

## **Mikrovaskuläre Dekompression des N. trigeminus durch PD Dr. Ramin Naraghi, BundeswehrZentralkrankenhaus Koblenz am 30. Juli 2020 – nach 18 Jahren „Leidensweg“ endlich der Befreiungsschlag.**

Mein Anliegen ist es, nicht so sehr über das Krankheitsbild Trigeminiusneuralgie zu sprechen, sondern über die vorbildliche Art und Weise wie Dr. Naraghi grundsätzlich diese schwierige Operation angeht. Das Internet ist voll von Abhandlungen über die Krankheit selbst, über die schlimmen Schmerzattacken, über die konstante Angst vor der neuen Attacke und jeder, der es einmal erlebt hat, weiß davon zu berichten

Aber es gibt sehr wenig Information darüber, in welche Klinik man gehen soll / kann, zu welchem Neurochirurgen, was erwartet mich, etc.

Meine Trigeminiusneuralgie machte sich im Jahr 2002 zum ersten Mal bemerkbar, und zwar in Form von diffusen Schmerzen an der Zunge.

Die Diagnose lautete später: Trigeminiusneuralgie V, 3 re. bei neurovaskulärer Kompression durch die A. cerebelli superior rechts. Rezidivierende Diplopie und Schwindel unter höher dosierter Medikation mit Carbamazepin in Kombinationstherapie mit Pregabalin / Lyrica.

Am 23. April 2020 kam der letzte heftige Rückfall. Ich war zu jenem Zeitpunkt bei 1000mg Tegretal retard (Carbamazepin) und 300mg Lyrica (Pregabalin) angelangt.

Die Lyrica Dosierung wurde nun auf 375mg erhöht und von da an litt ich fast ununterbrochen an Doppelbildern und Schwindel. Ich konnte das Haus / Garten nicht mehr verlassen. Der Nerv hatte sich allerdings dann nach 6 Wochen wieder beruhigt.

**Und genau hier möchte ich ansetzen:**

**Was tun, wie finde ich den geeigneten Arzt, die geeignete Klinik?**

Meine OP wurde äußerst erfolgreich durch PD Dr. Ramin Naraghi im Bundeswehrzentralkrankenhaus in Koblenz ausgeführt. Ich kannte Dr. Naraghi durch einen Untersuchungstermin an der Uni Erlangen im Jahr 2009. Dort wurde zum ersten Mal der Nachweis erbracht, dass ein Kontakt der A. cerebelli mit dem Trigeminius besteht. Über die Jahre hinweg war ich noch 2x per E-Mail und telefonisch in Kontakt mit Dr. Naraghi, immer dann, wenn ich einen besonders schweren Rückfall hatte. Allerdings beruhigte sich der Nerv immer wieder weitestgehend und eine mögliche OP verworfen. Dr. Naraghi wurde mir 2009 von einem Stuttgarter Anwalt empfohlen, der erfolgreich von ihm operiert worden war.

Da sich Dr. Naraghi nach meinem Rückfall am 23.4.2020 natürlich nicht sofort bei mir meldete, wurde ich doch etwas unsicher und fing an im Internet zu recherchieren sowie einige Kontaktpersonen anzuschreiben. Es gab viele Kliniken, die sich diese OP auf die Fahne schreiben, aber irgendwie hatte mich das alles nicht richtig überzeugt. Und da rief Dr. Naraghi mich aber doch an und ich entschied mich, für ein Beratungsgespräch zu ihm nach Koblenz zu fahren. Dr. Naraghi informierte mich vollumfassend über alle Aspekte der OP, beschönigte nichts, alles in totaler Offenheit und Transparenz.

Dr. Naraghi hat sein gesamtes wissenschaftliches Leben der Trigeminiusneuralgie gewidmet und die OP-Technik direkt bei Dr. Jannetta in den USA erlernt. Er verweilte im Jahr 1986 ca. 7 Monate bei Jannetta und hat dessen Prozedere 1 für 1 übernommen. Der große Unterschied zu vielen anderen Neurochirurgen ist, dass er sich sehr viel Zeit lässt beim Operieren. Meine OP dauerte fast 4 Std. Und es ging alles gut!!! Er sagt ganz klar: „Das ist eine schwierige OP und entweder man

beherrscht sie oder man muss die Finger davonlassen.“ Sein Wissen bekam er auch in jungen Jahren dadurch, dass er durch das Sezieren von Leichen sich bereits sehr gut mit dem Innern des Schädels auskannte. Dr. Naraghi besuchte Dr. Jannetta immer wieder und hatte selbst in Erwägung gezogen, dort zu praktizieren.

<http://www.nvchome.com/introduction.htm> (persönliche Webseite von Dr. Naraghi),  
<https://prabook.com/web/ramin.naraghi/170956> (Info ü/ Dr. Naraghi),  
<https://koblenz.bwkrankenhaus.de/startseite/kliniken-abteilungen/neurochirurgie.html>.

Bei allem Enthusiasmus muss ich allerdings gestehen, dass ich, obwohl ich schon sehr gut wusste, was mich erwartet, nicht dachte, dass die ersten 3 Tage so heftig sein würden. Übelkeit, Schwindel, natürlich Schmerzen, aber ich wurde am 2. Tag mobilisiert und ich ging von da an selbständig auf die Toilette. Allerdings waren die Nächte anfänglich schon mühsam. Aber nach ein paar Tagen wurde das besser. Gem. dem Ärzteteam lief bei mir alles bestens und völlig komplikationslos. Und da ich ja auch fast 18 Jahre lang Lyrica eingenommen hatte, durfte ich nun auch erfahren, wie es ist, durch einen leichten Entzug gehen zu müssen. Könnte man wahrscheinlich vermeiden, wenn man das Lyrica noch langsamer ausschleichen würde. Das Carbamazepin wurde sofort nach der OP abgesetzt.

Ich wurde am 27.7.2020 in die Klinik aufgenommen, OP am 30.7.2020, Entlassung am Tag 11 nach OP, d.h. am 10.8.2020.

### [Hier nun die Details. Fragen, die ich Dr. Naraghi gestellt hatte und Info zum Prozedere der OP.](#)

#### **Vor der OP:**

- ▶ Kann ich den mittlerweile schräg stehenden Schneidezahn bei Ihnen operativ entfernen lassen? Er war Grund f. das Triggern des Nervs am 23.4.2020. Evtl. zusammen mit der Jannetta OP? Mein Zahnarzt zieht ihn aufgrund der TN nicht.

Der Zahn wurde vor der eigentlichen OP entfernt als ich bereits sediert war.

#### **▶ Vorbereitung zur OP:**

Dr. Naraghi lässt seine Patienten sehr gründlich durchchecken, HNO-Untersuchung und diverse Hörtests, mit und ohne Hörgerät, Herzechokardiographie, EKG, Lungenfunktionsmessung, Blutabnahme, 24h Blutdruckmessung, COVID-19 Test, etc. Normalerweise wird dies ambulant durchgeführt. Da ich aber weiter weg wohne, musste ich ein paar Tage vor der OP ins Krankenhaus einchecken. Er will in Ruhe alle Untersuchungen machen können. Erst danach operiert er.

#### **▶ Welche Risiken bei der OP?**

Grundsätzliche OP-Risiken, die bei jeder OP vorhanden sind. Speziell bei Kopf-OPs: Tod, Pflegefall, zeitweise Lähmung, permanente Lähmung, etc. **Wahrscheinlichkeit äußerst gering bei sachgerechter OP.**

#### **▶ Risiken speziell bei dieser OP:**

**Hörminderung** 1%, weil **Hörnerv** gedehnt od. überspannt wird. Auch Verlust des Gehörs. Um dem vorzubeugen, misst Dr. Naraghi die Schwingungen des Nervs während der OP. Wenn der Nerv ausschlägt, wird die OP für 1 bis 2 Minuten gestoppt bis sich Nerv wieder beruhigt hat.

**Taubheit des Nervs im Bereich des Gesichts od. Zunge**, 1%, vorübergehend. Selten permanent.

► **Gibt es heutzutage neuere Operationstechniken?**

Man sei heutzutage viel routinierter bei diesem Eingriff. Was Operationstechniken angeht, so versuchen manche Kliniken "ihr eigenes Ding" zu machen. Ob das immer so sinnvoll ist, sei zu bezweifeln. Siehe auch unten Länge der OP, etc.

► **Besteht die Gefahr, dass das Kleinhirn verletzt werden könnte?**

Nein, wenn die OP sachgerecht durchgeführt wird und der Operateur Erfahrung und Routine hat.

Es gibt Kliniken, die fräsen den **Zugang** nicht heraus (das Teil, das herausgefräst wird, zerbröckelt dann und kann nicht wiedereingesetzt werden), sondern, versuchen den Zugang in einem Stück herauszusägen, um das herausgesägte Stück dann wieder einsetzen zu können. Die Platzierung des Zugangs ist dann allerdings etwas anders als beim herausgefrästen Zugang, mit der Folge, dass man weniger sieht und es schwieriger ist, an die maßgebliche Stelle zu kommen. Die Gefahr besteht, dass das Kleingehirn gequetscht wird.

Der Zugang wird mit einer Art künstlichen Knochenmasse verschlossen, nachdem die Hirnhaut, etc. wieder zusammengenäht sind.

► **Wie hoch ist die **Wahrscheinlichkeit auf Erfolg?****

**98% Erfolgsrate**, auch in meinem Fall. Ich habe klassische Form der Vaskulären Kompression. Einmal die Schlinge, eine Arterie, direkt am Hirnstamm und einmal etwas weiter weg eine Vene. Ursächlich für die Neuralgie ist aber die Schlinge der Arterie, sagt Dr. Naraghi. Erstaunlicherweise habe ich die Schlinge auch auf der linken Seite des Kopfes. Die Vene würde man nur angehen, wenn sie leicht zu erreichen sei. Es stellte sich dann heraus, dass sogar 2 Venen mit dem Nerv Kontakt hatten.

Arterien sind dicker und leichter vom Nerv zu lösen, da sie nicht so "verwachsen" sind mit dem Nerv.

Venen sind dünner und oft recht stark mit dem Nerv verwachsen. D.h., hier kann es passieren, dass man den Nerv verletzt, was dann zu Ausfällen im Gesichtsbereich führen kann. Sollte die Vene verletzt werden, so kann man diese veröden oder abbinden und ein Stück herausschneiden. Der Körper würde dieses verkraften. Sollte jedoch eine Arterie verletzt werden, dann ist das nicht so gut.....

An der Stelle, an der der Nerv aus dem Hirnstamm tritt, ist oft keine Ummantelung des Nervs, also keine Myelinschicht. Wenn dann dort eine Arterie auf den Nerv drückt, kommt es zu den neuralgischen Schmerzattacken.

Dr. Naraghi glaubt, dass drei Faktoren notwendig sind, um die Trigemini Neuralgie auszulösen. Die fehlende Myelinschicht, den Kontakt mit einer Arterie oder Vene und einem 3. Faktor.

**Rückfallquote** 7-10% im 2. Jahr!! Nicht davor und auch meistens nicht danach. So seine Erfahrung. Offenbar findet eine gewisse Vernarbung statt, die bei einer weiteren OP behoben werden kann.

► **Wie viel Jannetta OPs führt die Klinik jährlich durch?**

Im Durchschnitt 1 OP pro Woche. Dr. Naraghi hat in seinem Leben ca. 600 Jannetta OPs durchgeführt. Er hat die Technik direkt in den USA bei Dr. Jannetta gelernt und sein wissenschaftliches Leben der Trigemini Neuralgie gewidmet. [www.nvchome.com](http://www.nvchome.com)

► **Welche anderen Möglichkeiten bietet Dr. Naraghi in der Klinik an:**

**Thermokoagulation:** Erfolgsrate geringer als bei Jannetta OP. Nerv wird verödet. Allerdings kann sich der Nerv regenerieren und es kommt zu Rückfall. Risiken sind u.a. Taubheit im Gesichtsbereich und die berühmte Anaesthesia dolorosa, nicht reversible Taubheit im Wangenbereich und sehr starke Schmerzen im Gesicht. Kann man wenig machen.

**Gamma-Knife:** kann er nicht anbieten. Für den Patienten die schonendste Form der Behandlung, allerdings auch die mit der geringsten Erfolgs- und höchsten Rückfallquote.

**Während OP:**

► **Wie lange dauert OP?**

4 Stunden. Er lässt sich Zeit, hat keine Eile.

Zum Vergleich: viele Neurochirurgen führen diese OP angeblich in 1 1/2 bis 2 Stunden durch.

**Nach OP:**

► **Wie fühlt man sich in den Tagen nach OP? Wie lange?**

1. Nacht auf Intensivstation. Am 1. Tag fühlt man sich, wie wenn ein Panzer über einen gefahren wäre, sagte er. Am 2. und 3. Tag recht schlecht, Kopfschmerzen, Übelkeit, Schwindel (Drehschwindel!!), etc. Dann wird es besser. Wunde am Hinterkopf schmerzt anfänglich sehr, wird aber schnell besser. Nach ein paar Tagen sollte man sich merklich besser fühlen und natürlich auch keine Neuralgie-Schmerzen mehr haben.

Genau so war es in meinem Fall.

► **Wie lange im Krankenhaus wenn alles gut läuft??**

10 bis 14 Tage. (Zum Vergleich: Man hört oft, dass man nur ca. 1 Woche im Krankenhaus bleibt).

Der Grund für die längere Aufenthaltsdauer ist folgender: nach 1 Woche sollte man sich sehr gut fühlen, aber seine Erfahrung hat gezeigt, dass bei ca. 20% am Tag 7 bis 10 heftigste Kopfschmerzen und Druck im Kopf einsetzen. Nicht zu lindern mit Medikamenten. Grund: Es hat sich aufgrund einer Immunreaktion des Körpers gegen das Teflon vermehrtes Hirnwasser gebildet, welches dann durch eine Lumbalpunktion an der Wirbelsäule entnommen wird. Nach 5 Min. merkt man, wie die Schmerzen verschwinden. Um auf Nummer sicher zu gehen, behält er die Patienten noch ein paar Tage in der Klinik.

Postoperativ wird nochmals eine 24 stündige Blutdruckmessung durchgeführt, da die Erfahrung gezeigt hat, dass einige Patienten nach der OP vorübergehend zu einem erhöhten Blutdruck neigen. Diese Messung soll dann auch zuhause nochmals durchgeführt werden.

Erneuter Hörtest und HNO-Untersuchung.

Der Thorax wurde geröntgt. Nach der Intensivstation wurde ein CT angefertigt.

► **Nach Krankenhausaufenthalt**

Danach entweder mehrwöchige Reha oder 2 bis 3 Monate Erholungsphase. Man ist psychisch, mental und physisch nicht in der Lage, viel zu tun. Man erreicht sehr schnell die Belastungsgrenze und soll diese auch nicht überschreiten!! Ist nicht gut für Körper.

Verbot von Sonne, nicht Autofahren. Jegliche kleine Überlastung quittiert der Körper mit starken Kopfschmerzen, was absolut vermieden werden muss. Man könne sonst u.U. in eine Depression abgleiten.

Nach einer Weile wird die Narbe nochmals sehr ziehen, da sich die Kollagenfasern verhärten.

**WICHTIG: vor jeder größeren Zahnbehandlung, muss der Zahnarzt eine Antibiotika-Prophylaxe verabreichen. Die Gefahr besteht, dass Bakterien sich an den Implantaten (Zugang zum Schädel und Teflon Ummantelung des Nervs) festsetzen könnten.**

► **Warum kann man Carbamazepin sofort absetzen und muss es nicht ausschleichen? Steht so im Beipackzettel oder lese ich das falsch?**

In seiner Klinik wird das **Carbamazepin** sofort abgesetzt, da er dann sieht, ob die OP erfolgreich war oder nicht. Es gibt auch die Meinung, dass eine Trigemini Neuralgie so zu behandeln sei wie eine Epilepsie und bei einer Epilepsie muss ausgeschlichen werden, um einen Anfall zu vermeiden. Seiner Meinung nach ist die Trigemini neuralgie keine Form der Epilepsie und daher kann das Carbamazepin sofort abgesetzt werden kann.

Das **Lyrica** muss jedoch ausgeschlichen werden, da sonst Halluzinationen, etc. eintreten. Ist wie ein normaler Entzug zu sehen.

Bei mir wurde das Lyrica etwas schnell ausgeschlichen und ich bekam 2 Nächte lang Alpträume und auch tagsüber diverse Entzugserscheinungen (Herzrasen, Hitzewellen, extreme Unruhe).

► **Sonstige Eindrücke vom Aufenthalt in der Klinik am 9.6.2020:**

In der Radiologie reibungsloser Ablauf; sehr kurze Verweildauer im Kernspintomograph (war ein Siemens Biograph "Biograph mMR (MR-PET-System" 3 Tesla); völlig anderes Verhalten des Kernspintomograph (es hat geruckelt und geschüttelt, wie ich es noch nie erlebt habe und ich habe schon viele MRTs machen lassen müssen.) Der Sanitäter, der mir den Zugang legte, war 1A. Ich habe nicht bemerkt, dass die Kontrastflüssigkeit einlief, keinerlei Reaktion. Ich bin normalerweise sehr empfindlich.

► **Eindrücke vom stationären Aufenthalt in der Klinik:**

Alle Ärzte und Pflegepersonal ausgezeichnet!!! Sehr professionell und gründlich.

► **Seine Empfehlung am 9.6.2020:**

Er würde OP bei mir durchführen.

Ich soll doch darüber nachdenken, inwieweit ich mit der Einschränkung in meinem Leben, leben möchte. Also sprich: Angst vor neuen Rückfällen und Attacken, die existierenden Nebenwirkungen wie Doppelsehen, Schwindel, nicht Autofahren können, evtl. Rückzug von anderen Menschen, etc. Er sagte, dass die Rückfälle wiederkommen werden, und zwar in immer kürzeren Abständen. Es geht ihm um Lebensqualität, und zwar jetzt. Da ich sonst gesund bin, sieht er kein Problem, die OP an mir durchzuführen. Er empfiehlt mir aber, dass ich mir Zeit lasse und mich dann melde, wenn ich einen Entschluss gefasst habe.

Monika v. Griessenbeck  
[Monika.griessenbeck@gmx.de](mailto:Monika.griessenbeck@gmx.de)  
21. August 2020