

medlemsnyt

Nr. 2 | 2015 | 21. 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

Michael Jespersen

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 december 2015

skal være fremsendt senest den

20. november 2015

Hjemmeside

www.acusticusneurinom.dk

Forsidefoto

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

Leder: Aldrig for sent at genoptræne 3

Tema: Træning af ansigtslammelser

Besøg på The Linden Clinic 5

Træning af ansigtet 6

Ansigtstudtryk 11

Lad dem være i fred 14

Dianas Farraghers træningsresultater 19

Anderledes genoptræning 20

Kontaktlinse til tørt øje 25

Øjenproblemer 29

Det med småt

Næste Medlemsnyt 30

Hvis du flytter 30

Donationer er velkomne 31

Opslagstavlen 32

Frivillige hjælpere 34

Netværksgrupperne 35

Bestyrelsen 36

Kontakt foreningen:

Tlf. +45 4649 6718 | dansk@acusticusneurinom.dk

Se i øvrigt bagsiden af medlemsbladet

Det er aldrig for sent at genoptræne



Af Ulla Rasmussen, Formand for Dansk Acusticusneurinom Forening

Hen over sommeren har jeg været på rejse forskellige steder.

En af de skønne ting ved ferie er, at du har tid til at sidde på en cafe eller en bænk på et torv og bare se på livet omkring dig. Ikke fordi du nysgerrig, men fordi det er så afslappende.

Når jeg har siddet sådan, så har det slået mig hvor mange mennesker, der har synlige handicaps, som – set med mine øjne – kunne blive mindre generende, hvis personen fik en god genoptræning.

Der kan være mange årsager til, at der ikke har været tilbudt den rigtige genoptræning, men jeg mener, at det er meget op til den enkelte selv at finde viljen og energien til at træne selv.

Råd og vejledning til genoptræning skal gives fra en professionel. Dette er vigtigt, men derefter er det meget op til den enkelte at få det optimale ud af disse råd.

De gode resultater kommer ikke af sig selv. Nej, det er hård, sur træning – ofte mange gange om dagen i måneder eller år, ja nogle gange er det vedholdende træning resten af livet.

Genoptræning behøver ikke være en sur pligt, som skal gøres et vist antal aftalte gange om dagen. Det kan gøres til en sjov del af din dagligdag, uden at du skal sætte speciel tid af til det.

Lidt eksempler til os AN-patienter:

Ansigtet

Du kører bil, du har masser af tid, og du sidder der bare. Du har roen, og du har dit bakspejl.

Her kan du træne ansigtsøvelser. Hver gang du holder for rødt, eller når du er stoppet i kø, kan du tjekke, om du gør øvelserne godt nok.

Her kan du også synge højt og tydeligt (uden at genere andre) og derved træne din mimik.

De stramme muskler i nakke og hals kan du også sagtens træne, når du sidder i bilen.

Øjne

Øjenøvelser kan du gøre alle vegne – det behøver sandelig ikke at gøres hjemme foran spejlet.

Balance

Genoptræning af balancen:

Går du på en strand, er det genoptræning i sig selv.

Står du stille i en kø, kan du træne ved at lukke øjnene og holde balancen.

En god gåtur i regn og blæst er virkelig sej. Her skal du koncentrere dig om at holde balancen. Regnen generer dit syn og derved også din balance. Og blæsten generer ud over vindstødene også din hørelse og dermed også din balance.

Når du sidder foran fjernsynet, når du laver mad, eller når du står med opvasken, så brug også tiden der til at lave træning.

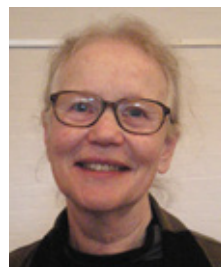
Du behøver altså ikke sætte speciel tid af til træning, så den undskyldning med, at du ikke har tid i dagligdagen, den er ikke helt så god.

Så kære medlemmer, det er så vigtigt at træne vores små eller store handicaps.

Du får det bedre, du får mere selvtillid og du får et gladere liv.

Husk... Jeg kan... Jeg vil... Jeg gør det.

Besøg på The Lindens Clinic i Manchester april 2015



I april i år tog Ulla og undertegnede til The Lindens Clinic i Manchester for at blive klogere på behandling af facialisparese. Forud var gået en periode, hvor jeg korresponderede med Diana Farragher, fysioterapeut, leder af klinikken og hende, der har udviklet behandlingskonceptet.

Vi havde begge læst hendes bog "A loss of Face", som fortæller om behandlingen. Vi havde ønsket at høre Diana fortælle om behandlingen og se en behandling. Da det er en privat klinik, kan man ikke få lov til at se behandling af deres patienter, men Ulla kunne være patient, og på den måde fik vi adgang til behandlingskonceptet. Det var 2 meget spændende dage.

Diana har i 2004 lavet 3 artikler til det engelske Acusticusneurinom Forenings Blad, og vi fik artiklerne og fik lov til at oversætte dem. Selv om de er over 10 år gamle, er indholdet stadig aktuelt.

Jeg tager forbehold for fejl i oversættelserne.

Birte Lambert
Næstformand i Dansk Acusticusneurinom Forening

TRÆNING AF ANSIGTET – Hvem har brug for det?



Diana Farragher.

Dette er den første af en serie artikler, som Diana har skrevet til BANA (den engelske Acousticusneurinom Forening). Diana har fungeret som medicinsk rådgiver for BANA, siden foreningen startede og har holdt foredrag i mange af foreningens netværksgrupper.

Diana har skrevet en selvhjælpsbog, som hedder "A Loss of Face" (Et tab af ansigt), som mange acusticusneurinom medlemmer har haft glæde af. Den kan stadig købes på The Lindens Clinic.

The Lindens Clinic åbnede i 2000 som et specialcenter for behandling af facialispareser (ansigtslammelser). Patienter kommer hertil fra alle 4 verdenshjørner, for tro det eller ej, behandling af ansigtslammelse har heller ikke toprioritet i andre lande.

Diana modtog et stipendium af fysioterapiforeningen, så hun kunne forske i trofisk elektrisk stimulation og fik en OBE (Order of the British Empire) for sit arbejde med kronisk ansigtslammelse.

På Dianas web-adresse www.dianapharragher.co.uk kan man læse mere.

"Hvorfor gå til fysioterapeut for at lære at træne ansigtet?"



*Dianas selvhjælpsbog
om genoptræning af
ansigtslammelser.*

Det hjælper ikke at træne, det kommer af sig selv."

Det var de svar, en fremragende neurokirurg gav patienten, da hun spurgte, om det kunne hjælpe at få fysioterapeutisk behandling for ansigtslammelsen. Da jeg blev inviteret til at bidrage til foreningens blad, besluttede jeg mig for at fremlægge nogle af de myter, der hyppigt bliver luftet, når det gælder behandling af facialisparese.

I de næste artikler, vil jeg fortælle nogle af de myter, som vi dagligt hører på vores klinik.

Myter om ansigtsøvelser

» Ansigtsøvelser

"Du kan ikke undgå at bruge dit ansigt. Hvorfor vil du have nogen til at lære dig, hvordan, du skal bruge det?"

» Synkinesier

"Nerverne gror sommetider ud til det forkerte sted. Nerven til hagen kan ende oppe i panden!!!"

» Nervetransplantation

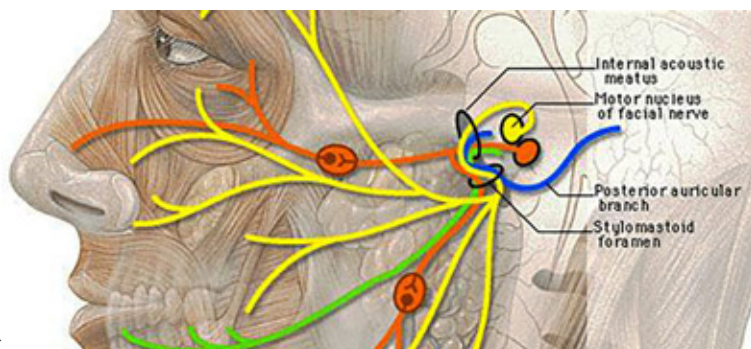
"Vent og se, det kommer af sig selv."

"Der er selvfølgelig tilfælde, hvor det ikke sker, men du kan ikke selv gøre noget."

I dag vil vi forholde os til, hvilke ansigtsøvelser du skal lære, og hvad det indebærer.

Jeg er uddannet fysioterapeut og har brugt næsten 30 år på at besvare dette spørgsmål og specialisere mig i teknikker, som gør ansigtet i stand til lige som tidligere at udtrykke følelser.

På The Linden Clinic, som er et rehabiliteringscenter for facialisparese, behandler vi acusticusneurinom patienter i forskelle stadier. Bogstaveligt talt



Ansigtsnerv

undersøger vi den ene dag en patient, der lige er udskrevet fra hospitalet efter at være blevet opereret. Den næste dag har vi en patient, som er opereret for over 20 år siden, og som har fået at vide, at der ikke er nogen behandling. Det er en farlig myte at lade patienter gå så længe, uden at man griber ind. Når vi analyserer de problemer, som langtidspatienten har, bliver vi i stand til at lave strategier, så vi forhindrer, at patienter, der kommer i det tidlige stadium, ikke får "dårlige vaner". Idet vi afdækker 20 års forkert, eller dårlig brug af ansigtet, og dets indflydelse på mimikken, guider vi nænsomt ansigtet til normale komplekse bevægelser, og forhåbentligt normal mimik. Ud fra det lærer vi at undgå risici og spotte potentielle problemer for nyopererede, og på den måde lærer vi til stadighed noget nyt og udvikler vores koncept.

I begyndelsen

Ansigtsnerven kontrollerer alle de små muskler i den ene ansigtshalvdel, og det øjeblikkelige resultat, når den holder op med at virke er, at øjet på den syge side holder op med at blinke, der kommer ingen tårer, og øjet kan ikke lukkes. Hvis den 5. kranienerve også er ramt, har man heller ingen følesans. Det kan betyde, at et øjenhår, som er kommet på afveje, kan genere øjet hele dagen, uden at man mærker det. Ikke så mærkeligt, at øjenpleje har 1. prioritet.

Hvad bliver ellers ramt?

Normalt vil den højre og venstre facialisnerve arbejde sammen parvis og give en rimelig symmetrisk mimik. Når den ene part holder op med at fungere, vil den anden arbejde for 2. Når den raske side laver alt arbejde, får den lov til at gøre alt på sin egen måde, og det vil smitte af på musklerne, som får et større bevægeudslag end sædvanligt. Selv næsen bøjer over mod rask side – den side, der nu skal udtrykke alle følelser. Den anden side med det stirrende øje, den skæve mund og den hængende kind, som ikke engang kan holde sin egen vægt oppe, har kun et udtryk, og det er tristhed.

De informationer, som går til hjernen vedrørende ansigtsudtrykket, er meget fordrejede, og et nyt kort over ansigtet skal bygges op i hjernen ud fra

de nye informationer. Heldigvis er det sådan, at det kort over mimik, som man som baby med stort besvær byggede op i sin hjerne, vil ligge gemt, og i det øjeblik, man igen får normal funktion, får man igen adgang til dette billede.

Øvelser – Hvad kan du selv gøre?

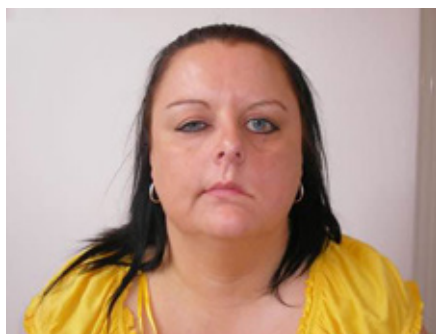
På dette stadium vil øvelser og for den sags skyld også hverdagsaktiviteter kun gøre din raske side stærkere og lave et mere fordrejet kort i hjernen over ansigtet. Det bedste ville være, om det var muligt at give ansigtet en pause, men det kan ikke forenes med at leve livet. Vi er jo nødt til fortsat at spise og drikke.

En fysioterapeut vil lære dig, hvordan du så ofte som muligt kan holde ansigtet symmetrisk. Hun vil også instruere dig i, hvordan du kan lave en blid massage af kinderne i opadgående retning. Hun vil lære dig at tage vare på øjet og lære dig, hvordan du skal lukke øjet uden at anstrenge dig. Begyndelsesstadiet handler om at vente, og det kan være anstrengende, men det er også et rekonvalescens-stadie, og det er godt at holde øje med alle fremskridt. Hvert skridt tilbage mod et godt helbred bør måles. Det er en god ide, når det drejer sig om ansigtet, med mellemrum at tage billeder. Det er selvfølgelig ikke noget, du har lyst til i starten, men du vil ikke fortryde det i det lange løb. Tag nogle i dag og gem dem i nogle måneder. Det er jo ikke nødvendigt, at vise dem til andre.

På The Lindens Clinic tester vi nerven elektrisk (emg) og den graf, man får, viser de fremskridt, som nerven gør, medens den gror ud. Det booster virkelig egoet, når man ser, hvor meget fremskridt, der har været, særlig i den periode, hvor man ikke kan se fremskridt, når man ser sig i spejlet. Sidste uge havde vi en meget sindsoprivende konsultation i klinikken, da en kvinde for første gang siden operationen for acusticusneurinom 2 år tidligere, havde held til at sende et signal ned gennem nerven. Hun så grafen på skærmen, da hun stod model til en avanceret træningsdag. Da hun først havde fået følelsen af en øget nerveaktivitet, blev hun i stand til at øge anstrengelserne i sådan en grad, at alle i rummet, selv hendes ægtefælle, så en flygtig bevægelse. Herefter har hun nemmere ved at fortsætte med den daglige dosis

■ Træning af ansigtslammelse

trofisk stimulation, som vil sørge for, at hendes muskler er i god form til at understøtte nerveaktiviteten. Nu hvor hun ved, at der er funktion i nerven, føler hun, at hun har kontrol over situationen og vil ikke stoppe med at lave øvelser. Nu ved hun nøjagtigt, hvad det er for en øvelse, hun skal lave, og vil fortsætte med at gentage den følelse, indtil hun kan lave den bevægelse, som alle vil genkende som et smil.



Acousticusneurinom patient. Før og efter genoptræning på The Lindens Clinic

Ansigtsudtryk

"Er det realistisk at tro, der kan ske en ændring så mange år efter lammelsen, hvis alt, hvad der vedrører ansigtet, bare synes at blive værre?"

Ansigtet er aldrig i en statisk tilstand, det er altid i en form for forandring. Hr. Sardiq beskriver i aprilnummeret af den engelske Acusticusneurinom Fornings medlemsblad i 2004 de specifikke forandringer, som skyldes alderen.

Hvis du påstår, at dit ansigt bliver værre, lad os da gribe bolden og træne ansigtet på en måde, så det altid vil blive bedre. Den måde, hvorpå du bruger dit ansigt i dag, vil vise dit ansigt, at det kan blive bedre i fremtiden. Det er aldrig statisk, og derfor er det også fuldstændig urealistisk at acceptere følgende myter:

"Det stadium, du er nået til 6 måneder efter operationen, er, hvor du kan forvente at blive".

"Mit bedste gæt er, at du er nødt til at leve med tingenes tilstand resten af livet."

Disse 2 udsagn blev jeg præsenteret for i min klinik i går. Lad være med at tro på dem. Før vi går videre, må vi holde op med at tro på denne rigide tankegang.

Det er især vigtigt, når vi ser på patienter med **"synkinesier"** – det er ikke en sygdomstilstand, men det beskriver den tilstand, som opstår, når de forskellige bevægelser i ansigtet ikke kan arbejde selvstændigt, og det bliver vanskeligt at bevæge munden uden samtidig at blinke med øjet etc.

"Hvad er gået galt?"

Der er ikke noget, der er gået galt. Det er et helt naturligt stadium i rehabiliteringsprocessen. Hvis ansigtsnerven gror ud igen, er det umuligt at blive bedre uden at gennemgå dette stadium af ubalance i ansigtet. Når vævet i menneskekroppen heler, går det igennem forskellige stadier, før det når til et modenhedsstadium. Det gælder for nerver, som gror med en vækstrate af 1 mm om dagen under optimale vilkår, men den nerve, der vokser ud, er

dårligt udstyret og har brug for en fedtskede for at kunne arbejde selvstændigt og med normal hastighed.

Regenerationen af ansigtsnerven er mirakuløs, og jo gladere du bliver, når dine venner siger, at "du ser godt ud nu", jo mere går det op for dig, at selvom det tilsyneladende ser godt ud udefra, så føles det mærkeligt og klumret inden i dig.

Nerven er langsom til at sende beskeder, og når hjernen siger smil, er det den raske side, der vinder.

Den nye nerve kan ikke uafhængigt sende stærke signaler ned til de 5 grene af nerven, før den får isolering (fedtskeden skal gro ud). Hjernen siger smil, og panden, hagen, halsen og området under øjet krymper sig sammen.

Nu kommer vi imidlertid til det rigtigt vanskelige. For at modne nerven er det nødvendigt at bruge den, men hver gang man bruger den på den umodne måde, får hjernen fordrejede signaler og bygger dermed også fordrejede billeder op. Længe efter at nerven har nået sin modenhedstilstand, bliver hjernen, der er forvirret, ved med at sende forkerte, fordrejede, signaler om, hvordan man skal smile. "Det er sådan, vi gør tingene nu". Når man bliver bedt om at smile, vil øjet starte med ufrivilligt at lukke sig med en spasme, da det er blevet så god til at fungere på den forkerte måde.

Vi bliver nødt til at få nerven til at arbejde, uden at der bruges mange kræfter for at fremskynde modningen. Det kan kun ske, hvis ansigtet er afslappet. Når man har en god fornemmelse i ansigtet, arbejder det også på en bedre måde, og det er nødvendigt at undgå de fordrejede informationer ved at give den nøjagtige informationer om, hvordan ansigtet fungerer i dag. Alt, som giver en god fornemmelse fra ansigtet, vil gøre godt. Mange patienter holder af ansigtsmassage eller er glade for at lytte til et afslapningsbånd. Alt, hvad der fungerer godt for dig, skal du gøre mere af.

På The Lindens Clinic opnår vi disse mål på følgende vis.

Trofisk elektrisk stimulation – gives for at give energi til musklerne og for at få nerven til at arbejde uden at anstrenge sig så meget. Det hjælper nerven

med at modnes uden at tilskynde til massebevægelser, og samtidig kan det også hæmme de uhensigtsmæssige bevægelser i længere og længere tid.

Massage – bruges især til at strække bindevævet, som sidder rundt om ansigtsmusklerne. Man kan også sætte tape på svage muskler for at undgå, at de bliver overstrakt. Og det kan bruges til at få en god fornemmelse i ansigtet og til at hæmme asymmetrien.

EMG (Elektromyografi) og biofeedback – bruges til at vise simple grafer på en computerskærm for at fortælle, hvordan ansigtsnerven fungerer her og nu. Patienten bliver i stand til at korrigere og afbalancere aktiviteten, så han/hun kan mestre nye bevægelser.

Disse er de meget opmuntrende veje i forbindelse med rehabiliteringen af ansigtet og i virkeligheden årsagen til, at jeg dagligt nyder udfordringerne ved mit arbejde.

Så, vær venlig at grine højt, hvis du får at vide, at "nerven er groet ud i den forkerte kanal".

Dit nervesystem er forunderligt, og dit potentiale for at blive bedre, enormt. Lad være med at begrænse dine tanker ved at tro på sådan nogle negative udsagn.



Acusticusneurinom patient. Før og efter genoptræning på The Lindens Clinic

"Lad dem være i fred, og de vil finde hjem"

Den mest almindelige indstilling til rehabilitering af ansigtsnerven efter nervetransplantation er *"lad den være i fred, enten kommer den sig, eller også kommer den sig ikke"*. Hvis en nerve ikke kommer til at virke igen efter transplantation, skyldes det som regel manglende blodforsyning – der er tusinder af undersøgelser, der viser, at trofisk stimulation øger blodforsyningen. Når man transplanterer muskler i ansigtet, vil en vis procentdel dø på grund af manglende blodforsyning. Det er noget som alle kirurger erkender, og alligevel holder man sig til den gamle skole *lad den være i fred*.

Denne tilgang er en rest af det råd, man gav i det berømte børnerim Little Bo Peep. (*Det er et gammelt engelsk børnerim, der handler om en lille pige, der har mistet sine får og følger rådet om ikke at gøre noget, da de sikkert selv vil finde hjem.*) I hendes tilfælde kunne man have valgt andre udveje. Man kunne f.eks. have spurgt om, hvor de var blevet væk. En grundig eftersøgning kunne have givet et bedre resultat. Det kan godt være, de selv havde fundet hjem, men vi kan godt dele vores erfaringer med andre.

Det kan godt være, jeg kommer lidt væk fra emnet, men jeg tror, I vil give mig ret i, at man kan drage nogle paralleller, når man tænker på den normale praksis med manglende behandling efter nervetransplantation.

Anns historie

Ann har givet mig lov til at bruge hendes historie og billeder, og hendes historie er ikke enestående. Ann fik bortopereret et acusticusneurinom i marts 2003. Før operationen havde hun kun få symptomer, og den dag, hun blev indlagt, følte hun, at det var en misforståelse, da hun havde det godt, og *"dårligt nok var en patient"*.

Sygeplejersken, der tog imod hende, sagde til hende, at hun ville være tilbage og kunne køre bil igen om få måneder.



I Anns tilfælde holdt det ikke stik. I forbindelse med fjernelsen af tumoren, blev ansigtsnerven beskadiget, og man lavede en nervetransplantation. Der var også andre komplikationer efter operationen, som dog fortog sig før udskrivelsen. Da hun skulle til efterkontrol i november måned, beskrev Ann sig selv som "en stakkels kone med et skrækkeligt hængende ansigt".

Indtil da havde man gjort alt, hvad man kunne for, at Ann skulle få det så godt som muligt. Der havde ikke været nogen opfølgende rehabilitering, og Anns mand skrev til neurokirurgen for at give udtryk for sine følelser på det tidspunkt. "Det kan godt være, at du har reddet min kone fra døden, men spørgsmålet er, om du har reddet hendes liv". Stærke ord, men udtrykker de ikke ganske klart mange af vores følelser vedrørende manglende opfølgning med henblik på at give os livskvaliteten tilbage? Denne kontrol var særligt deprimerende, da hun fik at vide, at nervetransplantationen var mislykkedes. På dette tidspunkt ville det ikke være sandsynligt, at nervefunktionen ville komme, men de ville ikke gøre noget før efter jul. De blev bedt om at vende tilbage efter jul og tage en kalender med, så de kunne lave en ny aftale om operation.

Jeg kunne huske, at jeg havde fået et telefonopkald kort tid før konsultationen hos mig, hvor jeg fik at vide, at 12-7 transplantationen sandsynligvis

var mislykkedes. 12-7 transplantationen er en operation, hvor nerven, der sædvanligvis sender signaler til tungen om at bevæge sig, i stedet bliver til en ansigtsnerve.

I disse tilfælde skal de første forsøg på rehabilitering være en øvelse i at presse tungen mod tænderne for at få signaler fra hjernen til at gå ned gennem nerven, i den nerve, der har fået en ny placering. Husk på, at hjernen stadig forbinder signalet med et signal til tungen, den ved ikke med det samme, at den nu er forbundet med ansigtet. Ann var ikke blevet instrueret i denne simple øvelse. Hvorfor bruge tid på meget specialiseret kirurgi, hvis man ikke har nogen opfølgning.

Jeg bad Ann om at lave den øvelse, og bad hende om at vende tilbage under alle omstændigheder, da jeg før havde været i den situation, når nervetransplantation ikke var blevet testet. Jeg ville lave en elektrisk test (emg) for at se, om der var nogle signaler fra nerven til musklen. Når nerven starter med at sende signaler, er musklen tynd, og den forstår ikke budskabet. Modtageren skal være på plads.

Jeg spekulerer ofte på, hvem der købte den første mobiltelefon, der kunne sende billeder, og hvem de sendte dem til?

På denne mindeværdige dag, var vi i stand til at registrere nervesignaler i Anns kind. Når Ann pressede tungen hårdt mod tænderne, blev signalet meget stærkere. Øvelsen havde været effektiv, og transplantationen virkede. Vi havde nervekontakt. Forestil dig den glæde det giver at kunne starte på det rigtige arbejde.

Ann tog stimulatoren med hjem for at bruge den der. Tungenerven skulle nu bruges til ansigtsimpulser i dagligdagen. Hjernen skulle modtage impulserne fra huden i ansigtet, skulle reorganisere sig selv og sende signaler ned i den nye nerve. Ansigtsnerven, som var blevet lille og tynd, skulle nu bygges op igen ved hjælp af de impulser, den fik fra stimulatoren. Ann øver stadigvæk tungepres, men med meget mindre kraft. Hun er ved at lære at bevæge kinden uden at aktivere tungen.

På dette stadium i rehabiliteringen bruger vi en biofeedback teknik. Ann sad foran en computerskærm, som viser aktiviteten i højre og venstre

kind som 2-streg-kurver. Når kurverne går op og ned på skærmen, viser det signaler til musklerne i kinden.

Forbindelsen mellem hjernen og kinden kunne ses. Det er noget, man kan lære, ligesom man kan lære at cykle. Det kræver lidt øvelser, men når man først har lært det, glemmer man det aldrig, siges der.

På The Lindens Clinic arbejder Wendy, en af fysioterapeuterne, med ny software til biofeedbacken. Det er meget spændende. Patienter som Ann sidder foran en computerskærm, hvor de ser et ansigt i ro. Hvis de er i stand til at sende signaler ned i den korrekte nervegren, laver ansigtet et smil alt afhængig af, hvor mange signaler, det er i stand til at sende.

Nu har jeg set adskillige af disse "mislykkede transplantationer", som er vakt til live med den rette træning. Det kræver tid og gentagelser at lære at producere de små fine bevægelser, som mimik består af.

En patient, der kom tilbage til lægen, viste ham små, blide bevægelser, ligesom mimik skal være. Han sagde til hende:

"Er der nogen, der har lært dig at presse hårdere med tungen?"

"Jeg behøver slet ikke at presse med tungen", sagde hun og forventede ros, glæde, anerkendelse og forståelse.

"Du vil få en meget større bevægelse", svarede han.

Min patient undlod at svare. Hans operation havde trods alt været en succes.

Hver især må passe sit eget job, og mit er rehabilitering af ansigtet.

En kirurg her i området, som opererer børns ansigter, skrev til sundhedsmyndighederne, at med mindre der kom opfølgning i form af rehabilitering af ansigtet efter operationen, ville han stoppe med at operere. Han betragter manglende opfølgning som spild af hans tid og spild af sundhedsmyndighedernes penge.

Fra en yderlighed til en anden. Anns læge rådede hende til ikke at bruge stimulatoren mere, da den kunne gøre skade. Han overskrider sin ekspertise ved at udtale sig om noget, han ikke har forstand på. Jeg har beskæftiget mig med området i mere end 30 år, og har internationalt holdt

forelæsninger for fysiologer og fysioterapeuter om effekten på musklen ved forskellige former for stimulation. Den dygtige kirurg lærte sandsynligvis om stimulering i skolen, da han lærte at slå frø ihjel med strøm. Et ord fra den dygtige kirurg, og så tror man, at behandlingen er farlig. Det er ærgerligt, for vi burde arbejde samme til bedste for patienten. Ann var i det mindste fri for yderligere operationer, og hun har en rimelig god ansigtsfunktion. Lægens statistik viser, at det var en transplantation mere, der er lykkedes.

Det er en meget anden tilgang til tingene end bare at vente på, om der kommer funktion, eller om den udebliver. Og tak til Ann for at hun gav mig lov til at fortælle sin historie. Jeg hører gerne andre gode historier.

Jeg håber, at jeg med de 3 artikler har vist, at det hjælper med fysioterapi, når ansigtet skal have sin normale funktion igen. Ansigtet er meget vigtig for den måde vi opfatter os selv på. Det er dejligt at se, at selvværdet og selvtilliden vender tilbage, når ansigtsfunktionen vender tilbage. Rehabiliteringen har i min optik været succesfuld, når patienten ikke længere tænker på sit ansigt, og hvis det er lidt asymmetrisk, hvad sker der ved det. De kønneste mennesker i verden har som regel et asymmetrisk ansigt. Personligt tænker jeg, at de er opereret for acusticusneurinom.

Mit råd til jer er ikke at sidde og vente på, at fårene skal vende hjem. Hvis de er vigtige for dig, skal du gå ud og finde dem.

*Diana Farragher
September 2004*

Gode resultater med træning

For at illustrere effekten af Diana Farraghers genoptræningsmetoder kan man på hjemmesiden www.dianafarragher.co.uk bl.a. finde disse billeder under "Patient Stories".

Fire billeder viser den 11 årige dreng Mark som en morgen vågnede op med en ansigtslammelse. Efter knap et års genoptræning var der sket fantastiske ændringer.



Oktober 2005 – kan ikke smile.



Juni 2006 – kan smile.



Oktober 2005 – kan ikke fløjte.



Juni 2006 – kan fløjte.



De sidste to billeder viser 87 årige Maggie Cook som fik behandling helt tilbage i 1988 – også med godt resultat.

Anderledes genoptræning af ansigtslammelse



Af Ulla Rasmussen

For et par år siden stødte Birte Lambert (næstformanden) og jeg på artikler om en fysioterapeut i England, som har specialiseret sig i behandling af patienter med ansigtslammelser. Klinikken hedder The Lindens Clinic v/Diana Farragher. www.dianafarragher.co.uk.

Vi læste alt, hvad vi kunne finde om hendes behandlinger og resultaterne med disse.

I foråret rejste Birte og jeg over for at mødes med hende og hendes kollega Wendy Walker.

Det blev et spændende og meget interessant møde. Så godt, at da vi kom hjem, kontaktede vi Danske Fysioterapeuter og fortalte om hendes behandlingsmetoder.

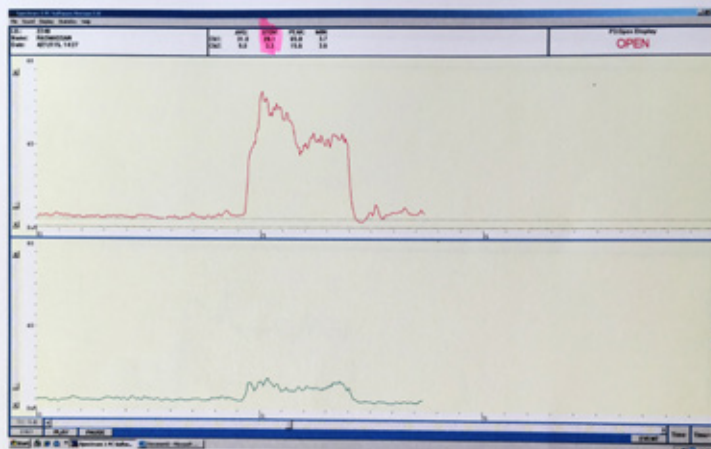
Danske Fysioterapeuter er nu blevet så interesseret i det, så vi sammen nu arbejder på at få to dygtige fysioterapeuter fra England til Danmark. Hvis det lykkes, er det planen, at de skal udarbejde et to-dages-kursus for danske fysioterapeuter, så de kan se, høre og opdage en anden måde, hvormed de kan behandle ansigtslammelser på.

Jeg har siden min operation fået meget genoptræning og er kommet forholdsvis langt.

Alligevel besluttede jeg at starte træning på The Lindens Clinic, så jeg selv kunne opleve, hvad det er, de gør anderledes.

Jeg fik min første behandling i marts 2015.

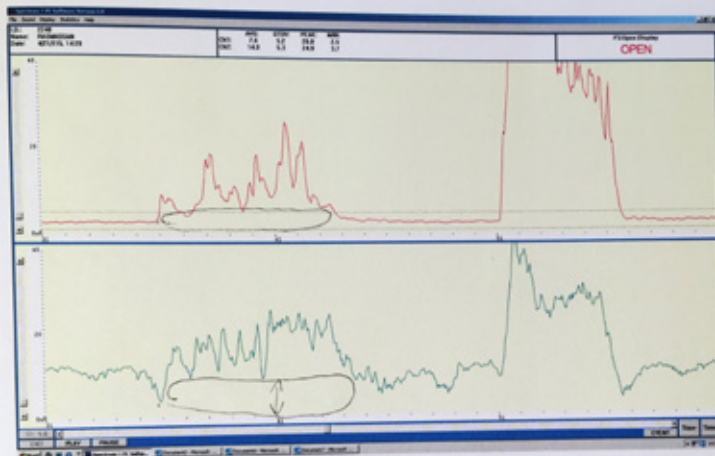
Først fik jeg testet, hvordan min nerve- og muskelfunktion er i mit ansigt. Det foregik ved, at jeg fik sat en masse elektroder på mit ansigt.



Channel One - top graph - left side

Forehead - eyebrow raise

Diagram med måling af aktivitet i nerver og muskler ved at hæve øjenbrynet. Øverste kurve er den raske side, nederste kurve viser den lammede side, som kun har 16% af den normale aktivitet.



Channel One - top graph - left side

Cheek - counting

Diagrammet viser at den lammede side er længere tid om at slappe af i forhold til den raske side.

Så skulle jeg bl.a. blinke, hæve øjebrynet, smile, tælle til ti, lave trutmund, åbne munden osv.

Alt mens jeg gjorde de ting, blev aktiviteten i ansigtet afbilledet på en stor computerskærm.

Her var det så tydeligt at se, hvor meget mere den lamme side hele tiden arbejder for at prøve at gøre de ting, som hjernen fortæller, at den skal gøre.

Den tilstand, som mit ansigt er i, hedder synkenisi.

Næste led i behandlingen var, at Wendy med hendes fingre løsede den hinde, som omslutter nerverne. Hun forklarede, at jeg skulle forestille mig en mørbrad med dens hinde rundt om. Det er den hinde, som er blevet for stram, og som derfor skulle løsnes. Det gjorde rimelig ondt.

Så fik jeg nogle hjemmeopgaver, som jeg har skulle lave 5-10 gange om dagen.

Det var udstrækning af ansigtet to steder fra kinden og op til panden og udstrækning af det ophobede bindevæv, som os med ansigtslammelser har langs kindbenet. Så skulle jeg også lave udstrækninger ved det "dårlige øje".

Og meget vigtigt, så skulle jeg være meget opmærksom på at huske at slappe den dårlige side af.

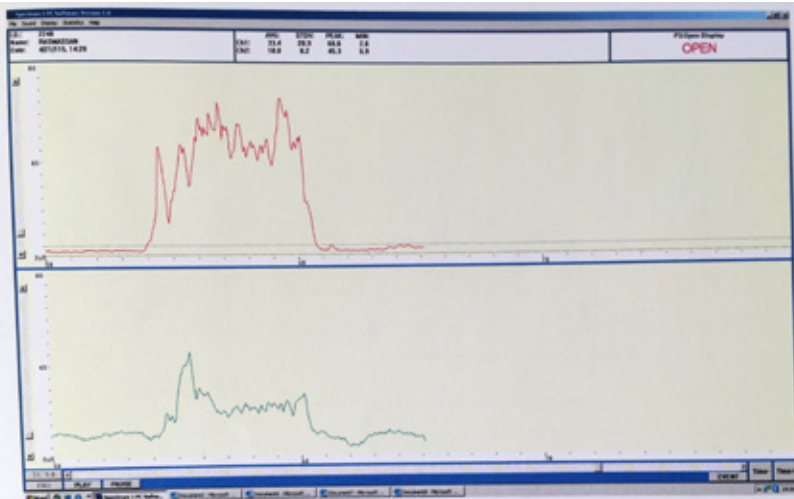
Anden behandling fik jeg 2 måneder senere.

Først blev mit ansigt igen målt med elektroderne og helt fantastisk viste det, at der var sket en stor forbedring mht. min synkenisi (det havde jeg nu også selv mærket).

Så blev mine hinder igen løsnet, og jeg fik nye hjemmeopgaver. Og så blev jeg sat i behandling med en Tens maskine, Neuro Trac. Tens står for Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation.

Det er en lille maskine, som ved hjælp af 4 små elektroder sender impulser til dine nerver.

Jeg har fået 2 steder på ansigtet, hvor jeg hver dag mindst 30 minutter skal tage strøm. Det er ved den lamme mundvig og over det lamme øje.



Channel One - top graph - left side

Cheek - smile

Her kan man aflæse at aktiviteten i den lammede side ved smil - kun er 39% i forhold til den raske side.



Udstrækning af ophobet bindevæv ved øjenlåget.

Jeg har hele tiden været meget omhyggelig med at få lavet mine hjemmeopgaver. Brugt den tid, som det nu tager.

Og der er allerede sket forandringer.

Den største er nok, at mit øje er begyndt at producere lidt væske. Det har nok været mit største problem efter operationen. Altid mange smerter i øjet. Her til sidst har jeg gået med en speciel linse, hvori jeg havde lidt saltvand, så øjet hele tiden var vådt.

Nu har jeg ikke brugt nogen form for linse i over 2 måneder. Jeg drypper øjet ganske lidt 2-10 gange om dagen.

Det er så fantastisk en glæde ikke hvert minut at have ondt i øjet.

Så er jeg begyndt at kunne smile mere rigtigt, dvs. at den lamme mundvig er begyndt at kunne bevæge sig.

Jeg har fået fortalt, at hver gang jeg får nye hjemmeopgaver, så der vil gå mange måneder før der kommer et resultat.

Jeg skal til min næste behandling i november måned.

Jeg glæder mig allerede til at komme derover og få målt mine fremskridt og få nye hjemmeopgaver.

Jeg vil fortælle mere om det på vores årsmøde.

Se mere på www.dianafarragher.co.uk



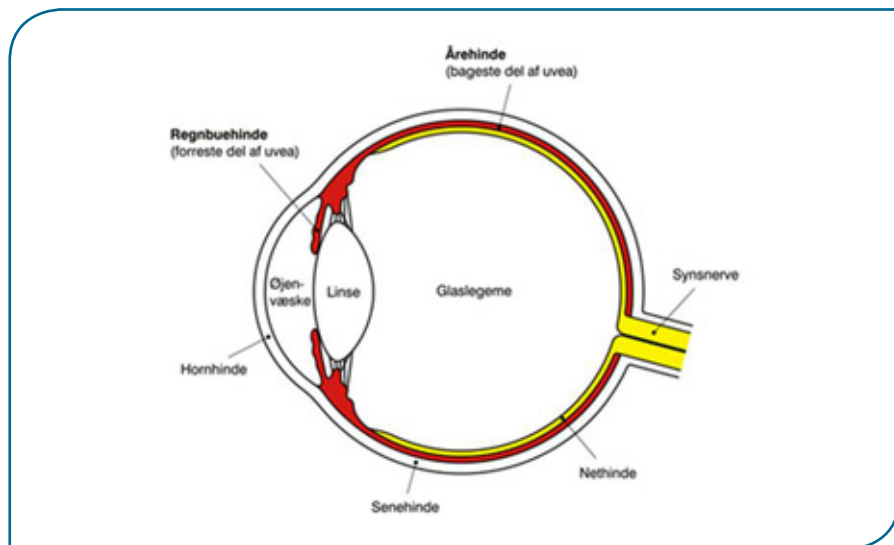
Nerverne "vækkes" af svage strømimpulser fra elektroderne.

Kontaktlinse til tørt smertende øje

Patienter, som er opereret for acusticusneurinom, kan få neurologiske skader, som kan påvirke tåreproduktionen samt øjenlågets blinkerefleks, hvilket vil medføre problemer med tørt øje. Symptomer på tørt øje er sløret syn, brændende, svigende, rødt irriteret øje og endda decideret smerter. Til lindring findes forskellige øjendråber og salver, som ofte mindsker generne. Er smerterne så voldsomme, at øjendrypning ikke giver tilstrækkelig lindring, kan der tilpasses en speciel kontaktlinse, som holder øjet fugtigt og derved ofte vil kunne mindske generne.

Denne specialfremstillede kontaktlinse er en såkaldt scleral linse. Linsen hviler på øjets sclera (senehinden), som er den hvide del af øjet, deraf navnet scleral linse. Dette er i modsætning til en traditionel kontaktlinse, der hviler på øjets hornhinde, som er den gennemsigtige hinde der ligger over den farvede del af øjet (regnbuehinden/iris) (Figur 1).

Figur 1



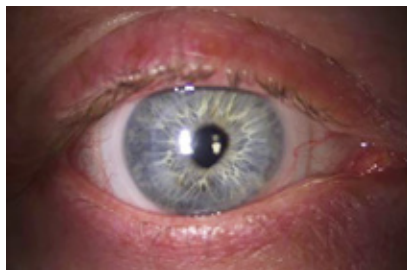
De første scleral linser er helt tilbage fra starten af 1900-tallet og blev brugt til korrektion af traditionelle synsfejl. Scleral linser har i mange år været stort set ikke eksisterende, da tilpasning af en sådan linse var meget omstændig, idet linsen skulle laves efter en støbning af øjets facon. Nye linsedesign har i dag gjort tilpasning af scleral linser mere simpel og har derfor langsomt genvundet en lille markedsandel til patienter med store synsfejl, skæve hornhinder samt forskellige lidelser, hvor der er smerter i øjnene pga. tørhed.

Linsen er en hård skal (Figur 2), som er fremstillet af et plastisk materiale, der er gennembrængeligt over for ilt, så hornhinden ikke "kvæles", når den indkapsles bag kontaktlinsen. Linsen er ikke synlig på øjet, med mindre man kommer meget tæt på og ser på øjet med stor forstørrelse (Figur 3).

Figur 2



Figur 3



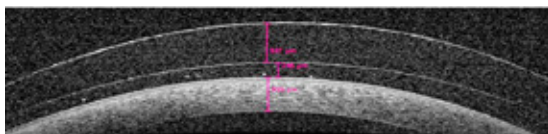
Princippet bag scleral linsen til et tørt øje er at lave et tårereservoir, som holder hornhinden fugtig. For at opnå et så godt resultat som muligt og en linse, som ikke mærkes på øjet, skal der laves en nøjagtig linsetilpasning. Øjet måles med en topograf, som er et optisk instrument, der bruges til at lave en præcis kortlægning af hornhindens facon. Herefter isættes kontaktlinser

med forskellige størrelser, facon og design. Formålet er at finde en linse, som passer perfekt i kanten på senehinden, så øjets blodkar ikke klemmes samt at få lavet et tilpas stort tåreservoir over hornhinden, som kan holde øjet fugtigt. For at vurdere, hvor stort tåreservoir er, bruges et grønt floureserende farvestof (Figur 4) samt et specielt optisk kamera, hvor man kan se et tværsnit af kontaktlinsen og hornhinden (Figur 5).

Figur 4



Figur 5: Kontaktlinse ca. 0,7 mm tyk, tåreservoir ca. 0,25 mm tyk, hornhinde ca. 0,6 mm tyk



For at opnå en tilfredsstillende linsetilpasning er det ofte nødvendigt at påsætte flere forskellige linser. En linsetilpasning vil ofte tage 1,5-2 timer. Når den optimale prøvelinse er fundet, bliver der produceret en "skræddersyet" linse til øjet efter de data og målinger foretaget af kontaktlinseoptikeren. Når linsen er produceret, skal man som patient i gang med at lære at isætte og udtage linsen. Håndteringen af linsen er ofte en stor udfordring for patienten. Linsen er relativ stor, skal fyldes med saltvand, som fugter øjet og skal med en lille sugekop isættes med stor præcision for at fungere optimalt (Figur 6). De fleste patienter kan lære dette, men der kræves en vis tålmodighed og koordination mellem øje og hænder.

Figur 6



Hvis man har et tørt og smertende øje, som ikke kan afhjælpes med øjendråber eller salve, vil det give god mening af forsøge med linsetilpasning. På Øjenafdelingen Aarhus Universitetshospital laves disse tilpasninger, men også lokale optikere har den nødvendige ekspertise. Hvis man henvender sig til sit lokale syns- og kommunikationscenter kan man få hjælp til at finde en optiker, som kan foretage tilpasningen eller blive henvist til øjenafdelingen i Aarhus. Lider man af smerter i øjet, kan der søges om tilskud til scleral linsen via serviceloven.

Nicolaj Aagaard

Aut. Kontaktlinseoptiker, Msc. Optom.

Øjenafdelingen Aarhusuniversitetshospital

Hurra – mine øjenproblemer ingen hindring mere



Af Elly Leegaard

Foto af Kaj Duus Iversen

Efter operation i 2010 har jeg ikke haft blinkerefleks, har haft meget tørt øje og været sårbar for små fremmedlegemer. Jeg kunne ikke lukke øjet, så jeg måtte bruge urglass om natten.

Indsprøjtning med botox havde ingen virkning og fik derfor opereret guld i øjenlåget og blev syet sammen i det yderste af øjet. Har brugt øjensalve i flere år.

Læste artikel i vores blad om, at vådkammerglas evt. kunne mindske generne.

Jeg går til kontrol på øjenafdelingen i Aalborg, og her havde man ikke rigtig kendskab til vådkammerglas.

Blev henvist til Institut for Syn og Hørelse i Ålborg. Blev kontaktet herfra, og det var en meget positiv oplevelse. Blev kontaktet af synskonsulent Torben Sørensen. Jeg fik forklaret, at der var en anden mulighed, nemlig en scleral linse, som de sammen med øjenafdelingen i Aalborg vurderede måske var en bedre løsning for mig, men det skulle endelig besluttes på Aarhus Universitetshospital.

Jeg har fået en fantastisk positiv behandling af aut. kontaktlinseoptiker, MCs Optom. Nicolaj Agaard, der har været meget tålmodig og grundig.

Fik at vide, at der ikke var meget plads til linsen, da mit øje er syet sammen, men at jeg helt klar var målgruppen. Jeg har været til flere undersøgelser og tilpasninger og går stadig til kontrol. Det var en stor dag, da den rigtige linse med styrke var kommet. Nu skulle jeg blot lære at sætte den i og tage ud igen. Scleral linsen skal udskiftes 1 gang årligt.

Jeg fandt hurtigt min egen teknik, til stor undring for Nicolaj, der roste damen på 66 år. Jeg har nogle gange troet, at linsen ikke passede helt, når

det gjorde ondt i øjet at have den på. Fik fortalt, at det skyldes en luftboble, og at det hjælper at gentage processen. Jeg bruger nu min linse hver dag.

Nu kan jeg gå med linsen en hel dag uden problemer, må dog ikke bruge den i svømmehal eller når jeg sover.

Jeg er SÅ taknemmelig for løsningen og nyder, at det kun er nødvendigt at bruge øjensalve om natten.

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.

Næste Medlemsnyt

udkommer i december måned 2015.

Frist for indlæg til bladet er den 20. november 2015.

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

Medlemmer

Vores forening har medio 2015 384 medlemmer. Det er 10 mindre end 2014, men der er løbende indmeldelser, så antallet er nogenlunde konstant og vil formentlig nå tallet fra 2014 inden årets udgang. I 2014 fik vi 46 nye medlemmer og i 2015 er der allerede 34 nye.

På den negative side er det primært på grund af kontingentrestancer, vi må slette nogle medlemmer. Det sker hvert år omkring sommerferien, når der har været sendt 2 rykkere.

Birgit Sørensen, kasserer

HUSK

Årsmøde 9-10.april 2016 på Vingsted Centret ved Vejle.

Så glæd jer til endnu en indholdsrig weekend.

Bestyrelsen regner med at prisen for hele weekenden bliver ca. 800 kr.

Halfdan Rasmussen 1949



At lære er at ville
befri sin ensomhed,
at stå ved åndens kilde
og ydmygt knæle ned,
at spejle sig i tider,
der sov på kildens bund,
mens nye bølger glider
som tegn mod hånd og mund.

At lære er at bøje
sig over livet selv
og fylde sind og øje
med tankens himmelhvælv,
at undres og betages,
når livet kommer nær,
at møde, når det dages,
en større sandhed dér.

Halfdan Rasmussen 1949



At lære er at famle
i mørket, blind og stum,
at sprænge eller samle
sit eget verdensrum,
at vække det, der sover,
og gøre tanken fri,
at se en himmel over
hver drøm, man lever i.

Lad aldrig dine drømme
slå bro til vold og drab.
Lad åndens kilde strømme
mod fredens fællesskab.

At væрге er at bære
sin brynje uden sværd,
først da vil drømmen
være den største tanke nær.

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

Netvæksgruppe for børn og unge af AN-patienter

Kontaktperson:

Anne Katrine Leonhard, Århus
Tlf. 40 28 43 51

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:

Inge Jütte, Klarup
Tlf. 98 31 86 87

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

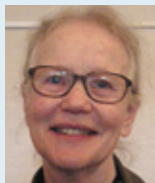
dansk@acusticusneurinom.dk



Bestyrelsesmedlem

Berit Brolund
Jernaldervej 152
8210 Århus N
Tlf. 40 28 50 51

berit.brolund@gmail.com



Næstformand

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

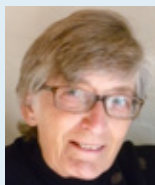
birte.lambert@gmail.com



Suppleant

Michael Jespersen
Oehlenschlägergade 28,
1663 København V
Tlf. 28 45 86 82

michael.jespersen@gmail.com



Kasserer

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

bsgilleleje@gmail.com



Suppleant

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

vibeke@kisbye.net



Sekretær

Simon Leonhard
Jernaldervej 152
8210 Århus N
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