

Als je 's gezicht  
de hele dag  
pijn doet

Op een schaal van 0 tot 10 geven mensen die last hebben van aangezichtspijn hun pijn soms zelfs een 12. Het bundelen van alle beschikbare kennis moet tot beter afgestemde behandelingen leiden.

Ze bezocht haar huisarts en tandarts. Legde haar probleem voor aan een neuroloog, manueel therapeut, masseur en chiropractor. Onderging vier risicovolle operaties, waarna de klachten verergerden na een vijfde ingreep. Trix Brugman (58): “Op mijn 37ste raakte een mast me vol in de nek. Eerst kon ik geen harde geluiden meer verdragen. Later leek het of er continu spelden in mijn hoofd werden geprikt en volgde ook een aanhoudende kiespijn. De klachten werden steeds erger.” Pas na zeven ellendige jaren wist ze wat er werkelijk aan de hand was: aangezichtspijn.

Vraag patiënten naar de impact ervan en ze antwoorden: dit is de hel. Noem je bevallen zeer pijnlijk? Zij die de vergelijking kunnen maken, weten beter. Op een pijnschaal van nul tot tien krijgt de geboorte van een kindje een negen. En dus rest die tien voor aangezichtspijn? “Maak er op mijn ergste dagen gerust een twaalf van,” zegt Daphne Blonk (47), moeder van twee tienerkinderen. Buitencategorie pijn.

### Zoeken naar de oorzaak

Aangezichtspijn is pijn in het gedeelte van het hoofd waar geen hoofdhaar groeit. Dat is het gebied van het voorhoofd tot aan de kin, inclusief de oren. Aangezichtspijn is geen diagnose, maar een uiting van een onderliggende aandoening. De pijn hoeft niet altijd lang te duren. Iedereen heeft weleens met een variant ervan te maken, zoals een ontsteking in een van de holtes of kiespijn. Of bijvoorbeeld migraine of een botontsteking. Lukt het niet de oorzaak te achterhalen én blijft een passende

behandeling uit? Dan kan aangezichtspijn chronisch worden. Iedere patiënt ervaart de pijn op een andere manier. De een voelt een zeurende pijn die uren of dagen kan aanhouden of zelfs nooit weggaat. Bij de ander is de pijn soms een tijdje weg, om op een volgend moment genadeloos toe te slaan. Zenuwpijn blijkt vaak de boosdoener. Een zenuw kan zijn beschadigd. Ook kan er, zoals Daphne Blonk sinds vier jaar weet, een klein bloedvatje tegen een zenuw kloppen: trigeminus neuralgie. Veel patiënten klagen dan over de korte, overdonderende pijnscheuten, die zich

in puin slaat. Daarnaast wordt er continu met een priem in geslagen.”

### Wat denkt de huisarts?

Chronische aangezichtspijn is een vrij zeldzame aandoening. Jarenlang was er onvoldoende over bekend. “Huis- en tandartsen zien jaarlijks te weinig patiënten om er echt ervaring mee te krijgen,” zegt anesthesioloog Seppe Koopman. Hij promoveerde in 2010 op onderzoek naar aangezichtspijn in ruim honderdveertig huisartsenpraktijken. “Hierdoor wordt de onderliggende aandoening soms niet

## De onderliggende aandoening wordt soms niet herkend. En zonder oorzaak zou de pijn chronisch kunnen worden

met enige tussenpozen kunnen herhalen. “Van drie tot soms ruim honderd aanvallen per dag,” zegt Daphne. Als puber al groeide ze op met een niet aan te wijzen en onregelmatige kiespijn. “Maar de tijd is voorbij dat ik voldoende had aan paracetamol of ibuprofen. Met krachtige pijnstillers geef ik mijn pijn nog een zeven. Maar zonder medicijnen heb ik sinds vier jaar het gevoel alsof iemand met een honkbalknuppel mijn hele wang, jukbeen en kaak

meteen herkend. Andersom gebeurt ook: de arts zegt te weten wat er aan de hand is, maar later blijkt die diagnose onjuist. In beide gevallen is de patiënt verliezer.”

### Of de tandarts?

Tandartsen kennen soortgelijke problemen. “Bij onbegrepen pijn kijken we eerst of de oorzaak van de pijn in het gebit is te vinden. Daarna volgt onderzoek van het kaakgewricht en de kauwspieren,” zegt ►

tandarts-endodontoloog-gnatholoog Jan Warnsinck, specialist in wortelkanaalbehandelingen, het kaakgewricht en de kauwspieren. “Maar niet altijd vindt een tandarts de werkelijke oorzaak van de ingewikkelde pijnklacht, alle onderzoeken ten spijt. Omdat de wanhopige patiënt toch van zijn pijn af wil en de tandarts hem ervan wil verlossen, bestaat het risico dat er toch behandelingen plaatsvinden. Maar die zullen de patiënt uiteindelijk niet van de pijn af helpen. De tandarts doet er verstandig aan door te verwijzen naar een meer gespecialiseerde tandarts of een pijnteam. Twijfel je als patiënt? Laat je nog niet behandelen.”

### Van het kastje naar de muur

Bij het zoeken naar de oorzaak is samenwerking erg belangrijk. Bovenal moet worden vermeden dat patiënten van het kastje naar de muur worden gestuurd. Om die reden richtte de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (NVvHP), samen met de Werkgroep Aangezichtspijn, in 2008 een werkgroep op. Die bestond uit ruim twintig behandelaren en twee patiënten. De deskundigen

Aangezichtspijn in 2013 een feit. Die moet helpen voorkomen dat de aandoening niet, te laat of onvoldoende wordt herkend. Helpen vermijden dus dat patiënten zich nog langer in een doolhof wanen. Om die reden schrijft de richtlijn voor dat de huis- of tandarts nu coördinerend hoofdbehandelaar moet zijn.

De richtlijn kent twee versies. Een versie voor de behandelaars, om gezamenlijk beter en sneller een juiste diagnose te kunnen stellen en zo de patiënt het eindeloze medisch shoppen te besparen. En een patiëntenversie, die in eenvoudige taal al deze chronische klachten op een rijtje zet en uitlegt.

Dat beaamt neuroloog Patricia Eekers: “Patiënten vinden de richtlijn op internet en bereiden zich beter voor op het gesprek met hun behandelaar. Het is erg belangrijk om je klachten al van tevoren heel precies op een rijtje te hebben en om gerichte vragen te stellen. Patiënten zijn meer betrokken bij het zoeken naar de best mogelijke oplossing en een goede nazorg.” Maar juich niet te vroeg, nuanceert huisarts Frans Dekker. “Je bent tien jaar verder vóór iedere betrokkene bekend is met de

## Sommige patiënten met aangezichtspijn hebben baat bij medicatie die normaal gesproken wordt gebruikt door mensen met epilepsie

vertegenwoordigden verschillende beroepsgroepen: van huisarts en tandarts tot neurochirurg en oogarts, van anesthesioloog en neuroloog tot keel-neus-oorarts, van psycholoog en psychiater tot verzekerings- en bedrijfsarts. Ze bestudeerden honderden internationale onderzoeken en bundelden al die kennis. Na vijf jaar samenwerking was de Richtlijn

nieuwe richtlijn en ernaar kan handelen. Neem de patiëntenversie van de richtlijn – na die eerst goed te hebben gelezen – maar mee naar het gesprek met je behandelaar.”

### Welke behandeling?

Is het zenuwpijn? Ligt het aan overbelaste kaakspieren? Of komt de ellende voort uit een zeer pijnlijke druk op het oog? De

behandelend arts zal (waar nodig in overleg met een pijnteam) aanvullende informatie willen hebben. Hij kan bijvoorbeeld een proefverdooving uitvoeren: verdwijnt de pijn dan misschien? Het uitvoeren van een echo of een MRI-scan is soms ook een mogelijkheid om antwoorden te vinden en een gerichte therapie te adviseren. “Lijkt zenuwpijn de veroorzaker, dan starten we altijd eerst met medicatie,” zegt Patricia Eekers. “Sommige patiënten met aangezichtspijn hebben baat bij medicatie die normaal gesproken wordt gebruikt door mensen met epilepsie. Andere patiënten bij medicijnen die normaliter depressies onderdrukken.”

Niet alle medicatie slaat (op de lange duur) aan. Daphne Blonk: “In overleg met mijn neuroloog nam ik andere medicijnen en verhoogde de dosering. Bijwerkingen als vergeetachtigheid, gewichtstoename en enorme jeuk neem ik inmiddels op de koop toe. Na een stabiele periode merk ik sinds een jaar dat mijn pijnklachten toch verergeren. Dan moet ik eigenlijk de dosering weer gaan verhogen, waardoor de bijwerkingen nog meer toenemen.” Als medicijnen niet (meer) helpen bij trigeminus neuralgie, worden drie soorten ingrepen genoemd als volgende stap. Methode één is het operatief plaatsen van



## MEER LEZEN, ZIEN, WETEN

- Tijdens de Landelijke Dag Aangezichtspijn op 3 oktober jl. gaf een aantal specialisten een voordracht over het onderwerp. Deze zijn terug te vinden op aangezichtspijn.nl. Op die site is ook de patiëntenversie van de Richtlijn Aangezichtspijn te downloaden of te bestellen. Bellen kan naar de NVvHP: 033 - 422 40 35, tussen 9 en 13 uur.
- De besloten Facebook-pagina ‘Aangezichtspijn’ is een lotgenotengroep die mensen met trigeminus neuralgie een plek geeft om in vertrouwen hun ervaringen te delen en vragen te stellen.
- Twitter: #Aangezichtspijn.
- Boek: *Altijd pijn: wat is hieraan te doen?* van prof. dr. Wouter W.A. Zuurmond, ISBN 90 6611 952 7.
- Informatieve uitzending over aangezichtspijn: te bekijken via npagezond.nl, zoek op ‘aangezichtspijn’.

een stukje kunststof tussen de zenuw en het bloedvat. Bij methode twee kiest de behandelaar voor bestraling van de verstoorde zenuw. Bij optie drie blokkeert de arts met een ingebrachte verwarmde naald de zenuw, die hierna geen pijnsignalen meer kan doorzenden. Het is belangrijk om goed te kijken waar je de ingreep wilt laten uitvoeren. Het ene adres heeft meer ervaring in een bepaalde behandeling dan het andere. Laat je bovendien uitvoerig informeren over de te maken keuze, omdat (ernstige) complicaties mogelijk zijn. Anesthesioloog Seppe Koopman: “Afhankelijk van de soort ingreep kunnen er bijvoorbeeld gevoelsklachten en tintelingen rondom de wang ontstaan. Ook bloedingen, een hersenvliesontsteking of juist toegenomen pijn zijn mogelijk. Gelukkig zijn deze laatste complicaties zeldzaam. Goede voorlichting geven en de juiste afwegingen maken is daarom essentieel.”

### Aanvullende begeleiding

De komst van de richtlijn is voor Daphne Blonk een grote stap vooruit. Ook al omdat patiënten zich vaak niet begrepen voelen. “Je voelt die alsmaar aanhoudende pijn en wordt vervolgens soms ‘doodleuk’ doorverwezen naar een psycholoog. Alsof het tussen de oren zou zitten...” Desondanks beseft ze dat de aanvullende inbreng van een psycholoog, psychiater, maatschappelijk werker, arbeidsdeskundige en/of verzekeringsarts waardevol kan zijn. Lukt het om actief te blijven in de maatschappij? Verandert de relatie met de mensen om je heen? Word je sneller boos? “Naast de begeleiding van een coördinerend arts kan die extra steun voor al je vragen zeker goed zijn.” ■



## Win een paar Blazer-schoenen van Wolky t.w.v. € 159,<sup>95</sup>

Ben je niet bang om op te vallen? Dan is de Blazer een gouden greep: jong, trendy en met een eigenwijze zool die óók nog eens heel comfortabel loopt. Met Blazer, de nieuwe serie van Wolky, mag je dus gezien worden. De opvallende, verrassende schoenen hebben nieuwe leeuvoeringen en zijn tot in detail geperfectioneerd. Het krachtige haaiantandenprofiel van de zool maakt ze extreem soepel en dankzij Wolky's expertise lopen ze heel stabiel én zitten ze als vanouds heerlijk! Er zijn twee modellen die in vier verschillende leren uitvoeringen worden geleverd: uni zilver-offwhite in analineleer, Malibu suède met visgraatpatroon en een antracietkleurige of beige ondergrond en Perlato zebra-offwhite - alle met een zilverkleurige achtergrond. Heb je niet gewonnen, maar zijn je voeten ook wel toe aan zo'n trendy paar schoenen? Kijk snel op wolky.nl voor de hele collectie of download de gratis Wolky-app (zoekterm: Wolky international).

**BEL: 0909 - 505 03 21**

**ZO DOE JE MEE** Bel vóór 5 februari 2016 naar 0909 - 505 03 21 (€ 0,80 p.m.). Je ontvangt een persoonlijk geluksnummer en hoort direct of je hebt gewonnen. Je kunt zo vaak bellen als je wilt. De winnaars ontvangen binnen drie weken na afloop van de actie schriftelijk bericht. Prijzen zijn niet in geld uit te keren, ook niet gedeeltelijk. De meerprijzen boven de toegestane communicatiekosten van maximaal € 0,45 per gesprek gaan naar Stichting Happy Watoto en komen specifiek ten goede aan het kinderdagverblijf en schoolproject in Arusha, Tanzania. Met concrete hulp in de vorm van zorgzaam onderkomen en kwalitatief hoogwaardig Engelstalig onderwijs, begeleidt Happy Watoto weeskinderen en andere kansarme kinderen tot zij een zelfstandig bestaan kunnen leiden en helpt hen daarmee aan een kansrijke toekomst. **Meer informatie: happywatoto.nl.**



Als je meedoet aan Bel en win kan je telefoonnummer door ons worden bewaard voor het doen van aanbiedingen. Heb je hiertegen bezwaar, dan kun je dit aangeven als je belt. Dit heeft uiteraard geen invloed op je winkansen. Meer informatie over de spelvoorwaarden staat op klantenservice.sanoma.nl. Bellen vanuit het buitenland is helaas onmogelijk. **Wel vanuit België: 0902 - 400 49 (€ 0,745 p.m.).**