

Trigeminus Foreningen



Der er smukt i Danmark

Indhold

Formanden har ordet	3
Nyt bestyrelses medlem.....	4
Forskningsprojekt om trigeminusneuralgi	4
Hovedpine på Tværs	5
Generalforsamling søndag den 27. september i Odense	6
Studie af TN-patienter fra Leeds Universitetet, UK	6
Fælles Europæisk lægevejledning for trigeminusneuralgi.....	8

Bestyrelsens medlemmer:

Torben Gunge (formand)
Kirsebærlunden 18,
3460 Birkerød.
Mobil: 23963574
e-mail: formand@trigeminus.dk

Povl Holm (supportgruppe koordinator)
Amager Strandvej 368 C
2770 Kastrup
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

Lenette Lodskou
Høvej 5
6740 Bramming
Mobil: 4237 3577
e-mail: bmedlem5@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

Udsat Generalforsamling

Straks efter udsendelse af sidste medlemsblad måtte vi under hensyn til Covid-19 situationen udsætte den berammede Generalforsamling til den 27. september.

Mødet er fortsat i Odense, og sammen med nærværende blad skulle vore medlemmer modtage den opdaterede dagsorden. Regnskab for 2019, som blev fremsendt sammen med den oprindelige indkaldelse er i mellemtiden blevet gennemgået af foreningens revisor. Dette medførte enkelte mindre rettelser, men ændrede ikke periodens resultat, som er på i alt kr 58.110. Det reviderede regnskab ligger på medlemsdelen af foreningens hjemmeside.

I tilknytning til generalforsamlingen vil der være indlæg om trigeminusneuralgi fra en af lægerne fra Dansk Hovedpinecenter.

Jeg håber at mange vil vælge at deltage i arrangementet,

Nye arbejds måder?

Begrænsningerne, der fulgte af Corona-restriktionerne, medførte, at bestyrelsen nu også har prøvet at holde et bestyrelsesmøde over nettet. 3 timer foran skærmen var lidt anstrengende, men vi kom vor dagorden igennem, og vi sparede såvel køretid som udgifter til dette. Kon-

klusionen var dog, at vi så vidt muligt vil mødes til normale møder, når forholdene tillader.

Initiativ overfor hospitaler med TN på "Hovedfunktionsniveau"

I princippet skal alle patienter med trigeminusneuralgi og/eller persisterende idiopatiske ansigtssmerter udredes på et af de i alt 15 hospitaler i landet på såkaldt "Hovedfunktionsniveau i neurologi". Vores kontakter har hidtil været begrænset til især Dansk Hovedpinecenter i Glostrup samt til enkelte af de andre Regionshospitaler. Derfor har foreningen her i foråret sendt et lille antal af vores folder "Ansigtssmerter" til samtlige af landets hospitaler med omtalte "Hovedfunktionsniveau i neurologi" sammen med et følgebrev, hvor vi opfordrer dem til at stille folderen til rådighed for TN patienter. Samtidigt har vi bedt dem om en kontaktperson for fremtidige fremsendelser til de respektive hospitaler. Når dette samarbejde er ordentligt etableret, håber vi, at vi kan få behandlingsstederne bedre i tale. Vi håber, at de kan blive mere opmærksomme på patienter med trigeminusneuralgi og atypiske ansigtssmerter og i sidste ende, at den behandling, som tilbydes vores patientgruppe, kan blive fremmet.

Torben Gunge

Nyt bestyrelsesmedlem i Trigeminusforeningen

I forbindelse med den planlagte generalforsamling i foråret ønskede et af bestyrelsesmedlemmerne at trække sig af personlige årsager. Da generalforsamlingen herefter blev udskudt, kom den sid-



ste år valgte suppleant, Lenette Lodskou, i stedet ind i bestyrelsen.

Lenette fortæller, at hun har lidt af TN siden 2016. Hun fandt foreningen, da hun søgte efter mere information om

sygdommen på internettet.

Lenette meldte sig til arbejdet i bestyrelsen, fordi hun fandt det af stor betydning at udbrede kendskabet til sygdommen og Trigeminusforeningen. TN er en sygdom med omsiggribende konsekvenser, og derfor er information og forskning vigtig for at kunne give den bedst mulige vejledning og behandling.

Om sin lidelse fortæller Lenette, at hun lider af atypiske ansigtssmerter. Hun er tilknyttet Neurologisk afdeling i Esbjerg, og afventer opstart på Hovedpineklinikken også i Esbjerg.

I foreningen deltager Lenette i arbejdet med at udsende velkomstmateriale til de nye medlemmer, samt med udsendelse af medlemsblad, mm. Endvidere vil Lenette være blandt bidragsyderne på foreningens Facebookside.

Lenette Lodskou

Forskningsprojekt om trigeminusneuralgi

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

Vi er stadig i gang med medicinprøvningen med erenumab (Aimovig) til trigeminusneuralgi og har inkluderet godt over halvdelen af de 80 deltagere, som forsøget kræver.

Vi søger fortsat deltagere til forsøget, og vil gerne opfordre alle, der kunne have interesse, til at kontakte os telefonisk eller per email. Ved en telefonsamtale vil vi meget gerne forklare grundigt om forsøget.

Som deltager skal man komme til 3 besøg i Dansk Hovedpinecenter i løbet af de 9 uger som forsøget varer. På grund af corona-pandemien, har vi dog fået lov til at reducere til kun ét besøg på Dansk Hovedpinecenter og to telefonkontroller, hvis der er særlige omstændigheder såsom anden kronisk sygdom, lang transportvej eller andre forhold, der taler for at begrænse antallet af besøg med fremmøde.



Man skal *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 smer-

ter. Man kan ikke deltage i forsøget, hvis man tidligere har haft en blodprop i hjernen eller hjerte.

Vi refunderer transportomkostninger svarende til statens kilometertakst.

Hvis ovenstående vækker interesse, kontakt da venligst læge og ph.d.-studerende Anne Sofie Schott Andersen på email: anne.sofie.schott.andersen@regionh.dk eller telefon: 38633525.

Med venlig hilsen,
Overlæge Lars Bendtsen og læge Anne Sofie Schott Andersen

Hovedpine på Tværs

var titlen på et spændende møde som Nationalt Videnscenter for Hovedpine holdt 26. februar på Regionshospitalet i Viborg.

Overlæge Martin Boxill holdt et oplæg om Hovedpine hos børn og unge, Psykolog Beate Vesterskov holdt oplæg om Hovedpine og Smertehåndtering og spe-

ciallæge Jakob Møller Hansen holdt oplæg om Nye behandlinger af hovedpine

Hovedpine er i dag en folkesygdom og hver tredje af os har på et tidspunkt søgt læge p.g.a. hovedpine i en eller anden form. Det er også et stort samfundsproblem, idet 20% af det samlede sygefravær skyldes hovedpine. Mellem 500.000 og 700.000 danskere dør med migræne eller hyppig hovedpine, så det er

både et stort samfundsproblem og et stort problem for dem det rammer.

Omkring 25 deltog i mødet hvor Trigemini-foreningen også var med.

Der var også planlagt møder i Kolding og Glostrup; men de blev aflyst grundet Covid-19. Vi håber de bliver holdt i

efteråret, så de af jer der ikke var med i Viborg, også får chancen for at høre nogle spændende og informative oplæg fra nogle særdeles kompetente fagpersoner.

Anne-Grethe.

Generalforsamling søndag den 27. september i Odense

Vi skal hermed erindre om Trigemini Foreningens Generalforsamling 2020, der i foråret måtte udskydes, men som siden er fastlagt til:

Søndag den 27. september, kl. 12:15 – ca. 16:30 på

Restaurant Skovkanten, Odensevej 92, 5260 Odense S.

Før generalforsamlingen vil der være et indlæg fra læge, PhD, Anne Sofie Schott Andersen fra Dansk Hovedpinecenter, Rigshospitalet, med overskriften: "Trigemini-neuralgi - behandling og

forskning på Dansk Hovedpinecenter". Kom og hør og stil dine spørgsmål.

På selve generalforsamlingen skal bl.a. behandles forskellige ændringer til vedtægterne, jævnfør den separat udsendte dagsorden, hvor vi også gerne hører dine synspunkter.

Tilmelding senest fredag den 18. september til tn@trigeminus.dk eller via SMS til 6172 2111 – din deltagelse er vigtig.

Torben Gunge

Studie af TN-patienter fra Leeds Universitetet, UK

Nogle forskere ved universitetet i Leeds har i perioden 2017 – 2019, i samarbejde med og med økonomisk støtte fra den Engelske Trigemini Forening, TNA-UK, indsamlet data, der kunne dokumentere, hvordan trigemini patienters dagligdag bliver berørt af deres lidelse.

Den endelige rapport er under udarbej-

delse, men forskerne har sendt TNA-UK en foreløbig udgave, som de forsikrer, vil være dækkende for de konklusioner, som vil blive indeholdt i den endelige rapport.

Emnet for rapporten er:

Hvordan påvirker trigemini-neuralgi TN-patienters aktiviteter.

Folk med TN rapporterer ofte, at de har svært ved at huske, og at de har svært ved at påtage sig forskellige manuelle opgaver. Disse udsagn indikerer, at TN kan have indflydelse på to uafhængige processer i hjernen, processer som psykologer definerer som respektive de kognitive evner og de motoriske evner.

For at kunne hjælpe med at reducere ovennævnte negative følgevirkninger af TN, er det vigtigt for forskerne at få mere specifik viden om problemerne og deres underliggende årsager.

Forskerne beretter, at deres arbejde tydeligt viser, at de af TN-patienterne rapporterede vanskeligheder med hukommelse og motoriske evner er reelle. Disse vanskeligheder forklarer, hvorfor så mange mennesker med TN oplever problemer med hverdagens opgaver.

Forskernes gennemgang af eksisterende videnskabeligt litteratur viste, at patienter med TN rapporterer en nedsat livskvalitet og siger, at de oplever betydelige kognitive og motoriske bivirkninger fra de lægemidler, de får for at reducere smerter (normalt antiepileptiske lægemidler, såsom carbamazepin).

Forskerne fandt, at meget lidt af den tidligere forskning har søgt at kvantificere denne type bivirkninger. Dette på trods af det åbenlyse kliniske behov for at kunne vejlede patienterne derom.

Ligeledes har lægerne behov for denne type oplysninger, når de træffer behandlingsbeslutninger.

For at underbygge problemet, undersøgte forskerne den motoriske og kognitive evne hos mennesker med TN sammenlignet med aldersmatchede kontroller uden denne lidelse. Deltagerne (43 patienter, der tog smertestillende medicin for deres TN og 41 aldersmatchede kontrolpersoner) blev sat til at foretage en række motoriske og kognitive test på en tablet-computer. De blev således bedt om at følge forskellige figurer, der bevægede sig på computeren med en digital pen, ligesom de blev bedt om at huske forskellige rækker af numre og at gengive dem forlæns og baglæns. Deltagerne med TN var signifikant dårligere til at følge et mål og til at flytte sig hen til det hurtigt, når målet flyttede sig, og denne evne blev forværret, efterhånden som hastigheden på målets bevægelse blev sat op. Ligeledes var TN-patienternes evne til at huske og manipulere talinformation ringere end kontrolpersonerne, og denne forskel blev forøget, jo flere ting der skulle huskes.

Ovennævnte opgaver afspejler kerneevner, der er nødvendige i det virkelige liv, så som f. eks. til bilkørsel, og resultaterne kan forklare, hvorfor personer med TN finder sådanne aktiviteter vanskelige.

De aktuelt udførte forsøg muliggør ikke

en konklusion om, hvorvidt det er TN-medicinen eller selve TN lidelsen, der påvirker de omtalte evner. Forskerne anser, at den mest sandsynlige forklaring er smertemedicinen, men det vil være nødvendigt med yderligere studier, for at dette kan 100 % bekræftes. Desuagtet er det en kendsgerning, at medicinerede TN-patienter vil være væsentligt påvirket i deres kognitive og motoriske evner.

Ovennævnte er kun et ud af en håndfuld studier som objektivt kvantificerer bevægelsesmæssige og kognitive begrænsninger hos folk der tager medicin for deres TN. Studiet giver således vigtig information til læger der overvejer forskellige behandlingsmuligheder, ligesom den er vigtig for patienter og pårørende, som ønsker at vide, hvordan den medicinske behandling kan få indflydelse på deres

liv.

Forskerne slutter på baggrund heraf, at deres arbejde vil blive brugt som fundament for yderligere undersøgelser, der skal sammenligne forskellige behandlinger, medicinske som kirurgiske, med henblik på at forstå, hvordan man kan reducere de symptomer TN-patienter lider under.

Forskerne noterer, at den lægevidenskabelige proces er langsom men effektiv, og at det er deres oprigtige håb, at deres arbejde kan medvirke til fremme jagten på at finde effektive behandlinger for TN som undgår uønskede bivirkninger.

Artikel af Dr Rachel Coats, lektor i psykologi, Universitetet i Leeds (Oversat og resumeret af Trigeminus foreningen, Torben Gunge)

Fælles Europæisk lægevejledning for trigeminusneuralgi

Del 1 - Diagnostiske kriterier og medicinske behandlinger

Artiklen er et referat af en vejledning offentliggjort i 2019 af "European Academy of Neurology" til støtte for behandling af patienter med TN.

Introduktion

Trigeminusneuralgi er som bekendt en særdeles smertefuld lidelse, som kan være svær at diagnosticere og behandle. Samtidigt behandles lidelsen af forskellige specialister i de forskellige dele af

Europa, fra de almindeligt praktiserende læger, over anæstesi-læger, tandlæger, neurologer og neurokirurger. Derimod henvises der sjældent til højt specialiserede centre (som f. eks. Dansk Hovedpinecenter).

Samtidigt er der de senere år kommet vigtig ny viden om diagnosticering, om kliniske karakteristika og om skanningsprocedurer for trigeminusneuralgi (TN), ligesom nye medicyntyper er ved at fremkomme.

Det tværeuropæiske "European Academy of Neurology" (EAN) besluttede derfor, at det var tid at opdatere den tidligere gældende vejledning fra 2008. Til

formålet blev nedsat en ekspertgruppe af 14 specialister inden for området, herunder Lars Bendtsen, Stine Maarbjerg og Troels Staehelin Jensen fra Danmark med førstnævnte som ankermand. Disse specialister har herefter foretaget en systematisk gennemgang af litteraturen (fagtidsskrifter) på området og opstillet en række prioriterede anbefalinger derudfra, som nærmere beskrevet i denne artikel.

En af forandringerne, der er opstået efter udgivelsen af 2008 vejledningen, er selve betegnelserne for de forskellige TN-lidelser.

Der er således nu defineret følgende 3 kategorier:

- **Idiopatisk TN**, dvs. TN uden neurovaskulær kontakt (uden kontakt mellem TN-nerven og et blodkar, eller med en kontakt, som ikke giver anledning til deformation af TN-nerveroden)
- **Klassisk TN** som følge af en neurovaskulær kompression, som giver anledning til deformation (morfologisk forandring) af TN-nerveroden
- **Sekundær TN** som følge af en væsentlig neurologisk lidelse så som en tumor eller multipel sklerose.

Endvidere er defineret 2 forskellige typer smerteangreb:

- Anfaldsvis (paroxysmal) TN, med serier af meget kortvarige smerteangreb
- TN med vedvarende smerter i tillæg til smertejag

Forskellen i forhold til den tidligere definition er, at klassisk TN tidligere dækkede såvel idiopatisk som klassisk TN efter den nye definition. Denne fællesmængde kaldes i dag "Primær TN" i modsætning til den "Sekundære TN".

Spørgsmålene

De spørgsmål, som ekspert-gruppen skulle tage stilling til var følgende:

Diagnostiske kriterier:

- 1.1 Hvilke kliniske karakteristika kan identificere patienter med sekundær TN?
- 1.2 Hvilke laboratorietest kræves for at identificere sekundær TN patienter?
- 1.3 Hvilken rolle spiller neurovaskulær kontakt i forhold til TN?
- 1.4 Hvilken slags skanning skal foretages for at identificere TN?

Farmakologiske kriterier:

Førstebehandling af TN er farmakologisk (medicinsk). Der skulle herunder tages stilling til:

- 2.1 Hvordan skal akutte forværringer i patientens smerter håndteres?
- 2.2 Hvilke medikamenter har vist sig effektive til langvarig behandling af TN.

Om kirurgiske indgreb:

Kirurgiske indgreb skal overvejes, hvis den medicinske behandling ikke er effektiv, eller hvis patienten ikke kan tolerere den. Følgende spørgsmål overvejes:

- 3.1 Hvornår bør man tilbyde operation til patienter med primær TN?
- 3.2 Operationstype med længste smertelindring og færrest komplikationer?

Øvrige behandlinger:

Dette punkt omhandler:

- 4.1 Hvordan skal man behandle patienter med sekundær TN?
- 4.2 Hvilken anden support kan man tilbyde patienter med TN?

Behandling af spørgsmålene

Ovennævnte 10 spørgsmål blev behandlet af forskellige arbejdsgrupper sammensat ud af de 14 udpegede specialister. Engelsksprogede fagartikler, der behandlede spørgsmålene, blev afsøgt.

Det skal noteres, at mange af de anvendte rapporter anses som værende behæftet med usikkerhed, bl.a. fordi de

ikke er uafhængigt bekræftede, og fordi, de er opgjort på forskellig måde fra undersøgelse til undersøgelse.

Resultatet af gennemgangen af spørgsmålene 1.1 – 1.4 samt 2.1 – 2.2 gengives nedenfor, mens de sidste 4 spørgsmål gennemgås i næste nummer af Lynet.

Om diagnostiske kriterier

1.1 Kliniske karakteristika der kan identificere patienter med sekundær TN?

De fundne artikler om trigeminusneuralgi indikerer, at patienter med sekundær TN (TN2) synes at reagere på samme måde på den medicinske behandling som patienter med primær TN (TN1).

Tilsyneladende bliver patienter med TN2 sjældent ramt i trigeminusnervens første gren. De synes i almindelighed at være væsentligt yngre end TN1-patienter, men der er under alle omstændigheder et væsentligt aldersmæssigt overlap.

Manglende følsomhed i trigeminusnervens område var også mere udbredt hos TN2 patienter, men der var også mange

TN2 patienter, som ingen følsomhedsreduktion havde.

Flere af de skleroseramte TN2 patienter havde dobbeltsidige smerter i forhold til TN1 patienterne, men det mest almindelige var, at smerterne var ensidige.

Konklusion:

Der blev ikke fundet nogen kliniske identifikatorer, som kan udelukke TN2 i forhold til TN1.

MRI-skanning må således anbefales som en del af diagnosticeringen af TN patienter.

1.2 Hvilke laboratorietest kræves for at identificere TN2-patienter?

Hvilke laboratorietest kan skelne TN1 fra andre neuropatiske smerter?

Litteraturstudierne i forbindelse med ovenstående indikerede, at reflekser relateret til TN-nerven i et vist omfang (59% - 100%) kunne bruges til at identificere TN2 patienter. Også andre former for nerveskader viste sig at give sig til kende gennem ændring i reflekserne.

Konklusion:

MRI-skanning er førstevalget til at diagnosticere sekundær TN (TN2). Hvis skan-

ning ikke står til rådighed, kan reflekser i trigeminusnerven være nyttig til at adskille TN2 fra TN1 om end forskellen ikke nødvendigvis er entydig.

For patienter med andre typer af neuropatiske (nerve) smerter er undersøgelse af de trigeminale reflekser nødvendige for at detektere skader på trigeminusnerven.

1.3 Hvilken rolle spiller neurovaskulær kontakt i forhold til primær TN?

Rapporter, der beskriver MRI-skanninger af TN-patienter og sammenligner skanningsbilledet af den symptomatiske og asymptomatiske side (af den smerteramte respektive symptomfrie side), blev studeret.

Kontakt mellem nerve og blodkar (neurovaskulær kontakt) viste sig at være almindelig på den symptomfrie side, men kontakten var næsten udelukkende en ren kontakt uden såkaldt "morfologiske" forandringer af nerven.

Idiopatisk TN var almindeligvis associeret med en neurovaskulær kontakt på den symptomatiske side; men en kontakt, som ikke giver nogen deformation eller "morfologiske forandringer" af nerven.

Klassisk TN var derimod i høj grad koblet til en neurovaskulær kontakt med "morfologiske forandringer" af nerven på den symptomatiske side. Dvs.: Typisk er nerven skubbet til side eller trykket flad af et blodkar.

Klinisk Guide:

Trigeminusneuralgi er knyttet til en neurovaskulær kontakt på den symptomatiske side og er i høj grad knyttet til en neurovaskulær kontakt med morfologiske forandringer af nerven på den nævnte side.

Da en neurovaskulær kontakt uden morfologiske forandringer er almindeligt forekommende indenfor normal nerveanatomi, kan en neurovaskulær kontakt ikke anvendes som diagnostisk værktøj til at stille - respektive udelukke - diagnosen TN i patienter med ansigtssmerter.

Et nyligt studie har vist, at patienter med klassisk TN har en højere chance for et godt resultat af en operation (mikrovaskulær dekompression) i forhold til patienter med idiopatisk TN. Alligevel har en væsentlig del af patienter med idiopatisk TN også en god chance for at opnå en god smertelindring ved denne operationstype. Det ser altså ud til, at en neurovaskulær kontakt uden morfologiske ændringer har en indflydelse for visse af de idiopatiske patienter.

Det udledes yderligere, at der er andre foreløbigt ukendte faktorer, der spiller ind især for idiopatisk TN, men også i mindre grad for klassisk TN.

Afsluttende anbefalinger:

Med en høj grad af sikkerhed kan det fastslås, at idiopatisk TN i et vist omfang er knyttet til en neurovaskulær kontakt, mens klassisk TN i høj grad er knyttet til en neurovaskulær kontakt som medfører morfologiske forandringer af trigeminusnerven.

Som følge af ovenstående kan demonstration af neurovaskulær kontakt ikke anvendes til at bekræfte diagnosen TN, hvorimod den kan anvendes til at vurde-

re, om og hvornår en patient bør henvises til operation (mikrovaskulær dekompression).

1.4 Hvilken slags skanning skal foretages for at identificere TN?

Under dette punkt undersøges hvilken slags skanninger, der bør anbefales, for at eftervise neurovaskulær kontakt og udelukke andre årsager til TN.

I artiklen konkluderes, at standard MRI skanninger kan anvendes til at udelukke "sekundær intrakraniell patologi" så som multiple sclerose og tumorer, mens de ikke er tilstrækkelige til at udelukke en kontakt mellem nerve og blodkar.

Forskellige skanningsprincipper diskuteres, og der konkluderes herefter:

Afsluttende anbefalinger:

MRI-skanning skal foretages for alle

patienter for at udelukke sekundære årsager til TN.

En kombination af 3 sekvenser med høj opløsning (3 Tesla) anbefales, hvis det ønskes at detektere en mulig neurovaskulær kontakt. For fagfolk kan oplyses at det drejer sig om følgende sekvenser: 3D-T2 vejret, 3D TOF-MRA og 3D T1-Gad.

Neuroradiologen, der skal analysere skanningerne, bør ikke oplyses om hvilken side af hovedet patienten har smerter i. Radiologen skal beskrive om der er en kontakt mellem blodkar og nerve, og om den giver anledning til morfologiske forandringer af nerven.

Om Farmakologiske behandlinger

2.1 Hvordan skal akutte forværringer i patientens smerter håndteres?

I akutte smertetilfælde kan det være nødvendigt med en indlæggelse for at få doseret den nødvendige anti-epileptiske medicin og eventuelt genoprette patientens væskebalance.

Akut smertelindring kan her være påkrævet for, at der kan skabes "et vin-

due", hvor medicindoseringen kan justeres, eller hvor smerten kan vurderes med henblik på mulig kirurgisk indgreb.

Det er den kliniske erfaring, at opioider ikke er effektive i forhold til TN smerter.

Intravenøs infusion af fosphenytoin

eller lidocain har vist sig effektiv for smertelindring ved akutte angreb. Infusionen bør dog kun udføres under over-

vågning af specialiseret hospitalspersonale og med relevant overvågning af hjertefunktionen.

2.2 Medikamenter der har vist sig effektive til langvarig behandling af TN1.

Nedenfor gives en kort beskrivelse af resultaterne for relevante medikamenter fundet ved litteraturstudierne:

Carbamazepin

(Tegretol, Trimonil m. fl.):

Carbamazepin anses for standard medicinen til indledende behandling af TN patienter. Produktet yder smertelindring, men har også en lang række bivirkninger så som træthed, svimmelhed, udslæt, leverskade, ataxia (med indflydelse på balance og tale) og kan potentielt have indflydelse på anden medicin. Visse eksperter mener, at medicinens virkninger kan aftage ved langvarig brug.

Konklusion: Carbamazepin anbefales stærkt for langvarig behandling af TN.

Oxcarbazepin

(Apydan, Trileptal, m.fl.):

Der blev ikke fundet nogen fuldt dokumenteret rapport på oxcarbazepin i forbindelse med TN, men dog enkelte rapporter, der sammenligner carbamazepin og oxcarbazepin. Produkterne associeres med de samme reduktioner i TN-angrebene, men oxcarbazepin har muligvis færre og/eller mindre bivirkninger end carbamazepin.

Den kliniske erfaring tilsiger, at såvel effekt som bivirkninger kan variere fra patient til patient.

Konklusion: Ud fra de kliniske erfaringer anbefales oxcarbazepin stærkt for langvarig behandling af TN.

Lamotrigin:

Lamotrigin har muligvis færre bivirkninger end carbamazepin og oxcarbazepin. Lamotrigin kan anvendes til patienter, som ikke tåler carbamazepin eller oxcarbazepin, eller som tilskud til ovennævnte produkter, hvis disse ikke har tilstrækkelig virkning.

Doseringen af lamotrigin kan kun ændres langsomt, og er derfor ikke velegnet til hurtig regulering af dosis.

Konklusion: Ud fra en meget ringe kvalitet af dokumentation, gives en svag anbefaling af lamotrigin som monoterapi eller som "add-on" i forbindelse med langvarig behandling af TN.

Gabapentin:

Den fundne dokumentation for gabapentin er begrænset til nogle kinesiske studier.

Den kliniske erfaring siger, at gabapentin har mindre effekt mod TN smerter, men også, at den har færre bivirkninger end carbamazepin og oxcarbazepin.

Gabapentin kan anvendes til patienter, som ikke tåler carbamazepin eller oxcarbazepin, eller som tilskud til ovennævnte, hvis disse ikke har tilstrækkelig virkning.

Konklusion: Ud fra en meget begrænset kvalitet af dokumentation, gives en svag anbefaling af gabapentin som monoterapi eller som "add-on" i forbindelse med langvarig behandling af TN.

Botulinum toxin type A (Botox):

På baggrund af en systematisk rapport, med doser der variere fra 25 til 100 enheder, synes der at være en hvis indikation for, at botulinum toxin type A kan give en 50 % smertereduktion i en periode på 12 uger. Et andet studie antyder, at 25% måske smertehjælpes i 14 måneder.

På baggrund af ovenstående giver rapporten følgende anbefaling:

Ud fra en meget begrænset kvalitet af dokumentation gives en svag anbefaling af, at botulinum toxin type A anvendes som "add-on" for behandling af TN i en vis periode (medium varighed).

Andre medikamenter:

Der blev ikke fundet nogen rapporter,

der dokumenterer effekten af følgende produkter, som ellers ifølge klinisk erfaring kan have en effekt for TN: Pregabalin, Baclofen og Phenytoin.

Ligeledes kan indsprøjtninger med ropivacaine have en effekt som supplerende medicin til carbamazepin eller oxcarbazepin.

Resulterende anbefalinger:

I forbindelse med akut behandling på hospitaler kan det være nødvendigt med intravenøs dosering af fosphenytoin eller lidocain under opdosering af den ønskede (anti-epileptiske) medicin.

Til langsigtet behandling forbliver carbamazepin (200 – 1.200 mg/døgn) eller oxcarbazepin (300 – 1.800 mg/døgn) den mest effektive medicinering, specielt i den første periode med TN.

Undertiden er højere doser end nævnt ovenfor nødvendige. Retard udgaver (hvor medicinen frigives langsommere) er tilgængelige, men der er ingen studier, der sammenligner effekten med standard præparaterne.

Hvis carbamazepin og oxcarbazepin bliver ineffektive, eller hvis patienten udviser lav tolererbarhed for dem, må andre medikamenter overvejes. Ud fra forskellige undersøgelser (som dog har varierende/begrænset evidens), kan man da anvende lamotrigin, gabapentin, botuli-

num toxin type A, pregabalin, baclofen eller phenytoin, enten som monoterapi eller kombineret med carbamazepin eller oxcarbazepin.

Patienterne skal opfordres til at justere den dosis medicin, de indtager, som funktion af variationen i smerteintensitet. Det er i den forbindelse vigtigt, at variation i doseringen sker langsomt over flere dage.

Det er ikke vigtigt, at patienten skal prøve alle medicin-alternativer, før vedkommende henvises til vejledning om eventuelle neurokirurgisk muligheder.

Derimod er det den behandlende læges ansvar, at patienten gøres opmærksom på de forskellige kirurgiske muligheder og risici, så der kan tages stilling dertil på er oplyst grundlag.

Gengivet og resumeret af Torben Gunge, Trigeminus Foreningen.

Bemærk:

Afsnittene om Kirurgiske indgreb, om Øvrige behandlinger samt afsnittet Konklusioner og anbefalinger til fremtidig forskning følger i næste nummer af Lynet.

Den komplette vejledning på engelsk kan findes under:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ene.13950>

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 e-mail: tn@trigeminus.dk.

Ingen problemer er for små!

Støt Trigeminus Foreningen

Konto: 2640 - 0751 444 443 eller Mobile Pay: 27106