

Hoofdzaken



HOOFDPIJNVERPLEEGKUNDIGE DENKT IN MOGELIJKHEDEN

BEHANDELEN ZONDER
MEDICIJNEN

WIE HEEFT ER
HYPNIC HEADACHE?

LOFZANG OP
ERENUMAB

De hoofdpijnverpleegkundige

Denken in mogelijkheden

Na een lange dag van poli-afspraken nodigt hoofdpijnverpleegkundige Linda Albers-Eisinger Hoofdzaken uit op haar spreekkamer op de hoofdpijnpoli van het Roermondse Laurentius Ziekenhuis. Ondanks het 'to-do lijstje' dat nog op haar bureau ligt, neemt zij alle tijd om te vertellen over haar veelzijdige baan. 'Ik kijk graag door de hoofdklachten heen, naar de mens. Wat kan die nog wél!' De eerste aflevering van een vierdelige serie over professionals in de hoofdpijnzorg.

Door Rita Schriemer

Een hoofdpijnverpleegkundige kent een flinke lijst van taken, legt Linda uit. Tijdens de intake van nieuwe patiënten zal ze de hoofdpijnklachten uitvragen. Daarnaast geeft ze uitleg over medicatie en behandelingen en biedt ze educatie over leefstijladviezen. Desgevraagd kan ze patiënten ondersteunen bij vragen rondom werk of op school, verwerkt ze herhaalrecepten en ondersteunt ze zo nodig de patiënten die medicatie moeten op- of afbouwen. De verpleegkundige is lid van het multidisciplinair behandelteam en dus is er regelmatig overleg met de overige teamgenoten zoals de neuroloog, de fysiotherapeut of de psycholoog. Daarnaast organiseren Linda en haar collega's twee keer per jaar informatiebijeenkomsten voor patiënten van de hoofdpijnpoli.

Nieuwe patiënten

Alle nieuwe patiënten op de poli komen eerst bij de hoofdpijnverpleeg-

kundige, die tijdens de anamnese een goed beeld probeert te vormen van de klachten. Het is voor het behandelteam belangrijk om te weten hoe lang de hoofdpijnklachten bestaan en hoe het klachtenpatroon of de hoofdpijnaanval verloopt. Daarbij wordt ook de relevante medische voorgeschiedenis en medicatiegebruik geïnventariseerd ter voorbereiding op het consult met de neuroloog. 'Soms hebben mensen al jaren hoofdpijn en komen ze er dankzij een artikel of programma achter dat hun hoofdpijn een naam heeft en er een behandeling voor bestaat. Bij anderen zijn de klachten korter geleden ontstaan en verwijst een alerte huisarts hen door.'

Laagdrempelig

Op de hoofdpijnpoli wordt alles in kaart gebracht, een diagnose gesteld en een behandelplan gemaakt. Als de dokter een behandeling voorschrijft en mensen daarmee akkoord gaan, blijken patiënten in de praktijk soms

vragen te hebben. Met die vragen over bijvoorbeeld de medicatie kunnen ze dan bij de hoofdpijnverpleegkundige terecht. Linda legt uit dat zij en haar collega's een langere consulttijd hebben dan de neuroloog, waardoor er meer tijd is om op vragen in te gaan.

Ook de korte lijnen tussen de hoofdpijnverpleegkundige en de andere behandelaars verlagen de drempel voor patiënten om hun tussentijdse vragen graag aan de hoofdpijnverpleegkundige voor te leggen. Veel vragen gaan over bijwerkingen van medicatie. 'Door bepaalde medicijnen krijgen mensen bijvoorbeeld woordvindingsproblemen. Als je docent bent, zijn dat vervelende klachten, terwijl het andere mensen niet hindert in hun dagelijks werk. Het verschilt dus van persoon tot persoon wat de bijwerkingen zijn en hoe hinderlijk ze zijn. Met de neuroloog kan ik overleggen over eventuele alternatieven.'

*'De **behandeling** met CGRP-remmers **slaat soms goed aan**, juist bij de groep chronische migrainepatiënten'*



Linda Albers-Eisinger is gediplomeerd verpleegkundige. Zij volgde bijscholing over ernstige hoofdpijn via congressen en symposia en via het netwerk van hoofdpijnverpleegkundigen die tweemaal per jaar nascholing doen en zo nodig elkaar tussentijds consulteren.

Praten en prikken

Educatie over het medicatiegebruik is een ander belangrijk onderdeel van het werk. ‘Ik vertel op welk moment in de migraineaanval mensen de triptanen het best kunnen gebruiken. Mensen met clusterhoofdpijn informeer ik over het gebruik van zuurstof, de neurostimulator of het plaatsen van GON-blokkades (GON staat voor Great Occipital Nerve, de grote achterhoofdszenuw, red.)’

Linda zet ook botox-injecties bij chronische migrainepatiënten die voor deze behandeling in aanmerking komen. De 31 injecties worden volgens protocol aangebracht in de schouders, langs de haarlijn, in het voorhoofd en bij de wenkbrauwen van de patiënten. Verder geeft ze prik-instructies aan patiënten of hun partner voor medicatie die geïnjecteerd moet worden, bijvoorbeeld in geval van de nieuwe migraineremmer die nog op proef wordt voorgeschreven.

Linda over haar patiënten

Over het contact met haar patiënten zegt Linda: ‘Ik vind het leuk dat ieder mens anders is en iedereen zijn eigen verhaal heeft. En iedereen gaat weer anders om met zijn klachten en problemen. Het is mooi om te zien wanneer een behandeling aanslaat waardoor mensen uit een diep dal kruipen en wij als hoofdpijnverpleegkundigen hen hierin kunnen begeleiden en steunen. Het is ook mooi om te zien hoe een leven en een persoon veranderen wanneer de klachten vrijwel weg zijn.

Het is vaak een hele zoektocht om een juiste behandeling te vinden en het kan even duren voordat iets aanslaat. Soms is het lastig om mensen te motiveren zeker als ze al een aantal tegenslagen hebben moeten verwerken.’

Op de **hoofdpijnpoli** wordt alles in kaart gebracht, een **diagnose gesteld** en een **behandelplan gemaakt**

CGRP-remmers

Linda ziet dat de behandeling met die CGRP-remmers soms goed aanslaat, juist bij de groep chronische migrainepatiënten. Die mensen zijn aan een nieuw hoofdstuk in hun leven begonnen, of hebben het gevoel hun oude leven weer terug te hebben. ‘Een patiënte vertelde me dat ze met de afwezigheid van de aanvallen zo veel tijd overhoudt dat ze gaat nadenken over de invulling van de herwonnen tijd; misschien toch werk of een hobby. Een andere patiënte lag deze Kerst voor het eerst in jaren niet in bed met migraine. Ze heeft de feestdagen kunnen meevieren en hoefde nergens rekening mee te houden.’ Linda ziet ook dat het nieuwe leven zonder hoofdpijn voor een aantal mensen nog wat onwennig is. Bij sommigen blijft de vrees bestaan dat de hoofdpijnen weer terugkomen.

Leven met hoofdpijn

Ondanks een breed arsenaal aan medicatie tegen hoofdpijn, is er ook een andere kant van het verhaal van hoofdpijnbestrijding. Ernstige hoofdpijnklachten zullen waarschijnlijk nooit helemaal verdwijnen. Evenmin is het de bedoeling dat de hoofdpijn centraal staat in iemands leven. Linda ziet dat mensen in de praktijk wel eens vastlopen op school, werk en privé. ‘Er moet ook ruimte zijn voor dingen die je leuk vindt, waar je plezier aan beleeft.’ Patiënten met vragen over de combinatie hoofdpijn op het werk, wijst Linda de weg naar Adviespunt Werk van Hoofdpijnnet. Ze hoort van de patiënten dat Arboartsen en werkgevers onderling erg kunnen verschillen

in de kennis over ernstige hoofdpijn. Daarnaast is er het terugkerende dilemma om wel of geen open kaart te spelen over de ernstige hoofdpijn tijdens sollicitaties. Haar ervaring is dat het vaak lastig is voor mensen om te leren omgaan met chronische (pijn)klachten.

Jongeren

Jonge patiënten die nog op school zitten weten vaak nog niet zo goed wat ze aan moeten met ernstige hoofdpijn. Ze komen bijvoorbeeld in de knel met de opleiding. ‘Een deel vindt praktische oplossingen, zoals de optie om tijdelijk minder vakken te volgen, meer tijd te vragen voor toetsen of een tussenjaar te nemen.’ Daarnaast geeft Linda psycho-educatie over een gezonde levensstijl en het voorkomen van klachten. ‘We praten over de invloed van energydrankjes en over het belang van goede slaaphygiëne door geen telefoon in je slaapkamer te hebben en niet tot laat tv te kijken.’ Volgens Linda vinden jongeren het in het algemeen wat lastiger om te aanvaarden dat ze veranderingen in hun levensstijl moeten aanbrengen om minder klachten te hebben.

Revalidatie

Mensen die liever niet het medicatietraject ingaan of bij wie de medicamenteuze behandelingen weinig soelaas bieden, kunnen gebaat zijn bij een doorverwijzing naar een revalidatietraject. Onder begeleiding van een multidisciplinair team van onder meer een fysio- en ergotherapeut, een (loopbaan)coach en een psycholoog leren zij omgaan met hun grenzen en te kijken naar wat ze echt willen en

Wat zegt neuroloog Thijs Dirkx over de samenwerking op de hoofdpijnpoli?

'Ik werk sinds begin vorig jaar samen met Linda op de hoofdpijnpoli. Zij is degene die de nieuwe hoofdpijnpatiënten zo mogelijk als eerste ziet. Afhankelijk van de verwijzing worden de patiënten ook direct door een fysiotherapeut en psycholoog gezien om zo breed mogelijk de problematiek in kaart te brengen. Linda heeft uitgebreid de tijd om met patiënten de klachten, beïnvloedende factoren, eerdere therapieën en ook de sociale situatie te bespreken. Dit maakt dat er voor mij veel meer tijd overblijft om met een patiënt de verschillende behandelopties te bespreken en samen tot het best mogelijke plan te komen. Omdat de verschillende mogelijkheden ook al door Linda genoemd worden, heeft de patiënt meer tijd om hierover goed na te denken.

Tijdens het verdere behandeltraject proberen wij patiënten zo veel mogelijk afwisselend bij verpleegkundige en neuroloog op controle te laten komen. Dit maakt dat er ook voldoende aandacht is voor alle aan de hoofdpijn gerelateerde problematiek, bijvoorbeeld werk of de sociale situatie. De hoofdpijnverpleegkundige is hierbij een laagdrempelig aanspreekpunt, wat veelal als zeer prettig ervaren wordt door de patiënt.'

kunnen. Het doel van zo'n traject is niet het wegnemen van de klachten, maar hoe mensen hun leven willen inrichten ondanks de klachten. Daarvoor geeft de behandeling waardevolle 'tips en tools'. In de praktijk ziet Linda dat mensen enorm kunnen opknappen van zo'n traject.

Mogelijkheden

Het is volgens Linda aan de patiënten zelf wat ze doen met haar informatie over gezond eten, goed slapen, bewegen en ontspanning door hobby's. 'Ik adviseer mensen om ruimte te maken voor de dingen die ze leuk vinden.' Niet iedereen is er meteen even ontvankelijk voor, maar dat kan op een later moment alsnog veranderen. Zelf probeert ze altijd door wat ze noemt 'de klachten heen te kijken', naar de mens achter de klacht. 'Ik leer mensen vooral denken in mogelijkheden. Niet alleen maar kijken naar wat er niet meer kan, maar vooral naar wat er wél kan.'

Onderzoek naar steun bij medicatie-overgebruik

Hbo-student Marjolein Rood (23) doet namens Hoofdpijnnet onderzoek naar vormen van steun die hoofdpijnpatiënten kunnen helpen om medicatie-overgebruik te verminderen of te voorkomen. Marjolein zit in het vierde jaar van Farmakunde en hoopt dit jaar aan de Hogeschool Utrecht af te studeren.

Voor haar onderzoek wil Marjolein interviews doen met maximaal twaalf mensen: zes mensen met hoofdpijn door medicatie-overgebruik en zes mensen die hoofdpijn door medicatie-overgebruik hebben gehad. Het zal nog best lastig zijn om die te vinden, erkent de student. 'Mijn insteek zal zijn om met hen te praten over waar zij behoefte aan hebben (gehad) om met minder medicijnen toe te kunnen. Welke adviezen kunnen we uiteindelijk geven om het overgebruik te beperken of te voorkomen,' zegt Marjolein die het begin van haar stage bij Hoofdpijnnet vulde met het maken van de onderzoeksopzet en het verzamelen van data.

De komende tijd gaat de Utrechtse student zich wijden aan het kwalitatieve onderzoek, met steun van Hoofdpijnnet die preventie belangrijk vindt en daarom actief voorlichting geeft over medicatie-overgebruik.

Een halve paracetamol

Wat is hoofdpijn door medicatie-overgebruik? Wanneer je vaker dan twee dagen per week een pijnstiller slikt tegen hoofdpijn, kan dit op den duur hoofdpijn verergeren. Hierdoor loop je het risico steeds opnieuw een pijnstiller (ook triptaan) te willen

gebruiken. Elk type pijnstiller kan medicatie-overgebruik geven, zelfs een halve paracetamol per dag.

Bij medicatie-overgebruik denken we vaak aan 'medicijnverslaving', maar die term vindt Marjolein te sterk. 'Ik ga nog aan de slag met de definitie van overgebruik waarin wel aspecten van verslaving zitten. Begin juni rond ik mijn onderzoek af. Dan kan ik daar misschien meer over zeggen,' aldus Marjolein die erg begaan is met het verbeteren van de kwaliteit in de zorg. 'Ik ben niet iemand die intensief in de praktijk met patiënten aan de slag wil, maar ik wil wel een bijdrage leveren aan de processen die daarbij horen. Een baan later in het kwaliteitsmanagement van een farmabedrijf zie ik zeker zitten. Aan de andere kant vind ik gezondheidsvoorlichting ook heel waardevol.'

In het najaar publiceren we in Hoofdzaken de resultaten van het onderzoek.

