålet v/Anne Mengel
  - c. Mit liv som "vent og se" v/Birte Lambert Andersen
3. Balancevest v/fysioterapeut og ejer af Skodsborg Fysioterapi Jan Ove Myklebust
4. Hjælpemidler til øjeproblemer v/Ulla Rasmussen
5. Naturbaseret terapidag v/naturvejleder Simon Høegmark og kropsterapeut Sigurd Hartvig – VI NATUR

#### Søndag den 11. marts

1. AN-patienter (evt. mindre grupper) og pårørende
2. Høreforeningen v/formand Majbritt Garbul Tobberup
3. Operationsmetoder
  - a. v/klinisk lektor og læge Martin Nue Møller. Øre-, næse-, halskirurgisk og Audiologisk Klinik
4. Operationsmetoder v/overlæge, speciallæge i neurokirurgi Jacob Springborg Neurokirurgisk Klinik
5. Foreningens Fremtid
  - a. Tak og præsentation
6. Afslutning v/Birte Lambert

#### Lørdag den 10. marts

##### Ad. 1. Velkomst

Velkomst ved Ulla Rasmussen, der takkede for det store fremmøde og interessen for årsmødet.



Speciel tak til Mette Just, koordinationssygeplejerske for vores lidelser på Rigshospitalets Neurokirurgiske klinik og til Linda Fauske og Monica Finnkirk fra Haukeland Universitetshospital i Bergen.

Senere kommer også lægerne fra Rigshospitalet, både fra Neurokirurgisk afdeling og Øre-, næse-, halskirurgisk og Audiologisk Klinik samt koordinationssygeplejerske Kirsten Læssøe fra Rigshospitalet. Vi er dybt afhængige af informationerne specielt fra Rigshospitalet, men også fra Haukeland. Der er for øvrigt et godt samarbejde mellem lægerne på Haukeland og Rigshospitalet.

Oplysninger kan altid fås ved at maile eller ringe til bestyrelsen. Man kan også ringe for at få hjælp til nogle af de problemer, vi møder i dagligdagen eller i forbindelse med operation eller indlæggelse.

Præsentation af programmet for weekenden, hvor der desværre er ændringer i forhold til det annoncerede for søndagens program, idet der er afbud fra Ole Arndal fra kommunikationscentret i Herning.

Temaet for lørdagens program er vores egen situation med hovedvægt på, hvordan vi kommer videre i forhold til vores liv efter diagnosen og behandling for akustikus neurinom. Derfor fortsætter søndagens program også med vores egne problemer og specielt med diskussion i mindre grupper.

## **Ad. 2. Medlemmernes egne erfaringer med AN**

**Mit gode liv som opereret: Lisbeth Holmkvist**

Lisbeth er rigtigt glad i dag og har et godt liv efter et alvorligt sygdomsforløb. Lisbeth har gennemgået flere operationer, siden den første for 17 år siden, og har som følge heraf svære bivirkninger. Lisbeth er glad, fordi det var en AN og ikke en kræftsygdom. Lisbeth har et rigtigt godt bagland med familie og venner og kan være en helt normal mor for sine to piger.

Men folk tænker ikke over, at hun er døv. Arbejdspladsen er der også for hende og tænker ikke over, at hun er sygdomsramt. Lisbeth arbejder som socialpædagog med skiftende arbejdstider, men klarer det godt med en ugentlig arbejdstid på 30 timer. Hun er dog godt træt ind i mellem. Hun er kommet under § 56, så hun kan melde ind til sin arbejdsgiver, hvis hun er træt, og hun kan hvile sig i løbet af arbejdsdagen.

Lisbeth bruger ofte argumentet over for sine børn, at "Mor skal ind og lade batterierne op". Børnene har helt accepteret vilkårene, og Lisbeth har ikke mere dårlig samvittighed over for børnene, når hun skal hvile sig.

Lisbeth har holdt oplæg for skole og børneinstitution, da hun har en markant ansigtslammelse og hendes børn af den grund kunne være genstand for mobning. Børnene lægger også ofte mærke til, når tilfældige folk måske lige kaster et ekstra blik på hende. Det har været en rigtig god oplevelse, og alle børnenes kammerater tager det helt naturligt i dag.

Lisbeth har altid været social, og selv om Lisbeth har fået AN, er hun ikke blevet mindre social, hvilket vi alle nyder godt. Lisbeth har fået en masse nye bekendtskaber i AN-foreningen, hvor vi er ligestillede. Lisbeth gør altid opmærksom på, at hun er ensidig hørende og ikke kan høre på den side, hvor sidemanden sidder.



Lisbeth har et godt liv, selv om hun kun er 38.

## Min måde at "vende tilbage" til det gode liv efter en AN-operation: Berit Brolund

Berit blev efter 38 år på arbejdsmarkedet sygemeldt i oktober 2004. Berit blev dårligere og meget dårlig i marts 2005, hvor hun efter lang tids usikkerhed om hendes tilstand ved en MR-skanning fik konstateret en AN på 3,2 cm. Den store knude havde forårsaget, at dræningen af hjernevæske delvis var ophørt, og hun havde udviklet en svær grad af hydrocephalus (vand i hovedet). Denne tilstand har bevirket, at hun efterfølgende har fået diagnosen PTSD (post traumatisk stress syndrom).

Berit blev opereret på Neurokirurgisk afdeling på Rigshospitalet af Lars Poulsgård først i juni 2005. Operationen gik godt, men den værste bivirkning var – ansigtsslammelsen.

Berit skulle acceptere et nyt liv - accept af et nyt ansigt, balanceproblemer, tinnitus og kapok i hovedet. Berit har altid været glad for at synge, men det kneb nu med udtalelsen af visse ord. Derfor gik hun i gang med hver dag at synge danske sange, og efter nogle måneder fik hun at vide af en talepædagog, at hun selv havde trænet sit ganesejl i højre side på plads igen.

Berit fandt hurtigt ud af, at hvis hun skulle komme videre fysisk og psykisk, skulle hun sige til sig selv hver morgen, at livet er lyst og dejligt, og at denne dag også bliver god. Det har hun efterlevet og mener det den dag i dag.

Hun er nu kommet så langt, at hun siden 2008 har været fast gæst på sangkursus på kursusstedet Castberggård, medlem af et hørehandikappet kor "Ørehængerne" og gennem 22 år også efter operationen været medlem af den lokale kirkes folkekor. Hun har blot her skiftet plads og er rykket lidt tættere på dirigenten. Efter en hård genoptræning som skiløber har hun nu igen fundet glæden ved at stå på ski sammen med hele familien og venner. Hun har også lært at snorkledykke igen.

Berit har altid rejst meget rundt og elsker stadig at rejse. På grund af PTSD'en, hvor man har svært ved hele tiden på rundture at skulle skifte omgivelser og seng, rejser hun nu med "skibet på ryggen". Man kan komme langt omkring i en kahyt.

Det har været og er stadig vigtigt at træne lidt hver morgen – ansigtstrækkene, smilet og blinket ind i spejlet. Motion er også væsentligt i forbindelse med genoptræningen – og ikke blot to timer i fitnesscentret. Nej - men gåture og lange både alene eller med veninde eller familie.

En anden sport Berit har dyrket siden 2012 er golf. Den giver god motion, træning af balancen, koordinering af syn og bevægelse og ikke mindst det sociale liv i klubben og mange muligheder for nye bekendtskaber på andre golfbaner i ind- og udland. Berit kan også anbefale aqua-gymnastik, som hun gik til de første år efter operationen, til genoptræning af balancen.

Berit har lært, og familien ikke mindst, at gøre opmærksom på, at hun sidder, så hun kan høre.

Anbefaling – find dit eget niveau og sig fra i de perioder, hvor det er en træls ting at træne, gå, være "den rigtige" og "friske". Du skal fremad i dit eget tempo, og det må gerne tid, bare du har sjælen med og du



styrer dit nye liv. Lyt til din krop og vær god ved den. God vind fremover med dit nye skæve smil og måske tinnitus. Du lærer stille og roligt at leve med dine nye skavanker – til glæde for familie, venner og ikke mindst dig selv.

## **Mit gode liv som strålebehandlet: Anne Mengel**

Anne, som er strålebehandlet oplevede tiltagende høretab tilbage i 2012. På grund af det kun gradvise høretab, blev Anne ikke tilbudt skanning. Men til sidst var Anne totalt døv på højre øre og blev skannet. MR-skanningen viste en AN.

Hun kom i "vent og se" gruppen, hvor man med varierende hyppighed foretager skanninger, for at se om svulsten vokser. Anne har været medlem af foreningen siden 2013 og blev strålebehandlet på Rigshospitalet i 2016.

Anne og familien har altid cyklet og tog med på cykeltur trods besvær med balancen.

Anne har oplevet, at lidelsen ikke er så kendt blandt læger. Anne har også oplevet den store konkurrence, der er på høreapparatmarkedet, hvor hun har været til fine promotions events med høreapparatfabrikanter.

Annes mand er også hørehæmmet, så det er lidt af en udfordring af finde pladserne derhjemme og også i bilen, men det kan crossapparater hjælpe på.

Der er ikke mange i foreningen, der er blevet strålebehandlet. De fleste er ikke primært strålebehandlet men behandlet efter operation på grund af tilbageværende svulstrester.

Efterfølgende skanninger har vist, at Annes knude nu er skrumpet. En meget positiv oplevelse har været, meget hurtige tilbagemeldinger på skanningen. Koordinationssygeplejerske Kirsten Læssøe har været flink til at følge op på behandlingen.

At være på Rigshospitalet kan betragtes som en lille ferie, hvor man bliver rigtig godt behandlet.

Anne har fået sit gode liv tilbage, går i motionscenter, går ture, synger i kor og tager på ferie som før.

## **Det gode liv som "vent og se" patient: Birte Lambert Andersen**

Birte har levet i over 30 år med et akustikus neurinom, selv om diagnosen først blev stillet for 17 år siden.

Birte blev i slutningen af 30'erne tiltagende svimmel, men lærte til dels at leve med det, skønt der var situationer, hvor hun blev meget dårlig. Det førte til flere år med forskellige diagnoser som social fobi, stress og depression. Hvilket dog ikke er underligt, når hjernen er på overarbejde.

Da diagnosen endelig blev stillet, var det dels en forskrækkelse, men dels også en stor lettelse, da der blev sat ord på årsagen til det store balancebesvær og stresssymptomer. Birte fik dog ikke forklaret, at der var en sammenhæng mellem svulsten og den meget dårlige balance. Det var først, da Birte oversatte de amerikanske sygdomspjecer, at det blev klart for hende, at der var en sammenhæng. Derfor en stor opfordring til at læse foreningens forskellige foldere herunder naturligvis balancefolderen.



Ørelæger er nu kommet til den erkendelse, at det er meget invaliderede at have vestibulær svimmelhed, som bl.a. kan resultere i en social isolation.

Rejsen mod at leve et godt liv med akustikus neurinom er:

- At kende diagnosen og erkendelsen. Da Birte fik diagnosen, kendte man ikke til de hørebevarende operationer, der udføres i dag. I "vent og se" situationen interesserer man sig kun for, om tumoren vokser og kræver behandling, og ikke hvordan man lever med symptomerne. Her har foreningen en stor opgave, og vores to koordinationssygeplejersker kan hjælpe med information.
- Få information om, hvad det indebærer at leve med dårlig hørelse.
  - Skelnetab
  - Tålmodig ægtefælle
  - Vanskeligheder med at forene arbejde med dårlig hørelse
- Tag mod hjælpemidler. Teleslynge og streamer. Forbered dig godt ved rejser, så du selv kan orientere dig på anden måde end ved hørelsen.
- Vær åben om dit hørehandicap. Vær ikke flov ved at sige, at du hører dårligt.

Det er en proces at erkende, at man ikke kan det man kunne før – men hvad kan så give glæde og livskvalitet i det daglige?

Det er vigtigt med bevægelse og motion, hvis man har vestibulær svimmelhed. Birte har gode erfaringer med:

- Svømning – hvor man kan lave mange balanceøvelser med bl.a. hovedet nedad. Svømning er en ny aktivitet for Birte
- Sociale begivenheder – gå til aktiviteter sammen med andre
- Kajakroning – også en glimrende balancetræning, som også er ny for Birte
- Musik. Birte spiller i et pensionistorkester. Spiller for beboere på plejehjem og på ældrecentre
- Havearbejdet udfordrer også balancesystemet
- I udsigt måske en trehjulet cykel, da Birte er utryk på en almindelig cykel.
- Måske en balancevest

Birte har måttet opgive langrend og vandringer i fjeldet, men bruger flittigt sin vandrestok når hun går tur på de stejle bakker i Rebild.

Foreningsarbejdet giver stor livskvalitet, da det er vigtigt at indgå i sammenhænge med andre mennesker.

Opfordring til at komme til gå-hjem-møder og blive klogere på jeres tilstand.



Birte føler sig privilegeret som pensionist, at hun ikke skal nå mere, end hun kan holde til og håber, at I der er i "vent og se" lærer at forlige jer med jeres situation.

### **Ad 3. Balancevest v/fysioterapeut og ejer af Skodsborg Fysioterapi Jan Ove Myklebust**

Jan Ove er nordmand og har faktisk været flere år i Danmark end i Norge. Han er ejer af en fysioterapeutklinik i Skodsborg med 25 fysioterapeuter.

Fortilfældet med erfaringer med balancevesten var en kollega og fysioterapeut, der fik tiltagende balancebesvær, hvilket skyldtes ataxi (manglende koordinationsevne af bevægelser). Til sidst kunne han ikke gå. Han kom tilbage på arbejde og kunne gå. Han havde været i USA, hvor han havde besøgt en fysiklinik, og hvor han fik en balancevest. Balancevesten er særlig god til sklerose og ataxi.

Balancevesten virker ikke bare på balancen når man går, men også på koordinationen af bevægelser når man er siddende, og ovenikøbet på taleevnen, hvis man f.eks. har ataxi.

Klinikken i Skodsborg giver også støtte til ansøgninger til kommunen, da kommunerne ikke er klar over hverken eksistensen af balancevesten og test, der angiver sværhedsgraden af balanceproblemer. Balancevesten kan bevilges under servicelovens §112. Der er indtil videre ca. 50 kommuner i DK, der har bevilliget vesten.

Balancevesten virker, men man ved ikke meget om, hvorfor den virker.

Man skal helst gå med vesten hele tiden, men der er "carry over" effekt et stykke tid efter, at man har lagt vesten. Efter anskaffelse af vesten, skal man gå med den i ca. 3 måneder inden, der foretages justeringer. En strikt manual følges i forbindelse med justeringer af vesten.

Man kan henvende sig direkte til klinikkerne uden forudgående henvisning. Adresserne findes på hjemmesiden <http://skodsborgfysioterapi.dk/>. Der er ved at blive udviklet en kasket efter samme princip som balancevesten til brug for afhjælpning af ansigtslammelser.

Balancevesten blev demonstreret ved en frivillig forsøgsperson blandt vores medlemmer. Hun var opereret i efteråret 2017 og lider meget af balanceproblemer. Demoen viste forbløffende resultater med meget store forskelle på gang og balance mellem situationerne - henholdsvis uden og med vest.

Man forledes til at tro, at det var aftalt spil, hvilket naturligvis ikke var tilfældet. Præsentationen kan findes på vores hjemmeside.

### **Ad. 4. Hjælpe midler til øjeproblemer v/Ulla Rasmussen**

Ulla fremførte et meget vigtigt budskab. Vi har ikke kun problemer med øjnene, men også med ansigtet. Vi skal lære at være smukke på hver vores måde. Vi skal holde af os selv på den måde, vi nu ser ud.



Inger og Ulla har deltaget i en kongres i USA vedrørende ansigtslammelser. På kongressen pointerede lægerne, at det er vigtigt, at give patienterne en form for smil og give et udtryk for smil til trods for og uanset graden af handikappet.

Find eksempelvis den side hvor man synes, man er smukkeste og lær at vende den side til i forbindelse med optagelse af et foto.

For Ulla er det OK at være blevet døv; men hun synes, at det værste er at have fået et øjeproblem. Det er konstant generende, og det er for mange et kæmpe problem. Lægerne ignorerer ofte problemet og udskriver blot nogle øjendråber. Men ikke alle opererede oplever så svære problemer med øjet, og der er stor gradsforskel i eventuelle gener.

Man har i dag mange hjælpemidler til rådighed, som også demonstreret på tidligere årsmøder. Man kan få lavet en beskyttende plastikkant på briller. Der kan benyttes et øjeglasse (urglasse) i særligt svære tilfælde og om natten for at holde øjet fugtigt og give det ro.

Når man skal gå en tur, behøver man ikke dyre beskyttelsesbriller, man kan blot benytte nogle billige beskyttelsesbriller, som man f.eks. benytter nytårsaften. Det anbefales at bruge solbriller udendørs med en stor UV-beskyttelse.

Der findes mange øjendråber – men brug dråber uden konservering. Prøv jer frem. Øjet bliver træt efter nogen brug – skift til et andet mærke med jævne mellemrum. Man kan få en meget effektivt øjensalve til brug om natten. Man kan benytte en vådlinse. Og endelig kan man få en speciallinse indeholdende saltvand, som faktisk virker som en normal kontaktlinse – den er blot noget større, men den er utrolig funktionel og behagelig. Foreningen kan hjælpe med råd og vejledning samt kontakt til forhandlere af produkter. Se eksempelvis medlemsnyt nr. 1 – 2017.

## **Ad. 5. Naturbaseret terapidag v/naturvejleder Simon Høegmark og kropsterapeut Sigurd Hartvig – VI NATUR**

Vi oplevede en meget spændende tur og et inspirerende foredrag.

Vi startede med en meditativ gåtur, hvor vi efter nogle opvarmningsøvelser gik i én lang række uden at tale sammen. Øvelsen gik på at blot føle og skærpe vore sanser. Dette svarer til, hvad vore tidligste forfædre gjorde, når de gik fra sted til sted. Flere opmærksomme ser og flere hører, hvorved man kan advare i tide om eventuelle farer. Dette skaber ro og en følelse af trykthed.

Vi udførte øvelser to og to med bl.a. at få hinanden i bevægelse og udfordre balancen. En øvelse med at skærpe sanserne ved at lukke øjnene og blive ført hen til et træ af makkeren. Undersøge føle, mærke og dufte sit træ og derefter at kunne genfinde det med åbne øje. Træerne er indbyrdes forbundne med bl.a. gamle modertræer og unge træer, der er opstået som rodsrud eller fra frø. Underjordiske svampemycelier skaber et stort netværk mellem træerne i skoven.



Naturen er det stærkeste redskab til at takle en livskrise. Som et led i udviklingen er vi skabt til at færdes i naturen. Her har man en spontan opmærksomhed, hvor gennem tiden har udviklet en naturlig skanningsteknik. I modsætning hertil har man en direkte opmærksomhed i eksempelvis et bymiljø, hvor der er større og flere færemomenter med masser af "unaturlige" indtryk i form af lyde og bevægelser, der skal analyseres eller indlæres, før vi kan føle os trygge.

Ved den direkte opmærksomhed, hvor vi skal analysere, kan vi kun klare ca. 20 indtryk i sekundet, hvorimod ved den spontane opmærksomhed i naturen, hvor vi hovedsageligt skanner, kan vi klare 32 millioner indtryk pr. sekund.

Teamet er i samarbejde med psykologisk institut og terapihaven Nacadia <http://ign.ku.dk/terapihaven-nacadia/forskning/>.

Det moderne menneskes (*Homo sapiens*) oprindelse er lokaliseret til et sted i Etiopien for mere end 200.000 år siden – på dette tidspunkt erkendte man bevidstheden. Fra Etiopien er mennesket vandret ud, og hudens farve og mængden af melanin afhænger af hvilken solmængde, man modtager og hvor meget B-vitamin, man kan producere.

For 4-5.000 år siden begynder man i Norden at anlægge en landbrugskultur. Vi er naturmennesker og restituerer derfor bedst i naturen. Ellen Garde "Center for Sund Aldring" fra Københavns Universitet har skannet mange hjerner i Danmark, og hun skal indgå i samarbejdet om et vildmandsprojekt. Når man bliver presset, er det ur-instinkterne, der tager over, og når man møder modstand i livet, er der to kræfter, der træder i funktion - flygt eller kæmp.

Det er de umenneskelige instinkter, der træder i funktion selv den dag i dag. Stress hjælper os til at overleve, idet der i den situation frigives adrenalin. Men for meget er direkte skadeligt, og man kan ikke holde til, at der i en længere periode er et højt niveau. I en faresituation bliver man først skræmt, dernæst fattet og sluttelig rolig og kampberedt. Eksempel da "Hr. Høegmark" sammen med sine børn stod over for en stor vildsvinehan. Se den roligt ind i øjnene og bak baglæns – men der var også et trådhegn imellem.

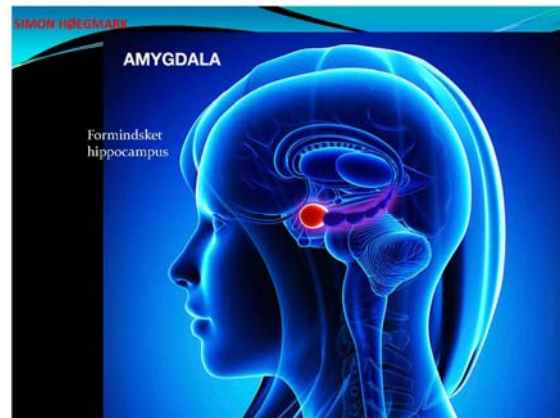
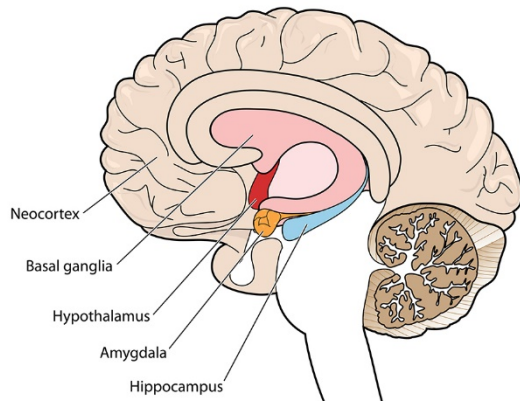
Man er bestemt til at være i en bestemt tilstand i en given situation – væren eller have sjælefred. I en kritisk situation går man først i panik, er bange og så falder man til ro og kan være i en væren eller ultimativ tilstand. Denne tilstand kan fysiologisk forklares ved, at ens krop frigiver endorfiner, som er legemets egen morfin. Man har fundet, at der i forbindelse med døden udskilles et stærkt hallucinogent stof.

Amygdala er en del af hjernes alarmsystem og en del af det sympatiske nervesystem. Amygdala er det organ, der producerer frygt- og kamphormoner- adrenalin og kortisol. Disse hormoner bevirker, at hippocampus, der er en del af det parasympatiske nervesystem, og som producerer tilfredshedshormonet (oxytocin), kommer på overarbejde. Adrenalinen og de øvrige kamphormoner bliver ødelæggende for hippocampus, der efterhånden skrumper, og bliver ude af stand til at regulere stresshormonerne. Se bl.a. <http://www.stressforeningen.dk/hjernen-og-stress/>.





Samtidig med at hippocampus skrumper, vokser amygdala som så producerer større mængder af stresshormoner. I takt hermed øges tilstanden med frygt og angst. Sammenligner man skanninger af en virkelig stresset hjerne med en ikke stresset hjerne, er hippocampus skrumpet og amygdala vokset.



<https://wonderopolis.org/wonder/what-does-your-amygdala-do/quiz>

Ved stress behandling skal vi tilbage til oplevelserne i naturen. De negative følelser var meget vigtige dengang vi færdedes i naturen. Derfor er det vigtigt at komme tilbage til naturen for at bearbejde disse følelser. I naturen har vi oplevelsesværdier, der gør os trygge og fredfyldte.

Her findes der såkaldte støttemiljøer, hvor vi kan finde tryghed, fred og ro i "kendte" omgivelser med artsrigdom, rummelighed, åbenhed, folkelighed vildt og kulturhistorie. Herved udvikles en æstetisk opmærksomhed. Når ens sanser stimuleres, restituerer kroppen hurtigere. Lyden af rislende vand er den lyd, der får flest mennesker til at slappe af og også et bål.

Vi prøvede at finde vores "egen pind", som vi personligt have indsamlet i skoven og fundet visse karakteristiske kendetegn på, ved hjælp af den spontane opmærksomhed – kun ved at føle og mærke.

Vi tilknyttede under kyndig vejledning forskellige vejtrækningsøvelser.

Dybde vejtrækningsøvelser er en god måde at afhjælpe frygt og stress. Den optimale vejtrækning er bølgevejtrækning. Vi trækker rigtig meget vejret overfladisk. Derved kan man ikke stimulere vagusnerven. Vagusnerven er den 10. kranienerve og styrende for det parasympatiske nervesystem. Det er den del af nervesystemet, der får en til at slappe af og falde til ro. Hvis vi skal aktivere vagusnerven, er det nødvendigt at trække vejret med mellemgulvet – diafragma. Vejret trækkes ind i maven flyttes op til brystet – pustes ud fra brystet til mellemgulvet.

Træn derfor fire simple vejtrækningsøvelser om morgenen, der hver gentages fem gange til at stimulere det parasympatiske nervesystem via vagusnerven. Fra Q gong teorien – Det virker sammen med den spontane opmærksomhed, vi oplever i naturen.

Der udkommer en bog fra teamet med titlen "Naturterapi og mental sundhed" i løbet af året".



Præsentationen findes på hjemmesiden.

## **Søndag den 11. marts**

### **Ad. 1. AN-patienter og pårørende – gruppe samtaler**

Som følge af programændringer i det oprindelige program deltes forsamlingen i mindre grupper. Det overordnede indtryk er, at deltagerne er glade for samtalen og diskussionen i disse grupper, men at der var for lidt tid. Dette skyldes naturligvis at punktet ikke var planlagt.

### **Ad. 2 Høreforeningen v/formand Majbritt Garbul Tobberup**

Maibritt er imponeret over AN-foreningen og foreningens aktivitet. Maibritt fortalte generelt om Høreforeningen, især om det politiske arbejde og mærkesagerne.

Maibritt og Ulla har talt sammen om eventuelt at prøve at lave en dobbelt medlemskabsaftale mellem Høreforeningen og AN-foreningen med et reduceret samlet kontingent.

Maibritt har været formand i Høreforeningen siden januar 2014. Hun har selv brugt høreapparater i over 20 år og har mange af de kendte bivirkninger som følge af tab af høreevnen.

Præsentation af Høreforeningen kan findes på deres hjemmeside <https://hoeforeningen.dk/om-os/>, og vi besøgte Høreforeningens nye residens i Handicaporganisationernes Hus under sidste årsmøde i Tåstrup, se medlemsbladet Nr. 1 - 2017.

Når man har høretab, bruger man megen energi, og brug af skrivetolke afhjælper også i forbindelse med skelnetab, hvorfor det også kan være en fordel for AN-patienter. Flere medlemmer af AN-foreningen kan være berettiget til at få bevilliget skrivetolke. I er velkommen til at kontakte Høreforeningens tolkeformidling for at høre mere.

Organisationen kunne godt have behov for at inddække alle kommuner med lokalafdelinger. Der er i dag kun 65-70 lokalafdelinger, hvilket til dels skyldes problemer med at skaffe frivillige til bestyrelsesarbejdet, selv om der nationalt er rigtig mange frivillige.

Der er i øjeblikket specielt fokus på at få en medieaftale, på problemer med ventetider og hvervning af medlemmer. I forbindelse med medieaftalen er der bl.a. krav om flere tekstede TV udsendelser og dermed lige adgang til informationer som almindeligt hørende. Det er også Høreforeningens krav, at der er 100% tekstning også på live udsendelser. Der er ingen tekster på streamingstjenesterne, hvilket især gælder TV2. På dette område er man i gang med et forsøg med tekster på TV2 Play.

Der foregår også en dialog med Danske Biografer om at få teksten dansksprogede film. Der har været et forsøg med filmen om John Mogensens "Så længe jeg lever", hvor der ved forestillingerne i Herning er teksten ved alle forestillinger, men ikke i forbindelse med forevisninger i Randers. Der er ved forestillinger i Herning uddelt spørgeskemaer, og svarene vil blive analyseret. På grund af stor interesse blev antallet af planlagte forestillinger i Herning udvidet. I eksempelvis Norge er alle udsendelser og film teksten.



Høreapparatsbehandling er ikke omfattet af behandlingsgaranti, derfor har man i dag helt unacceptable ventetider på de offentlige audioligiske klinikker. I 2013 blev tilskuddet til at købe høreapparater reduceret. Man blev på dette tidspunkt lovet mindre ventetider, men i dag er det modsatte resultatet.

For at få et høreapparat, kan man også gå til en privat høreklinik med et offentligt tilskud på kr. 6.477. Det omfatter dog ikke personer med et kompliceret høretab, hvilket bl.a. er gældende for AN-patienter.

De private klinikker er ofte ejet af producenterne eller ørelæger, og det gør systemet meget lidt transparent for brugerne.

Såkaldte puljelæger kan inden for en fastsat pulje udlevere høreapparater, men ofte har ørelægen også her sin egen butik. Herved har øre- næse- halslægen en dobbeltrolle i forbindelse med henvisning til egen private butik.

I forbindelse med fornyelse af høreapparater spilder vi en masse penge i systemet ved først at skulle have en tid og høreprøve hos egen ørelæge for at få en genhenvisning til den audioligiske klinik på hospitalerne. Her ønsker man så alligevel ikke at benytte den høreprøve, der er foretaget af egen ørelæge, men foretager en ny ved tilpasning og udlevering af høreapparater.

I et hørehus som eks. i Herning og Bornholm kan man få det hele, høreprøve og høreapparater og høretekniske hjælpemidler med det samme – hvilken model Høreforeningen gerne vil have udbredt. Gælder dog kun for ukompliceret høretab.

Der kan gå lang tid, før man erkender et høretab og inden man tager sig sammen til at anskaffe et høreapparat. I dag findes mange hjælpemidler også til høreapparatbrugere. Apps til telefonen, hvorfra man kan regulere høreapparaterne. Der findes også apps til multimedieudstyr og apps til måling af dB og støjniveau.

Høreforeningens blad "Hørelsen" udkommer 6 gange om året.

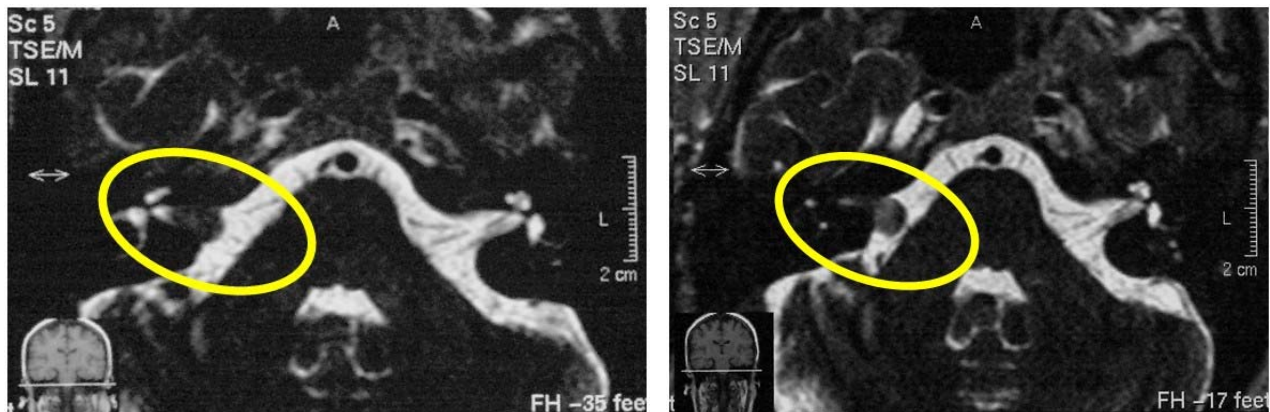
### **Ad. 3 Operationsmetoder v/klinisk lektor og læge Martin Nue Møller. Øre-næse-halskirurgisk og Audiologisk Klinik. Rigshospitalet**

Martin sidder i team sammen med Per Cayé-Thomassen. Søren Hansen har valgt at starte egen praksis.

Der er kommet megen ny teknologi, og der er kun tre centre i Europa, som praktiserer en hørebevarende operation. Med den nyeste teknologi, hvor man bruger en direkte målemetode på nerver inde i kraniet, er der gode chancer for at opnå gode resultater.

Man er ikke interesseret i at operere små knuder i den indre øregang, Disse tumorer overvåges ved gentagne skanninger i en "vent og se"-position. Derimod skal man overveje at operere store extrameatale tumorer, der ligger ind mod hjernestammen og lillehjernen, da der er risiko for at tumoren udøver et tryk mod disse.

Hvis der er fare for vækst, skal man overveje operation. Der skal være mindst 2 mm difference mellem skanninger for at definere vækst. Og det gælder den største extrameatale diameter. De fleste knuder vokser mest i starten. Hvis man i et skanningsforløb skanner senere end 5 år efter, at tumoren er konstateret, er der mindst risiko for at knuden vokser. Der er stor forskel mellem de enkelte patienter.



Skanningsbillede, der viser vækst fra en intrameatal tumor (venstre) til en ekstrameatal tumor (højre).

Sandsynligheden for vækst efter diagnosen er stillet, er ca. 20% for de intrameatale tumorer mod 35% for de ekstrameatale tumorer. Væksten sker som hovedregel inden for de første 5 år efter diagnosen.

Høreevnen, der er afgørende for om man foretager en hørebevarende operation, vurderes efter et klassifikationssystem WRS (Word Recognition Scoring Classification). Høreevnen måles ved en diskriminations prøve DS 0-100%, hvor en god hørelse fastsættes til 70-100% (skelneevne) (Gruppe I). Personer med en hørelse på mindre end 50% (Gruppe III) vil ikke få gavn af et høreapparat og dermed heller ikke af en hørebevarende operation.

I databasen for Vestibulært Schwannom på Rigshospitalet, som er verdens største, ligger ca. 54% af patienterne i den gode halvdel. I gruppen med 50-70% skelneevne (Gruppe II) er der ca. 32%, der ikke vil kunne få gavn af høreapparat. I denne gruppe vil ca. 50% udvikle en så dårlig hørelse, at de ikke vil få glæde af en hørebevarende operation. Af patienter i den gode gruppe vil kun 30% udvikle så dårlig en hørelse, at de ikke vil kunne benytte høreapparat. Så derfor skal man ikke operere en knude, der ikke vokser. Der skal være vækst af knuden for at foretage operation.

Der er to forskellige adgange ved operation af et akusticus neurinom, henholdsvis den retrosigmoide og translabyrinthære adgang, (se medlemsnyt Nr. 1. 2017 side 9). Ved den hørebevarende operation benyttes den retrosigmoide adgang eller den retrotranslabyrinthære adgang, hvor man borer uden om det indre øre. Den retrotranslabyrinthære adgang kan være lidt overset, men har på flere hospitaler fået en renæssance.

Ved den translabyrinthære operation, som er tilfældet med operation af de store knuder, hvor hørelsen alligevel er fuldstændig forsvundet, fjerner man hele det indre øre.



Ved benyttelse af en nyudviklet målemetode med en CPA neuro master monitorerer man ved hjælp af elektroder dels høre- og dels ansigtsnervens funktion. Der måles på selve hjernestammen, og man får respons inden for ca. 3 sek. Ved en normal ABR metode, hvor man måler med elektroder fastklæbet på ansigtshuden, går der ca. 30 sekunder, før man kan måle et signal. Der er endvidere udviklet en helt ny metode, således at klikimpulset giver umiddelbar respons.

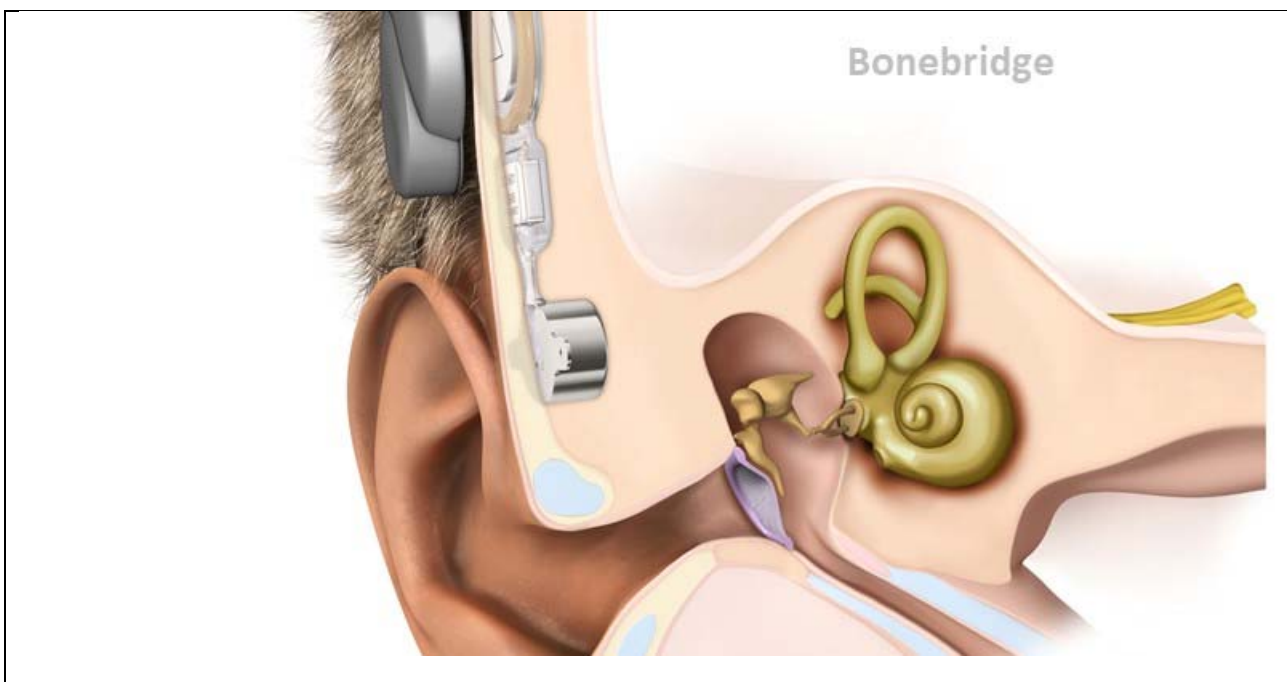
Der er således sket en forbedring af teknikkerne således, at der nu er ca. 80% chance for at bevare hørelsen mod tidligere 50%, hvorved mange flere kan få gavn af den hørebevarende operation med hjælp af et høreapparat.

Der er yderligere tiltag til forbedring af reetablering af hørelsen efter et vestibulært schwannom (AN). Man kan få forskellige hjælpemidler til at afhjælpe den manglende retningsbestemte hørelse:

- Cross høreapparat
- BAHA
- Bonebridge
- CI (Coclear implant).

Retningsøvelser er væsentlige at indøve ved brugen af de forskellige hjælpemidler.

Ved et bonebridge implantat, ligger hele anordningen under huden og kan ikke ses. Man skal være klar over, at et CI ikke kan benyttes, hvis man ikke har hørenerven intakt – eksempelvis skåret over i forbindelse med operation, som det er tilfældet hos de fleste opererede AN-patienter.





## Spørgsmål

Kan man foretage flyrejser med et Bonebridge implantat? Bonebridge består af titanium, der ikke opfanges i en Lufthavnsdetektor, og man får altid udstedt attest.

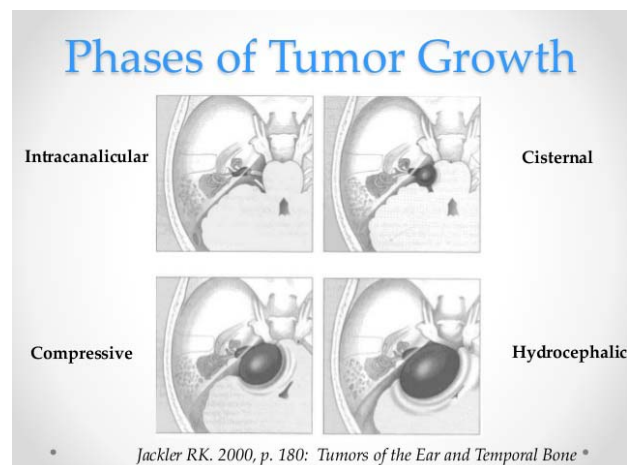
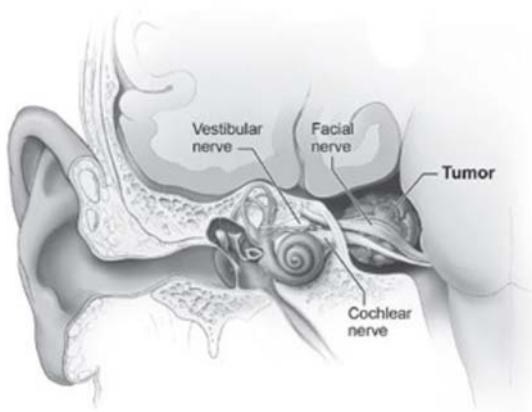
Hvad er risikoen for genvækst af knuden ved en hørebevarende operation? Der er meget få procent af patienter med hørebevarende operation, hvor knuden begynder at vokse igen.

## Ad. 4 Operationsmetoder v/overlæge, speciallæge i neurokirurgi Jacob Springborg - Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet.

Jacobs indlæg omhandlede den kirurgiske behandling – før, nu og i fremtiden.

Akusticusneurinom (AN) er en, i virkeligheden fejlagtig, betegnelse, der er udtryk for en historisk fortolkning af knudens udgangspunkt. Man ved i dag, at knuden udgår fra nerveskeden – de schwanske celler – der omgiver balancenerven *nervus vestibularis*, og den korrekte betegnelse for knuden er derfor et vestibular schwannom.

Sammen med balancenerven løber hørenerven *nervus cochlearis* og ansigtsnerven *nervus facialis* gennem en snæver passage i kraniet – den indre øregang - fra og til hjernestammen (se figur). I takt med at knuden vokser, vil der derfor ske påvirkning af disse nerver, og en ensidig hørenedsættelse er næsten altid det første symptom på et AN. I Danmark er der godt 100 personer pr. år, der rammes af sygdommen. Knuderne vokser som regel 1-2 mm pr. år.



## Udgangspunktet for behandlingen i Danmark.

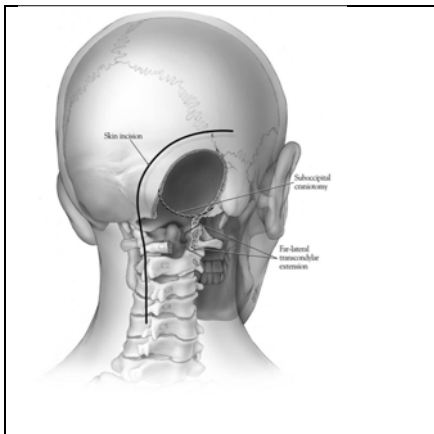
I 1992 valgte sundhedsstyrelsen at centralisere al behandling og visitation af AN-patienter på Rigshospitalet. Når knuden er større end 25 mm, sker behandlingen som hovedregel ske på Neurokirurgisk Klinik, mens knuder under 25 mm behandles på Øre-næse-halskirurgisk og Audiologisk Klinik. Dette hænger bl.a. sammen med, at man har forskellige erfaringer med operation af knuder i de specifikke områder af hovedet.



Udviklingen i AN kirurgien går heldigvis fremad og kan f.eks. sammenlignes med den udviklingen, der har været inden for film og IT.

Tidligere – omkring 1900 tallet - døde omkring 84% af patienterne efter operation, hvilket dog også var et udtryk for manglende medicinsk behandling, da man på dette tidspunkt ikke havde kendskab til penicillin.

Den amerikanske neurokirurg Harvey Cushing, genindførte i begyndelsen af 1900 tallet den bilaterale suboccipitale operationsteknik, som også var blevet anvendt ved den allerførste AN-operation i 1894. Harvey Cushing betegnes som neurokirurgiens fader. Dødeligheden faldt herefter til 10-20%, men der var mange patienter, som fik genvækst af knuden, da man på det tidspunkt oftest undlod at fjerne hele knuden.



Walter Dandy genindførte i 1922 den unilaterale suboccipitale teknik, der blev den dominerende teknik over de næste 40 år, og lige efter anden verdenskrig var dødeligheden blandt patienter, opereret med denne teknik, faldet til 22% ved en samtidig fuldstændig fjernelse af tumoren. Næsten alle de patienter man behandlede, fik dog en fuldstændig ansigtslammelse.

Eduard Busch, der etablerer den første neurokirurgiske afdeling i Danmark i 1934, opererede også med denne teknik.

William House, der egentlig var tandlæge og derfor havde kendskab til tandlægeinstrumenter, introducerede både mikroskop og

tandlægebor ifm. operation for AN. Han kunne dermed få en god adgang til knuden via den translabyrinthære adgang med, for den tid, meget gode resultater til følge. I 1968 var dødeligheden således faldet til 7%, og 95% af patienterne havde bevaret ansigtsfunktion. På Rigshospitalet indførtes den translabyrinthære teknik i 1976 ved professor Mirko Tos.

På grund af relativt dårlige operationsresultater på de neurokirurgiske afdelinger rundt om i Danmark, besluttede Sundhedsstyrelsen i 1992 at centralisere behandlingen af AN-patienter. Der blev dannet en gruppe af ørelæger og neurokirurger på Rigshospitalet, der skulle tage sig af alle AN-patienter i Danmark. Denne gruppe tog også initiativ til at etablere en database over samtlige danske AN-patienter, og denne database er i dag verdens største og har været grundlag for meget af den viden, vi i dag har om f.eks. væksten af AN.

Centralisering af behandlingen af AN-patienter er nu også indført i Norge; men erfaringer viser, at det ellers har været meget svært at få lignende centralisering indført i andre lande.



## Hvad er der opnået?

Resultater fra AN databasen fra perioden 1976 til 2009 viser, at der for 2.441 AN-patienter blev udført 1.244 operationer med translabyrinthær adgang<sup>1</sup>. Man opnåede en total eller næsten total tumorfjernelse hos 98% og i gennemsnitligt omkring 70% af tilfældene med en god facialisfunktion et år efter operationen. Risikoen for ansigtslammelse steg med størrelsen af knuden.

Hos mere end 77% af patienterne med hel eller delvis ansigtslammelse umiddelbart efter operation bedres situationen over tid. I 42% af tilfældene bedres tilstanden fra en dårlig til en god ansigtsfunktion.

Der var 1% risiko for mortalitet som følge af komplikationer, som, ud over knudens størrelse, også kunne relateres til patienternes funktionelle alder.

Hvis man efterlader små rester af tumoren for at bevare funktionen af ansigtsnerven, vil rigtig mange af disse knuderester heldigvis forsvinde af sig selv – formentligt som følge af manglende blodtilførsel<sup>2</sup>.

En af fordelene ved centraliseringen af behandlingen er, at man opnår stor rutine og erfaring og mulighed for vidensdeling. Der er således i dag opnået stor erfaring med den firehændige teknik, der praktiseres på Neurokirurgisk Klinik. Herved reduceres operationstiden og derved risikoen for skader på hjernen som følge af langvarig bedøvelse. Ligeledes bruger man ikke længere faste spatler til at skubbe til lillehjernen under operationen, men en 'spatelfri' teknik, hvorved man kan mindske risikoen for følger efter tryk på lillehjernen.

De nyeste data fra Neurokirurgisk Klinik bekræfter, at jo større knuden er, des mindre er chancen for at bevare hørelsen og ansigtsfunktionen. Da det kun er data fra Neurokirurgisk Klinik, der er behandlet, og derfor data fra patienter med gennemsnitligt større knuder end i det samlede materiale, er andelen af patienter med rest af tumorer større sammenlignet med de tidligere publicerede data. Ligeledes er den procentvise fordeling af patienter med knuder mindre end 30 mm og knuder større end 30 mm henholdsvis formindsket og øget i forhold til tidligere præsenterede data.

Der er sket en væsentlig reduktion i antallet af patienter med ansigtslammelse. Langt de fleste af de opererede patienter har en god til let nedsat funktionsniveau efter 1 år. Hørelsen kan i sjældnere tilfælde reddes selv ved større tumorer.

Frekvensen af komplikationer er stigende med stigende alder, og operation for AN betragtes stadig som relativt risikabel kirurgi. Der ses fortsat problemer med sivninger af hjernevæske efter operation, der hos nogle patienter kan medføre endnu en operation.

Resultaterne fra Danmark er gode i forhold til resten af verden, og også i forhold til såkaldte ekspertcentre.

<sup>1</sup> Springborg, J.B.; Fugleholm, K.; Poulsgaard, L.; Cayé-Thomasen, P.; Thomsen, J.; Stangerup, S.E. (2012). Outcome after Translabyrinthine Surgery for Vestibular Schwannomas: Report on 1244 Patients. *J Neurol Surg B Skull Base* 73(3): 168-74.

<sup>2</sup> Hahn, C.H.; Stangerup, S.E.; Cayé-Thomasen, P. (2013). Residual tumour after vestibular schwannoma surgery. *The Journal of Laryngology & Otology*, 127: 568-573.





## Fremtiden

Fremtiden for behandling af knuder på mindre end 25 mm kan være strålebehandling. Der er således vist gode resultater fra bl.a. USA og Norge, men på relativt små materialer, og det diskuteres fortsat på verdensplan, hvad der er den bedste behandling.

Ved valg af behandling drejer det sig først og fremmest om, at bevare en god livskvalitet. Der findes i den anledning særlige spørgeskemaer, man kan tage i brug. Sådanne spørgeskemaer vil også på Rigshospitalet blive taget i brug for bedst muligt at kunne tilrettelægge behandling af AN-patienter. Det viser sig, at selve det at have et AN, frem for valg af behandling, har den største indflydelse på livskvaliteten hos AN-patienter.

Medicinsk behandling ligger desværre ikke lige om hjørnet.

Fremtiden vil formentlig blive en mere personrettet behandling med udgangspunkt i, at vi alle er forskellige, og dermed ikke alle kan forventes at have gavn af en ensrettet behandling. Hvis man f.eks. kan komme så langt, at en blodprøve kan vise, om der er risiko for, at knuden vil vokse, vil det være et stort fremskridt. Dette vil formentlig være muligt inden for en overskuelig fremtid.

## Spørgsmål.

*Hvad gjorde man i gammel tid, da der ikke fandtes mulighed for skanninger og identifikation. Hvad består knuden af?* Dengang gik man udelukkende ud fra patientens tilstand og symptomer. I 1972 opfandt man CT skanneren og fra 1980'erne og frem de MR-skannere, der fortsat benyttes. Knuden består af og skyldes en uhensigtsmæssig deling af de schwanske celler.

I materialet er der mange patienter med små knuder, og en stor del af disse patienter indgår i "vent og se"-gruppen.

*Er det ikke almindelig kendt i lægevidenskaben, at have kendskab til AN?* Hvis der er et asymmetrisk høretab bør der ske en opfølgning og udredning, og et asymmetrisk høretab vil i en del tilfælde føre til en AN diagnose. Udredningen vil ofte omfatte en MR-skanning. Et pludseligt ensidigt høretab – sudden deafness - vil dog ikke nødvendigvis skyldes et AN.

*Hvorfor udføres der ikke strålebehandling i DK?* Det gør der bestemt også. Neurokirurgisk Klinik udfører dog ikke selve strålebehandlingen, der foretages af kræftafdelingen. Der vil i mange tilfælde være lige så stor risiko ved strålebehandlingen som ved operation. Det skyldes bl.a., at man ikke kan fokusere strålingen 100%, og hvis hjernestammen eller ansigtsnerven påvirkes kan der opstå komplikationer ligesom ved kirurgi. Jo mindre knuden er, des større succes også ved strålebehandlingen. Hvis knuden er stor – over 3 cm - kan man typisk ikke benytte strålebehandling.

*Hvordan udvikler skaden sig, hvis knuden er meget stor?* Risikoen for skader er hverken lineær eller eksponentiel. Ved store knuder er der bl.a. også risiko for påvirkning af f.eks. synkefunktionen.

*Hvad er årsagen generelt til AN, er der fejl i et gen på kromosom 22?* I selve knudevævet er der ofte nogle ændringer i f.eks. kromosom 22, men det er dog ikke noget, der ligger generelt i DNA'et i alle kroppens



celler. Dette skyldes mutationer i de schwanske celler. Man har for nuværende ikke lokaliseret nogle generelle genfejl hos patienter, der har den almindelige form for AN, men risikoen for AN er stor, hvis man f.eks. har den genfejl der kaldes NF-2. Årsagen til mutationerne i tumorcellerne kendes ikke, med det er f.eks. bevist, at det ikke skyldes mobiltelefoner eller elektromagnetiske stråling fra højspændingsledninger mv.

## **Ad. 5 Foreningens Fremtid. Tak og præsentation**

På vegne af Birte tog Simon ordet og takkede Ulla for tiden som formand. Ulla har gjort en forskel i foreningen og taget initiativ til mange tiltag, heriblandt at skabe internationale forbindelser.

Birtes tale til Ulla blev omformuleret af Simon. Han takkede Ulla for at være det centrale element i bestyrelsen og udtrykte håb om fortsat at kunne trække på hendes erfaringer.

Birte har accepteret at overtage formandsposten, men vil ikke beholde den så lang tid som Ulla. Ulla har et stort kendskab til arbejdet fra sit politiske liv og er god til at "sparke døre ind". Ulla har indhentet megen viden fra udlandet, som har resulteret i udgivelsen af de amerikanske foldere, og hun har etableret et tæt samarbejde med teamet på Rigshospitalet. Birte har glædet sig over samarbejdet med Ulla gennem bl.a. besøg på behandlingssteder og på udlandsrejser.

Der har været daglig kontakt mellem Ulla og Birte og på trods af Ullas flere sygeperioder med brækkede lemmer, har Ulla stadig arbejdet videre, som om intet var sket.

TAK og gave fra hele foreningen for det strålende arbejde, der er udført.

Mette Just overrakte også en stor tak og gave fra Rigshospitalets Neurokirurgiske Klinik med tak også til patientforeningen.

Simon takkede herefter for valget som næstformand og læste herefter Birtes tiltrædelsestale op.

Birte ser sig selv som overgangsfigur til vi finder en yngre formand. Vi skal arbejde for stadig at kunne afholde et 2-dages årsmøde og gå-hjem-møder. Vi skal fortsat have et godt medlemsblad og en god hjemmeside. Vi skal bibeholde den tætte kontakt til Rigshospitalet til Haukeland Sykehus og til Høreforeningen. Vi skal også se på, hvad de kan i udlandet og hvilke patientforeninger, de har der. Og Facebook-gruppen er ikke nok.

**Præsentation af nye medlemmer af bestyrelsen: Lene Påbøl Pedersen, Per Andersen og Elisabeth Dannesboe.** Lene er datter af en AN-patient og arbejder som SOSU på Herlev Sygehus. Hun vil gerne gøre en indsats i bestyrelsen, som hun finder relevant.

Per er også pårørende og er selv hørehæmmet fra barnsben. Per har erfaringer som kasserer fra andre bestyrelser.

Elisabeth er AN-opereret. Elisabeth har fået megen hjælp af foreningens arbejde og vil gerne yde en indsats.



Tak til Ulla fra salen og for Ullas arbejde med en kommentar, at foreningen bør arbejde videre med forsikringsforholdene vedrørende AN-patienternes adgang til erstatning mv.

## **Ad. 6 Afslutning**

**Tak for denne gang. Vi ses til årsmødet den 9. – 10. marts 2019.**