

TN

Trigeminus-
Neuralgie



Selbsthilfegruppe



Trigeminusneuralgie

von A bis Z Informationen

Selbsthilfegruppe Trigeminusneuralgie
Duisburg/Niederrhein

Trigeminusneuralgie – Mitten aus dem Leben

Ein sperriges Wort und was dahinter steht, weiß eigentlich nur der Betroffene und natürlich seine ihn behandelnden Ärzte.

„Oh, Sie haben Zahnschmerzen“, sind die gängigsten Bemerkungen, wenn Mitmenschen einen von einer Attacke geplagten Betroffenen sehen.

Was mich am meisten erschüttert hat, sind die direkten Kontakte mit Nicht-mehr-weiter-wissenden-Leidenden. Sie wollen diese grässlichen Attacken nicht mehr ertragen. Sie greifen zu allem, was Schmerzen reduziert. Manche wollen gar nicht mehr. „Das Leben macht so keinen Sinn mehr!“

Das sagen vor allem die allein Lebenden. Die mit Lebensgefährten oder Ehepartner bekommen mit, wie ihre Angehörigen an diesem Leid mittragen.

Das zieht runter.

Das sollte so nicht hingenommen werden. Es geht immer im Verbund mit Angehörigen und Ärzten um die Schmerzreduzierung und dadurch um Verbesserung der Lebensqualität.

Darum geht es auch in dieser Broschüre zur Trigeminusneuralgie. Wir brauchen Hilfe von außen. Niemand steht für sich allein, aber es muss erkennbar sein, dass die Hilfe auch angeboten wird.

Harald Jeschke

Sprecher der Selbsthilfegruppe

Trigeminusneuralgie Duisburg/Niederrhein

Inhalt

Seite

Vorwort 2
A - Z 4 - 6
Heilbäder... 7
TN-Beschreibung 8 - 11
Krankengeschichte 12 -14
Notfall Trigemini-neuralgie 15
Duisburg/Niederrhein
Adresse / Kontakt 16

Notizen

Akkupunktur	Lat acus (Nadel) – punctio Stechen, Teilgebiet der traditionellen chinesischen Medizin TCM – kann auch bei Trigeminuspatienten Schmerz lindern
Akuttherapie	Phenytoingabe – Wirkstoff bei Epilepsien
Amalgam	Zahnfüllungen oder -kronen, die zu Schwermetallvergiftungen führen können und evtl. Trigeminusreiz auslösen
Amitriptilin	Arzneistoff aus der Gruppe der trizyklischen Antidepressiva, der in erster Linie zur Behandlung von Depressionen verordnet wird
Astronauten-nahrung	Hilfreich bei Nahrungsaufnahme, wenn bei gereiztem Trigeminusnerv diese erschwert wird
Baclofen	gegen Muskelspastik
Ballon-Kompression des Ganglions	In Kurznarkose wird ein kleiner Ballon in das Ganglion vorgeschoben und aufgeblasen. Dies führt zur Zerstörung der Schmerzfasern.
Bruxismus	Zahnknirschen siehe Z - falscher Biss
Carbamazepin	Dibenzazepine und Antikonvulsivum, Trigeminusneuralgien oder für diabetische Neuropathie und bipolaren Störungen
Chronische Schmerzen	Verselbständigung des Schmerzes – er wird zur eigenständigen Krankheit, der Schmerzkrankheit. Häufigste chronische Schmerzen: Rücken- und Kopfschmerzen, gefolgt von Nervenschmerzen.
Citalopram	Arzneistoff aus der Gruppe der selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRI) und wird in der Behandlung von Depressionen eingesetzt
CMD	Craniomandibuläre Dysfunktion - Schmerzen und Funktionsstörungen von Kaumuskeln und Kiefergelenken durch Stress und Fehlkontakte
CT	Computertomografie - ein medizinisches Verfahren zur Darstellung von Körperstrukturen
Computertomographisch gesteuerte Nervenwurzelblockaden	Computertomographisch (CT) gesteuert, werden lokal wirksame Betäubungsmittel direkt an die schmerzauslösenden Nervenwurzeln, Wirbelgelenke oder Rippennerven gespritzt und dadurch können mittel- bis langfristige Schmerzlinderungen erzielt werden
Cyberknive o. Gamma-Knive	strahlenchirurgische Therapie
Dekompression	gereizten oder unter Druck stehenden Nerv entlasten
Depressionen	siehe Amitriptilin, Citalopram, Duloxetin
Doppler	Ultraschall-Untersuchung der hirnzuführenden Gefäße am Hals (extrakranielle Dopplersonographie) sowie des Gehirns (intrakranielle Dopplersonographie).
Duloxetin	Arzneistoff aus der Gruppe der selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmer (SSRI) und wird in der Behandlung von Depressionen eingesetzt
Drilling	Lat. Trigemini
EEG	Elektroenzephalographie - Aufzeichnung der elektrischen Aktivität des Gehirns
Emla	Wirkstoffhaltiges Pflaster –Lokalanästhetikum / Lidocain u. Prilocain)
Enorale Blockade	Blockade des Ganglion cervicale superius.

Felsenbein	Schädelbasis
Gabapentin	Antikonvulsiva, zur Behandlung der Epilepsie und bei Trigeminitis
Gamma Knife stereotaktische Bestrahlung	Einzellaser Strahlentherapie (Röntgen-Strahlung) - verschiedene Punkte rund um den Kopf millimetergenau auf ein festgelegtes Zielgebiet im Schädel gerichtet z.B. auf Nervenknotten Mittelohr
Ganglionblockade (Halsganglion)	Blockade des oberen Halsganglions zur Schmerztherapie - Ansammlungen von Nervenzellkörpern (Ganglien), die im Bereich des Halses Teil des Grenzstranges sind
Gesichtsschmerz	Am 7. Oktober wird in den USA seit 27 Jahren der „Tag des Gesichtsschmerzes begangen
GLOA	Ganglionäre lokale Opioidanalgesie
Idiopathischer Schmerz	Ungeklärter Herkunft
Invasive Verfahren	Lat.: einfallend, eindringend
Kiefer	Zahnärztl. Behandlungen
Levetiracetam (Wirkstoff) z.B im Medikament Keppra	Antiepileptika
Lyrica – neuer Name Pregalin	Antikonvulsiva, zur Behandlung der Epilepsie u.a.
Kaumuskulatur	Kraniomandibuläre Dysfunktionen
Keppra	Wirkstoff Levetiracetam
Koagulation	Injektion von Glycerol
Lamotrigin	Arzneistoff aus der Gruppe der Antiepileptika
Levetiracetam	Ebenfalls ein Arzneistoff aus der Gruppe der Antiepileptika
Mikrovaskuläre Dekompression nach Jannetta	neurochirurgischer Eingriff, bei dem krankhafte Kontakte zwischen Arterien und Hirnnerven beseitigt werden (Öffnung des Schädels)
Misoprostol	zur Behandlung der Trigeminitis bei Multipler Sklerose wirksam
Motorik	Kau- und Schläfenmuskulatur
MRT	Magnetresonanztomographie des Schädels (Synonyme: craniale MRT. Hirn-MRT – oder auch Kernspintomographie
Myoarthropathie und CMD	Schmerzen und Funktionsstörungen von Kaumuskeln und Kiefergelenken durch Stress und Fehlkontakte
Nervenreizung durch Gefäßschlingen =	Trigeminitis
Neuraltherapie	Procain-Infusionen um Basenhaushalt zu regulieren bei Verdacht auch Schwermetalle, die TN auslösen können
Oxcarbazepin	Gegen Übererregbarkeit von Nervenzellen vergleichbar mit Carbamazepin

Oberkieferast	Mittlerer Trigeminusnerv-Ast
Paroxysmale Schmerzattacken	einseitige Schmerzattacken
Perkutane Verfahren	Durch eine Nadel wird entweder eine Radiofrequenzsonde zur temperaturgesteuerten Ausschaltung des Trigeminusnervs eingeführt oder ein Ballonkatheter eingeführt.
Phenytoin	Arzneistoff zur Dauerbehandlung der Epilepsie (Antikonvulsivum)
Pimozid	Wirkstoff aus der Gruppe der Neuroleptika mit antipsychotischen Eigenschaften
Pregalin – früher Lyrica	
Radiochirurgie	Bestrahlung des Trigeminusnervs
Stereotaktische Bestrahlung	s. Gamma Knife - Gamma-Knife bzw. mit Linearbeschleunigern bei Patienten mit kleinen Tumoren. Auf diese Weise bleibt bei 95% der Patienten die Gesichtsnervenfunktion erhalten
Stirnast	Oberer Trigeminusnerv-Ast
Tag der seltenen Krankheiten	85 Nationen begehen diesen am 28. Februar
Tens	transkutane elektrische Nervenstimulation - elektromedizinische Reizstromtherapie
Temgesic – sublingual	Schmerzmittel (Opioid)
Topiramate (Handelsname: Topamax, Filmtabletten oder Kapsel)	Arzneistoff gegen Epilepsie und Migräne
Tramal	Schmerzmittel (Opioid)
Trigeminus lat. Drilling	Fünfter Hirnnerv mit drei Ästen
Trigeminusneuralgie	auch Tic douloureux genannt
Triggerzonen	Blitzartige Schmerzauslösung, Auslösungszonen
Unterkieferast	Unterer von drei Trigeminusnerv-Ästen
Venlafaxin	Antidepressivum
Versatis	Wirkstoffhaltiges Pflaster mit Lidocain
Wurzel (Zahn)	Eine Entzündung im Bereich einer Zahnwurzel kann zu ähnlich elektrisierenden Schmerzen führen wie bei einer Trigeminusneuralgie. Deshalb sollte man sich zahnärztlich untersuchen und gegebenenfalls eine Röntgenaufnahme der Zähne anfertigen lassen, wenn die Trigeminusneuralgie im zweiten oder dritten Nervenast (im Ober- oder Unterkieferbereich) ausgeprägt ist.
Zahnprobleme	Zahnärztliche Untersuchungen und ggf. Röntgenaufnahme der Zähne, wenn die Trigeminusneuralgie im zweiten oder dritten Nervenast (im Ober- oder Unterkieferbereich) ausgeprägt ist.
Zahnkirschen	Bruxismus – Ursache: Schlecht sitzende Füllungen, Kronen, Brücken oder Prothesen oder auch kieferorthopädische Fehlstellung.

Ahrenschoop	HELIOS-Kliniken
Bad Aibling	Schön Klinik Bad Aibling
Bad Bellingen	MediClin Seidel Klinik
Bad Bergzabern	Edith-Stein-Fachklinik
Bad Berleburg	HELIOS Kliniken
Bad Berka	Neurologie
Bad Camberg	Neurologische Rehabilitationsklinik
Bad Dübén	MediClin Reha-Zentrum Bad Dübén
Baden-Baden	Klinikum Mittelbaden
Bad Gögging	Reha-Zentrum
Bad Griesbach	Klinik Stift Rottal
Bad Homburg	Wicker Klinik
Bad Karshafen	Rehaklinik Carolineum
Bad Kötzing	Capio Klinikum Maximilian
Bad Krozingen	Park-Klinikum
Bad Liebenstein	Fachklinik Bad Liebenstein
Bad Malente-Gremsmühlen	August-Bier-Klinik
Bad Mergentheim	Caritas Krankenhaus
Bad Nauheim	Parkinson Klinik
Bad Nenndorf	Klinik Niedersachsen
Bad Neustadt/Saale	Neurologische Klinik
Bad Oeynhausen	MATERNUS-Klinik für Rehabilitation
Bad Oeynhausen	Klinik am Osterbach
Bad Oeynhausen	Klinik am Rosengarten
Bad Orb	MediClin Rehazentrum
Bad Pyrmont	Evangelisches Bathildis Krankenhaus
Bad Pyrmont	Psychosomatische Fachklinik
Bad Schönborn	Sankt Rochus Kliniken
Bad Schwalbach	Neurologie im Klinikzentrum Lindenallee
Bad Segeberg	Segeberger Kliniken
Bad Sooden-Allendorf	Klinik Hoher Meissner
Bad Staffelstein	Schön Klinik Bad Staffelstein
Bad Urach	Ermstaklinik, Klinikum am Steinenberg Reutlingen
Bad Wildbad	Kliniken Quellenhof
Bad Wildungen	Asklepios Kliniken - Fachklinik Fürstenhof
Bad Wildungen	Westend-Klinik
Bad Wildungen	Wicker Klinik
Bad Windsheim	Kiliani-Klinik
Bad Zwesten	Neurologisches Zentrum
Baden-Baden	Stadtklinik Baden-Baden
Damp	Ostseeklinik
Königstein-Falkenstein	Asklepios Neurologische Klinik Falkenstein

Anhaltender idiopathischer Gesichtsschmerz

Anhaltender idiopathischer Gesichtsschmerz (neuere Bezeichnung für „atypischer Gesichtsschmerz“) ist definiert als Gesichtsschmerz, der nicht die Charakteristika einer Neuralgie besitzt und nicht durch eine andere (neurologische) Erkrankung bedingt ist. Der Schmerz ist täglich vorhanden, überwiegend kontinuierlich, einseitig und schlecht lokalisierbar. Sensibilitätsstörungen oder andere Ausfälle liegen nicht vor. Zusatzuntersuchungen, inklusive Röntgendiagnostik von Gesicht und Kiefer, sind meistens unauffällig. Eine Verletzung oder Operation von Gesicht, Kiefer und Zähnen kann den Schmerz aber ursprünglich einmal ausgelöst haben.

Diagnostik

Die Diagnose stützt sich auf die Anamnese sowie einen unauffälligen Untersuchungsbefund. Charakteristisch ist ein überwiegend einseitiger Dauerschmerz, der schlecht lokalisierbar ist und typischerweise Auge, Nase, Wange, Schläfe und Kiefer betrifft. Die Oberkieferregion ist bevorzugt; ein Seitenwechsel und ein Auftreten an mehreren Stellen gleichzeitig sind möglich. Der Schmerz unterbricht den Schlaf nur selten und ist tagsüber kontinuierlich mit wechselnder Intensität vorhanden. Der Schmerz wird oft als tief und bohrend beschrieben. Manche Patienten beschreiben ihn auch als quälend oder zermalmend. Einschießende Sekundenschmerzen und Triggerzonen wie bei der Trigeminusneuralgie treten nicht auf. Sehr häufig wird jedoch von den Patienten eine Verschlimmerung der Schmerzen durch Kälteeinwirkung beschrieben. Sensible Ausfälle sind meistens nicht vorhanden.

Apparative Untersuchungen

Zum Ausschluss von behandelbaren Ursachen für Gesichtsschmerzen sind je nach Lokalisation augenärztliche, Hals-Nasen-Ohren-ärztliche oder zahnärztliche Untersuchungen mit entsprechender bildgebender Diagnostik erforderlich. Dabei ist aber stets kritisch zu überprüfen, ob ein krankhafter Untersuchungsbefund dann tatsächlich auch ursächlich mit dem Gesichtsschmerz in Zusammenhang steht.

Ursachen

Manche Autoren nehmen eine psychogene Ursache an. Viele Patienten haben aber ein Trauma oder Operationen im HNO- oder Zahn-, Mund- und Kiefergebiet mit danach anhaltenden Schmerzen hinter sich, wobei diesbezüglich dann Verletzungen der Nervenenden diskutiert werden. Allerdings ist oftmals auch ein vorhandener Schmerz der Auslöser für die erste Operation, dessen ursprüngliche Ursache wiederum unklar ist.

Nach invasiven Eingriffen an Zähnen (z.B. Extraktion, Wurzelspitzenresektion, Wurzelkanalbehandlung) kann sich eine lokalisierte Form des Gesichtsschmerzes entwickeln, die sogenannte „atypische Odontalgie“, bei der ein dem Phantom-schmerz vergleichbarer krankhafter Mechanismus angenommen wird (Türp 2005).

Bei einem Teil der Patienten liegen zusätzliche Schmerzsymptome vor, wie chronischer Rücken- oder Nackenschmerz, eine Myoarthropathie des Kausystems, Migräne, ein Colon irritabile oder eine Dysmenorrhö (Feinmann 1993).

Therapie

Ein ausführliches Aufklärungsgespräch stellt bei Patienten mit langer Vorgeschichte und frustranen (vergeblich, ohne Effekt) diagnostischen Prozeduren bzw. ebenso frustranen Therapieversuchen (Antibiotika wegen „Sinusitis“ (Entzündung der Nasennebenhöhlen), Extraktion gesunder Zähne) den ersten therapeutischen Schritt dar.

Dabei muss klargestellt werden, dass beim anhaltenden idiopathischen Gesichtsschmerz eine organische Schmerzursache nicht fassbar ist, wiederholte apparative Untersuchungen nicht zweckmäßig sind und operative Eingriffe ohne eine klar fassbare schmerzassoziierte Läsion nicht durchgeführt werden dürfen, zumal sie die Beschwerden sogar unterhalten können.

Pharmakotherapie

Ein Therapieversuch mit einem trizyklischen Antidepressivum sollte analog zum Kopfschmerz vom Spannungstyp (s. entsprechende Leitlinie) und anderen chronischen Gesichtsschmerzen (Sharav et al. 1987) gemacht werden (Guler et al. 2005). Venlafaxin zeigte in einer kleinen kontrollierten Studie eine mäßige Wirkung bei der Behandlung des anhaltenden idiopathischen Gesichtsschmerz (Forssell et al. 2004). Alternativ kann Duloxetin verwendet werden.

Antikonvulsiva wie Carbamazepin, Oxcarbazepin, Gabapentin, Pregabalin oder Topirammat (Volcy et al. 2006) können ebenfalls versuchsweise eingesetzt werden, ggf. auch in Kombination mit einem Antidepressivum.

Verhaltenstherapie, Hypnose

Verhaltenstherapeutische Maßnahmen werden empfohlen, um Ängste abzubauen und den Patienten zu einer realistischeren Schmerzeinschätzung und zur Schmerzbewältigung zu verhelfen (Paulus et al. 2002). Hypnose führte in einer einfach blinden Studie nach 4 Wochen zu mehr Schmerzlinderung als Entspannungstraining (Abrahamsen et al. 2008).

Aus: „Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurolo-

gie“, Kapitel „Kopfschmerzen und andere Schmerzen“ von Frau Prof. Dr. Claudia Sommer, Neurologische Klinik der Universität Würzburg, für die Deutsche Gesellschaft für Neurologie e.V. (DGN) im September 2012

<http://www.dgn.org/leitlinien/11-leitlinien-der-dgn/2365-ll-53-2012-anhaltender-idiopathischer-gesichtsschmerz>

Medikamente

Die allgemein bekannten Schmerzmedikamente wie Ibuprofen, Dolomite oder Diclofenac sind oft wirkungslos bei Trigeminalneuralgie und entfalten ihre Wirkung auch erst viel zu spät (erst nach 30 Minuten) um Schmerzattacken zu lindern. Da diese Attacken jederzeit und ohne Vorwarnung auftreten können, in den meisten Fällen tun sie es, wird sehr oft vorbeugend zu einer medikamentösen Dauertherapie mit speziellen Schmerzmedikamenten gegriffen. Sehr häufig kommen dafür Tabletten, die den Wirkstoff Carbamazepin enthalten, zum Einsatz.

Hierbei handelt es sich meist um Medikamente, welche Epileptiker verschrieben bekommen. Die Dosis der Medikamente wird dabei Schritt für Schritt gesteigert bis die Schmerzattacken nachlassen oder ganz aufhören. Neben Carbamazepin werden auch Oxcarbazepin und Baclofe als alternative Wirkstoffe eingesetzt. Meist als Monotherapie (nur ein Wirkstoff). Aber diese können auch in Kombination verabreicht werden wenn der Betroffene sehr starke Schmerzen hat. Bei Akuten Schmerzen kann man unter anderem stationär im Krankenhaus mit Phenytoin behandelt werden.

Mikrovaskuläre Dekompression nach Janetta

Hierbei handelt es sich um eine Operation unter Vollnarkose! Hierbei wird in einer Operation eine kleine Öffnung in den Schädel geschaffen, hinter dem Ohr. So wird die Wurzel des Trigeminalnervs frei gelegt und zwischen der Nervenwurzel und den Blutgefäßen, die den Nerv reizen, ein kleines Kunststoffpolster gelegt. Um die 98 Prozent sind sofort oder kurz nachdem Eingriff beschwerdefrei. Aber im Vergleich zu anderen Operationen ist die mikrovaskuläre Dekompression mit einem höheren Operationsrisiko verbunden. In bis zu 3 Prozent der Fälle kann es durch die Operation zu einseitigem Hörverlust sowie Blutungen und einer Schwellung des Kleinhirns kommen. Jedoch tritt nach einer erfolgreichen Operation die Trigeminalneuralgie seltener erneut auf.

Ganglion-Gasseri-Techniken

Hierbei handelt es sich um Operationen mit örtlicher Betäubung oder Vollnarkose!

Die Ganglion-Gasseri-Techniken sind Eingriffe durch die unverletzte Haut hindurch am oder im gebildeten Nervenknotten

(Ganglion Gasseri) vom Trigeminierv. Wenn bei einem Patienten keine Vollnarkose infrage kommt geschieht die Durchführung der Operation unter örtlicher Betäubung.

Beim Eingriff selbst wird eine Nadel über die Wange bis hin zum Nervenknötchen geführt. Der Operateur zerstört dann mit Hilfe dieser Nadel die Nervenfasern die für die Schmerzleitung verantwortlich sind. Hierfür gibt es 3 Techniken.

- mechanisch | Ballonkompression - mit einem Ballonkatheter
- thermisch | Thermokoagulation - durch Hitze über eine Sonde
- chemisch | Glycerinrhizolyse - durch Glycerin

Durch die Ganglion-Gasseri-Techniken kann man hohe Erfolgsraten bis über 90 Prozent erzielen bei der Trigeminusneuralgie-Therapie. Sehr viele Betroffene sind auch nach Jahren beschwerdefrei. Doch vor allem bei der Ballonkompression kann es sein dass die Trigeminusneuralgie nach einer gewissen Zeit erneut auftritt. In sehr seltenen Fällen kann so ein Eingriff auch zu einem Dauerschmerz (Anaesthesia dolorosa) führen. Nebenwirkungen einer Operation nach Ganglion-Gasseri-Techniken kann sein dass die Berührungs- und Druckempfindlichkeit sich vermindert oder die Betroffenen Empfindungsstörungen in der betroffenen Gesichtshälfte haben.

Radiochirurgisches Verfahren

Radiochirurgische Verfahren stellen eine schonendere Alternative zu Operationen dar.

Hierbei wird nach der sogenannten Gamma-Knife oder Cyber-Knife der Trigeminierv nahe des Hirnstamms einmalig mit einer hohen Strahlendosis bestrahlt. Eine operative Öffnung des Schädels wie bei Ganglion-Gasseri-Techniken ist nicht erforderlich. So ist auch die Komplikationsrate geringer aber gleichzeitig die Erfolgsaussichten niedriger.

Wird dieses Verfahren an Betroffenen durchgeführt die sich vorher keiner anderen Operation (siehe oben) unterzogen haben sind 63 bis 75 Prozent der Patienten mit Trigeminusneuralgie danach schmerzfrei. Wenn eine andere Operation stattgefunden hat im Vorfeld sind die Erfolgsaussichten deutlich schlechter. Auch tritt die Wirkung dieser Therapie erst viel später ein als bei anderen Verfahren und Operationen. Oft dauert es einige Woche bis eine spürbare Schmerzlinderung einsetzt.

Eine Trigemunsneuralgie-Geschichte

Name: Manfred
Geboren: 1961
Wohnort: Berlin
TN: seit 2006 bis 2016
Wo: rechts oben, 1. Ast
Art: typisch kurz einschließender Schmerz (< 1 Sekunde)

TN-Verlauf

2006 - 2007, Carbamazepin ca. 200 - 400 mg hatten gereicht
2008 - 2009, komplett schmerzfrei ohne Medikamente
2009 - 2016, 400 mg Carbamazepin hatte nicht mehr gereicht.

Umstieg auf Gabapentin, Dosis über die Jahre erhöht. Versuche die Dosis leicht zu reduzieren, waren gescheitert.

Dosis Gabapentin in mg

- 2009 - 2010: unter 2000
- 2011: 2100
- 2012: 2700 > 2100 > 2000
- 2013: 2000 > 2100 > 3000
- 2014: 2900 > 2700 > 3600 (später plus Novaminsulfon)
- 2015: knapp unter 3600 (plus Novaminsulfon)
- 2016: 3600 mg (plus Diverse)

2016

Ende Juni kamen die Schmerzattacken wieder durch. Im Juli hatte ich 1030 Schmerzattacken mit einem Tageshöchstwert von 168. Glücklicherweise waren die nicht ganz so heftig, weil sie noch durch die Medikamente gedämpft wurden.

Die 6 Wochen von Ende Juni bis zur OP Anfang August waren der Tiefpunkt in meiner „TN-Karriere“. Ständig befand ich mich in einer Art Schutzhaltung um nicht wieder eine Attacke auszulösen. Viele von euch kennen die Situationen sicherlich selber: T-Shirt über den Kopf ziehen, Rasieren, Zähneputzen, Haare waschen, etc. Das Essen schnitt ich mir in kleinste Stücke, damit ich den Mund nicht zu weit aufmachen musste. Es gibt so viele simple Situationen im täglichen Alltag die man meistern muss - und das mit TN.

Die Schulmedizin brachte also keine Lösung mehr. Ich galt als therapieresistent und ließ mich somit zur OP beraten; ich war voll überzeugt auch weil drei Ärzte unabhängig von einander dazu geraten hatten. Weiterhin hatte ich mit zwei Betroffenen gesprochen, die die OP ebenfalls hatten machen lassen - erfolgreich.

Als schnelle Hilfe bis zum OP-Termin ließ ich noch eine GLOA-Infiltration in der neurologischen Schmerztherapie

Charité Virchow machen. Das ist eine Spritzenherapie die den Nerv für einen kurzen Zeitraum (Tage oder sogar Wochen) blockiert. Ich hatte im Abstand von 3 Tagen jeweils 3 Spritzen bekommen; eine in den Rachen, eine in die Wange kurz vor dem Ohr und eine in die Augenbraue (weil bei mir der 1. Ast betroffen war). Es scheint geholfen zu haben, denn schon 3 Tage vor der OP war ich bei Null Schmerzattacken.

Krankenhaus-Aufenthalte 2016

Charité Benjamin-Franklin:

- Nephrologie: Im Juli, 4 Tage weil Natriumwert in den Keller ging (wahrscheinlich wegen Oxcarbazepin).
- Neurochirurgie: Im August, Janetta-OP (mikrovaskuläre Dekompression) wurde erfolgreich durchgeführt. Aufenthalt 4 Tage.
- Dermatologie: Im September, 6 Tage wegen Medikamenten-Allergie Typ 4 (verzögertes Auftreten). Hautauschlag an vielen Stellen des Körpers. Wurde mit Kortison behandelt. Verursacher - wahrscheinlich Phenytoin, oder Amitriptilin.

Medikamente

- Carbamazepin: 1. Wahl bei TN. Ist Ok, wenn bis 400 mg helfen. Eine höhere Dosis kann auf die Leber gehen (g-GT, Normwert = 66. Nur 400 mg Carbamazepin resultierten in einen g-GT von 88 bzw. 132 in Kombination mit Gabapentin).
- Gabapentin: Hat mir immer gut geholfen. Nebenwirkungen - Schwindel, Gleichgewicht, Reaktionszeit, Müdigkeit, Psyche, das Übliche, aber nichts wirklich Gravierendes.
- Duloxetin: Habe ich nicht vertragen. Blutdruck schnell hoch. Unruhe, Nervosität.
- Oxcarbazepin: Habe ich nicht vertragen. Blutdruck schnell hoch. Unruhe, Nervosität. Senkt Natriumwert in kritischen Bereich. Brachte mich in die Notaufnahme.
- Phenytoin: Als Zusatzmedikament mit 300 mg zu 3600 mg Gabapentin hatte es ein wenig geholfen. Achtung - Leberwerte beobachten. Hat bei mir wahrscheinlich zum Hautauschlag geführt (Medikamenten-Allergie Typ 4).
- Citalopram: Antidepressivum, geringe Dosis gut vertragen.
- Amitriptilin: Antidepressivum (evtl. Risiko auf Hautauschlag).

Diverses

Im Rahmen der klaren Erst-Diagnose 2006 beim Neurologen wurden noch folgende Untersuchungen durchgeführt: Doppler, EEG, CT.

In 2010 hatte ich noch eine Akupunktur-Session gemacht.

14 mal war ich da und hatte ca. EUR 1.000 aus eigener Tasche bezahlt. Wirkung = 0. Ich muss zugeben, dass ich nicht wirklich auf die alternativen Behandlungsmethoden stehe. Schön, dass andere darauf ansprechen - ich tue es nicht.

Zusammenfassend kann ich nur jedem Betroffenen raten, sich selber in das Thema einzulesen (Buch + www) und einen regen Gedankenaustausch mit Gleichgesinnten (Foren und Selbsthilfegruppe) zu führen. Wegen der Seltenheit von TN kennen viele Ärzte / Neurologen die Krankheit nicht so gut und können oftmals nur nach Schulbuch versuchen zu helfen. Da jeder Mensch anders reagiert gibt es jedoch keine goldene Regel.

Noch nehme ich die 3600 mg Gabapentin. Erst 3 Monate nach der OP werde ich den Ausschleichprozess beginnen und drücke mir fest die Daumen, dass ich ohne Beschwerden auf 0 mg komme.

Rückblickend war das letzte Jahrzehnt aus TN-Sicht nicht so prickelnd. Jedoch war ich dank entsprechender Medizin fast immer beschwerdefrei. Nur durch meine Versuche die Dosis wieder leicht zu reduzieren (jeweils 2-3%) kamen die Schmerzen ein wenig wieder; natürlich hatte ich die Dosis dann gleich wieder erhöht. Wenn ich mir da andere Leidenswege von euch durchlese, da läuft mir jedes Mal ein Schauer den Rücken runter.

Links

- TN / <https://de.wikipedia.org/wiki/Trigeminusneuralgie>
- OP - Mikrovaskuläre Dekompression nach Janetta / https://de.wikipedia.org/wiki/Mikrovaskuläre_Dekompression
- GLOA-Infiltration / <http://fa-zd.de/facharzt-zentrum-duesseldorf/spezielle-schmerztherapie/interventionelle-methoden.html>
- Professor Dr. med. Peter Vajkoczy (Charité Berlin) / <http://www.leading-medicine-guide.de/Experte-Neurochirurgie-Berlin-Prof-Vajkoczy-Lebenslauf>
- Buch / https://www.amazon.de/Trigeminusneuralgie-schul--umweltmedizinisch-behandeln-Betroffene/dp/3944523040/ref=sr_1_1?ie=UTF8&qid=1476082015&sr=8-1&keywords=trigeminusneuralgie
- TN beschrieben von der Deutschen Gesellschaft für Neurologie / <http://www.dgn.org/leitlinien/inhalte-nach-kapiteln/45-neuronews/neuronews-2014/2287-ll-58-2012-trigeminusneuralgie>

Wenn mich jemand persönlich kontaktieren möchte... sehr gerne. Ich bin auch meistens bei den Treffen der Berliner Gruppe dabei.



Notfall

Trigeminus-Neuralgie = Gesichtsschmerz

Ich habe eine akute Schmerzattacke

Ich kann nicht sprechen

Bitte verständigen Sie

1. Frau/Herrn _____

Tel. _____

2. Ein Taxi für die Fahrt zum Arzt/Krankenhaus

Anschrift _____

3. Den Notarzt

Brennen / blitzartig

stromstoßartige Gesichtsschmerzen im gesamten

stromstoßartige Gesichtsschmerzen oberen Bereich

stromstoßartige Gesichtsschmerzen mittleren Bereich

stromstoßartige Gesichtsschmerzen unteren Bereich

Medikamente

Medikamente	Dosis	Dosis	Dosis
Carbamazepin	400	800	1200



Selbsthilfegruppe Trigeminalneuralgie Duisburg/Niederrhein

Harald Jeschke

Wildungerstr. 25 | 47259 Duisburg

Telefon: 0203-710968

E-Mail: h.jeschke@bv-neudorf.de

www.tshg.org



Trigeminalneuralgie Deutschland e.V.
Das deutschsprachige Netzwerk für
Trigeminalneuralgie- und Gesichtsschmerz-Patienten

In Kooperation mit den Sana Kliniken Duisburg
www.sana-duisburg.de