

DTHS 2011 - Laryngectomi og mundhuleopererede - Referat.

Valg af arbejdsgruppe til næste år: Ellen Pedersen & Kirsten Nielsen

Oplæg om Århus-modellen for konsulenter og diskussion v. Ib Jacobsen og Hannah Wibe Nielsen.

Da den daværende konsulent i Region Midtjylland gik på pension, blev der tænkt nye tanker omkring konsulentordningen i Region Midtjylland. Der var overvejelser omkring fastansat vs. timelønnet konsulent. Som nyt forsøg blev der ansat 4 personer – 2 mænd og 2 kvinder i forskellige aldre og med hhv. ventil- og vibratortale. De var på kursus for at sikre deres faglighed, og de underskrev tavshedspligt. Journalskrivning fra konsulenterne blev afskaffet. I stedet er det logopædernes ansvar at få skrevet det vigtige ind i journalen. De lønnes som vikarer og får kørselsgodtgørelse.

Det daglige arbejde for konsulenterne er; 1) en ny klient henvises, 2) der foretages præoperativ samtale, 3) der opsamles til journal efter besøget, og 4) det efterfølgende besøg aftales. Efter udskrivelse er der planlagt 1 konsulentbesøg postoperativt, men flere besøg kan arrangeres, hvis der er behov for det. DLFL kan også finansiere yderligere konsulentbesøg. Der er udarbejdet en arbejdsfordeling, hvor der udspecificeres hvilke områder, der varetages af henholdsvis logopæd og konsulent.

Forløbet blev evalueret efter 6 mdr. og efter 1 år. Landsforeningen deltog ved den sidste evaluering. Konsulenterne er glade for forløbet, og vil alle gerne fortsætte. Økonomien ved den nye model er ikke undersøgt, men det vurderes, at den er billigere end den tidligere ordning. Logopæderne vurderer, at der kun er en let øget arbejdsmængde.

Oplæg til diskussion om det logopædiske arbejde med laryngectomerede. Ved Anne Bingen-jakobsen.

Der opleves en udvikling, hvor færre klienter undervises i traditionel spiserørsstemme. Det pharyngo-esophageale segment (*PE-segmentet*) er vigtigt at kigge på, når talen ikke flyder. PE-segmentet er muskelfibre fra den nedre del af svælget, og den øvre del af spiserøret. Den innerveres af 9. n. glossopharyngeus, 10 n. Vagus og 11. n. accessorius, og styres af m. constrictor inferior og m. cricopharyngeus. Ofte ved lægerne ikke, hvad vi mener, når vi taler om PE-segmentet. PE-segmentet

undersøges ved en fiberskopi, fiberskopi med stroboskopi, videofluoroskopi (røngtenundersøgelse med kontraststof), højhastighedsfilmning eller EMG. Det opleves, at der for ofte skiftes ventil uden tilpas grundig undersøgelse af forholdene omkring PE-segment. PE-segmentet kan opereres v. myotomi (muskelsnit), hvis PE-segmentet er for stramt/snævert. Desuden ses det ofte, at spiserøret dilateres ved dysfagi, samt at det påvirkes ved transplantation af tarm.

Den præoperative samtale foretages på Rigshospitalet af logopæd fra CSV. Konsulenter informerer om forskellige talemuligheder (folder), tekniske hjælpemidler, konsulentordningen, patientforening og lokal klub. CSV-logopæden udleverer også talevibrator postoperativt. De laryngectomerede udskrives hurtigere pt., og det opleves, at der er manglende viden om rensning af ventilen, samt brug af sug og vibrator. Igangsætning af tale med ventil sker somme tider inden den første kontakt med ambulans logopæd, men ofte først her. Hvis stemmen ikke kommer; gentag rengøring af ventil, kontroller ventilens position (evt.læge), prøv igen efter nogle dage.

Det foreslås at der udarbejdes et skriftligt materiale på landsplan, evt. tværfagligt med sygeplejersker.

På RH samt i Århus og Ålborg isættes ventil ved primær operation, på Fyn ved sekundær operation. På RH må ventilen benyttes, når drikkeprøven er bestået. I Århus skal de vente 3-4 uger.

Logopædisk udredning: Der findes "Logopædisk udredning i forbindelse med total laryngectomi" (vejledning mangler) på DTHS's hjemmeside. Desuden VHI-skema, ROM (Rehabilitation outcome measurement). Der mangler pt. en selvevalueringsdel til laryngectomerede.

Indholdet af undervisningen: at indarbejde gode vaner, arbejde med tonus og respiration, lyd- og videoptagelser, arbejde med talevibrator som back-up, tilbud om traditionel spiserørsstemme, afprøvning af håndfri ventil, telefontræning. Der er pt. kun få patienter, som undervises i traditionel spiserørsstemme. Det er et tålmodighedsarbejde. Der arbejdes med injektion / inhalation. /da/, at begrænse stomastøj, undgå uvaner, lyd- og videoptagelser. Der arbejdes med øvrig kommunikation; sms, mail, stemmeforstærker, generelle råd om kommunikation, "parterapi". I forhold til begrænsninger for de laryngectomerede; råbe, lugte-/smagssans (polite yawning), puste, pudse næse, hoste, spise og tale, svømme/sejle (brusebad). Psykosociale forhold: samtale om forløbet, samtale med pårørende, undgå isolation, obs. på andre reaktioner (depression, vrede, frustration), kvinder og mænd = samme F₀.

Der er muligvis nedgang i deltagerantallet til landskurset i Vingsted (pga. færre bevillinger). Der forsøges at

laves regionale kurser, samt små grupper i undervisningen.

Det er meget forskelligt hvor lange forløbene er, ligesom det nogle steder i landet er muligt at holde sager åbne på lang sigt.

[slides kan erhverves af deltagerne ved netværksdagen 11/11-11 ved at sende mail til anne.bingen-jakobsen@skolekom.dk]

Runde med fokus på standardprocedurer for udlevering af talevibratører samt bevilling af hjælpemidler (særligt håndfri) i henhold til lovgivningen v. Inge Ernst Kølle.

Der ønskes diskussion omkring de landsdækkende procedurer i forbindelse med udlevering af vibrator.

Ålborg: Her udleveres vibrator pr. automatik. Alle lærer at bruge vibrator. De fleste lægger vibratoren fra sig, hvis ventilen fungerer. Her hjælper konsulenten med at ordne vibratorerne rundt omkring i hjemmet.

Århus: Her udleveres ikke vibrator primært. Det vurderes individuelt, om der er behov for vibrator. Såfremt der ikke kan anvendes ventilstemme ordentligt, så introduceres vibratoren. Det er oplevet, at vibratører ligger i skuffen og nogle gange ikke fungerer, når de findes frem.

Københavns kommune: Der udleveres vibratører efter drikkeprøven. Alle får vibrator med, da den efterfølgende undervisning varetages mere lokalt forskellige steder på Sjælland.

Hovedstaden: Det opleves, at kommunerne ikke vil betale undervisning, da de allerede har bevilliget en vibrator via RH.

Fyn: Der udleveres og undervises i vibrator til alle. Nogle har vibrator som back-up, mens de stadig har velfungerende ventilstemme. Her isættes ikke ventil ved primær-operation, så derfor er vibratoren det primære kommunikationsmiddel frem til isættelse af ventil.

Horsens: Her indkøbes vibrator efter individuelt behov.

Vejle: Her udlånes kommunale vibratører, men samtidig kommer klienten med en vibrator, som allerede er udleveret på hospitalet.

Håndfri Ventil: Den håndfri ventil har været på markedet i mange år, men uden succes, pga. for dårlige plastre. Nu findes StabilBase plaster, som er en god forbedring. Endvidere findes serviet med silicone, som forbedrer plastrets binding. Provox har udviklet en checkliste for læger og talepædagoger for at finde frem til egnede patienter til håndfri ventil. Endvidere findes ansøgningsskema, hvor der kan fås håndfri ventil til afprøvning, som kan renses efter afprøvning. Det vurderes at, der findes ca. 30-40 aktive håndfri-brugere i Danmark pt. Nogle fortæller, at det er mere anstrengende at bruge den håndfri. Der skal være opmærksomhed på, at der ikke bruges for meget tryk. Der spørges til, om der er grund til ekstra bindende plastre ved manuel okklusion af stoma? S&W sender håndfri ventil direkte til den laryngectomerede, når den er bevilliget. Der stilles spørgsmålstejn til, hvorvidt dette er hensigtsmæssigt, da det enten er læge eller logopæd, der skal hjælpe ved ibrugtagningen af håndfri ventil. Det er kommunen, der bevilliger den håndfri ventil, sagsbehandlere ved ofte ikke hvad det er, ligesom der er stor forskel på udarbejdningen af ansøgningerne.

XtraBase (Stabilibase?) plaster: holder længere. Der skal skiftes membran i den håndfri ventil over tid. Kapitex's håndfri ventiler holder kun ½ år. Der er tre forskellige membraner, med forskellige farver, som hver især har forskellig modstand.

Logopædisk genoptræningstilbud for mundhuleopererede:

Der er igangsat et samarbejde mellem taleinstituttet og Aalborg sygehus syd: Man vil gerne bevise, at der er effekt af logopædisk intervention efter mundhuleoperation. Lægerne tog initiativet. Der blev udarbejdet en pjece forud for projektets påbegyndelse. Proceduren er at, denne pjece udleveres af sygehuset. Der foretages præoperativ samtale inden operationen, hvor der foretages stemmeoptagelse (vinden og solen). Der er 1. kontrol efter en måned i FonLog og her vurderes det, om der er behov for undervisning. Nogle heler dog så hurtigt op efter operationen, så undervisningen måske kan startes hurtigere. Det er vigtigt med hurtig intervention også ift. behandlingen af trismus. Herefter evt. undervisning. Der laves status ved undervisnings afslutning. Derefter kontrol 6 mdr. efter. Der laves funktionsprøver, optages oplæsning af vinden og solen, samt laves Quality of Life us. (på sygehuset).

Status 1. november: 18 præoperative samtaler, 3 afsluttet ved 1. kontrol i FonLog, 7 skulle have

strålebehandling efter mundhuleoperationen, 5 afventer pt. taleundervisning pga. personlige ønsker eller igangværende strålebehandling.

Der forventes flere mund- og halscancer pt. pga HPV-virus. Christel Lajer (md) har lavet phd omkring HPV virus og mundhulecancer.

Det er fundet, at Voice Release giver god effekt!

Case præsentation ved Jørgen Rose og Anne Bingen-jakobsen.

Jørgen Rose: Cases om 65-årig mand og 46-årig kvinde.

Anne Bingen-Jakobsen: Cases om yngre mand og 62-årig kvinde.

Overvejelser omkring at inddrage de mundhuleopererede på Vingstedkurset ved Ib Jakobsen:

Der har kun været 39 betalende deltagere på landskurset sidste år. Der er derfor ikke mulighed for at fortsætte kurset som tidligere. Det er besluttet at inddrage de mundhuleopererede. Der er holdt møde mellem de "opererede" kommunikationscentre, hvor Odense, Århus og Ålborg var repræsenteret. Det blev besluttet at forsøge at medtage de mundhuleopererede på kurset allerede i 2012. Dagene til kurset ændres fra mandag til fredag til torsdag til søndag. Tidspunktet for næste års kursus bliver torsdag den 28/6-12 kl. 14 til søndag den 1/7-12 kl. 12. Der opfordres til at alle logopæder informerer relevante kursister om kurset. Programmet kommer midt i januar.

Orientering om netværk for patienter med hals- og mundhulekræft under Kræftens Bekæmpelse v. Bente Dalby.

Netværket er startet i 2002. Drives nu af tidligere og nuværende kræftpatienter og holder til på Nørre Alle i Kbh. N. Der er et månedligt fastlagt møde. Der inviteres professionelle som foredragsholdere, og der arrangeres også aftener til fri snak. Der laves en folder, som sendes ud elektronisk, og kan fås, hvis man

skrives på mailing-liste. Netværket udførte en spørgeskemaundersøgelse i 2008 omkring følgevirkningerne efter kræft i hals eller mund. 75 skemaer kom retur. Undersøgelsen er publiceret i Clinical Health Promotion, june 2011 Volume I, Issue I. (www.clinhp.org) . Netværket benyttes af læger og andet fagpersonale til at finde egnede til forskellige undersøgelser. Netværket er ikke en del af landsforeningen.

/Referent: Mette Nygaard, Crs.