Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten

Nieuwsbrief Aangezichtspijn
Werkgroep Aangezichtspijn van NVvHP

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

Nieuwsbrief nummer 1, 2010

Onderwerpen

1. Aangezichtspijndag
2. Richtlijn
3. Rechten van een patiënt
4. Kopij en reactie
5. Voorlichting

Hierbij ontvangt u de eerste nieuwsbrief van 2010. Als u de plaatjes in dit bericht niet ziet, klik **hier** voor uitleg over hoe u de nieuwsbrief goed kunt zien.

Werkgroep Aangezichtspijn

Aangezichtspijndag

De Aangezichtspijndag van 2010 is gepland op 9 oktober en net als andere jaren zal het gehouden worden in Utrecht.

Deze dag zal in het teken staan van de Multidisciplinaire Richtlijn Aangezichtspijn. Naar verwachting zal de Richtlijn dan gereed zijn; de voorbereidingen zijn in volle gang.

De twee hoofdsprekers van de dag zijn al bekend. Het zijn prof. dr Mooij (neurochirurg uit Groningen) en Dr Warnsinck (endodontoloog uit Amsterdam). Daarnaast is er ook al een aantal standhouders bereid gevonden te komen. Meer informatie vindt u in de volgende Nieuwsbrief en in Hoofdzaken. Maar zet 9 oktober al wel vast in uw agenda. (MSv)

De Richtlijn voor Aangezichtspijn: een legpuzzel van 1000 stukjes

U weet dat er een richtlijn aangezichtspijn op komst is. Misschien kent u ze nog, die heel grote legpuzzels waar je maanden over doet. Hij ligt ergens in een rustig hoekje en als je even tijd hebt leg je weer een paar stukjes. Na een poos zijn de hoeken klaar, de boven- en onderrand ook, en in het midden ligt al een groot stuk. Maar er zijn nog een paar honderd losse stukjes. En die moeten er ook nog in voordat de hele puzzel klaar is.

In dit stadium lijkt de richtlijn veel op deze puzzel die meer dan half af is. Er is al heel veel gedaan, maar het is een gigantische klus. Ik ben erg onder de inruk van al die uren die de mensen van de RAP erin hebben gestoken om honderden wetenschappelijke artikelen over aangezichtspijn te bestuderen. Elk onderzoek van de laatste jaren werd nageplozen om te kijken of er iets in stond dat we goed konden gebruiken bij het opstellen van de richtlijn.

De Multidisciplinaire Richtlijn Aangezichtspijn wordt iets heel bijzonders. Hij geldt niet alleen voor huisartsen, maar voor **alle behandelaars** die met aangezichtspijn te maken hebben. Daarnaast komt er hoogstwaarschijnlijk ook een patiënten versie. Als de richtlijn straks goed wordt gebruikt kan de arts sneller vaststellen wat de beste behandeling is, maar hij doet dit dan in overleg met de patiënt.. Het is dus zaak om als patiënt goed op de hoogte te zijn van de mogelijkheden; dit kan met de patiënten versie van de richtlijn. (Ella Lever)

Rechten van een patiënt

De rechten en plichten van de patient en van de behandelaar zijn beschreven in de wet op de **G**eneeskundige **B**ehandelings **O**vereenkomst (kort: de wet GBO). Het is belangrijk dat u de rechten en plichten kent op een moment dat een medicus een (chirurgische) ingreep voorstelt. Een Jannetta operatie, een Sweet, een Gamma Knife bestraling of toch alleen medicijnen. Maar wat zijn die rechten

en plichten?

Als u een onderzoek of behandeling moet ondergaan, is het belangrijk dat u kuntkiezen en dat u weet wat die keuze inhoudt. De behandelaar moet u duidelijk daarover inlichten (als u dat wilt ook schriftelijk). Hij moet de verschillende mogelijkheden met u doornemen. Dat wil zeggen: de voor- en nadelen, dus ook de risico's en de bijwerkingen, duidelijk aan u vertellen (en als u dat wilt, ook schriftelijk). Als het geven van deze inlichtingen voor de patiënt ernstig nadelig zou zijn, dan mag de behandelaar die informatie ook aan eenander dan de patiënt vertellen, maar eerst nadat hij dat met een andere hulpverlener(collega) overlegd heeft. Als de patiënt de informatie niet wil krijgen, dan mag hij dat weigeren.

Voor jongeren beneden de 16 jaar en voor personen die hun belangen onvoldoende kunnen behartigen, gelden aparte regelingen. De ervaring leert dat in veel gevallen slechts één soort behandeling wordt voorgesteld en toegelicht. Wel voorlichting, maar geen vrije keus. De huisarts geeft in 91% van de gevallen wel informatie over de behandeling, maar slechts in de helft van het aantal gevallen informatie over alternatieven en in slechts in 34% informatie over eventuele bijwerkingen. Het voorschrijven van medicijnen is ook een behandeling. Vaak wordt de uiteindelijke beslissing aan de arts overgelaten Het vragen van expliciete toestemming aan de patiënt voor een behandeling wordt dikwijls nagelaten. Dat is niet altijd verkeerd. Als een beslissing genomen wordt in samenspraak met een behandelaar waarin men vertrouwen heeft, zal in veel gevallen een toestemming niet expliciet worden gegeven.

Conclusie

Wettelijk zijn rechten en plichten van patiënt en behandelaar duidelijk genoeg omschreven. Als patiënt zul je zelf ervoor moeten zorgen dat je een behoorlijk gesprekspartner van je behandelaar bent. Dat vereist **durf**, **vastberadenheid** en **kennis** over je ziekte en de behandelingsmogelijkheden. Voor de eerste twee: neem bij ingrijpende zaken een vertrouwenspersoon (bijvoorbeeld een familielid) mee. Twee horen beter dan één. (bij het opstellen van dit overzicht is dankbaar gebruik gemaakt van de website van het NIVEL). (Jan Helder)

Kopij en reactie

Wilt u zelf uw ervaringen m.b.t. Aangezichtspijn met lotgenoten delen?. Hebt u zelf nuttige tips?? Hebt u vragen?? Stuur uw berichten naar M.Schieven@planet.nl. (MSv)

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 €25 per jaar.