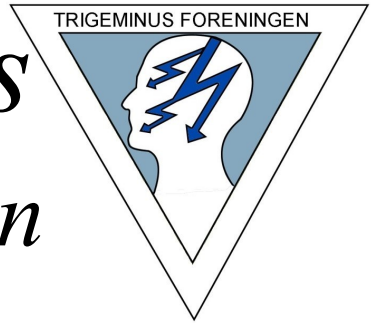


# *Trigeminus Foreningen*



Lynet 24-3

December 2024



## **Balance er Nøglen:**

Selvom salt er nødvendigt for livet, er det vigtigt at indtage det i passende mængder. Et overdrevent saltindtag kan føre til forhøjet blodtryk og øge risikoen for hjerte-kar-sygdomme. Omvendt kan for lidt salt i kosten føre til hyponatriæmi, en tilstand hvor natriumniveaet i blodet er for lavt, hvilket kan medføre symptomer som træthed, svimmelhed og muskelkramper.

# Indhold

Formanden har ordet .....	3
Saltbalance og Oxcarbazepin .....	4
Hyponatriæmi—salt mangel.....	6
Behandling af Ansigtssmerter med Botox .....	9
Nyt fra Dansk hovedpinecenter—Glostrup. ....	12
Foredrag på medlemsmøderne .....	14
Laks til julemaden .....	23

---

## Bestyrelsens medlemmer:

Erik Munkholt Sørensen (formand)  
Kongelysdalen 20, 8930 Randers NØ  
Mobil: 4020 8034  
e-mail: erik@trigeminus.dk

Elsebeth Skou (medlemstelefon)  
Espedalen 54, 8240 Risskov  
Mobil: 6172 2111  
e-mail: elsebeth@trigeminus.dk

Kirsten Hansen (Sekretær)  
Tranegilde Bygade 6, 2635 Ishøj  
Mobil: 9392 6172  
e-mail: kirsten@trigeminus.dk

Lenette Lodskou (Materialer)  
Høvevej 5, 6740 Bramming  
e-mail: lenette@trigeminus.dk

Steen Snorrason (kasserer)  
Folevænget 12, 6715 Esbjerg  
Mobil: 3010 2623  
e-mail: steen@trigeminus.dk

Lotte Clausen (Medlemsblad)  
Pilevænget 49, Snaptun, 7130 Juelsminde  
e-mail: lotte@trigeminus.dk

Flemming Olsen (suppleant)  
Syrenvej 1, Sundby, 4800 Nykøbing F.  
e-mail: flemming@trigeminus.dk

Preben Hansen (IT support)  
Tranegilde bygade 6, 2635 Ishøj  
e-mail: preben@trigeminus.dk

Susan Pedersen (suppl. / Sociale medier)  
Rønne alle 1, 6740 Bramming  
e-mail: susan@trigeminus.dk

## Formanden har ordet

Medlemsmøderne 2024 er gennemført med succes og det glæder os meget, at så mange medlemmer var mødt op til nogle dejlige eftermiddage med et godt fagligt indlæg om, hvordan vi håndterer stress og smerteproblemer, efterfulgt af drøftelser om hvordan vi selv gør det.

Der er også god grund til at glæde sig over medlemstilgangen, som løfter medlemstallet op på det højeste vi har været.

Husk dato for vores generalforsamling, som er den 5. april 2024 på Kirk Hedegaard, Odensevej 50, 5260 Odense S. Reserver datoen allerede nu. Generalforsamlingen foregår fysisk, men med mulighed for at deltage over ZOOM. Er der nogle, der kunne have lyst til at give et nap med i bestyrelsen eller som suppleanter, hører jeg gerne. Vi er i den heldige situation, at vi i år er fuldtallige i såvel bestyrelse som med suppleanter.

Vi støtter et projekt kaldet trajectorie

undersøgelse som skal vise hvilke sygdomme man har større sandsynlighed for at have, før man får Trigeminalneuralgi og hvilke der følger efter. En spændende undersøgelse, hvor resultat foreligger nu. Læge og Ph.d.-studerende Jacob Worm har skrevet en artikel i dette blad om undersøgelsen.

Julen nærmer sig, og det er en tid med masser af hygge sammen med vores kære.

I og jeres kære ønskes en rigtig glædelig jul og et godt nytår.

Med julehilsen

*Erik Munkholt Sørensen*

# Saltbalancen

Vi i bestyrelsen har modtaget en del henvendelser omkring saltbalancen: Hvad betyder det? Hvilke værdier skal man ligge inden for? Hvordan kan man rette op på en ubalance, og er det farligt? Derfor har vi i dette blad valgt at tage emnet op, hvor vi

forsøger at gå i dybden med det. Først bringer vi en patienthistorie fra Lilian Jørgensen, der deler sine oplevelser og udfordringer med saltbalancen. Vi håber, at dette kan give indsigt og hjælpe andre i samme situation.

---

## Saltbalance og Oxcarbazepin

Det er en kendt bivirkning, at kroppen kan komme i saltubalance ved indtagelse af medicin som Apydan (oxcarbazepin). Jeg tager denne medicin for min trigeminusneuralgi, som påvirker den anden gren af trigeminusnerven, for at lindre smerterne under anfald.

Jeg har haft trigeminusneuralgi i omkring tre år. I starten af min behandling med Apydan oplevede jeg ingen bivirkninger i forhold til saltbalancen. Men fra maj til juli 2023 begyndte mine natriumværdier at falde og nåede ned på 125 mmol/L i plasma-natrium (P-natrium). På det tidspunkt var det kun muligt at købe og indtage natriumkloridtabletter, der optages gennem tarmene, hvilket krævede meget store doser og ikke var tilstrækkeligt effektivt. Efter COVID-19-pandemien blev det umuligt

at skaffe koncentreret natriumklorid i Danmark.

Da mit P-natrium var nede på 125 mmol/L, følte jeg mig meget dårlig og ekstremt træt, sov meget, havde hovedpine, var svimmel og havde svært ved at holde balancen. Jeg måtte begrænse mit væskeindtag og samtidig øge min indtagelse af natriumklorid.

Ideelt set bør P-natrium ligge mellem 137–145 mmol/L. Selv når mine værdier er mellem 128–135 mmol/L, kan jeg ikke bøje mig forover med hovedet nedad uden at miste balancen. Under længere gåture skal jeg være opmærksom på, hvor jeg sætter fødderne.

I juli 2023 opdagede jeg tilfældigt, at apotekerne begyndte at fremstille

Natriumklorid Depot 250 mg. Man kan tage 1–3 tabletter 2–3 gange dagligt, op til i alt 9 tabletter (2.250 mg) om dagen. Dette hjalp mig, og jeg kom tilbage i saltbalance. Dog måtte jeg begrænse mit væskeindtag til omkring 2 liter om dagen og undgå for mange vanddrivende drikke.

Natriumklorid Depot optages i maven, og kroppen udskiller det, den ikke har brug for. Almindeligt salt (natriumklorid) optages i tarmene.

Derfor er det vigtigt regelmæssigt at få målt sin væske- og elektrolytbalance, herunder:

eGFR /  $1,73 \text{ m}^2$  (CKD-EPI): Vurdering af nyrefunktionen.

P-kalium: En vigtig del af kroppens saltindhold, afgørende for nerve-, muskel- og nyrefunktion.

P-kreatinin: Kreatininniveauet i blodet afspejler balancen mellem produktion og udskillelse og indikerer nyrefunktionen.

P-natrium: Natrium er vitalt for at opretholde kroppens normale væskebalance.

## Øvrigt

Min læge gjorde mig opmærksom på, at et lavt natriumniveau kan øge tendensen til kramper i kroppen. Jeg oplever en form for krampe i spiserøret, hvilket gør det svært at synke. Dette problem forværres, når mit natriumniveau er lavt. Jeg nævner dette for at gøre opmærksom på, at der kan opstå andre problemer end de umiddelbart kendte, når natriumniveauet er lavt.

## Neurolog

Min tidligere neurolog gik på pension, og udfordringen var, at han ikke kunne få sin klinik solgt og overtaget af en anden. Heldigvis kom der i midten af september 2024 en ny neurolog til byen.

Jeg fik hurtigt en tid, og neurologen har bedt mig om at nedtrappe min indtagelse af Natriumklorid Depot for at se, om det er selve indtagelsen af Apydan, der påvirker min saltbalance. Han er også villig til at acceptere et plasma-natrium (P-natrium) niveau ned til omkring 128 mmol/L, idet han fortæller, at kroppen med tiden vænner sig til et lavere P-natrium-tal.

På nuværende tidspunkt har jeg end-

nu ikke helt trappet ud af Natrium-klorid Depottabletterne.

## Øjne

I Apydans indlægsseddel nævnes det, at der kan forekomme dobbeltsyn. Jeg ved ikke, om synsstyrken også ændres ved brug af medicin mod trigeminusneuralgi og/eller ved ændrede P-natrium-tal. Jeg vil derfor dele mine oplevelser med ændringer i min synsstyrke. Styrken i mine brilleglas har svinget en del, og derfor har jeg tegnet et "fleksibelt" abonnement (gældende i 3 år), som giver mig mulighed for at få kontrolleret min synsstyrke løbende. Ved ændringer, der betyder noget for mig, kan jeg få sat nye flerstyrkeglas i uden merbetaling.

I løbet af knap tre år har jeg fået skiftet mine brilleglas fem gange. Jeg har været hos øjenlægen for at få tjekket, om der var noget galt, men det var der ikke. Øjenlægen kendte heller ikke til eventuelle forandringer

forbundet med trigeminusneuralgi og indtagelse af oxcarbazepin.

Dette er ikke et reklameindslag, men jeg er blevet anbefalet af en anden med trigeminusneuralgi at prøve en akupunktør på Tagensvej i København (Silke), som er specialiseret i blandt andet kæbespændinger og har viden om trigeminusneuralgi. Hun har været en stor hjælp for mig og har anbefalet, at jeg tager et kosttilskud af vitamin B5 (pantotensyre) på 120 mg. Det har reduceret mine kæbespændinger betydeligt (jeg har tidligere brugt bideskinne) og mindsket min spændingshovedpine.

Du har mulighed for at skrive direkte med din neurolog, hvis vedkommende er tilmeldt på [laegevejen.dk](http://laegevejen.dk).

*Skrevet af Kirsten Hansen  
og Lilian Jørgensen*

*Bearbejdet af Steen Snorrason*

---

## Hyponatriæmi—salt mangel

### Hvad er hyponatriæmi?

Hyponatriæmi betyder, at der er et lavt indhold af salt (natrium) i blodet. Dette kan opstå af flere årsager og kan variere fra milde til alvorlige tilfælde. Mens mild hyponatriæmi ofte ikke kræver behandling, er alvorlig

hyponatriæmi forbundet med betydelig risiko og øget dødelighed.

### Hvad betyder salt for kroppen?

Natrium er et mineral, der indgår i mange salte, herunder almindeligt bordsalt (natriumklorid). I kroppen

findes natrium både i blodet, omkring cellerne og inde i cellerne. Det spiller en afgørende rolle i reguleringen af kroppens væskebalance og er vigtig for nerve- og muskelfunktion.

Kroppen mister natrium gennem nyrerne og sved. Hyponatriæmi kan opstå på to måder:

1. **For stort tab af natrium:** Dette kan ske ved overdreven sveden, diarré eller opkastning uden tilstrækkelig erstatning af salt.
2. **Fortynding af natrium i blodet:** Hvis kroppen ophober for meget væske, kan natriumindholdet blive fortyndet.

### Hvad er symptomerne på hyponatriæmi?

Når salt- og væskebalancen i kroppen forstyrres, kan det påvirke hjernen og nervesystemet. Symptomerne afhænger af, hvor hurtigt natriumniveauet falder:

**Hurtigt fald (under 48 timer):** Kan føre til alvorlige symptomer som koma, kramper og vejrtrækningsproblemer.

**Langsomt fald:** Symptomerne er ofte mildere og kan omfatte:

- Manglende appetit
- Kvalme
- Hovedpine

- **Koncentrationsbesvær**  
Disse symptomer kan udvikle sig til akut forvirring (delirium) med hallucinationer. Det er vigtigt at være opmærksom på disse tegn, især hos ældre.

### Hvilke symptomer skal man være særlig opmærksom på?

- **Forvirring og sløvhed:** Især hos ældre og børn.
- **Kramper:** Kan være tegn på alvorlig hyponatriæmi.

### Hvordan stilles diagnosen?

Hyponatriæmi diagnosticeres ved en blodprøve, der måler natriumindholdet. Normale værdier ligger mellem 136 og 145 mmol/L. Værdier under 136 mmol/L indikerer hyponatriæmi, mens værdier under 120 mmol/L betragtes som alvorlige.

Hvis en blodprøve viser lavt natrium, vil lægen ofte gentage testen for at bekræfte resultatet og undersøge andre blodværdier for at finde årsagen.

### Hvorfor får man hyponatriæmi?

Hyponatriæmi kan skyldes:

- **Nedsat nyrefunktion:** Nyrene regulerer natrium- og vandbalancen.
- **Forstyrret produktion af antidiu-**

**retisk hormon (ADH):** ADH regulerer urinproduktionen.

- **Manglende tørstfornemmelse:** Kan føre til over- eller underhydrering.

#### Almindelige årsager inkluderer:

- **Kroniske sygdomme:** Hjerte-, lever- eller nyresvigt kan føre til væskeophobning og fortynding af natrium.
- **Dehydrering:** Tab af både vand og salt gennem sved uden tilstrækkelig erstatning.
- **Overdrevent vandindtag:** Drikning af store mængder vand uden salt kan fortynde natrium i blodet.
- **Højt blodsukker:** Kan trække vand ind i blodbanen og fortynde natrium.
- **Medicin:** Vanddrivende midler og visse antidepressiva kan påvirke saltbalancen.

#### Hvordan behandles hyponatriæmi?

**Målet med behandlingen** er at genoprette balancen mellem salt og vand i kroppen:

#### Milde tilfælde:

- Øge saltindtaget gennem kosten.
- Begrænse væskeindtaget.
- Justere medicin under lægens

vejledning.

#### Alvorlige tilfælde:

- Indlæggelse på hospitalet.
- Intravenøs tilførsel af saltvand (koncentreret natriumklorid).
- Overvågning af natriumniveauer og symptomer.

#### Hvad kan man selv gøre?

#### Under varme forhold eller fysisk aktivitet:

- Drik væsker, der indeholder salt, som sportsdrikke.
- Spis saltholdige snacks.

#### Hvis du oplever symptomer:

- Kontakt din læge for en vurdering.
- Undlad at ændre i din medicin uden at konsultere lægen.

#### Hvordan undgår man hyponatriæmi?

#### Regelmæssige kontroller:

- Få jævnligt målt dit natriumniveau, især hvis du tager vanddrivende medicin eller har en kronisk sygdom.

#### Begræns overdrevent væskeindtag:

- Undgå at drikke store mængder vand uden samtidig at indtage salt.



### Vær opmærksom på symptomer:

- Tidlig opdagelse og behandling kan forhindre komplikationer.

### Hvornår er der større risiko for hyponatriæmi?

**Tidligere tilfælde:** Hvis du har haft hyponatriæmi før, er du mere modtagelig.

- **Ældre personer:** Ældre er ofte mere følsomme over for ændringer i væske- og saltbalance.
- **Kombination af risikofaktorer:** Samtidig brug af visse lægemidler, kroniske sygdomme og ændringer i kost eller væskeindtag øger risikoen.

### Afslutning

Hyponatriæmi er en tilstand, der kan have alvorlige konsekvenser, hvis den ikke opdages og behandles i tide. Ved at være opmærksom på symptomerne og forstå betydningen af saltbalancen i kroppen, kan man tage aktive skridt til at forebygge og håndtere denne tilstand. Husk altid at konsultere en læge, hvis du har bekymringer eller oplever usædvanlige symptomer.

*Fra Sundhed.dk*

*Bearbejdet af Steen Snorrason*

---

## Behandling af Ansigtssmerter med Botox

I bestyrelsen er vi også blevet spurgt til behandling med botox, om hvordan det gøres, hvad kan man forvente, hvor kan det gøres, og om det virker. Til det sidste spørgsmål er svaret som altid, det virker på nogen, på andre gør det ikke, der er ingen garantier her i livet.

En af de moderne behandlingsmetoder, der vinder frem, er brugen af botulinumtoksin, bedre kendt som

Botox. Denne artikel vil gennemgå, hvordan Botox kan anvendes i behandlingen af ansigtssmerter, hvad man kan forvente af behandlingen, og hvordan forløbet typisk er.

### Hvad er Trigeminusneuralgi og Atypiske Ansigtssmerter?

**Trigeminusneuralgi:** En neurologisk lidelse, der forårsager intense, elektriske stød-lignende smerter i ansigtet, ofte udløst af berøring, tygning

eller tale. Smerten følger typisk trigeminusnervens forløb.

**Atypiske ansigtssmerter:** Disse smerter er konstante, dybe og ofte svære at lokalisere. De kan være resultatet af nerveskader, tidligere traumer eller ukendte årsager.

### **Hvordan Virker Botox i Behandlingen af Ansigtssmerter?**

Botox er et neurotoksin, der midlertidigt blokerer nerveimpulser til musklerne. Når det injiceres i specifikke områder af ansigtet, kan det reducere muskelaktivitet og dæmpe smerteimpulser. Dette kan føre til en lindring af smerter forbundet med trigeminusneuralgi og atypiske ansigtssmerter.

### **Hvordan Foregår Behandlingen?**

#### **Konsultation:**

Inden behandlingen vil du have en grundig samtale med en speciallæge, typisk en neurolog eller en smertespecialist.

Lægen vil vurdere din medicinske historie, symptomer og tidligere behandlinger.

#### **Selve Behandlingen:**

Behandlingen udføres ambulantly og

tager normalt mellem 15 og 30 minutter.

Små mængder Botox injiceres i udvalgte områder af ansigtet ved hjælp af en fin nål.

Antallet af injektionssteder afhænger af smerternes lokalisation og intensitet.

#### **Efter Behandlingen:**

Du kan vende tilbage til dine daglige aktiviteter umiddelbart efter.

Nogle kan opleve mild rødme eller hævelse på injektionsstederne, men dette aftager hurtigt.

### **Hvornår Kan Man Forvente Resultater?**

#### **Tid til Effekt:**

De fleste begynder at mærke en reduktion i smerte inden for 7 til 14 dage efter behandlingen.

Den fulde effekt ses ofte efter cirka 4 uger.

### **Hvor Længe Holder Effekten, og Hvor Ofte Skal Behandlingen Genta- ges?**

#### **Varighed af Effekt:**

Effekten af Botox varer typisk mellem 3 og 6 måneder.

### **Frekvens af Behandlinger:**

For at opretholde smertelindringen anbefales det at gentage behandlingen 2 til 3 gange om året.

Lægen vil tilpasse behandlingsplanen baseret på din individuelle respons og behov.

### **Fordele ved Botox-behandling**

**Non-invasiv:** Behandlingen kræver ikke kirurgi.

**Få Bivirkninger:** Botox er generelt sikkert, når det administreres af en kvalificeret professionel.

**Forbedret Livskvalitet:** Mange oplever betydelig smertelindring, hvilket kan forbedre daglige aktiviteter og velvære.

### **Overvejelser og Forholdsregler**

**Kvalificeret Behandler:** Det er vigtigt at vælge en læge med erfaring i Botox-behandling for ansigtssmerter.

**Medicinsk Historie:** Informér lægen om al medicin, du tager, og eventuel-

le medicinske tilstande.

**Bivirkninger:** Selvom sjældne, kan bivirkninger omfatte svaghed i ansigtsmusklerne eller asymmetri. Disse er normalt midlertidige.

### **Afsluttende Bemærkninger**

Botox-behandling kan være en effektiv mulighed for dem, der lider af trigeminusneuralgi og atypiske ansigtssmerter, især hvis traditionelle behandlinger ikke har givet tilstrækkelig lindring. Hvis du overvejer denne behandling, er det vigtigt at drøfte det grundigt med en specialist for at sikre, at det er den rette løsning for dig.

**Husk:** Denne information er vejledende og bør ikke erstatte professionel medicinsk rådgivning. Kontakt altid en sundhedsprofessionel for en personlig vurdering.

*Information indhentet og bearbejdet af: Steen Snorrason*

# Nyt fra Dansk hovedpinecenter—Glostrup.

## Forskere kortlægger hovedpines mange følgesygdomme

Den sjældne hovedpinesygdom trigeminusneuralgi giver ikke kun kraftige ansigtssmerter, men også en palette af følgesygdomme, hvoraf nogle er alvorlige. Det viser et stort dansk registerstudie, hvor forskere for første gang har kortlagt, hvilke sygdomme patienter med trigeminusneuralgi oplever før og efter, de får diagnosen.

I studiet fandt forskerne 18 sygdomme, der ofte går forud for trigeminusneuralgi-diagnosen, herunder rygsmerter, sygdomme i bevægeapparatet, lidelser forbundet med de kvindelige kønsorganer, samt multipel sklerose. Data afslørede også en øget risiko for ni sygdomme, der kan opstå efter diagnosen trigeminusneuralgi, som ca. 5.000 danskere lider af. Kortlægningen er ny viden, fortæller Jacob Worm, læge og ph.d.-studerende ved Dansk Hovedpinecenter, Rigshospitalet, som er hovedforfatter på den videnskabelige artikel:

- Vi har ikke tidligere forbundet trigeminusneuralgi med for eksempel

en 55% øget risiko for blodprop i hjernen, også Alzheimers viste sig at forekomme hyppigere efter diagnosen. Nogle af følgesygdommene kendte vi allerede til, som at multipel sklerose er en risikofaktor for at udvikle trigeminusneuralgi. Vi ved også, at den medicinske behandling af trigeminusneuralgi kan give bivirkninger, siger Jacob Worm.

I studiet kiggede forskerne på anonyme data fra de 7,2 mio. danskere, der er registreret i Landspatientregistret i forbindelse med deres hospitalsbesøg i perioden 1994-2018. Alle data herfra er samlet i værktøjet Danish Disease Trajectory Browser, der kan give et statistisk overblik over sammenhænge mellem sygdomme:

- Danish Disease Trajectory Browseren er et nyttigt værktøj til at forstå sygdomsforløb og multisygdom, og til at se, hvilke sygdomme der hyppigere optræder i forbindelse med for eksempel en diagnose som trigeminusneuralgi. Med det datagrundlag har vi blandt andet kunne dykke ned i, hvilke sygdomme der optræder ofte-

re hos borgere med trigeminusneuralgi sammenlignet med resten af befolkningen – og hvornår de typisk opstår, fortæller Jacob Worm.

### **Øget risiko for blodprop i hjernen**

Fundet af den øgede risiko for blodprop i hjernen førte til yderligere analyser af, om risikoen er forbundet med den medicinske behandling for trigeminusneuralgi eller en medfødt genetisk risiko.

- Vi fandt en markant øget risiko for blodprop i hjernen hos patienter, der blev behandlet med carbamazepin og oxcarbazepin. Begge er medicin typer, der typisk anvendes som førstevalg i behandlingen af trigeminusneuralgi. Vi fandt, at risikoen for blodprop i hjernen var hele 78% højere ved behandling med disse to lægemidler, siger Jacob Worm.

I forlængelse af det blev det også konstateret, at risikoen for blodprop i hjernen kunne reduceres til samme niveau som hos baggrundsbefolkningen indenfor seks måneder, hvis behandlingen med de to præparater blev afbrudt.

Jacob Worm fremhæver samtidig, at carbamazepin og oxcarbazepin fort-

sat har deres berettigelse i behandlingen af trigeminusneuralgi:

- Vi kender ikke den biologiske sammenhæng mellem de to præparater og den øgede risiko for blodprop i hjernen. Derfor kan vi heller ikke med sikkerhed sige, om det skyldes sygdommen eller behandlingen. Til gengæld er det vigtigt, at vi læger er ekstra opmærksomme, når vi udskriver de to præparater og at man som borger også selv er opmærksom på at få tjekket blodtryk og kolesteroltal, siger Jacob Worm.

Den nærmere analyse af risiko for blodprop i hjernen byggede blandt andet på data fra Lægemedelstatistikregistret, Det Danske Bloddonorstudie og Copenhagen Hospital Biobank.

### **Behov for nye behandlinger**

Håbet hos Jacob Worm og hans kollegaer er, at studier som dette er med til at understrege behovet for flere og bedre behandlingsmuligheder for trigeminusneuralgi:

- Faktum er, at vi ikke har mange behandlinger at vælge imellem, når det kommer til den her sygdom. Vi håber derfor, at vores fund giver anledning til udvikling af en mere mål-

rettet og sikker behandling af trigeminusneuralgi fremadrettet, fortæller Jacob Worm.

### Danske registres kvalitet

At studier som dette kan lade sig gøre, skyldes både de danske registres kvalitet og dygtige fagfolk, fortæller Jacob Worm:

- Studiet er et samarbejde mellem eksperter i medicin, genetik, bioinformatik og epidemiologi, og vi har benyttet en 24-årig observationsperiode til at få et unikt indblik i sygdomsforløbet ved trigeminusneuralgi. Den slags omfattende analyser er kun mulige på grund af de unikke detaljerede danske registerdata og det tværfaglige samarbejde, der har gjort os i stand til at behandle store datamængder, siger Jacob Worm.

Det er vigtigt, at man ikke ændrer på eller stopper med sin behandling, før man har talt med en læge.

*Studiet er blevet til i et samarbejde mellem Dansk Hovedpinecenter ved Afdeling for Hjerne og Nervesygdomme, Rigshospitalet, Novo Nordisk Foundation Center for Protein Research på Københavns Universitet, Statens Serum Institut og islandske deCODE.*

*Leveret og gengivet uredigeret fra Dansk hovedpine center—Glostrup*

Links:

Studiets resultater er just offentliggjort i PAIN, et anerkendt tidsskrift indenfor forskning i smerter

[PAIN](#)—kræver købt adgang

Læs mere om forebyggelse af hjertekar sygdom på Hjerteforeningens hjemmeside:

[Hjerteforeningen](#)—fri adgang

Læs mere om forebyggelse af demenssygdom hos Nationalt Videnscenter for Demens:

[Link](#)—fri adgang

---

## Foredrag på medlemsmøderne

På medlemsmøderne der blev afholdt i slutningen af oktober og begyndelsen af november, havde vi glæden af at have psykolog Kirsten

Larsen som taler. Hun deltog fysisk i Svogerslev, og så havde vi et interaktivt dias fremvisning med synkroniseret tale. Men her er en kort gengivel-

se af hendes foredrag:

## **Stress- og smertehåndtering på Dansk Hovedpinecenter**

På Hovedpinecentret behandler vi patienter med en bred vifte af diagnoser. De mest almindelige er migræne og spændingshovedpine, men vi ser også patienter med hovedpine efter hjernerystelse, infektioner, medicinoverforbrug, Hortons hovedpine samt trigeminusneuralgi og ansigtsmerter.

Trigeminusneuralgi er karakteriseret ved svære til meget svære smerter og kan medføre en stor følelsesmæssig byrde på grund af de svingende, intense og uforudsigelige smerteanfald. At leve med trigeminusneuralgi kan derfor være en anderledes livssituation sammenlignet med eksempelvis migræne.

Selvom vores psykologiske tilbud overordnet er de samme på tværs af hovedpinediagnoser, forsøger vi at sammensætte grupper, hvor patienter med ansigtssmerter ikke er alene, men kan dele erfaringer med andre i samme situation. Grupperne består af 8 patienter, der mødes i 2,5 time ad gangen. Hver session inkluderer

øvelser, erfaringsudveksling og undervisning, hvor vi arbejder med forskellige temaer relateret til deres tilstand.

Det er vigtigt at nævne, at ifølge referenceprogrammet fra Dansk Hovedpineselskab fra 2020 er der ingen videnskabelige holdepunkter for effekten af ikke-medicinsk (non-farmakologisk) behandling i forhold til trigeminusneuralgi. Derfor er den psykologiske behandling ikke tænkt som en erstatning for medicinsk behandling, men snarere som en støtte til at håndtere de udfordringer, der følger med at leve med sygdommen.

Den psykologiske behandling fokuserer på at hjælpe patienter med at acceptere deres situation og finde strategier til at håndtere smerterne i hverdagen. Det er vigtigt at understrege, at psykologisk behandling tager tid, og at forandringer ikke sker fra den ene dag til den anden. De temaer, vi arbejder med i vores stress- og smertehåndteringsforløb, kræver ofte langvarig indsats og refleksion.

Vi opfordrer derfor patienterne til at have tålmodighed med sig selv og ikke forvente, at ændringer hurtigt

kan omsættes i deres liv. Vores mål er at støtte dem i processen og hjælpe dem med at forbedre deres livskvalitet på trods af de udfordringer, som trigeminusneuralgi medfører.

### **Sammenfatning af Smertens Komplekse Natur og Dens Følelsesmæssige Påvirkning**

Vores oplevelse af smerte er kompleks og består af mere end blot de fysiske fornemmelser. Den følelsesmæssige dimension af smerte og dens betydning i vores liv spiller en afgørende rolle.

### **Følelsesmæssige Påvirkninger af Smerte:**

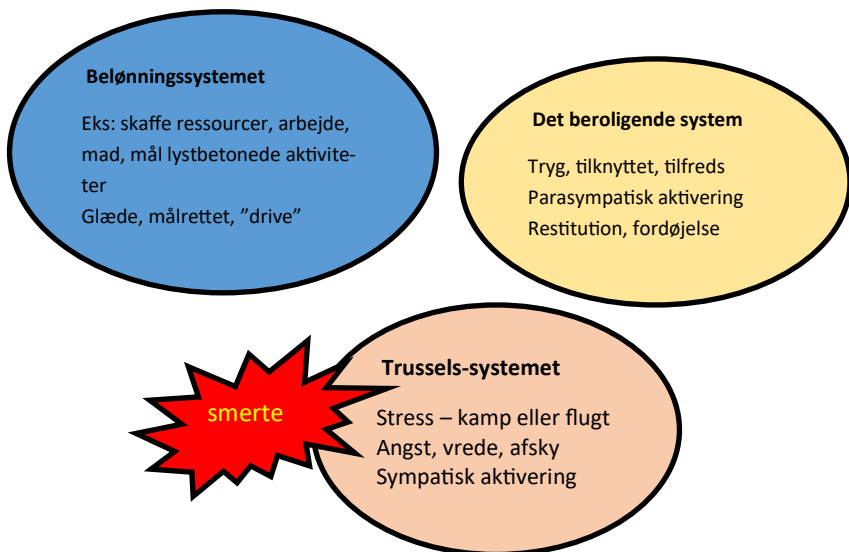
**Tid og Energi:** Smerte kan være tids-

krævende og drænende, hvilket kan tvinge os til at ændre vores livsstil.

**Følelser:** Angst, frygt, sorg, tab, vrede og frustration er almindelige reaktioner på smerte. Håb og skuffelser kan opstå i forbindelse med medicinjusteringer og håndtering af bivirkninger.

**Kognitive Udfordringer:** Nogle oplever, at smerte påvirker hukommelsen og koncentrationsevnen.

**Funktionsniveau:** Smerte kan påvirke vores evne til at fungere i hverdagen, påvirke vores roller på arbejdet, i familien og socialt. Vores selvbillede og identitet kan blive rystet.





## **Paul Gilberts Model af Følelsesregulerende Systemer:**

Ifølge professor Paul Gilbert har mennesker tre følelsesregulerende systemer:

**Trusselssystemet:** Designet til at beskytte os mod fare; også kendt som vores stress- eller alarmberedskab.

**Belønningssystemet (Drive System):** Motiverer os til at engagere os i aktiviteter, arbejde og hobbyer. Det kan hjælpe med at aflede opmærksomheden fra smerte.

**Beroligende System:** Tillader os at slappe af og restituere. Det fungerer som "bremsen" i vores nervesystem, mens de to andre fungerer som "speederen".

## **Smerte og Stress:**

### **Aktivering af Trusselssystemet:**

Smerte kan aktivere vores trusselssystem, især hvis smerten er ny, uforudsigelig eller uden for vores kontrol. Dette kan føre til fysisk og mental stress.

**Negativ Spiral:** Øget stress kan forværre smerteintensiteten, hvilket igen kan øge stressniveauet—en ond cirkel mellem smerte og stress.

**Kamp Mod Smerten:** I forsøget på at opretholde vores normale liv kan vi ignorere eller trods smerten. Dette kan føre til, at vi presser os selv for hårdt, spænder op og bruger mere energi, hvilket mindsker vores overskud til at håndtere smerten effektivt.

### **Konklusion:**

Forståelsen af smertens komplekse natur og dens indvirkning på vores følelsesmæssige tilstand er vigtig for at kunne håndtere den bedre. Ved at være bevidst om, hvordan smerte aktiverer vores følelsesregulerende systemer, kan vi arbejde mod at bryde den negative spiral mellem smerte og stress og finde balance mellem aktivitet og hvile.

## **Sammenfatning af Strategier til Håndtering af Smerte og Ond Cirkel af Overanstrengelse**

I en meget forenklet model kan et mønster af trods eller kamp mod smerterne se sådan ud:

**Dag 1:** Man vågner op og føler, at smerterne er lidt bedre.

**Overanstrengelse:** Man tænker, "nu skal den have hele armen," og man arbejder hårdt og presser sig selv.

**Efterfølgende Dage:** Smerterne bryder igennem igen, og energien eller overskuddet til at håndtere smerterne er nedsat. Aktivitetsniveauet falder.

**Genopbygning:** Man samler kræfter og vågner nogle dage senere med færre smerter og mere overskud, hvorefter mønstret gentager sig.

Denne strategi er helt naturlig, da man ønsker at opretholde en normal hverdag og ikke vil give slip på sine aktiviteter. Men det er også en energikrævende tilgang, og over tid kan det blive svært at presse sig selv på denne måde. Derfor kan det være meningsfuldt at arbejde med energi-forvaltning, som vil blive uddybet senere.

En anden ond cirkel opstår, når vi prøver at flygte fra smerterne. Det er en naturlig og forståelig strategi at forsøge at undgå eller være opmærksom på triggere. Med smerter af den intensitet, som trigeminusneuralgi medfører, kan vores trusselssystem blive stærkt aktiveret. Det er ikke vores valg eller skyld; det er en naturlig reaktion, at frygten for smerten kan komme ind i vores liv og blive en uønsket følgesvend.

## Illustration af Smertens Indvirkning på Vores Psyke

Forestil dig en gazelle, der fredeligt græsser på savannen—rolig og med lavt stressniveau. Pludselig opdager den en løve og bliver stresset. Gazellen flygter og undslipper løven. Når faren er ovre, falder gazellen hurtigt til ro igen og vender tilbage til at græsse.

Hvis vi erstatter løven med smerte, oplever vi et smerteanfald og håber derefter at kunne finde ro igen. Men i modsætning til gazellen har vi mennesker ofte svært ved at vende tilbage til roen efter smerten er aftaget. Vi bekymrer os om, hvornår smerten kommer igen, og har svært ved at slippe tankerne—det er som om, vi konstant venter på det næste anfald. Dette er desværre helt naturligt; vores sind forsøger at beskytte os ved at minde os om smerterne, men det kan også være drænende og gøre det svært for kroppen at finde den nødvendige ro.

Hvis frygten begynder at tage overhånd, selv i de bedre perioder, kan det være nyttigt at arbejde med dette psykologisk. Det er noget, vi fokuserer på i vores behandlingsfor-

løb, for at hjælpe med at genfinde balancen og reducere den vedvarende stress og angst forbundet med smerterne.

### **Følelsesmæssige Påvirkninger af Smerte og Psykologiske Håndteringsstrategier**

Smerter kan påvirke os følelsesmæssigt på flere måder. Som nævnt kan smerter i sig selv aktivere vores stressberedskab, især når de er uforudsigelige, og vi mangler kontrol over dem. Dette kan øge vores stressniveau og føre til angst og frygt for smerterne.

Desuden kan der opstå følelser af tab eller sorg over at være ramt af sygdommen og de begrænsninger, den medfører i vores liv og relationer.

Hvad kan hjælpe?

For at håndtere den øgede stress, der følger med smerter, arbejder vi psykologisk på at hjælpe nervesystemet med at genfinde ro. Her er nogle strategier:

#### **Vejrtrækningsøvelser, afspænding, meditation og visualisering:**

Disse teknikker kan hjælpe med at reducere stress og spændinger.

Det vigtigste er at finde øvelser, der virker for dig, og bemærke forskellen i dit stressniveau før og efter øvelsen.

Disse øvelser kan hjælpe med at bryde den onde cirkel mellem stress og smerte.

#### **Søg følelsesmæssig støtte:**

Tal med nogen om den sorg eller de tab, du oplever på grund af smerten.

At skrive dine tanker og følelser ned i en dagbog kan også være hjælpsomt.

Ifølge nogle studier kan det at sætte ord på det, der fylder, nedbringe stressniveauet.

#### **Håndtering af katastrofetanker og bekymringer:**

Der er forskellige psykologiske tilgange, såsom mindfulness og metakognitiv terapi, der kan hjælpe med dette.

I vores forløb arbejder vi med at identificere bekymringer, vi kan gøre noget ved, og dem, vi måske skal forsøge at lade ligge.

Overvej at afsætte daglig "bekymringstid" (f.eks. 10-15 mi-

nutter) til at tage dig af det, der fylder. Resten af tiden forsøger du at give dig selv en pause fra bekymringerne.

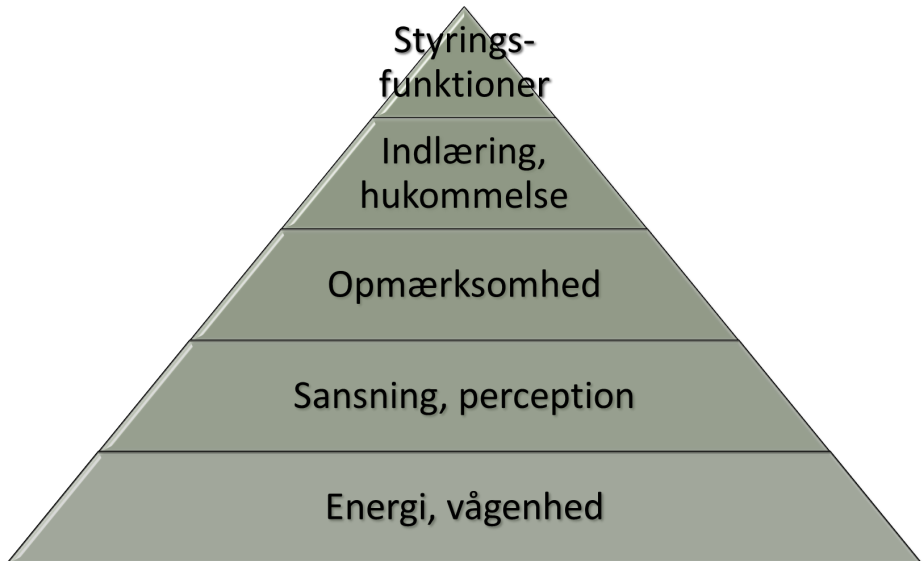
Disse teknikker kan være udfordrende, men mange psykologer kan hjælpe med at implementere dem, og du behøver ikke have særlig viden om smerter for at få gavn af dem.

At arbejde med disse strategier kan tage tid, og det er vigtigt at være tålmodig med sig selv. Målet er at reducere stress og forbedre din evne til at håndtere smerterne i hverdagen.

Patienter oplever ofte, at smerter påvirker deres hukommelse og kon-

centration. Ved hjælp af den kognitive pyramide forklares det, at vi har brug for tilstrækkelig energi for at kunne filtrere sanseindtryk og være opmærksomme. Når smerter, stress eller dårlig søvn dræner vores energi på de lavere niveauer af pyramiden, påvirkes højere kognitive funktioner som indlæring, hukommelse, beslutningstagning og planlægning.

Denne påvirkning betyder ikke, at man er ved at blive dement eller har en hjerneskade; det er en funktion, der midlertidigt er nedsat og kan variere. For at forbedre kognitive funktioner kan man fokusere på at for-



bedre søvn, reducere smerter, stress og eventuel depression. Fysisk aktivitet er også gavnlig.

Derudover kan man håndtere udfordringer ved at bruge kalendere, påmindelser og indkøbssedler. Det kan være en hjælp at planlægge, når man har mere overskud, så man ikke skal træffe beslutninger på dårlige dage. At stimulere sig selv kognitivt gennem aktiviteter, man finder interessante—som at løse sudoku, lære et instrument eller en ny dans—kan også være gavnligt.

### **Energiforvaltning ved Smerter**

At leve med smerter kræver energi og kræfter, og det er et vilkår, som kan variere fra person til person. Det kan være svært at acceptere og omstille sig til svingende niveauer af smerter og energi. Når vores energi er begrænset, bliver det endnu vigtigere at være bevidst om, hvordan vi bruger den.

Oftentimes kan vi ende med at prioritere pligter og skære ned på fornøjelser, sociale aktiviteter og egenomsorg. Men det er vigtigt at stræbe efter et så aktivt liv som muligt inden for vores energirammer. Ved at fokusere på det, der er allervigtigst for os, bli-

ver livet mere tåleligt.

Hvis tidligere energigivende aktiviteter ikke længere er mulige i samme omfang, må vi være kreative og finde nye måder at genoplade på. Det kan føles som et nederlag at måtte melde fra til noget, vi gerne vil. Men ved at se det som et aktivt tilvalg—hvad vi vælger at investere vores energi i—kan vi ændre perspektivet. For eksempel kan en pause i dag give mere overskud til en vigtig aftale i morgen.

Accept handler også om at være loyal over for vores energiniveau og have rimelige forventninger til os selv. Et praktisk værktøj er at lave et energiregnskab: Lav en liste over daglige aktiviteter, og vurder hvad der giver og tager energi. Indlæg pauser mellem aktiviteter, og afsæt tid til at slappe af.

Arbejdet med energiforvaltning kan også medføre sorg over det, vi måske må give afkald på. Her er det vigtigt at være nysgerrig på, hvorfor noget er vigtigt for os, og finde alternative måder at inkludere det i vores liv.

Et billede på energiforvaltning er "domino-effekten". Hvis vores program er for tæt pakket uden plads til smerter eller uforudsete hændelser,

kan én ændring vælte hele rækken af planer. Ved at indlægge "huller"—pauser og realistiske forventninger—skaber vi plads til restitution og mindsker stressen ved potentielle ændringer.

Forsøg at skabe plads til smerterne i hverdagen, så du undgår domino-effekten og bedre kan håndtere din energi og dine aktiviteter.

### **Relationen til andre:**

Patienter med usynlige og svingende smerter oplever ofte et ønske om, at deres lidelse var synlig for andre, så de slipper for at forklare sig og undgår misforståelser. Fordi smerterne ikke er synlige, kan andre glemme dem eller ikke forstå alvoren, især når patientens funktionsniveau varierer fra næsten ingenting til at kunne mere i andre perioder.

Det kan være udfordrende at håndtere andres manglende forståelse eller kendskab til sjældne lidelser. Det er vigtigt at skelne mellem, at nogen undrer sig, og at de er mistroiske eller ligeglade. For sin egen skyld bør man forsøge at antage, at andre har gode intentioner, og tro på, at de ønsker det bedste for én.

Mange mennesker vil gerne støtte, hvis de ved hvordan, selvom de måske ikke helt forstår ens situation. Derfor kan det være mere givende at fokusere på, hvordan andre bedst kan støtte, fremfor at bruge energi på at få dem til at forstå alt.

Relationen til sig selv er også central. Smerter kan påvirke én både fysisk og følelsesmæssigt, og det er ofte sværest at være på sin egen side, når man har det svært. Under pres føler man sig mest sårbar, men det er også her, man bruger al sin styrke. Kampen mod smerterne er en stor præstation, selvom den måske ikke får anerkendelse eller fejring.

Når man ikke kan leve op til sine egne krav, kan man blive selvkritisk eller selvbebrejdende, hvilket kan øge stressniveauet. Derfor er det vigtigt at være sin egen bedste ven og omgive sig med mennesker, der forstår, hvad man går igennem.

*Tekst fra Psykolog Kirsten Larsen  
bearbejdet og refereret af  
Steen Snorrason*

# Laks til julemaden

Her er en dejlig opskrift på bagt laks med fennikel og julesalat med dadler og granatæbler.

## Ingredienser:

### Bagte jordkokker og kartofler

500g jordkokker  
500g små vaskede kartofler  
2 spsk. Oliven olie  
salt

### Julesalat

500g julesalat  
½ granatæble  
3 appelsiner  
75g dadler  
1 bundt persille  
1 spsk. Olivenolie  
1 spsk. Vineddike  
Salt og peber

### Bagt laks

1 tsk. Fennikelfrø  
½ tsk. Salt  
Friskkværnet peber  
4 laksesteaks, ca 600g

### Tilberedning

#### Bagte jordkokker og kartofler

Skrub jordkokkerne med grøntsagsbørste. Del eventuelt kartofler og jordkokker i mindre stykker, så de alle har nogenlunde samme størrelse. Bland jordkokker og kartofler på

en bageplade med bagepapir, og vend begge dele godt med olien. Bag dem i ca 30 minutter i ovnen ved 200grader, til de er lysebrune og møre. Krydr dem med salt.

### Julesalat

Skær julesalaten i tynde både, som stadig hænger sammen i stokken. Læg dem i en skål iskoldt vand i 15 minutter. Lad dem dryppe godt af på et viskestykke. Pil kerne ud af granatæblet. Skær skrællen af appelsinerne. Halvér appelsinerne, og skær dem i tern. Skær dadler i skiver. Hak persillen groft. Rør olie og eddike sammen, og vend dressingen med salat, frugt og persille. Smag salaten til med salt og peber.

### Bagt laks

Hak fennikelfrø fint, og bland det sammen med salt og peber. Drys krydderblandingen på laksen. Læg laksen i ildfast fad, og bag den ved 200 grader i ca. 10 minutter

Servér laksen med bagte jordkokker og kartofler og julesalat

Velbekomme.



*Glædelig jul*

---

## Kære medlemmer!

Som medlem af foreningen er I til enhver tid velkomne til at ringe til en af os i bestyrelsen, hvis I har spørgsmål eller problemer med sygdommen, hvis I er kede af det, eller hvis I bare har lyst til at snakke.

**Foreningen har telefon 61 722 111**

Alternativt kan I skrive til os på foreningens email: [tn@trigeminus.dk](mailto:tn@trigeminus.dk).

Ingen problemer er for små!