

'Hoofdpijn is een onzichtbare aandoening'

Bijna een op de vijf Nederlanders lijdt aan ernstige hoofdpijn. Ongeveer twee miljoen van hen heeft een vorm van migraine, terwijl naar schatting 17.000 mensen clusterhoofdpijn hebben. Van spannings- en medicatie-afhankelijke hoofdpijn zijn geen officiële cijfers bekend, en het laatste onderzoek naar de prevalentie van aangezichtspijn stamt uit 1993, vertelt Karin van Haperen, voorzitter van de vereniging Hoofdpijnnet. Het verbeteren van herkenning en erkenning van de verschillende vormen van ernstige hoofdpijn is een van haar speerpunten. Wat dit onder andere complex maakt, is dat de klachten van de hoofdpijnen vaak op elkaar lijken, maar in de basis een andere oorzaak hebben. Daarnaast is de ervaring voor iedere patiënt uniek, waardoor maatwerk vereist is.

Eenzame strijd

Rosalie Verbeeke (39) heeft zelf ervaren dat het een lastig proces kan zijn. Al sinds de middelbare school heeft ze hoofdpijnaanvallen die ze over het algemeen zelf behandelt met pijnstillers en – als het echt niet meer gaat – slaap. Een duidelijke diagnose heeft ze niet. “Mijn chiropractor zette het traject stop na drie behandelingen, omdat hij toch meer dacht aan spanningshoofdpijn. Daarvoor kon hij me niet behandelen.” Zelf denkt Rosalie dat de hoofdpijn iets te maken heeft met haar hooggevoeligheid en heeft ze gedurende de jaren geprobeerd aanvallen te voorkomen door mogelijke prikkels weg te nemen, eerder haar grenzen te herkennen of te luisteren naar haar lichaam. Helaas zonder veel succes, geeft ze toe. “De oorzaak is zo moeilijk vast te stellen. Is het hormonaal, ligt het aan mijn houding, mijn kussen, het matras of toch de koffie die ik drink? Het zou allemaal kunnen.”

Van Haperen beaamt dat veel mensen met hoofdpijn een grotendeels eenzame strijd leveren, mede doordat ze zelf maar weinig over hun ziekte delen en er aan de buitenkant niets te zien is. “Het is een



onzichtbare aandoening. Mensen met hoofdpijn noemen zichzelf zelden patiënt en willen dat ook niet zijn. Ze benaderen de pijn vaak als iets waar ze doorheen moeten en willen zich bijvoorbeeld liever niet ziek melden. Op de lange termijn lopen veel mensen toch vast op hun werk en moeten dan moeilijke keuzes maken.”

Aanstellerij

Communicatie zou een grote rol kunnen spelen op weg naar verbeterde zichtbaarheid en acceptatie, meent Van Haperen. Wanneer een huisarts moeite heeft met het stellen van een diagnose moet de reden hiervoor goed gecommuniceerd worden, zodat de patiënt weet dat de onduidelijkheid rondom de oorzaak van de klachten niet betekent dat deze niet serieus genomen worden. Patiënten kunnen zelf ook bijdragen door er meer over te praten – met familie en vrienden, maar bijvoorbeeld ook op het werk. “Er is van oudsher sprake van een stigma omtrent hoofdpijn en nog steeds

wordt het door sommigen onterecht beschouwd als aanstellerij.” Het begrip neemt echter toe, blijkt uit cijfers van Hoofdpijnnet, en Van Haperen denkt dat patiënten die trend kunnen helpen doorzetten door er meer over te praten.

Dat dat niet van de ene op de andere dag zal gaan, blijkt uit Rosalie’s verhaal. Zij behoort tot de groep mensen die ‘gewoon doorbikkelen’, omdat ze niet te boek wil staan als iemand die moppert over hoofdpijn. Zelfs de suggestie dat haar klachten überhaupt als zeldzame ziekte kwalificeren trekt ze in twijfel. “Iedereen heeft wel een zwakke plek.”

Toekomst

Toch is ze vorig jaar gestart met een nieuwe, alternatieve behandeling, waarover ze voorzichtig optimistisch is. Want hoewel ze de pijn al lang geleden heeft geaccepteerd als iets wat ‘bij haar hoort’, drukt het wel een stempel op haar leven. “Ik wil me niet laten belemmeren



Feiten en cijfers over hoofdpijn

Hoofdpijn is een van de meest voorkomende gezondheidsklachten

Maar liefst 1 op de 5 volwassenen heeft minimaal één dag in de week last van hoofdpijn

Hoofdpijn wordt door vrouwen tussen de 16 en 45 jaar drie keer zo vaak genoemd als klacht dan door mannen

Een half miljoen mensen in Nederland hebben meer dan 15 dagen per maand hoofdpijn; dit wordt chronische dagelijkse hoofdpijn genoemd

Meer dan 50% van de mensen met chronische dagelijkse hoofdpijn is hiervoor nog nooit bij de huisarts geweest

Bron: alleswetenoverhoofdpijn.nl

door mijn hoofdpijn. Als ik het eenmaal heb, neem ik een pijnstiller en ga ik gewoon werken of doen wat ik van plan was. Vaak helpen de pijnstillers helaas niet en hou ik het nog net vol tot het einde van de werkdag. Maar als ik dan thuis kom, ben ik helemaal klaar.”

Van Haperen hoopt op een toekomst waarin patiënten zoals Rosalie hun grenzen kennen en durven aangeven, alvorens deze met behulp van de juiste behandeling te verleggen. Iets wat bij die eerste stap kan helpen, is een hoofdpijndagboek. Bij de tweede stap ligt bij huisartsen de taak om, afhankelijk van de klachten, door te verwijzen naar bijvoorbeeld een hoofdpijnneuroloog of fysiotherapeut. Zo zijn er in Nederland meer dan veertig gespecialiseerde hoofdpijncentra. “Het zou goed zijn als meer patiënten op de hoogte zijn van de expertise die daar beschikbaar is.”

De naam van Rosalie Verbeeke is gefingeerd.