



Till dig som är vuxen och diagnostiserats med Bell's pares

Med den här broschyren vill vi som behandlar Bell's pares hos vuxna, ge dig en förklaring till hur tillståndet tros ha uppkommit, en översikt över de behandlingsmöjligheter som finns idag samt ge dig råd om vad du själv kan göra tills du får träffa en specialist.

Karolinska Universitetssjukhuset
Medicinsk Enhet Öron-, näs-, hals/
Medicinsk Enhet Arbetsterapi och Fysioterapi
171 76 Stockholm
Telefon vx 08-585 800 00
www.karolinska.se

Bakgrund

En facialispares (ansiktsförlamning) kan uppkomma av olika orsaker. Den typ av facialispares som du har drabbats av klassas som "perifer facialispares". Den har ingen känd bakomliggande orsak och kallas också Bell's pares.

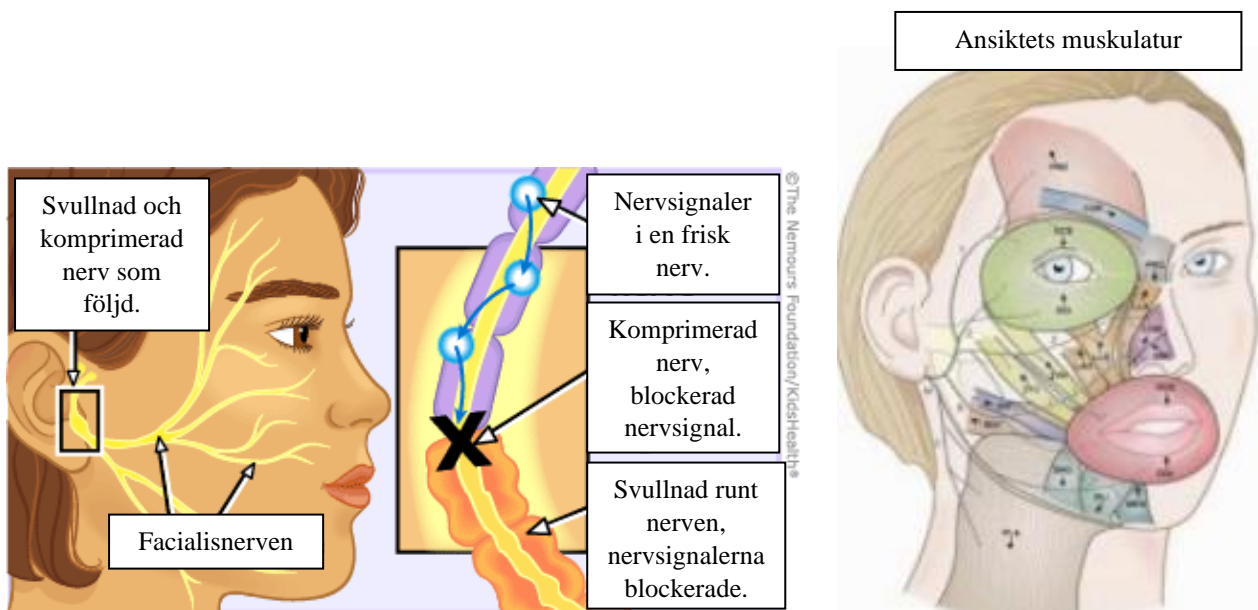
Man vet dock att skadan skett någonstans mellan kärnan i hjärnstammen till själva ansiktsnerven och inte i hjärnan som vid en "central facialispares" och stroke. Vid Bell's pares sitter alltså skadan längs med själva ansiktsnerven.

Bell's pares anses bero på ett inflammatoriskt tillstånd, med inte helt säkerställd bakgrund, men där herpesvirus kan vara en trolig orsak. Inflammationsprocessen kan orsaka en svullnad, vilket skapar ett tryck på nerven och därmed nedsatt kraft i ansiktsmuskulaturen.

Bell's pares kännetecknas av svaghet eller förlamning av speciellt den mimiska muskulaturen i ansiktet. Vanliga symtom är långsam blinkning eller oförmåga att sluta ögat, svårigheter att tala, äta och dricka men även minskat tårflöde, nedsatt smak, värk bakom örat, lockkänsla och ljudkänslighet.

När det gäller just Bell's pares återfår majoriteten (ca 70 %) av de drabbade god till full funktion inom 3–6 månader, men fortsatt utläkning kan fortgå upp till 1 ½ - 2 år efter debut av skadan.

Incidensen att drabbas av Bell's pares är cirka 30 - 40 individer per 100 000 individer och år. Det är i stort sett lika mellan åldrar och kön över hela världen.



Vad händer nu?

- En remiss till en specialistläkare inom öron-, näs- och hals (ÖNH) skickas nu och du blir kallad dit om ca en månad.
- Vid besöket kommer din rörelseförmåga i ansiktet att bedömas med en standardiserad skattningsskala, Sunnybrook Facial Grading Scale.
- Vid mötet med öron-, näs och halsläkaren (ÖNH-läkaren) bedöms läkningen och svar på eventuella blodprover ges. Det fattas då ett beslut om hur fortsatt handling/behandling läggs upp, om remiss skall gå till ögonläkare, till neurofysiologisk undersökning med ENeG/EMG eller till andra specialister. Beslutet grundar sig på hur långt läkningen har framskridit och vilka problem som kvarstår.
- Om facialisparesen inte läkt spontant vid detta tillfälle erbjuds du kontakt med en leg. fysioterapeut på till exempel Karolinska Universitetssjukhuset (KS) i Solna/ Huddinge i syfte att få ytterligare information om funktion, anatomi och läkningsförlopp samt instruktioner om hur det fortsatta omhändertagandet av ansiktsmuskulaturen bör gå till.
- Om du blir försämrad i din facialispares eller får ökade smärtor, så bör du åter kontakta sjukvården.
- Som nämnts i inledningen, återfår de flesta (ca 70 % av samtliga drabbade) patienter god till full funktion inom 3–6 månader.

Behandlingsmöjligheter

Vid akutbesöket erbjuds de flesta patienter en kortisonkur på 10 dagar. Har du mycket bekymmer med att stänga ögat (speciellt nattetid) rekommenderas du vid akutbesöket, att använda ögonsalva och ögondroppar för att förhindra uttorkning av ögat. Av samma skäl kommer du rekommenderas att använda en ”ögonfuktkammare”, som ska tejpas runt ögat för att skydda det mot

uttorkning/skada. För att undvika uttorkning kan man även korstejpa yttre ögonvrån, se bild längre fram i broschyren.

När du efter en månad får träffa ÖNH-läkaren görs en bedömning om någon ytterligare behandling behövs. Det finns då olika åtgärder beroende på hur mycket av din perifera facialispares som läkt spontant vid tiden för det besöket.

Om facialisparesen läkt ut spontant efter en månad:

- Inget återbesök för ytterligare kontroll. Du rekommenderas själv återkomma till samma ÖNH-mottagning om vid behov.

Om facialisparesen *inte* läkt ut efter en månad, så fattas beslut om någon/några av följande åtgärder:

- Uppföljning med nytt återbesök på samma ÖNH-mottagning för kontroll av utläkningen.
- Uppföljning med återbesök på Karolinska för fortsatt utvärdering och beslut om ytterligare utredning. Detta besök sker som regel tre månader efter insjuknandet.
- Remiss till en ögonläkare vid behov.
- Kontakt med plastikkirurg på KS. Detta kan bli aktuellt om speciella svårigheter föreligger, som att till exempel skydda ögat.
- Remiss till leg. fysioterapeut, specialiserad på facialispares. Vid nybesöket hos fysioterapeuten görs en gemensam bedömning av din ansiktsfunktion. Din ansiktsrörlighet testas enligt Sunnybrookskalan, som används för att bedöma ansiktsfunktionen och utvecklingen av funktionen. Du får information och en genomgång av anatomi, läkningsförlopp samt lämpliga individuellt anpassade hemövningar att själv hantera.
Hemövningarna i detta initiala skede har ett flertal syften, dels:
att stimulera hud och muskler för att främja cirkulationen och läkningsprocessen -
att föreställa sig de rörelser där det inte alls finns någon kontakt mellan nerv och muskel -
att återaktivera de muskler som nerven fortfarande har kontakt med -
att söka små ansiktsuttryck och hitta symmetri mellan ansiktssidorna -
att undvika överaktivitet i den friska sidans muskler.
Den friska sidan försöker alltid kompensera för den försvagade funktionen och då speciellt kring munnen där det sker många komplexa rörelser. Fysioterapeuten föreslår ett behandlingsupplägg som ni gemensamt kommer

fram till på grundval av symtom och funktionssvårigheter. Det innebär ett antal återbesök med uppföljning och utvärdering samt fortsatt guidning avseende olika svagheter och muskelaktiviteter under läkningsförloppet.

Vad kan jag göra innan jag får träffa läkare och fysioterapeut?

I den akuta fasen du nu befinner dig i så behöver nerven och övriga drabbade strukturer ro att läka. Man kan bli mer trött än väntat och behöva vila mer. Det tar ganska lång tid för ansiktsmuskulaturen att försvinna, så oroa dig inte för det.

Ansiktsmuskulaturen skiljer sig mycket från övriga muskler i kroppen då de sitter i huden. Dessa muskler har små så kallade motorenheter vilket gör att rörelserna är mycket komplexa och reagerar på såväl viljemässig som känslomässig stimulering.

För att aktivitet i ansiktsmuskulaturen ska kunna uppstå så krävs kontakt mellan nerv och muskel. När denna kontakt saknas och muskulaturen är helt slapp, så kan du själv inte påskynda nervkontakten genom att utföra stora rörelser eller grimaser.

Avstå därför från stora och överdrivna rörelser och lägg istället din energi på att fokusera på att föreställa dig, att visualisera normala rörelser då det stimulerar även hjärnan att ha kontakt. Mjuk yttlig massage samt lättare övningar stimulerar också området. Det kan vara bra att känna till att den friska sidan inte kan kompensera för den svaga sidan.

Så länge muskulaturen är helt slapp eller väldigt sparsamt aktiv så rekommenderas du genomföra *små* rörelser i ett *lugnt* tempo, för att på sikt inte överstimulera nerven och trigga till så kallade medrörelser.

När lite rörelse börjar komma åter i muskeln är kontakten mellan nerv och muskel väldigt svag, så att du bara bör upprepa rörelsen några få gånger innan den behöver återhämta sig.

Att sträva efter *balans och symmetri* mellan ansiktets båda halvor är nyckeln till att återfå så bra funktion som möjligt. I denna broschyr ser du ett antal övningar, försök att genomföra dessa lugnt och koncentrerat ett fåtal gånger i taget. Ett tips är att först försöka få en känsla för rörelsen på den friska sidan och därefter på den svaga. Det kan vägleda dig hur det ska kännas. I takt med att funktionen återkommer så kan träningen bli mer aktiv.

Avvakta med att göra stora grimaser, tugga tuggummi och blåsa ballonger. Detta kan du göra när nerven har läkt ytterligare och inga medrörelser alls har kommit

och det vet du kanske först efter 4–6 månader. För att träningen ska gå rätt till bör du därför initialt få hjälp av en leg. fysioterapeut specialiserad på facialisparet.

Innan dess kan du dock börja med följande övningar:

Att föreställa sig en normal rörelse:

- Detta hjälper dig att bibehålla det så kallade muskelminnet och underlättar den dagen nerven börjat läka och muskulaturen börjat återfå funktion.
- Föreställ dig/visualisera att du höjer upp ögonbrynen, sluter ögat lugnt, gör ett litet leende och putar/ trutar lätt med munnen.

Massera lätt, för att bibehålla en mjuk muskulatur:

- Det är inte farligt att massera och röra den paretiska sidan, men massagen bör vara mjuk. Detta stimulerar cirkulationen och bibehåller rörligheten och känslan för musklerna. Att bibehålla rörligheten och smidigheten i musklerna underlättar när du i ett senare skede skall börja träna upp muskulaturen mer aktivt.
- Du kan massera med handen och fingrarna med mjuka cirkulerande rörelser över hela det drabbade området, gör det gärna på båda sidor samtidigt så stimuleras hjärnan liksidigt.

Övningar:

Föreställ dig den normala rörelsen när du övar. Använd din hand och fingrar för att assistera den svaga sidan lätt. Försök att sträva efter symmetri mellan de båda ansiktshalvorna. Öva gärna framför en spegel, då detta kan underlätta i början.

Vid varje repetition kan du hålla kvar rörelsen i ca 5 sekunder, sedan slappna av några sekunder och upprepa på samma sätt igen. Genomför övningarna på detta vis cirka 4 - 5 gånger vid minst 2 tillfällen per dag men gärna oftare. Fokusera på rörelsen och känslan och utför den långsamt och lugnt.

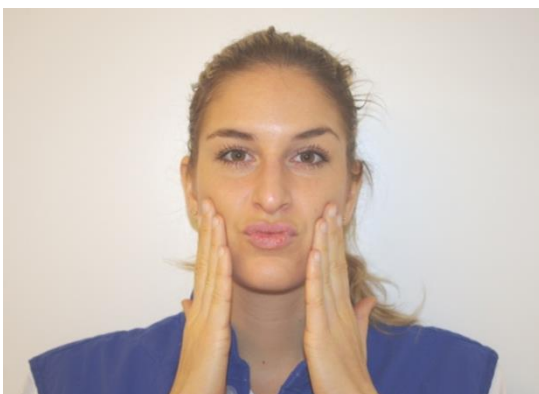
- **Leendet:** Koppla rörelsen till en känsla. Föreställ dig något trevligt och utför ett litet leende. Hjälptill med handen eller fingrarna, för upp kinden lätt. Utför samma lilla leende på friska sidan så att symmetri (balans och liksidighet) uppstår.



- **Höj ögonbrynet:** Tänk att du blir förvånad och höj lugnt upp ögonbrynet. Assistera med handen/fingrarna och sträva även här efter symmetri.



- **Truta med munnen:** Försök göra en liten pussmun/ blåsa ut lite. Hjälptill lite lätt med hand/fingrar, gärna på båda sidorna samtidigt så blir det lättare att uppnå symmetri.



Om du ej kan stänga ögat helt, så är det viktigt att skydda det från uttorkning:

- För att undvika uttorkning, använd nattsalva, ögondroppar och eventuellt ögonfuktkammare eller annat. Be ÖNH-läkaren/ögonläkare/optiker/apoteken rekommendera, då det finns olika sorter. För att skydda ögat mot uttorkning kan du även korstejpa ditt öga, se bilden nedan, eller bara tejpa ner överlocket något. Eller om underlocket hänger mycket kan du tejpa upp det utanför ögonvrån.



- Om ögat rullar uppåt kallas det för Bell's reflex och är en skyddsreflex, en glipa mellan ögonlocken kan då kvarstå.
- Det kan vara svårt att själv avgöra om ögat stängs helt. Om du försöker titta ner mot golvet när du blundar, så märker du lättare om det blir mörkt vid blundandet. Du kan också be någon observera om du klarar detta eller ta ett foto för att se om det kvarstår en glipa när du blundar.
- Blunda så gott du kan utan ansträngning med avspänd mun och käke. Känn efter med en lätt fingertopp på ögonlocket om du kan dra ned det ytterligare. Släpp fingret och försök hålla det stängt i några sekunder. Upprepa detta några gånger per tillfälle (cirka 4-5 gånger) och gärna flera gånger under dagen. Med övning upptäcker du förhoppningsvis att du till sist kan hålla det stängt allt längre tid.
- Har du inte ögonfuktkammare så kan du prova att sluta ögat med hjälp av handen innan du somnar.
- Om du blir trött i och runt ögat: blunda, slappna av, ta några djupa andetag och andas ut samt massera gärna lätt runt om.

Tips för att underlätta intag av mat och dryck:

- I början kan man behöva extra lättuggad och mjuk mat som pasta, ris, mos.
- Skär maten i mindre bitar då det kan vara lättare att kontrollera mindre tuggor av maten i munnen och minska risken för läckage från munnen.
- Vid extra muntorrhet kan man blöta maten lite mer med till exempel sås eller sky.
- Håller du upp hakan något när du äter och dricker, så rinner inte mat och dryck ut ur mungipan lika mycket.
- Att dricka med sugrör i början kan underlätta.
- Rengör munnen noga efter måltid för att skydda tänderna (mindre saliv är inte ovanligt, vilket ökar risken för karies).

Övriga tips:

- Skydda ögat mot vinden och solen med glasögon, gärna lite välvda i sidorna som skyddar i sidan.
- Du kan också lägga på lite värme, till exempel en vetevärmare, över musklerna för att lindra ömhet om det känns skönt.
- Värm gärna kinderna eller massera lite mjukt när du varit ute i kyla så stimuleras cirkulationen.

Kurator:

Vid plötsligt insjuknande är det normalt att reagera. Man kan känna känslor som att det som inträffat är överkligt. Man kan uppleva katastroftankar och minnesbilder kan framkallas från tillfället då symtomen debuterade. Man kan känna en inre oro och känsla av sårbarhet. Reaktionen kan också vara kroppsliga symtom, kopplat till spänningar och/eller obehagskänslor i kroppen.

Fysisk aktivitet kan minska stress, till exempel en rask promenad. Dock rekommenderar fysioterapeuten att du inledningsvis avvaktar med den typ av träning där du spänner ansiktet väldigt mycket som vid styrketräning.

Återgång till vardagsrutiner så snart det är möjligt kan vara bra. Ställ dock mindre krav på dig själv och din kapacitet den närmsta tiden.

Det kan kännas svårt att prata om det som hänt och du väljer själv vilka du önskar dela detta med.

Önskar du samtalsstöd är du välkommen att kontakta kurator via kurators-expeditionen på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge, se kontaktinformation nedan.

Kontaktsjuksköterska facialisteamet, ÖNH- mottagningen, B51
Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge
Tel: 08-585 81 349

Anna Kinsten, leg. specialistfysioterapeut MSc
Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
Tel: 08-517 74 458

Susanne Odin, leg. specialistfysioterapeut MSc
Tel: 0739-60 52 35, odinfysio@gmail.com, www.odinfysio.se

Anna Ahlin, leg. kurator
Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge
Tel: 08-585 82 006

Elin Marsk, Med Dr, överläkare ÖNH, ÖNH-mottagningen
Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Henrik Smeds, Med Dr. överläkare, Sektionschef Öronkirurgi
Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge

Vid frågor kan du också höra av dig till tel: 08-123 71 130, (tryck 1) för att bli kopplad till ÖNH mottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge

Patientföreningen Perifer facialisparens: <http://napfp.se/>