

medlemsnyt

Nr. 3 | 2012 | 18. 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
Hanne Bistrup
Eva Enevoldsen
Kurt Pedersen

Medlemsnyt udkommer
3 gange årligt.

Indlæg sendes til:

Redaktøren
E-mail: inger.jc@jubii.dk
evt. som alm brev til foreningen

Indlæg til næste nr.,
der udsendes i april måned skal
være fremsendt senest den
30. marts 2013

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

Inger Juel Christiansen

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

Dialog og samarbejde er vejen frem	3
Åbning af Vestibularschwannom-center på Haukeland Sygehus i Bergen	5
Årsmøde og generalforsamling 2013	11
Tilmelding til årsmøde og generalforsamling .	13
Kørselsvejledning	14
Erfaringsudveksling	16
At synge med hørehandicap	19
Atypiske ansigtssmerter.	24
Den danske høreomsorg	28
Den nye balancefolder.	34
Girafsprag	36

Alt det med småt

Medlemskontingent	15
Hvis du flytter	18
Donationer er velkomne.	21
Hjemmesiden	27
Frivillige hjælpere.	40
Netværksgrupperne.	42
Bestyrelsen.	44

Kontakt foreningen:

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

Dialog og samarbejde er vejen frem



Af Formand Ulla Rasmussen, Dansk Acusticusneurinom Forening

Der foregår i øjeblikket megen forskning indenfor sygdomme. Ny og mere avanceret teknologi tages i brug. Nye resultater præsenteres, og nye behandlingsstrategier fastlægges.

Det gælder også for sygdommen Acusticusneurinom.

I dette nummer af vores blad fortæller Birte Lambert Andersen om Haukeland Sygehus i Bergen i Norge. Her åbnedes i oktober måned et nyt moderne behandlingscenter for Acusticusneurionom. Og i forbindelse med åbningen var der mange spændende foredrag, og der blev draget konklusioner, hvoraf nogle er anderledes end det, som vi kender i Danmark.

I Dansk Acusticusneurionom Forening har vi gennem de seneste år opbygget et meget tæt samarbejde med Haukeland Sykehus, ligesom vi også har et åbent og tillidsfuldt samarbejde med Rigshospitalet omkring vores fælles sygdom.

Et besøg på hospitalet i Bergen og foredragene har stillet mange spørgsmål.

Blandt andet, hvorfor findes der i Norge en anden prioritering af behandlingsmetoder.

1. Hvorfor kommer alle med små tumorer i "vent og se".
2. Hvis tumoren vokser, hvorfor har gammastråling så 1. prioritet.
3. Hvis knuden bliver større end 2,5 mm, så bruges mikrokirurgi.

I Norge vægter man Quality of LIFE (livskvalitet) højest.

Og spørgsmålene fortsætter:

4. Hvorfor er strålebehandling ikke en særlig hyppig anvendt behandling i Danmark?
5. Hvorfor bruger man ikke balancelaboratorier til vores patientgruppe i Danmark?
6. Hvorfor har vi ingen projektsygeplejerske, vi kan støtte os til, hvad enten vi er i "vent og se", eller har været igennem operation eller strålebehandling?

Dansk Acusticusneurinom Forening vil gå videre med disse spørgsmål til vore samarbejdspartnere på Rigshospitalet.

Nogle af spørgsmålene er måske nemme at svare på, nogle af de norske metoder kan måske bruges til inspiration og måske ligger der økonomiske beæggrunde bag nogle af valgene i Danmark.

Foreningen vil fortsætte den gode dialog, som vi har med Rigshospitalet, men vi vil tillade os løbende at stille spørgsmål som ovennævnte.

Og vi vil tillade os at kæmpe for, at det altid er den rigtige behandling som tilbydes os i Danmark.

Næste Medlemsnyt

udkommer i april måned 2013.

Frist for indlæg til bladet er den 30. marts 2013.

Referat af åbning af Vestibularschwannom-center

(acusticusneurinom-center) på Haukeland Sygehus i Bergen den 4. oktober 2012



Jeg vil give et kort referat af indlæggene, der blev holdt ved indvielsen. Jeg har specielt hæftet mig ved det, som er nyt for mig, eller det, som jeg selv lægger megen vægt på.

Per Møller: Historisk gennemgang af behandling af Acusticusneurinom ved Haukeland Universitetssygehus

- » I år 1777 er det første gang, sygdommen er beskrevet.
- » Indtil for 50 år siden døde næsten alle under operationen.
- » Der skete et gennembrud i behandlingen i forbindelse med indførelse af mikrokirurgi i 1960'erne.
- » 8 ud af 10 tumorer vil ikke vokse efter man har fundet dem.
- » I 1988 startede man behandlingen med gamma-kniv.
- » Livskvalitet (qol- quality of life) er det vigtigste i forbindelse med behandling.
- » Balanceproblemer "tager kraften ud af folk"
- » Der er ingen sammenhæng mellem brug af mobiltelefon og acusticusneurinom.
- » Man er ved at udvikle medicin, som kan mindske tumor hos NF2-patienter.

Erling Myrseth: National behandlingstjeneste for acusticusneurinomer: hvorfor og hvordan?

- » Der er tale om en sjælden sygdom
- » Den er kompliceret at behandle og kræver højt specialiseret behandling
- » Behandlingen er resurse krævende.

- » Det er en kronisk sygdom, så mestringskurser er væsentlige. Det har man i forvejen i Bergen, hvor Monica Finnkirk (sygeplejerske) er ansat til at tage vare på den patientgruppe.

Derfor bør behandlingen af Acousticusneurinom (Vestibularisschwannomer) centraliseres.

Man har valgt Haukeland Universitetssygehus (HUS)

Er tumor under 20 mm skal man ikke behandle med mindre den vokser. Er den over 25 mm, skal den fjernes ved mikrokirurgi. Ellers bruges gammakniv.

I USA laver man hørebevarende kirurgi selv ved små tumorer. Imidlertid mister 30 procent hørelsen.

Selv om tumoren ikke vokser, kan symptomerne godt ændre sig, hvorfor det ikke er nok at se på scanningsbilleder.

Billeder, der kommer fra andre hospitaler, er ikke altid taget på den bedste måde.

Bente Skei: Behandling af Acousticusneurinom med Gammakniv

- » I 1968 blev Gammakniven opfundet af en franskmænd ved navn Leksell.
- » 192 stråler mødes i et punkt og påvirker DNA i tumoren, hvorved væksten stoppes.
- » Man skal kun give behandling til dem, der kan have nytte af den.
- » Man nedsætter stråledosis i området med facialisnerven og coclea. Al ligevel bliver 30-50 % døve på det pågældende øre.
- » Man har udviklet medikamenter, som gør tumoren strålefølsom.

Frederik Goplen: Udredning og behandling af svimmelhed. Balancelaboratoriet

Balancenervene består af 25.000 nervetråde, som skal arbejde sammen og sørge for en "billedstabilisering" for øjet. Det betyder, at selv om man bevæger hovedet, vil det, man ser, stadig stå klart for en.

Ved en skade, f.eks. efter operation for acusticusneurinom, vil der ske en central kompensation af den akutte balanceskade. Der kan dog gå uger til måneder, før svimmelheden forsvinder.

Svimmelhed er en subjektiv fornemmelse, og den fortæller bare patienten, at noget er galt.

Svimmelhed giver træthed og udmattelse, og det giver det største tab af livskvalitet i forhold til høretab og tinnitus.

Der kan godt være variation i svimmelheden. Psyken spiller også ind ved fornemmelse af svimmelhed.

Der er udført meget lidt forskning i svimmelhed.

Ved Haukeland Universitetssygehus har de en national kompetencetjeneste for vestibulære sygdomme.

Behandling: balancetræning ved fysioterapeut og mestringskurser.

Der findes medicin, der dæmper svimmelhed.

Det er vigtigt at være fysisk aktiv.

Monica Finnkirk: Mestringskurser for patienter med acusticusneurinom:

Der holdes 2-dages kurser for patienter, der har diagnosen acusticusneurinom. Vi ser et program for kurserne. Formålet med kurserne er, at man lærer at forholde sig til de symptomer, man må leve med. De har afholdt kurserne i flere år, og der er stor søgning.

Flemming Vassbotn: Hørelse og hørehjælpemidler til patienter med acusticusneurinom

Patienterne er vanskelige at behandle med høreapparat, da de lider af skelnetab (evnen til at forstå tale). Det kan et høreapparat ikke kompensere for.

Han fortæller om de forskellige typer høreapparater. Selv om man har et øre med stort skelnetab, kan et høreapparat hjælpe til med, at man får nogen "retningshørelse", at man kan finde ud af, hvor lyde kommer fra.

Plan A

Der er høreapparater, som kan gøre det nemmere at forstå tale i støjende omgivelser, og som kan virke som støjgenerator, når der er stille. Dette kan være gavnligt i forbindelse med tinnitus.

Plan B

Hvis man er blevet døv på det ene øre.

Man kan sende lyde fra det påvirkede øre til det raske øre. Højfrekvente lyde er vigtige for taleforståelse. Man bliver stiv og stram i halsmuskulaturen, når man har hørenedsættelse.

Cross-apparater eller BAHA- benforankrede høreapparater er her anvendelig.

Plan C

Hvis der også er nedsat hørelse på det øre, der ikke er ramt af acusticus-neurinom.

Her vil man foreslå Cross eller BAHA.

Morten Lund-Johansen: 10 år med forskning af acusticusneurinom ved Haukeland Universitetshospital: Hvad har vi lært, og hvilke udfordringer har vi?

Det er et område, det er svært at få penge til, da det ikke er en kræft-sygdom.

Livskvalitet for patienten har højeste prioritet.(QOL) quality of life.

Man har en database for perioden 2001-2009. Den viser, at der ikke er nogen sammenhæng mellem tumors størrelse, og de udfald man har.

Selv om der i dag er mange flere, der bliver MR-scannet af andre grunde, opdages de fleste tumorer i forbindelse med at patienten henvender sig med symptomer.

Størrelsen på tumor måles anderledes i Norge end f.eks. i Danmark. I Norge måler man volumen af tumor, hvorimod man f.eks. i Danmark måler diameteren. Målemetoden i Norge giver et bedre udtryk for, hvad tumoren fylder.

Forskningen viser også, at hvad enten man bliver bestrålet eller er i "vent og se" mister man hørelsen over år.

I Norge bliver patienter med små tumorer sat i "vent og se". Begynder tumoren at vokse, er behandlingen gammabestråling. Er tumor større end 2,5 cm er behandlingen neurokirurgisk behandling.

Rundvisning i "GAMMAKNIV"

Vi fik forevist lokalet, hvor bestrålingen foregår og så apparaturet. Vi fik forklaret, hvordan de beregner, hvor strålefokus skal være, og hvordan de sikrer sig, at hele volumen af tumor bliver ramt samtidig med, at der er så lille en stråling som mulig til omkringliggende væv. Strålingen sker i 1 session og kan vare op til en time. Patienten mærker ikke noget under behandlingen.

Rundvisning i Balancelaboratoriet

I Bergen bruges balancelaboratoriet i diagnostisk øjemed. Man bliver placeret stående på en platform med en skærm foran sig. Man bliver udsat for forskellige bevægelser, som er en udfordring for balancen. For at undgå, at man falder, er der seler, der griber en, når man kommer ud af balance.

Det har været et par meget spændende dage. På 1. dagen blev vi hentet i lufthavnen i Bergen af Monica og kørt til et hotel, hvor vi blev indkvarteret. Om aftenen var vi inviteret på fiskerestaurant med sygeplejerske Monica og Neurokirurg Morten. På 2. dagen deltog vi i selve indvielsen af den nationale behandlingstjeneste med de gode foredrag og rundvisninger. Alt i alt en meget stor og givende oplevelse.

Birte Lambert, den 10.10.12



Årsmøde og generalforsamling 2013

Der indkaldes herved til årsmøde og ordinær generalforsamling i foreningen

Tidspunkt:

Lørdag den 2. og søndag 3. marts 2013

Sted:

Dalum Landbrugsskole
Landbrugsvej 65, 5260 Odense S
Telefon: 66 13 21 30



Program for årsmødet

Lørdag den 2. marts

09.30-10.00 Morgenkaffe med morgenbrød.

10.00-10.10 Velkomst

10.10-10.40 Nyt om mulighederne for at få høreapparater, ventetid, offentlig/private.

Søren Dalmark fra Høreforeningen

10.45-11.15 Konsulent fra Hjerneskadecenter

11.15-12.15 Phonak-Widex-Oticon

Stande, hvor du kan få hjælp til, hvordan du bruger dit høreapparat rigtigt

12.15-13.15 Frokost

13.20-14.30 Gåtur – fra skolen til "Den fynske landsby".

Gåturen er gennem skoven og tager 5-10 min. Rundtur i "Den fynske landsby". Husene er vinterlukket, men vi kan gå rundt og se på husene udefra.

14.45-15.15 Kaffepause på skolen

15.20-16.20 Generalforsamling.

16.25-17.25 Castberggård
Forstander Erik Kristiansen

18.30 Middag

Efter middag er der et hyggearrangement med ost og rødvin.

Søndag den 3. marts

09.00-09.15 Morgensang

09.15-10.00 Stråling

Læge fra stråleafdelingen på Rigshospitalet

10.00-10.45 Gammaknife.

Prof. Morten Juul, Bergen Universitets hospital

10.45-11.15 Kaffepause

11.15-12.00 Svimmelhed

Læge Søren Hansen fra Rigshospitalet

12.00-12.45 Balanceproblemer og svimmelhed

Fysioterapeut Casper Søndergård

12.45-13.00 Frokost

13.00-13.45 Plastikkirugi i forbindelse med ansigtslammelser

Overlæge Merete Wolthers

13.45-14.30 Neuropsykolog fra Vejlefjord

14.30-14.50 Kaffepause

14.55-15.30 Åbent

15.30 Farvel for denne gang.

Der kan komme rettelser og justeringer til programmet for årsmødet.

Forslag, der ønskes behandlet på generalforsamlingen, skal være formanden skriftligt i hænde senest 3 uger inden afholdelsen af generalforsamlingen. Det vil sige inden den 9. februar 2013.

Pårørende, der eventuelt ikke er medlemmer, har mulighed for at overvære generalforsamlingen.

Tilmelding

til deltagelse i årsmøde og generalforsamling 2013

Prisen

for deltagelse i hele arrangementet incl. overnatning, alle måltider mv ifølge programmet kr. 475,00 for medlemmer
kr. 1.300,00 for ikke-medlemmer

Deltagere, som evt har problemer med at være med helt fra starten om lørdagen, kan bestille ekstra overnatning fra fredag til lørdag.

Prisen - incl morgenmad er kr. 460,00 pr. deltager i enkeltværelse
Kr. 370,00 pr. deltager i dobbeltværelse

Deltagelse i generalforsamlingen
Lørdag kl. 15:20-16:20 **Gratis**

Tilmelding

Det sker ved at sende en mail til Kurt Pedersen –
kasserer@acusticuneurinom.dk eller ring på tlf. 49 70 99 87.

OBS!!! Deltagerantallet til ovennævnte medlemspriser er begrænset til 70.

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

Tilmeldingsfrist: lørdag den 19. januar 2013.

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

Kørsels- vejledning

Dalum Landbrugsskole

Landbrugsvej 65

5230 Odense S



Med bil

Kommer du i bil fra motorvejen fra enten Jylland eller Sjælland, vælger du afkørsel nr. 50. Kør mod Odense ad Svendborgvej – Odensevej indtil Landbrugsvej kommer på højre hånd.

Med tog/bus

Fra Odense Banegård, kan du tage enten bus nr. 21, 22 eller 23, der kører til Stenløsevej/Odensevej. Bus nr. 21 og 23 kører desuden også til Landbrugsvej. En taxa koster ca 100 kr. fra banegården.

Der vil blive arrangeret én gratis transport fra Odense Banegård til Dalum Landbrugsskole lørdag og én gratis transport søndag fra Dalum til Odense banegård.

Se i øvrigt køreplaner www.dsb.dk.

Ring til Kurt Pedersen på tlf. 49 70 99 87, hvis du vil benytte dig af den gratis transport og gør det senest ved tilmeldingen.

Medlemskontingent for 2013

Betaling af kontingentet på 250 kr. bedes foretaget ved bankoverførsel til foreningens konto i Danske Bank, reg.nr. 9877 konto nr. 0012423977 eller ved benyttelse af vedlagte giroindbetalingskort, mærket "Kontingent 2012".

Ved indbetaling via netbank eller girokort, skal der i rubrikken "Meddelelse til modtager" anføres hvad betalingen vedrører samt det fulde navn. Af hensyn til kassererens arbejde er det meget vigtigt at huske det.

Der bliver således ikke udsendt særskilt opkrævning af medlemskontingent. Det sker for at spare portoudgifter.

Se vedlagte opfordring fra kassereren

Betalingsfristen er fredag den 1. februar 2013

Erfaringsudveksling

Af Birte Lambert

Ansøgning/bevilling af hjælpemidler i henhold til Lov om Social Service § 112



Endelig besluttede jeg mig til at få gjort noget ved mit høreproblem. Min mand havde i længere tid sagt til mig, at jeg kun hørte/forstod halvdelen af det, der blev sagt i fjernsynet.

Jeg startede med at få taget høreprøve for at se aktuelle hørestatus. Jeg har været i "vent og se" i godt 10 år og har båret høreapparat på venstre øre i 7 år. Der er desværre også hørenedsættelse på det højre øre af anden årsag. Status er, at jeg kan høre nogle lave toner på venstre øre, men at der ingen taleforståelse er på det øre. På højre øre er der nogen hørenedsættelse og let nedsat taleforståelse.

Jeg bestilte derefter tid ved **Institut for Syn og Hørelse i Ålborg**. Der var en uges ventetid på at få en grundig snak med en hørepædagog. Vi gennemgik i hvilke situationer, jeg har hørebesvær, og hvad det er for et liv, jeg lever. Jeg bor sammen med ægtefælle, spiller musik i et lille orkester, deltager i bestyrelsesarbejde og er frivillig hjælper for demente. Samtidig talte vi om, at jeg om et år er berettiget til nye høreapparater, og at jeg måske skulle overveje en helt anden type apparater til den tid. Der blev brugt en time på den indledende samtale, som endte med, at hørepædagogen ville låne udstyr til afprøvning ved et hjælpemiddelfirma.

Efter 14 dage kom hørepædagogen på besøg i vores hjem for at instruere mig i brugen af et digitalt system fra Phonak. Jeg prøvede bl.a. mikrofon og sender til brug ved samtale ved bordet. Det virkede for voldsomt for mig. Jeg prøvede trådløs telefunktion fra fjernsyn. Det krævede, at jeg enten tog min høreapparater ud og brugte ørepropper i forbindelse med en modtager. Alternativt kunne jeg tage en halsslynge på og modtage lyden i høreapparaterne via en sender. Jeg var begejstret for lyden, som virkelig

var et stort fremskridt. Tale blev tydelig og musik fik en klang og fylde, som jeg ikke har oplevet i flere år. Jeg havde dog svært ved at vænne mig til enten at skulle tage høreapparater ud eller tage en halsslynge på og montere en modtager på tøjet. Jeg synes, det er grænseoverskridende at tage høreapparater ud, medens andre ser på - og hvor lægger man dem så? Jeg har været vant til, siden jeg fik høreapparater, at de sidder i ørerne, når jeg er vågen. Når man har iklædt sig halsslynge og modtager, kan man heller ikke bare løfte et barnebarn op på skødet eller røre i en gryde uden at blive viklet ind i ledninger. Jeg havde udstyret på prøve i 3 uger, og det var ikke for lang tid. Der var dage, hvor jeg slet ikke brugte det, fordi jeg syntes, det var for overvældende med så mange nye lyde.

Hørepædagogen kom igen på besøg i hjemmet efter de 3 uger. Vi konkluderede, at der var for mange faciliteter i det lånte udstyr, jeg ikke ville komme til at bruge. Problemet med at høre fjernsynet ville bedre kunne afhjælpes med en almindelig teleslynge, hvor jeg modtager lyden i høreapparatet, og det ville være en billigere løsning. Hørepædagogen returnerede det lånte udstyr og jeg blev inviteret ind på **Institut for Syn og Hørelse** endnu en gang for at afprøve teleslynge og specialtelefoner.

Teleslyngen fungerede rigtig godt, og den trådløse telefon med forstærkning var et stort fremskridt. Det var meningen, jeg skulle have afprøvet en mobiltelefon med forstærker, men den var desværre gået i stykker. Mobiltelefon kan ikke søges som hjælpemiddel. Telefon og teleslynge ansøgte hørepædagogen kommunen om, og 14 dage senere havde jeg en bevilling, hvori der stod, at jeg selv kunne kontakte en radiomontør for at få installeret tlf. og teleslynge. Dette skete efter yderligere 5 dage.

Et hurtigt og godt forløb med kvalificeret bistand

Hvilke overvejelser har hørepædagogen og jeg haft i forløbet: Da jeg skal have nye høreapparater om 1 år, ville han ikke ansøge om et meget dyrt mobilt anlæg, hvor jeg modtager lydene direkte i høreapparatet. Mine høreapparater er ellers forberedt til det. Et mobilt anlæg ville komme til at koste ca. 20.000 kr. Hvis jeg om 1 år skal have en anden type apparater, ville det ansøgte anlæg ikke længere være anvendeligt, og det ville så være

vanskeligt igen at søge om et andet meget dyrt anlæg. Jeg vil om et år meget gerne afprøve bicross-apparater, for at kompensere for den manglende hørelse på venstre øre.

Jeg var blevet anbefalet en mobiltelefon af mærket DORO 610. Jeg troede, at man kunne få lov til at afprøve den i en teleforretning. Det kan man ikke, for når man har sat SIM-kortet i telefonen, er den ikke længere ubrugt. Det er jo ikke smart. Jeg tog chancen og købte den alligevel – og det har jeg ikke fortrudt. Nu kan jeg også tale i mobiltelefon.

Et lille hjertesuk: Vi bliver kontrolscannet, medens vi er i "vent og se", men der er ingen der tager hånd om, hvordan vi klarer hverdagen med det stigende høretab, tinnitus eller balanceproblemer. Da jeg gik til ørelægen og bad om at få lavet en hørekurve med henblik på at søge hjælpemidler, sagde han til mig: "Jamen med dit høretab er du helt sikkert berettiget til en teleslynge. Hvorfor er der ingen, der har talt med dig om det?" Jamen, var det ikke ørelægen, der skulle tage snakken, når jeg alligevel kommer hos ham hver gang, jeg skal scannes? Hvordan kan det gøres bedre? Jeg må erkende, at selv om jeg tidligere i mit arbejde som ergoterapeut har bevilliget teleslynger, har jeg ikke været bevidst om, hvornår jeg selv kunne have glæde af en. Jeg burde have søgt om den for flere år siden, det ville have øget min livskvalitet og gjort mig mindre træt i hovedet og dermed nedsat min tinnitus.

HVIS du flytter

Husk at meddele det til foreningen, hvis du flytter, ellers har vi ingen mulighed for at holde dig ajour med vores nyheder, medlemsblad og lignende.

Send en mail kasserer@acusticusneurinom.dk eller et flyttekort til Kurt Pedersen – Du kan også forsøge at ringe til ham på tlf 49 70 99 87.

– Om at synge med hørehandicap

Af Berit Brolund



Jeg har altid sunget meget, både i skolekor og senere i diverse voksenkor. Mine børn er opdraget med den danske sangskat og -tradition.

Det var derfor et stort chok for mig, da jeg efter min AN-operation i 2005 erfarede, at jeg havde mistet evnen til at synge på grund af udtalebesvær mv.

Dette opdagede jeg, da jeg efter hjemkomst fra "Riget" deltog i en højmesse i vores kirke. Jeg kunne ikke udtale "B, M og P"....

Det skal ikke være sådan, tænkte jeg, og måtte jo så finde en måde, hvorpå jeg kunne genoptræne min "sangermuskel" Jeg kopierede fra diverse sangbøger, hæfter osv. danske sange, som Mathilde har indsunget på LP'erne "Rødt og Hvidt", som jeg har stående i reolen. Min genoptræning bestod så i, at jeg hver formiddag i flere måneder sad og sang med Mathilde. Nogle uger efter fandt jeg ud af, at jeg også kunne få hjælp af en talepædagog, når man har en ansigtslammelse, så sådan en ringede jeg til, og hun kom ud til mig og så på mig – kiggede mig i munden og sagde: "Men, du har jo sunget dit ganesejl på plads!!!! – hvad har du gjort?" "Sunget", sagde jeg, og hun måbede! Hun besøgte mig et par gange mere, og som hun så sagde: "Her er vist ikke brug for mig mere!" – Ju-hu, så var jeg så langt, og min udtale af bogstaverne var også meget bedre.

Til generalforsamlingen i AN i 2006 havde vi et foredrag med Lotte Rømer. Det var vores families første generalforsamling, men sikken en betydning den fik for mit liv.

Efter foredraget gik jeg ned til Lotte, som fortalte, at hun sammen Gitte Naur havde startet sangkurser for hørehandicappede på Castberggård, som er Høreforeningens kursuscenter i Urlev ved Hedensted.

Det skal jeg med på, fortalte jeg min mand, og som sagt så gjort. Næste kursus var i april måned, så jeg fik meldt mig til og deltog i et weekendkursus – hold da op, hvor min selvtillid kom tilbage. Den lider jo noget af et knæk,

når man vågner med halvsides ansigtslammelse, ingen hørelse på højre øre, manglende balance osv. osv.

Jeg vil vove at påstå, at disse kurser med ligestillede, de dygtige, empatiske kursusledere og samværret på Castberggård har en stor del af skylden for mit nuværende gode liv. For oven i sangglæden, arbejdet med kroppen for at lære at synge med den i stedet for med hvad vi hører med ørerne, så lærte vi også, hvordan man skal stå, hvis man vil kommunikere noget ud i en forsamling, hvordan man skal trække vejret ved stress o.lign. – alt dette bevirkede, at min selvtillid fik nogle ordentlige bust! Og jeg, som aldrig har kunnet holde en tale, sige noget i offentlige forsamlinger osv., rejste mig til min fars begravelse i efteråret 2007 og holdt en 10 minutters lang takketale.

Efter flere kurser i de næste år – jeg deltager i alle de sangkurser, der bliver afholdt – begyndte Lotte at snakke om et hørehandicap-kor – ”hvad” sagde vi, men blev selvfølgelig grebet af tanken. Vi var ca. 25, der i løbet af et par kurser fik sagt ja til at deltage i dette kor.

Arbejdet med dette kor ”Ørehængerne” kulminerede i efteråret 2012 med en landsturne i anledning af Høreforeningens 100 års jubilæum.

Vi deltog også i selve jubilæumsdagen med at synge på Rådhuset i København.

Vores tourné startede i Ålborg, så Silkeborg, Kolding, Nyborg, Roskilde og til sidst Pumpehuset i København.

Et spændende projekt, som vi alle nød meget. Vi er jo alle i samme båd med hensyn til dårlig hørelse. De fleste bærer høreapparater, så i bussen, der kørte os rundt, havde vi fået et transportabelt teleslyngesæt, så vi kunne få beskeder og lign., mens vi var på landevejen – fantastisk.

Vi har et fantastisk fællesskab i koret, og glæden ved at være med, kunne synge igen, få lov til at formidle vores glæde ved sangen er jo enorm hos alle.

På grund af min diagnose, PTSD (Posttraumatic Stress Disorder, red.), måtte jeg stå af, da koret skulle til Sjælland – på det tidspunkt var mine kræfter brugt op, og jeg måtte hjem i min egen seng igen...

Men – jeg havde en fantastisk oplevelse med mine nye gode venner i ”Ørehængerne” – en oplevelse jeg slet ikke ville have været foruden, selvom jeg var meget bange for at komme af sted. Dette skyldes angsten for nye

sovesteder hver nat - kan din tinnitus klare det, er du overhovedet stærk nok til sådan en tur? Mange spørgsmål, som blev vasket væk, da jeg først var af sted – og så kunne jeg jo bare ”stå af”, når jeg ikke kunne mere, som jeg fik at vide af vores dejlige korledere.

Så til alle jer med høretab: der er mange gode oplevelser derude – både med sang, teknikker til at komme videre, placering i rummet osv. osv. Vi skal bare gribe dem, når de dumper ned til os.

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*

GODE RÅD

Kommunikation med mennesker med erhvervet døvhed



Mennesker med erhvervet døvhed taler, men hører ikke tale.

Sørg for gode lysforhold, så mundbevægelserne kan ses.



GIDER DU LIGE TAGE HATTEN AF, SÅ JEG KAN SE, HVAD DU SIGER!

Tal med almindelig stemme. Når man er døv, hører man ikke bedre af, at der råbes.



SOCIALSTYRELSEN

Socialstyrelsen, Videnscenter for Handicap, Hjælpe midler og Socialpsykiatri, www.socialstyrelsen.dk

Atypiske ansigtssmerter

Af Anne-Mette Christansen



Inden jeg blev opereret i efteråret 2010, oplevede jeg af og til kraftige smerter i ansigtet. Smerter jeg naturligt forbandt med mit AN. Det var selve mit kranium, der gjorde ondt. Meget ondt. Især i kæben, så jeg bad min bror, der er tandlæge, om at undersøge mig. Jeg har aldrig haft problemer med mine tænder, bortset fra, da jeg fik fjernet mine visdomstænder, men man kan aldrig vide. Min bror undersøgte mig, røntgenfotograferede min kæbe, og han kunne ikke se, at der var noget galt. Senere oplevede jeg også smerterne længere oppe i kraniet, omkring øjenhulerne og ude ved tindingen. Det var meget tydeligt ikke inde i hovedet, men i kraniet.

Når smerterne kom, fik jeg den tanke, at det ville gøre godt at få en ordentlig uppercute ... så var der da en grund til smerten. Jeg måtte tage en smertestillende pille (håndkøbsmedicin) og lægge mig, og efter et par timer var smerterne ovre.

Efter min operation forelagde jeg Lars Poulsgaard problemet med de ansigtssmerter. Han vurderede, at det ikke umiddelbart havde noget med AN at gøre og bad mig kontakte min egen læge, som henviste mig til en neurolog.

Inde på RH er det primært neurokirurger, vi har med at gøre. De er neurologer, men afdelingen er kirurgisk.

Jeg fik en tid hos en neurolog med privat praksis ude i byen, som undersøgte mig og henviste mig til Hovedpinecentret ude på Glostrup Hospital. I løbet af en måned indkaldte de mig til konsultation. 11 måneder senere!

Jeg røg godt nok op i det røde felt, da jeg hørte om den lange ventetid. Men dårlige rygge og hoveder er tilsyneladende en folkesygdom med lange ventetider. Så jeg ventede. Når smerterne kom, tog jeg en pille og gik i seng!

I marts 2012 var jeg så til min første konsultation på Hovedpinecentret. Jeg havde fået tilsendt en "smertedagbog", som jeg havde udfyldt. Jeg skulle notere når og hvor smerterne kom. En flink neurolog undersøgte mig, spurgte mig ud om mine smerter og lavede en journal, hvorefter jeg blev indkaldt til scanning på Glostrups radiologiske afd. Jeg skulle scannes på Glostrup d. 19. april og på RH den 3. maj. Jeg ringede derfor til RH og spurgte, om jeg skulle aflyse den ene scanning. Om de kunne "dele" – primært for at spare i dette for vort land så hårde tider. Men nej, hver afd. vil have sin egen scanning og desuden, fik jeg at vide, er disse scanninger ikke er så dyre! Så jeg er blevet scannet to gange på under en måned. Kom ikke og sig, at der ikke er service og tjek på! Efterfølgende har de to afdelinger kommunikeret. At de taler sammen om mig og mit hoved giver tryghed. Så mange dygtige neurologer der kigger på MIT hoved. Der er ikke noget, der klemmer min trigeminus nerve. Spørg mig ikke hvad det er! Det er vist "den store ansigtsnerve" og den er ret vigtig. Så det er godt, at der ikke er noget i vejen med den. Og da man ikke nøjagtigt ved, hvad der er i vejen med mit hoved – udover min resttumor og min manglende højre balancenerve – er jeg diagnosticeret med "ATYPIKE ANSIGTSSMERTER".

Jeg var til endnu en samtale med en anden neurolog ude på Glostrup og her skete noget, som jeg ikke havde forudset. Hun fortalte mig, at nogen patienter med disse "atypiske ansigtssmerter" havde oplevet lindring ved at indtage, hvad vi i folkemunde kalder "lykkepiller". Jeg ved nok om medicin til at vide, hvad det er, og det er ikke noget, jeg føler, jeg behøver. Jeg har den største respekt for, at der er mennesker, som har det så dårligt af den ene eller anden årsag, at disse piller er berettigede og en god behandling. Jeg har en tidligere kollega, som lider af depression, og jeg ved, at de hjælper ham. Jeg sagde, at jeg ikke ville have dem. Jeg er lidt bange for bivirkningerne, og når en pille og en tur under dynen kan gøre mig smertefri, ser jeg ingen grund til så drastisk en kur. Det skulle jeg aldrig have sagt.

Jeg er på sygedagpenge og som sådan underlagt det offentliges nåde og unåde. De har ret til at indhente oplysninger fra de hospitaler, jeg er i kontakt med. Også de papirer fra Glostrup, hvor denne unge kvindelige

læge havde skrevet, at jeg ikke ønskede at tage lykkepiller. Det blev nu af kommunen udlagt, som at jeg nægtede behandling, og de så sig berettiget til at nægte mig sygedagpenge.

De atypiske ansigtssmerter er ifølge lægerne ikke relateret til mit AN, hvilket jeg nu oveni alt andet måtte til at forklare min kommunale sagsbehandler. Ansigtssmerterne kan jeg lidt sammenligne med menstruationsmerter. De er der, det gør ondt, det er træls, men det går over ... Det gør generne og ubehaget ved AN ikke.

Jeg fik også en konsultation med en psykolog – halvanden time. Her blev jeg udspurgt om mit liv. Jeg har en niece som er psykolog, så det ved jeg også lidt om. Det er vigtigt for at danne sig et sygdomsbillede, at behandlerne ved, hvad man har arbejdet med, om man har været udsat for traumer, fysiske såvel som psykiske. Det at være AN patient, mener jeg, er et psykisk traume. Jeg har det i hvert fald svært med det. At få andre til at forstå, at selv om jeg ser OK ud, så er jeg faktisk temmelig handicappet.

Jeg mener nu at vide om mine ansigtssmerter, at de kommer, når jeg bliver kølet ned. Når mit hoved bliver kølet ned. Jeg har kun oplevet dem enkelte gange fra maj til oktober, og det har været efter at være ude i blæsevej. Ca. en halv time efter jeg kommer indendøre, når mit hoved bliver varmt igen, kommer smerterne. Nu hvor vinteren nærmer sig og temperaturen er faldet oplever jeg det, når jeg glemmer min uldne hue. For den er blevet en fast beklædningsgenstand i disse køligere tider. Så min behandling er en ulden hue ... ikke lykkepiller.

Jeg er blevet bedt om at skrive om mine ansigtssmerter. Jeg synes det er en lettelse at læse og/eller høre om andres erfaringer og opleve, at man ikke er alene om det. At noget man går og grunder over, ikke er noget, man går med alene. Vores facebook side er alle tiders, men vort blad og vores hjemmeside er det bedste, det rigtigste sted at dele disse erfaringer. På facebook siden kan spørgsmål og erfaringer om det samme dukke op igen og igen. På vores hjemmeside samles erfaringer og oplysninger på en overskuelig måde.

Jeg har fået fjernet min højre balancenerve, og nu 2 år efter min operation oplever jeg smerter og ubehag, jeg ikke troede fandtes! Efter hvad fysioterapeuten siger, har jeg ødelagt min holdning og fået nerver i nakken og skuldrene i klemme. For at holde balancen læner jeg mig fremad, skyder skuldrene frem. Det har hjulpet på balancen og svimmelheden! Men min venstre overkrop er helt forkrampet og det vil tage lang tid at få min førlighed i arme og skuldre tilbage. Jeg vil gerne høre erfaringer fra andre, der har fået fjernet balancenerven. Hvis jeg havde fået genoptræning efter min operation, var min krop måske ikke blevet så forkrampet. Hvad ved jeg ...

Min læge har henvist mig til fysioterapi, men jeg skal betale noget af behandlingen selv. Det er lidt anstrengende, når man er på sygedagpenge og har truslen om at de bliver taget fra mig hængende over hovedet.

Hjemmesiden

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

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

Bruger id: an

Password: an

Den danske høreomsorg

12 punkter til sikring af kvaliteten

– et konkret forslag til fremtidens danske høreomsorg

1.

Der er enighed om, at den danske høreomsorg skal tage udgangspunkt i den enkelte hørehæmmedes individuelle behov og profil – såvel socialt som høreteknisk. Der er ligeledes enighed om, at den danske høreomsorg skal være lægeligt forankret. Ingen behandling af høretab må påbegyndes, før en kvalificeret ørelæge har foretaget en undersøgelse af den konkrete person. Det er udelukkende på baggrund af en sådan undersøgelse, og de anbefalinger der følger heraf, at en efterfølgende behandling må finde sted. Det understreges, at det vil være både lægefagligt og socialt forkert at indføre numeriske grænser for eksempel udtrykt i db for høretab på bedste øre, som krav til afhjælpning af høretab. Afhjælpning eller ej må kun besluttes på baggrund af en kvalificeret lægelig undersøgelse af den enkelte persons individuelle forhold.

2.

Der er enighed om, at en investering i at gøre en hørehæmmet person så velfungerende som muligt er en samfundsøkonomisk fordel og en menneskelig nødvendighed. Deltagerne i mødet noterer de forskningsprojekter, der er ved at blive gennemført af hear-it, og alle er overbeviste om, at hear-it's overordnede synspunkt, at det er en god samfundsmæssig og menneskelig investering at hjælpe hørehæmmede til at fungere som godt som muligt, er korrekt og anbefaler, at forskningsprojekterne, når de bliver færdige, bliver præsenteret for de relevante myndigheder.

3.

Der er enighed om, at den ideelle situation for den danske høreomsorg ville være, om de audiologiske afdelinger havde tilstrækkelige økonomiske og men-

neskelige ressourcer til at sikre, at der ikke var ventelister af betydning for de hørehæmmede. Der er desværre ikke noget, der tyder på, at denne situation kan opnås. Der mangler simpelt hen for mange audiologiske overlæger, for mange audiologiassistenter, og selv om vi er overbeviste om, en investering i ekstra ressourcer til de audiologiske afdelinger ville komme mange gange igen for det danske nationalregnskab, erkender vi, at det ikke på kort sigt er muligt at tilføre de nødvendige finansielle ressourcer. Gruppen er enig om, at de audiologiske afdelinger skal forblive det vigtigste omdrejningspunkt for diagnosticering af høretab, samt tildeling, udlevering og tilpasning af høreapparater. Der er enighed om, at de audiologiske afdelinger skal tage sig af alle vanskelige tilfælde, og at størrelsen på den enkelte afdeling skal være så stor, at klinikkerne forbliver det primære kompetence- og uddannelsescenter for den danske høreomsorg.

4.

Der er enighed om, at forskning og udvikling inden for høreomsorgen generelt bør styrkes særligt med sigte på forebyggelse, diagnostik og behandling af hørelidelser til gavn for hørehæmmede:

De offentlige audiologiske afdelinger har en central rolle og forpligtelse til klinisk audiologisk forskning og udvikling. Ressourcer bør stilles til rådighed i disse til at opfylde denne forpligtelse.

Det er formålstjenligt, at private klinikker, hørecentre og industrien indgår i et samarbejde med de offentlige audiologiske afdelinger inden for forsknings- og udviklingsprojekter, hvor det er relevant, og bidrager med midler – personale såvel som økonomisk.

Kvaliteten af den danske høreomsorg bør udvikles gennem systematisk kvalitetssikring, herunder krav til systematisk måling og registrering af udkommeparametre for høreapparatilpasning hos den enkelte bruger.

Kvaliteten og den kliniske værdi af nye typer høreapparater skal dokumenteres gennem kliniske afprøvninger eller videnskabelige projekter, der lever op til videnskabelig metodologisk standard.

Nye metoder til audiologisk diagnostik udvikles og afprøves efter videnskabelige principper samt præsenteres og diskuteres i relevante faglige fora, inden metoderne etableres i det daglige kliniske arbejde.

5.

Der er enighed om, at det personale, som foretager høreprøver, udarbejder audiogrammer og foretager tilpasning af høreapparater, skal være personale, som er specialuddannet til disse funktioner. Ved specialuddannet forstås en audiologiassistent eller tilsvarende godkendt uddannelse.

Der er yderligere enighed om, at audiologiassistentuddannelsen trænger til både opmærksomhed, opgradering og udbygning. Manglen på audiologiassistenter er en af hovedårsagerne til ventelisterne, og der bør derfor hurtigst muligt tages initiativ til forbedringer samt at få flere assistenter gennem uddannelsen. Dette bør foregå i tæt dialog og koordination med de initiativer, der p.t. er i støbeskeen med henblik på en universitetsbaseret uddannelse på området.

6.

Der er enighed om, at mindre hørecentre ledet af specialuddannede øre-, næse-, halslæger vil være en velkommen tilføjelse til den danske høreomsorg. Disse centre refererer til de audiologiske klinikker og skal være ledet af ørelæger, som har en relevant opdateret specialuddannelse, og skal have en minimumstørrelse, så mindst to audiologiassistenter vil være fuldtidsbeskæftigede i disse centre. Det vil være obligatorisk for disse centre at blive en del af en praktikordning for uddannelse af audiologiassistenter, og med denne størrelse vil der sikres tilstrækkeligt flow af hørehæmmede og dermed en tilstrækkelig erfaring og ekspertise i de enkelte centre, samt hos de ansatte i disse centre. Det skal desuden, både i private og offentlige klinikker, sikres, at antallet af høreapparattilpasninger er tilstrækkeligt til at opretholde den faglige ekspertise, og at en forsvarlig, løbende videnmæssig opdatering finder sted. Det skal sikres, at disse centre på lige fod med

de audiologiske afdelinger hver især skal kunne tilbyde de hørehæmmende et bredt dækkende sortiment af høreapparater. For at sikre en tilstrækkelig dækning af høreklিনিকer i yderområderne vil det være acceptabelt, at enkelte centre kun beskæftiger en audiologiassistent. Disse klinikker indgår ikke i praktikordningerne.

7.

Der er enighed om, at private høreklিনিকer er en del af det danske tilbud til hørehæmmede. Der er ligeledes enighed om, at de private klinikker skal underkastes samme etiske krav som den øvrige høreomsorg, således at de private klinikker på linie med den øvrige høreomsorg skal sikre, at personale, som foretager høreprøver, udarbejder audiogrammer og foretager tilpasning af høreapparater, er personale, som er specialuddannet til disse funktioner. Ved specialuddannet forstås en audiologiassistent eller personer med en tilsvarende godkendt uddannelse. Det skal ligeledes sikres, at de private klinikker som den øvrige høreomsorg hver især skal kunne tilbyde de hørehæmmende et bredt dækkende sortiment af høreapparater. Det skal både i private og offentlige klinikker sikres, at antallet af høreapparattilpasninger er tilstrækkeligt til at opretholde den faglige ekspertise, og at en forsvarlig, løbende videnskabelig opdatering finder sted. Private høreklিনিকer skal ledes af personer, der har en relevant opdateret specialuddannelse som for eksempel øre-, næse-, halslæge med en relevant opdateret audiologisk specialviden eller en audiologiassistent med mindst 5 års praktisk erfaring og en relevant opdateret specialviden.

8.

Der er enighed om at tilstræbe et sammenhængende koordineret forløb for de hørehæmmede. Uanset om høreapparater uddeles fra en audiologiske afdeling, en privat høreklিনিক (efter udløsning af tilskud) eller en klিনিক ledet af ørelæger, bør høreinstituttet inddrages fra starten for at sikre, at den enkelte hørehæmmede får adgang til den bedst mulige opfølgning af behandlingen. Det vil ikke altid være muligt at gennemføre et rent konkret geografisk/

fysisk sammenhængende tilbud, men det skal tilstræbes, at administration, henvisninger, opfølgning etc. fungerer så integreret og effektivt som overhovedet muligt. Sluttelig er der enighed om, at al specialundervisning bør ligge i regionalt regi.

9.

Der er enighed om, at alle mennesker med høreproblemer og deres pårørende har krav på sagkyndig rådgivning forud for de valg, de træffer i livet, f.eks. valg af skole- og dagtilbud samt uddannelse og rådgivning i forbindelse med erhvervsudøvelsen. Også rådgivning i forhold til det sociale system er nødvendig. Rådgivningen skal varetages af mennesker med en relevant faglig uddannelse – f.eks. socialrådgiver, psykolog, pædagog eller lærer – suppleret med viden om de særlige forhold, der på alle livets områder følger af at have et hørehandicap. På denne baggrund skal den instans, der udleverer høreapparatet informere fyldestgørende og udførligt om de rådgivningstilbud og -muligheder, der findes i det lokale område.

10.

Der er enighed om, at udlevering af høreapparater fra en lægeligt ledet klinik eller center foregår ud fra AMGROS' fælles indkøb af høreapparater. Dette både for at sikre, at høreapparaterne indkøbes så billigt som muligt, og høreomsorgen derved bliver så kosteffektiv som muligt – og for at sikre, at lægens valg af høreapparat ikke kan bringes under mistanke om at være påvirket af privatøkonomiske interesser. Det skal undersøges nærmere, hvordan en distribution af apparater fra AMGROS-systemet bedst kan blive strikket sammen.

11.

Der er enighed om, at uanset om høreapparater udleveres fra private høreklinikker eller hørecentre ledet af ørelæger, må den økonomiske model for udløsning af tilskud ikke medføre besparelser på de audiologiske afdelinger.

Disse afdelinger skal fortsat være hjørnестenen i den danske høreomsorg, hvilket skal afspejles i de bevillinger, der stilles til rådighed for dem.

12.

Alle høreklínikker, såvel private som lægeledede og audiologiske klínikker, skal årligt dokumentere, at de opfylder kravene i § 2 i 'Bekendtgørelse om godkendelse af private leverandører af høreapparater'. Dette kan ske ved, at TAL som i dag fører tilsyn med klínikkerne eller ved at godkendte ingeniører og teknikere på offentlige eller private klínikker på tilfredsstillende vis over for TAL dokumenterer, at klínikken opfylder kravene i § 2.

Bag forslaget til fremtidens danske høreomsorg står 'Initiativgruppen til sikring af kvaliteten i den danske høreomsorg', der repræsenterer hørehæmmede, læger, audiologiske overlæger, audiologiassistenter og høreapparatinindustrien.

Initiativgruppen består af:

- » hearit AISBL, der er en international organisation, der har til formål at informere om høretab og de menneskelige og økonomiske konsekvenser, det medfører.
- » Dansk Medicinsk, Audiologisk Selskab (DMAS)
- » Dansk Selskab for Otolaryngologi, Hoved- & Halskirurgi (DSOHH)
- » Danske Øre-næse-halslægers Organisation (DØNHO)
- » Høreinstitutterne
- » Høreforeningen (HF)
- » Landsudvalget for Audiologiassistenter
- » Leverandørforeningen for Høreapparater (LFH)
- » Private Audiologiske Klinikkers Sammenslutning (PAKS)

Den nye balancefolder

Kurt Pedersen



Nu blev der lagt sidste hånd på foreningens balancefolder, som tidligere har været omtalt i medlemsnyt.

Det har været en lang proces. Til gengæld mener vi, at det også afspejler sig i det resultat, der er kommet ud af det.

Foreninger takker det team af fysioterapeuter på Rigshospitalet, der har deltaget i processen lige fra begyndelsen, hvor vi, dvs Birte Lambert og undertegnede, lavede en skitse til et balance træningsprogram suppleret med nogle nakkeøvelser, som dannede grundlag for den første snak med fysioterapeuterne.

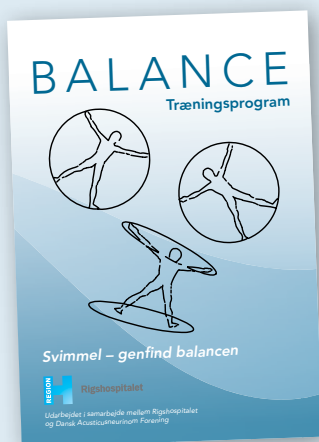
Alle var enige om, at der var et udækket behov for at støtte AN-patienter, som efter operation havde balanceproblemer i varierende grad, og at det var væsentlig at få sat fokus på, at udfordring af balanceevnen ved træning mv kunne hjælpe langt de fleste til en bedre hverdag.

Endvidere viste erfaringer, at AN-patienter i mange tilfælde havde problemer med smerter og stivhed i nakkemuskulaturen. Da det kunne have en sammenhæng med balanceproblemerne og med den mistede hørelse i den opererede side, er der – med inspiration fra AN-foreningen i USA -

lavet et indstiksblad til balancefolderen, med nogle udspændingsøvelser, som kan bruges til at mindske eller forebygge disse problemer.

Mange synspunkter og ideer har været har været drøftet, der er blevet lavet nye tekster, og alle billeder blev taget om på det seneste.

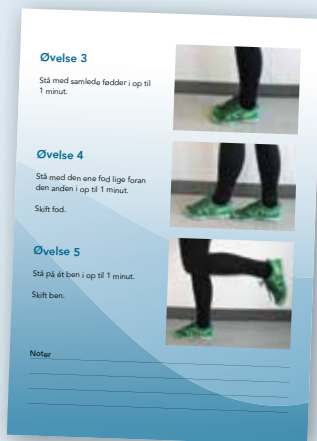
Vi synes det har været imponerende med det engagement som fysioterapeuterne har lagt for dagen. Jeg har indtryk af, at det også har smittet af på andre kollegaer i Ergo- og fysioterapi klinikken. Det er godt at folderen bliver kendt.



Folderen er nu afleveret til Rigshospitalet, og vil blive taget i brug med det samme, således at den kan indgå som en del af genoptræningsplanen, idet det er væsentlig at få taget fat på træningsprogrammet så hurtigt som muligt efter hjemsendelsen fra hospitalet.

Folderen vil blive lagt på foreningens hjemmeside under "Publikationer", hvor den kan læses.

Medlemmer, der ønsker det, kan også få tilsendt folderen ved henvendelse til kassereren.



Medlemmer

med balanceproblemer mv, som på helt eget initiativ vil forsøge at gennemføre træningsprogrammet rådes til at kontakte egen læge og få henvisning til en fysioterapeut. Det er vigtigt dels for at sikre, at øvelserne bliver udført med den rigtige kropsholdning og dels for at kunne måle resultatet af træningen.

Fysioterapeuterne Marie Larsen, Sofie Grue Nielsen og Iben Nielsen.



Girafsprøget – hvad er nu det?

Af Inger Juel Christiansen, Ribe

Det er ikke så mange år siden jeg hørte om girafsprøget første gang. Girafsprøget er en måde man kan snakke sammen uden at blive uvenner eller blive vred. Det er egentlig en simpel og logisk metode, men det kræver nok en del tid før man mestrer teknikken.

Girafsprøget er opfundet af den amerikanske psykolog Marshall B. Rosenberg. Han brugte giraffen som symbol for sin teori fordi den har det største hjerte af alle dyr.

Afklaring af forventning og forståelse er en gardering mod misforståelser

Inden det kommer til konflikter og hårdknuder, kan man imødekomme dem ved at afklare sine forventninger og forståelse. Det gælder både på arbejdspladsen som i familien eller parforholdet. Har man styr på sine værdier, følelser og behov og kan man formidle dem i tide, så er det langt mere sandsynligt at man får, hvad man ønsker af den anden.

Forventning: vi har alle en "semantik" omkring en given handling. Fx huslige gøremål, for at tage noget alle kan være med til. Til handlingen "at vaske tøj" kan vi have forskellige forventninger eller forståelse. Hvornår er tøjet snavset, hvem putter det i vasketøjskurven, må man smide det ved siden af, hvem kender vaskemaskinen...osv. Eksemplet er jo enkelt, men desto flere elementer, desto flere forskellige forventninger og forståelser kan vi have til handlingen. Er de ikke afklaret på forhånd, så er der lagt i kakkelovnen til konflikter.

Konflikter er noget man søger

Første skridt mod konfliktløsning er logisk nok at være indstillet på at løse en konflikt. Uløselige konflikter opstår som regel fordi den ene begynder et

angreb. Det første mål i konfliktløsning er at søge løsningen i stedet for konflikten. Derfor slutter en taler girafsprag altid af med et forslag til en løsning.

Konflikter kommer af frustrationer som ikke udtrykker ens behov

For at åbne for løsninger må man undgå at udstede domme som "du er en idiot" eller altid-anklager som "du gør aldrig...". I stedet for skal man fortælle hvorfor man har det aktuelle behov og hvad det betyder for den anden person, fx "Jeg er så træt i dag, har du ikke lyst til at tage opvasken, så ville jeg blive helt fantastisk glad".

Et af målene for girafsprag er at skelne mellem og kunne udtrykke:

- » Følelser
- » Ønsker
- » Behov

For at blive i den pædagogiske gænge, så kan man opfatte samtalen som en vippe. Når den ene taler, så skal den anden give den anden lov til at "vippe", dvs. komme med sin opfattelse.

For at være en rigtig "giraf" skal man efterstræbe følgende:

Opnå	Undgå
At lytte til sine egne behov, ønsker og følelser og lære at udtrykke dem	At angribe den anden
At iagttage den andens behov, følelser og ønsker	At forsvare sig mod det den anden siger
At bevare dialog, bl.a. ved at spørge ind til hvad den anden mener hvis vedkommende ikke udtrykker sin behov, ønsker og følelser	At trække sig ud af samtalen eller lukke den og afvise den anden

Overordnet kan det se således ud:

Girafsprogets fire ben – At tale som en "giraf"

1. Observerer og iagttager hvad der sker i situationen, dvs. man dømmer er vurderer ikke, men beskriver og taget udgangspunkt i fakta
2. Følelser registreres til at udtrykke egen tilstand og reaktion
3. Behov registreres til at udtrykke hvad det er man har brug for den anden gør, eller gør anderledes
4. Anmoder og beder om at den anden gør det, eller udtrykker egne følelser og behov for hvad den anden skal gøre

At iagttage og lytte som en "giraf"

1. Sætter sig ud over sine egne domme og vurdering og iagttager det konkrete der sker
2. Oplever en følelsesmæssig reaktion på det der skete i det øjeblik og forholder sig til den følelse
3. Hører behov og ønsker i stedet for vrede, anklager og angreb
4. Hører et ønske om at noget skal gøres på en anden måde, eller efterspørger hvad behovet er

Ulvesprog – det modsatte

Ulvesprogets fire ben - At tale som en "ulv"

1. Iagttager ikke, men vurderer, dømmer og anklager
2. Reagerer umiddelbart på sine følelser. Forholder sig ikke til dem
3. Ser ikke et behov, men beskylder og bebrejder
4. Beder ikke, men stiller krav og beordrer

At iagttage og lytte som en "ulv"

1. Ser fejl og mangler der kan slås ned på og angribes
2. Reagerer på egne følelser først, når en anden udtrykker sine
3. Hører beskyldninger, ros, komplimenter, kritik
4. Hører krav og ordrer

Problemer med Girafsprog

Det er ikke nemt at være en god giraf. Girafsprogets navn kommer af at giraffen er det dyr med det største hjerte. Og det er på samme tid også essensen af problemet med girafsprog. Det er ikke altid at ens behov og følelser er passende at vende – fx ikke hvis man er billetkontrollør i DSB og skal give en afgift for at rejse uden billet. Eller hvad føler en politimand, når nogen begår noget kriminelt. I den slags job oplever man ofte konflikter der ikke har noget at gøre med ens behov eller følelser, men om at varetage interesserne for en organisation, lovgivningen eller samfundet. Her må man have sine værdier med hjemmefra – hvorfor laver man det arbejde man laver? Hvad gør det godt for?

Nogle konflikter har en vinder og en taber og alene derfor kan konfliktløsning være problematisk. Ulve har ikke altid lyst til at give sig, og nogle ulve vil gerne kæmpe en lang og hård kamp. Målet er derfor at skabe og bevare muligheden for at begge parter kan vinde. De sværeste konflikter er dem hvor man har levet med dem i lang tid. Den type konflikter kan ikke løses på en eftermiddag, men kræver meget arbejde fra begge parter. I virksomheder kan det desværre ofte være nemmere at sige op eller fyre en medarbejder, hvis ikke nogen af parterne er indstillet på at løse en konflikt, eller der ikke er midler eller tid til det. Her er Girafsprog ikke med til at løse konflikten – det kan ikke forandre verden, men holde dialogen igang.

Man kan sige at en god medarbejder eller en god chef er en der ikke lader det komme så vidt, men netop kan se og takle konflikten når den opstår. Og det kræver i sig selv mod og øvelse for mange mennesker.

Kilde: www.elkan.dk – Girafsprog – ikke-voldelig kommunikation

Hvad kan vi som AN-patienter kan bruge det til? Tja... teknikken kan hjælpe os til at få en hverdag uden for store gnidninger, hvis vi hele tiden er lidt opmærksom på egne og andres reaktioner. Jeg vil i hvertfald også øve mig i at bruge det. Ofte får man aldrig sat ord på sine ønsker og forventninger og er ikke opmærksom på andres. Det må absolut blive mit nytårsfortsæt.

Frivillige hjælpere

Medlemsliste, sygdomsliste, labels samt ad hoc opgaver:

Sussi Meier
6440 Augustenborg

Distribuerings af medlemsbladet

Birte Lambert Andersen
Stentofte 13, Rebild
9520 Skørping

Henvendelse om øjenproblemer

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

Rådgivning om evt. mulighed for erstatning for Kritisk sygdom

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

Henvendelse vedr. meningiomer

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

eller

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

Hjemmesiden

Ulla Rasmussen
og Anita R. Nielsen,
facebook: Acusticusneurinom DK

Phonak CROS

Gør ensidige høreudfordringer
til alsidig høreglæde



Der findes ingen fuldt tilfredsstillende CROS-løsning til mennesker med hørenedsættelse, der ikke kan afhjælpes på det ene øre. Det vil sige indtil nu...
Phonak CROS har den trådløse løsning som høreapparatsbrugere og høreapparatspecialister længe har efterspurgt.

PHONAK

life is on

Phonak Danmark A/S
Telefon: 6441 7887
E-mail: info@phonak.dk
Internet: www.phonak.dk

Netværksgruppe/ Sydlige Jylland

Kontaktperson:

Inger Juel Christiansen, Ribe
Tlf. 75 42 31 82

Kontaktperson Fyn

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

Netværksgruppe for unge og erhvervsaktive

Kontaktpersoner:

Hanna Andersen, Roskilde
Tlf. 21 47 87 20
Ole Smidt, Kgs. Lyngby
Tlf. 40 10 12 31
Brian Holdt, Løgumkloster
Tlf. 28 51 13 99

Netværksgruppe/ Midtsjælland

Kontaktperson:

Yvonne Jensen, Bjæverskov
Tlf. 21 43 11 17

Netværksgruppe på Færøerne

Kontaktperson:

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

Netværksgruppe i Aalborg-området/ Nordjylland

Kontaktperson:

Inge Jütte, Klarup
Tlf. 98 31 86 87

Netværksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Anne Katrine Leonhard, Århus
Tlf. 40 28 43 51



Bestyrelsen



Formand

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

dansk@acusticusneurinom.dk



Sekretær

Hanne Bidstrup
Ved Lindelund 323
2605 Brøndby
Tlf. 36 16 28 80

hanne.bidstrup@mail.dk



Næstformand

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

birte.lambert@gmail.com



Bestyrelsesmedlem

Eva Enevoldsen
Florasvej 17, 1. tv
2600 Glostrup
Tlf: 30 48 20 84

e_enevoldsen@yahoo.com



Kasserer

Kurt Pedersen
Arnakhusvej 5,
3140 Ålsgårde
Tlf 49 70 99 87

arnakhus@stofanet.dk

kasserer@acusticusneurinom.dk



Suppleant

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

Inger.jc@jubii.dk