Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten

Nieuwsbrief Aangezichtspijn
Werkgroep Aangezichtspijn van NVvHP

Nieuwsbrief nummer 2, 2007

Redactie: Marinus Schieven (MSv) en Lies Wientjes (LW)

Onderwerpen

1. Bestuurstaken
2. Doordouwers
3. Jaarlijkse Aangezichtspijndag 2007
4. Oud zeer doet nog meer zeer
5. Grootschalig onderzoek naar pijnbeleving
6. Contactpersonen en over de werkgroep

Beste,

Hierbij ontvangt u de tweede nieuwsbrief van 2007. Als u de plaatjes in dit bericht niet ziet, klik **hier** voor uitleg over hoe u de nieuwsbrief goed kunt zien.

Veel leesplezier!

Werkgroep Aangezichtspijn

Bestuurstaken

De taakverdeling van de bestuursleden is nu als volgt:

Marinus Schieven	secretaris / waarnemend voorzitter
Ella Lever	senior adviseur / beantwoording vragen van patiënten
Bert Meijer	penningmeester
Steven Metz	website
Peter Quaedflieg	lid
Trix Brugman	lid
Carin Snijder	verzending Nieuwsbrief
Patricia Jimmink	verzending Nieuwsbrief
Lies Wientjes	redactielid van de Nieuwsbrief

Monique Oude Vrielink heeft na jaren het beheer van de financiën overgedragen aan Bert Meijer. Lisette Weiland blijft contactpersoon voor typische aangezichtspijn, maar stopt als bestuurslid.

Doordouwers

Want dat zijn jullie, waar of niet? Jullie geven het niet zomaar op, gaan zo lang mogelijk door. Wilt niet laten zien dat je vergaat van de pijn, volhouden maar!

En nu komen er van alle kanten waarschuwingen: pas op! Je doet het niet goed. Probeer je leefstijl te veranderen…. Ben je echt zo hardleers als je lijkt? Haal nu niet meteen je schouders op: dat is niks voor mij, daar kan ik niets mee Wat zouden ze ons nu nog wijs willen maken? We tobben al zo lang met die kwaal, hebben toch al van alles gedaan om er af te komen?

Deze tips zullen je geen genezing brengen, maar kunnen wel helpen om mentaal sterker te worden. Om je minder schuldig te voelen als je weer eerder van je werk naar huis moet omdat het niet meer gaat… Als het je lukt om deze kwaal te zien als iets dat bij jou hoort net als bij voorbeeld je scheve neus, lijd je er veel minder onder. Toch maar verder lezen….

De eerste tip. *Probeer eens wat minder hard te werken. Neem de tijd voor een siësta, al is het maar een half uur. Een groot onderzoek van de Universiteit Athene wees uit dat het middagdutje waardevoller is dan je denkt. Je weerstand wordt groter, je kunt beter tegen de pijn.*

Nummer twee. *Een raadgeving van prof. dr. Sorbi, gedragswetenschapper aan de Universiteit Utrecht. Zij is zeer deskundig op het gebied van migraine, maar aangezichtspijn ligt wat dit betreft op een soortgelijk vlak. Zij vindt gedragstraining belangrijk. "Stop met aardig gevonden willen worden, wees lui, denk aan jezelf". Dit lijkt eenvoudig, maar is best lastig. Je houdt jezelf voor de mal als je de tanden op elkaar zet en niet toegeeft aan die pijn die alsmaar erger wordt. Je wilt je niet laten kennen en peest door……Niet doen, niet laten zien hoe flink je bent, pas op jezelf! Jij bent de beste therapeut!*

De derde. *Mensen met angsten of depressieve gevoelens die met een goed zelfhulpboek naar huis worden gestuurd hebben daar evenveel baat bij als bij gesprekken met een therapeut of medicijnen, zegt Prof. Cuijpers van de Vrije Universiteit Amsterdam. Hij zegt dat het maar goed is dat er zulke boeken zijn want die mensen zouden nooit allemaal door reguliere hulpverleners kunnen worden geholpen. De websites op zelfhulpgebied op internet worden ook steeds meer geraadpleegd, ze werken….*

Nummer vier. *Ga mediteren, 20 minuten per dag doet wonderen. Meditatie helpt om te ontstressen, en zorgt ervoor dat de linker voorhersenen actiever worden. Dit resulteert in een positieve levensinstelling en stimuleert je afweersysteem. Je concentratievermogen verbetert en je voelt je blijer en rustiger. Moeilijk? Helemaal niet, begin maar gewoon met rustig zitten, let op je ademhaling en probeer je gedachten te concentreren rond één bepaald woord, bij voorbeeld bloem of soep. Niet afdwalen, gewoon volhouden. Veel beroemde mensen weten het al lang, en sinds een paar jaar wordt er bij bedrijven en politie ook geregeld gemediteerd. Resultaat bijna verzekerd.*

De vijfde. *Het gerenommeerde blad Pijnperiodiek: Je kunt leren je pijn te accepteren en te beheersen door… meditatie. In de medische wetenschap is het nog maar kort bekend dat meditatie de hersenactiviteit kan beïnvloeden. De Dalai Lama gaf het voorbeeld, de scan leverde het bewijs. Oefening baart kunst…., dat geldt voor iedereen!*
Een taaie doordouwer.

Jaarlijkse Aangezichtspijndag 2007

Zoals bij velen reeds bekend, wordt er ieder jaar een dag georganiseerd voor en over mensen met typische of atypische aangezichtspijn. Deze bijeenkomst wordt ditmaal gehouden op zaterdag 6 oktober. Patiënten, familieleden en vrienden die nauw betrokken zijn bij de gevolgen van deze grillige zenuwaandoening, zijn van harte welkom in het AZU in Utrecht.

Behalve een grote informatiemarkt zijn er twee deskundige sprekers: tandarts-gnatholoog Paul van der Crabben en neurochirurg Dr. Guus Beute. Beiden hebben in hun eigen praktijk regelmatig te maken met aangezichtspijnpatiënten.

Paul van der Crabben is al jaren bezig met onderzoek naar het verband tussen kaakklachten en aangezichtspijn en Dr. Beute staat bekend om zijn grote kennis van dit soort pijnen. Het Tilburgse St. Elisabeth ziekenhuis, waar hij werkt, stond in een recent onderzoek van het weekblad Elsevier aan de top bij de bestrijding van pijn. Ook werkt Dr. Beute met het Gamma Knife, een behandeling die zonder operatie de pijn in veel gevallen kan wegnemen.

Deze dag is tevens een goede gelegenheid om u te laten informeren over de laatste ontwikkelingen op het gebied van behandeling, medicatie en andere vormen van pijnbestrijding. Maar ook is er ruimte om vragen te stellen en lotgenoten te ontmoeten. Wij hebben iedereen in al die jaren een gratis lunch kunnen aanbieden. Het is mogelijk dat we dit jaar een bijdrage moeten vragen, omdat de Werkgroep gekort is in de subsidiëring. In de volgende Nieuwsbrief hoort u hier meer over.

Noteer 6 oktober vast in de agenda!

Oud zeer doet nog meer zeer

Uit angst voor nog meer pijn proberen chronische pijnpatiënten elke "verkeerde" beweging te vermijden. Johan Vlaeyen (Universiteit Maastricht/Ontwikkelcentrum Pijnrevalidatie in Hoensbroek): "Pijn leidt tot pijnvermijdend gedrag. Mensen met pijn durven zich nauwelijks te bewegen.(…) Als mensen langere tijd weinig of niet bewegen, dan treden er fysiologische veranderingen in het lichaam op. Hierdoor wordt de pijndrempel verlaagd."

Daarom verergert op den duur juist de pijn. Vervolgens trekt de gepijnigde zich in zijn schulp terug, geeft hobby's op, verwaarloost familie en werken is er niet meer bij. Een depressie ligt op de loer en die kan de pijn juist versterken. Iemand die niets meer om handen heeft, heeft niets meer om zijn aandacht op te richten, behalve die pijn dan. Resultaat: een chronisch pijnsyndroom. Pijnrevalidatie kan uitkomst bieden. Helaas zien pijnbehandelaars de patiënt doorgaans pas helemaal aan het eind van de rit. Dat is jammer, onder andere vanwege die pijnvermijdende en daardoor juist pijn-versterkende bewegingsarmoede.

Bovendien richt langdurige blootstelling aan pijn op zichzelf schade aan. "Pijn veroorzaakt een fundamentele verandering in de bedrading van het zenuwstelsel", aldus pijnexpert Sean Mackey van de Stanford University.

Pijnrevalidatie berust op onder meer verschillende gedragstherapieën. Patiënten leren zich te ontspannen. Verder zetten de behandelaars de patiënt aan tot meer bewegen onder het motto: stapje voor stapje .

Oud zeer kan verlicht worden! Bron: De Gelderlander, 20 april 2005

Grootschalig onderzoek naar pijnbeleving

TI Pharma is een samenwerkingsverband van industriëel en universitair onderzoek op geneesmiddelengebied. De overheid draagt jaarlijks 30 miljoen bij aan dit instituut. TI Pharma heeft toezicht op een groot onderzoek naar pijnbeleving, een zoektocht naar de pijnprikkels in de hersenen; Met de resultaten wil men pijn beter kunnen bestrijden, met name bij patiënten met gordelroos en suikerziekte. Pijn bij deze aandoeningen lijkt heel erg op aangezichtspijn. Het gaat in het onderzoek om de pijnervaring: "De proefpersonen, zowel gezond als ziek, krijgen een pijnprikkel en dan kijken we wat er gebeurt in de hersenen als de pijn optreedt. Zo kunnen we gericht onderzoeken wat pijn teweegbrengt in hersenen". Bron: Metro, herfst 2006

Contactpersonen en over de werkgroep

Lisette Weiland (enkel voor typische aangezichtspijn)
06 - 41326272 (na 18.00 uur), wei@caiway.nl

Mevrouw Saphia Rotting-Bronkhorst
Amsterdam, 020 - 679 22 74 (9.00 - 17.00 uur), saphia.bronkhorst@xs4all.nl

Mevrouw Ria van der Wees
Apeldoorn, 055 - 355 75 12, keesvanderwees@orange.nl

Meer informatie over de Werkgroep Aangezichtspijn, de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (NVvHP), hoe lid te worden of hoe contact op te nemen, kijk op onze website.

Voorlichting

Bij het secretariaat van de NVvHP (op de NVvHP website, onder het kopje Lectuur) zijn o.a. te bestellen:

- **De verzameling artikelen uit Hoofdzaken: Vijf jaar Aangezichtspijn** (prijs € 7,00);
- **Brochure Aangezichtspijn** € 2,50 (leden) of € 5,00 (niet-leden).

In samenwerking met de Werkgroep Aangezichtspijn zijn rapporten verschenen die verkrijgbaar zijn bij de betreffende wetenschapswinkels:

- **Geneesmiddelen bij aangezichtspijn**
- **Ervaringen met geneesmiddelen en andere behandelmethoden bij aangezichtspijn**

bij de Wetenschapswinkel Geneesmiddelen Universiteit Utrecht (030 2537309).

- **Aangezichtspijn de Baas**

bij de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid Rijksuniversiteit Groningen, (050 3633109)

Nieuwe leden

U kunt zich opgeven als lid van de Werkgroep Aangezichtspijn en daardoor van de Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten (NVvHP) via het bureau, adres **NVvHP Postbus 2185, 3800 CD Amersfoort** of telefonisch op nummer **0900 2020590.** U steunt hiermee het werk van vereniging en werkgroep, krijgt dan vanzelf het tijdschrift van de vereniging “Hoofdzaken”, onze Nieuwsbrieven en uitnodigingen voor onze jaarvergaderingen. Dat kost €22 per jaar.