

# HOOFD ZAKEN

NEDERLANDSE VERENIGING VAN  HOOFDPIJNPATIËNTEN

OVER LEVEN  
MET MIGRAINE,  
CLUSTERHOOFDPIJN  
EN CHRONISCH  
DAGELIJKSE HOOFDPIJN

VOOR  
TIENERS

## HOOFDPIJN & SCHOOL

"ZONDER DE HULP  
VAN MIJN MENTOR  
HAD IK MIJN  
DIPLOMA NOOIT  
GEHAALD."

## *Persoonlijke verhalen*

"EEN GEWOON  
LEVEN LEIDEN,  
DAT IS MIJN DROOM!"

EN NOG VEEL MEER  
VERHALEN, WEETJES & TIPS!

## *Hoofdpijn & Vriendschap*

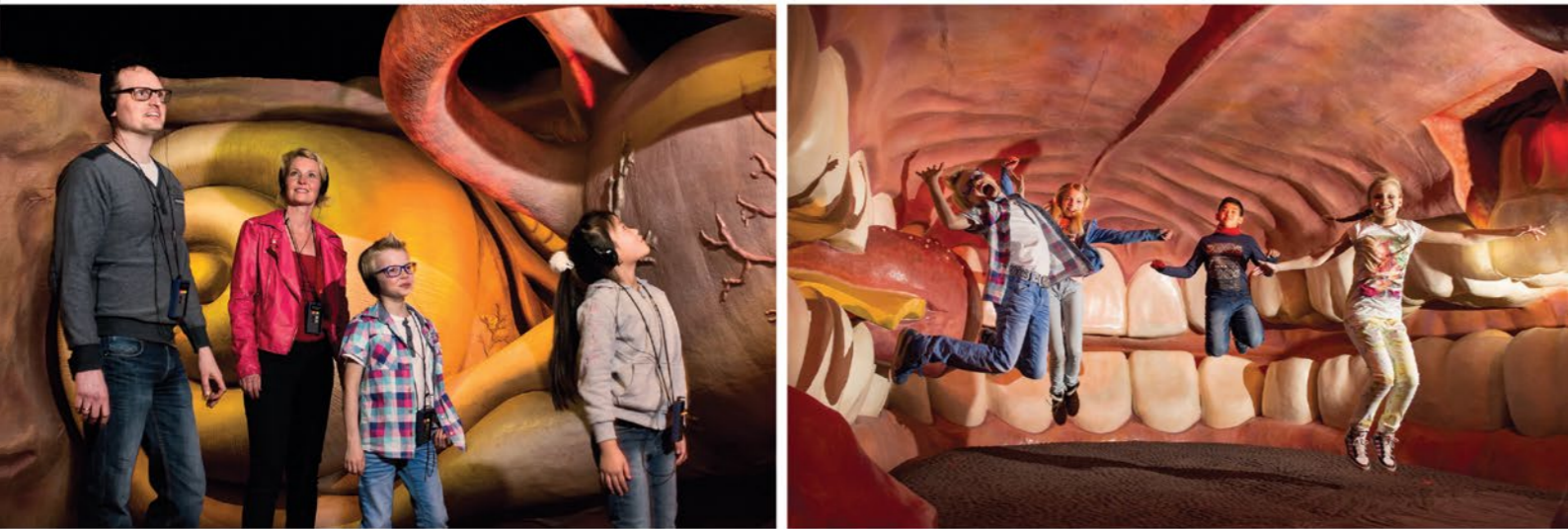
"IK BEN ZO ONTZETTEND TROTS OP HAAR."

SPECIALE UITGAVE VAN DE  
NEDERLANDSE VERENIGING VAN  
HOOFDPIJNPATIËNTEN  
NAJAAR 2015

**AL MEER DAN 1,5 MILJOEN BEZOEKERS!**

Ons lichaam is de basis van alles, maar hoe werkt dit ingenieuze CORPUS eigenlijk? Maak in het 5D harttheater een duizelingwekkende reis als rood bloedlichaampje en ontdek in de hersenshow de spectaculaire werking van het menselijk brein.

**DÉ ATTRACTIE VAN HET MENSELIJK LICHAAM VOOR  
IEDEREEN VAN 8-88 JAAR!**



## VOORWOORD

Hoofdpijn, daar heeft iedereen toch wel eens last van? Paracetamolletje erin en gewoon doorgaan. Maar wat als je hoofdpijn zo heftig is, dat je afspraken met je vrienden moet afzeggen, je vaak niet naar school kunt, laat staan je huiswerk op tijd kunt maken? Dat is het geval wanneer je een ernstige vorm van hoofdpijn hebt, zoals migraine, clusterhoofdpijn, of chronisch dagelijkse hoofdpijn. In al deze gevallen helpt paracetamol vaak niet en heeft de hoofdpijn grote invloed op je leven. En dat is flink balen!

En wat misschien nog wel vervelender is; bijna niemand in je omgeving weet precies hoe het is om zo'n heftige vorm van hoofdpijn te hebben. Waarom je met je hoofd tegen de muur zou willen bonken, omdat je gek wordt van de pijn. Of juist alleen maar in een donkere kamer in je bed kunt liggen, omdat je geen licht en geluid kunt verdragen.

Om daar verandering in te brengen, maar ook om jou te steunen, besloten we om dit speciale magazine te maken. Hierin maak je kennis met andere jongeren die ook een ernstige vorm van hoofdpijn hebben, die medicijnen

slikken, die tegen problemen aan lopen, maar die ook positief zijn! Want als je zo vaak geplaagd wordt door hoofdpijn, dan kun je maar beter kijken hoe je hier zo goed mogelijk mee om kunt gaan. Wij denken dat je veel zult herkennen in de verhalen.

Maar dit magazine is er niet alleen voor jou. Laat dit magazine ook vooral aan anderen zien en lezen. Aan je familie, aan je vrienden, aan je leraar of lerares of stagebegeleider. Want als zij weten wat jij precies hebt, dan kunnen ze je ook beter steunen. Je hoofdpijn gaat er niet van over, maar meer begrip verzacht wel de pijn.

Veel leesplezier!

Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten,  
Yvette Moerings, coördinator Communicatie & PR  
Esther Visser, bestuurslid en contactpersoon  
Werkgroep Jongeren

## IN DIT NUMMER

### P. 04

#### IEDEREEN HEEFT WEL EENS HOOFDPIJN...

Wat is migraine, clusterhoofdpijn of chronische dagelijkse hoofdpijn eigenlijk? En wat is het verschil met 'gewone' hoofdpijn?

### P. 10

#### SPUITEN EN SLIKKEN

Het behandelen van hoofdpijn is maatwerk en kan langer duren dan je zou willen. De belangrijkste stappen op een rijtje.

### P. 18

#### HOOFDPIJN EN LIEFDE

Vlinders in je buik! Wat een leuke chick! Hij heeft van die droomogen! Herkenbaar? Of staat je hoofd daar juist helemaal niet naar?

### P. 22

#### HOOFDPIJN EN SCHOOL

Moet je regelmatig lessen missen door je hoofdpijn en ben je steeds afwezig op examenmomenten? Geen nood! Wouter en Laura geven tips & adviezen om je diploma te halen.

## EN OOK...

#### P. 08 MARIËLLE EN MARLEEN

hebben allebei migraine en delen hun verhaal.

#### P. 12 HET VERHAAL VAN CELINE EN ANA

over vriendschap en clusterhoofdpijn.

#### P. 14 HOOFDPIJN EN ZIEKENHUIS

Interview met Miranda Beeren (kinderarts) en Paul Soons (kinderpsycholoog).

#### P. 20 WILLEMEIN

Jeugdige doorzetter, ondanks hoofdpijn en migraine.

#### P. 26 HOOFDPIJN EN OUDERS

Wat mogen ze juist wél doen. En wat liever niet.

#### P. 28 HOOFDPIJN EN SPORT

Wel of geen handige combinatie?

#### P. 30 HOOFDPIJN EN ZORG

Als pijnstillers niet meer helpen.

#### P. 31 COLOFON

# ZO ERG IS HET TOCH NIET?

IEDEREEN HEEFT WEL  
EENS HOOFDPIJN...

Inderdaad, iedereen heeft wel eens hoofdpijn. Maar sommige soorten hoofdpijn zijn zó heftig, dat je niet meer normaal kunt functioneren. Dit is bijvoorbeeld het geval bij migraine, clusterhoofdpijn en chronisch dagelijkse hoofdpijn. Marleen, Mariëlle, Celine, Laura, Willemein en Jasper weten er helaas alles van. Je leest hun persoonlijke verhaal in dit magazine. Wij hebben de belangrijkste kenmerken van deze hoofdpijnsoorten alvast voor je op een rijtje gezet.



## CIJFERS

Migraine staat in de top 3 van gezondheidsklachten.  
Meer dan 3 miljoen Nederlanders hebben last van migraine.

Clusterhoofdpijn is de meest pijnlijke vorm van hoofdpijn die gelukkig niet heel vaak voorkomt.  
Ongeveer 1.600 mensen in Nederland lijden aan clusterhoofdpijn.

Ruim 500.000 Nederlanders hebben last van chronisch dagelijkse hoofdpijn.  
Dat wil zeggen dat zij meer dan 15 dagen per maand hoofdpijn hebben.



## MIGRAINE

Migraine is eigenlijk geen hoofdpijn; het is een chronische hersenaandoening die in aanvallen voorkomt. Hoofdpijn is één van de symptomen. Migraine kan al op hele jonge leeftijd voorkomen. Bij kinderen zijn de symptomen wel vaak anders dan bij volwassenen. Kinderen hebben meestal meer last van misselijkheid, buikpijn, diarree en duizeligheid. Daardoor wordt niet altijd direct herkend dat het om migraine gaat. Als je al op jonge leeftijd last hebt van migraine, betekent dit niet automatisch dat je hier je hele leven last van houdt. Bijna de helft van de kinderen zal over de migraine heen groeien. Vaak verergeren de klachten tijdens de pubertijd. Na de pubertijd verloopt de migraine vaak milder.

### KENMERKEN

Eén of meerdere kenmerken zijn:

- Komt in aanvallen.
- De hoofdpijn zit meestal aan één kant van het hoofd.
- De hoofdpijn is heftig bonzend of kloppend.
- Vaak ben je ook misselijk en moet je zelfs overgeven.
- Het kan zijn dat je licht, geluid en/of geuren niet kunt verdragen.
- Je kunt helemaal niks; je doet het liefst je ogen dicht, of je wilt in een donkere kamer liggen. Zodra je toch iets doet wordt de pijn alleen maar erger.
- Een onbehandelde aanval kan 4 tot 72 uur duren.

### AURA

15% van de mensen met migraine heeft last van een aura. Tijdens zo'n aura heb je nog niet altijd hoofdpijn, dat begint vaak daarna.

De kenmerken van een aura kunnen zijn:

- Je ziet lichtflitsen, vlekken of sterretjes.
- Een aura kan 10 minuten tot een uur duren.
- Je voelt tintelingen aan één kant van je lichaam.
- Je hebt minder kracht in je arm of been.
- Je kunt niet goed uit je woorden komen.

### OORZAAK

Hoewel de exacte oorzaak van migraine niet bekend is, weten we wel hoe een migraineaanval begint: er ontstaat als het ware kortsluiting in de hersenen. Deze kortsluiting, een ontregeling van de hersenstam, kan ontstaan door hele sterke prikkels. Ook minder sterke prikkels kunnen dit veroorzaken. Dan is er sprake van een (tijdelijk) verlaagde prikkel drempel in de hersenen, bijvoorbeeld door de menstruatie of door extreme vermoeidheid. Een verlaagde prikkel drempel zorgt niet per definitie voor migraine, maar maakt de kans erop groter.

### WEETJE

Er bestaat ook chronische migraine. Dit zijn 'gewone' migraineaanvallen, die in de loop van de tijd zo vaak voorkomen dat het een chronische vorm van migraine is geworden. Je kunt je wel voorstellen dat dit de meest invaliderende vorm van migraine is.

## CLUSTERHOOFDPIJN

Clusterhoofdpijn is de meest pijnlijke vorm van hoofdpijn. ‘Suicidal headache’ (zelfmoordhoofdpijn) is een veel gebruikte term voor deze aandoening. Dat zegt genoeg. Clusterhoofdpijn komt niet zo vaak voor, daardoor kan het lang duren voordat het wordt herkend.

## KENMERKEN

Eén of meerdere kenmerken zijn:

- Clusterhoofdpijn komt voor in aanvallen (clusters).
- Aanvallen ontstaan heel plotseling, vaak 's nachts.
- Een aanval kan 15 minuten tot 3 uur duren.
- Je kunt meer aanvallen op een dag krijgen. Soms wel 8 keer per dag.
- Dit kan een paar weken tot maanden duren. Daarna kunnen de aanvallen weer een lange tijd wegblijven.
- Je hebt pijn aan één kant van je hoofd, vaak achter je oog of in je voorhoofd (bij de slaap).
- De pijn is heel heftig. Het is een snijdende of borende pijn in je hoofd.

## OORZAAK

De oorzaak van clusterhoofdpijn is ondanks veel medisch onderzoek niet bekend. Wel denkt men dat de tijden van de aanvallen iets te maken hebben met je biologische klok (zoals je slaap-waakritme).

## WEETJE

Mensen met clusterhoofdpijn hebben zoveel pijn dat ze er onrustig van worden en soms met hun hoofd tegen de muur willen bonken. De pijn van migraine zit meer aan de zijkant, en mensen met een migraineaanval willen maar één ding: rust.

## CHRONISCH DAGELIJKSE HOOFDPIJN

Chronisch dagelijkse hoofdpijn is eigenlijk een verzamelnaam voor verschillende hoofdpijnsoorten. De vorm die het meest voorkomt is spanningshoofdpijn. Wanneer je meer dan 15 dagen per maand last hebt van spanningshoofdpijn, dan spreken we van chronische spanningshoofdpijn. Deze hoofdpijn kan echter ook af en toe optreden, dat noemen we episodische spanningshoofdpijn.

## KENMERKEN

De kenmerken van spanningshoofdpijn zijn niet voor iedereen hetzelfde, maar er zijn wel overeenkomsten. Eén of meerdere kenmerken zijn:

- Meestal zit de pijn aan beide kanten van je hoofd.
- De pijn is dof en drukkend. Het voelt alsof er een strakke band om je hoofd zit.
- De pijn straalt vaak uit vanuit je nek naar je hoofd. Je nek en je schouders zijn vaak stijf en pijnlijk.
- Als de pijn heel heftig is, dan kan je ook misselijk zijn en overgevoelig voor harde geluiden en fel licht.

## OORZAAK

De oorzaak van spanningshoofdpijn is niet bekend. Er bestaan veel, nog niet bewezen theorieën. Een van deze theorieën is dat spanningshoofdpijn wordt veroorzaakt

door een combinatie van pijn vanuit je nek en je aangezichtsspieren, met een verlaagde pijndrempel in je hersenen.

Spanningshoofdpijn komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen. Hoe dit komt, is niet bekend. Misschien spelen hormonen een rol en het verschil in lichaamsbouw en lichaamshouding.

## WEETJE

Soms lijkt spanningshoofdpijn op migraine. Belangrijkste verschil is dat je met migraine op een gegeven moment echt plat moet gaan liggen en tot niets meer in staat bent. Met spanningshoofdpijn kun je toch nog wel doorgaan met je activiteiten. Een ander belangrijk verschil is ook het chronische karakter van de hoofdpijn, terwijl migraine in aanvallen opkomt.

## VOOROORDELEN

Veel mensen denken dat hoofdpijn, en dus ook migraine, clusterhoofdpijn of chronisch dagelijkse hoofdpijn tussen je oren zit. “Je zult je wel te druk gemaakt hebben”, zeggen ze dan. Of “iedereen heeft wel eens hoofdpijn, dan kun je toch wel gewoon naar school komen?”. Dat is dus niet waar. Doordat migraine en clusterhoofdpijn in aanvallen voorkomen, zijn er gelukkig ook periodes dat je nergens last van hebt. Klasgenoten, vrienden en vriendinnen zien dan niks aan je. Als je gewoon weer mee doet met alles, is het voor een ander moeilijk voor te stellen dat je op andere momenten doodziek bent en niks kunt.

## OPLOSSING

Het wondermiddel tegen migraine, clusterhoofdpijn en chronisch dagelijkse hoofdpijn is nog niet gevonden. Maar er zijn wel steeds betere medicijnen en behandelmogelijkheden. Meer hierover lees je op pagina 10 en 11.

## KIJK OOK EENS OP:

[www.hoezoanders.nl](http://www.hoezoanders.nl) - voor jongeren met een niet-zichtbare beperking of chronische ziekte die hun dromen willen realiseren.

[www.youtube.com](http://www.youtube.com) - zoek eens op YouTube naar het nummer ‘Migraine’ van Twenty One Pilots.

## TIP

Er is natuurlijk nog veel meer te vertellen over migraine, clusterhoofdpijn en chronisch dagelijkse hoofdpijn. Ga naar de website [www.hoofdpijnpatienten.nl](http://www.hoofdpijnpatienten.nl). Hier kun je gratis brochures downloaden met meer informatie.

# Mariëlle en Marleen



## Mariëlle

16 JAAR  
HOUDT VAN: MUZIEK, FOTOGRAFIE,  
MANGA'S EN ANIME

Mariëlle kan door migraine (bonkende hoofdpijn, band om haar hoofd en het gevoel dat haar ogen eruit gedrukt worden) al ruim twee jaar niet meer naar school. Ze zat in Gymnasium 2 en wil nu via staatsexamens haar havo-diploma halen, met hulp van het speciaal onderwijs.

Is door migraine overgevoelig voor licht en brengt het grootste deel van de dag op haar kamer in het donker door. Bewegen verergert de bonkende hoofdpijn. Een ergo- en fysiotherapeut helpen haar om, ondanks de migraine, haar dagelijkse activiteiten uit te breiden.

Ze is dol op tekenen en kijkt het liefst naar Anime (Japanse teken- en animatiefilms). 'Helpt me om niet depressief te worden'. Is ook dol op programma's waarin een moord wordt gereconstrueerd. Leest en zingt graag en speelt gitaar en keyboard.



## Marleen

19 JAAR  
HOUDT VAN: MUSICALS, MUZIEK MAKEN  
EN PAARDRIJDEN

Marleen heeft elke dag hoofdpijn, die altijd zeer aanwezig is. Ze was in Havo 4 een half jaar ziek en ging maximaal drie uur per week naar school. Is vorig jaar overgestapt naar het speciaal onderwijs. Probeert nu drie halve dagen per week naar school te gaan, maar dat is nog niet meer dan twee weken achter elkaar gelukt.

Omschrijft migraine als een constante band om haar hoofd, en steken in haar hoofd. Soms met flitsen voor haar ogen. Probeert zoveel mogelijk gewoon door te gaan, maar dit kost veel moeite en energie. Als ze afspreekt met vriendinnen dan altijd onder voorbehoud dat zij het volhoudt en zeker weet dat zij de volgende dag weer naar school kan. Gaat één keer per week paardrijden als het lukt en is dol op alles wat met musicals te maken heeft. Zingt zelf, thuis, achter de pc. Speelt al vier jaar geen saxofoon meer, want dat gaat niet als je hoofdpijn hebt.

### HADDEN EN HEBBEN JOUW LERAREN VEEL BEGRIP VOOR JE SITUATIE?

**Mariëlle:** "Als ik niet bij toetsen was of huiswerk niet had gemaakt, niet. Sommigen gaven me echt het gevoel van: "oké, ja je hebt hoofdpijn, MAAR.....je hebt je huiswerk niet gemaakt." De onderbouw coördinator deed wel haar best. Ook met het speciaal onderwijs gaat het moeizaam, maar is er meer betrokkenheid, ook bij mijn revalidatie. Af en toe komt er iemand van school thuis."

### HOE GA JIJ MET DE STRESS VAN SCHOOL OM? HEEFT DIT INVLOED OP JOUW HOOFDPIJN?

**Mariëlle:** "Het zou makkelijker zijn als ik via internet school kon volgen, maar soms is het kijken naar een beeldscherm weer heel irritant. Daar krijg ik meer hoofdpijn van."

**Marleen:** "Een mat scherm helpt. Dan heb je minder schittering. Wat ik merk, is dat ik bij elke spanning meer hoofdpijn krijg. Nu kan ik op deze school alles in mijn eigen tempo doen, dat scheelt, maar ik leg mezelf toch weer hoge eisen op, waardoor ik weer stress krijg."

**Mariëlle:** "Ik ook. Ik ben een perfectionist. Soms wil ik iets echt die dag afmaken, maar dat kan niet. Dat is heel vervelend."

### WAT ZOU JE ZELF WILLEN DOEN, WAT NU NIET KAN?

**Marleen:** "Ik wil heel graag mijn Havo afmaken en VEEL meer met vriendinnen doen. Nu ga ik alleen naar verjaardagen en zie ik ze in de vakanties. Gelukkig zijn het wel echte vriendinnen, want ze hebben er begrip voor."

**Mariëlle:** "Dat geldt ook voor mij en mijn vriendinnen, daar zou ik ook meer tijd mee willen doorbrengen en ik wil normaal naar school kunnen gaan."

**Marleen:** "Een gewoon leven leiden, dat is mijn droom. Helaas heb ik mijn dromen moeten bijstellen."

**Mariëlle:** "Tja, je leert zo wel het gewone leven te waarderen. Ik wil ook een gewoon leven leiden en goed op vakantie kunnen gaan. Nu kan ik er niet erg van genieten, want ook dan lig ik bijna elke dag in het donker."

### WAT WERKT BIJ JOU GOED OM JE AF TE LEIDEN VAN JE MIGRAINE?

**Marleen:** "In ieder geval geen medicijnen en therapieën, die werken altijd maximaal een half jaar. Het enige wat tot nu toe een beetje help was het hebben van een buddy. Iemand die ook hoofdpijn had, waar ik tegenaan kon praten als ik het niet zag zitten."

### EN HOE GAAT JOUW FAMILIE MET JOUW MIGRAINE OM?

**Marleen:** "Mijn moeder heeft zelf ook migraine, dus zij heeft er alle begrip voor. Mijn zus heeft begrip, maar ze BEGRIJPT het niet. Soms maakt ze juist nog meer herrie."

**Mariëlle:** "Bij mij heeft iedereen er begrip voor. Met mijn zusje praat ik veel, maar dan juist NIET over migraine. Zij is echt mijn vriendin. Mama heeft soms migraine, maar bij haar werken medicijnen wel. Mijn ouders zijn wel veel met mij bezig. Omdat ik zo weinig tijd heb waarbij ik minder last van migraine heb, praten mijn ouders en ik relatief veel over migraine en school. Dat vind ik soms heel irritant."

**Marleen:** "Mijn moeder heeft ook aanvallen, terwijl ik altijd hoofdpijn heb. Mijn ouders zijn constant met mijn hoofdpijn bezig. Gelukkig weet mijn moeder dat ik het er soms gewoon niet over wil hebben."

### WELKE BEHANDELINGEN HEB JIJ ALLEMAAL GEPROBEERD?

**Marleen:** "Alle alternatieve therapieën zoals shiatsu massage, acupunctuur, maar ook fysiotherapie, diëten, de anticonceptiepijl. Elke keer heb je hoop, maar in je achterhoofd weet je dat het niet gaat lukken."

**Mariëlle:** "Ik zeg: iets werkt niet tot ik zelf meemaak dat het werkt en dat is nog niet gebeurd. Alleen



"Een gewoon leven leiden, dat is mijn droom. Helaas heb ik mijn dromen moeten bijstellen."

Saridon kan de pijn een beetje wegnemen. Helaas mag ik dat maar twee dagen in de week nemen. Ik heb al zoveel medicijnen geprobeerd dat ik de moeite niet eens meer neem om de namen te onthouden."

### WAT WIL JE LATER WORDEN?

**Marleen:** "Vroeger wilde ik musicalactrice worden, maar dat is te zwaar als je migraine hebt. Ik wil heel graag paardengedragstherapeut worden en paraveterinair dierenartsassistent. Dat gaat echt lukken op het MBO, want daar krijg je veel meer praktijkles dan op het HBO."

**Mariëlle:** "Mijn allerhoogste doel is Japans studeren in Leiden. Mijn zusje en ik hebben zelf een beetje Japans geleerd. Mijn top 3 van nu wisselt steeds. Ik wil fotograaf worden of onderzoeker of journalist."

### WAT MAG ER VAN JOU VERBETEREN IN HET OMGAAN MET EEN TIENER MET MIGRAINE?

**Marleen:** "Meer begrip en duidelijkheid over de impact van migraine."

**Mariëlle:** "Precies, de meeste mensen begrijpen niet wat migraine is. Het is vervelend dat je het niet anders kunt uitleggen dan hele zware hoofdpijn, maar het is VEEL meer dan dat."

# SPUITEN & SLIKKEN

Heftige hoofdpijn is heel vervelend! Gelukkig zijn er steeds betere medicijnen. Maar hoe gek het misschien ook klinkt, medicijnen zijn niet de eerste stap in de behandeling van hoofdpijn. Het is belangrijk om eerst naar je leefstijl te kijken. Wij zetten een paar punten voor je op een rij.

## TIPS VOOR EEN GEZONDE LEEFSTIJL

- ▲ Eet regelmatig en liefst gezond.
- ▲ Zorg dat je goed slaapt en slaap in het weekend niet te lang uit.
- ▲ Zorg dat je voldoende beweegt in de frisse lucht (dus zet die computer, tablet en die buis eens uit en ga lekker naar buiten!).
- ▲ Drink een paar weken geen cafeïne, zoals koffie, thee en cola en energiedranken.
- ▲ Neem niet vaker dan twee dagen per week pijnstillers (dit kan juist weer hoofdpijn veroorzaken!).
- ▲ Zorg voor een goed evenwicht tussen school, huiswerk en ontspanning.

## ANDERE TIPS

- ▲ Er zijn speciale matte beeldschermen verkrijgbaar voor je computer, tablet of mobiele telefoon. Dit scheelt heel veel in de schittering. Je kunt er ook voor kiezen om een beschermfolie te kopen, waarmee je je beeldscherm matter maakt.
- ▲ Laat je ogen controleren door een opticiën of oogarts.
- ▲ Lig je lichaam er tijdens het slapen wel helemaal ontspannen bij of heb je misschien een verkeerd matras of hoofdkussen? Ga eens naar een goede beddenzaak. Als je daar vertelt dat je veel last hebt van hoofdpijn kunnen de gespecialiseerde beddenzaken je heel goed adviseren.



Als je hoofdpijn blijft terugkomen, neem deze pijn dan altijd serieus. Mensen denken nog te vaak dat hoofdpijn bij het leven hoort en dat de huisarts niets kan betekenen. Dat is niet waar! Ons belangrijkste advies is: praat erover met je ouders en ga naar de huisarts.

## GOED VOORBEREID NAAR DE HUISARTS

- ▲ Houd een hoofdpijndagboek bij. Hierin kun je bijhouden hoeveel pijn je hebt, hoe vaak dit voorkomt en wat je eventueel al inneemt om de pijn te verzachten.
- ▲ Neem het ingevulde hoofdpijndagboek mee naar je huisarts.
- ▲ Stem met de huisarts jouw specifieke behandelplan af (kort, krachtig, maar vooral duidelijk voor jou en eventueel je omgeving).
- ▲ Betrek je ouders erbij als je dat fijn vindt en evalueer met de huisarts of de behandeling werkt. Zo niet, bespreek dan de vervolgstappen die je kunt zetten en vraag bijvoorbeeld om een verwijzing naar een hoofdpijncentrum.
- ▲ Stel vragen over de behandeling, zodat je weet wat je kunt verwachten. Bijvoorbeeld over bijwerkingen en het gebruik van medicijnen in combinatie met alcohol.



## AANVALS BEHANDELING

Voor migraine zijn drie groepen geneesmiddelen beschikbaar: eenvoudige pijnstillers (bijvoorbeeld paracetamol), ontstekingsremmende pijnstillers (bijvoorbeeld ibuprofen) en de speciale antimigraine middelen: triptanen. Pijnstillers kunnen eventueel gebruikt worden in combinatie met een middel tegen misselijkheid (zoals domperidon). Het duurt vaak even om uit te zoeken welk middel uiteindelijk het beste is.

De huisarts houdt bijvoorbeeld rekening met medicijnen die je al hebt gebruikt, het effect hiervan en de eventuele bijwerkingen. De meeste mensen hebben zelf vaak al diverse pijnstillers geprobeerd, voordat ze naar de huisarts gaan. In sommige gevallen is het mogelijk dat de huisarts dan direct kiest voor een behandeling met triptanen.

Als bij kinderen pijnstillers onvoldoende effect hebben, dan zal de huisarts hen meestal

doorverwijzen naar een - op het gebied van hoofdpijn - deskundige (kinder)neuroloog of kinderarts. Die zal dan eventueel triptanen voorschrijven.

De aanvalsbehandeling bij spanningshoofdpijn bestaat meestal uit een kortdurende behandeling met pijnstillers.

Een eerste aanval van clusterhoofdpijn zal meestal door de neuroloog worden behandeld.

Omdat een clusterhoofdpijn-aanval snel optreedt en verschrikkelijk veel pijn doet, moet een aanvalsbehandeling snel resultaat hebben. De aanvalsbehandeling bestaat uit verschillende mogelijkheden, namelijk sumatriptan of 100% zuurstof (via een kapje).

LET OP: gebruik niet vaker dan twee dagen per week medicijnen, omdat je daar ook weer hoofdpijn van kunt krijgen.

## DOEN!

Houd je klachten bij en download het hoofdpijndagboek op [www.hoofdpijnpatienten.nl](http://www.hoofdpijnpatienten.nl)

## ONLINE CURSUS

Het programma Mymigaine - youth is een online cursus, waarbij je inzicht krijgt in het patroon van je migraine-aanvallen en wat daaraan vooraf gaat. Met behulp van oefeningen kun je in een aantal weken leren hoe je aanvallen kunt voorkomen of kunt verlichten. [www.uu.nl/organisatie/ambulatorium/hulp-aan-jeugdigen/migraine](http://www.uu.nl/organisatie/ambulatorium/hulp-aan-jeugdigen/migraine)



## LEES MEER OVER MEDICIJNEN

Download de gratis brochures over migraine, clusterhoofdpijn en chronisch dagelijkse hoofdpijn op [www.hoofdpijnpatienten.nl](http://www.hoofdpijnpatienten.nl).

## BELANGRIJK

Er zijn maar liefst zeven triptanen: sumatriptan, zolmitriptan, naratriptan, rizatriptan, almotriptan, eletriptan en frovatriptan. De verschillen zijn klein maar de werking ervan kan per persoon enorm verschillen. Het is daarom belangrijk om de moed niet te snel op te geven. Als de eerste soort triptanen niet helpt, dan zijn er altijd nog zes andere soorten triptanen om uit te proberen. Doe dit wel altijd in overleg met je arts. Hij of zij kent de mogelijkheden en weet welke combinaties gemaakt kunnen worden, mocht je nog andere medicijnen gebruiken.

## GEEF NIET OP!

Het behandelen van hoofdpijn is maatwerk en kan langer duren dan je zou willen. Gun jezelf de tijd om tot een zo goed mogelijke oplossing te komen. Helaas is er niet altijd iets aan hoofdpijn te doen. Maar geef niet te snel op.

## PREVENTIEVE BEHANDELING

Naast de aanvalsbehandeling kan ook gekeken worden naar een preventieve behandeling. Je slikt dan medicijnen om te voorkómen dat je hoofdpijn krijgt. Een preventieve behandeling met medicijnen kan nodig zijn als je regelmatig meer dan twee keer per maand aanvallen hebt, die niet goed bestreden kunnen worden, als de aanvallen erg lang duren of wanneer ze heel heftig zijn. De meeste preventieve medicijnen zijn middelen tegen andere kwalen, zoals een te hoge bloeddruk of epilepsie, die daarnaast een gunstige werking op een ernstige vorm van hoofdpijn blijken te hebben. Vaak is die 'bijwerking' bij toeval ontdekt en door later onderzoek bewezen.

# Celine & Ana

**Celine Hermans** (17) uit Breedenbroek heeft sinds haar veertiende chronische clusterhoofdpijn. Ze zit in de eindexamenklas van de Mavo. Als Celine een aanval heeft, soms wel negen keer op een dag, schreeuwt ze het letterlijk uit van de pijn. Zelfs de burens verderop in de straat horen haar soms gillen. Uit pure onmacht slaat ze tijdens een aanval op haar hoofd, schopt ze met haar benen en verkrampert ze volledig. Naast medicijnen, gebruikt Celine zuurstof om de ergste pijn van een aanval af te halen. Celine wordt momenteel

door de Australische professor Goadsby in Engeland, door neuroloog dr. Couturier in Amsterdam en door kinderarts dr. Jacobs in Doetinchem behandeld. Ze heeft veel aan deze artsen. Celine moest vanwege haar clusterhoofdpijn stoppen met haar hobby's acrogym, turnen en survivals. Ook moest ze veel lessen en activiteiten op school missen. Ze verloor vrienden, maar haar vriendschap met **Ana Geven** (16) uit Dinxperlo, is alleen maar hechter geworden. Celine en Ana kijken samen graag films.

## Celine

### CLUSTERHOOFDPIJN

"Toen ik Mavo 3 overdeed, kwam ik bij Ana in de klas. We hebben die zomer veel samen gedaan. Ik vertelde Ana niet veel over mijn clusterhoofdpijn, want ik wilde niet dat zij zich zorgen om mij zou maken. Ze steunde me en dat voelde zo goed. Het is heel fijn om zo'n goede vriendin te hebben. Ze heeft altijd begrip voor me, waardoor ik makkelijker over mijn clusterhoofdpijn praat met haar. Bij anderen vind ik het niet fijn als ze zien dat het slecht met me gaat. Ik wil niet anders zijn."

### DAG EN NACHT

Ana is er altijd voor me, dag en nacht. We whatsappen veel en spreken af voor de gezelligheid. Helaas moet ik best vaak afzeggen vanwege mijn clusterhoofdpijn, dan baal ik erg, want ik heb altijd zin om met Ana af te spreken. Als we bij elkaar zijn, kijken we altijd wat wel kan. We hebben nog nooit ruzie gehad. We hoeven elkaar maar aan te kijken om te weten hoe de ander

over iets denkt. We hebben aan één blik genoeg.

### MEET-AND-GREET

Het is mijn droom om samen een keer op vakantie te gaan. Helaas speelt mijn clusterhoofdpijn een grote rol in onze vriendschap. We kunnen niet alles doen, zoals bij elkaar logeren. En ik kan ook niet naar een volleybalwedstrijd van Ana, omdat het te druk is en er teveel geschreeuw is. Ana en andere vriendinnen hadden een keer een meet-and-greet voor me geregeld met de Oranje turnploeg. Daar kon ik met de turnsters praten en samen op de foto gaan. Ook mochten we naar hun training kijken. Ik vond ze erg goed en heb mijn ogen uitgekeken. Dat was een van de mooiste dagen uit mijn leven. Niets krijgt ons meer uit elkaar. Volgend jaar zitten we niet meer bij elkaar op school. Ik zie er niet echt tegenop, want we blijven vriendinnen."

"Het is mijn droom om samen een keer op vakantie te gaan."

"Ik ben zo ontzettend trots op Celine."

## Ana

### VRIENDIN VAN CELINE

"We waren nog niet echt vriendinnen toen Celine clusterhoofdpijn kreeg. Ik wist wel dat Celine ziek was, maar ik merkte er nog niet veel van. Wel viel het me na de zomervakantie op dat ze regelmatig niet op school was. En ik zag op een gegeven moment dat ze pijn had en vermoeid was. Celine zat toen al aan de zuurstof, maar ik had dat nog niet gezien en bij het naar school fietsen, fietste ze opeens heel hard, want ze heeft een elektrische fiets. Ik zag dat het steeds slechter ging. Dat vond ik vreselijk. Ik probeerde haar zoveel mogelijk te steunen, maar ik voelde me machteloos, omdat ik haar niet beter kon maken."

### STEUN

Celine vertelt niet graag dat ze veel pijn heeft. Inmiddels zie ik het bijna meteen als het slecht met haar gaat. Dan is haar gezicht heel vermoeid en stralen haar ogen pijn uit. Ik help en steun haar dan. Gelukkig zien we elkaar veel, soms maar heel even, als het minder goed gaat. En als ze langere tijd niet op school komt, ga ik bij haar langs. Als Celine een afspraak

afzegt, vind ik dat jammer, maar ik neem het haar nooit kwalijk. Als we samen zijn, kletsen we en kijken we films of we luieren. Het is altijd gezellig. Soms vind ik het jammer dat we niet spontaan iets leuks kunnen doen. Het voordeel is wel, als we iets samen doen, dan genieten we extra. Dat zijn echt geluksmomenten. Samen naar de film bijvoorbeeld. En ook toen we naar de training van de Oranje turnsters gingen in Heerenveen. Ik ben geen fan van turnen, maar ik ging mee voor Celine."

### TROTS

Mijn grootste wens is dat Celine beter wordt en dat we samen op vakantie gaan, het maakt me niet uit waarheen. Onze vriendschap is voor altijd en kan niet zomaar over gaan; we zijn voor het leven verbonden. Ook al spreken we elkaar later misschien minder, we pakken de draad zo weer op. Ik ben zo ontzettend trots op Celine hoe ze dit allemaal doorstaat en doet. Daar heb ik zoveel respect voor. Al vind ik het wel jammer dat we volgend jaar niet meer bij elkaar op school zitten. Maar ik weet zeker dat onze vriendschap niet over zal gaan."

"We zijn allebei dol op chips, sushi en bitterballen. Met een beetje geluk gaat de frituur aan!"

### WAT IK LEUK VIND AAN CELINE:

Ze is heel lief.  
Ondanks haar pijn steunt ze me altijd.  
Ze is een enorme doorzetter.  
Ze heeft een heel mooi karakter.

### WAT IK LEUK VIND AAN ANA:

Ze is spontaan.  
Altijd vrolijk.  
Lief voor me.  
Grappig.  
Een echte doorzetter.  
Ze steunt me altijd.



Heb je acute hoofdpijn of al langer dan zes weken last van hoofdpijn of migraine en kan je huisarts je niet verder helpen? Dan is de volgende stap een doorverwijzing naar de kinderarts in het ziekenhuis. Wat kun je daar allemaal verwachten?

## IN GESPREK MET



### MIRANDA BEEREN

Kinderarts in het St. Anna Ziekenhuis in Geldrop (Noord-Brabant), met aandachtsgebied hoofdpijn bij kinderen. Hoofdpijn intrigeerde haar al voordat zij in 2002 kinderarts werd. In 2004 werd de hoofdpijnpoli in het ziekenhuis opgezet. Kinderen en tieners leggen volgens Miranda vaak een lange weg af voordat ze geholpen worden. Soms is de oplossing simpel, maar vaak ook ingewikkeld. Voor haar is het herkennen en het erkennen van de hoofdpijn bij kinderen en tieners heel belangrijk. Dat kan als je de juiste hulpverleners bij elkaar hebt. Miranda vindt vooral het contact met tieners erg interessant. Er speelt zoveel meer dan alleen hoofdpijn, ook schoolverzuim, wanhoop, angst, eenzaamheid. "Als ik iemand kan helpen, is dat heel dankbaar werk. Vooral omdat niet alleen de kinderen en tieners blij zijn, maar ook hun ouders."



### PAUL SOONS

Werkt al 22 jaar als kinderpsycholoog bij het St. Anna Ziekenhuis. Hij ziet veel verschillende kinderen en dus ook kinderen met hoofdpijn. Hij vindt het leuk om samen in een team met verschillende zorgverleners (de Hoofdpijncarroussel) adviezen geven waar je kinderen en tieners mee verder helpt. "Vooral bij kinderen en tieners kun je vaker helpen dan bij volwassenen. En wat het ook bijzonder maakt is dat je niet alleen met de kinderen en tieners zelf te maken hebt, maar met zoveel meer partijen zoals ouders, familie, school en vrienden."



St. Anna Ziekenhuis

**IN HET ZIEKENHUIS** gaat iedereen onder de achttien jaar met hoofdpijn in principe eerst naar een kinderarts. Verwijst je huisarts je vanwege hoofdpijn door naar het St. Anna Ziekenhuis in Geldrop, dan kom je bij kinderarts Miranda Beeren terecht. "Eerst praten de hoofdpijnverpleegkundige en ik met jou en je ouders en daarin doen wij een zogenaamde anamnese. Dat betekent dat we heel veel vragen stellen over van alles, van vroeger en nu. De vragenlijst kun je zelf invullen. Behalve heel gewone vragen willen we ook bijvoorbeeld weten of je regelmatig naar de tandarts gaat, of je vroeger een hersenschudding hebt gehad en hoe je je als kind hebt ontwikkeld. Wanneer ging je praten, wanneer werd je zindelijk, en hoe zit je nu in je vel? Ben je een buikslaper? Het lijken soms onbelangrijke vragen, maar je staat er van te kijken hoe vaak juist die vragen helpen om de oorzaak van je hoofdpijn te vinden."



### DE HOOFDPIJN- CARROUSSEL

De Hoofdpijncarroussel in het St. Anna Ziekenhuis bestaat uit een team van verschillende hulpverleners. Allemaal mensen die op een andere manier naar jou kijken, waardoor er een totaalplaatje van jou ontstaat. "Ik zit als kinderarts in de carroussel en kijk vooral hoe we met medicijnen ervoor kunnen zorgen dat je minder last van je hoofdpijn hebt. Als je nu bijvoorbeeld bij een migraineaanval langer dan drie of vier dagen plat ligt, kunnen we met dagelijkse onderhoudsmedicatie ervoor zorgen dat je minder vaak zo'n aanval krijgt. Omdat je nog jong bent, schrijven we deze medicijnen niet zomaar voor. Maar soms is het toch nodig en kan het ervoor zorgen dat je maar één dag plat hoeft te liggen in plaats van meer dan drie."

### DAGBOEK

"We willen natuurlijk als eerste zeker weten dat je niet iets naars zoals een tumor of een infectie hebt. Als we daar geen zorgen over hebben, en er ook geen overduidelijke migraine is die eerst behandeld moet worden, kijken we verder of de oorzaak misschien te maken heeft met wat je allemaal overdag doet of hoe je slaapt. Om daar achter te komen, vragen we je om gedurende drie weken een dagboek bij te houden. Daaruit kan blijken dat je leerproblemen hebt of dat je het juist gigantisch druk hebt. Maar we komen er zo ook achter of je slaapttekort hebt of juist heel veel televisie kijkt. En ook zoiets als veel Cup-a-Soup of cafeïne drinken, maar ook veel paracetamol slikken, kan een oorzaak zijn. Als we op deze manier snel vinden wat er aan de hand is, is dat leuk, want dan kunnen we je snel helpen. Jammer genoeg gaat dit niet bij iedereen op. Dan is de volgende stap in ons ziekenhuis dat je naar de Hoofdpijncarroussel gaat."

"Als ik iemand kan helpen, is dat heel dankbaar werk."



Naast Miranda en de hoofdpijnverpleegkundige bestaat het team ook uit een pedagogisch medewerker, een psycholoog en een fysiotherapeut.

**DE PEDAGOGISCH MEDEWERKER** kijkt naar hoe je leeft, wat je eet en drinkt, of je heel gedreven bent of juist heel rustig, wat je voor het slapen allemaal doet enzovoort. Zijn dat bijvoorbeeld spannende games op je gsm, tablet of pc, dan leert de pedagogisch medewerker je om juist ontspanningsoefeningen te doen, waardoor je rustiger wordt en beter slaapt.”

**DE FYSIOTHERAPEUT** kijkt weer naar je houding. Hoe zit of hang je op een stoel of op de bank? Heb je gespannen nekspieren? Is je nek beweeglijk of juist niet? Soms zit je nek vast en dan doet de fysiotherapeut iets om deze los te maken en dat helpt vaak om van de hoofdpijn af te komen.

**DE PSYCHOLOOG** onderzoekt juist weer hoe jij met stress en omgevingsfactoren omgaat, dus dingen in je omgeving die invloed op jou kunnen hebben. Kinderpsycholoog Paul Soons: “De vragenlijst die je bij de anamnese moest invullen laat bijvoorbeeld zien dat je overbelast bent en dat kan weer een reden zijn voor jouw hoofdpijn of migraineaanvallen. Ik ga dan verder doorvragen. Overbelasting is echt iets van deze tijd en kan ook te maken hebben met schoolproblemen en emotionele problemen, zoals de echtscheiding van ouders. Vroeger waren alleen managers bij bedrijven overbelast, nu zijn het ook kinderen en tieners die teveel hooi op hun vork nemen. School, een baantje in het weekend, uitgaan, hobby's. Allemaal prima dingen, maar bij elkaar soms teveel. Soms ben je op die manier zeven dagen in de week druk en is er geen tijd om echt uit te rusten, met hoofdpijn of migraine tot gevolg. Samen met het team van de Hoofdpijncarroussel bespreken we dan hoe je je leven aan kunt passen.”

## ONDERZOEK EN TRAINING

“Als blijkt dat je overbelast bent door bijvoorbeeld leerproblemen, dan doe ik een intelligentieonderzoek”, vervolgt de kinderpsycholoog. “Ik kijk dan of je op school misschien op het verkeerde niveau zit. Een ander onderzoek is een concentratieonderzoek, want het kan ook zijn dat je leerproblemen hebt, doordat je je moeilijk kunt concentreren. Een ander mogelijk psychologisch onderzoek kijkt juist weer of je emotionele problemen hebt en of er misschien in jouw persoonlijkheid iets is wat jouw hoofdpijn kan veroorzaken. Wat ik vaak bij tieners met hoofdpijn zie is dat zij heel perfectionistisch zijn en dus heel graag alles heel goed willen doen. Als dat zo is, kiezen we voor een stresshanteringstraining. Hierin leer je om anders met je perfectionisme om te gaan. Je leert anders te denken, te durven en te doen. Ontspanningsoefeningen kunnen je ook helpen om anders met stress om te gaan.”

## VERWACHTINGEN

Huisartsen kunnen je doorverwijzen naar de kinderarts of naar een hoofdpijnpoli. Ook als je niet in de buurt van Geldrop woont, kun je een doorverwijzing naar het St. Anna Ziekenhuis vragen. Als je bij de hoofdpijnpoli terecht komt, is dit vaak het laatste station. Miranda Beeren: “We zien dat de verwachtingen hoog zijn en dat tieners hopen dat ze met één pilletje van hun hoofdpijn verlost zijn. Aan ons de kunst om hen ondanks hun verwachting, goed te helpen. Met onze aanpak zien we dat we 80 procent geheel of gedeeltelijk afhelfen van hoofdpijn en migraine.”

## JE BENT 18 EN DAN?

Tot je achttiende jaar loop je bij de kinderarts of kinderneuroloog. Natuurlijk hopen de artsen dat je al voor je achttiende van je hoofdpijn of migraine af bent, maar als dat niet zo is, kan je vanaf je achttiende bij de neuroloog voor volwassenen terecht komen. Deze overgang heet transitie. Omdat dit best een grote overgang is, kan je soms al rond je zestiende of zeventiende voorgesteld worden aan de neuroloog. Het is best lastig om over te stappen, want je hebt vaak een band met de kinderarts opgebouwd. Toch is het volgens Miranda soms ook juist fijn dat een andere arts met een frisse blik naar je kijkt.

## HOOFDPIJNCENTRA

De hoofdpijnpoli van het St. Anna Ziekenhuis in Geldrop werkt op een unieke manier. Hierdoor komt de poli nog niet voor op het lijstje van erkende hoofdpijncentra van de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijncentra. Miranda legt uit: “We zijn in onderhandeling om erkend te worden. Daarvoor is eigenlijk nodig dat een neuroloog (voor volwassenen) betrokken wordt bij het behandelteam. Omdat vaak juist heel andere factoren de oorzaak van hoofdpijn zijn, betrekken wij er bij onze hoofdpijnpoli niet steeds een neuroloog bij. Ook zijn wij bij kinderen in het algemeen heel terughoudend in het gebruik van een CT-scan. De stralen van zo'n scan zijn niet goed voor een brein in ontwikkeling. Kies dan liever voor een MRI. Wij kijken juist naar alles om het kind heen, dus ook naar zaken als schoolverzuim en pesten. Want een kind of tiener is meer dan alleen zijn hoofdpijn. De pedagogisch medewerker speelt bij ons juist een heel belangrijke rol. Dankzij onze aanpak verdienen we naar onze mening wel een plek in de lijst.”

“Ook veel Cup-a-Soup of cafeïne drinken kan een oorzaak zijn.”



## TIPS

### TIP VOOR OUDERS:

▲ Vermijd de strijd met je tiener als het om slapen gaat. Het is bekend dat pubers een ander slaappatroon hebben omdat hun melatonineafgifte anders werkt. Ze gaan vaak pas na middernacht slapen, terwijl een paar uur eerder beter zou zijn. Geef televisie, tablets en gsm's hier niet alleen de schuld van, maar probeer het gebruik van deze media in overleg te beperken. Erken en herken slaapproblemen, en maak tegelijk duidelijk dat dit geen vrijbrief is om na middernacht op te blijven. Stimuleer je tiener om ontspanningsoefeningen te doen.

### HANDIGE TIPS VAN MIRANDA EN PAUL VOOR THUIS EN OP SCHOOL

▲ Zorg voor frisse lucht, in je slaapkamer en ook op school in de klas. Zet dus het raam open en ga elke dag lekker naar buiten. Vooral als je hard werkt voor school, wil je natuurlijk in het weekend lekker in bed blijven liggen. Niet doen, vermijd dat je tot 12.00 uur in bed blijft. Je lichaam heeft behoefte aan regelmaat, dus sta gewoon eerder op en ga ook dan lekker naar buiten.

▲ Natuurlijk is er niets zo vervelend als anders zijn dan jouw leeftijdsgenoten. Maar negeer je lichaam niet. Als je voelt dat er een migraineaanval opkomt, grijp op tijd in. Loop de klas even uit als je teveel prikkels krijgt. En houd je verder zoveel mogelijk aan leefregels voor slapen, voeding en medicatie.

▲ Grijp niet altijd naar een paracetamol, maar kies liever voor een lekkere warme douche of laat je masseren. Gebruik pijnstillers alleen als het echt moet.





# VLINDERS IN JE BUIK!

Vlinders in je buik!

Wat een leuke chick! Hij heeft van die droomogen! Herkenbaar? Of staat je hoofd daar juist helemaal niet naar? Je leeftijdsgenoten zijn waarschijnlijk volop bezig elkaars harten te veroveren. Doe je mee of denk je: "Wat moet die ander met iemand die altijd hoofdpijn heeft?" Willemein (18) en Jasper (24) vertellen over hun love life.

WIL JE WEL VERKERING?

**Willemein:** "Tja, ik denk dat iedereen ooit wel een vriend of vriendin wil. Helemaal alleen blijven is toch ook niks. Jacob is de broer van een goede vriendin van me. Ik zag hem voor het eerst tijdens Oud en Nieuw en vond hem meteen aardig, het klikte. Eigenlijk heb ik er toen niet eens over nagedacht of ik wel een vriend wilde. Het overkwam me gewoon en ik ben nog steeds super blij met hem."

**Jasper:** "Bij mij ging dat anders. Ik was tijdens mijn middelbare schooltijd wel verliefd, maar deed daar niets mee, want mijn hoofdpijn maakte mij heel onzeker. Hoe leg je uit dat je niet naar school gaat vanwege je hoofdpijn, maar wel verking hebt? Bovendien had ik echt het gevoel dat ik er niet bij hoorde, want ik was bijna nooit op school. Dan is initiatief nemen een supergroot ding, een drempel die voor je gevoel steeds hoger wordt. Rond mijn zeventiende ging ik weer naar school en in die tijd kwam ik op vakantie een meisje tegen dat ik leuk vond. Dat was eigenlijk mijn eerste serieuze mogelijkheid, maar

ik kwam er pas veel later achter dat zij mij toen ook leuk vond. We zijn nu gelukkig wel heel goede vrienden."

WAT VERTEL JE WEL EN WAT NIET?

**Willemein:** "Ik vond het heel moeilijk om Jacob meteen alles over mijn hoofdpijn te vertellen. Zijn zusje wist alles natuurlijk al. Dus toen ik erover begon tegen Jacob, zei hij dat hij van mijn hoofdpijn wist, maar dat het hem niets uitmaakte. Ik was ik en de hoofdpijn was een deel van mij."

**Jasper:** "Bij het daten is het voor mij best een dilemma, maar ik ga er niet over liegen. Bij de eerste of tweede afspraak wil ik het vooral leuk hebben en praat ik er niet over. Meestal komt het bij een volgende date vanzelf ter sprake dat ik lang over de middelbare school heb gedaan vanwege hoofdpijn, zonder op details in te gaan. En ik leg uit dat ik nu twee à drie keer per week migraine heb en ik daardoor een afspraak kan afzeggen. Het is verrassend hoe begripvol de reacties zijn. Ze vinden het vaak

heftig en pittig voor mij, maar maken er geen issue van. Het gaat om Jasper zeggen ze, niet om mijn hoofdpijn."

ZEG JE ALTIJD EERLIJK ALS JE IETS NIET KUNT VANWEGE HOOFDPIJN OF MIGRAINE?

**Willemein:** "Jacob heeft eigenlijk altijd begrip als ik hoofdpijn heb en we daardoor iets af moeten zeggen. Hij zegt dan altijd iets liefs, waardoor ik me niet rot voel. Hij zorgt echt voor me als ik een migraineaanval heb en als ik moet ben kijken we rustig op de bank naar een film."

**Jasper:** "Ik heb één echte lange relatie gehad, waarbij ik een jaar heb samengewoond. Op momenten dat het goed ging, vergaten we soms mijn hoofdpijn. Zij zei wel dat ik snel kribbig was als ik last van hoofdpijn had. Dan kan ik niet tegen prikkels, maar dat gaf ik niet altijd aan. Dan ontstond er spanning. Dat hadden we kunnen voorkomen als ik gewoon had verteld dat ik zo'n last had. Het is heel simpel, gewoon even zeggen. Daar heb ik wel van geleerd."



WILLEMEIN

18, URK

Willemein zit in 6 VWO en heeft elke dag hoofdpijn en wekelijks een paar keer een migraineaanval. Ze heeft ruim een jaar verking met Jacob.

"Ik kijk vooral wat ik wel kan en focus niet op wat niet lukt."

HEBBEN JULLIE TIPS?

**Willemein:** "Als je maar geduld hebt, krijg je echt wel een lieve vriend of vriendin. Doe niet krampachtig over je hoofdpijn. Dat doe ik nu nog steeds soms, maar als de ander echt van je houdt, dan maakt het hem of haar echt niet uit dat je vaker ziek bent of dat jullie soms feestjes moeten afzeggen."

**Jasper:** "Je kunt beter twee keer je neus stoten, maar dan heb je het wel geprobeerd. Dan wordt de drempel een volgende keer lager.

Als je veel thuis zit, is Facebook echt een goede manier om mensen te leren kennen. Er zijn zoveel Facebook-groepen voor mensen met dezelfde interesses of hobby's. Daar heb ik echt goede vrienden leren kennen. Belangrijkste tip blijft: laat je niet uit het veld slaan omdat je denkt dat je hoofdpijn een probleem kan zijn. Laat hoofdpijn niet de baas worden over wat je wilt."



JASPER

24, AMERSFOORT

Jasper volgt de studie Maatschappelijk Werk en Dienstverlening. Hij heeft sinds zijn dertiende chronische hoofdpijn en migraineaanvallen. Hierdoor kon hij niet naar school. Hij haalde zijn havo-diploma via zelfstudie. Momenteel is hij single.

"Vertel het als je hoofdpijn hebt, want anders denkt de ander dat het aan hem of haar ligt dat je zo geprikkeld reageert."

# Willemein

Willemein woont met haar vader en moeder op Urk en wil volgend jaar gaan studeren in Groningen en daar dan ook op kamers gaan. Willemein heeft net examen gedaan voor het VWO. Ondanks dat zij zich vanaf het begin van de middelbare school vaak ziek moest melden, lukte het haar ieder jaar over te gaan. De migraine-aanvallen begonnen op haar elfde, twee tot drie keer per week. Haar ouders begrepen meteen wat er met haar aan de hand was, want haar moeder heeft ook migraine.

## WAT MAAKTE JE MEE?

“In de eerste klas van het VWO ben ik vanaf maart niet naar school geweest. Voordat ik werd opgenomen was ik een paar weken thuis en toen zes weken in het ziekenhuis. Voor mijn gevoel duurde het veel langer. Je maakt er van alles mee, je leeft er in een andere wereld. Het is niet leuk om daar te zijn. Alleen de leuke dingen heb ik onthouden. Ik heb nog wel steeds een vriendin uit het ziekenhuis waar ik nog veel contact mee heb.”

## HOE WERKTE DE HULP VAN SCHOOL?

“Mijn school is vanaf het begin zeer behulpzaam geweest. Natuurlijk deed ik ook veel aan zelfstudie, want ik ging niet hele dagen naar school. Dit jaar (6 VWO) miste ik slechts vijf schooluren per week, dit was voor mij een enorme verbetering. Dit is, denk ik, vooral gekomen doordat ik nieuwe medicijnen kreeg van Nico van Duijn (huisarts en hoofdpijnspecialist in Almere), namelijk neivolol. Ook de behandelingen in de pijnkliniek in Almere bij dokter de Koning hebben geholpen. Hierdoor heb ik een stuk minder last van de chronische hoofdpijn. Ik ben vooral heel erg blij dat ik mijn eindexamenweken goed door ben gekomen. Natuurlijk zet je je er dan ook echt volledig voor in. En als je een migraine-aanval hebt, dan denk je ‘nog even doorknoken en ik kan gaan liggen.’ Je wilt je niet ziek melden voor een examen, dus je gaat wel door. Volgens mij gingen mijn examens wel goed, een paar gingen wat minder, maar ik denk dat het wel goed komt. Ik kan er nu niets meer aan veranderen, het is

gewoon afwachten. We gaan nu eerst op vakantie naar New York en op de dag dat ik terugkom krijg ik de uitslag. Spannend dus...”

## WAT WIL JE GAAN STUDEREN?

“Ik wil graag het eerste jaar Rechten gaan studeren aan de Rijksuniversiteit in Groningen en het tweede jaar wil ik dan voor de richting Juridische Bestuurskunde kiezen. Ik wist vanaf het begin dat ik ging kijken, dat ik iets met Bestuurskunde wilde doen. Ik kwam er echter al snel achter dat ik meer wou dan alleen de politieke kant van bestuurskunde, vandaar de keuze voor Juridische Bestuurskunde.”

“Ik ben afgelopen zomer alleen naar de Summerschool in Helsinki geweest. Ik kende daar niemand, maar ze waren heel aardig voor me.”

## HOE BEN JE AAN JE POLITIEKE INTERESSE GEKOMEN?

“Toen ik erg veel thuis was keek ik vaak naar het vragenuurtje, dat vond ik erg leuk. Later werd ik zelf actiever, zo deed ik mee aan Parlement Z. Dit was een online debatplatform voor jongeren uit Flevoland. Ze wilden Parlement Z landelijk ook gaan doen, maar dat is er nooit van gekomen, want we waren met een klein groepje. Toch werden we in 2013 door de Commissaris van de Koningin opgepikt als Parlement Z. Samen met twee andere jongeren, waarmee ik online gedebatteerd had, kreeg ik een uitnodiging om bij de kroning van Willem Alexander in de Nieuwe Kerk in Amsterdam aanwezig te zijn. Ik ben erg blij dat ik deze dag heb meegemaakt. In de zomer van 2013 ben ik naar een Summerschool van ECPYN (Europese jongeren met politieke interesse) geweest naar Helsinki. Dit jaar ga ik weer naar de Summerschool, deze keer naar Cambridge. Daar heb ik ontzettend veel zin in.”

## BEGRIJPEN MENSEN WAT ER MET JE AAN DE HAND IS?

“Dat weet ik niet. Toen ik wat jonger was, trok ik het me wel aan wat andere mensen over mij dachten, maar nu kan het mij niet meer zoveel schelen. Ik heb een lieve vriend die begrijpt wat er met mij aan de hand is en die er altijd voor me is, ook als ik ziek ben. Ik vind het belangrijk dat hij het begrijpt en dat mijn ouders het begrijpen. Vriendinnen weten dat ik migraine heb, maar meer ook niet en dat is naar mijn mening ook niet nodig. Ik heb ook een groepje vriendinnen, verspreid

“Soms zit ik erdoorheen. Maar er komt altijd weer iets op mijn pad waarvan ik energie krijg.”

over het land, die ook migraine of clusterhoofdpijn hebben en daar kan ik goed mee praten, maar we praten ook over andere dingen. We hebben het altijd heel gezellig.”

## HOE ZE ALTIJD WEER DE KRACHT VINDT OM DOOR TE GAAN MET IEDERE DAG HOOFDPIJN WEET ZE NIET PRECIES.

“Soms zit ik er doorheen, maar er komt altijd weer iets op mijn pad, waarvan ik weer energie krijg. Mijn uitlaatklep is schilderen en creatief bezig zijn. Zo genoot ik op school altijd van het vak Kunst, helaas viel het examen kunstgeschiedenis wel vies tegen. Maar in het vak Kunst zelf kon ik alles kwijt, lekker creatief bezig zijn en ook in mijn vrije tijd vind ik het leuk om te schilderen of te tekenen.”

Dit artikel is gebaseerd op het interview dat verscheen in Hoofdzaken nr. 4, 2013 en geactualiseerd voor deze uitgave. Oorspronkelijke tekst: Ineke Jungschleger.

Fotocredit: Lia Goené

# SAMEN OP WEG NAAR JOUW SCHOOLDIPLOMA

Laura heeft elke dag hoofdpijn, al tien jaar lang. Toch is het haar gelukt om in één keer haar havo-diploma te halen. Helemaal vanzelf ging dat natuurlijk niet. Laura had geluk: haar mentor nam haar serieus en kwam voor haar op.

We hebben in een café in Den Bosch afgesproken. Laura zit midden in haar tentamenperiode van HBO-Rechten, maar wilde toch komen. Ook Wouter van Helden schuift aan. Hij weet alles over het vinden van oplossingen voor scholen en leerlingen, als je een zogenaamde zorgleerling\* bent. En dat was Laura. Zij kon vaak niet naar school, doordat ze veel last had van hoofdpijn.

## ACHTER HUN BROEK AAN

"In de onderbouw van de havo miste ik steeds meer lessen. Dan belde mijn moeder na een tijdje met school, want we hoorden maar niets. De school werkte niet echt mee bij het vinden van een oplossing." In de bovenbouw had Laura meer geluk. "Mijn mentor was echt geweldig. Wij maakten de afspraak dat ik minder uren zou volgen, zodat ik zo min mogelijk schooldagen zou missen. Ook hoefde ik bepaalde vakken niet meer te volgen zoals gym. Mijn mentor zat andere leraren ook echt achter hun broek aan. De gymleraar gaf me bijvoorbeeld een nul, omdat ik de lessen niet meer volgde. Mijn mentor zorgde ervoor dat dit een zes werd. Ook mocht ik tijdens een les de klas uitlopen als het niet ging. Dit gaf mij veel rust en dat hielp." Wouter vindt dat Laura geluk heeft gehad met een mentor die zo goed met haar meedacht. "Leerlingen zoals Laura zijn eigenlijk altijd gemotiveerd, maar als de school niet meewerkt aan

een passende oplossing, wordt die motivatie vanzelf minder. Als een school niet zelf met een oplossing komt, kan ik de school daarbij helpen." "Gelukkig was dat bij mij niet nodig", zegt Laura. "Maar zonder de hulp van mijn mentor had ik mijn diploma nooit gehaald. Achteraf besef ik dat ik er best voor heb moeten vechten."

## ONDERHANDELEN

Wouter vertelt dat ouders en leerlingen vaak niet goed weten wat ze moeten doen als een school niet meewerkt aan een passende oplossing. Terwijl hier zelfs regels voor bestaan. "Vooral in de bovenbouw is het makkelijker voor een school om aanpassingen te doen, want dan zijn de PTA's\* afgebakend. Hierdoor is het heel overzichtelijk wat je precies moet doen en hoe je dit samen met de school kunt oppakken. Alle aanpassingen moeten op papier worden gezet en voor de PTA-periodes worden aangemeld bij de examencommissie van de school."

Laura: "Ik hoefde geen gym te volgen en ik mocht minder boeken lezen voor de talen." Wouter: "Een school kan vakken aanpassen en je een eigen rooster geven. Zo kun je afspreken dat je minder uren volgt in de vakken waar je goed in bent." Laura: "Ik was goed in economie en volgde twee van de drie uren op school. De rest deed ik thuis."

## KLASGENOTEN

Niet alle klasgenoten vonden het even tof dat Laura niet altijd aanwezig was. Laura: "Als ik een bepaald vak niet hoefde te volgen of ik mocht het eerste uur thuisblijven, zeiden ze: 'Zo, jij mag lekker uitslapen.'" Ik had gelukkig altijd een weerwoord: "Ik wil best met je ruilen, maar dan krijg je er wel elke dag hoofdpijn voor terug". Volgens Wouter is het heel belangrijk dat je je klas vertelt wat er met je aan de hand is. "Als het nodig is, ben ik daar bij. Vertel wat je hebt, wat de verschijnselen zijn en wat dit voor jouw schoolwerk betekent. Dit zorgt ▶



**LAURA DEN BROK**  
20 jaar, Koolwijk

**HOOFDPIJN:** van de ene op de ander dag tien jaar geleden gekregen. Mijn moeder dacht eerst aan verjaardagstress. Na een maand had ik nog steeds hoofdpijn en ging ik naar de dokter.

**MEDICIJNEN:** ik heb één keer medicijnen gebruikt, maar daar werd ik zo moe van.

**MIDDELBARE SCHOOL:** havo  
**VEEL LESSEN MOETEN MISSEN:** ja, best veel.

**EN NU:** HBO-Rechten.

**HOBBY'S:** yoga, dwarsfluit, lezen

**VRIENDJE:** nee, daar heb ik nu nog geen behoefte aan.

IN  
GESPREK  
MET



**WOUTER VAN HELDEN**  
59 jaar, Huizen



**IK WERK BIJ:** Reach Passend Onderwijs  
**MIJN WERK:** heeft met allerlei moeilijke termen te maken: passend onderwijs, zorgplicht, zorgprofiel, ontwikkelingsperspectief, begeleiding leerlingen, coaching leraren, handelingsgericht werken. Kort samengevat: ik help met het vinden van passende oplossingen, waardoor een leerling met speciale onderwijsbehoeften binnen het gewone onderwijs kan blijven. Daarom vind ik dit werk zo leuk: het is heel mooi om samen met leerlingen naar de mogelijkheden te kijken in plaats van de beperkingen. En daarna met de school te kijken wat er allemaal geregeld moet worden, zodat de leerling zijn of haar schooldiploma kan behalen.

"Het is heel  
belangrijk dat je  
je klas vertelt wat  
er met je aan  
de hand is."

voor meer begrip. En benadruk dat je niet alleen soms lessen moet missen, maar ook de leuke activiteiten." Laura: "Ik kon niet mee met een schoolreis in havo 4. Toen zeiden mijn klasgenoten dat ik niet meewilde, omdat ik niet in een jeugdherberg wilde slapen. Dat was echt niet waar." Wouter gaat soms als begeleider mee met schoolreizen, dat is fijn voor de leerling en voor de school. Al blij je uitleggen wat er met je aan de hand is, vervelende opmerkingen vermijd je niet altijd. Laura: "Een vriendin was jaloers op me omdat er uitzonderingen voor mij werden gemaakt. Volgens haar had ik mijn diploma gekregen. Dat is niet zo, ik heb er zó mijn best voor moeten doen."

## EINDEXAMEN

Laura is er heel trots op dat zij haar eindexamen in één keer haalde. Dankzij haar mentor mocht zij haar scheikunde-practicum bijvoorbeeld in drie delen opknippen. "Daar heb je echt iets aan", vindt Wouter. Laura: "Ik zorgde er altijd voor dat ik mijn huiswerk bijhield. En door keuzes te maken, lukte het toch om de proefwerken en examens te halen. Hierdoor kon ik rust nemen rond de examens zelf. Dat is heel belangrijk, zo doe ik het nu ook. Daarom kan ik nu, de dag voor mijn tentamen, bij dit interview zijn."

Wouter geeft nog meer voorbeelden van afspraken die je met jouw school kunt maken:

### OPSPLITSEN EINDEXAMEN

Je kunt ervoor kiezen om in de laatste twee jaren je vakken op te splitsen, zodat je niet elke dag naar school hoeft te komen. Je doet dan bijvoorbeeld in Havo 4 een paar vakken, waar je dat jaar ook alvast eindexamen in doet. Een jaar later doe je eindexamen in de andere vakken.

## MEER TIJDVAKKEN

Gebruik meer tijdvakken bij de landelijke examens. "Spreek bijvoorbeeld af dat je in de maand mei in drie vakken eindexamen doet. Als de herexamens in juni zijn, doe je eindexamen in de overige vakken. Als je een vak niet haalt, kun je in het derde tijdvak in augustus dat examen nog overdoen. Dat is dan alleen niet op je eigen school."

### VAVO

"Ten slotte kun je er ook voor kiezen om bijvoorbeeld in drie vakken eindexamen op je eigen school te doen en de rest van de vakken een jaar later op de VAVO\*. Je eigen school moet hier wel aan willen meewerken, want je blijft ingeschreven op die school en zij betalen ervoor. Willen ze dit niet, dan moet je zelf een hoop geld betalen."

Wouter: "Er zijn dus veel manieren om je cijfers bij elkaar te sprokkelen en te slagen. Belangrijk is dat je in actie moet komen als het niet goed gaat. Als je dat niet doet, heb jij een probleem en de school ook."

## TIPS & ADVIEZEN

### TIPS TIJDENS REPETITIES EN SO'S

- Ga in een ander lokaal zitten, waar het rustiger is of waar het licht aangenamer is.
- Doe een mondelinge in plaats van schriftelijke toets, bijvoorbeeld via de pc.
- Laat de leerkracht de toets voorlezen.
- Neem voldoende rustpauzes.
- Maak de toets individueel in plaats van in de klas.
- Sla bepaalde toetsen over. Soms is het onnodig om bijvoorbeeld de verplichte tien toetsen te maken. Sommige zijn herhalingen en die zou je dus in overleg over kunnen slaan.

### ADVIES VOOR OUDERS

- Communiceer met school.
- Geef aan dat je wilt meedenken.
- Raad school aan om expertise te zoeken.

Voor meer informatie en tips:

[www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/passend-onderwijs](http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/passend-onderwijs)  
[www.steunpuntpassendonderwijs.nl](http://www.steunpuntpassendonderwijs.nl)  
[www.jongerenbinnenboord.nl](http://www.jongerenbinnenboord.nl)  
[www.reachpassendonderwijs.nl](http://www.reachpassendonderwijs.nl)  
[www.examenblad.nl](http://www.examenblad.nl)  
[www.passendonderwijs.nl](http://www.passendonderwijs.nl)  
[www.oudersonderwijs.nl](http://www.oudersonderwijs.nl)  
[www.onderwijsconsulenten.nl](http://www.onderwijsconsulenten.nl)  
[www.hoezoanders.nl](http://www.hoezoanders.nl)

### TIPS TIJDENS HET EINDEXAMEN

- Spreek af dat je meer pauzes mag nemen en eventueel langer doorgaat.
- Ga ergens zitten waar je je prettig voelt, bijvoorbeeld voorin de zaal, in plaats van middenin, waar veel meer prikkels zijn.
- Spreek met school af dat je eerder dan de andere leerlingen met een examen begint, zodat je bij twee examens op dezelfde dag een langere pauze hebt.
- Je kunt zelfs afspreken om thuis of in het ziekenhuis examens te maken.

### ADVIES VOOR LEERLINGEN

- Zoek contact met een docent of mentor die met je mee wil denken en jou begrijpt.
- Laat vooral je goede kant zien. Meld je bijvoorbeeld af als je toch niet kunt komen.
- Ga al vroeg met school in gesprek over je eindexamen. Als je in je eindexamenklas zit, ben je eigenlijk al te laat om afspraken te maken.

### SAMENWERKINGS-VERBAND

Wouter: "Ik adviseer ouders en leerlingen om zo snel mogelijk in gesprek te gaan met school om aan te geven dat er speciale afspraken nodig zijn. Essentieel is dat er in ieder geval één persoon is binnen de school die dicht bij jou staat, met je meedenkt en voor je opkomt. Om leerlingen zoveel mogelijk passend onderwijs te kunnen bieden, zijn scholen regionaal georganiseerd in een samenwerkingsverband. Dit samenwerkingsverband bepaalt hoe een zorgleerling wordt opgevangen. Er zijn bijvoorbeeld samenwerkingsverbanden die mij inschakelen om voor scholen beschikbaar te zijn als zij vragen hebben. Het samenwerkingsverband betaalt mij hiervoor. Er zijn wel verschillen, want sommige samenwerkingsverbanden roepen eerder externe hulp in dan andere. Hoewel ouders soms denken dat hun kind beter af is op een andere middelbare school, is dit niet altijd

zo. Bij scholen in dezelfde regio krijg je namelijk te maken met hetzelfde samenwerkingsverband."

### HULP INROEPEN

Volgens Wouter kleven en nog veel haken en ogen aan het passend onderwijs. "Toch zijn er genoeg instanties die je kunt inroepen om je te helpen als je er niet uitkomt met de zorgcoördinator van jouw school: de leerplichtambtenaar, MEE ([www.mee.nl](http://www.mee.nl)), het samenwerkingsverband en de directie van de school. Wat je moet voorkomen is dat je zoon of dochter thuis komt te zitten. Want dan moeten scholen samen met de leerplichtambtenaar een oplossing forceren. Dit kun je beter voor zijn door goede contacten met de school te onderhouden en regelmatig te evalueren én op tijd hulp in te roepen. Kom je er niet uit met een school en het samenwerkingsverband, zoek dan hulp via [www.onderwijsconsulenten.nl](http://www.onderwijsconsulenten.nl). Dit zijn bemiddelaars die met je meedenken."

"Zonder de hulp van mijn mentor had ik mijn diploma nooit gehaald."

### PASSEND ONDERWIJS – WAT IS DAT NU PRECIES?

Het vroegere rugzakje, waarmee een school extra faciliteiten voor jou kon betalen, bestaat niet meer. Het nieuwe systeem van passend onderwijs werd op 1 augustus 2014 ingevoerd. Het houdt in dat iedere leerling in het reguliere onderwijs geplaatst moet kunnen worden, met passende voorzieningen. Scholen mogen leerlingen dus niet meer weigeren. Dit betekent dat er veel minder leerlingen naar het speciaal onderwijs gaan. Zie ook [www.passendonderwijs.nl](http://www.passendonderwijs.nl)

### \*TOELICHTING MOEILIJKE WOORDEN

**PTA:** dit betekent Programma van Toetsing en Afsluiting. Hierin worden alle toetsen en opdrachten opgenomen die leerlingen voor het schoolexamen krijgen.

**SPECIAAL ONDERWIJS:** het (voortgezet) speciaal onderwijs geeft onderwijs aan leerlingen die specialistische en/of intensieve begeleiding nodig hebben. Bijvoorbeeld omdat zij een handicap, chronische ziekte of stoornis hebben.

**VAVO:** dit betekent Voortgezet Algemeen Volwassenen Onderwijs en is voor mensen vanaf 18 jaar en ouder. Hier kan iedereen alsnog een diploma voor het voortgezet onderwijs behalen. In bepaalde gevallen kunnen ook 16- en 17-jarigen hun middelbare school afronden via het VAVO.

**ZORGLEERLING:** leerlingen die extra zorgbegeleiding nodig hebben in het onderwijs.



# DO'S EN DON'TS

## BESTE OUDERS,

het zal niet altijd meevallen om het juiste tegen je zoon of dochter met hoofdpijn te zeggen. Bovendien, tieners kunnen van de ene op de andere dag heel anders denken over jullie hulp, beste bedoelingen, aanwezigheid en goede raad.... Daarom geven zij jullie graag enkele tips. En wees gerust, zonder uitzondering zeiden ze allemaal: "Mijn ouders zijn geweldig!"



## MAM, PAP: DIT MOGEN JULLIE JUIST WEL DOEN

- Er onvoorwaardelijk voor me zijn.
- Begrip voor me hebben.
- Met mijn arts mailen als ik een vraag heb.
- Met me meegaan naar een afspraak met een arts.
- Het respecteren als ik aangeef dat iets niet gaat.
- Ervoor zorgen dat ons contact goed blijft, no matter what.
- Feeling houden met waar ik mee bezig ben.
- Alles altijd bespreekbaar houden.
- Het respecteren als ik iets in mijn eentje wil doen.
- Mij het vertrouwen geven als ik aangeef dat ik iets zelf kan.
- Zelf wel gewoon naar dat feestje gaan, ook als ik niet meega vanwege mijn hoofdpijn.
- Voor me opkomen, bijvoorbeeld in gesprekken met school.
- Me mijn rust gunnen als ik aangeef dat ik die nodig heb.



## EN DIT LIEVER NIET

- Vraag me niet de hele tijd hoe het met me gaat als ik last heb van hoofdpijn.
- Vraag me sowieso niet of ik hoofdpijn heb. Dat geef ik zelf wel aan.
- Houd geen rekening met me als ik er niet om vraag. Dus als ik naar het station wil lopen, bied dan niet aan om me met de auto te brengen.
- Als we bij de dokter zijn, dring jezelf niet te veel op. Het gaat om mij. Ik kan ook prima aangeven hoe het zit.
- Voel je niet schuldig over mijn sociale leven, want dan voel ik me weer schuldig.
- Werk afhankelijkheid niet in de hand, want daarmee ondermijnen jullie de dingen die ik juist wel kan. Dus laat me dingen in mijn eentje doen.
- Niet dwingend zijn. Nee is nee, niet pushen.
- Niet altijd over migraine en hoofdpijn praten, er zijn ook andere onderwerpen.
- Zeg niet: "ik zou je hoofdpijn van je over willen nemen." Dat willen wij helemaal niet, want we gunnen het jullie ook niet.
- Niet doordrammen: "Kun je dat echt niet?"
- Niet vragen of ik al weet of ik iets wel of niet ga doen. Ik zeg het zelf als het zover is.
- Geen harde geluiden in huis, of muziek keihard aanzetten of gaan boren.
- Probeer mijn sociale leven niet voor me op te bouwen.



## SPORTEN

Veel mensen denken dat sporten en bewegen een hoofdpijnaanval kunnen uitlokken. Dat is niet helemaal waar. Soms zijn bepaalde sporten af te raden. Wanneer je bijvoorbeeld hoofdpijn krijgt van zware inspanning, kies dan een sport waarbij je niet heel intensief hoeft te bewegen. Hardlopen bijvoorbeeld is intensiever dan een partijtje tennis. Sommige mensen kunnen bijvoorbeeld last hebben van grote hoogte (ijle lucht) of van diepte. Dan zijn sporten als parachutespringen, bergbeklimmen, zweefvliegen en duiken minder geschikt.

In het algemeen geldt echter dat sporten en bewegen echte aanraders zijn. Sporten en bewegen houden je fit. Hoe fitter je bent, hoe beter je de hoofdpijnaanvallen kunt verdragen en hoe beter je ervan zult herstellen.

### HOEVEEL TIJD ZITTEN WE?

Jongeren kunnen er wat van: op een gemiddelde school- of werkdag zitten/liggen zij gemiddeld 8,1 uren per 24 uur (exclusief slaaptijd). Dat is maar liefst 59 procent van de tijd dat ze wakker zijn! Het goede nieuws: op een gemiddelde vrije dag gaat het maar om 4,3 uren per 24 uur. Daarbij moet gezegd worden dat jongeren in verhouding sowieso meer uren slapen dan volwassenen (bron: [www.sport.nl](http://www.sport.nl)).

### WEETJE

Sommige mensen merken dat het koppen bij voetbal tot een acute migraineaanval kan leiden. Hier bestaat zelfs een naam voor: voetballersmigraine.



### TIPS

- ▲ Een half uurtje per dag bewegen is al goed voor je gezondheid.
- ▲ Pak vaker de fiets.
- ▲ Loop een rondje in de schoolpauze.
- ▲ Neem de trap in plaats van de lift.
- ▲ Laat een paar keer per dag de hond uit (of die van de burens).



*“WHEN LIFE CHANGES TO BE MORE DIFFICULT, YOU MUST CHANGE TO BE EVEN STRONGER.”*



## HOOFDPIJNCENTRUM EXTRA AANDACHT VOOR HOOFDPIJN

Soms ben je overal al geweest om iets aan je hoofdpijn te laten doen. Of je slikt veel pijnstillers, maar merkt dat het toch niet overgaat. Je huisarts kan je dan doorverwijzen naar een hoofdpijncentrum. Hier werken neurologen die veel verstand hebben van hoofdpijn en – nog veel belangrijker - hoe je deze hoofdpijn het beste kunt behandelen. Tijdens een afspraak heb je een gesprek met een neuroloog en vaak ook een hoofdpijnverpleegkundige. Afhankelijk van je klachten kan je in veel hoofdpijncentra ook terecht bij een fysiotherapeut, een diëtist of een psycholoog. Het hoofdpijnteam kijkt naar je voedings- en slaappatroon, naar de balans tussen ontspanning en inspanning en je leefstijl. Uiteraard luistert men goed naar je verhaal doet men lichamelijk onderzoek. Er kijken dus meerdere mensen naar jouw klachten en samen stellen zij een behandelplan op. Er zijn maar liefst 39 hoofdpijncentra in Nederland. Kijk op [www.hoofdpijncentra.nl](http://www.hoofdpijncentra.nl) voor een centrum bij jou in de buurt.

## CIRAN BETER LEREN OMGAAN MET PIJN

Stel je voor dat je iedere dag pijn hebt. Zoveel pijn dat je steeds vaker niet naar school kunt, of niet kunt sporten. Dan kun je misschien terecht bij Ciran. Hier volg je een poliklinische revalidatiebehandeling. Dat klinkt ingewikkeld, maar het komt er op neer dat je beter leert omgaan met je pijn. Je volgt een intensief programma van vier maanden. Na allerlei onderzoeken ga je flink trainen en onder begeleiding van verschillende artsen en specialisten ontdek en leer je wat voor jou de beste manier is om goed te leven. Ook als je pijn hebt, of als je moe bent. Een Ciran programma wordt betaald door de verzekering. Vraag wel een verwijzing aan je arts. Houd er rekening mee dat je drie tot vier keer per week een halve dag bezig bent met het programma. Je krijgt hiervoor vrij van school. Ciran is verbonden aan het Radboud academisch ziekenhuis, maar er zijn vestigingen door heel Nederland waar je terecht kunt. Kijk voor meer informatie op [www.ciran.nl](http://www.ciran.nl) of [www.facebook.com/groups/Ciran](https://www.facebook.com/groups/Ciran)

## VRAAG: IS HOOFDPIJN ERFELIJK?

In sommige families komt vaak migraine voor. Wetenschappers denken dat de oorzaak van migraine soms in het DNA (genen) kan liggen. In families met veel migraine werken stukjes van het DNA niet goed. De zenuwen kunnen dan makkelijker geprikkeld worden. Een kind kan dat stukje DNA van zijn vader of moeder krijgen, waardoor hij of zij ook vaker migraine heeft. Er zijn aanwijzingen dat ook bij clusterhoofdpijn erfelijke factoren een rol spelen. Welke factoren dit zijn, is alleen nog niet bekend.

**ONDERZOEK**  
Het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) doet op dit moment onderzoek naar mogelijke erfelijke factoren bij clusterhoofdpijn. Kijk voor meer informatie op de website: [www.lumc.nl](http://www.lumc.nl). Over de erfelijke oorzaken van chronische hoofdpijn is helaas nog minder bekend. Wil je op de hoogte blijven van de laatste ontwikkelingen? Surf dan regelmatig naar de website van het Erfocentrum: [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl).

## COLOFON

Deze tienspecial van Hoofdzaken is een (eenmalige) uitgave van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten.

**REDACTIELEDEN**  
Barbara Warnar  
Esther Visser  
Yvette Moerings

**EINDREDACTIE**  
Yvette Moerings  
Margit Wewer

**VORMGEVING**  
Johanna de Greeuw

**DRUKWERK**  
The Happy Horseman

**AAN DIT NUMMER WERKTEN MEE**  
Miranda Beeren, kinderarts St. Anna Ziekenhuis  
Paul Soons, kinderpsycholoog St. Anna Ziekenhuis  
Wouter van Helden, directeur REACH onderwijs & begeleiding  
Klaas Dolsma, directeur Erfocentrum  
Miriam Schils, change manager Ciran Revalidatie  
Emiel Couturier, neuroloog Medisch Centrum Boerhaave  
Patricia Eekers, neuroloog Laurentius Ziekenhuis  
Ron Willems, neuroloog Praktijk voor Neurologie

Cecilia Kalsbeek, projectleider Het Ondersteuningsburo  
Margit Wewer, projectmedewerker Het Ondersteuningsburo



Carole Melenhorst, lid werkgroep jongeren  
Jorien van der Meulen, lid werkgroep jongeren  
Julius Hermans, ouder  
Astrid de Beurs, ouder

**EN (NAMENS) DE TIENERS**  
Willemein, Mariëlle, Marleen, Marinske, Simon, Jasper, Anne, Sanne, Laura, Celine, Lisa, David, Ana, Carole, Isafaye, Eva, Manon.

Deze tienspecial is tot stand gekomen dankzij het project Goud in Handen plus, gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en vormgegeven in overleg met Dick de Scally, hoofdredacteur Hoofdzaken.



Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten  
Adres: Stationsstraat 79 G, 3811 MH Amersfoort  
Correspondentieadres: Postbus 2185, 3800 CD Amersfoort  
Tel.: 033-422 40 35 van maandag t/m vrijdag van 10.00-12.00 uur  
E-mail: [info@hoofdpijnpatienten.nl](mailto:info@hoofdpijnpatienten.nl)  
Website: [www.hoofdpijnpatienten.nl](http://www.hoofdpijnpatienten.nl)  
Facebook: [www.facebook.com/stophoofdpijn](https://www.facebook.com/stophoofdpijn)  
Twitter: @stophoofdpijn

**HOOFDPIJNLIJN**  
Voor al je vragen en voor lotgenotencontact kun je contact opnemen met onze Hoofdpijnlijn: 0900 - 2020 590. De Hoofdpijnlijn is bereikbaar op maandag, woensdag en vrijdag van 10.00 – 12.00 uur.

**WERKGROEP JONGEREN**  
Binnen de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten is de werkgroep jongeren actief. Zij zijn per e-mail bereikbaar: [jongeren@hoofdpijnpatienten.nl](mailto:jongeren@hoofdpijnpatienten.nl)

**BUDDYPROJECT**  
“Als ze het hebben, zie je ze niet en als je ze ziet, hebben ze het niet.”  
Vaak hebben je vrienden, klasgenoten of onderwijzers geen idee wat je precies hebt en zelf wil je eigenlijk niet anders zijn dan een ander. Je denkt dat je de enige bent die last heeft van migraine, clusterhoofdpijn of chronisch dagelijkse hoofdpijn. Hoe fijn zou het zijn als je met iemand kunt praten die eigenlijk al een fase verder is dan jij en die je kan helpen om de toekomst minder somber in te zien. Een buddy dus. Iemand die begrijpt waar je doorheen gaat.  
De werkgroep jongeren is hard bezig om zo'n buddyproject vorm te geven. Wil je hiervan op de hoogte blijven? Stuur dan een e-mail naar [jongeren@hoofdpijnpatienten.nl](mailto:jongeren@hoofdpijnpatienten.nl)

© Copyright. Niets uit deze uitgave mag op enigerlei wijze worden gekopieerd of gereproduceerd, zonder uitdrukkelijke toestemming van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten. Alle rechten voorbehouden.



# SMS een :-) voor een



Foto: Stef Mennens, DRIELUJK fotografie. Incasso via eenmalige bankafschriftjning.

Stuur :-) naar 4333 en doneer zo 3 euro. Help ons om ernstig zieke kinderen een onvergetelijke dag te geven.

[www.opkikker.nl](http://www.opkikker.nl)



## HOOFDZAKEN-SPECIAL

Tegen inlevering van deze bon:

bij aankoop van een 2 uur skipas 2<sup>e</sup> persoon **GRATIS**

Geldig t/m 30 september 2016. Max 4 personen per voucher. Niet geldig i.c.m. andere acties. Exclusief voor Magazine Hoofdzaken.



SnowWorld Landgraaf  
T:+31(0)45 - 54 70 700

[WWW.SNOWWORLD.COM](http://WWW.SNOWWORLD.COM)

SnowWorld Zoetermeer  
T:+31(0)79 - 3 202 202