

Referat fra DTHS netværksmøde for laryngectomi og mundhulecancer d. 12. nov. 2010.

Præsentation ved Anja Bau ang. brugerens vej gennem DTHS-institutionen.

Henvisning – udredning – mål – ”black box” – evaluering.

Landsdækkende gruppe af fagpersoner, der opsamler og diskuterer den daglige praksis mhp. udvikling og formidling.

- **Oplæg ved Signe Grøn omkring det logopædiske arbejde med laryngectomerede (BA-opgave)**

Valgte at skrive BA om laryngectomerede, da hun i sin praktik på CSV havde oplevet gruppeuv. af laryngectomerede.

Forskningsområde:

1. Danske logopæders påklædning til arbejdet med laryngectomerede.
2. Konsulentens og logopædens samarbejde.

Spørgeskemaundersøgelse (primært kvantitativt – enkelte kvalitative) – induktiv tilgang. Skema sendt ud til 21 logopæder fra sidste netværksmøde fik 19 tilbage. Heraf blev 3 sorteret fra pga. de havde meget begrænset erfaring inden for området.

Resultater af undersøgelsen:

Kvantitative resultater i (%) og frekvens (n).

Erfaring som logopæd n=16. Gennemsnitlig erfaring på 23 år - med laryngectomerede ca. 15 år. Langt de fleste have ingen eller mellem 1- 6 lektioner på grunduddannelsen. Mange følte sig kun ”lidt” eller ”ikke kompetent” til at arbejde med området.

De fleste havde heller ikke stiftet bekendtskab med laryngectomerede i deres praktik på grunduddannelsen. De fleste har fulgt kolleger eller taget efteruddannelse.

Præoperative arbejdsopgaver:

Kun 25 % (4) møder pt. præopr. (alle møder dog alligevel en logopæd før opr., da forskellige sygehuse tager sig af kl. ift. regionen)

67% (10) møder aldrig pt. sammen med konsulenten. (forskelligt, hvad man gør i de forskellige regioner)

50% (8) logopæden introducerer aldrig de forskellige muligheder for stemmedannelse efter laryngectomi.

56% (9) logopæden rådgiver/vejleder aldrig pt. og pårørende i de postopr. Følger.

56% (9) introducerer logopæden aldrig de muligheder for stemmedannelse efter laryngectomi + rådgiver og vejleder ift. stemmen.

Postopr. arbejdsopgaver

75% inddrager rådgivning og vejledning ift. stemmedannelse.

Ventilstemmen og vibratorstemmen er de mest anvendte

ICF-modellen – hvor meget bruges den i jobbet, omkring 25% bruger den ikke.

”God praksis skema” – hvor meget bruges det? Omkring 20% bruger det aldrig og 20% bruger det næsten aldrig. Omkring 33% bruger det for det meste.

Alaryngale stemmer:

74 % Ventilstemme

69 % Vibratorstemme

32 % Esophagusstemme (traditionel)

Landsmæssig forskel i brugen af alaryngale stemmer – der er ikke så stor landsmæssig forskel i dk.

Terminologi: Esophagusstemmen gennem ventil og traditionel esophagusstemme?

Hvornår har kl. brug for esophagusstemme? Måske, hvis der opstår problemer med ventilen – nogle vil hellere have esophagusstemme i stedet for vibrator.

Hvor meget indbefatter logopædens arbejde?

100% logopædisk

Ca. 70% psykologisk

60% psykosocial

100% rådgivning

75% vejledning og rådgivning overfor pårørende.

Samarbejdet mellem logopæd og konsulent er i de fleste tilfælde rigtigt godt.

Præopr. De fleste har en præoperativ kontakt med både logopæd og konsulent.

Postopr. Er konsulenten også ofte med - særligt ved det første møde efter opr..

De fleste synes der er en konkret skillelinje mellem logopædens og konsulentens arbejde. 19% synes, at der er et behov for en mere klar fordeling af arbejdsopgaverne.

Mødet med en konsulent og logopæd er meget vigtigt.

Perspektivering/konklusion: Det kunne have været godt at inddrage de laryngectomerede i us., have haft konsulentens vinkel, manglende kompetence efter endt uddannelse osv.

Samfundet kender ofte ikke til laryngectomi – heller ikke i lægeverdenen.

Stor forskel på mængden af uv. på KUA og SDU.

Hvad med kommunerne, der tager opgaverne hjem (f.eks. Horsens) – kan de magte opgaven? Mange lærer ved ”mesterlære”.

• **Ib Jacobsen: landskursus og kursus for undervisere.**

Landskursus for laryngectomerede uge 26 (første skoleferieuge) – det vil altid være den uge. Bliver afholdt i Vingsted.

Er arrangeret af Institutet i Region Midtjylland og DLFS. Bente Hollerup blev pensioneret i sept. 2010. Der er ved at ske et generationsskifte indenfor området.

Hvad er landskurset?

Når folk møder mandag eftermiddag inddeles de i hold efter deres stemme (laves stemmeprøver).

Gruppe: kan f.eks. være vibrator, super gruppe med ventil, nybegynder – ventil, gruppe midt imellem, spiserørsstemme.

Gåture, foredrag, undervisning, fysioterapi, pårørende – gruppe, stomapleje (pårørende), svømning/vandaktiviteter, førstehjælp og arbejdende værksteder (lugtesans, stemmeforstærkere, telefontræning osv.).

Årsmødet starter onsdag (Arrangeret af landsforeningen).

Der har været nedgang i tilmeldingen til kurset i løbet af de sidste år. Vil gerne bevare kurset.

Skal man reducere kurset fra 5 til 3 dage – kommuner er adspurgte – ikke prisen det afhænger af, men kvaliteten af undervisningen. Ikke så mange brugere, der søger som tidl. Nogle har lyst/behov for mere end et kursus – er der fonde o.lign. der kan støtte?

Der er flere nyopr., der ikke har overskud lyst til at deltage.

Kursus for nye logopæder indenfor området i foråret 2010. 1. dag: teori, 2. dag: 6 laryngectomerede. Overvejer at lave et nyt kursus for nye, (sideløbende med landskurset) de nye skal have en "en kanin" med. Er der interesse?

Kan man evt. få lov, som ny, at være en "flue på væggen" på landskurset?

• Valg af tovholder for 2011

Anne Bingen-Jakobsen (Roskilde) og Inge Ernst Kølle (Køge).

• Diskussion

Hvordan går det med TruTone vibratoren på landsplan? Der er meget stor forskel på kommunerne – det kan være svært at få pengene hjem (Kapitex oplever dette).

CSV København har ingen problemer med at få pengene hjem – udleverer til næsten alle.

Skal alle have en vibrator? Vigtigt, at de er interesseret i at bruge den.

Hvornår skal de udleveres? Kan man lave en låneordning? Hvordan kan man skønne, hvem der har behov og hvem der ikke har. Det vurderes oftest i løbet af undervisningen. I Århus bruger man "udlånsmodellen" – her låner kl. vibratoren i starten og ønsker kl. en vibrator herefter, ansøges der om en.

Inden for høreverdenen låner man ofte FM-anlæg osv., måske kunne firmaerne gøre det samme indenfor dette område.

• Oplæg ved overlæge Karin Lambertsen

Se i øvrigt PP – her er kun korte træk beskrevet.

FEES – synkefunktion. Vigtigt, at vi ved noget om dette område, da det ofte hænger sammen med laryngectomi og mundhuleopr.

FEESST – laver Karin meget i sin hverdag.

Dysfagi er et symptom, det kan ikke oversættes til fejlsynkning. Dysfagi = jeg kan ikke synke eller jeg har problemer med at synke. Det skyldes oftest smerter i halsen.

Fejlsynkning = aspiration (får noget i den gale hals), det kan medføre lungebetændelse.

Dysfagi omfatter:

Dårlig el. manglende evne til at synke

Dysfagi:

25-45% af senhjerneskedede i rehab.

45-65% af pt. med apopleksi i de første 6 mdr.

25% har fortsat dysfagi efter en uge.

10% har stadig dysfagi efter 6 mdr ud af dem der har dysfagi.

Det er vigtigt, at der bliver fulgt op efter det akutte stadige. PEG-sonde er dyr for samfundet.

Dysfagi påvirker livskvaliteten, medfører større dødelighed, aspiration, underernæring.

Forlænger rehab.

Vi synker ca. 3000 gange i døgnet. Strålebehandlede synker mindre. Vi aspirerer alle lidt mens vi sover.

Silent aspiration: pt. hoster ikke, når de aspirerer.

Aspiration pneumoni: ses ved obduktion.

Der findes ingen kontrollerede forsøg, hvor man sammenligner screeningsprogrammer – vi kan ikke have en kontrolgruppe, hvor vi ikke gør noget.

Bedsid us. – laves før man begynder at give pt. noget.

F.O.T.T. koncept.

Videofluoroskopi (VFSS)

Fiberoptisk endoskopisk undersøgelse af synkefunktionen (FEES) – bruger Karin.

Svær dysfagi og nedsat sensibilitet i pharynx er de eneste 2 tegn prediktive for aspiration

Metaanalyse – Bedside kun 2 ud af 49 hoster. (sensibilitet i pharynx)

Screening for dysfagi ark. (Forskellige skemaer på landets apopleksiafsnit).

Sensibilitet kan måles ved at blæse luft ind eller røre svælgbagvæggen med en vatpind.

FEEST er bedst til at sige noget om stemmebånd, hvor VFL (Videofluoroskopi) er bedst til at se noget vedr. spiserøret og inde i munden.

Forskere i Manchester – mener vi nok har et synkecenter. (ligger formentlig foran talecenteret)

FEEST – Bedside, mobil, kost (hvad kl. nu spiser i hverdagen), undersøgelsens længde, feedback (pt. kan selv se, hvad de gør hvornår), pris. VFL er bedst til at se, hvad der sker i munden, med tungen og spiserøret.

HUSKE REGLER:

Bevidsthedssvækkelse

Dårlig siddende balance

Høj alder

Abnorm tunge, mund eller ganemotorik.

Gentagende lungebetændelse.

Svag hoste

Fugtig stemme

Osv.

Råd og vejl.:

Siddestilling

Ro omkring måltidet

Opmærksomhed

”Hovedet mod bryst” – meget vigtigt (flere aspirerer ikke ved denne stilling)

Safell swallowing (opret position, hage mod bryst)

Hold vejret og synk (lukker til stemmebåndene)

Sidste nyt: Skotland (juni 2010) Vejledning til screening af pt. (udarb. af SIGN) – to siders vejl.

Formål med FEES: synkefunktionen, aspiration, aspirationsrisiko, ernæring, terapi – der skal gerne ske en spontan synkning ved fiberskopi.

Mad og drikke farves med grøn frugtfarve. Efter us. laves der en scoring, for at vurdere den fremtidige indsats.

Man kan bruge fiberskop til at røre forskellige flader (røres epiglottis føles det, som om man er ved at blive kvalt – i stedet kan man puste luft ind – udfører en LAR – Laryngeal Adduktor Refleks = stemmebåndene lukker)

Stålebehandling skader ofte reflekserne ift. synkning.

Der går lidt tid før vi vender os til fiberskopet er der, derfor skal man give lidt tid før man vurderer synkningen.

Strålebehandling pt – mundtørhed giver problemer med at synke – men tungen mister også lidt af funktionen. Maden kan ligge på en slags hylde mellem tungebasis og epiglottis – her skylles maden først væk, når der drikkes. Efter strålebehandling løfter larynx sig heller ikke i samme grad som tidligere.

Kræftpakke III rehabilitering

Vurderer at 70% af danske cancerpt. har behov for rehab.hjælp.

Skal mindre larynxcancer (T1A) behandles vha. laser eller stråle? Bliver pt. diskuteret. Skal de til logopæd?

- **Status på områderne**

Laryngectomi

Vejle: 2 stk. i år – får først ventil efter 3 mdr. Stor glæde af konsulent. Bruger ikke udredningsskemaet – føler ikke det er brugbart på det tidspunkt, hvor de møder pt. Lavet sit eget elektroniske skema med udgangspunkt i STUAD.

CSV København: Lavet om på proceduren på Rigshospitalet mht. rådgivning og vejl. 10 dage efter opr. laves drikkeprøve, er den fin udleveres vibrator, 1 mdr. indkaldelse til opstart af brug af ventil – gøres på Riget, der er læger mv. tilstede - i håb om at begrænse fisteldannelse. På instituttet laves udredningen – der kommer mange udenbys (THI, Frederiksberg osv.) – her bruges skemaet meget. Været på spændende kursus på Cancer Hospitalet i Holland.

CSV Roskilde: Fået opgaven fra tidl. Storstrøms Amt, oplevet en kl. der fortalte, at han ikke havde hørt, at ventilen skal renses.

THI Århus: Ny konsulent ordning, tidl. konsulent er gået på pension – har i stedet ansat 4 konsulenter, to kvinder og to mænd – forskellig alder, stemmer osv. Logopæden og konsulenten tager sammen ud til en præopr. samtale. Pt. møder konsulenten to gange, derefter kan der bevilliges flere gange. Synes det fungerer rigtigt godt. Prøveordning der evalueres efter et år. Der holdes til foråret et kursus for konsulenter. Kan udbydes til andre konsulenter i dk.

CSU Slagelse: Området er delt op på en anden måde. Nordlige område – har en aftale med en skole, der laver en visitation. Traditionel fra Roskilde. Mange komplikationer ved kl., som del af.

CRS Odense: To der arbejder med laryngectomerede – ny kommer ind i området i stedet for Anette Selmar. Ikke store ændringer siden sidste møde. Eneste sted i landet, at ventilen ikke bliver indopr. primært.

Esbjerg: Ny i området, har haft 3 stk. i løbet af det sidste år.

Aalborg: Ikke så mange, to der har fået lavet laryngectomi og rekonstruktion af spiserøret, en laryngectomeret.

Mundhuleopererede

Vejle: Fint med henvisninger, ca. 10 stk., normalt 4.

CSV København: Begrænset henvisning – har rykket herfor, men uden resultat. Kan evt. spørge om de opererede kan komme på talekonference. Rigshospitalet er ved at lave deres egen brochure på området, hvor taledelen også er repræsenteret.

CSU Roskilde: Herlev Sygehus bruger de brochure de har fået. Ingen henvist i år.

THI Århus: Som de andre steder.

CSU Slagelse: Ikke set nogle i de sidste år.

CRS Odense: Har rigtig travlt – er en del af kræftpakken, hvor pt. skal møde en del fagpersoner indenfor 48 timer. Er to ansat i området. Hospice bruger dem også en hel del. Nyt tiltag fra palliativt team om hoved-halscancer, var rigtigt godt. Der var workshops om eftermiddagen. Stor tilslutning. Skriver en artikel til Logos i dec. 2010.

Esbjerg: Ingen repræsentant fra området d.d.

Aalborg: Stor tilgang efter Karin Lambertsen er kommet – udsigt til omkring 1 om ugen på sigt.