Een bittere pil
Te veel medicatie houdt hoofdpijn juist

door **Dick Duynhoven** foto's **Arno Massee**

De kip, het ei en de *cold turkey*

Neuroloog Gisela Terwindt (47) behandelt mensen met ernstige, chronische hoofdpijn. Maar dat kan zij pas doen nadat patiënten drie maanden helemaal geen medicijnen hebben gebruikt. Hoofdpijnverpleegkundige Jennifer Trouwerbach (47) helpt ze tijdens het afkicken.

De oorzaak van primaire hoofdpijnen - migraine, clusterhoofdpijn en spanningshoofdpijn - is meestal niet te achterhalen. Soms is er sprake van erfelijkheid.[*] Daarnaast is er de secundaire hoofdpijn die bijvoorbeeld ontstaat na een trauma. Of door het gebruik van medicijnen tegen hoofdpijn.

Negatieve spiraal

Op de Hoofdpijnpoli van het LUMC komen mensen uit het hele land omdat ze bij hun eigen arts niet verder komen. "Huisartsen hebben doorgaans weinig kennis over de aanpak van hoofdpijn", zegt neuroloog Terwindt. "In de opleiding tot basisarts wordt daar hooguit een paar uur aan besteed."
Voorafgaand aan het eerste consult op de hoofdpijnpoli beantwoorden patiënten een uitgebreide vragenlijst. Sommigen moeten ook een dagboek bijhouden, waarin ze noteren wanneer en hoelang ze aanvallen van hoofdpijn hebben en welke medicijnen ze daartegen gebruiken. Terwindt: "Wat we steeds vaker tegenkomen is dat patiënten te veel medicijnen zijn gaan gebruiken. Ze nemen pillen om de hoofdpijn te verjagen, maar door overgebruik van die medicatie treedt de hoofdpijn juist steeds erger op en komt telkens terug. En zo weet je niet meer wat de kip en wat het ei is. Er ontstaat een negatieve spiraal: meer medicijnen om de aanvallen tegen te gaan en meer aanvallen door het medicijngebruik."
Om te zien hoe het werkelijke hoofdpijnpatroon is, zonder het effect van medicatie, is het noodzakelijk dat patiënten radicaal stoppen met de medicijnen en drie maanden 'clean' blijven. "Inderdaad, een *cold turkey*, zoals bij drugsverslaafden", beaamt de hoofdpijnspecialist. "Pas daarna kunnen we een goede diagnose en een behandelplan maken."

Jennifer Trouwerbach (l) en Gisela Terwindt

Succesvol afkicken

Drie maanden zonder medicijnen is voor iemand met chronische hoofdpijn een heel zware opgave, weet Terwindt. "Vroeger zeiden we tegen mensen: stop maar met de medicatie en dan zien we u over drie maanden terug. Maar veel van die mensen zagen we nooit meer terug, want ze hielden het niet vol." Sinds 2008 krijgen ze ondersteuning van Jennifer Trouwerbach, de hoofdpijnverpleegkundige van de afdeling Neurologie. Zij stimuleert, motiveert, geeft praktische adviezen en is altijd bereikbaar via telefoon en e-mail. 'Een luisterend oor' noemt zij zichzelf. Maar gezien de praktijk is dat een wel erg bescheiden omschrijving van wat ze voor de patiënten betekent. "Mensen zijn meestal wel gemotiveerd om af te kicken, maar zeker de eerste weken hebben ze het ontzettend zwaar. Ik bel iedereen regelmatig en meestal voel ik wel aan hoe ik ze het beste kan helpen."
In die drie maanden 'geheelonthouding' ontdekken patiënten volgens Trouwerbach dat ze ook op eigen kracht in staat zijn om aanvallen te weerstaan. En dat ze een pil vaak al namen uit angst voor een aanval. "Na een paar weken hoor ik mensen zeggen dat ze een veel frisser hoofd hebben en dat ze tussen de aanvallen door veel blijer zijn." Inmiddels blijkt uit de cijfers dat dankzij de hoofdpijnverpleegkundige een veel groter percentage patiënten succesvol afkickt.

Natuurlijk ritme

Als een patiënt drie maanden medicatievrij is, wordt het natuurlijke ritme van de hoofdpijn weer 'zichtbaar'. Terwindt: "Er zijn mensen die daarna geen preventieve medicijnen meer nodig hebben, omdat ze nog slechts een of twee aanvallen per maand hebben die goed te behandelen zijn met acute aanvalsmedicatie. Dat geldt niet voor iedereen. Bij niemand is te voorspellen hoe het verder zal gaan. Maar we kunnen wel iedereen die dat nodig heeft, een veilige combinatie geven van acute en preventieve medicatie." ■

[*] Zie op pagina 28 een artikel over erfelijkheid van migraine

Het wordt echt minder... het helpt!

Twintig jaar lang had Corrie Oudshoorn (48) periodes van heftige migraine. Vorig jaar werd het onhoudbaar. Ze kreeg steeds meer en steeds zwaardere medicatie, maar de hoofdpijnaanvallen werden alleen maar heftiger. De Hoofdpijnpoli bracht haar op een ander spoor.

Het begon 22 jaar geleden, tijdens haar eerste zwangerschap. Dagen achtereen migraineaanvallen. “Trillende lichtvlekken voor mijn ogen, een lam gevoel in mijn onderkaak waardoor ik niet goed kon praten, misselijkheid, overgevoelig voor licht en geluid... en een uur later kwam dan die bonkende hoofdpijn. Dan slikte ik triptanen, maar ik kon ik niks meer en lag alleen maar op bed.”

Steeds heftiger

In de jaren daarna ging het op en neer: soms weer weken achtereen en dan weer maanden niet. Vorig voorjaar was het er weer. Maar dit keer bleven de aanvallen doorgaan. Oudshoorn: “De huisarts gaf me Propranolol, een onderhoudsmedicijn om aanvallen te voorkomen. Elke dag een capsule. Dat hielp maar een paar weken. Ik kreeg een hogere dosis, maar de hoofdpijn bleef. Wéér een hogere dosis. Steeds meer en steeds vaker. Ook paracetamol erbij. Mijn man zei: je bent verslaafd aan die medicijnen. Maar ik had het nodig om door te kunnen gaan. De aanvallen bleven terugkomen, steeds heftiger zelfs.”
Doodmoe, moedeloos en wanhopig. Zo beschrijft zij haar gevoel in de laatste maanden van het vorige jaar. “Ik wilde naar het ziekenhuis. Naar de hoofdpijnpoli. Maar mijn huisarts zei: je moet echt eerst alle medicijnen proberen en als het dan niet meer gaat…”

Onmiddellijk stoppen

Uiteindelijk belde de huisarts toch de neuroloog van de Hoofdpijnpoli. De boodschap van daar was duidelijk: ‘Stoppen met alle migrainemedicijnen en de preventieve medicatie langzaam afbouwen’. “Gelukkig mocht ik van de huisarts nog wel paracetamol gebruiken, want anders zou ik het zeker niet kunnen. Maar tot mijn verbazing kreeg ik steeds minder aanvallen. Wel hoofdpijn, maar niet meer zo heftig. Daar was ik natuurlijk blij om, maar ik dacht ook: zo ziet die neuroloog niet hoe ernstig het is.”
Vier weken moest ze een hoofdpijndagboek bijhouden en in januari was het eerste gesprek op de Hoofdpijnpoli. Daar werd Corrie Oudshoorn opnieuw verrast. “Ik dacht: nu krijg ik een nieuw, geweldig medicijn en dan ben ik geholpen. Maar dokter Terwindt zei: ‘U gebruikt nog steeds te veel medicatie; ik kan u pas helpen als u drie maanden lang helemaal niets meer gebruikt. Ook geen paracetamol of andere pijnbestrijders.’ Ik keek haar aan en dacht: die is niet wijs!”

Het helpt

Meteen na dat onverwachte advies sprak zij met hoofdpijnverpleegkundige Jennifer Trouwerbach. “Die heeft me daarna elke twee weken opgebeld om te vragen hoe het ging. De eerste week was ik verschrikkelijk ziek. Daarna ging het stukken beter; wel af en toe hoofdpijn, maar geen echte aanval meer. Het was te mooi om waar te zijn. Na een maand durfde ik voorzichtig tegen Jennifer te zeggen: het wordt echt minder … het helpt! Maar ik bleef nog heel lang bang. Migraine is angst, je bent de hele dag bang dat er weer een aanval komt, waardoor je weer een paar dagen ziek bent. Als ik maar een heel klein vlekje voor mijn ogen zag, dacht ik: o jee, daar komt het weer.”
Corrie Oudshoorn slikt sinds 16 januari geen medicijnen meer. Ze heeft nog wel eens hoofdpijn, maar dan gaat ze vroeg naar bed en dan is het ’s morgens meestal weer over. “Eigenlijk is het ongelooflijk: ik slikte medicijnen omdat ik daar beter van dacht te worden, maar daarmee hield ik het juist in stand.” ■