

détails post-opératoires neurotomies & neurectomies

1) Marie

Auteur : marie (195.93.50.xxx)

Sujet : neurotomie vestibulaire-post-opératoire

Date : 29/10/2002 16:15:52

je stipule que qu'il soit dit dans mes messages, ce n'est rien d'autre que mes vécus personnels et ne veut être en aucun cas académique.

entre l'entrée au bloc et le retour à la chambre, il s'est écoulé 5 heures.

le réveil:

- en ce qui me concerne, je me suis réveillée avec un mal atroce au cou, aucun rapport avec l'opération en elle-même, c'est la position de la tête durant l'intervention qui a été la cause de cette douleur. cela m'a valu deux injections de morphine.

- sinon, aucune autre douleur due à l'intervention, ni au réveil, ni par la suite.

- aucun vertige au réveil ni depuis - les 3 premiers jours, strabisme du coté opposé au nerf sectionné, donc dans mon cas, nerf gauche, oeil droit.

- vision floue de loin les 3 premiers jours, effet très désagréable. la vision revient vite.

- je me suis levée 6 heures après l'intervention accompagnée d'une infirmière.

voilà en ce qui concerne le post-opératoire direct.

Marie

Auteur : marie (195.93.50.xxx)

Sujet : neurotomie vestibulaire-suite

Date : 29/10/2002 19:29:16

après l'opération a commencé un protocole en perfusion:

- cortisone
- vasodilatateur
- antibiotique
- anti-viral
- calmant

cela devait durer 5 jours, mais devant mes voies veineuses inexistantes et le refus de l'anesthésiste de me placer une voie centrale (pas assez sérieux comme intervention pour courir le risque d'une septicémie, qu'il a dit), le relais a été pris par voie buccale.

en ce qui concerne mes déplacements, dès le lendemain, je me déplaçais, accompagnée le

matin, puis toute seule.

j'avoue que la rééducation que je suivais depuis des années m'a bien servie là.

la kiné venait me faire faire des exercices, le plus dur a été la descente des escaliers.

j'ai été opérée le mardi, le vendredi, je me baladais seule dans le hall de l'hôpital.

comme j'étais un peu craintive, je prévenais l'infirmière lorsque je m'absentais du service, mais elle m'a répondu: " de quoi avez-vous peur, il ne peut plus rien vous arriver maintenant".

je crois que c'est à ça, qu'il va falloir que je m'habitue, à ne plus avoir peur, mais ça fait tellement longtemps que je faisais des vertiges, que je ne sais plus ce qu'est la confiance ni vivre sans une épée de Damoclès au dessus de la tête.

aujourd'hui, avant ma sortie de l'hôpital, j'ai eu droit aux tests posturographiques, la conclusion est impressionnante.

je ne pouvais plus avant l'intervention, rester 3 mn immobile sans perdre l'équilibre, je ne pouvais plus regarder quelque chose bouger sans que cela ne me provoque soit un vertige soit de grandes instabilités.

et bien là, ils ont tout essayé, lol !!!, je ne bouge plus du tout.

même eux étaient impressionnés, ils m'ont dit que mes tests étaient parfaits et étaient en tout point communs à ceux d'une personne non atteinte de vertige.

donc, je dois réapprendre à sortir seule sans aucune crainte et ça, il va falloir du temps, c'est un travail à faire sur moi-même.

Marie

Auteur : marie (195.93.34.xxx)

Sujet : neurotomie vestibulaire-conclusion

Date : 29/10/2002 20:31:10

je ne suis qu'à 7 jours de l'intervention, mais voici mes impressions qui je le répète n'ont aucune valeur de jugement.

1- j'ai subi 2 décompressions du sac endolymphatiques.

les suites opératoires, le protocoles de perfusions, les risques encourus sont les mêmes.

2- avec la décompression du sac endolymphatique, l'arrêt des vertiges n'est garanti qu'à 60% et laisse une SURDITE FLUCTUANTE.

3- avec la neurotomie vestibulaire, l'arrêt des vertiges et de la perte d'audition est garanti. à part le savoir, on ne s'aperçoit absolument pas d'une opération "mutilante" comme disent certains (pour moi, ce qui est mutilant, c'est 4 h de vertiges quotidiens, l'arrêt de toute vie sociale et conviviale).

CONCLUSION: j'aurais du le faire plus tôt, certes à droite je serai quand même sourde, mais à gauche non.

je n'aurai pas perdu mon emploi, ma confiance en moi.

je dois continuer pendant 7 jours les anti-viraux et puis terminé, plus aucun médicament (ni d'ailleurs de régime alimentaire).

adieu, serc, tanganyl, vastarel, etc.....

voilà, voilà, je crois avoir tout dit.

si j'ai oublié quelque chose je n'hésiterai pas à le dire.

je vous remercie de m'avoir lu.

marie

Auteur : marie (195.93.33.xxx)

Sujet : Re : Bonjour à Marie

Date : 07/11/2002 23:00:51

en fait, tournesol, en français, je crois que ça veut dire que suite à la neurotomie vestibulaire gauche, mon côté droit doit prendre le relais.

donc, s'en suivent des troubles tels que nausées, vision floue, instabilité.

tout ce qui est proprioceptif doit se remettre en place progressivement aidé en cela par la rééducation.

mais je préfère que MM confirme.

marie

Auteur : " size=2MM (212.83.135.xxx)

Sujet : Re : Bonjour à Marie

Date : 08/11/2002 00:21:36

En français : YES

La disparition totale de l'activité d'un appareil vestibulaire (oreille opéré : nerf vestibulaire coupé) entraîne un bascule totale de l'autre côté : nystagmus controlatéral , déviation corporelle et de toute les repères visuels homolatérale (= côté opéré) avec typiquement une rotation - élévation de l'orbite oculaire (cyclo-tortion) qui donne une diplopie (vision double et flou visuel par défaut de convergence)

Sur le plans neurovégétative il y a : nausées , vomissements ,

Tout ça est possible mais pas obligatoire et dépend surtout de l'activité de l'appareille vestibulaire avant l'intervention (destruction ou déconnexion)

Par exemple si avant l'intervention l'oreille à opérer travailler à 10% , il y aura bcp moins de symptôme que si elle avait une activité à 80%.

J'espère que c'est clair. Tout dépend de l'asymétrie créée par l'intervention. Comme une balance, vous enlever le poids d'un côté

Amitié

Auteur : " size=2Tournesol (195.93.50.xxx)

Sujet : Audition

Date : 11/11/2002 13:28:12

Dis, Marie, ou en es-tu de ton audition ?

Revient-elle comme on te l'a promis ou est-elle stable ?

J'avais posé la question à Mumu mais mon post a été englouti au milieu des autres et elle ne l'a pas vu ...

C'est peut-être un peu tôt pour savoir mais ce sujet m'intéresse..

Bises

Auteur : marie (195.93.49.xxx)

Sujet : Re : Audition

Date : 11/11/2002 21:32:00

je comprends tout à fait que cela t'intéresse !

si tu as lu mon dernier message, tu as compris que mon audition n'est pas revenue.
nulle avant l'opération, nulle maintenant.

mais, car il y a un mais, pendant la neurotomie, ils m'ont enlevé le yoyo et ce faisant , ils ont rincé l'oreille.

le produit est passé dans l'oreille moyenne (normal puisqu'il y avait un trou dans le tympan).
j'ai donc l'oreille pleine d'eau, je te dis pas le bruit que ça fait, c'est horrible.

je dois donc attendre qu'elle parte pour savoir exactement où en est cette oreille gauche,
niveau audition.

le professeur qui m'a opéré m'a dit que normalement l'audition devait remonter, alors, pour le moment, j'attends. de toute façon je le vois mercredi, j'aurais droit à un audiogramme. je te dirai.

depuis hier, j'entends les bruits style entrechoquements d'assiettes, briquet qu'on allume mais toujours pas les voix ni la sonnerie du téléphone et pourtant ce dernier est fort.
je suis un mauvais exemple.

voilà pour moi, j'espère que MUMU répondra, mais elle nous a dit dans son dernier post qu'elle n'avait pas fait d'autre audiogramme.

voilà tout ce que je peux dire pour l'instant.

en tout cas, plus de vertiges depuis maintenant 3 semaines et surtout plus de médicaments.

marie

Auteur : marie (195.93.50.xxx)

Sujet : pour tous !

Date : 13/11/2002 15:42:39

bien, je n'ai rien dit pendant 2 jours, car je ne voulais avoir de fausse joie et préférais attendre,
la consultation d'aujourd'hui avec le chirurgien qui m'a opérée de la neurotomie vestibulaire.

il m'avait dit que cette intervention devait enlever la fluctuation de l'audition due à la décompression du sac endolymphatique et augmenter l'audition.

moi, je ne suis pas médecin, j'écoute quand un professeur me parle.

la mascotte du service (c'est ainsi qu'il m'appelle), s'est donc rendue à la consultation.

en ce qui concerne les suites opératoires, RAS.

tout va bien, cicatrisation et tests posturo-cinétiques.

en ce qui concerne l'audition, après confirmation, j'ai la joie de vous annoncer que, malgré l'eau que j'ai toujours derrière le tympan, par rapport à l'audiogramme pré-opératoire, on note:

-fréquence 125hertz: + 25 dcbs

-fréquence 250 hertz: + 05 dcbs

-fréquence 500 hertz: + 05 dcbs

-fréquence 1000 hertz: + 15 dcbs

-fréquence 2000 hertz: + 15 dcbs
-fréquence 4000 hertz: + 25 dcbs

et donc, cette audition doit encore progresser avec l'élimination du liquide contenu dans mon oreille moyenne.

voilà, alors je ne sais pas quel est le rapport entre neurotomie vestibulaire et audition, je ne veux même pas le savoir.

ce que je sais, c'est que ce qu'il m'avait promis arrivé: "après une neurotomie vestibulaire, il y a de grande chance de retrouver une partie de son audition".

je vais rester avec cette idée, elle me fait du bien.

bon, je n'en suis pas encore à discuter avec les gens dans la rue, mais à la maison, ça va à peu près.

quelle changement en quelques jours !

pourvu que ça dure !

marie

Auteur : Marie (195.93.73.xxx)

Sujet : audiogramme

Date : 06/01/2003 15:44:26

bonjour tous,

depuis quelques jours, je vous disais avoir l'impression de mieux entendre.

aujourd'hui, mon orl m'a fait un audiogramme.

effectivement, j'ai gagné de l'audition.

l'audiogramme effectué la veille de la neurotomie (21/10) accusait une perte de 85 dcbs en moyenne.

celui d'aujourd'hui a un tracé plat sur la ligne des - 60 dcbs.

donc, j'ai gagné 25 dcbs en moyenne, c'est quand même une performance, avouez!!!!

alors , est-ce dû à la neurotomie, au diamox, à la désensibilisation ??

je ne sais pas, toujours est-il que je vais encore attendre et constater.

voilà, je vous invite à partager ma joie et mon mieux vivre.

Auteur : marie (195.93.73.xxx)

Sujet : petit bilan

Date : 20/01/2003 11:03:02

je fais un petit bilan, pour ceux que ça intéresse, concernant la neurotomie vestibulaire à 3 mois.

mais oui, 3 mois déjà, je n'ai pas vu le temps passer !!!

niveau vertige:

l'opération avait cette visée, effectivement, je ne fais plus de vertige.

ça change quand on en faisait 4 à 5 heures par jour.

j'ai toujours, quelques fois, un hydrops, mais d'une ampleur et durée nettement plus faibles qu'avant l'intervention. est-ce un hasard ??

niveau équilibre:

les tests pratiqués au CHU à 1 semaine, 1 et 3 mois montrent un rétablissement normal de l'équilibre.

les séances chez le kiné (2 fois par semaine) montrent la persistance d'un nystagmus et d'un strabisme controlatéral (chose qu'on me dit normale jusqu'à la compensation centrale définitive).

il reste tout de même des moments que je décrirais comme déstabilisants, durant une dizaine de secondes (ce que j'appelle "état d'ébriété").

mais il est impressionnant de constater que quoiqu'il se passe, les images restent fixes.

niveau audition:

l'audiogramme pratiqué il y a quelques jours montre une stabilisation au même niveau qu'avant la neurotomie.

mais, je vous rappelle qu'ayant un problème niveau oreille moyenne, je ne peux entrer dans des statistiques quelconques à ce sujet.

tous mes espoirs, maintenant, ne résident qu'entre les mains d'un orl.

en qui concerne l'état psychologique:

je pète un câble quand vraiment je n'entends rien, ça me déprime.

par contre, dès que j'entends la moindre chose, je suis euphorique !!

mais là, rien de scientifiquement mesurable.

la neurotomie, même si dans mon cas, était incontournable, reste une amputation.

mais, il faut bien comprendre que vivre avec des vertiges invalidants n'était plus possible.

ma décision a été prise après 2 décompressions du sac endolymphatique, qui malheureusement, n'ont été efficaces que quelques mois.

en conclusion:

si mon audition n'était pas si mauvaise, je serai HEUREUSE.

marie

Auteur : marie (195.93.73.xxx)

Sujet : question

Date : 28/07/2003 09:38:49

bonjour,

une question, car je suis curieuse.

depuis ma neurotomie vestibulaire, j'ai besoin de beaucoup plus d'heure de sommeil la nuit. de plus, si je ne dors pas assez, je suis dès le réveil et pour la plus grande partie de la journée en instabilité.

question : est-ce normal ? ou cela n'a-t-il aucun rapport ?

oui, oui, je ressemble à une marmotte (pas celle du papier alu tournesol)

Auteur : " size=2Guy (80.15.50.xxx)

Sujet : Re : question

Date : 30/07/2003 18:03:45

Coucou Marie,

Tu peux te rassurer, Marie, je suis dans le même cas que toi, et que tous les patients-je suppose- qui ont bénéficié de cette intervention.

Les problèmes d'instabilité que nous connaissons nous amènent à contrôler l'équilibre en permanence, ce qui a tendance à augmenter de manière notable une fatigabilité en fin de journée.

Cette fatigue doit alors être compensée par un sommeil plus long.

D'où l'importance de passer de bonnes nuits afin de ne pas majorer ces problèmes d'instabilité et d'équilibre le lendemain.

J'espère avoir répondu à ta question.

Bonne soirée à toutes et tous.

2)Jean Pierre

jpr et brigitte

Posté le: Dim 12 Déc 2004, 14:10:48

bonjour a tous et a toutes

j'ai été opéré fin août 2004 et je suis sorti de l'hôpital le 16 septembre

tous c'est bien passer sauf que 4 jours après l'opération il y avait un petit pb de fuite au niveau de la cicatrice et de mon oreille alors on m'a fait une ponction lombaire afin de retirer un peu de liquide rachidien pour arrêter la fuite mais j'ai quand même eu peur car si cela ne s'était pas arrêté tous seul j'aurais dû repasser sur le billard mais heureusement tout est rentré dans l'ordre .je me remet doucement de cette intervention .j'ai encore beaucoup de pb d'équilibre et j'ai perdu le goût du côté opéré c'est bizarre je n'avais jamais entendu parler de ce pb dans la neurotomie enfin le pr m'a dit que cela arrivait et que cela reviendrait .je ne peux tjs pas courir et les déplacements en voiture sont pénibles de plus je me fatigue très vite .mais pense qu'il faut attendre encore quelque mois pour que tout rentre dans l'ordre .une petite question pensez vous que la rééducation vestibulaire pour m'aider a récupérer plus vite dans l'attente de vos réponse merci et a bientôt

Marie

Posté le: Dim 12 Déc 2004, 14:20:41
Enfin une bonne nouvelle de jp !!!

je suis bien contente pour toi que tout se soit bien passé !!

je connaissais ce pb de fuite mais je ne savais pas que l'on faisait une ponction lombaire pour le résoudre

Pour le goût, j'ai le problème à chaque intervention chirurgicale, d'après les médecins, cela est dû à l'intubation pour l'anesthésie.

C'est très gênant mais effectivement cela revient assez vite en général.

Courage à toi !!
vivre sans vertige est déjà une bonne nouvelle en soi

Mm

Posté le: Dim 12 Déc 2004, 22:53:09

Bonjour
Content pour JPR qui est enfin opéré.

Oui les fuites du LCR sont traitées d'abord avec une ponction lombaire.

Pour le Goût (ici jpr dit avoir perdu le goût de la moitié de la langue de cote opéré) : il s'agit probablement d'une atteinte à minima du nerf facial pendant l'intervention (plutôt une inflammation)

La sensation gustative du 2/3 antérieur de la langue est véhiculée par le nerf facial homolatéral via la corde du tympan.

Pour la rééducation : cher jpr c'est l'indication la plus idéale. Elle doit être commencée très rapidement après l'intervention, et si elle est bien réalisée accélère et guide correctement la compensation centrale après la neurotomie et fait disparaître les troubles de l'équilibre.

bon courage

Jpr

Posté le: Ven 04 Mar 2005, 03:57:06

bonjour a tous et a toutes

voilà 6 mois que j'ai été opéré effectivement je n'ai plus de vertige mais j'ai toujours de gros pb d'équilibre je fais des séances de rééducation et j'en suis à la 11em c'est très dur !!! j'ai toujours ce pb de goût .je ne pensais pas que je mettrais si longtemps à m'en remettre et à retrouver un équilibre stable j'ai toujours cette pression dans la tête ou j'ai l'impression que tout bouge la dedans actuellement je fais de la reeduc avec la boule lumineuse qui tourne dans tous les sens pas facile de garder l'équilibre surtout lorsque c'est de haut en bas et vis versa par contre le sens gauche droite et droite gauche maintenant je garde bien l'équilibre .mais dans la vie de tous les jours c'est pas vraiment ça .c'est dur lorsque je

descend les escaliers et quand je monte en voiture avec ma femme les virages les bosses et trous sur les routes sont ma hantise cela me provoque des secousse dans la tête incroyable .depuis 1 semaine environs j'ai des douleurs au niveau de la cicatrice et des engourdissement de la joue du coté opéré et souvent des maux de tête .j'espère aller mieux d'ici le 10 juillet car je suis en ald et ensuite je ne serais plus indemniser par la cpam et je ne sais même pas si je pourrais reprendre mon métier de cariste cela me cause bien des soucis car pour l'instant c'est sur vu mon état je ne peux pas travailler .enfin voila .j'aimerais savoir au bout de combien de temps tout rentre dans l'ordre .et si je pourrais recourir un jour car pour moi pour l'instant c'est impossible !si je cours je tombe aieeeeeeeeeee. à bientôt

mm

Posté le: Dim 06 Mar 2005, 19:17:20

Bonjour

La récupération en post-opératoire se fait par la mise en place d'une compensation centrale. c'est un phénomène d'ordre central qui fait intervenir le systèmes nerveux et les noyaux vestibulaire dans le tronc cérébrale.

Le but est de compenser l'activité vestibulaire manquante. Ce processus se fait automatiquement mais sa qualité et sa vitesse dépend de plusieurs éléments.

Il peut être ralenti par certains drogues (en générale tout ce qui est calmant, somnifères et tranquillisant), par l'importance des troubles de l'équilibre avant l'intervention (les crises de vertiges laissent des traces sur l'ensemble du système, plus une ménière évolue plus il y a de perturbations de l'équilibre général; d'où l'importance d'une intervention relativement tôt et une rééducation vestibulaire adaptée avant l'intervention)et par manque de rééducation.

Après une intervention, ce qui est rarement le cas , la situation vestibulaire étant différente, il est indispensable de réévaluer l'équilibre : une VNG post op, une réévaluation des performances somesthésiques et visuel.

La rééducation vestibulaire aide le processus de compensation (ainsi que certains drogues stimulants).

Cette rééducation peut se faire de deux façon : passive ou active.

- Passive : se fait par le sujet (la marche et la vie quotidienne). Mais cette façon a des limites, bien sur, qui sont la volonté du sujet et l'importance des troubles. Il est évident qu'une situation de déséquilibre majeure ne peut pas être soulagée juste par le fait de marcher. Dans ce cas il faut recourir à la rééducation active.

- Active : c'est par un kiné vestibulaire. Mais attention une rééducation empirique et non documentée et non adaptée(sans référence aux examens instrumentaux vestibulaires), est pire que son absence.

Ce qu'on constate c'est que la prise en charge post opératoire dans la plupart des écoles n'est pas comme il faut. On est sur que la compensation se fera mais en combien de temps : ça dépend de la qualité de rééducation et l'état de l'équilibre en pré-opératoire.

Ici je n'est pas aborder les autres pb qui détermine l'état post op comme : la qualité de l'intervention, les exceptions cas de l'inefficacité de l'intervention, la bi latéralisation et hydrops évoluant dans l'oreille opéré qui par ces symptômes cochléaires peut poser qq pb.

On considérant que l'intervention était correctement faite, il n'y a pas des anastomoses vestibulo-cochléaires (qui explique certains vertiges post-op) et que l'oreille contre latérale est normale, un défaut de compensation en post opératoire est du à une mauvaise rééducation passive ou active.

Marie

Posté le: Lun 07 Mar 2005, 23:16:05

Pour les cervicales, je vous donne un truc tout bête mais qui est infallible !!!

Dés qu'on a trop mal et trop de contractures, portez pendant qq jours une minerve souple bien ajustée.

C'est radical !!

Elle empêche les mouvements de tête et donc repose les muscles

Avant, j'avais tout essayé, de la kiné douce aux médicaments, rien à faire.

C'est le professeur qui m'avait donné ce truc

jpr

Posté le: Dim 10 Avr 2005, 08:28:05

bonjour a toutes et a tous

j'ai déjà eu 20seances de rééducations , mon état s'améliore doucement je ressent encore des secousses en voiture virage bosse etc. j'ai aussi du mal quand je descend les escaliers .je ne peut toujours pas courir, j'ai revu l'orl vendredi qui m'as prescrit 20 autres séances de rééducation .

j'ai commencer la réeduc en janvier donc 4 mois après ma neurotomie

j'ai rendez-vous le 19 mai pour faire un vng. après une séance de kiné je suis très fatigué mais le kiné m'as dit que c'était normal .l'orl m'as dit que je devrais récupérer totalement .j'espère mais cela commence a faire long cela fera 3 ans le 10 juillet 2005 que je n'ai plus d'activité professionnel cela me manque et pour être honnête je commence à péter les plombs mais bon comme ont dit il faut prendre son mal en patience

petite question après une neurotomie ,est ce que l'on récupère totalement je parle au niveau de l'équilibre bien sur

a bientôt

mm

Posté le: Dim 10 Avr 2005, 22:48:39

Bonjour

Cher JP,

Qu'est ce que vous entendez (vous) par la récupération ?

En fait après une neurotomie : il ne vous reste qu'une oreille pour gérer l'équilibre. Donc sur ce point il n'y aura pas de récupération.

Mais l'équilibre se fait grâce à une compensation centrale qui tente à neutraliser l'absence de réponse d'un côté en récupérant les informations du côté sain (grâce à la plasticité cérébrale).

La compensation est un phénomène central et non périphérique.

La qualité de la compensation détermine l'importance de vos sensations de déséquilibre persistant. Plus la qualité de compensation est meilleure moins vous aurez de déséquilibre.

Le phénomène de compensation se fait dès la neurectomie de façon spontanée. Mais vu souvent les antécédents de vertige et les troubles de l'équilibre préexistants chez les malades neurotomisés, cette compensation ne se fait pas spontanément dans le bon sens et doit être guidée par une rééducation.

La rééducation peut être passive ou active. Elle est basée en particulier à vous imposer une nouvelle stratégie pour la gestion de l'équilibre.

Au total : la nouvelle équilibre est acquise grâce au phénomène de compensation centrale après toute destruction totale d'un appareil vestibulaire (une neurectomie ou neurotomie), cette compensation s'installe obligatoirement, mais sa vitesse et sa qualité peut être variable.

QQ facteurs qui diminuent la vitesse et baissent la qualité de la compensation centrale :

- des drogues psychotropes
- antécédent chargé de vertige (d'où l'importance de ne pas laisser les vertiges d'accumuler : diagnostic rapide, décision chirurgicale si nécessaire rapide, etc.)
- état anxieux, stress, etc.
- mauvaise rééducation
- faible activité physique.

Acquérir une nouvelle gestion de l'équilibre est possible et nécessite souvent une acceptation et une adaptation du quotidien.

Par exemple : Interdit de courir !!!!! Prendre toutes les précautions nécessaires pour marcher et marcher (ex : s'aider d'une canne ou un parapluie !!) et enfin aller au travail !!!! avec une réadaptation si nécessaire et possible.

bon courage

Marie

Posté le: Lun 11 Avr 2005, 09:24:58

Bonjour JP,

Je réponds juste après MM , mais sans passer par les termes techniques, juste mon histoire et mon cas après la neuro.

Bonjour

La réalisation de neurotomie doit être suivi par une prise en charge post opératoire correcte.

-Avez vous fait une VNG après la neurotomie ?

-Est ce que la rééducation a été bien réalisée et surtout est ce que le ré éducateur a vu la VNG post opératoire avant de débiter la rééducation ?

- Quel est l'état de l'oreille contre latérale sur VNG ?

La rééducation post opératoire est essentiellement basée sur l'optocinétique, l'orthoptie n'est pas obligatoire.

Une rééducation mal réalisée est parfois la source d'une sur compensation et la réapparition des troubles de l'équilibre.

La présence de nystagmus signifie que la compensation ne s'est pas encore installée ou qu'il existe une sur compensation (à condition que l'oreille contre latérale soit normale). Il faut que la rééducation vise à faire disparaître ce nystagmus et doit être en fonction de son sens et sa fréquence. D'où l'importance d'une VNG.

Par ailleurs la VNG (dans certaine mesure) montre la réalité et la bonne qualité de la neurotomie.

Les troubles de l'équilibre après cette intervention sont normaux et vont disparaître, à condition que le bilan de rééducation soit correcte, que vous ne paniquez pas et que vous ne restiez pas à la maison sans bouger !!!

En effet une grande partie de la rééducation se fait grâce au temps et grâce au travail personnel. Si vous restez à la maison et si vous ne marchez pas, vous allez les garder longtemps. Sinon l'évolution sera favorable.

Malheureusement, on constate que souvent après l'intervention, il n'y a pas un suivi logique et souvent pas de relation continue et documentée entre opérateur et kinésithérapeute. Si vous bénéficier de ces conditions, soyez rassurez à 100% de l'évolution favorable.

Mal de tête : dans la neurotomie par voie rétro-sigmoïde, il existe parfois des maux de tête dans les suites, parlez en avec votre chirurgien. Elles vont disparaître, et c'est parce que les méninges ont été ouvert (lisez dans notre site la description de cette intervention, vous comprendrez pourquoi)

Mal au nuque : ça doit être des contractures musculaires engendrées par les troubles de l'équilibre et la latéro-déviations corporelle qui en suit. La rééducation va faire disparaître ce pb.

Le traitement médical n'est pas obligatoire après cette intervention. Par contre si la prise en charge post-op n'est pas satisfaisant, il faut mieux ne pas suivre la rééducation vestibulaire mal orienté, prendre du bétahistine, marcher régulièrement et laisser le temps faire son travail. A part bétahistine aucun autre médicament n'est indiqué dans la phase de compensation.

Evitez les médicaments qui ralentissent la compensation : Tanganil, tranquillisants et

apparentés.

bon courage

Papadavid

Posté le: Mer 05 Jan 2005, 10:19:01

Merci pour votre réponse

C'est vrai toute suite après mon opération il n'y a pas eu de suivis ni de relation opérateur ,kine. je viens de retourner voir le professeur , pour lui tout est normal? il se pose juste la question si la deuxième oreille n'est pas atteinte. pour l'instant le kine s'attarde sur la raideur de la nuque. je crois qu'il vous faudrait mon histoire pour comprendre comment je suis arrive a faire une neurotomie .dite moi ou il faut que je la place pour le mal de tête je prend du propofan ou du doliprane 1000 vous parlez d'évolution favorable, mais au bout de quelle durée?
Patrick

Mm

Posté le: Mer 05 Jan 2005, 10:35:21

Bonjour

Il faut qu'ils vous fassent une VNG à tout prix. Avant de continuer la rééducation.

Un des objectifs de ce forum est de démontrer que la prise en charge de cette maladie n'est pas en général correcte en France.

Je vous décrit la meilleure façon possible. Nous pratiquons cette façon de prise en charge et nous avons des bons résultats.

Demandez à votre ORL de vous mettre sur papier et noir sur blanc le sens de votre nystagmus, sa vitesse, sa fréquence, le pourcentage de l'activité de chaque appareil vestibulaire. Demandez lui comment on peut faire une rééducation correcte sans savoir exactement ces paramètres. Dites lui qu'il est possible de détecter une ménière, même quand il est asymptomatique. Donnez lui l'adresse du site de l'EcoG (vous le trouverez dans notre site) Dites lui qu'il existe maintenant les PEO qui peut vérifier la réalité de neurotomie, et même diagnostiquer la maladie de Ménière très très rapidement, (lisez l'exposé sur PEO sur le site) etc.

La souffrance de la maladie de Ménière n'est pas une fatalité. S'il y a une souffrance c'est qu'il y a eu un défaut de prise en charge.

C'est fini l'époque où on considère la maladie de Ménière comme une affection psychiatrique
!!!!

J'espère pouvoir vous apporter les éléments nécessaire pour avoir une discussion plus convainquant et plus directrice avec vos soignants.

bon courage

Marie

Posté le: Mer 05 Jan 2005, 10:47:04

C'est éloquent de voir la différence de prise en charge selon les lieux dans un même pays.

Pour ma part, la rééducation commence 2 jours après l'intervention, dans le service lui-même, on sort avec une prescription de kinési et on revoit le chirurgien à une semaine, puis 1 mois et 3 mois.

Non seulement le VNG est effectué, mais on doit aussi passer par le centre de recherches où l'on nous fait les tests de posturographie, de cinétique et de recherche de nystagmus (avec tout le fourbi qui accompagne, verticale subjective, etc.). Ces tests durent 2 heures en gros. Les rapports sont envoyés au chirurgien.