

Årsmøde og generalforsamling 2019

Musholm Kursuscenter

Lørdag d. 9. marts

Første punkt var velkomst ved formand Birte Lambert.

Derefter fulgte:

Energiforvaltning, erkendelse og accept efter påvirkning af funktionsevnen.

Ved Seniorkonsulent Mogens Vedel

Mogens Vedel er oprindeligt læreruddannet, men har senere videreuddannet sig til talepædagog med speciale i erhvervet hjerneskade.

Mogens forklarede om forskellige former for træthed. Viden om de forskellige former bliver relevant, når man oplever en eller anden form for nedsættelse af funktionsevnen.

Fysisk træthed

- Opstår ved fysisk anstrengelse
- Hvile hjælper

Psykisk træthed

- Opstår ved depressioner
- Træt næsten hele tiden
- Hvile hjælper ikke meget
- Afklaring af bagved liggende problemer kan hjælpe

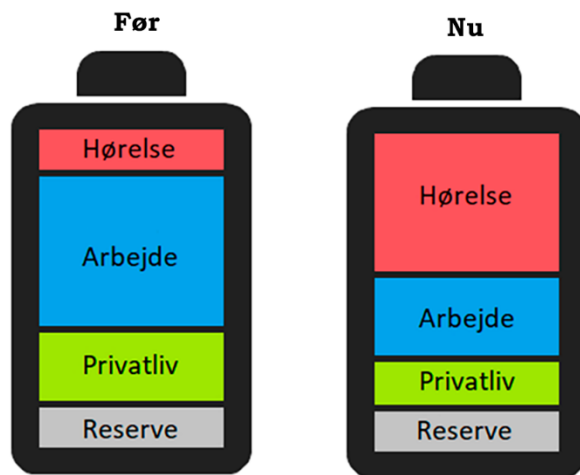
Mental træthed

- Opstår efter mental anstrengelse
- Hvile kan hjælpe
- Der er behov for længere hvile end ved fysisk træthed

Kilde: cogp.dk

Hjernen er faktisk "doven". Den forsøger hele tiden at spare på energien, så det meste af det, man foretager sig, er automatiseret – man tænker ikke over det – her træder "krybdyrhjernen" i funktion. Det er en fordel, når alt er som det plejer, men det giver selvfølgelig problemer, hvis man på en eller anden måde får en funktionsnedsættelse, så alt netop ikke er, som det plejer.

Energiforvaltning



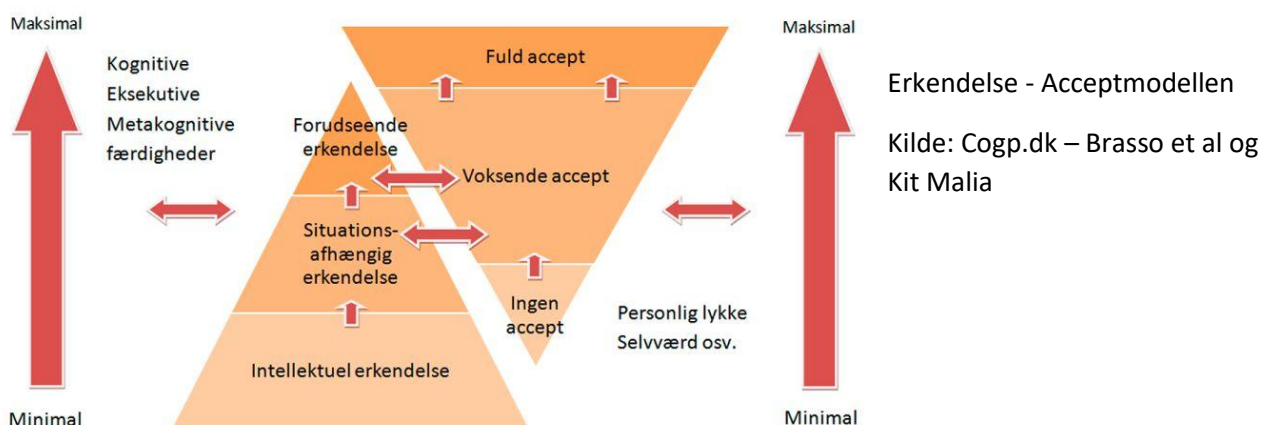
Prod. af Joakim Fruerlund

Fig tekst:

Hvis man fx får nedsat hørelse, skal man bruge mange ekstra kræfter på at høre, hvad der bliver sagt omkring en. Den mængde energi man har, skal forvaltes på en ny måde.

Når man skal ændre det, der tidligere var automatiseret, kræver det opmærksomhed, bevidsthed og energi. Vi bruger mindre energi, når vi gør det, vi er vant til. Det kan være næsten ubehageligt, når man må presse hjernen til at gøre noget uvant. Når der kommer uvante signaler til hjernen, bliver den let overbelastet og udtrættet. Man bliver ikke kun fysisk eller psykisk træt. Man bliver mentalt træt!

Mogens forklarede om, hvordan de forskellige dele af hjernen og specielt hukommelsen arbejder sammen. Derefter kom han med nogle bud på, hvad man selv kan arbejde med for effektivt at kunne forvalte den mængde energi, man har tilbage efter sin funktionsnedsættelse. Det handler bl.a. om at nå til erkendelse og accept af ens nye situation. Mogens delte erkendelsen op i 3 faser. Intellectuel erkendelse er den første del, men det ikke er nok. Man må også lære, i hvilke situationer ens funktionsniveau er blevet anderledes for til sidst at få lært at forudsige, hvornår man vil komme til kort, så man kan lære at håndtere den nye situation.



Planlægning kan hjælpe en, og den skal ske, når man er frisk og veludhvilet. Mogens har udviklet nogle skemaer, som man kan downloade fra hans hjemmeside www.cogg.dk og bruge, hvis de giver mening for

en. Tanken er, at man, når man bruger skemaerne, bliver mere bevidst om, hvordan man på den bedste måde forvalter sin energi.

Sanselighed og livsglæde

Ved Gitte Naur

Efter visse tekniske problemer startede Gitte med et kort oplæg.

Alle bliver ofre for tab på et tidspunkt i livet. Man kan jo ikke gøre for det eller ændre det – men man kan vælge at få det bedste ud af det, der er! Vi skal sanse og opleve livet. Hjernen kan forholde sig til fortid og fremtid, men i vores sanser er vi altid i nuet. I nuet er der gode ting at opleve. Det handler om at kunne mærke sine sanser. Sanserne giver os følelser – emotionelle og fysiske følelser.

Efter det korte oplæg lavede vi vejtrækningsøvelser, parøvelser og sluttede af med en festlig flerstemmig korsang.

Advokatbistand i patientskadeerstatninger

Ved Kroer/Fink advokater: Søren Kroer, Jakob Fink

Advokaterne Kroer/Fink har specialiseret sig i patientskadesager. Deres indlæg var en kort indføring i centrale elementer i den danske patientskedeforsikring. Det er et offentlig system, som er skabt for at give danskere mulighed for let at søge erstatning, hvis de har fået skader i det danske sundhedsvæsen. Lovgrundlaget har eksisteret siden 1992. Tidligere skulle sygehuse og regioner selv stå for eventuelle retssager. Efter 1992 blev der opbygget et fælles system samlet et sted. Det fælles system skulle også give mulighed for bedre fremadrettet at forebygge skader. Alle behandlingssteder er som udgangspunkt omfattet af patientskedeforsikringen både egen læge, sygehuse offentlige såvel som private, autoriserede sundhedspersoner i kommunerne mm. Det er advokaternes erfaring, at meget få danskere for alvor kender til systemet, og det vurderes, at kun 10-20% af alle skader bliver anmeldt.

Patientskedeforsikringen har 160 medarbejdere plus 40 lægekonsulenter tilknyttet. I 2017 blev der indgivet 10.500 anmeldelser og udbetalt erstatninger for 746.000.000 kr. Rent statistisk er det omkring hver 4. anmeldelse, der udløser en erstatning.

Man kan opnå erstatning, hvis behandlingen ikke har været udført i overensstemmelse med erfaren specialiststandard, og hvis man som følge heraf er blevet påført en skade. Det er kun mér-skaden, der dækkes – ikke selve grundlidelsen.

Herudover kan man opnå erstatning, hvis der i forbindelse med behandlingen opstår en hædelig komplikation. Komplikationen skal være mere omfattende end, hvad patienten med rimelighed må tåle. Den skal samtidig være tilstrækkelig sjælden vurderet i forhold til, hvordan et normalt behandlingsforløb vil være. Der skal altså være et misforhold mellem sygdommen og den skade, som er opstået. Selv om man har fået den bedste behandling i landet, kan der godt ske fejl. Forløbet bliver bedømt af eksterne læger, og kravet rettes ikke mod den enkelte læge men til patientklagenævnet.

Man kan måske få erstatning, hvis man ikke er blevet rettidigt behandlet – hvis ens sygdom er blevet værre end nødvendigt pga. af ventetid. Der er også tilfælde med patienter, der har fået erstatning pga. en sjælden

og alvorlig bivirkning af medicin, også selvom bivirkningen er nævnt i indlægssedlen. Enkelte har fået erstatning pga. en sjælden komplikation, selv om ingen har gjort noget galt. Komplikationerne skal også her være mere omfattende end, hvad patienten med rimelighed må tåle. Tålegrænsen vurderes altid i relation til sygdommens sværhedsgrad, forstået på den måde, at en meget alvorligt syg patient generelt skal kunne tåle mere end en velfungerende og "rask" patient.

Systemet er etableret for at det skal være nemt at opnå erstatning. Hvis man vil anmelde, udfylder man et skema, og så er det Patienterstatningen, der skal indhente alle nødvendige oplysninger. Det er gratis at anmelde. Advokater kommer som regel først ind i billedet, når erstatningen skal udmåles, eller hvis man har fået afslag. Der er en 3-årig forældelsesfrist for at anmelde en skade fra det øjeblik, man har fået kendskab eller burde have fået kendskab til skaden. Ud over det er der en 10-årig maksimal forældelsesfrist. Hvis man vil anke en afgørelse, er det vigtigt at være opmærksom på, hvilke frister der gælder. For eksempel er klagefristen for en patientafgørelse kun 1 måned!

Kroer og Fink opfordrede til, at man ringer eller skriver til dem, hvis man har spørgsmål til patientskadesager.

Skriv på mail Kontakt@kroerfink.dk eller ring på 71992929 og få råd og vejledning.

Det er tanken, at vores forening i fremtiden vil indlede et mere formelt samarbejde med advokaterne Kroer og Fink.

Bevægelse og balanceudfordringer

Ved outdoor-træner Trine Wagner Jacobsen

Over middag mødte ca. 40 glade mennesker op til aktiviteter udendørs med 2 dygtige fysioterapeuter tilknyttet Musholmcentret.

Vi blev delt i 2 grupper – ca. 20 i hver gruppe. Den ene gruppe startede med at gå mod stranden, og på denne tur var der 4 opgaver, vi skulle løse. Vi skulle bl.a. gå 2 og 2 ned ad en sti – den ene med lukkede øjne, og den anden som fører. Med balanceproblemer var det noget af en udfordring – vi gik meget usikkert og var glade for hinanden som støtter. En anden opgave drejede sig om at gribe ud efter en stok, mens vi stod på samme sted, og stokken blev flyttet frem og tilbage og op og ned. Også en sjov opgave for personer med balanceproblemer.

Efter turen til stranden gik det mod Musholm, hvor den anden gruppes fysioterapeut ventede med nye udfordringer. Nu skulle vi 10 og 10 gå mod hinanden i mange forskellige gangarter – op og stor som en sol, ned som en lille dværg osv. osv. Det kunne da mærkes i benene....

Den næste øvelse drejede sig om kortspillets symboler. Der var 4 steder med hver sit kortsymbol og ved hvert sted en forklaring på en opgave. Bl.a. skulle man ved klør lave 4 benhop på en 30 cm høj stamme. Når man havde udført en opgave, skulle man op og have et nyt kort, som så bestemte, hvor man nu skulle hen. Den person, der havde samlet flest kort, vandt.

Efter balanceøvelserne var der en velfortjent kaffepause.

Fri leg – naturtur

Ved Simon Leonhard og Elisabeth Dannesboe

Området omkring Musholm kursuscenter er pragtfuld natur med mulighed for at opleve både vilde pattedyr og fugle på afgræssede marker, i de mange vandhuller, på stranden eller på havet. Dem der endnu havde energi til overs efter balanceøvelserne gik med Simon og Elisabeth på naturtur. Vejret var dog ikke rigtigt med os. Det blæste voldsomt, men alligevel gik vi en dejlig tur ad de velanlagte stier og så både rådyr - en buk med fem hinder, en hare og mange fugle.

Gruppe diskussioner

Efter kaffen var der gruppediskussioner. Vi delte os i

- Pårørendegruppe,
- Aktive på arbejdsmarkedet,
- Nyopererede,
- Dem med balanceproblemer,
- Hvordan kommer man tilbage til arbejdsmarkedet,
- Børn og unge

Efter en præsentationsrunde var det deltagerne selv, der bestemte, hvad de ønskede at snakke med de andre om i de forskellige grupper. For mange er det bedste ved et årsmøde, at man får mulighed for at snakke med ligesindede i samme situation som en selv.

Resten af dagen gik med afslapning, hygge og middag.

Søndag d. 10. marts

Vi startede med fællessang. Birte spillede klaver, og Berit sang for. Oplagt var det at synge "Godmorgen, lille land!", som jo blev skrevet til indvielsen af Storebæltsbroen. Fra rigtigt mange af Musholms vinduer har man flot direkte udsigt til Storebæltsbroen. En morgensang af Grundtvig blev det også til, hvorefter vi startede på den årlige generalforsamling. Refereres separat.

Strålebehandling

Ved Overlæge Øystein Vesterli Tveiten. Haukeland Universitetshospital, Bergen

På Haukeland Universitetshospital har man de sidste 30 år behandlet acusticusneurinom patienter med gammakniv. Apparatet bliver også kaldt Gamma Knife(R) eller strålekniv, selv om det intet har med en kniv at gøre.

Apparatet er opbygget med 196 strålefelter i en halvbue, hvor strålerne mødes i et meget lille felt. Det gør, at gammakniven kan ramme meget præcist. Stereotaktisk strålebehandling, som er det, der tilbydes i Danmark, fungerer efter næsten det samme princip, men generelt rammes et større område.

Da strålerne skal ramme ekstremt præcist, er det altafgørende, at patientens hoved holdes fast i en bestemt position. Derfor "skrues" hovedet fast i et stativ. I Danmark laves der en stram individuel plastmaske til hver enkelt patient, som sørger for at holde hovedet på plads under behandlingen.

Gammakniv er kun velegnet til behandling af knuder på maksimalt 2,5-3 cm (hvis man skal give behandlingen én enkelt gang). Der er desuden en meget lille risiko på under 5% for at udvikle stråleinduceret ødem, og så skal man jo altid tage i betragtning, at stråler give en vis risiko for skader på raskt væv. Selve strålebehandlingen tager mellem 30 og 120 minutter.

Et typisk behandlingsforløb vil være.

- dag 1- indlæggelse
- dag 2 - behandling
- dag 3 - hjemrejse
- dag 4 - på job igen

Følgende skema viser de mest almindeligt stillede spørgsmål omkring behandling med gammakniv.

Påstand	Fakta
Svulsten forsvinner av behandling.	Nei, de fleste blir uendret i størrelse. Noen blir mindre.
Hvis svulsten blir mindre, blir symptomene bedre.	Nei, symptomene blir stort sett uendret. Men engstelse kan bli mindre hvis svulsten er mindre.
Behandlingen virker umiddelbart.	Nei, effekt av gammaknivbehandling inntreer når cellene skal dele seg. Cellene deler seg sjelden / svulsten vokser langsomt.
Hvis jeg får gammakniv får jeg hørselen tilbake, svimmelheten forsvinner, tinnitus blir bedre, hodepine går vekk, osv.	Nei.
Gammakniv er helt ufarlig.	Nei, vi ser komplikasjoner også til gammakniv – men det er mindre invasivt med gammakniv enn operasjon.
Gammakniv er smertefullt!	Hvor stor er en fisk? Hvor lang er en vei? Hva er smertefullt? Tannlegen? Gammakniv gir de fleste et helt akseptabelt ubehag.

Tveiten, Haukeland Universitetssykehus 2019

Behandling med gammakniv virker som sagt ikke med samme, men strålerne ødelægger cellernes evne til at dele sig, så knuden holder op med at vokse. Det tager måneder/år, før man kan efterprøve vha. scanninger, om der fortsat er vækst, og man skal MR scannes med passende mellemrum resten af livet.

Resultaterne viser, at 90-95% af knuderne holder op med at vokse, og at kun ca. 1% af patienterne får påvirkning af ansigtsnerven. Hvordan bestrålingen påvirker hørelsen er omdiskuteret. Forskellige studier har undersøgt "vent og se" sammenlignet med gammakniv, men der er ingen klare konklusioner omkring, hvad der giver de bedste resultater, når det gælder bevarelse af hørelsen.

Spørgsmål: Det må være utroligt vigtigt at finde tumoren i tide. Hvad gør I for at screene?

Svar: Trenden er, at de tumorer, vi finder, er mindre. Lægerne er blevet hurtigere til at sende til scanning. Vi ser dog stadigvæk store tumorer.

Spørgsmål: Hvad ved man om langtidseffekten fx risikoen for senere at udvikle cancer?

Svar: Vi har ingen sikker viden om, at der skulle forekomme flere tilfælde af cancer efter behandling med gammakniv. Vi mener, at risikoen for at udvikle cancer svarer til risikoen hos normalbefolkningen. Efter behandlingen kommer der mere arvæv, men det er ikke længere tumorceller.

Kirurgisk behandling efter strålebehandling

Ved Kåre Fugleholm, Skull Base Team, Neurokirurgisk Klinik, Rigshospitalet

Kåre indledte med at fortælle, at der var et rigtigt godt samarbejde mellem hospitalet i Bergen og Rigshospitalet. Fx er man også i Bergen begyndt at bruge 4-hændig operationsteknik ved fjernelse af store acusticusneurinomer. Når 2 læger er sammen om at operere, kan man reducere den tid operationen varer, og det kan betyde meget i forhold til, hvordan forløbet bliver for patienten.

Kigger man på statistikken vil man opdage, at det i lang tid var sådan, at antallet af diagnosticerede tilfælde af acusticusneurinomer steg ligefremt proportionalt med stigningen i antallet af MR-scannere. Jo flere scannere – jo flere diagnosticerede. Det er stoppet nu, og man kan også konstatere, at de knuder man finder i dag gennemsnitligt er mindre end før. Normalt har man på Rigshospitalet opereret ca. 40 patienter for store acusticusneurinom om året, men i 2018 blev kun 24 patienter med store acusticusneurinomer opereret. Det kan være en tilfældighed, men det kan også være, at man er nået til et punkt, hvor de øgede muligheder for MR-scanning har gjort, at der ikke længere er så stort et mørketal af patienter med acusticusneurinom. Under alle omstændigheder er det en fordel, at knuderne i dag opdages tidligere. Det giver flere valgmuligheder, når behandlingen skal besluttes.

I Danmark er den strålebehandling, der bruges, stereotaktisk strålebehandling med lineær accelerator og ikke gammakniv, som de bruger i Norge. Den største forskel for patienten er, at i Norge er strålebehandlingen overstået på en dag, mens man i Danmark med nogle af de største tumorer typisk er i maskinen 30 gange i løbet af 6 uger, hvorimod små tumorer også i Danmark kan bestråles på en gang. Der er ingen indici på, at den ene behandlingsform skulle være mere effektiv end den anden i forhold til at stoppe væksten af knuden.

Hvordan går det så patienterne efter strålebehandling?

- Efter 10 år lever ca. 90% med fortsat tumorkontrol
- Behandlingssvigt ses typisk indenfor de første 3 år
- Behandlingssvigt ses hyppigere, jo større tumor er
- Behandlingssvigt ses hyppigere hos NF II patienter

Hvis en tumor er stor og sidder uheldigt, kan man ikke anbefale strålebehandling. Man må så operere og for ikke at beskadige ansigtsnerven, kan det i ca. halvdelen af tilfældene være relevant at efterlade en tumorrest. Denne rest følges på MR-scanninger, og en del af disse patienter ses yderligere vækst. Hvis tumorresten vokser væsentligt tilrådes ny behandling, som kan være enten kirurgi eller strålebehandling. Hos ældre patienter kan det dog også være relevant intet at gøre, da hjernen jo skrumper med alderen, så der bliver bedre plads til en tumor med langsom tilvækst!

Patientens ønsker vejer tungt, når der bliver taget stilling til behandling, såfremt tumorresten er lille. En genoperation behøver ikke at være en ekstra risiko i forhold til ansigtslammelse. Der er nemlig en tendens til at ansigtsnerven "samler sig" og bliver mere robust efter den første operation, så man anden gang lettere kan fjerne tumorresten, som sidder på nerven. Kåre viste en i bogstavelig forstand nervepirrende video, hvor man kunne følge, hvordan kirurgen meget forsigtigt fik fjernet en tumorrest på ansigtsnerven hos en patient, hvor der havde været yderligere vækst efter første operation. Operationen gik godt, og alle åndede lettet op!

Hvis tumoren er så lille, at strålebehandling er en mulighed, kan patienten jo vælge det ene eller det andet. Der er ingen forskel i tumorkontrol efterfølgende. Ved kirurgi er det væsentligste ubehag koncentreret omkring operationstidspunktet, og bivirkninger eller komplikationer viser sig med det samme. Ved strålebehandling er der meget lidt ubehag, bivirkningerne er små, og eventuelle komplikationer viser sig ofte først efter måneder eller år. Risikoen for at acusticusneurinomet omdannes til kræft på grund af strålebehandling er så ekstremt lille, at det ikke bør spille en rolle ved behandlingsvalg. Samme risiko er faktisk også til stede uden strålebehandling. Man har set et enkelt tilfælde på Rigshospitalet.

Man kan kun bestråle en gang, så hvis strålebehandlingen svigter, er den eneste anden behandlingsmulighed operation. I den sammenhæng har nogen hævdet, at den efterfølgende operation skulle blive ekstra kompliceret pga. arvæv som følge af bestrålingen. Det er ikke kirurgernes erfaring, at det er tilfældet. NFII patienter kan være svære at operere, men det er de generelt, så det har nok intet med en eventuel strålebehandling at gøre.

Nyt fra Rigshospitalet – Nye metoder til måling af vækst i AN tumorer

Dette indslag udgik da Martin Nue Møller ved Øre, næse halskirurgisk og Audiologisk Klinik fik forfald.

Kåre Fugleholm forklarede lidt om de nye metoder til måling af vækst. Man leder efter metoder til fx ud fra en PET-scanning at kunne vurdere, hvor aktiv en tumor er. Om den er "kold eller "varm". Der er værktøjer på vej, som vil kunne hjælpe lægerne med at vurdere dette, og det vil på sigt kunne være et stort fremskridt.

Paneldiskussion

I panelet Kåre Fugleholm og Øystein Vesterli Tveiten

Spørgsmål: Hvad kommer den nye Protonkanon på Skejby Hospital til at betyde for behandlingen af AN patienter?

Svar – Kåre Fugleholm: Det er kræftlægerne på Rigshospitalet, der i dag foretager bestråling af denne patientgruppe. Den nye kanon vil også kunne bruges til AN patienter, men lige nu er der ingen planer om at sende patienter til Skejby. Bestråling med den nye protonkanon vil ligesom stereotaktisk strålebehandling i mange tilfælde kræve mere end én omgang stråling. Hvor mange gange afhænger af størrelsen af tumoren.

Det er dog muligt for Rigshospitalet at henvise patienter til Skejby Sygehus. Strålelægerne på Rigshospitalet, udarbejder både en "fotonplan" og en "protonplan", hvorefter det vurderes om det er en fordel at sende patienten til Århus. Tidligere blev nogle enkelte kræftpatienter sendt til udlandet, hvis de

havde en diagnose, der krævede en særlig høj dosis eller specielt præcist afgrænsede stråler. Disse patienter vil fremover kunne behandles i Århus.

Hverken Kåre eller Øystein mente, at det kunne påvises, at stråling med protonkanonen var en mere effektiv behandling end Gammakniv eller stereotaktiske stråler i forhold til AN patienter.

Spørgsmål: Kan danske AN patienter blive strålebehandlet i Norge?

Svar – Kåre Fugleholm: Nej, Sundhedsstyrelsen betaler ikke for, at danske AN patienter kan blive behandlet i Norge, da der ikke er indikationer for, at den norske behandling med gammakniv er mere effektiv end den danske med stereotaktisk strålebehandling.

Spørgsmål: Hvilke muligheder er der, hvis man er ramt af permanent ansigtslammelse?

Svar – Kåre Fugleholm: Man er blevet meget dygtigere til at gøre noget ved ansigtslammelse også adskillige år efter operationen. Man kan fx forbinde ansigtsnerven med tungenerven eller tyggenerven og derved forbedre funktionen af den lammede del af ansigtet.

Botox behandlinger kan også afhjælpe gener hos nogle patienter.

De problemer, der opstår, fordi blinkefunktionen er ramt, er det sværeste at løse, og der er ikke rigtigt noget nyt på beddingen indenfor dette område.

Spørgsmål: Hvor lang tid må der gå, inden man skal reagerer på en ansigtslammelse, der ikke reduceres?

Svar – Kåre Fugleholm: Efter 9 måneder undersøger man, hvordan de involverede nerver fungerer. Der kan sagtens ske forbedringer også efter mere end 9 måneder, men hvis der ikke er tegn på liv, begynder man at overveje, hvad der så skal gøres.

Frokost, film og afsluttende kaffebord

Alle var glade for, at lægerne stillede op og svarede på spørgsmål. Umiddelbart efter var en lækker, lettere forsinket frokost.

Vi havde jo fået ekstra tid, fordi paneldiskussionen var blevet afviklet før frokost. Birte havde medbragt en kort film produceret af kommunikationscentret i Ålborg. Titlen var "Det har jeg aldrig sagt", og den handlede om dagligdagen for 3 par, hvor den ene part var alvorligt hørehæmmet. Det var en rørende film, som viste nogle af de udfordringer parrene levede med, men også at der var gode løsninger at finde på de fleste af problemerne.

Sammen med kaffedrikningen evaluerede årsmødedeltagerne på indholdet af weekenden. Der var stor tilfredshed med mødet, som giver mulighed for at træffe andre i samme situation. Man kan udveksle erfaringer og få gode råd. Alt dette samtidigt med at der også er gode oplæg, hvor man får mere viden omkring sygdommen og input til, hvordan man kan lære at komme til at leve bedre med den.

Vi mødes igen næste år på Hornstrupcentret d. 7.-8.- marts 2020.