

Hemifacialisspasme en de Jannetta-operatie

Als je gezicht niet tot rust komt

Hemifacialisspasme kan een grote invloed hebben op het dagelijks leven. De onwillekeurige trekkingen in het gezicht lijken voor buitenstaanders misschien klein, maar kunnen voor wie ermee leeft uitputtend en ingrijpend zijn. Wat begint met een trilling rond het oog, kan zich uitbreiden naar de wang of mondhoek en in de loop van de tijd steeds heftiger worden. Neurochirurg Hazem Al-Khawaja van het Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis in Tilburg ziet regelmatig patiënten met deze klachten. Hij voert onder andere microvasculaire decompressies uit, ook wel de Jannetta-operatie genoemd. “Het gaat bij hemifacialisspasme niet om pijn, maar om trekkingen,” legt hij uit. “Die kunnen iemands leven behoorlijk bepalen. Als mensen gespannen zijn, worden de spasmen vaak erger. Dat maakt sociale situaties extra lastig. Iemand merkt dat anderen naar het gezicht kijken, wordt daardoor nerveus en juist dan nemen de trekkingen toe.”

Volgens Al-Khawaja wordt de impact soms onderschat. Mensen raken vermoeid, vermijden sociale situaties of passen hun leven aan. Sommigen proberen de klachten te verbergen, bijvoorbeeld door hun haar anders te dragen. “Het is niet levensbedreigend,” zegt hij, “maar het kan iemand wel uitputten.”

Wat is de oorzaak?

Bij hemifacialisspasme is sprake van een bloedvat dat tegen de zevende hersenzenuw drukt. Deze zenuw stuurt de spieren van het gezicht aan. Door die voortdurende druk kan als het ware een ‘kortsluiting’ ontstaan in de zenuw, waardoor spieren ongewild gaan samentrekken. De operatie die hierbij kan helpen heet officieel microvasculaire decompressie. “De term Jannetta wordt vaak gebruikt bij aangezichtspijn,” legt Al-Khawaja uit, “maar hier gaat het om een andere zenuw.”

Tijdens de operatie maakt de neurochirurg via een opening achter het oor de zenuw vrij. Het bloedvat dat tegen de zenuw aandrukt, wordt voorzichtig verplaatst.



Neurochirurg Hazem Al-Khawaja

Vervolgens wordt er een klein kussentje tussen geplaatst, zodat het bloedvat de zenuw niet meer raakt. Op die manier wordt geprobeerd de oorzaak van de spasmen weg te nemen.

Eerst medicatie of botox

Een operatie is meestal niet de eerste stap. Veel mensen starten met medicatie of krijgen botulinetoxine-injecties (botox). Dit kan ervoor zorgen dat de spieren tijdelijk minder krachtig samentrekken en daarmee de zichtbare spasmen verminderen. Toch kent deze behandeling ook beperkingen. De werking van botox is tijdelijk en moet meestal iedere paar maanden worden herhaald. Daarnaast kan het effect na verloop van tijd minder worden. Bij spasmen rond de mond kunnen bijwerkingen ontstaan, zoals een scheve mond of moeite met praten en eten, omdat deze spieren ook een belangrijke functie hebben. “Botox is een goede en veilige behandeling en kan zeker eerst geprobeerd worden,” benadrukt Al-Khawaja. “Maar als het onvoldoende helpt, als iemand veel bijwerkingen ervaart of als de klachten toenemen, dan is het goed om ook de operatie als optie te bespreken.”

Een zorgvuldige afweging

De keuze voor een operatie is niet eenvoudig. Het gaat om een ingreep in een kwetsbaar gebied, dicht bij zenuwen die belangrijk zijn voor gehoor, evenwicht en gezichtsbewegingen. “Deze operatie is niet niks”, zegt Al-Khawaja. Mogelijke risico’s zijn gehoorverlies aan één kant, evenwichtsklachten, misselijkheid en een lange herstelperiode. Vooral de eerste periode na de operatie kan zwaar zijn. Mensen kunnen zich moe voelen en last hebben van hun evenwicht. Al-Khawaja: “Na ongeveer zes weken gaat het vaak beter, na drie maanden nog meer. Maar ik zeg altijd: geef jezelf een jaar om echt te herstellen.”

Tegelijkertijd kan lang wachten ook nadelen hebben. Hoe langer de zenuw bekneld zit, hoe groter de kans dat de kern van de zenuw verandert. Daardoor kan het effect van de operatie minder voorspelbaar worden. Soms verdwijnen de spasmen helemaal, soms worden ze duidelijk minder en soms blijft er nog een deel van de klachten bestaan.

Het resultaat vraagt geduld

Het effect van de operatie is niet altijd direct zichtbaar. Sommige patiënten worden wakker zonder spasmen, maar bij anderen verloopt het herstel grilliger. De trekkingen kunnen tijdelijk terugkomen of de zenuw kan even minder goed functioneren. “Je moet het zeker een half jaar de kans geven,” legt Al-Khawaja uit. “Soms lijkt het in het begin alsof er weinig veranderd is, maar wordt het later alsnog beter.”

Tijdens de operatie kan in veel gevallen worden gemeten of de ‘kortsluiting’ in de zenuw vermindert. Dat geeft de chirurg extra informatie en kan helpen bij het inschatten van de kans op succes. Toch blijft het resultaat per persoon verschillend.

Goed geïnformeerd kiezen

Volgens Al-Khawaja is het vooral belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd worden. Niet iedereen hoeft geopereerd te worden, maar het is waardevol om te weten dat deze mogelijkheid bestaat. “Het gaat er niet om dat ik iedereen een operatie aanraad,” zegt hij. “Maar wel dat mensen begrijpen wat er aan de hand is en welke opties er zijn. Dan kunnen ze samen met hun arts een keuze maken die bij hen past.”

Ook leefstijl speelt een rol. Slecht slapen, stress of ziek zijn kunnen de spasmen verergeren. Veel patiënten herkennen dit zelf ook. Voldoende rust en een goede balans blijven daarom belangrijk, ongeacht de gekozen behandeling.

Bijeenkomst voor patiënten

Er zijn plannen om, in samenwerking met de Dystonie Vereniging, samen met neurologen een bijeenkomst te organiseren over hemifacialispasme. Tijdens deze bijeenkomst worden medicatie, botox en de operatie uitgebreid toegelicht. Het doel is om patiënten beter inzicht te geven in de verschillende behandelopties. Voor Al-Khawaja is dat precies waar het om draait: informeren en samen afwegen. “Mensen zijn welkom om hun situatie te bespreken,” zegt hij. “Misschien kiezen ze nu niet voor een operatie, maar dan weten ze wel wat er mogelijk is als de klachten veranderen.”

“Ik dacht jarenlang dat ik ermee moest leren leven”

Jarenlang was Anneke Bos-Verbrugge ervan overtuigd dat zij blefarospasme had en dat er geen echte oplossing mogelijk was. Totdat ze na een burn-out haar medisch dossier inkeek en daar ook de diagnose hemifacialispasme zag staan. Dat veranderde alles.

“In 2015 zei een collega tegen mij: ‘Je moet eens naar je oog laten kijken, het zit een beetje dicht.’” Via de huisarts kwam Anneke bij de neuroloog terecht. Daar kreeg ze de diagnose blefarospasme en startte een jarenlang traject met botoxbehandelingen. “Ik dacht: dit is het dan, niet klagen maar dragen.

Steeds meer impact

De klachten werden in de loop van de jaren erger. Niet alleen lichamelijk, maar ook sociaal en psychisch. “Mijn gezicht trok scheef, praten werd lastiger en ik werd er ontzettend moe van. Zelfs in slaap vallen was moeilijk, omdat mijn gezicht bleef bewegen.”

Anneke kreeg jarenlang iedere drie maanden botoxbehandelingen. In het begin gaf dat verlichting, maar de klachten verdwenen niet helemaal. “Aan de buitenkant leek het soms rustiger, maar mijn gezicht bleef trekken en scheef staan.” Tegelijkertijd vond ze de behandelingen ook confronterend. “Iedere keer merkte ik hoe anders één helft van mijn gezicht aanvoelde.” Om de klachten deels te camoufleren droeg ze haar haar vaak langs haar gezicht. Uiteindelijk raakte ze uitgeput. “In januari 2021 ben ik gestopt. Ik had gewoon geen energie meer.” Enkele maanden later kreeg ze een flinke burn-out.

Terugkijkend realiseert Anneke zich hoeveel invloed het hemifacialispasme op haar leven had. Niet alleen sociaal en psychisch, maar ook praktisch. “Mijn zicht werd slechter omdat ik niet goed meer opzij kon kijken. Dat heeft ook invloed op je veiligheid, bijvoorbeeld in het verkeer.”

[Lees verder>>](#)

Wat haar achteraf vooral bijblijft, is dat er weinig aandacht was voor de impact op haar dagelijks leven. “De focus lag vooral op de behandeling zelf. Er werd weinig gesproken over wat het psychisch of sociaal met me deed.”

Een onverwachte ontdekking

Eind 2024 besloot Anneke haar medisch dossier op te vragen en door te lezen. Tot haar verbazing zag ze dat naast blefarospasme ook hemifacialisspasme genoemd werd. “Dat woord zei mij eigenlijk niets.” Via Google en ChatGPT ging ze op zoek naar informatie. Toen ontdekte ze dat hemifacialisspasme een andere oorzaak kan hebben, namelijk een bloedvat dat tegen een zenuw aandrukt (een neurovasculair conflict). Ook las ze dat een Jannetta-operatie soms een oplossing kan bieden.

Via de huisarts kwam ze opnieuw bij de neuroloog terecht, die haar doorverwees naar het Elisabeth-Twee-Steden Ziekenhuis in Tilburg. Bij haar eerste afspraak werd al snel duidelijk dat Anneke mogelijk een goede kandidaat was voor een operatie. Nieuwe onderzoeken en een MRI lieten duidelijk zien dat er sprake was van een groot bloedvat dat tegen de zenuw aandrukte. “Toen dacht ik alleen maar: als dit mogelijk is, dan wil ik ervoor gaan.”

Herstellen kost tijd

Na de operatie was ze in eerste instantie dolblij. “Mijn gezicht was stil.” Het herstel viel haar tegelijkertijd zwaar. Ze was erg prikkelgevoelig, misselijk en had moeite met balans houden. Zelfs de autorit naar huis was heftig. “Alle prikkels kwamen veel te hard binnen.”

De eerste maand voelde ze zich instabiel, maar langzaam ging het beter. Na twee maanden kon ze weer autorijden en na drie maanden zelfs weer hardlopen.

Wat Anneke het spannendst vond, was dat de spasmen in eerste instantie toch weer terugkwamen. “In het ziekenhuis hadden ze wel gezegd dat dat kon gebeuren, maar op dat moment schrik je daar enorm van.”



Opnieuw ging ze op zoek naar informatie. Ze las dat spieren en zenuwen als het ware een ‘geheugen’ kunnen hebben en tijd nodig hebben om tot rust te komen. Een bevriende arts bevestigde dat dit mogelijk was. En inderdaad: na ongeveer drie tot vier maanden verdwenen de spasmen alsnog volledig.

“Blijf vragen stellen”

Anneke hoopt dat haar verhaal andere mensen helpt. Vooral door duidelijk te maken hoe belangrijk het is om te blijven doorvragen. “Bij mij was het op de eerste MRI misschien nog niet duidelijk zichtbaar. Dat snap ik. Maar toen mijn klachten steeds erger werden, had ik achteraf gezien graag opnieuw onderzocht willen worden.” Ze wil andere patiënten daarom meegeven om mondig te blijven. “Blijf vragen stellen. Vraag of er écht niets anders mogelijk is.” Terugkijkend overheerst vooral één gedachte: “Ik had een vrolijker leven gehad in die tien jaar als ik eerder had geweten wat er aan de hand was. Daarom hoop ik dat mijn verhaal anderen helpt.”

“Ik wilde niet meer op de foto”

Waar Anneke Bos jarenlang zocht naar antwoorden, kreeg Mirjam Faddach relatief snel de juiste behandeling. Toch herkent ook zij hoe ingrijpend hemifacialisspasme kan zijn.

Ongeveer twee jaar geleden begon het met een trillend ooglid. “Zo’n knippering die je wel eens hebt,” vertelt Mirjam. “In onze cultuur zeggen ze dan als grapje dat iemand over je roddelt.” In eerste instantie maakte ze zich dan ook weinig zorgen.

Maar de klachten werden snel erger. Van af en toe een trekkend ooglid naar dagelijkse spasmen. Uiteindelijk begon ook haar mond mee te trekken. “Toen dacht ik wel: hier klopt iets niet.”

Via de huisarts werd Mirjam doorgestuurd naar de neuroloog in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Daar werd gestart met botoxbehandelingen. Toch kreeg ze in eerste instantie niet echt duidelijk te horen wat ze precies had. “Ze zeiden vooral: we gaan proberen het stil te leggen met botox.”

Steeds ongelukkiger

De botoxbehandelingen hadden bij Mirjam weinig effect. Eerst gebeurde er nauwelijks iets, later ging juist haar oog en mond hangen. “Toen de botox uitwerkte, kwamen de spasmen juist heel heftig terug.”

Ondertussen kreeg de aandoening steeds meer invloed op haar leven. “Je herkent jezelf niet meer.” Ze vermeed feestjes, wilde niet meer op de foto en trok zich steeds verder terug. “Er zijn echt belangrijke momenten voorbij gegaan. De verloving van mijn zusje, de geboorte van mijn neefje... Het liefst bleef ik thuis.”

Ook in het dagelijks leven werd het zwaar. Mirjam ging zelfs boodschappen doen in een ander dorp om bekende gezichten te vermijden. “Ik was het zat dat mensen steeds vroegen wat er met mijn gezicht was gebeurd.”

De onzekerheid en schaamte zorgden ervoor dat ze veel thuiszat. “Ik ben in periode echt heel ongelukkig geweest. Ik dacht: als dit zo blijft, weet ik niet hoe ik verder moet.” Gelukkig kreeg ze op haar werk veel begrip. “Mijn werkgever dacht goed mee. Als het teveel werd, mocht ik gewoon naar huis.”

“Dit is hemifacialisspasme”

Toen de botox onvoldoende bleek te werken, werd Mirjam doorgestuurd naar neurochirurg Hazem Al-Khawaja in Tilburg. “Hij was de eerste die meteen zei: jij hebt hemifacialisspasme.”

Dat gaf rust. “Hij legde alles heel duidelijk uit, met filmpjes en voorbeelden. Ook was hij eerlijk: het enige wat nog echt kon helpen, was een operatie.”

Hoewel Mirjam schrok van het idee van een hersenoperatie, gaf de duidelijke uitleg haar vertrouwen. “Hij vertelde eerlijk over de risico’s, zoals gehoorverlies of een bloeding. Maar juist die openheid gaf mij vertrouwen.”

Toch moest ze goed nadenken. “Ik heb drie kinderen. Natuurlijk ben je bang. Je weet wat je hebt, maar niet wat je krijgt. Uiteindelijk besloot ze de operatie toch te doen.

“Mijn gezicht was stil”

In maart van dit jaar werd Mirjam geopereerd. Toen ze wakker werd, merkte ze direct verschil. “De trillingen waren meteen weg.”

Opvallend genoeg had ze nauwelijks last van klachten na de operatie. Geen gehoorproblemen en geen evenwichtsstoornissen. Alleen de wond en een enorme vermoeidheid speelden haar parten. “Mijn energie was echt helemaal weg. Maar verder heb ik eigenlijk nergens last van gehad.”

Inmiddels is Mirjam weer voorzichtig begonnen met werken en zijn de klachten nog steeds verdwenen.

“

Gewoon doen”

Mirjam twijfelt geen moment over haar advies aan andere patiënten met hemifacialisspasme. “Gewoon doen.” Ze beseft dat een operatie spannend is, maar voor haar heeft het leven volledig veranderd. “Ik ben weer mezelf.”

Volgens Mirjam zou er veel meer bekendheid moeten komen voor hemifacialisspasme en de mogelijke behandeling. Daarom werkt ze graag mee aan dit artikel. “Ik weet hoe heftig het je leven kan beïnvloeden. Je gezicht is het eerste waar mensen naar kijken. Als ik met mijn verhaal andere mensen kan helpen of geruststellen, doe ik dat met alle liefde.”