

Trigeminus Foreningen



Lynet 21-2

August 2021



Svartafossi—Thorshavn

Naturens farver er vitaminer for sjælen

Lynet 21-2

Indhold

Formanden har ordet	3
Min historie med TN	4
Optimal mundhygiejne	8
Lær at tackle hverdagen som pårørende	10
Sund og nærende mad til mennesker med TN	13
Smertehistorier.....	14
Medlemsmøder efteråret 2021	18
Hjemmesiden – Trigeminus.dk.....	19

Bestyrelsens medlemmer:

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

Lykke Frydendall (Sekretær)
Herrevej 2, 6430 Nordborg
Mobil: 2815 2000
e-mail: bmedlem2@trigeminus.dk

Heidi Westermann (Sociale medier)
Kolbevej 1, 3230 Græsted
Mobil: 6143 7745
Email: bmedlem4@trigeminus.dk

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

Elsebeth Skou (medlemstelefon)
Espedalen 54, 8240 Risskov
Mobil: 6172 2111
e-mail: bmedlem1@trigeminus.dk

Anne-Grethe Andersen (Hjemmeside)
Skelvangsvej 131, ^{1.tv}, 8920 Randers NV
Mobil: 2333 9955
e-mail: bmedlem3@trigeminus.dk

Lenette Lodskou (Materialer)
Høvevej 5, 6740 Bramming
Mobil: 4237 3577
e-mail: bmedlem5@trigeminus.dk

Formanden har ordet

Generalforsamling 2021

Den 17. april 2021 afholdt vi Trigeminus foreningens generalforsamling, som på grund af Covid-19 blev afholdt virtuelt.

Dette var ikke i overensstemmelse med vores vedtægter. Vi ser fordele ved også fremover at have denne mulighed, selvom vores planer er en kombination af en fysisk og en virtuel generalforsamling.

Derfor blev vedtægterne justeret så muligheden nu er i overensstemmelse med vedtægterne. Fordelen er hovedsageligt, at foreningens medlemmer ikke behøver at rejse langt for at kunne deltage. Der henvises i øvrigt til mødereferatet fra generalforsamlingen. Som findes på hjemmesiden [Klik her](#)

Desværre genopstillede Torben Gunge ikke til bestyrelsen. Ved det konstituerende bestyrelsesmøde, blev jeg valgt som ny formand.

Jeg har i den korte tid som bestyrelsesmedlem beundret den indsats som Torben har ydet. Tak for

den flotte indsats Torben og for at du indvilgede i at blive valgt som suppleant, så vi stadig kan trække på din store viden.

Desværre vil jeg ikke være i stand til at levere arbejde på Torbens niveau. Jeg er dog fortrøstningsfuld, for de øvrige bestyrelsesmedlemmer har beredvilligt overtaget nogle af formandens opgaver – mange tak for det!

Hjemmesideproblemer

Vores hjemmeside har den seneste tid ikke kørt robust. Derfor har vi skiftet udbyder. Vi beklager meget de gener dette måtte have påført vores medlemmer. Se i øvrigt bagerst i bladet, om problemerne med siden

Prioriterede arbejdsopgaver 2021

Trigeminus foreningen planlægger igen at afholde fysiske møder. Se datoerne på bagsiden.

Vi vil arbejde på at stimulere øget forskning i Trigeminusneuralgi og atypiske ansigtssmerter, ved at støtte relevante aktiviteter.

Erik Munkholt Sørensen

Min historie med TN

—akupunktur, botox, osteopati og cannabis

Begyndelsen

Det var en sommermorgen i 2011. Jeg skulle afholde eksamen. Og alt var klar.

Uden varsel fik jeg knivstik gennem mit ene øje. Igen og igen. Og det blev ved, og ved. Min mand fik fat i min kollega, der fik flyttet eksaminerne.

Heldigvis kunne hun afholde eksamen næste dag. Han kørte eksamensopgaverne hjem til hende, så hun kunne overtage. Han kørte mig rundt fra min egen læge som sagde: ”du skal over til neurologen, så han ser dig, som du ser ud nu”.

Videre til neurologen, her hørte jeg nogen sige: ”hold din kæft, du gør de andre patienter bange” (jeg råbte af smerte og af forskrækkelse).

Videre derfra til neurologisk afdeling på AUH, hvor jeg blev indlagt, undersøgt og sidenhen tilknyttet ambulatoriet i et længere forløb.

Her blev jeg sat i behandling med carbamezepin. I tre måneder kom smerterne med visse mellemrum i serier af kraftige anfald, hvorefter de aftog til noget mere tåleligt.

Sidenhen har symptomerne ændret

karakter, og der er kommet flere til.

At få en sygdom

Der havde dog været et forløb op til den sommermorgen. Jeg var vinterbader, og en dag var jeg ude for at få de voldsomme jag i øjet efter en dukkert. Blodtrykket ryger op af sådan en iskold dukkert. Hos vagtlægen blev det kaldt Hortons hovedpine. Senere fortalte den neurolog, der havde bedt mig ”holde kæft”, at jeg syv år forinden havde opsøgt ham, fordi jeg havde ”en nerve, der gik amok i kinden”. Jeg har fået oplyst, at TN kan være forårsaget af lavt stofskifte. Mit stofskifte blev konstateret lavt 2008. Det blev opdaget ret sent i sygdomsforløbet, så der har været god tid til at ansigtsnerven kunne tage skade.

Hjælp

Jeg har virkelig fået en god hjælp af neurologerne, dels på hovedpineklinikken på neurologisk afdeling i Aarhus og dels af den private neurolog. Jeg er blevet gennemundersøgt, og al medicin er

prøvet. Vi landede på daglig lamotrigin suppleret med carbamazepin i perioder. Men jeg kan ikke ret godt tåle carbamazepin og desuden får det mit stofskifte til at falde, så stofskiftemedicinen skal reguleres med mere medicin.

Især i de første år med sygdommen havde jeg stor glæde af foreningen. Jeg glemmer ikke den dag, jeg mødte daværende formand Lonni Uttenthal til et løbearrangement for folk med hovedpine. Der var ikke mange løbere. Men Lonni var der, og hun og foreningen gav mulighed for fællesskab, forklaringer og forståelse. Dertil kom, at Lonnis venlige og varme væsen gjorde sit til, at jeg meldte mig ind i foreningen, som var en god støtte i processen med at finde ud af, hvad det var for noget, jeg havde at døje med.

Hver dag takker jeg videnskaben, velfærdssamfundet og min mand. Og medicinalindustrien. Og min tidligere chef, der hjalp mig til fleksjob i 2017. Og lægerne, dem takker jeg også. Virkelig.

Akupunktur

Efteråret 2013 afspadserede jeg tre

måneder, hvor jeg var hos akupunktør tre gange om ugen. Jeg kunne se, han kunne hjælpe folk med neurologiske lidelser, for eksempel mødte jeg to scleroseramte, der helt givet havde oplevet bedring. For mig hjalp det akut, men jeg blev lovet en varig hjælp. Det var spild af tid og penge. Men i forbindelse med akupunktur blev jeg præsenteret for infrarød varme som en mulighed for lindring.

Botox

I nogle år fik jeg botox-behandling fire gange om året. Injektioner i hovedbund, ansigt og ryg. Med tiden kun i ansigtet, pande, omkring øjne og i kæben. Behandlingen sigter ligesom osteopati mod afspænding og hjalp mod baggrundshovedpinen, som dog først er helt forsvundet med cannabisbehandling.

Osteopati

Jeg har erfaret, at osteopati fungerer godt for mig. Behandlingen sigter mod afspænding og bidrager for mit vedkommende til, at baggrundshovedpinen nedtones. Jeg kan anbefale osteopati. Osteopatuuddannelsen er en



”cannabislægen”. I fem måneder har jeg fået behandling med sedemen, som er et cannabisprodukt. Jeg får stadig lamotrigin. De to præparater holder min ansigtsnerve nogenlunde i ro. Jeg har overvejet at reducere lamotrigin, men tør ikke helt endnu. Der er sket det, at de nervesmerter, jeg har haft rundt omkring i kroppen (det har jeg nemlig også haft) er forsvundet, min nattesøvn er bedre. Min madlede og kvalme er

naturvidenskabeligt baseret uddannelse på linje med fysioterapi. I Danmark er osteopater ofte fysioterapeuter eller læger. I behandlingen af TN udøves kraniosakralterapi, som er en del af osteopati. Min osteopat så gerne, at jeg stoppede med medicin, så ville hendes behandling angiveligt virke bedre.

Cannabis

På grund af bivirkninger ved carbamazepin opsøgte jeg smertelæge Tina Horsted,

forsvundet. Jeg havde håbet, mine maveproblemer ville forsvinde. Men min sarte mave er stadig sart (har tilbagevendende mavesår, som jeg har troet var en følge af medicinforbrug).

Det virksomme middel mod nervesmerter er THC, altså den del af cannabisplanten, som også bruges som rusmiddel. Det vil sige, man risikerer at blive skæv. Men det behøver man ikke blive, man finder jo forsigtigt den rette dosis sammen med sin læge. Jeg synes for øvrigt, man bliver påvirket af al

epilepsimedicin, bivirkninger kan nok ikke undgås.

I følge forskning, beskrevet på DR's hjemmeside (se link nedenfor), kan cannabis tilsyneladende have den virkning, at stofskiftet øges. Siden jeg begyndte med sedemen er mit stofskifte steget, og det stiger stadig. Hvis den udvikling forsætter hos mig, vil det betyde, jeg skal tage mindre stofskiftemedicin. Det gør jo ikke noget.

Alt i alt synes jeg, cannabis er at foretrække frem for carbamazepin, som er det alternativ, der har virket for mig. Begge i kombination med lamotrigin.

Min egen læge er nysgerrig, og hun ville da også gerne henvise til Tina Horsted. Men hun understregede, at hun ikke ville forsætte behandlingen selv, begrundet i den manglende forskning.

Cannabisbehandling sker under den såkaldte forsøgsordning, som udløber ved udgangen af 2021 (se link nedenfor). Og så ved vi ikke, hvad der vil ske. Den nuværende ordning følges af forskning, og måske kan den forskning danne grundlag

for forsat forsøgsordning? En af grundene til, at lægeforeningen ikke støtter ordningen er, som jeg forstår det, at der ikke fulgte forskningsbevilling med forsøget. Men på Tine Horsteds klinik arbejdes med følgeforskning.

Jeg er glad for leve i et land, hvor medicin ikke bliver tilladt, medmindre det er godt gennemtestet, og jeg er stor tilhænger af forskning. Man ved, at den store risiko ved brug af cannabis er psykosser for nogen og hæmning af indlæringsevnen mere generelt. Og det er alvorligt. Men måske er disse risici forbundet med rekreativ brug eller misbrug? Det er noget helt andet under kontrollerede former, hvor en læge følger en, og hvor man kender dosis og indhold.

Det kan være, danske myndigheder er for konservative. Måske er medicinsk cannabis ikke så kontroversielt. Jeg hører læger sige, at man i sundhedsstyrelsen ikke bruger de rette rådgivere og derfor ikke baserer sig på den relevante forskning, der rent faktisk findes. Jeg er ikke læge og har derfor ikke forudsætninger for at kunne vurdere

det. Men jeg kan konstatere, at ikke alle læger mener det samme.

Udgifter

Min udgift er 37 kr. om dagen inklusive tilskud. Reglerne for tilskud er nogle andre i forsøgsordningen.

Læs eventuelt om tilskudsreglerne

her: [Lægemedelstyrelsen](#)

Anden information

Nedenfor et par yderligere henvisninger til internettet, som

omtalt ovenfor:

Artikel på DR, 24.1.2021: "[Chips, slik og is bliver flået ned fra hylderne, efter hash er blevet lovligt i USA.](#)"

Lægemedelstyrelsen om forsøgsordningen, 19.03.2018

[Lægemedelstyrelsen](#)

Den senest opdaterede lovgivning [Sundhedsministeriet](#)

Anne Petersen, Aarhus

Optimal mundhygiejne

- for personer med trigeminus neuralgi.

Når man lider af Trigeminus neuralgi, kan det, at røre den del af ansigtet, hvor neuralgien sidder, udløse et anfald. Bare det at gå i bad, at vaske håret, at smøre creme i ansigtet kan være smertefuldt. Det at børste tænder er en udfordring, til tider er det umuligt. Jeg vil her beskrive nogle hjælpemidler til at udføre den mest optimale daglige mundhygiejne, når man er plaget af trigeminussmerter.

Det er stadig gældende, at man skal børste sine tænder 2 gange hver dag, morgen og aften. Det tilrådes at

børste, når der er færrest smerter, altså når den smertestillende medicin er mest virksomt. Det skal pointeres, at det er bedre at børste en gang super godt end 2 gange halvdårligt.

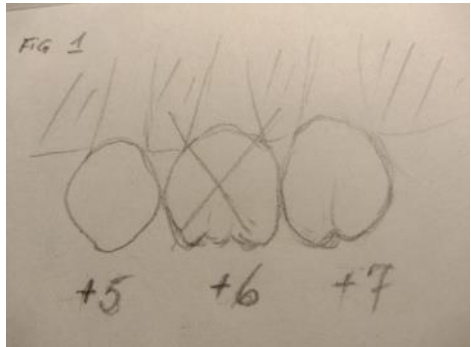
Hvis det er muligt at have en elektrisk tandbørste i munden, er den et godt hjælpemiddel, men kan der ikke være en elektrisk børste p.gr.a. bevægelser, vibrationer o.s.v., må man børste med en almindelig håndbørste. Det er bevist, at man børster tænderne bedre med en elektrisk børste, da man børster i

længere tid med elbørsten end med en almindelig hånbørste. Er trigeminusneuralgien så udtalt, at det ikke lader sig gøre godt nok med hverken en elbørste eller en almindelig hånbørste, kan man supplere med en SOLO børste. Det er en lille enkelttandsbørste, hvor man skal børste på alle tændernes flader. Solobørsten kan børste ind i alle tændernes kroge og mellemrum, og man børster kun med vand. Husk, at en tand har 5 flader, og at solobørsten er et supplement til en hånbørste.

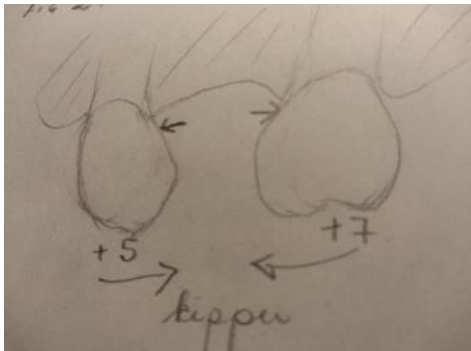
Et andet vigtigt hjælpemiddel er Interdentalbørster, også kaldet "flaskerensere" i folkemunde. Det er miniflaskerensere, som findes i flere størrelser afhængig af mellemrummenes størrelser. GUM mærket har 4 forskellige størrelser, og denne flaskerenser føres vandret gennem hvert tandmelletrum.

Andre hjælpemidler, hvis det gør for ondt at børste med en tandbørste, er at bruge mundskyllevæsker. Da er det optimalt at gurgle tænderne i klorhexidin 0,2 % i 2 minutter. Blot skal man være opmærksom på, at klorhexidin misfarver tænderne efter

kort tids brug. Bagefter kræver det en tandpolering ved næste tandlægebesøg, da det er svært selv at fjerne misfarvningerne fra tænderne. Klorhexidin må kun bruges i en afgrænset periode. Jeg kender ikke til andre mundskyllevæsker, der virker bakteriedræbende.



Ofte får en trigeminus patient trukket en tand ud, der ikke fejler noget, da det føles akkurat, som om smerterne kommer fra netop den tand. (Sådan også for mit eget vedkommende). Midterste kindtand i højre side +6



blev fjernet/trukket ud. I begyndelsen stod tænderne lodret i en tæt række.

Kort tid efter tandudtrækningen af +6 skete der en kipning /væltning af +7, hvorved der opstod svære rengøringsforhold mellem +7 og +5

De markerede linjer på +7 og +5 skal gøres helt rene hver dag. Ellers kan der opstå caries i tænderne, og da der ikke er stor afstand til nerven i midten af tanden, kan det ende med

at en eller to tænder mistes eller ende med en rodbehandling. I dette mellemrum kan der bruges en smal børnetandbørste, en SOLO tandbørste eller en interdentalbørste til renholdelse.

Jeg håber dette var nyttig læsning. Vores lidelse skulle helst ikke koste os flere mistede tænder. HUSK: der sker ikke noget med rene tænder.

Elsbeth Skou

Lær at tackle hverdagen som pårørende

Introduktion

Komiteen for Sundhedsoplysning har oplyst os om, at foreløbigt lidt over halvdelen af landets kommuner tilbyder et lille gratis kursusforløb for pårørende til langvarigt syge respektive pårørende til alderssvækkede mennesker.

Et sådant kursus vil formentlig kunne være relevant for flere pårørende til patienter med TN og/eller atypiske ansigtssmerter, og vi er i øvrigt vidende om, at nogle af kursusudbyderne også tillader at "den syge" selv deltager i kurset.

Nedenfor skal vi gengive lidt flere

detaljer, som bl.a. er hentet fra en pressemeddelelse, som Komiteen for Sundhedsoplysning har udsendt:

Kommunal indsats forebygger stress og depression hos pårørende

Mere end 750.000 pårørende i Danmark er i risiko for selv at blive syge på grund af ekstra belastninger.

Næsten hver anden pårørende føler sig deprimeret, hver tredje føler sig stresset og oplever negativ indvirkning på sit arbejdsliv og sin hverdag, og hver femte fortæller, at de selv er blevet langvarigt syge på grund af deres situation.

Pårørende, der har deltaget i

indsatsen ”LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende”, har oplevet et mærkbart løft i deres trivsel og oplever reduceret risiko for langvarig stress og depression. Det viser en evaluering fra VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd.

”LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende” er et kort forløb, som ruster deltagerne til at håndtere de store udfordringer, der ofte følger med, når man er nærtstående til en syg. Det kan være udfordringer som fx frustrationer og magtesløshed, usikkerhed om fremtiden, social isolation og en øget mængde praktiske opgaver, som man føler et stort ansvar for.

Forløbet får deltagerne til at ”trives” bedre. De undgår samtidig i højere grad selv at blive syge af stress eller depression.

Vurderinger fra at par af udbyderkommunerne:

Sundheds- og omsorgsborgmester i København, Sisse Marie Welling skriver f.eks. således om deres kursus:

”Når ens nærmeste bliver syg,

rammes hele familien. Det trækker enormt store vekslers på de pårørende, og kan i værste fald medføre, at de også bliver syge – f.eks. med angst, stress eller depression. Jeg er superstolt af, at vi i København har været med til at udvikle denne indsats, som gør en positiv forskel, og som mindsker risikoen for, at de pårørende selv bliver syge. Indsatsen kommer mange borgere til gavn, og kurserne er et godt eksempel på det fokus, vi har på at udvikle vores hjælp og støtte til pårørende.”

I Vesthimmerland Kommune har man siden 2018 udbudt indsatsen, og afdelingsleder i kommunens Sundhedscenter, Franz Bundgaard Larsen, udtrykker:

”Vi har prioriteret at give vores borgere dette tilbud, fordi vi kan se, at det giver dem et frirum med gensidig forståelse og konkrete redskaber til også at leve deres eget liv. Set fra min stol er det en god investering, for det er med til at tage mange udfordringer i opløbet for borgeren og dermed også for kommunen.”

Evaluering fra VIVE

På baggrund af en undersøgelse blandt 532 kursister i 39 kommuner konkluderer Vive - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd følgende forbedringer hos deltagerne efter indsatsen:

- Større trivsel
- Reduktion af risiko for langvarig stress og depression
- Mindre ensomhed
- Mindre belastning
- Mere tiltro til at kunne opnå praktisk og følelsesmæssig støtte fra omgivelserne

Desuden er 88 % af kursisterne "tilfredse" eller "meget tilfredse" med kurset, mens 94 % vil anbefale forløbet til andre.

Yderligere baggrund for kurserne

Pårørendeindsatsen udspringer af det evidensbaserede program, *LÆR AT TACKLE*", der er udviklet på Stanford Universitet i USA. Indsatsen bygger på social kognitiv teori og blev initieret i Danmark af Sundhedsstyrelsen i 2004.

Kurserne gennemføres på baggrund af satspuljemidler under *Sundheds- og Ældreministeriet*. Forløbet udbydes pt (januar 2021) i 51

kommuner, der har modtaget støtte til opstart og drift, men alle kommuner kan få tildelt tilsvarende støtte ved henvendelse til *Komiteen for Sundhedsoplysning*.

"LÆR AT TACKLE hverdagen som pårørende" er udviklet i samarbejde med Københavns Kommune.

Forløbet har en ugentlig mødegang a 2,5 time, syv uger i træk.

Instruktørerne har selv erfaring som pårørende og fungerer som positive rollemodeller. De er uddannet og certificeret i at undervise ud fra en detaljeret manual.

Afsluttende bemærkninger

Det kan oplyses, at kurset pr januar 2021 udbydes af følgende kommuner:

Albertslund, Allerød, Assens, Bornholm, Brønderslev-Dronninglund, Esbjerg, Fanø, Fredensborg, Fredericia, Frederiksberg, Frederikssund, Gentofte, Gladsaxe, Haderslev, Halsnæs, Hedensted, Helsingør, Herlev, Herning, Hillerød, Horsens, Hvidovre, Ikast-Brande, København, Køge, Langeland, Lyngby-Taarbæk, Mariagerfjord, Nordfyn, Næstved, Odense, Odsherred, Randers, Rebild,

Ringkøbing- Skjern, Roskilde, Rudersdal, Samsø, Silkeborg, Skanderborg, Slagelse, Solrød, Thisted, Tønder, Varde, Vejen, Vejle, Vesthimmerland, Viborg, Aabenraa og Aalborg kommuner.

Hvis du/I tror, ovenstående kursusforløb kunne være interessant

for dig/Jer at deltage i, så henvend dig til din kommune, og hør nærmere om mulighederne - inklusive eventuelle muligheder for at deltage via "nabokommunen".

Resume af Torben Gunge

Sund og nærende mad til mennesker med TN

I Trigeminusforeningen er vi interesseret i at komme med inspirationer til nye nærende opskrifter på mad, vi kan "tygge / spise" uden, at det udløser smerteanfald. Så for at vi ikke kun skal leve af hytteost, yoghurt, A38 og skyr, kunne vi tænke os at samle brugbare opskrifter i en "trigeminus-opskriftsbog".

Hvis I har gode madretter egnet til TN brugere, modtager vi gerne forslag. Så vil de løbende blive sendt i vores medlemsblad Lynet, og til sidst blive udgivet som et lille hæfte.

Første forslag følger nedenfor:

ÆGGEKAGE MED GRØNT

Æggekage er en nem, hurtig og klassisk frokostenretning, men den kan også bruges som hovedret. Grøntsagerne i æggekagen får den til at fylde godt i maven, og der kan bruges mange forskellige slags grøntsager i æggekagen, hvilket gør

den ideel til et måltid efter princippet om at tømme køleskabet.

Jeg bruger ofte rodfrugter skåret i små tern og kogt i 5 minutter i let saltet vand, inden de kommer i æggekagen, for at sikre mig, at de er bløde. Jeg har altid kunnet spise denne ret, for den kan tygges med tungen eller ganske let med tænderne. Den gør en dejlig mæt.

Fakta om retten

Antal: 4 pers.

Tilberedning: 20 min

Arbejdstid: 20 min.

Ingredienser:

5 æg

100 gram af enten mild ost, neutral ost eller hytteost

1 løg

Grøntsager; kan være alt efter, hvad man har. Vælg minimum 3 slags:

1 stor kartoffel

1 stor gulerod

1 stor persillerod
100 gram selleri
100 g broccoli
½ peberfrugt
1 spsk. Olive
Salt og peber
Muskatnød
Evt. purløg
Evt. 1 tomat

Tilberedning

Bland æg, ost, salt, peber, muskatnød, i en skål.
Grønsagerne rengøres og skæres i små tern (½x½ cm) og koges i saltet vand i 5 minutter.

Svits løget i olien på panden til løgstykkerne er klare
Tilsæt først æggemassen derefter grønsagerne, fordel grøntsagerne jævnt på panden.
Læg låg på panden og skru ned.
Æggekagen er færdig efter ca. 10-20 min, det afhængigt af pandens størrelse.
Dryk med purløg, pynt med tomat i skiver og server evt. på rugbrød.

Heidi Westermann

Billede lånt fra: madensverden.dk



Smertehistorier

Antropolog Signe Vogel fra Aarhus Universitetshospital holdt på Trigeminus foreningens generalforsamling d 17 april 2021 et oplæg om "Livet med diabetisk nervebetændelse og smerter", smerter, der på samme måde som

trigeminus patienters smerter, kan have stor indflydelse på deres liv.

Signe Vogel er antropolog, og hun forklarede, at medicinsk antropologi beskæftiger sig med de sociale, kulturelle, organisatoriske, strukturelle og etiske dimensioner af

sygdom og sundhed i en global verden.

En lille gruppe af 27 patienter med diabetisk nervebetændelse, som Stine har haft kontakt med, har hun interviewet, for at forstå de sociale, kulturelle og personlige dimensioner ved deres kroniske sygdom og de smerter, flere af dem led af. Hun har set på, hvordan de hver især tolker deres smerter, og hun har noteret deres valg af ord, ansigtsudtryk, kropssprog og holdninger.

Blandt deltagerne har Stine derefter identificeret de 10, der var væsentligt påvirket af smerter. Hun har herefter identificeret nogle temaer på tværs af de forskellige deltagere, og i hosstående skema er samlet nogle af de hovedtemaer, som hun fandt relateret til smerte,

Smerte & Behandling

Smerte-sprog
Smerte-forståelse
Medicinsk behandling
Egenomsorg

samt en række undertemaer dertil.

F.eks. dækker **Smerte-sprog** over, hvordan deltagerne taler om deres smerter: hvilke ord de bruger, hvilke sammenligninger og analogier de

Områder der påvirkes

Fysiske funktioner
Søvn
Humør
Arbejde
Husarbejde
Fritids – og social
aktiviteter
Relationer
Selvopfattelse

anvender, når de taler om deres smerter.

Så er der de forskellige **Områder, der påvirkes**. Underpunkterne her overlapper hinanden. F.eks. fortalte flere af deltagerne, at de havde svært ved at gå, fordi de havde føleforstyrrelser eller smerter i deres fødder. Dette havde negativ effekt på

såvel deres arbejde, deres husarbejde og deres fritidsaktiviteter og deres sociale aktiviteter. Det kan påvirke humøret og de nære relationer og i sidste ende påvirke deres selvopfattelse og identitet.

Fra referentens side kan tilføjes, at det jo er de samme begrænsninger og følgevirkninger, som vores TN-smerter kan give.

Tilpasning til et liv med smerter

Accept
Bevidsthed om begrænsninger
Undgå situationer med aktiviteter
Disrektion
Håb

Spørgsmålet om at **tilpasse sig et liv med smerter** var nemmere for nogen end for andre. For nogen, var det en kamp, og flere bevægede sig frem og tilbage på et spektrum af følelser. Et spektrum med rigtig mange forskellige vinkler: håb; forsøg på at finde det positive; accept; tristed; frustration; vrede; håbløshed; resignation samt fortvivlelse.

Vedrørende de **Kliniske møder**, dvs. alle møder med sundhedsfagligt personale, understregede Signe, at det for denne type patienter typisk

Kliniske møder

Den sundhedsprof. Attitude
Den sundhedsprof. Viden
Tillid
Mistillid

drejede sig om rigtig mange møder. Her var "Tillid", respektive "Mistillid" meget prominente i mange af de historier, som blev fortalt af deltagerne.

Som antropolog, der gerne vil formidle patienternes perspektiv, lod Signe patienterne tale lidt for sig selv.

Herfra havde hun så taget en række citater med, hvorfra jeg vil gengive et par stykker nedenfor:

Enkelte af dem har jeg dog omskrevet ganske lidt. De pågældende ændringer er anført med kursiv.

Tænk selv lidt over, om udtalelserne ikke også kunne være dækkende for dig:

"Der er noget, du gerne vil gøre, men du kan ikke.

Du kan ikke koncentrere dig *af frygt for dit næste smerteangreb.*"

(Mandlig deltager, 68 år).

”Jeg troede ikke, at det ville blive så slemt, som det er nu.
Jeg troede, at jeg ville kunne løbe rundt udenfor med mine børnebørn. Det kan jeg kun kortvarigt.
Men jeg håber, at de har et positivt indtryk af deres bedstefar. Det er vigtigt.”

(Mandlig deltager, 68 år).

De fleste finder det svært at beskrive deres smerter, se f.eks.

nedestående:

”Stikkende! Det føles, som om du bliver stukket med en syl...
Men jeg ved af erfaring, at sådan føles det ikke at blive stukket med en syl.”

(Mandlig deltager, 69 år)

Og måske, når du er i en af dine smertefri perioder:

”Det er svært at huske smerter. Det ved jeg ikke, om du er klar over. Det er næsten lige så svært at huske smerter, som det er at huske drømme.
Altså, fordi glemslen trækker et nådigt slør hen over, hvor ondt det egentlig gør. Man kan godt huske, at man har sagt, at det gør ondt, men man kan ikke huske selve smerten.”

(Mandlig deltager, 69 år)

”Jeg tænker ofte på mine omgivelser. Hvis jeg ikke lærer at leve med det, så vil min familie og venner sikkert ikke synes, at jeg er sjov at være sammen med.
Hvis jeg snakker om mine smerter hver gang, jeg er sammen med nogen, så ville de synes, at det var rigtigt irriterende.”

(Mandlig deltager, 72 år)

Sidstnævnte citat understreger, at den måde vi oplever smerte på, påvirkes af den attitude, vi har dertil. Mange er af den opfattelse, at folk ikke bryder sig om klynk!

Smerte forsøges ofte klassificeret på en skala fra 0 – 10. Her noterede Signe, at en sådan vurdering er meget subjektiv. Oplevelsen af smerte er ikke isoleret, den er del af en kompleks, dynamisk og til stadighed skiftende kontekst, og afhænger altså af den situation man er eller føler sig i. Den kan også afhænge af tid og tilvænning.

Signe kom også ind på de sundhedsprofessionelles attitude til smerter. Hvis det opleves, at den sundhedsprofessionelle ikke tager dine smerter seriøst eller hvis det opleves, at han mener, at du overdriver, så kan det påvirke,

hvordan du selv oplever dine smerter.

Til sidst fortalte Signe om sygdoms hierarki. Her var eksemplet en patient med en ufarlig kræft, der ikke kunne mærkes, men som også led af smertefulde diabetiske symptomer. Patienten opfattede den ikke mærkbare og ufarlige kræftform som værre end de neurologiske smertefulde smerter. Dvs. konteksten, i hvilken smerten opleves, påvirker smerteoplevelsen.

Mange af de faktorer, der har indflydelse på smerter kunne måske i stedet opfattes som "modifikationer", som er relative i

forhold til den enkelte patient, og som påvirker patientens smerteopfattelse.

Det er vigtigt at sundhedspersonalet er opmærksomme på ovenstående, når de vurderer patienternes smerter. Det gør det endnu vanskeligere, når man forsøger at vurdere udviklingen i patientens smerter over tid. Man skal være opmærksom på smertetallets begrænsning specielt i forhold til behandlingen af patienter.

*Refereret af Elsebeth Skou
og Torben Gunge*

Medlemsmøder efterår 2021

Igen i år inviterer Trigeminus foreningen til medlemsmøder, hvor vi vil informere om det sidste nye vi har fra læger og forskere, og hvor der vil være mulighed for at udveksle erfaringer mellem deltagerne.

Der vil være 2 – 3 medlemmer fra bestyrelsen med til hvert møde, og som gerne vil lytte til jeres historier og til jeres eventuelle spørgsmål. I det omfang vi ikke kan svare, vil vi tage spørgsmålene op med specialisterne fra Dansk Hovedpinecenter og melde tilbage efterfølgende.

Møderne er planlagt som eftermiddagsmøder (fra kl. 14:00 – ca. kl.

16:30), hvor man drikker en kop kaffe sammen, og hvor I er velkomne til at tage et familiemedlem med, så I ikke skal komme alene. Møderne er normalt en god oplevelse. Man fornemmer, at man ikke er alene om sin lidelse, man lærer hvordan andre tackler tilsvarende smerter, - og der kan være tanker, som falder på plads.

Skulle I kende andre, der lider af trigeminus neuralgi eller atypiske ansigtssmerter, er de også velkomne, selv om de ikke er medlemmer af foreningen.

Mødedagene er planlagte, men stederne er ikke fundet.

Sjælland	Glostrup/Herlev	30. oktober
Jylland syd og Fyn	Fredericia / Kolding	6. november
Jylland nord	Nørresundby	7. november

Hjemmesiden – Trigeminus.dk

Tilbage i januar, februar måned blev hjemmesiden ramt af angreb for "Site Hijack" eller på godt dansk, "overtagelse af siden".

Vi kontaktede både det firma der drifter vores side, og den leverandør der oprindeligt udviklede vores side i 2019. Begge parter gjorde deres bedste: de kunne levere en backup af siden fra dagen før nedbruddet, rette i koden, slette uønskede elementer. Men lige meget hjalp det, hver uge kunne vi være sikre på at siden var overtaget igen. Og udviklerne af siden kunne ikke gøre andet end kikke på problemet og sende os regninger for at kikke og se at de ikke kunne udrette noget.

Derfor besluttede bestyrelsen at skifte spor, bede et nyt selskab overtage opgaven med at drifte, udvikle og sikre siden. – og som mange nok kan genkende, tingene går ikke som præsten prædikede. Det nye firma kunne bygge en ny side op, og overføre alle medlemmer

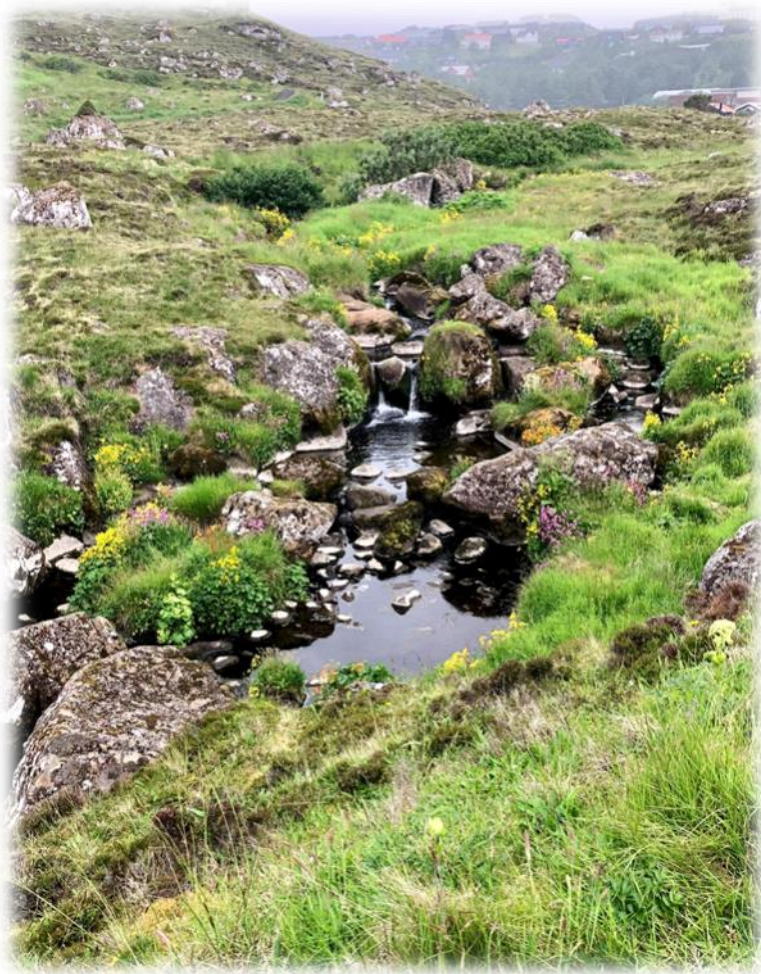
fra gammel side til den nye. Men derfor var problemerne ikke løst.

Vi har stadig et par udfordringer, blandt dem er at: bag ved systemet så er alle medlems numre ændret, alle har fået et nyt medlemsnummer, en udfordring for kassereren og sekretær der udsender blade til medlemmerne.

Så er velkomstbrevet også i stykker, det bliver ikke sendt ud til nye medlemmer, så det er vi nødt til at gøre i hånden, samt sende spørgeskema.

Men vi har heldigvis ikke set forsøg på "site hijack" – og skulle der opstå problemer, så har vi nu et firma bag, som lover at bringe tingene på plads, og holde siden sund. Dette er selvfølgelig ikke gratis, men vi ønsker at promovere foreningen via denne side, ergo er vi nød til at drive det professionelt.

Steen Snorrason



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!