



Årsmøde den 12-13. marts 2016

Hornstrup Kursuscenter

Referat

Referent	Simon B. Leonhard
Version	2
Udsendt	26.03.2016
Godkendt	

Program

Lørdag den 12. marts

1. Velkomst
2. Fysio – og ergoterapeuternes arbejde med AN- patienter. v/ fysioterapeut Marie Larsen og ergoterapeut Helene Rebekka Gardy/ Rigshospitalet Fysisk aktivitet.
3. Tinnitus. v/audiologopæd Bente Hansen fra Institut for Kommunikation og Handicap, Tale, Høre og Specialrådgivning i Århus
4. Nedsat hørelse – kan CL (Cochlear Implant) eller Baha (benforankret høreapparat) være en løsning for mig? v/ Mette Irring og Jørgen Lysemose fra fa. Danaflex.
5. Behandling af ansigtslammelse. Birte Lambert og Ulla Rasmussen demonstrerer øvelser og teknikker fra The Lindens Clinic i England.

Søndag den 13. marts.

1. Generalforsamling
2. 7-12 anastomose til behandling af ansigtslammelse v/ Overlæge, dr. med. Kåre Fugleholm – Rigshospitalet.
3. Foredrag v/ Acusticus Specialist Sygeplejeske Mette Just – Rigshospitalet.



4. Evt.

Lørdag den 12. marts

Ad. 1.

Velkomst ved Ulla Rasmussen. Introduktion til Hornstrup Kursuscenter ved centerleder Jette Rozenkranz. Huset var engang en landsbyskole, og vi skal stadig lege. Leg gør os yngre. Der er meget legetøj på centret, som vi kan benytte, når vi keder os, og vi får ro i kroppen.

Ulla hilste velkommen til alle fremmødte og alle foredragsholdere. Vi har et samarbejde med Haukeland Universitetshospital i Bergen, som også er repræsenteret ved årsmødet ved medarbejdere tilknyttet afdelingen for vestibulære lidelser - Linda Fauske og Monica Finnkirk.

Oplysninger kan altid fås ved at 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.

Ad. 2.

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 implanteret 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 efterbehandlingssystem 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.

Præsentationen kan findes på hjemmesiden.

Ad. 3

Kommunikationscentret også kaldet Høreinstitutet 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 sære 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 eventuel 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.

Præsentationen kan findes på hjemmesiden.

Ad. 4

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 ufarligt. 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 hørelse, men man kan ikke få den retningsbestemte hørelse 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 lyttebokse 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 ambulantly 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 hørelse. Man får tilbudt et genoptræningsforløb over ca. et år.

Præsentationen kan findes på hjemmesiden.

Ad. 5

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 lammede 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.

Præsentationen kan findes på hjemmesiden.

Søndag den 13. marts

Ad. 1

Kranienerverne har numre fra 1-12. Nr. 11 er den nerve, man bruger, 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 ansigtsnerver.

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 sammensyninger 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.

Præsentationen kan findes på hjemmesiden.



Ad. 2

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 varetage 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 teknik. 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 monitorere 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.



Præsentationen kan findes på hjemmesiden.

Ad.4

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.

PÅ GENSYN TIL Næste årsmøde den 11-12. marts 2017.