

Mila van de Langenberg

# 'Gelukkig heb ik maar één aanval per 24 uur'

**De rubriek WIE? heeft een ander jasje aangetrokken. We zijn benieuwd naar waarom nieuwe leden zich hebben aangemeld bij Hoofdpijnnet? En wat is hun verhaal over het leven met een (ernstige) vorm van hoofdpijn of aangezichtspijn? De aftrap is voor de 14-jarige Mila die sinds twee jaar chronische clusterhoofdpijn heeft. 'Als ik leuke dingen doe, ben ik afgeleid en voel ik de 24/7-hoofdpijn minder.'**

**Productie:** Leo van Os

**1 Wie?**  
Hoi, ik ben Mila van de Langenberg, 14 jaar en ik woon in Eindhoven met mijn vader en moeder, zusje Luna van 11, een konijn, een hamster en twee stokoude vissen... Ik zit in het derde leerjaar van het Frits Philips Lyceum in Eindhoven.

**2 Wat?**  
Ik heb clusterhoofdpijn vanaf mijn 12e. Het begon op de middelbare school, ik was erg moe en kreeg 24/7 hoofdpijn. Op schoolkamp had ik heel veel hoofdpijn, terwijl ik daar vroeger nooit last van had. Begin september 2018 kwamen er hoofdpijnaanvallen laat in de avond bij. Ze sloegen nooit een dag over, en dat negen maanden lang. Mogelijk is mijn hoofdpijn veroorzaakt door twee eerdere hersenschuddingen, op mijn 4e en 11e. In september 2019 bleef ik hoofdpijnvrij en we dachten dat ik genezen was. Ook van mijn auto-immuunziekte *alopecia areata* (haaraan-

doening met pleksgewijze kaalheid tot gevolg, *red.*) was ik toen verlost. Die ziekte was vlak voor mijn clusterperiode begonnen. Helaas begonnen de aanvallen vorig jaar weer, en bijna precies op dezelfde dag. Nu zijn de aanvallen midden in de nacht. Sinds begin september vorig jaar lange tijd rond de 35 minuten en nu rond de 15-20 minuten. Het voelt alsof er messen in je hoofd worden gestoken en ik kan tijdens de aanval niet praten van de pijn. Daarna heb ik nog knallende hoofdpijn en duurt het even voordat ik hersteld ben en kan gaan slapen. Gelukkig heb ik één aanval per 24 uur, het is onvoorstelbaar dat je deze aanvallen meerdere keren op een dag kan hebben.

**3 Waarom lid van de vereniging geworden?**  
Mijn moeder is eind vorig jaar lid van Hoofdpijnnet geworden om meer informatie te vinden over clusterhoofdpijn. Zij was twee jaar geleden al eens naar een bijeenkomst van Hoofdpijnnet geweest.

**4 Wat doe je aan je hoofdpijn?**  
Paracetamol of ibuprofen doen niets, de pijn is daar te heftig voor. Tijdens de aanval gebruik ik zuurstof. Ik heb veel medicatie geprobeerd maar heb nog niets gevonden wat de aanvallen kan stoppen. Verapamil en sumatriptan die ik kreeg via het LUMC twee jaar geleden gaven de meeste bijwerkingen. Ook ben ik toen bij dokter Prab Prabhakar in Londen geweest. Hij stelde onder andere een hoge dosis melatonine voor om mijn biologische klok te resetten, maar die hoeveelheden kennen we in Nederland eigenlijk niet. Ik zorg dat ik elke dag buiten kom, want in de buitenlucht wordt mijn hoofdpijn gelukkig niet



erger en als ik leuke dingen doe, ben ik afgeleid en voel ik de 24/7-hoofdpijn minder.

## 5 Invloed op dagelijks leven

Ik kan nooit vroeg naar bed, blijf altijd op totdat de aanval rond 2.00 uur 's nachts geweest is. Eén van mijn ouders is altijd bij me. Ik kan geen lessen op school volgen vanwege de drukke ruimtes die mijn 24/7-hoofdpijn verergeren. Mijn mentor heeft zelf migraine en mijn leerling-coördinator was mijn mentor in de 1e, het is heel fijn dat zij begrijpen wat ik heb en zij zijn heel behulpzaam. Als ik op school een toets inhaal, mag dat bijvoorbeeld in hun (rustige) kamer. Mijn ouders en ik zijn heel dankbaar voor de houding van school. Qua eten en drinken is er niets veranderd en ik lust nog steeds alles wat ongezonder en vet is, haha.

Gelukkig kan ik nog wel blijven hockeyen, twee keer in de week trainen en wedstrijden spelen op zaterdag als ze niet te vroeg beginnen. De sport helpt mij om even helemaal te vergeten dat ik chronisch ziek ben.

## 6 Wat kan je niet meer?

Hele dagen naar school, logeerpartijtjes, verjaardagsfeestjes en in drukke winkels shoppen. Maar gelukkig mis ik niet zoveel in deze coronatijd omdat er geen

*'Ik ben toch gelukkig met mijn leven. Dat gun ik iedereen!'*

feestjes zijn. Mijn 24/7-hoofdpijn wordt erger bij lange autoritten met een mondkapje op.

## 7 Wat wil je nooit meer meemaken?

De ziekenhuisopnames en de lange zoektocht naar mijn diagnose. Al had ik dankzij mijn kinderarts Bok van het MMC, die speciaal voor mij naar het ziekenhuis kwam om in de avond een aanval te zien, toch al binnen acht weken mijn diagnose, wat erg snel is voor deze zeldzame ziekte bij kinderen. Ik wil nooit meer in mijn slaap gewekt worden door de aanval, dan schrik je wakker door messen die in je hoofd worden gestoken.

## 8 Volg je Hoofdpijnnet op social media en internet?

Mijn moeder kijkt op internet en we hebben er zeker iets aan gehad. Ze ontmoette op een bijeenkomst van Hoofdpijnnet een andere moeder die ook een dochter heeft met clusterhoofdpijn. Nu hebben we dankzij haar ook dezelfde neuroloog (Patricia Eekers in Roermond, red.). Mijn moeder vindt het trouwens fijn dat ze kan mailen met hoofdpijnverpleegkundige Linda, zij stond in maart 2020 in *Hoofdzaken*.

## 9 Wat spreekt je aan in Hoofdzaken?

De verhalen van anderen en de informatie. De tieneruitgave was interessant maar is inmiddels al van langer geleden. Iets als een overzicht zou fijn zijn, van welke medicatie iemand heeft gebruikt voor welke aandoening, met welk effect.

## Wens?

10 Een hoofdpijnvrij en gezond leven. Hopelijk komt er een oplossing voor hoofdpijnziektes. Maar eigenlijk gun ik alle zieke mensen een gezond leven. Ik ben nu helaas chronisch ziek - en het patroon kan zich blijven herhalen, maar gelukkig heb ik maar één aanval per 24 uur. Ik heb fijne artsen, een begripvolle school en een aantal goede vriendinnen die mij steunen. Daardoor heb ik voor nu een weg weten te vinden in mijn ziekte en ik ben ik toch gelukkig met mijn leven. Dat gun ik iedereen! ●