

Beretning om mit sygdomsforløb med Trigeminusneuralgi

Fra et medlem af Trigeminus foreningen, Februar 2010

Starten på Sygdomsforløbet

Tidligt på foråret 2005, startede mit sygdomsforløb med Trigeminusneuralgi – meget kraftige kortvarende men gentagende ansigtssmerter ved næse og mund – ved berøring, ved tygning, ved indånding af kold luft, osv.

Ud fra selvdiagnostiseringskemaet i vores Lægebog, "Den Store Familielægebog", var jeg overbevist om, at der måtte være tale om Trigeminusneuralgi. For en sikkerhedsskyld var jeg dog forbi min tandlæge, som kunne bekræfte, at der ikke var noget galt med tænderne.

Min praktiserende læge henviste mig indledningsvis til en øre-næse-halsspecialist. Han foreslog at forsøge at smertestille med akupunktur. Det virkede, idet smerten faktisk forsvandt i løbet af et par dage, efter at jeg på daværende tidspunkt havde lidt i en måned eller mere.

Året efter kom smerterne tilbage, og efter et par uger var de så generende, at jeg gik tilbage til øre-næse-halsspecialisten, hvor jeg igen blev hjulpet.

I foråret 2007 var jeg på den igen, men denne gang virkede akupunktoren ikke, men tværtimod forekom smerterne stadig meget værre.

Jeg henvendte mig derfor igen til min læge, som forsøgte at medicinere mig for hvad vi var enige om var Trigeminusneuralgi, men han henviste mig samtidig til speciallæge, hvor jeg var første gang primo juni 2007.

Speciallægen medicinerede mig, og jeg skulle udfylde skemaer om mine smerteperioder. Medicineringen (eller opdoseringen af min medicin) var imidlertid ikke nok til at tage smerterne, og efterhånden begyndte jeg yderligere at lide af nogle meget kraftige og længerevarende smerteanfald.

Jeg havde fundet frem til, at ekspertisen i Danmark på hovedpineområdet var koncentreret på Glostrups Hospitals Hovedpinecenter. Jeg fik en henvisning dertil, men kunne dog først få en tid medio august.

Første Hospitalsindlæggelse

D. 9. juli 2007 blev jeg imidlertid overfaldet af en serie meget kraftige og timevarende smerteanfald i ansigtet. Smerteanfaldene ville ingen ende tage, og om natten tog vi (min kone og jeg) i desperation ud til skadestuen på Glostrup Hospital. Skadestuen henviste os til at kontakte Hovedpineklinikken næste dag, og her var jeg heldig at kunne få en tid samme formiddag. Jeg blev indlagt og efter et par døgn's undersøgelser blev jeg opmediceret mod Trigeminusneuralgi men blev yderligere medicineret mod den tillægslidelse, jeg også var kommet til at lide af: Hortons hovedpine. To sjældne lidelser på en gang.

Medicineringen for Trigeminus (Tegretol) blev således over en kort periode fordoblet, og kom op på en dosis (1200 mg/døgn), så Trigeminus smerterne fortog sig. (NB. Jeg erfarede at en utilstrækkelig medicinering mod Trigeminusmerterne ikke virker, mens smerterne fortager sig, når dosis bliver tilstrækkelig).

For Horton's Hovedpinen fik jeg doceret Veraloc tabletter, som hurtigt afhjalp de kontinuerte Horton anfald – men som dog først helt forsvandt i løbet af et par måneder. Supplerende til Veraloc tabletterne fik jeg også stillet ilt til rådighed, som hjalp mig når jeg fik mine Horton anfald, ligesom jeg lærte at lægge en ispose på siden af hovedet/panden, når jeg fik mine angreb. Derimod havde jeg ingen glæde af de indsprøjtninger med præparatet Imigran, som der også blev gjort forsøg med.

Efter ca. en uge kunne jeg udskrives fra hospitalet, og jeg havde nu den fordel, at jeg havde en etableret kontakt på Hovedpinecenteret, som var i jævnlig telefonisk kontakt med mig, for at følge op på min tilstand. Det var en meget beroligende og tilfredsstillende løsning, og gennem kontakten til hospitalet fik jeg også vejledning i justering af mit medicinforbrug.

Bagsiden af medaljen (af de høje medicindoser) var, at jeg blev træt. På arbejde kunne jeg blive uopmærksom, hvis det, der var på dagsordenen, ikke lige var noget, der direkte vedrørte mig. Herhjemme havde jeg tendens til at falde i søvn, når jeg forsøgte at se fjernsyn – men det er der måske nok også andre, der ville sige, trøstede jeg mig med.

De kommende to år bølgede mine anfald lidt ned og op, således at jeg måske oplevede 3 – 6 måneder med forbedring af min Trigeminusneuralgi og herefter en lignende periode med forværring. Derimod mærkede jeg ikke noget til Horton-smerterne.

Gennem min kontakt med Hovedpineklinikken fik jeg supplerende til Tegretol'en også doseret endnu et produkt, der hedder Lamotrigin. Dette produkt, der ligesom Tegretol er et epilepsiprodukt, var noget tankevækkende at tage, fordi det kun måtte opdoseres respektive neddoseres over lange perioder. Dvs. det tog ca. 2 måneder at komme fra nul til fuld dosis.

I forbindelse med mine op- og nedjusteringer af medicinen bemærkede jeg i øvrigt, at også Hortonmedicinen, Veraloc, var med til at dulme mine Trigeminusmerter.

Anden Hospitalsindlæggelse

Trods medicineringen tog Trigeminusmerterne igen overhånd i slutningen af foråret 2009, smerterne forhindrede mig i at spise, og min tilstand var sådan, at jeg igen måtte søge akut hjælp på Glostrup Hospital. Samme aften, som jeg sad på skadestuen og ventede på at blive tilset kom mine Horton anfald i øvrigt igen, og måske fordi jeg allerede var kendt patient, blev jeg indlagt over skadestuemodtagelsen.

Igen var jeg en uge på hospitalet, hvor jeg blev doseret yderligere op i medicin – op over de grænser, der er anbefalede maks-grænser ifølge indlægssedlerne i medicinpakningerne. Medicinjusteringen fortsatte en måned efter indlæggelsen, idet jeg – i telefonisk samråd med hospitalet – fik justeret doserne, så smerterne blev acceptable og den svimmelhed, der fulgte af medicindoseringen, ligeså. Men godt havde jeg det ikke, og jeg var for usikker og langsom i reaktionerne til at kunne dyrke sport og til at kunne køre bil.

Hvad nu

Med den anden hospitalsindlæggelse og med den stadigt forhøjede medicindosering med tilhørende bivirkninger fandt jeg situationen uholdbar, og ville forsøge at blive opereret.

Min familie var utryk ved den mere radikale operation "mikrovaskulær dekompression", hvor man fræser et hul i hjerneskallen, og arbejder sig ind til hjernestammen. Her kan man flytte den arterie-blodåre (som en skanning har påvist rører og generer nerven) og isolere den fra nerven, hvilket oftest fører til en fuldstændig helbredelse for smerterne.

I stedet besluttede jeg at forsøge med den såkaldte "Glycerol-injektion" som ifølge de beskrivelser, som Glostrup hospital har udgivet, virker mindre afskrækkende, om end afhjælpningen typisk kræver gentagelse med nogle års mellemrum? Afhængig af erfaringen med denne operation, skulle en senere genbehandling formentlig være den mikrovaskulære dekompression.

Det var sommer, så jeg tror der gik små 2 måneder til den berammede operationsdag med tilhørende forundersøgelses dag. I forbindelse med forundersøgelsen kom der 2 oplysninger frem, som ikke var fremgået af det præsentationsmateriale, som jeg havde læst:

1. At man – så længe operationen havde virkning - også mistede en væsentlig del af følesansen i den side af ansigtet, hvor man blev opereret (det havde jeg dog delvist forudset, og forstået som en nødvendig men acceptabel konsekvens)
2. At operationen vedvarende (dvs. resten af livet) ville give en svag snurrende fornemmelse i ansigtet, ligesom når man har været til tandlægen.

Det forskrækkede mig især, at man, selv om man senere måtte vælge den store operation, vedvarende skulle være mærket af den første. På baggrund af nævnte oplysninger tog jeg derfor kontakt til Landsforeningen Trigeminusramte, og det lykkedes mig at få en samtale såvel med én, der havde fået glycerol injektion behandlingen, og én der havde fået lavet den mikrovaskulære dekompression. Min konklusion blev, at jeg ville gå ind for den store operation, og næste morgen aflyste jeg glycerol injektions operationen.

Jeg var i mellemtiden gået ind i en af de gode perioder, så jeg tilbageholdt ansøgningen om at blive underlagt operationen mikrovaskulær dekompression.

Den gode periode varede imidlertid ikke evigt, og midt i oktober gik det hurtigt ned af bakke igen. 31. oktober var der generalforsamling i Landsforeningen Trigeminusramte, hvor der var et foredrag af Overlæge Per Rochat fra Glostrup Hospital. Konklusionen var entydig: den mikrovaskulære dekompression var det, der blev anbefalet.

Mandag d. 2. november tog jeg kontakt til Glostrup hospital og efter en telefonkonsultation to dage senere, blev jeg skrevet op til den ønskede operation, som godt en uge senere blev fastsat til d. 2. december 2009. Det var en hård ventetid, for den sidste periode krævede stadig større medicinsk behandling uden vedvarende at kunne holde smerterne tilbage. Heldigvis oprandt operationsdagen, og operationen har fuldt ud afhjulpet mine smerter.

Jeg siger tak til personalet på Glostrup sygehus, som har hjulpet mig så godt igennem mit forløb.