

medlemsnyt

Nr. 1 | 2016 | 22. årgang

Dansk Acusticusneurinom Forening



www.acusticusneurinom.dk

Udgiver

Dansk Acusticusneurinom
Forening
Dalsø Park 40, 3500 Værløse

www.acusticusneurinom.dk

Redaktionen

Ulla Rasmussen (ansvarshavende)
Inger Juel Christiansen (redaktør)
Birte Lambert Andersen
Birgit Sørensen
Simon Leonhard
Berit Brolund
Vibeke Kisby
Sanne Jensen Dobbs

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt

Indlæg sendes til:

Redaktøren
E-mail: inger.jc@gmail.com
evt. som alm. brev til foreningen

Indlæg til næste nr. der
udsendes i oktober 2016
skal være fremsendt senest den
15. september 2016

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Maleridetale af Simon Leonhard

Layout og tryk

Bettina Sandfær-Andersen
www.sandfaer-andersen.dk

Kontingent

Abonnement og medlemskab af
foreningen koster 250 kr. om året

Indmeldelse i foreningen

Send e-mail til
kasserer@acusticusneurinom.dk

Indhold

Beretning 2016	3
--------------------------	---

Årsmøde 2016.	8
-----------------------	---

Fysio – og ergoterapeuternes arbejde med AN-patienter	8
Tinnitus.	10
Nedsat hørelse.	11
Travetur i Grejsdalen	13
Behandling af ansigtslammelse	14
Generalforsamling	15
7-12 anastomose til behandling af ansigts- lammelse	18
Pausesnak.	20
Specialistsygeplejerske	22
Balancecenteret i Alta, Norge	23

Sanne Dobbs – nyt medlem i bestyrelsen.	24
Personlig beretning: Tina Therkelsen	25
Opslagstavlen	28
Besøg i Alta på Opføringscenteret i Finmarken.	30
Hjælpen til hjerneskadede halter.	34

Det med småt

Næste Medlemsnyt	7
Hvis du flytter.	17
Donationer er velkomne.	27
Vigtige kontakter på Rigshospitalet.	33
Frivillige hjælpere.	38
Netværksgrupperne.	39

Bestyrelsen.	40
----------------------	----

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | dansk@acusticusneurinom.dk
Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Beretning 2016

Af bestyrelsesformand Ulla Rasmussen



Endnu et år er gået.

Det er altid lidt spændende at starte et nyt år, for hvad vil der komme til at ske i det nye år. Selv om vi er en mindre patientforening, så er vi en aktiv forening.

Vi har igennem årene forsøgt at samle så mange oplysninger om vores sygdom og om behandlingsforløbet og om generne, der evt. følger med. Det har vi samlet på vores hjemmeside og i de mange flotte brochure, som vi har lavet.

Tilgangen til oplysninger er blevet så meget bedre på grund af internettet, og det er nemt at søge oplysninger fra Danmark og fra andre steder i udlandet.

I dag kan vi finde næsten alle de oplysninger om vores sygdom, vi måtte ønske, vi kan på billeder se, hvordan en tumor ser ud, vi kan se små videofilm af acusticus-operationer, og vi kan se film af strålebehandling.

Så selv om det er en sjælden sygdom, så er åbenheden om den blevet stor og let tilgængelig.

Det betyder dog ikke, at læger, fysio- og ergo-terapeuter, kommunale sagsbehandlere og andre kender til vores sygdom og dens forløb.

Vi skal stadigvæk selv være meget aktive for at få støtte og vejledning, for at få genoptræning, for at få de hjælpemidler, vi vil have glæde af – her tænker jeg især omkring høreapparater og høre-hjælpemidler og omkring vejledning til tørre øjne.

Det er så her, at vores forening har sin helt store betydning.

Vi kan ikke give jer lægelige støtte, men på de fleste andre områder kan vi støtte og rådgive jer.

Så husk, I kan altid henvende Jer til bestyrelsen, og vi vil forsøge at hjælpe Jer.

Bestyrelsen

Bestyrelsen består af næstformand Birte Lambert Andersen, sekretær Simon Leonhard, kasserer Birgit Sørensen, bestyrelsesmedlem Berit Brolund, suppl. Michael Jeppesen og redaktør Inger Juul Christiansen.

Michael Jeppesen har meddelt, at han ikke har tid til at være med i bestyrelsen mere.

Vi har holdt 2 en-dags bestyrelsesmøder og et 2-dagsmøde.

Vi er flittige til at bruge mail og ringe til hinanden.

Det er en god og arbejdsom bestyrelse.

En stor tak til Jer alle i bestyrelsen for Jeres arbejdsindsats.

Hjemmesiden

Forårets store opgave var at få færdiggjort vores nye hjemmeside. Det var et stort og krævende arbejde. Meget blev læst og genlæst, noget blev omskrevet, og nye ting blev lagt ind.

Hjemmesiden er nu færdig, og vi er ret godt tilfredse med resultatet.

Vi synes, den er informativ og let at finde rundt i.

Vi kan på vores statistik se, at hjemmesiden hver måned i gennemsnit bliver besøgt af ca. 2000 brugere. I alt besøgte 25.400 brugere i 2015 vores hjemmeside.

Gå hjem møder

Hen over efteråret har vi holdt 4 gå hjem møder, 1 i Ålborg, 1 i Århus, 1 i Odense og 1 i København.

I år har temaet været "Vestibulære problemer og deres sammenhæng med svimmelhed og balanceproblemer".

Og det var Birte Lambert, der var vores foredragsholder.

Møderne har været godt besøgt, og vi har den opfattelse, at mange er glade for denne form for korte møder. Mødet varer 2 timer. Det er fra kl. 17.30 til kl. 19.30. Vi byder på en sandwich og øl eller vand og så en kop kaffe.

Derefter er der et indlæg på en times tid, og så er der ca. en halv time til spørgsmål og løs snak.

Til efteråret vil vi igen holde gå hjem møder i de 4 byer.

Rigshospitalet

Vi har stadigvæk et godt samarbejdet til lægerne og plejepersonalet på Øre-næse-halskirurgisk afd. og Neurokirurgisk på Rigshospitalet.

The Lindens Clinic

Vi har før fortalt om, at vi i England fundet en meget dygtig fysioterapeut, som kan noget særligt inden for behandling af ansigtslammelser.

Birte Lambert og jeg har været ovre og møde hende og hendes team.

Det har været utroligt spændende og lærerigt.

Dansk Fysioterapeuter har sagt ja til at invitere en til to personer fra Lindens klinik til Danmark for at lave et undervisningsprogram for danske fysioterapeuter.

Nu er det bare at få sat en aftale på plads. Så spændende.

Norge

Vi har stadigvæk et meget fint samarbejde med Bergen Universitets Hospital.

Det er der, hvor de behandler acusticusneurinomer.

Deres afdeling hedder: Nasjonal behandlingstjeneste for Vestibularis-schwannom.

For et par uger siden, var Birte Lambert og jeg inviteret sammen med to medarbejder fra Bergens Hospital til Nordnorge for at besøge det første genoptræningscenter for personer med vestibulære problemer.

Det hedder Opptreningssenteret i Finnmark (www.oif.no)

Det er interessant at opleve, at koncentreret optræning i flere uger har meget stor indvirkning på svimmelheden.

Vi håber, at vi kan gøre vores danske fysioterapeuter interesseret i at følge deres optræning og måske lave et tilsvarende center herhjemme.

Brochurer

Vi får en hel del henvendelser fra hospitaler, øre- og øjenlæger, som ønsker at få tilsendt vores brochuremateriale. Det er rigtig dejligt at vide, det bliver brugt.

Foreningen/telefon

Vi har stadigvæk mange telefonhenvendelser fra personer, som ønsker råd og vejledning. Men antallet af henvendelser bliver mindre og mindre, fordi den gode facebookside for an-patienter, som er oprettet på privat initiativ af Anita Rolighed Nielsen (medlem af foreningen) er så fantastisk.

Jeg følger jævnligt med på siden og glædes hver gang over, hvor meget hjælp den er for os patienter.

Medlemstallet

Vi er i dag 394 medlemmer. Der kommer løbende nye medlemmer 44 i alt, og der er andre der melder sig ud – 49 i alt. Vi har et ret stationært medlemstal uden de store udsving.

Det er et ret krævende job for vores kasserer at få opkrævet betalig for medlemsskabet. Vi tror, at det skyldes, at mange af os inklusiv mig selv glemmer at betale, nu da vi ikke får breve med indbetalingskort.

Vi skal blive bedre til at betale den ene gang om året.

Kommende opgaver

Der er altid mange ting, vi som bestyrelse gerne vil arbejde med.

Det kommende års opgaver bliver:

- » At hjælpe Jer medlemmer til bedre genoptræning.
- » Vedligeholde hjemmesiden.
- » Få kommuner i tale med henblik på at få lavet borger-tilbud til borgere med hørerapparater, så de kan komme og lære at bruge deres høreapparater og hørehjælpemidler bedre.
- » At rette vores opmærksomhed på, at vi aktivt kan tage del i vores sygdom ved at lære, hvad gode og sunde kostvaner kan gøre for vores kroppe.
- » Få lavet en ny balancefolder.
- » Planlægge de kommende gå hjem møder.

Hvis I har emner; I synes vi skal tage os af, så henvend jer endelig til en fra bestyrelsen.

Økonomi

Efter min beretning vil vores kasserer fremlægge regnskabet.

Vi har i år brugt flere penge, end vi plejer.

Det skyldes bl.a., at vi har brugt mange penge på vores nye hjemmeside, og at det beløb, som foreningen betaler for at afholde vores årsmøde, er stort.

Årsmødet

Det er altid en glæde at afholde et årsmøde, at møde nye og gamle ansigter, at få talt med andre i samme situation, få nye input.

Vi fornemmer også, at der er mange af medlemmerne, der ser frem til dette møde.

Bladet

Vi har et rigtig flot medlemsblad.

Stor tak til Inger Christiansen for måden at køre vores blad på.

Vi er altid glade for tilsendte artikler eller ideer og forslag til emner, der kan skrives om i medlemsbladet. Så husk endelig at sende til os, hvis I har noget på hjertet.

Det var alt fra mig.

Tak

Næste Medlemsnyt

udkommer i oktober måned 2016.

Frist for indlæg til bladet er den 15. september 2016.



Årsmøde 2016

Referater af sekretær Simon B. Leonhard

Lørdag den 12. marts

Formand Ulla Rasmussen hilste velkommen til alle fremmødte og alle foredragsholdere. Vi har et samarbejde med både Rigshospitalet og Haukeland Universitetshospital i Bergen. På årsmødet er der fra begge steder repræsenteret medarbejdere. Mette Just, Marie Larsen og Rebekka Gardy fra Rigshospitalet og tilknyttet Bergens afdeling for vestibulære lidelser – Linda Fauske og Monica Finnkirk.

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

Fysio – og ergoterapeuternes arbejde med AN-patienter

*Ved fysioterapeut Marie Birgit Larsen og
ergoterapeut Helena Rebekka Gardy*

AN-patienter er den eneste patientgruppe, der møder fysioterapeuterne før operationen således, at forløbet kan tilrettelægges. Hvilke problemer er der hos patienten? Fysioterapeuterne sætter sig ind i patientjournalen ved indlæggelsen.

En vigtig funktion er at berolige patienterne efter operationen. Der er fokus på funktionsdygtighed efter operationen med strækøvelser selv i det område, hvor der er opereret og fokus på balanceproblemerne. Det er bare med at komme op af sengen, og fysioterapeuterne følger



op. Balancen testes, og der gives anvisninger på øvelser. Fysioterapeuterne ser typisk kun patienterne de første få dage efter operationen, da patienterne som regel skal hjem få dage efter. Det er hensigten, at patienterne kan udøve de samme funktioner efter, som de har kunnet før operationen.

Der er mange faggrupper, der er tilknyttet patienterne, og patienterne får mange informationer. Det er derfor vigtigt, at patienterne tilses af en fagperson i forhold til pareser mv.

Patienterne informeres om forskellige gener og afhjælpningen af disse.

Patienterne har krav på en efterfølgende behandling i det kommunale system selv ved en lille nedsat funktion på ansigtsnerven. Fra Rigshospitalet udarbejdes et genoptræningsprogram.

Rigshospitalet udarbejder genoptræningsplanen, som indskrives i journalen. Det sker nogle gange, at der ringes tilbage til Rigshospitalet med hensyn til at få information i forbindelse med genoptræningen. Der er ikke et fast system til gensidigt information til genoptræningskoordinatoren.

Den personlige behandler kan altid ringe til Rigshospitalet. Patienter, der får planteret en nerve til kompensation for den ødelagte nerve, følges naturligt lidt mere intenst.

Dialog

På spørgsmål fra salen blev der svaret, at ressourcerne er begrænsede på Rigshospitalet til at følge op på efterbehandlingsprogrammet, eksempelvis når patienterne kommer til kontrol. Der findes et sådant efterbehandlings-system i England. Behandlerne indrømmede, at det kan være fagligt utilfredsstillende ikke at kunne følge op på det totale genoptræningsforløb.

Der er meget stor individuel forskel på, hvilken kommune man bor i med hensyn til genoptræning. AN foreningen har stor kontakt til kommunerne for at sætte behandlingsforløb i gang, og AN foreningen hjælper gerne de enkelte medlemmer. Det er svært at finde gode behandlere til genoptræning. AN foreningen hjælper gerne med at finde behandlere.

Specialist-fysioterapeuterne arbejder på tværs af alle afdelingerne på Rigshospitalet og arbejder derfor ikke kun med AN patienter.

Tinnitus

*Ved audiologopæd Bente Hansen fra
Institut for Kommunikation og Handicap,
Tale, Høre og Specialrådgivning i Århus*



Kommunikationscentret også kaldet Høreinstituttet er en regionsinstitution. Der findes kommunikationscentre i hele landet. På Høreforeningens hjemmeside findes der adresser på samtlige kommunikationscentre.

Tinnitus er et vilkår – man skal lære at leve med den. Der er andet vigtigere end tinnitus.

Man kan også blive overfølsom eller irriteret over for lyde, andre frembringer, som eksempel en tilbagevendende og vedvarende "som at tykke på en kuglepen". Dette fænomen kaldes misofoni, der betyder "had for lyde". Skarpe diskantlyde kan være ubehagelige.

Selv i tidligere tider har man eksempler på mulige behandlinger af tinnitus. Paracelsus i 1500-tallet havde blandt andet en idé om, at tinnitus kunne trækkes ud med blodet. Sådan er der mange eksempler på særlige behandlingsformer.

Tinnitusen kan også være en hjælper, der hjælper én med at finde ud af, hvornår man skal slappe af. Tinnitus er et tegn på, at der er en fejl i systemet, men ikke en sygdom. Det kan være et tegn på, at der er sygdom. Derfor scannes alle med tegn på tinnitus. Der er 43 mio. mennesker med tinnitus i USA og 9 mio. i Tyskland. Der er forskel på at have tinnitus og en invaliderende tinnitus.

Skadede høreceller kan udsende lyd, som opfattes som tinnitus. Der findes et lydbibliotek i hjernen, som benyttes ved filtrering af lyde, som skal opfattes eller "overhøres". Der kan derfor være nogle lyde, som man reagerer på, fordi de er høje, og som eventuelt skal sætte kroppen i alarmberedskab. De lyde kan være tinnitus-lyde. Man skal lære at skubbe disse lyde hen som uinteressante i vores lydbibliotek. Man kan optrænes til at "skjule" tinnitusen ved et konstant stimuli. Der kan opnås en bedring på 80% hos de patienter,

der behandles. Efterfølgende scanninger har vist, at der herved også sker ændringer i aktivitetsniveauet i hjernen.

Hos folk, der lider af tinnitus, skal der blandt andet arbejdes meget med søvnmønstre for at afhjælpe søvnproblemer. Man skal kunne leve med de gener, tinnitusen giver. Omgiv dig med god lyd for at få nattesøvnen til at fungere mv. Hør evt. musik om natten. Anstrenger man sig med at høre, kan man opleve at tinnitusen stiger. Denne gene kan derfor delvis afhjælpes med høreapparat.

Afspænding er et godt middel mod tinnitus. Der er mange gode alternativer til behandling af tinnitus, men der er ingen behandlinger, der kan få tinnitusen til at forsvinde. De alternative behandlinger kan dog medvirke til at få én til at slappe af.

Man skal lære sin tinnitus at kende, og mange gange kan der være en god idé at prøve at finde nogle afslapningsøvelser, der kan modvirke fokus på tinnitus.

Nedsat hørelse

– kan CL (Cochlear Implant) eller Baha (benforankret høreapparat) være en løsning for mig?

*Ved Mette Irring og Jørgen
Lysemose fra fa. Danaflex*



Cochlear er et australsk udviklet system. Baha løsning står for (**B**one **A**nchored **H**earing **A**id) eller benforankret høreapparat.

Baha implantatet har været anvendt siden 1977. Der bores ikke gennem hjernehinden, og løsningen er fuldstændig ufarlig. Skrueløsningen kræver, at der skal holdes rent omkring indgangen for at modvirke betændelsestilstande. Efter indgrebet heler såret hurtigt op. For ca. et år siden, kom et

nyt system på markedet. Her er implantatet en magnet, hvorfor risikoen for infektion er mindre, efter såret er helet.

Baha og cross systemet modvirker den ensidige høreelse, men man kan ikke få den retningsbestemte høreelse tilbage. Man kan kun opnå at få lyden fra den side, man ikke kan høre. Det er individuelt om personer opnår en vis fornemmelse af, hvor lyden kommer fra. Afprøvninger i lyttbokse kan ikke demonstrere en effekt.

Man kan få lejlighed til at afprøve systemet med et system påmonteret et pandebånd. Dette skal minimum afprøves over en 14 dages periode. Selve indgrebet er ikke stort ved skrueløsningen. Ved magnet implantatet behøves et noget større hul. Operationerne udføres ambulant og tager kun ca. 15-60 min. Magneten kan indsættes sammen med AN operationen.

Det er ikke alle hørecentre i landet, der er klar over løsningen. De hørecentre, der er nævnt i præsentationen, har kendskab til løsningerne og kan vejlede om mulighederne. Det er ikke alle, der er indstillet på at anbefale operation, men der er frit sygehusvalg.

Magnetløsningen er ikke så robust som skrueløsningen med hensyn til udfoldelse af fysiske aktiviteter.

Baha løsningen fungerer, når det indre øre er intakt (eksempelvis på den raske side).

CI løsningen bruges, når det indre øre ikke fungerer. Man sætter en elektrode ind i det indre øre, hvorved der skabes en elektrisk impuls til hørenerven. Bruges næsten udelukkende ved totalt døve. I DK er der ca. 3.000 CI brugere, og nogle har gået med CI i over 25 år. Det er en kompliceret operation, men tager kun ca. 1 time. Man kommer til at høre på en ny måde. Man får en elektronisk høreelse. Man får tilbudt et genoptræningsforløb over ca. et år.



Travetur i Grejsdalen

Lokalguiden Steen Jensen tog os med på en tur i den flotte Grejsdal lige ved kursuscenteret. Det blev en tur med forhindringer på de stejle skråninger med uvejsomt terræn med både små kildevæld, masser af trærødder og væltede træstammer.



Behandling af ansigtslammelse

Ved Birte Lambert og Ulla Rasmussen

I Danmark mangler vi nogle gode behandlere til facialisparese. Vi har derfor fået forbindelse til et behandlingscenter i England. Og de kan noget, som vi ikke kan herhjemme. Der er taget kontakt til Dansk Fysioterapeutforening, og de arrangerer et kursus herhjemme med deltagelse af undervisere fra "The Lindens Clinic" Manchester, England. Ulla går med godt resultat til behandling i England hver 3. måned.

Behandlerne har skrevet en bog om emnet "A loss of face" af D.J. Farragher. Der findes mere information på hjemmesiden <http://www.dianafarragher.com/aboutdiana.html>. De har udviklet et nervestimuleringsapparat, som bruges i behandlingen, som kan stimulere musklerne. Ellers vil musklerne uden stimuli lige så stille sygne hen. Der kan opnås et resultat selv efter 20 år.

Ved målinger viser det sig, at der i den lamme side til stadighed er en masse impulser – synkineser – hvorimod der i den raske side under afslapning ikke er impulser. Man kan måle funktionen i ansigtsmuskulaturen og måle funktion op mod den raske side. En meget stor del af behandlingen består i strækøvelser af ansigtsmuskulaturen, sener og hud. Der er meget specifikke øvelser.

Synkineser eller massebevægelser er nerveimpulser, der opstår, når nerven regenererer efter lammelser. Hvis nerverne har været skåret over eller er beskadiget vil den først degenerere; men derefter kan den regenerere og vokse ud igen. Nerverne vokser med ca. 1 mm om dagen; men der vil være tale om en umoden nerve, og der vil opstå en masse impulser.

Der er mange årsager til ansigtslammelser. Der er bl.a. Bells parese, som kan opstå i forbindelse med infektioner mv., ansigtslammelser efter traumer, blodpropper, hjerneblødninger mv.

I England findes en forening for patienter med facialisparese.

Læs mere om genoptræning af ansigtslammelser i Medlemsnyt 2.2015.

Søndag den 13. marts

Generalforsamling

Dagsorden

1. Valg af dirigent og referent
2. Formandens beretning om virksomheden i det forløbne år og om planlagte aktiviteter i det følgende år
3. Kassererens fremlæggelse af det reviderede regnskab
4. Bestyrelsens forslag til fastsættelse af kontingent for det følgende år
5. Behandling af indkomne forslag
6. Valg af næstformand
7. Valg af kasserer
8. Eventuelt valg af menige medlemmer til bestyrelsen
9. Valg af suppleanter til bestyrelsen
10. Valg af revisor
11. Eventuelt

1.

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

2.

Formand Ulla Rasmussens beretning findes på side 3 i bladet.

Formandens beretning blev enstemmigt vedtaget.

3.

Som nævnt af Ulla, har vi brugt mange penge på hjemmesiden. I forhold til sidste år er regnskabet bedre på to væsentlige punkter. Vi har haft større indtægter og færre udgifter. Der var et stort underskud sidste år, men også i år har vi haft et underskud. Vi kan ikke fortsætte med underskud. Sidste

år var indtægterne faldet på grund af fejl i ansøgninger. I år har vi søgt de tilskud, vi kan. Vi har opnået at få tilkendt disse tilskud, herunder fra puljer, der kan søges fra Sundhedsministeriet. Tilskuddene er generelt faldet i forhold til tidligere. Medlemstallet er faldet lidt.

Vi vil i det kommende år forsøge at finde nogle flere fonde, som vi kan søge.

Årsmøderne koster foreningen en del, men det er værdifuldt at fastholde disse. Vi har god kontakt til Rigshospitalet, og personalet stiller gerne op med foredrag uden honorar.

Vi får tilskud til afholdelse af møder, bl.a. gå hjem møderne, som stort set er finansieret af Sundhedsministeriet. De lokale netværksmøder er ikke forbundet med udgifter for foreningen.

Udgifter til information er stadig højt. I år er der udgifter til hjemmesiden; men også sidste år hvor vi fik trykt informationsfoldere, var udgiften høj. Men det er en meget vigtig del af foreningens virke.

Sundhedsministeriet er tilfredse med regnskabet, som også blev enstemmigt vedtaget.

Der er ønsker fra medlemmerne til at kontingentbetalingen kan foregå som en PBS løsning. En sådan løsning er forbundet med en forholdsvis stor udgift for foreningen; men det vil blive undersøgt, om der kan findes en løsning. Medlemmerne kan dog altid i banken sørge for en fast overførsel. Mobile pay kan også vise sig som en mulig løsning.

4.

Bestyrelsen foreslog en kontingentforhøjelse på 50 kr. til 300 kr. hvilket blev vedtaget.

5.

Der var ikke indkommet forslag til behandling.

6.

Valg af næstformand. Birte er villig til genvalg og blev genvalgt med applaus.

7.

Valg af kasserer. Birgit er villig til genvalg og blev valgt med applaus.

8.

Der er ikke vedtaget nyvalg til bestyrelsen. Vi behøver ikke flere medlemmer til bestyrelsen; men vi kan altid bruge flere hænder til forskellige tiltag. Man er velkommen til at tage kontakt, hvis man ønsker at give en hånd.

9.

Michael Jespersen har ikke tid til længere at være suppleant og deltage i bestyrelsesmøderne. Vibeke Kisbye blev genvalgt som suppleant. Sanne Dobbs blev nyvalgt som suppleant.

10.

Revisor Per Meldhedegaard Olsen blev genvalgt.

11.

Næste Årsmøde 11.-12. marts 2017. Information følger.

*Dirigent
Kurt Pedersen*

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.

7-12 anastomose til behandling af ansigtslammelse

Ved Overlæge, dr.med. Kåre Fugleholm – Rigshospitalet

Kranienerverne har numre fra 1-12. Nr. 11 er den nerve, man burger, når man løfter skuldrene, og det vil ikke være hensigtsmæssigt at sammenkoble den med nerve nr. 7, som er ansigtsnerven. Sammenkoblingen mellem 7 og 12 (tungenerven) er ikke en rutineoperation, og det er sidste mulighed med sammenkoblingen af nerver til afhjælpning af ansigtslammelse.

Metoden anvendes også ved hemifasciale spasmer, som er sjældent hos AN patienter.

Körte sammensatte tongenerven og ansigtsnerven i 1903. Ud over Körtes procedure, er der tre andre procedurer, som kan benyttes. Man får et nyt problem ved sammensyning af de to nerver.

Der er en masse nervetråde i de store nerver. Som ved det perifere nervesystem vokser de ud igen med ca. 1 mm om dagen. Man kan derved få en vis funktion. Nogle af de nerver, der vokser ud, kan dele sig, og nogle af nerverne kan adaptere funktionen fra andre nerver, og man kan delvis opnå en funktion. Man kan tage et stykke nerve fra foden og føre op til forbindelsen mellem tongenerven og facialis nerven. Dette gør man for ikke at trække i nerverne ved sammenkoblingen. Nerven må ikke være under træk når man sammensætter nerverne, da man derved kan beskadige nerverne. Man kan også tage havdelen (i tværsnit) af tongenerven, men det er vanskeligt, at finde ud af hvornår nerven er delt i to. Der er kun udført ca. otte 7-12 anastomose operationer i Danmark.



Operationen skal foregå inden for kort tid efter læsionen, da der gerne skal være nogen funktion i dele af nervetrådene. Går der mere end ca. to år, er der ingen mulighed. De store tumorer aftager i hyppighed, som følge af øget brug af MR scanninger, og dermed også hyppigheden af fuldstændig ødelagte ansigtsnerv.

Så længe hjernen er under udvikling, kan den også bygges om ved hjælp af træningsprogrammer. Hjernen udvikles til 25 års alderen. Hos ældre mennesker er det noget vanskeligere at afhjælpe handicap som følge af beskadigede nerver.

Rigshospitalet har værktøjskassen i orden til at fortage disse sammen-syninger af nerver. Erfaringerne deles med kolleger fra Bergen, og der har været udført fælles operationer.

Nerven i foden bruges ofte som reservedelslager. Den nerve, der bruges, er udelukkende en følenerve, der forsyner ydersiden af foden. Der kan opstå nogle gener. Hos nogle kan der opstå et neurinom, som er nervetråde, der går i ring, og der kan være nogle impulser, der kan afgives fra disse neurinomer. Det kan give anledning til nogle stød. Man kan godt fjerne neurinomet, men der kommer så et igen.

Dialog

Til spørgsmål om årsager til fluktuerende høretab oplyste Kåre, at høretab ofte har noget at gøre med væskebalancen i øret. Menière og coclear hydrops kan forårsage fluktuerende høretab. Nerverne kan vokse ud igen, men det sker med nedsat hastighed og funktionalitet med alderen. De perifere nerveceller kan vokse ud igen. Fra ca. 2 mm fra hjernestammen kan ansigtsnerven vokse ud igen. Alle nerver, som har Schwanske celler eller myelinskeder som støtteceller, kan vokse ud igen. Hørenerven er uden Schwanske celler helt ud til den ydre ørekanal.



Pausesnak

Der var god tid til at få en god snak i pauserne i løbet af weekenden.





Specialist sygeplejerske

Ved Acusticus Specialist Sygeplejerske

Mette Just – Rigshospitalet

Mette Just er knyttet til neurokirurgisk afdeling som specialsygeplejerske og er koordinator for vores behandlingsforløb.

Formålet er at skabe bedre tryghed for patienterne både før og efter operation.

Man kommer blandt andet til en undersøgelse for hørefunktion og en vestibulær undersøgelse, som er en undersøgelse af balancefunktionen. Disse undersøgelser foregår på øreafdelingen.

Der er sket en stor udvikling i behandlingsforløbet, og tidligere var man indlagt ca. 14 dage mod nu kun 2-5 dage. Den stramme hovedforbinding har man f.eks. nu kun på den første dag. Specialistfunktionen består blandt andet i at tilse patienterne med henblik på at bedømme ansigtsfunktionen. Afdelingen kan bistå med hjælpemidler i form af bl.a. øjendråber op til ca. 6 måneder efter operationen, man kan også bistå med hjælp og vejledning derefter.

Der er kommet mange spørgeskemaer retur fra patientundersøgelsen. Der har været en effekt af at stillingen er blevet oprettet.

Dialog

Fremtiden vil blandt andet byde på opfølgning med telefonkonsultation. Det er også en kæmpefordel for lægerne på afdelingen, at Mette er tilknyttet, og hun er rigtig god til varetagelse af de bløde værdier. Lægerne får hermed tid til at koncentrere sig om det, de er gode til. Samarbejdet med Bergen er også en funktion, som Mette tager sig af.

Der er blevet tilknyttet en tilsvarende specialsygeplejerske på øre-, næse- og halskirurgisk afdeling.

En af årsagerne til den kortere indlæggelse er, at operationerne nu kun tager ca. halvdelen af tiden mod tidligere. Der bruges i dag en 4 hånds tek-



nik. Gennemsnitsoperationstiden er kun 3,5 time, og den hørebevarende operation tager kun 2,5 time. Der trækkes ikke længere i lillehjernen for at få plads, hvilket er en af årsagerne til den kortere restitueringstid.

Der er brug for støtte til at fastholde presset til at bibeholde stillingen som specialsygeplejerske. Kommunerne er blevet meget bedre til at få etableret genoptræning. Langt de fleste patienter er i genoptræningsforløb inden for en uge efter hjemsendelsen.

Der forestår lidt politisk arbejde, før der kan skabes samarbejde med specialsygeplejersken på øre-næse-halskirurgisk afdeling eller funktionen til at varetage AN patienter. Vi kan som AN patienter ikke være tjent med to indgange til behandlingssystemet.

På neurokirurgisk afdeling bruges relativt simple, men sikre midler. På øre-næse-halskirurgisk afdeling er der indført monitoreringssystemer til at monitere eksempelvis hørenerven, og operationerne tager meget længere tid. Kirurgerne på neurokirurgisk afdeling udfører alle faser af operationen. Den firehændige teknik er også en meget velegnet oplæringsmetode.

Balancecenteret i Alta, Norge

Birte Lambert fortalte lidt om balancecentret i Alta – Finnmarken Norge.

Ulla og Birte har fulgt et hold med balanceproblemer i to dage. Holdet skulle være på centret i 14 dage. Der køres kurser med varierende længde på op til 4 uger. Man har en filosofi, at man bruger naturen. Om sommeren sejles i kajak, og om vinteren kan der eksempelvis løbes på ski. Gruppen var på ca. 9 personer. De blev fulgt af behandlingspersonalet enten som gruppe eller individuel. Der var bl.a. en AN patient, der var blevet opereret for ca. 30 år siden, som havde vanskeligheder med blandt andet synsforstyrrelser. Balanceoplæringen omfattede bl.a. bassintræning.

Der blev arrangeret skovture, hvor man kan få nogle udfordringer, men også ro. Man skal lære at se på horisonten i stedet for at se på fødderne.

Læs mere herom side 30.

Nyt medlem i bestyrelsen



Af Sanne Jensen Dobbs

Jeg bliver 50 til juni. Jeg har 2 drenge, Angelo fra 94 og Sebastian fra 97. Blev alene for 2 år siden efter at have været gift i 25 år (meget uventet!) Min ex-mand er fra NZ, og jeg har boet derude i 8 år. Min ældste søn er født derude. Vi har været i DK siden 96. Jeg har en lang sygehistorie bag mig, som i 2002 ender med en pension, pga. mine kroniske smerter. Får efterfølgende genopbygget et dejligt indholdsrigt liv med en skøn familie.

Jeg mister hørelse i sommeren 10 og er igennem en masse undersøgelser, fik høreapparat uden virkning, og til sidst siger ørelægen: nu skal vi lige have dig scannet. Det blev jeg, og blev 10 dage senere opereret af Lars Poulsgaard på Riget (juni 2011, 3,8 mm knude). Havde et "øv" forløb og lang indlæggelse. Operationsarret ville ikke lukke, og hjernevæske siver fra sår. Lå med rygmarvsdræn, fik blære med væske/infektion ved sår, betændelse i hjernen. Fik ca. 30 ekstra sting efter operation og blev åbnet 1 gang efter operationen. I september blev jeg endeligt helt udskrevet.

I dag er der ingen synlige ansigtslammelse, kun når jeg er træt. Og det er de 'ikke synlige' ting jeg kæmper med i dag. Bl.a. træthed og koncentration.

Jeg har efterfølgende haft en del sygdom at slås med (bl.a. regnbuehindebetændelse og nye linser på begge øjne), men jeg er efterhånden nået til et godt sted i mit liv. Får det bedste ud af, hvad livet har tildelt mig. Min ryg er rank, mit hoved holdt højt, og jeg smiler. Er med i en gymnastikbestyrelse, har sidste år fået en lille nyttehave som jeg elsker. Cykler meget, danser zumba. Bor i en førstesals lejlighed i Ballerup med mine drenge.

Min personlige historie om AN

Af Tina Sofie Therkelsen



Jeg hedder Tina og er i midten af fyrrerne.

I 2003 – ud af den blå luft – fik jeg tinnitus i venstre øre, en forfærdelig hylende, susende lyd med snurren og føleforstyrrelser i venstre side af ansigtet.

Nogle år forinden havde jeg denne snurren i ansigtet, dog mente den praktiserende læge, det højest sandsynligt bare var en nerve der var i klemme!

Så jeg blev sendt til fysioterapeut, men det hjalp ikke.

Jeg gik til hals, -øre,- næsespecialist. Han var meget grundig – både med spørgsmål og forskellige undersøgelser; høreprøve, balancetest (kalorisk prøve) – hvor du ligger ned på en briks og får hældt både varmt og koldt vand i øret. Dette skal vise om ligevægtssansen er berørt, og tak skal du ha', jeg blev utilpas. Efterfølgende blev jeg sendt til en MR-scanning uden at vide hvorfor.

Noget tid efter fik jeg beskeden i telefonen!

Du har en Acusticusneurinom! Det er en tumor, der sidder i nærheden af lillehjernen. Det er den, der forårsager tinnitus m.m.!!!! En operation vil være nødvendig. Det er ikke aktuelt lige nu, (du er på vent-og-se listen).

Resten af det han sagde, hørte jeg ikke, for min verden gik i stå!

Jeg måtte til hver en tid kontakte klinikken og stille spørgsmål. Så skulle han nok fremskaffe informationer, hvis han kunne! Men selvom det var velment, virkede det ikke helt sådan i praksis.

For hvis jeg ville have svar på mine spørgsmål, måtte jeg tage kontakt til ørelægen som så ville kontakte Gentofte sygehus, hvor AN-specialisterne var; men svarene fandt aldrig vej til mig.

Derfor har jeg været nødt til at finde alternative informationskilder bl.a. netdoktor og Google. Men at blive oplyst om, hvad en AN er, hvilke symptomer der er, hvad en operation indebærer, kan være ret voldsom information.

I dag er der en Acusticusneurinom Facebook side, hvor ligesindede og pårørende kan skrive tanker, følelser og spørgsmål ned. Her kan man finde svar, links til information, og få andres historier og et netværk. Det er et rigtig godt initiativ.

Jeg er stadigvæk på vent-og-se listen.

Det kræver kontrolscanninger, og normalt er det en MR-scanning, men på grund af min metalherteklap er det for mit vedkommende en CT-scanning.

Psykologisk set er det ret anstrengende at have en operation i vente.

Men man kan vænne sig til mange ting!

De symptomer, jeg har, er som taget ud af informationsfolderen om AN og tinnitus, og velvidende, at vi reagerer meget forskelligt på symptomerne, er jeg dog alligevel blevet overrasket over blandt andet hvor støjfølsom jeg er! Bare det at bladre i en avis føles nogle dage som en eksplosion i mit øre/hoved.

Jeg har indtil 2012 været på arbejdsmarkedet, on and off, også på fuldtid.

Men det har været med store fysiske omkostninger for mig.

Jeg gik ned med stress! Det forværrede også symptomerne.

Men lægerne har ikke villet anerkende, at det kan have en sammenhæng.

Derfor har jeg ingen støtte fra den side.

Jeg har taget uddannelser, arbejdet og forsøgt så godt jeg kunne at yde en indsats selv.

Jeg er multikroniker, dvs. jeg har mere end én kronisk sygdom at slås med. Det komplicerer ALT!

Selvfølgelig har det indflydelse på min fysiske tilstand, og hvad jeg kan holde til.

Men dét ændrer ikke på, at jeg er klemt ude af det danske velfærdssystem.

Dvs. jeg kan hverken få flexjob, skånejob, førtidspension, kontanthjælp eller stå i A-kasse (jeg kan ikke længere arbejde fuldtid)!

Jobcentret mener ikke, at jeg er syg nok til at få nogen form for hjælp derfra.

Jeg lever af min families goodwill, låner et værelse, en madras og har ingen indkomst.

Mit hjem er opmagasineret, og sådan har det været i 3 år!

Derfor føler jeg mig meget presset nu til at tage endnu en kamp på arbejdsmarkedet og satse mit helbred på det.

Endnu engang tager jeg skridtet og forsøger mig som selvstændig erhvervskvinde som konsulent, coach, foredragsholder, underviser i patientologi (patientinddragelse), i mental trivsel og personlig udvikling.

Jeg vil gerne, at mine erfaringer kan hjælpe andre – det er min drivkraft. Men det er også et pres, jeg godt ved, min krop ikke kan holde til. Men sådan er min virkelighed.

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

Opslagstavlen

Få hjælp på dit kommunikationscenter

Alle har adgang til tilbuddene fra kommunikationscentre. Her kan du få hjælp til yderligere instruktion i at benytte høreapparat, ligesom der tilbydes forskellige former for kompenserende specialundervisning, dvs. undervisning der skal afhjælpe konsekvenser af hørenedsættelse. Ofte er der mulighed for at oprette særlige hold eller eneundervisning, hvis du henvender dig med et konkret behov. Hvis du har købt dit høreapparat via en privat høreapparatforhandler, har du samme adgang til kommunikationscenterets tilbud. Her er en liste over mulige tilbud:

- råd og vejledning til at bruge dit høreapparat optimalt
- vejledning, afprøvning og evt. undervisning vedr. supplerende høretekniske hjælpemidler
- hjælpe med ansøgning af høretekniske hjælpemidler
- høretaktik
- mundaflæsning – for begyndere, let øvede, øvede
- håndalfabet
- tegnstøttet kommunikation – for begyndere, let øvede, øvede
- Mund-Hånd-System
- undervisning i brug af webtekst
- talekorrektion
- høretræning for CI-brugere (Cochlear Implant)
- leve godt med tinnitus
- leve godt med Menière

Årsmøde 2017

Næste årsmøde
afholdes i
Hovedstadsområdet
den 11. – 12. marts
2017.



Også for pårørende

Også de pårørende har ret til at få
kommunikationsundervisning, info om
høretaktik mm.

Ofte oprettes familiekurser, som kan
være weekend eller ugekurser med
intensiv undervisning.

Via dette link kan du finde et
Kommunikationscenter i din region:

[https://hoeforeningen.dk/
viden-om/find-vej-i-systemet/
kommunikationscentre/find-dit-
kommunikationscenter](https://hoeforeningen.dk/viden-om/find-vej-i-systemet/kommunikationscentre/find-dit-kommunikationscenter)

Mail-adresser

I oktober sendte vi en mail ud til medlemmerne med
oplysninger om netværksmøder og generalforsamling. Vi fik
12 mails retur, fordi adresserne var ugyldige.

Derfor: Har du en mailadresse, men fik ingen mail fra os i
oktober, er det fordi vi ikke har din rigtige mailadresse. Du
kan sende den til: bsgilleleje@gmail.com så bliver den lagt
ind i medlemsfortegnelsen.



Besøg i Alta på Optræningscentret i Finmarken, oif.no

Ulla og undertegnede rejste den 22. februar til Alta i Finmarken sammen med Linda og Monica fra acusticusneurinomcentret på Haukeland Sygehus. Vi var inviteret til sammen med dem at bruge 2 dage på optræningscentret for at følge et hold patienter med balanceproblemer af forskellige årsager.

Først vil jeg fortælle lidt om selve centret, som er et rehabiliteringscenter i det nordligste Norge. Centrets mål er at være bedst på specialiseret rehabilitering og arbejde kontinuerligt for at gøre opholdet så positivt som muligt for patienterne.

De arbejder med arbejdsrettet rehabilitering, rehabilitering af patienter med følger efter hjerneblødning og blodpropper i hjernen, rehabilitering af patienter med muskel- og skeletlidelser, ortopædiske patienter, det kan være brud og amputationer, og endelig er de begyndt at arbejde med patienter med sanseforstyrrelser i form af svimmelhed og balancebesvær.

Det er den sidstnævnte gruppe, jeg vil koncentrere mig om. Vi fulgte en gruppe på 9 patienter, som var i gang med 2. uge af et 2 ugers træningsprogram. For at blive optaget på et sådan hold, skal man være udredt af en øre-næse-halslæge, en øjenlæge eller en læge med speciale i rehabilitering. Centret beskriver formålet med træningen som symptomlindring, at give patienten kontrol over fysisk og mental balance (at få kontrollen over eget liv tilbage), at lære nye mestringsstrategier. Patienten skal føle tryghed ved balanceudfordringer, og der skal skabes nye synsfærdigheder og forstærket øjenmotorisk kontrol. Der anvendes VRT- vestibular rehabilitation terapi (vestibulær træning)

For at opnå disse mål træner patienterne i 2 uger, hvorefter de tager hjem og prøver at bruge de tillærte færdighed for efter 6-12 uger at vende tilbage til 1 uges opfølgning.

Det er et tværfagligt team bestående af fysioterapeuter, ergoterapeuter, sygeplejersker, sygehjælpere og socialrådgivere, der tager sig af patienterne. Patienterne tilbydes undersøgelse, samtale, vejledning, refleksion, undervisning og træning. Patienten skal opnå at få indsigt i, hvordan han/hun kan bruge fysiske aktiviteter, medens de er på centret og senere, når de kommer hjem. Alle får udarbejdet et træningsprogram. Som led i træningen bruges alt efter årstiden mange aktiviteter fra friluftslivet.

På holdet med patienter med balanceforstyrrelser var der en kvinde, som for ca. 30 år siden var opereret for et stort acusticusneurinom kort tid efter, hun havde født. Hun havde en del balanceforstyrrelser, men havde trods alt formået at arbejde som sygeplejerske i årene efter operationen.

Hun havde brug for øjentræning, så vi fik lov til at se, hvordan fysioterapeuten arbejdede med hende. Senere fulgte vi hende ved individuel gangtræning, hvor hun gik ned ad en lang gang og med jævne mellemrum skulle se til siden. Det voldte en del vanskeligheder. De arbejdede blandt andet med, at hvis hun tog en genstand af en vis vægt i hånden, blev det lettere at klare udfordringen.

Senere var der bassintræning, hvor et hold på 6-7 patienter lavede balanceøvelser i et varmtvandsbassin.

Om eftermiddagen stod den på en gåtur i terrænet. Først blev vi alle udstyret med forede heldragter over vores sædvanlige vinterøvertøj. Da



vores danske vinterstøvler var for korte til den høje sne, fik vi overtræksstøvler med manchetter, der kunne snøres til for oven, ovenpå vores egne støvler – det var et kønt syn. Udrustet på denne måde begav vi os fra centret gennem byen, hvor vi i starten gik på fortov, medens vi skulle snakke med vores sidemand, for at tvinge os til at se til siden under gang. Så gik vi en periode og lod blikket følge horisonten og en periode, hvor vi skulle lade blikket vandre. Det vanskelige opstod, da vi skulle forcere en kæmpe snebunke for at



komme op i skoven (det var Ulla og jeg ikke ret gode til). Oppe i skoven gik vi på en smal sti i sneen, og heldigvis var der nogle birkegrene, vi kunne holde fast i, for det er ikke nemt at gå pasgang, når man har et acusticusneurinom. Velankommen til en bålplads, blev der tændt bål og "kogekaffen" blev sat over. Til kaffen nød vi chokolade og kiks. Vi tilbragte en times tid ved bålpladsen, hvor vi sad og hyggede os, og hvor fysioterapeuten talte om, at det er vigtigt at slappe af ind mellem udfordringerne, og i den forbindelse skal man gemme mobiltelefonen væk. Hjemturen bød på store udfordringer med at komme ned ad snebunken, men det skabte også morsomme situationer.

Den følgende deltog vi i balancetræning i gymnastiksalen.

Det var en meget lærerig oplevelse at følge holdet i de 2 dage, vi var der. Der var megen indlæring, træning og fordybelse i afslappede omgivelser. Vi siger tak til Norge for, at vi måtte være med.

Jeg kan ikke lade være med at fortælle, at vi om aftenen, uden for programmet, tog på en fantastisk tur på snescooter med guide op i fjeldet. Vi endte ved ishotellet i Alta, hvilket også var meget seværdigt.

Birte Lambert

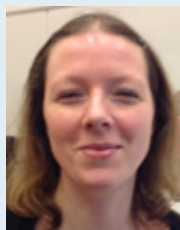
Vigtige kontakter på Rigshospitalet



Acusticus specialist sygeplejerske
Mette Just
mette.just@regionh.dk
Telefon: 35452096



Ergoterapeut
Helena Rebekka Gardy
helena.rebekka.gardy@regionh.dk
Telefon: 35450755



Fysioterapeut
Marie Larsen
marie.birgit.larsen@regionh.dk
Telefon: 35454129

Fysio- og ergoterapeuterne tager sig af genoptræningen på hospitalet efter operationen. De har ikke telefontid og er generelt nok svære at få kontakt med, da de har patientbehandlinger hele dagen, men man er velkommen til at prøve.

Mette Just er på Neurokirurgisk Klinik. Hun kontakter patienterne per telefon ca. 14 dage efter, de er kommet hjem og igen ca. 3 måneder efter hjemkomst. Opkald til Mette er tænkt som en tryghed, så der kan stilles spørgsmål og gives svar på bekymringer og spekulationer.

Hjælpen til hjerneskadede halter

Kronik af Morten Lorenzen m.fl.

En hjerneskade kan medføre en fuldstændig ændring i ens livsvilkår. Men hvis den hjerneskadede får den rette genoptræning, kan mange igen komme til at klare sig selv. Siden kommunalreformen er ansvaret blevet flyttet fra de gamle amter til de nye kommuner, og nu halter kvaliteten.

I Danmark lever 120.000 mennesker med en pludselig opstået hjerneskade. Den kan skyldes en blodprop eller blødning i hjernen, et slag mod hovedet, hjernebetændelse, iltmangel på grund af hjertestop m.v.

En hjerneskade kan være let eller svær. I de svære tilfælde er der tale om begrænsninger både fysisk og mentalt. Man kan blive bundet til en kørestol, få svært ved at huske, få svært ved at tale og lide af en voldsom træthed. Vilkår, der kan gøre det svært at indgå i sociale sammenhænge og klare et job. Med andre ord; en hjerneskade kan medføre en fuldstændig ændring i ens livsvilkår.

Men hvis den hjerneskadede får den rette genoptræning af færdigheder og mental funktionsevne, samt rehabilitering, dvs. hjælp til så vidt muligt at genoptage sit tidligere liv, kan mange igen komme til at klare sig selv og fastholde et job.

Siden kommunalreformen i 2007 har kommunerne haft myndighedsansvaret for genoptræning/rehabilitering efter udskrivning fra sygehus – en decentralisering fra 14 amter til 98 kommuner.

Denne kronik sætter spørgsmålstejn ved, om kvaliteten i genoptræning/rehabilitering har kunnet holde til denne kraftige decentralisering.

Sundhedsvæsenet yder den første indsats, når man akut bliver indlagt med en hjerneskade. Sundhedsvæsenet sætter fokus på specialisering og centralisering. Eksempelvis er der ved at blive bygget 5 supersygehuse, og den indledende højt specialiserede indsats efter hjerneskade skal fortsat varetages på 2 landsdelsdækkende afdelinger på henholdsvis Hvidovre/Glostrup Hospital og Hammel Neurocenter.

Sundhedsstyrelsen har defineret og fastsat krav til indsatsen på tre niveauer af genoptræning/rehabilitering: Almen, avanceret og specialiseret. Langt de fleste af de ca. 18.000 nytilkomne hjerneskadede pr. år, som ifølge Sundhedsstyrelsen antages at have behov for genoptræning/rehabilitering efter sygehusfasen, henvises til det almene niveau i kommunerne.

I 2010 var der ca. 4.800 patienter med erhvervet hjerneskade, indlagt på sygehus i 14 dage eller mere, og det tyder på behov for en avanceret indsats efter udskrivning. Kun ca. 400 voksne pr. år, som får så svære skader, at en specialiseret indsats er nødvendig. Og når det gælder børn er der ca. 125- 375, som får behov for genoptræning/rehabilitering efter udskrivning.

Sundhedsstyrelsen vurderer; "rehabilitering af børn og unge skal som udgangspunkt altid varetages på avanceret eller specialiseret niveau, alene på grund af det lille antal, som gør, at der ikke kan etableres fagligt robuste miljøer i alle kommuner".

Tager man udgangspunkt i kommunernes forskellige størrelser, vil 3 af 4 kommuner få ned til mindre end ét barn/én ung pr år til genoptræning/rehabilitering, dvs., at et fagligt robust miljø umuligt kan opretholdes.

Tilsvarende gælder for de ca. 400 voksne med svære hjerneskader.

Men hvad gør kommunerne i dag, ni år efter Kommunalreformen? Hvordan er kvaliteten? Henvises der efter behov til centre, der honorerer kravene til det specialiserede niveau? Det vil vi prøve at give et svar på.

I november 2015 afholdt Sundhedsstyrelsen, Socialstyrelsen, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening og brugerorganisationerne en konference, hvor man drøftede status og den fremtidige indsats på grundlag af en evalueringsrapport.

Konsulentfirmaet Implement præsenterede en evaluering af 10 ud af 96 kommunale projekter.

Projekterne skulle fremme sammenhængende forløb og indsats af høj kvalitet til borgere med erhvervet hjerneskade. Projekterne blev finansieret af en statslig bevilling fra 2011 på 145 mio. kr. Evalueringen er udarbejdet for Sundhedsstyrelsen.

Den viste, at *”Der er ikke i de udvalgte projekter systematisk indsamlet ensartede eller standardiserede data om den faktiske og/eller oplevede kvalitet i indsatserne. Det kan derfor ikke dokumenteres med objektive data, at der er opnået kvalitetsforbedringer via de i projekterne afprøvede indsatser og tiltag”.*

I samme evaluering konkluderer Implement alligevel: *”Det er Implements klare indtryk, at det særligt er i kombinationer af de forskellige indsatser og virkemidler, at projekterne har opnået gode resultater”.*

Det er gådefuldt, hvorpå disse konklusioner hviler. Flere gange anføres det, at opsamling af standardiserede data fuldstændig mangler. **Man må således afstå fra en objektiv vurdering af indsatsen.** På det grundlag må vi fraråde, at evalueringen anvendes i den fremtidige udvikling af indsatsen på hjerneskeadeområdet.

Evalueringen præsenterer i det væsentlige situationen for de personer, der modtager genoptræning/rehabilitering på alment niveau.

Vi ved i realiteten intet om virkningen af denne indsats. Men vi ved, at selv om kommunerne umuligt hver for sig kan opretholde en stab, der opfylder Sundhedsstyrelsens krav til en specialiseret indsats, hovedsagelig fordi brugergrundlaget pr. kommune er for lille, så henvises der i alt for ringe grad til de specialiserede tilbud, der opfylder disse krav.

Både forskning og mange års erfaring fra praksis viser, at denne specialiserede indsats har positiv effekt. Men alligevel er de specialiserede centre lukningstruede eller allerede lukket, til trods for opfordringer fra Kommunernes Landsforening om, at *”sikre borgerne adgang til specialiseret hjerneskaderehabilitering og at skabe økonomisk bæredygtighed for de mest specialiserede tilbud”.*

Ankestyrelsens nylig udsendte praksisundersøgelse dokumenterer, at kommunerne i 64 % af de undersøgte sager udelukkende brugte egne tilbud og ikke specialiserede tilbud. Det står i skærende kontrast til alle centrale anbefalinger fra Regeringen, Kommunernes Landsforening, Sundhedsstyrelsen og Socialstyrelsen om den store betydning det har at tilbyde kvalificeret genoptræning.

At de hjerneskadede ikke altid får den nødvendige genoptræning/rehabilitering kan som nævnt dokumenteres. Så hvorfor er det svært at erkende, at det fælles kommunale samarbejde er 'et must'?

Som påvist i England og fra danske projekter er det en win-win situation, hvis man satser på en kvalificeret og kompetent indsats. Selv om det koster dyrt i starten, kan kommunerne spare mange millioner på offentlig forsørgelse, hjemmehjælp, døgntilbud i det lange løb. Den hjerneskadede borger får bedre livskvalitet og bedre muligheder for at fastholde sin tilknytning til arbejdsmarkedet.

De gode resultater kan kommunerne opnå, hvis de har vilje til enten at henvise til de eksisterende specialiserede tilbud, eller drive rehabiliterings-tilbud i fællesskab, og dermed få et tilstrækkeligt brugergrundlag. Er tiden ikke inde til at opfylde opfordringen fra Kommunernes Landsforening om at skabe økonomisk bæredygtighed til de mest specialiserede tilbud? Her skal vi nævne endnu ét par af KL's anbefalinger;

"Konsolidere de specialiserede tilbud således, at de kan bistå kommunerne i deres praksis og understøtte den faglige udvikling og forskning. Alle kommuner skal dokumentere deres indsats på hjerneskadeområdet".

Vores spørgsmål til kommunerne og de centrale styrelser er: Hvornår kommer der handling på de anbefalinger Kommunernes Landsforening gav i 2012 – et år efter at de havde givet 145 mio kr. til 96 kommuner med det mål at forbedre indsatsen? Kom nu i gang, det vil være til gavn for samfundet og ikke mindst de mennesker, der får en hjerneskade.

Kilde: Kristeligt Dagblad

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
(gruppen er uafhængig af
foreningen)

Netvæksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Tanja Nielsen

Tlf. 30 11 55 11

Kontaktperson Fyn

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

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktpersoner:

Ole Smidt, Kgs. Lyngby

Tlf. 40 10 12 31

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 i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Birte Lambert, Rebild

Tlf. 24 42 59 73

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 V
Tlf. 40 28 50 51

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping
Tlf. 24 42 59 73

birte.lambert@gmail.com



Suppleant

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

vibeke@kisbye.net



Kasserer

Birgit Sørensen
Nordre Strandvej 31A
3250 Gilleleje
Tlf. 40 42 09 97

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

Sanne Jensen Dobbs
Magleparken 27, 1. th.
2750 Ballerup
Tlf. 60 77 18 78

dobbsklan@yahoo.dk



Sekretær

Simon Leonhard
Jernaldervej 152
8210 Århus V
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@gmail.com