

TRIGEMINUSNEURALGI

”Jag har mycket stöd av Facebook-gruppen där jag kan bolla mina tankar med andra och få stöd när jag är i en svacka och inte vet hur jag ska klara av att hantera denna sjukdom”



Jag är en kvinna på 38 år som skulle genomgå en rutinmässig axeloperation. Två veckor efter min operation får jag en extrem blixtrande, svidande, huggande känsla i höger sida av ansiktet. Inget fel hittas på akuten, så jag blir hemskickad. Googlar själv fram att jag kan ha en sjukdom som heter trigeminusneuralgi, även kallad självmordssjukan. Min läkare bekräftar mina misstankar och diagnosen ställs av en neurolog tre månader senare. Behandling med mediciner påbörjas av min läkare samma dag som sjukdomen konstateras. Dessa mediciner är starka epilepsi-mediciner som även hjälper mot nervsmärta, men som har en rad olika biverkningar. Jag kände mig som en försökskanin och det var även jobbigt för mina närstående att se hur jag led av olika biverkningar när rätt medicin skulle provas ut för mig, jag fick testa fyra olika mediciner innan man hittade den rätta. Magnet-undersökning (MRI) av hjärnan och ryggen har gjorts, men inget hittades som kan förklara varför jag har ont i nerver som går till ansiktet. Tänderna har kollats men inget fel hittas där heller. Om man hittade orsaken till smärtan vid magnetundersökning skulle man kunna

operera ganska omgående. Men operation är ingen långsiktig metod och man kan bli tvungen att göra om operationen. Neurologen misstänker att det i mitt fall är frågan om ett virus som har angripit nerven, vilket gör att nerven skickar ut fel signaler. Man kan inte bekräfta detta med röntgen-undersökning eller blodprov, utan det är bara en misstanke. Jag har i skrivandets stund levt med min sjukdom i snart ett år och man håller fortfarande på att öka medicineringen och söka orsaken till min smärta. När jag får mina attacker blir jag helt utslagen och liksom apatisk. Smärtan i ansiktet är så extrem att jag kan bara sitta i soffan eller på golvet och gunga fram och tillbaka, den slår som blixtar, tusen nålstick i sekunden i tinningen, jag har extrem tandvärk, klarar inte av beröring och även tårarna som rinner gör ont. Attackerna kan pågå från några minuter till flera timmar, och jag kan varken äta eller dricka under den tiden. Värme brukar vara det som lindrar lite men jag vill inte ha något mot kinden eller duschstrålar mot kroppen när jag har så ont att jag bara kan koncentrera mig på att överleva attacken. Jag bor på Åland, och här är man väldigt okunnig om sjukdomen inom sjukvården. På akuten har jag fått lov att informera två läkare och sju sjuksköterskor om att Panadol inte biter på nervsmärta. Jag önskar att sjukvården skulle få mer information om denna sjukdom, men tyvärr har vi ingen egen neurolog här. Jag hade först kontakt med en neurolog på ÅUCS i Åbo, nu har jag fått en ny neurolog i Uppsala. Det är jobbigt eftersom det är svårt att få kontakt med neurologen om jag har frågor. Jag måste skriva ner mina frågor och vänta att neurologen ringer var tredje månad. Jag har mycket stöd av Facebook-gruppen där jag kan bolla mina tankar med andra och få stöd när jag är i en svacka och inte vet hur jag ska klara av att hantera denna sjukdom. Men jag lever en dag i taget med förhoppning om att det kommer att bli bättre.

Maria Wiik