

Trigeminus Foreningen



Lynet 20-1

Marts 2020



Smerterne kan være som et isbjerg, du føler smerten, andre ser kun toppen.

Indhold

Formanden har ordet.....	3
Generalforsamling 2020.....	4
Forskningsprojekt om trigeminusneuralgi	5
Deltagelse i forskningsprojekt.....	6
Ny Migrænemedicin sender patienter til udlandet	7
Trigeminus foreningens medlemsgruppe på Facebook.....	9
Forskellige typer af ansigtssmerter.....	9

Bestyrelsens medlemmer:

Torben Gunge (formand)

Kirsebærlunden 18,
3460 Birkerød.

Mobil: 23963574

e-mail: formand@trigeminus.dk

Povl Holm (supportgruppe koordinator)

Italiensvej 53, 2300 København S
Mobil: 6172 2111

e-mail: bmedlem2@trigeminus.dk

Steen Snorrason (kasserer)

Folevænget 12, Vester Nebel
6715 Esbjerg

Mobil: 3010 2623

e-mail: kasserer@trigeminus.dk

Ann Nissen (fondssøgning)

Vangevej 3, Askov
6600 Vejen

Mobil: 6044 5558

e-mail: bmedlem1@trigeminus.dk

Anne-Grethe Andersen (Hjemmeside)

Skelvangsvej 131, ^{1.tv}, 8920 Randers NV
Mobil: 2333 9955

e-mail: bmedlem3@trigeminus.dk

Heidi Westermann (Sociale medier)

Kolbevej 1,
3230 Græsted

Mobil: 6143 7745

Email: bmedlem4@trigeminus.dk

Formanden har ordet

Nu er vi på Facebook

Som de fleste sikkert vil vide, har der længe været en dansk Facebook-gruppe med navnet "Trigeminusneuralgi - Patienter og pårørende", en side som foreningen har henvist til, og hvor der har været en god debat til glæde for dem, der lider af trigeminusneuralgi eller atypiske ansigtssmerter.

Nu gør vi så forsøget med en officiel Facebook-side i foreningens navn, altså med navnet "Trigeminus Foreningens Medlemsgruppe". Her vil vi følge debatten, og i det omfang vi mener, vi kan tilføje noget relevant, vil vi forsøge at supplere med kommentarer fra foreningens side. Vi håber, at gruppen kan bidrage til, at flere får viden om vores lidelse og til den hjælp, man kan få herfor, ligesom vi håber, at siden vil bidrage til, at flere vil støtte op om vores forening.

Læs mere om vores ny Facebook-side inde i bladet og gå gerne ind på Facebook og meld dig til, og kom med dine spørgsmål og dine bidrag til debatten.

Foldere til: Øre-, næse- halslæger re-spektive til neurologer.

I december sendte vi foldere udarbejdet specielt for ovennævnte to lægegrupper til dem sammen med et lille sæt af vores folder "Ansigtssmerter".

Øre-, næse- halslægerne opfordrede vi til at sende patienterne til egen læge med forslaget trigeminusneuralgi, hvis de ikke fandt en for dem normal diagnose.

Overfor neurologerne resumerede vi lidelsen og udredningen herfor (herunder MR-skanning). Vi resumerede medicineringen og de nødvendige doser og vi påpegede henvisningsmuligheden til de højt specialiserede behandlingssteder i Glostrup og Aarhus. Vi håber, de har modtaget vores folder i en positiv ånd og håber, det kan føre til, at TN-patienterne hurtigere kan få den bedste behandling.

Øvrig Info

Bestyrelsen har tilladt sig at undlade at opkræve kontingent for de medlemmer, der er indmeldt efter den 1. juli i år. Årsagen kan findes under årets indkaldelse til generalforsamling, hvor det foreslås, at kontingentopkrævning for kommende medlemmer sker årligt i optagelsesmåneden. Vi håber på tilgivelse for, at vi således har forudset forslaget vedtaget. Skulle dette ikke ske, vil de manglende kontingentopkrævninger blive udsendt umiddelbart efter generalforsamlingen.

Torben Gunge

Generalforsamling 2020

Trigeminus foreningen holder generalforsamling på Restaurant Skovkanten, Odensevej 92, 5260 Odense S, søndag den 19. april, kl. 12:15 – ca. 16:30.

Som sædvanligt indledes mødet med en let frokost og et foredrag inden selve generalforsamlingen, der forventes at starte ca. kl. 14:30.

Foredrag om smertehistorier

Foredraget i år er et indlæg af Signe Vogel, som forsker i smertehistorier på AUH. Foredraget tager udgangspunkt i et



Signe Vogel

Videnskabelig assistent, AUH

studie af patienter, der lider af diabetisk nerveskade og smerter. Selve problemstillingen minder imidlertid om den, som patienter, der lider af trigeminusneuralgi eller persisterende idiopatiske nerveskader, er underlagt.

Om foredraget fortæller Signe, at i forskning tilgås smerter og andre smerteoplevelser ofte som neurologiske fund. Disse sansninger kan imidlertid også studeres som "oplevelser" i et menneskes liv. Signes forskningsstudie forsøger at afdekke de mange måder hvorpå, smerter og føleforstyrrelser kan påvirke et liv – ikke kun som fysiske symptomer og begrænsninger, men også gennem de psykiske og sociale konsekvenser. Resultaterne peger på, at smerte aldrig er en isoleret oplevelse.

Om generalforsamlingen

På sidste års generalforsamling fratrådte 3 medlemmer af bestyrelsen efter mange års arbejde i foreningen, og 3 nye bestyrelsesmedlemmer blev valgt ind. Den ny bestyrelse har efter vor egen vurdering fungeret godt, og de 2 medlemmer, der i år er på valg, som vi håber på; at de modtager genvalg.

Fristen for indsendelse af forslag til behandling på generalforsamlingen er i skrivende stund ikke udløbet, men der skal her i det mindste behandles et

punkt om ændring af vedtægterne foreslået af bestyrelsen.

Ændringsforslaget er foranlediget af, at bestyrelsen foreslår, at det årlige kontingent gælder fra indbetalingsmåned til samme måned året efter frem for den aktuelle løsning, hvor kontingentet dækker kalenderåret. Den gældende løsning dækker dermed meget kort tid for de medlemmer, der indmelder sig i årets sidste måneder.

Foranlediget af, at vedtægterne derfor skal revideres, er der foreslået yderligere

nogle specifikke ændringer.

Tilmelding

Tilmelding til generalforsamling bedes så vidt muligt ske inden påske og senest tirsdag den 14. april kl 12.00 til tn@trigeminus.dk eller ved SMS til 61 722 111.

I øvrigt henvises til den separat udsendte indkaldelse til generalforsamling og udkastet til ændrede vedtægter.

Torben Gunge

Forskningsprojekt om trigeminusneuralgi

Fra Dansk Hovedpinecenter, Rigshospitalet, Glostrup, har vi modtaget følgende opfølgning på det igangværende forsøg med ny medicin.

Indlægget er samtidigt en opfordring til at melde sig til forsøget, som er af stor interesse for TN-patienter, idet det ny stof – som oprindeligt er udviklet til behandling af migræne – har vist sig at have meget få bivirkninger.

Vi er nu godt i gang med medicinafprøvningsen med erenumab (Aimovig) til trigeminusneuralgi og har inkluderet de første 35 patienter. Vi er meget taknemmelige for de mange patienthenvendelser. Vi er også meget glade for, at så mange har lagt tid og overskud i at delta-

ge i forsøget allerede. Vi ved, at det kræver meget at deltage i et forsøg, når man lever med trigeminusneuralgi og måske skal passe familie og arbejde samtidig.

Vi søger fortsat patienter til forsøget, da vi skal have 80 deltagere. Fordi trigeminusneuralgi er en sjælden sygdom, vil hver eneste der deltager have en betydning for, at forsøget bliver ført til ende.

Deltagerne skal komme til 3 besøg i Dansk Hovedpinecenter i løbet af de 9 uger som forsøget varer. Som tidligere beskrevet i Lynet, skal man ikke ændre på sin vanlige trigeminusneuralgi-medicin under forsøget, men tværtimod fastholde den vanlige dosis.

For at kunne deltage skal man have primær trigeminusneuralgi, det vil sige, at

man ikke har multipel sklerose eller en hjernesvulst som årsag til smerten. Man skal også have mindst 3 smerteanfald dagligt af en intensitet på minimum 4 på en skala fra 0-10. Det udregnes som et gennemsnit over den første uge. Man må altså gerne have smertefrie dage og til gengæld andre dage med flere smerter. Man kan ikke deltage i forsøget hvis man tidligere har haft en blodprop i hjerne eller hjerte.

Vi søger patienter fra hele landet og re-funderer transportomkostninger svarende til statens kilometertakst.

Hvis ovenstående vækker interesse, kontakt da venligst Stine Maarbjerg:

Email: stine.maarbjaerg@regionh.dk -

Telefon: 38633525

Med venlig hilsen,

Overlæge Lars Bendtsen og læge Stine Maarbjerg

Deltagelse i forskningsprojekt

– **Dobbelt Placebo forsøg med erenumab (Aimovig) på Dansk Hovedpine Center (DHC).**

En patientfortælling .

Dette forskningsprojekt, har til formål at undersøge om erenumab har en indvirkning på Trigeminus patienter, patienten skal have daglige smerteanfald, og må ikke ændre på daglig medicin i de 70 dage, "forsøget" varer.

Det hele starter med henvendelsen til DHC pr e-mail, så får man en indkaldelse.

I en uge op til første møde skal udfylde en spørge undersøgelse, hver dag, en undersøgelse der har til formål at vise om man har gentagende smerter og intensitet af smerter, som gør at man vil kunne påvise en effekt af præparatet.

Spørge undersøgelsen kommer på e-mail

og har 3 spørgsmål.

1 indtast dato

2 hvor mange "jag" har du haft inden for de sidste 24 timer.

3 hvilken intensitet har de haft – skala 1 til 10

Når den første uge er gået, kommer man ind til DHC, hvor der foretages en sundheds undersøgelse, tages blodprøver samt EKG. Og er man under 55 år og er kvinde skal man også foretage en graviditets test.

Lider man af andre problemer eller er gravid, kan man ikke gennemføre projektet.

Nu bliver man sendt hjem, og skal svare på samme spørge skema som hidtil (via internettet) hver dag.

Efter de første 30 dage, bliver man ind-

budt til en ny undersøgelse og resultatet af de 30 spørge undersøgelser bliver vurderet.

Man bliver undersøgt for feber, og får taget puls og blodtryk.

Nu får man så to injektionssprøjter, disse er leveret og pakket af firmaet bag medicinen, der er ingen indikator der fortæller om det er ”rigtig” medicin eller placebo der er i sprøjterne, og lægen ved det heller ikke. Lægen giver de to injektioner.

Nu går der så igen 30 dage med de samme spørgeskemaer, hver dag.

Når de 30 dage så er gået møder man op til den sidste undersøgelse, hvor der tages blodprøve, blodtryk, puls og EKG.

Nu er forsøget færdigt, og stadig ingen ved hvad der var i sprøjterne. Det er kun medicinalfirmaet der har den information. Og nu holder den information op imod resultatet af spørgeskemaerne.

Når forsøget er færdigt — alle 80 testpersoner har været igennem — kan det blive afsløret, hvem der fik hvad, hvis man vil vide det.

Steen Snorrason

Ny medicin sender patienter til udlandet

Om behandling med Aimovig

Aimovig (erenumab), som aktuelt er under afprøvning til TN-patienter, er oprindeligt udviklet mod migræne. Produktet er nyt og blev frigivet på det danske marked for ca. et år siden.

Endnu nogle produkter, der ligeledes blokerer effekten af det naturligt i trigeminusnerven forekommende signalstof, CGRP, er blevet eller er under frigivelse.

Erfaringen med Aimovig er ikke den samme for alle migrænepatienter, men en meget stor del af patienterne får både reduceret det antal migræneanfald, de

rammes af pr måned, ligesom styrken af de enkelte angreb mindskes. Samtidigt har produkterne vist sig at give meget få bivirkninger.

Bagsiden af den ny medicin er, at prisen ind til videre er høj. Således koster Aimovig, der skal tages som injektion hver fjerde uge, godt 4.000 kr pr gang eller ca. 50.000 kr på et år.

Medicinrådet anbefaler således kun medicinen til patienter med kronisk migræne (dvs. med mere end 15 dage med hovedpine om måneden) og kræver yderligere, at patienten skal have prøvet de eksisterende gængse behandlingspræ-

parater mod migræne uden tilfredsstillende effekt.

Dvs. ud af et samlet antal migrænikere på ca. 640.000 forventer Medicinrådet at ca. 3.000 patienter vil kunne komme i betragtning til behandlingen.

Et andet tal, man måske skulle sammenligne med, er, at det skønnes, at migræne giver anledning til ca. 14 % af alle sygedage i Danmark, at det koster ca. 1.2 milliarder kr i tabt produktion og yderligere ca. 420 millioner kroner i behandling.

Endnu en ting der skal overvejes er, at der er mange, der mister deres arbejde som følge af for mange og for voldsomme hovedpineangreb. I forhold til det er en udgift som ovennævnte trods alt ikke stor.

Hvordan kommer man i betragtning?

Med ovenstående baggrund har DR haft en artikel om en migrænepatient, der netop lider af kronisk migræne og som siden oktober 2017 har været skrevet op til et af de 6 smertecentre i Danmark, som er de eneste, der har lov til at behandle med Aimovig (eller et tilsvarende produkt). Der er gået så lang tid, at hun i mellemtiden har mistet sit job på grund af sit meget smertefravær, og først nu, er hun "nået frem i køen", så det er blevet hendes tur i slutningen af februar.

I desperation har hun med sin neurologs

hjælp fået ordineret Aimovig til udlevering i Norge, for i Norge må de enkelte Neurologer gerne udskrive Aimovig. Der har hun så hentet sin medicin siden juli 2019, og hun har fået en væsentlig reduktion i såvel antal som intensitet af sine migræneangreb.

Med denne løsning, hvor udskrivningen af medicin ikke har fulgt retningslinjerne, har hun imidlertid ikke kunnet få nogen hjælp fra sygesikringen til sin medicin. Det har hun ikke økonomisk basis for at fortsætte med, og hun håber selvsagt på, at hun kan komme blandt dem, der kan få ordineret Aimovig via det danske sundhedssystem.

Og hvad med TN-patienter?

Undertegnede forventer, at trigeminusneuralgi er en lidelse, som anses for mere alvorlig end migræne, men vi må formentlig også forvente, at der bliver væsentlige restriktioner for at få udskrevet de ny præparater, så længe prisen er så høj.

I første omgang må vi dog sætte vor lid til, at de igangværende forsøg på Dansk Hovedpinecenter snart kan bekræfte, at TN-patienter og måske også patienter med persisterende idiopatiske ansigtsmerter, får god hjælp af Aimovig.

Torben Gunge

Trigeminus foreningens medlemsgruppe på Facebook

Find us on 

Trigeminus Foreningen har netop åbnet sin egen Facebookgruppe. I gruppen kan alle medlemmer spørge, besvare og debattere emner om trigeminusneuralgi (TN) samt persisterende idiopatiske ansigtssmerter/atypiske ansigtssmerter (ATN).

Vi har alle en forskellig oplevelse af vores smerter i hverdagen, samt hvordan de påvirker vores familieliv, sociale liv og arbejdsliv. I TN-foreningens facebook-gruppe hjælper og støtter vi hinanden via oplæg og debat. Alle opslag og gode råd er velkomne, dog ønsker vi, at disse er faktuelle og saglige.

Gruppens administratorer vil løbende informere om invitationer til foredrag,

om information fra hospitaler og fra det Nationale Videnscenter for Hovedpine, om medlemsmøder, nye forskningsresultater, mm. Ligeledes vil der blive givet information om, når medlemsbladet er disponibelt for download.

TN-foreningens Facebookgruppes administratorer arbejder frivilligt og er medlemmer af foreningen, og ledes af en, der er medlem af foreningens bestyrelse.

TN-foreningens Facebookgruppe hedder: Trigeminus Foreningens Medlemsgruppe.”

Heidi Westermann

Forskellige typer af ansigtssmerter

Indledning

Nedestående er baseret på en artikel skrevet i 2013 af Joanna M. Zakrzewska omkring forskellige diagnoser inden for ansigtssmerter og omkring behandlingen heraf. For god ordens skyld skal bemærkes, at artiklen oprindeligt er skrevet i et fagblad henvendt til læger. Joanna kommer selv fra tandlægeverdenen, men er en særdeles anerkendt forsker, behandler, foredragsholder og skribent om emner relateret til trigeminusneuralgi. Sam-

tidigt er hun leder af den faglige gruppe, der understøtter den engelske trigeminusforening.

Resume

Diagnose og behandling af smerter i ansigtet (under øjet) kan variere meget afhængig af om patienten går til sin tandlæge eller til sin praktiserende læge.

Akutte ansigtssmerter har normalt odontologiske årsager og behandles normalt godt af tandlægerne.

Kronisk og vedvarende ansigts smerte?

JA

Ensidig **konstant** ansigtssmerte

JA

postherpetisk neuralgi
(smerter efter helvedesild)

Posttraumatiske trigeminus smerter

Anesthesia dolorosa
("smertefuld følelsesløshed")

Persisterende dentolveolar smerte

Smerte efter blodprop

Betændelse i de større blodkar

Kronisk migræne

Kræft smerter

Nej

Smerter i kæbeledet

Vedvarende smerter i kæbemusklen

Brændene smerter i mundslimhinden

Persisterende idiopatiske ansigtssmerter

Kroniske ansigtssmerter kan være ensidige eller dobbeltsidige, og de kan være kontinuerlige eller episodiske.

De mest almindelige ikke tandrelaterede smerter kommer fra kæbeledet, specielt relateret til tyggemuskulaturen. De kan være ensidige eller dobbeltsidige og kan være koblet med andre kroniske smerter. En lang række behandlinger anvendes, men en tidlig diagnose, beroligelse af patienten samt simpel genoptræning er ofte effektive overfor denne smertetype.

Neuropatisk smerte (dvs. smerte forårsaget af en læsion eller en fejlfunktion i

nervesystemet) er normalt ensidig og af den episodiske type. Den lettest identificerbare heraf er trigeminusneuralgi. Denne alvorlige, stødagtige, smertetype, som normalt udløses af let berøring, men som også udløses spontant, behandles bedst med carbamazepin eller oxcarbazepin, eller eventuelt med neurokirurgi for de patienter, som responderer dårligt på den medicinske behandling.

Traumer, dvs. beskadigelse på grund af ydre påvirkninger eller som følge af tandbehandling, kan resultere i neuropatisk smerte, som skal behandles på samme måde som en hvilken som helst anden neuropatisk smerte.

Undtagelser, som skal skelnes fra almindelige smerter i kæbeledene, er bl.a. betændelse i de større blodårer/pulsårer (specielt for personer over 50 år), såvel

Kronisk og vedvarende ansigts smerte?

Nej

Ensidig **episodisk** ansigtssmerte

JA

Klasisk trigeminusneuralgi

Symptomatisk trigeminusneuralgi

Trigeminusneuralgi med vedvarende smertekomponent

Glossopharyngeal neuralgi

Klyngehovedpine

Episodisk migræne
NB: Kan være dobbeltsidet

Nej

Spændingshovedpine

Medicinoverforbrug hovedpine

sætte rodbehandlinger eller andre kæbekirurgiske foranstaltninger, mens den praktiserende læge typisk vil viderehenvise patienten til øre-, næse- og halslæger eller eventuelt foreslå almindelig smertelindrende medicin.

Patienter med ansigtssmerter vil ofte have andre lidelser, herunder f.eks. depression eller en kronisk smerte, hvorfor såvel en lægefaglig, som en psykologisk og en social angrebsvinkel kan være relevant.

Tilsyneladende er den mest hensigtsmæssige måde at inddele patienter med kroniske ansigtssmerter i:

- dem der har **konstante** respektivt **episodiske** smerter, og herefter i
- om smerterne er **ensidige** eller **dobbelsidige**.

Man skal dog altid huske at ansigtssmerter kan være en følge af kræftkuder og også undersøge patienten for dette.

som kræft, der kan give gradvist tiltagende smerter i kæbeledet.

Lidelsen "Brændende mund syndrom" bliver sjældent accepteret som neuropatisk smerte. Den optræder især hos kvinder i overgangsalderen, og menes at have psykologiske årsager.

Patienter med kroniske ansigtssmerter bør diagnosticeres og hjælpes af et multidisciplinært "team".

Indledning

Patienter med kroniske smerter i den nedre del af ansigtet er usikre på, om de skal henvende sig til deres læge eller til tandlægen. Tandlægen vil typisk iværk-

Om at stille diagnosen på en patient med ansigtssmerter

For at stille en præcis diagnose er det vigtigt at lytte til patientens historie og lade dem færdiggøre de enkelte svar.

Smertebeskrivelsen skal omfatte:

- Tidsforløb, start på lidelsen, varighed, frekvens
- Smertestedet og smerteudbredelsen herfra
- Smerteintensiteten
- Hvad afhjælper smerten og hvad udløser den (f.eks. varme, kulde, søde ting, tyggebevægelse, tandbørstning, vejret, stress, osv.)
- Tilknyttede faktorer (f.eks. smag, spytudvikling, skæren tænder, knæk i kæben, ændret følesans, symptomer fra næse og øre)
- Andre smertetilstande (f.eks. migræne, kronisk smerte, fibromyalgi)
- Indvirkning fra smerten (f.eks. søvn, humør, koncentrationsevne, træthed, associationer, livskvalitet)

Som med al kronisk smerte skal alle relevante psykologiske-, sociale-, familie-mæssige- og andre vigtige begivenheder i personens liv tages i betragtning, ligesom patientens aktuelle og eventuel tidligere medicinering skal.

Ligeledes skal der udføres en grundig undersøgelse af hoved og nakkeregion. Der skal undersøges for ømhed og triggerpunkter, for bevægelserne af kæbeledet, osv. Kranienerverne skal undersøges. Den inter-orale undersøgelse skal omfatte såvel gane som tænder.

Da smerte er subjektiv, er det nyttigt at anvende et standardiseret spørgeskema, både til hjælp ved vurdering af lidelsen, og efterfølgende til at følge effekten af den terapi, som patienten får.

Akut ansigtssmerte

Patienter med nedenstående typer af ansigtssmerter henvises sjældent til de specialiserede smerteklinikker, idet de er relativt lette at diagnosticere og kan håndteres effektivt af tandlæger respektive af de praktiserende læger:

Tandsmerter

I almindelighed er tandsmerter akutte, men de kan undertiden være vanskelige at lokalisere. Såfremt et tandproblem identificeres, skal patienten henvises til sin tandlæge.

Lidelser i mundens slimhinde er smertefulde og skyldes typisk en betændelse.

Betændelse i næsehuler

Betændelse i næsehulerne er næsten altid akut, og den kroniske form er normalt ikke forbundet med smerte. Den

akutte næsehulebetændelse skyldes normalt virus eller bakterier. Den kan undertiden initieres af en tandinfektion herunder mulig infektion efter udtræk af tænder.

Forstyrrelse af spytkirtlerne

Tumorer eller kanalblokade og efterfølgende betændelse i spytkirtlerne kan også give anledning til smerte i trigeminusnerven. Sten i spytkirtlen/-kanalen fører til intermitterende smerte som typisk optræder umiddelbart før spising.

Forstyrrelser i kæbeledet

Den mest almindelige – ikke tandrelaterede – årsag til ansigtssmerter er forstyrrelser i kæbeledene kaldet ”temporomandibulære forstyrrelser”. Smerterne er vedvarende og dobbeltsidige, og rammer 5 – 12 % af befolkningen, især i alderen 20 – 40 år.

Depression og ”katastrofetænkning” såvel som andre psykologiske faktorer medfører forøget risiko for, at lidelsen kan blive kronisk. Lidelsen kan også udløses i forbindelse med rygsmerter, fibromyalgi og hovedpiner.

Neuropatiske smerter

Neuropatiske smerter optræder normalt i de dele af ansigtet, der nervemæssigt dækkes af trigeminusnerven.

Trigeminal postherpetisk neuralgi

Denne lidelse opstår som konsekvens af en betændelse. Lidelsen varer typisk i måneder (op til et halvt år). Den skal behandles med medicin, der dæmper neuropatiske smerter.

Posttraumatiske trigeminus smerter/ trigeminale neuropatiske smerter

Denne smertetype kan opstå både som følge af traumatiserende skader i ansigtet og som følge af forskellige tandindgreb, så som rodbehandlinger og tandudtræk. De skader, som skyldes tandbehandlinger, kan ofte knyttes til en uheldig bedøvelse i forbindelse med behandlingen, og symptomerne kommer ofte umiddelbart efter nævnte behandling. I andre tilfælde kan intet specifikt traume identificeres, men alligevel kan smerten lokaliseres til tænderne.

Behandling følger aktuelt den almindelige behandling for neuropatiske smerter, men er stor del af patienterne hjælpes kun i mindre grad.

Brændende smerte i mundslimhinden

Brændende mund syndrom er en sjælden kronisk lidelse, som er karakteristisk ved en brændende fornemmelse i tungen og andre dele af mundslimhinden, hvor man ikke kan identificere nogen tandmæssige eller medicinske årsager. Lidelsen rammer især kvinder omkring eller efter overgangsalderen, og opdages

almindeligvis i forbindelse med besøg hos tandlægen.

Scanninger og andre undersøgelser tyder på, at lidelsen hænger sammen med forandringer i hjernens nervefibre. Prognosen for helbredelse er beskeden, men de fleste patienter slår sig til tåls med, at lidelsen i det mindste er stabil og ikke forværres.

Trigeminusneuralgi

Trigeminusneuralgi (TN) defineres ved pludselige, ensidige, kortvarige, stikkende og repetetive smertejag i en eller flere grene af trigeminusnerven, og som oftest med en styrke, så det giver en væsentlig indflydelse på patientens livskvalitet.

Selvom lidelsen er sjælden, er det den hyppigste diagnose i forbindelse med ensidig episodisk smerte.

Der er en stigende del af litteraturen, der beskriver en variant af TN, der foruden smertejagene har en samtidig vedvarende smerte. Denne variant benævnes TN2.

Ved den klassiske TN er den mest almindelige årsag en neurovaskulær kontakt (tryk) mellem et blodkar og trigeminusnerven tæt ved det sted, hvor nerven træder ud af hjernestammen, mens TN2 har en mere usikker årsag.

I en lille del af tilfældene er skyldes trigeminus smerterne en tumor (normalt godartet) eller sclerose. Dette kaldes for "symptomatisk trigeminusneuralgi".

De internationale vejledninger foreslår carbamazepin som det primære medikament for TN smerter, men oxcarbazepin er lige så effektivt og giver normalt færre bivirkninger. Andre medikamenter med en vis evidens omfatter Lamotrigin og Baklofen. Endelig er der studier, der foreslår gabapentin sammen med ropivacain samt et studie der indikerer effekt af pregabalin.

For mange patienter er bivirkningerne af behandlingen ubærlige eller smertelindringen utilstrækkelig, så kirurgiske indgreb må overvejes. Der er forskellige "ablative" operationstyper, som virker ved at tilføre trigeminusnerven en bedøvende skade. Undtagelsen herfra er mikrovaskulær dekompression, som til gengæld er et større neurokirurgisk operation, hvor man skal ind tæt på hjernestammen for at identificere og isolere det blodkar, der trykker på trigeminusnerven. Nerven forbliver intakt, så det er sjældent at få komplikationer i forhold til denne, men 2–4 % kan opleve et vist tab af hørelse, og som ved alle større indgreb er der en risiko for dødsfald som følge af operationen på måske 0,4%. Ca. 70 % er fortsat smertefri 10 år efter operationen.

Med de nervebeskadigende operationer (glycerolinjektion, termokoagulation og ballonkompression) angiver artiklen den gennemsnitlige chance for at være smertefri efter 4 år til ca. 50 % (varierende for de forskellige operationstyper).

Glossopharyngeal neuralgi

Denne lidelse har de samme karakteristika som trigeminus neuralgi bortset fra pladseringen (og at det er en anden nerve, der er berørt). Smerterne kan føles som kommende fra øret og kan derfor forveksles med smerter fra kæbeledet (temporomandibulære forstyrrelser).

Smerterne kan også henføres til den bageste del af tungen. Den medicinske behandling er den samme som for TN.

Mikrovaskulær dekompression kan også udføres, men den er vanskeligere rent teknisk, og der er kun rapporteret få tilfælde heraf

Autonome trigeminale hovedpiner

De autonome trigeminale hovedpiner er en gruppe af ensidige episodiske hovedsmerter, som i et vist omfang kan forveksles med trigeminusneuralgi. Disse omfatter:

- Klyngehovedpine (Hortons hovedpine), som giver gentagne og særdels voldsomme, ensidige hovedpiner i øjenregionen. Det tilsvarende øje løber typisk i vand, der kan komme en hævelse omkring øjet og næ-

sen kan blive tilstoppet. Det enkelte angreb varer typisk 15 – 180 minutter.

- SUNCT, en sjælden lidelse som giver voldsomme, kortvarige, ensidige smerteangreb og røde øjne, der løber. Det enkelte angreb varer typisk fra 5 – 240 sekunder, og man kan have op til 200 angreb om dagen, typisk ca 60 pr dag.
- SUNA, en variation af ovenstående med autonome symptomer i ansigtet så som ensidigt tåreflod, svedeture, næseløben, m.m.

Klyngehovedpine behandles forebyggende med verapamil, mens de enkelte angreb kan lindres med indånding af ilt og med indsprøjtning af sumatriptan.

Der er ingen større data omkring behandling af SUNCT/SUNA, men behandling med anticonvulsiver (epilepsimedicin) så som f.eks. Lamotrigin kan have en gavnlige effekt.

Vaskulære hovedpineårsager

Det er vigtigt at tage betændelse i arterierne i betragtning, hvis en patient fra 50 års alderen og op klager over smerter i tindingen, idet det kan minde om forstyrrelser i kæbeledet beskrevet ovenfor men kan resultere i tab af synet, hvis det ikke behandles hurtigt. Der bør laves en biopsi og behandling med steroider

kan være et svar.

Smerter efter blodpropper eller hjerneblødninger kan have indvirkning på hele eller dele af ansigtet. Behandlingen er den samme som for neuropatiske smerter.

Atypiske ansigtssmerter

Persisterende idiopatiske ansigtssmerter (eller atypiske ansigtssmerter) er ofte en udelukkelsesdiagnose, hvis ingen af ovenstående diagnoser dækker. Lidelsen giver en vedvarende, borende, murrende

smerte. Der er ofte en tilknyttet beretning om kronisk smerte, om dårlige smertehåndteringsevner og om humørforstyrrelser.

Det er vigtigt for patienten, at smerterne bliver anerkendt som reelle. Den foreslåede behandling af persisterende idiopatiske ansigtssmerter er med antidepressiver.

Oversættelse, resumering og redigering,
Torben Gunge

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.

Ingen problemer er for små!