NOOIT MEER MIGRAINE

Dat zou geweldig zijn, maar zo ver is het helaas nog niet. Maar liefst twee miljoen Nederlanders hebben er last van, en dan vooral vrouwen. Wat is de laatste stand van zaken?

TEKST: ANNEMARIE VAN DIJK. FOTOGRAFIE: DAFNE EDERVEEN

Je moet er toch niet aan denken: elke week een dag – of meerdere dagen – totaal niet kunnen functioneren. Voor veel mensen met migraine is dit de realiteit. Migraine is niet zomaar hoofdpijn, het is een chronische hersenziekte – de meest voorkomende zelfs. Mensen met een migraineaanval hebben bonkende, eenzijdige hoofdpijn, last van misselijkheid, overgeven en overgevoeligheid voor licht en geluid. Het enige wat ze kunnen doen, is in bed liggen en wachten tot het overgaat.

Onzichtbaar

Maar liefst twee miljoen mensen in Nederland hebben last van migraine: gemiddeld twee aanvallen per maand. Bij bijna 670.000 van hen treden ook auraverschijnselen op; zij zien schitteringen, vlekken of vreemde zigzaglijnen. Dat de ziekte niet altijd duidelijk zichtbaar is, kan voor anderen verwarrend werken. Zodra een migraineaanval voorbij is, functioneren de mensen die er last van hebben als ieder ander. Hoewel veel onderzoek wordt gedaan naar migraine, is de oorzaak nog steeds niet bekend. De hersenen reageren heftig op bepaalde prikkels, en dat zorgt voor klachten. Waardoor de hersenstam zo ontregeld raakt, is onduidelijk. “We weten dat erfelijke aanleg een belangrijke factor is”, zegt neuroloog Gisela Terwindt van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). “Meer dan veertig genen spelen een rol bij de aanleg om te reageren op bepaalde prikkels. We weten ook dat bij vrouwen hormoonschommelingen een migraineaanval kunnen uitlokken. Toch kennen we de meeste prikkels die migraine uitlokken niet. Ze verschillen ook per persoon, daardoor zijn ze niet gemakkelijk te vinden. Dat stress en bepaalde voeding een rol spelen, zoals je vaak hoort, is een mythe.”

Wat helpt en wat niet?

Een migraineaanval voorkomen, is moeilijk. Voor mensen met veel aanvallen schrijft een arts soms medicijnen voor die de activiteit van bepaalde hersenzenuwen kunnen remmen en het aantal aanvallen én de ernst ervan kunnen verminderen. Vaak zijn dit middelen tegen andere kwalen, zoals een te hoge bloeddruk of epilepsie, die daarnaast een gunstige werking op migraine blijken te hebben. Helaas helpen ze vaak onvoldoende. De enige oplossing is dan pijnstillers nemen om een aanval beter door te komen. “Bij lichte aanvallen werken gewone pijnstillers vaak prima”, zegt Michel Ferrari, hoogleraar neurologie aan het LUMC. Voor mensen met een heftiger variant zijn er sinds de jaren negentig triptanen op de markt, in tabletvorm of als neusspray, injectie of zetpil, die een aanval doorbreken. “Triptanen zijn geen wondermiddelen, je neemt er de oorzaak niet mee weg. Ze helpen vaak wel goed om de pijn te verminderen.”

DE OORZAAK VAN MIGRAINE IS NOG STEEDS NIET BEKEND

Meer over triptanen

Veel mensen hebben moeite met de overstap naar triptanen. Maar als je zes uur na het slikken van paracetamols nog steeds hoofdpijn hebt, kun je beter meteen voor triptanen kiezen, vindt Ferrari. “Gewone pijnstillers zijn ook niet ongevaarlijk: daar neem je makkelijk te veel van in, omdat je denkt dat het geen kwaad kan. Zo kun je medicatieafhankelijke hoofdpijn krijgen, die weer kan leiden tot migraine. Wacht niet te lang met triptanen bij een migraineaanval. Ze werken veel beter als je ze gebruikt zodra je een aanval voelt opkomen. Dan kun je binnen twee uur pijnvrij zijn.” Dat veel mensen triptanen niet of te laat innemen vanwege de bijwerkingen die in de bijsluiter staan vermeld, vindt hij jammer. “Die angst is onterecht: de meeste bijwerkingen treden nauwelijks op. Daarom moeten artsen altijd de tijd nemen om de meest voorkomende bijwerkingen te bespreken. Sommige mensen denken zelfs dat triptanen gevaarlijke medicijnen zijn

DE CIJFERS

70.000

Iedere dag hebben meer dan 70.000 Nederlanders een migraineaanval.

•

Van de 3,5 miljoen hoofdpijnpatiënten in Nederland hebben er 2 miljoen migraine. Zij hebben gemiddeld 2 aanvallen per maand.

•

1.7 miljard euro

Migraine kost de Nederlandse economie elk jaar minimaal 1,7 miljard euro door ziekteverzuim en productieverlies, maar waarschijnlijk veel meer.

•

Een ‘normale’ migraine-aanval duurt 1 tot 3 dagen, een menstruatie-gebonden aanval kan wel 5 tot 6 dagen duren.

•

In Nederland lijdt 1 op de 7 vrouwen en 1 op de 17 mannen aan migraine.

HOOFDPIJNDAGBOEK

Regelmatig (zware) hoofdpijn? Ga altijd naar de huisarts, want vaak is er een behandeling. De huisarts zal vragen stellen over de aard van de hoofdpijn, de bijverschijnselen, uitlokkende factoren en medicatiegebruik. Wie niet alle symptomen van migraine tegelijk heeft, zal het niet altijd bij zichzelf herkennen. Daarom is het handig om een maand lang een hoofdpijndagboek bij te houden (downloaden via hoofdpijnpatienten.nl). Dat kan duidelijk maken welke prikkels de hoofdpijn uitlokken. Er zijn zeven verschillende soorten triptanen, en het is soms even uitproberen welke helpt. Blijkt de hoofdpijn na een tijdje moeilijk te behandelen, dan kan de arts doorverwijzen naar een hoofdpijncentrum, ook wel hoofdpijnpoli genoemd. Hier werken neurologen met als speciaal aandachtsgebied hoofdpijn en dus ook migraine.

en dat ze een hartinfarct kunnen veroorzaken. Ook dat is niet waar. Maar toen ze net op de markt waren, schreven we ze niet voor aan mensen met hartklachten, omdat ze licht vaatvernauwend werken. Inmiddels weten we dat ook dat risico enorm meevalt."

Vooral vrouwen hebben er last van

Hoewel we niet precies weten wat migraine veroorzaakt, lijken hormonale veranderingen een overduidelijke rol te spelen. Veel vrouwen hebben vooral rondom de menstruatie last van migraineaanvallen. Tijdens de zwangerschap en na de overgang verdwijnen de klachten soms juist. Migraine komt dan ook twee à drie keer zo vaak voor bij vrouwen als bij mannen. Michel Ferrari: "Hormoonspiegelingen zijn ingewikkeld. De anticonceptiepil voorschrijven bij migraine heeft bijvoorbeeld geen zin. Deze zorgt bijna nooit voor verbetering en maakt de klachten soms juist erger." Waarom komt migraine zo veel vaker voor bij vrouwen? Sinds eind jaren zeventig is dat niet meer onderzocht. Het LUMC gaat er, samen met het Migrainefonds en de Erasmus Universiteit, opnieuw onderzoek naar doen, in nauwe samenwerking met onder andere farmacologen en gynaecologen. "Een heel belangrijk onderzoek", zegt Michel Ferrari, die met andere onderzoekers in de startblokken staat. "Zo hopen we meer te leren over het ontstaansmechanisme van migraine, zodat we vrouwen beter kunnen helpen."

MIGRAINE IS EEN CHRONISCHE HERSENZIEKTE

Invloed op de bloedvaten

Bonkende hoofdpijn, niet tegen licht en geluid kunnen, schitteringen zien... Kunnen deze symptomen eigenlijk kwaad? Nee, zegt Gisela Terwindt. "Al zien we op MRI-scans van mensen met migraine kleine veranderingen in de hersenen, in de praktijk ontstaan hier zelfs na tien jaar nog geen klachten door. We denken dat migraine tussen de aanvallen door het functioneren van de hersenen niet beïnvloedt. Tijdens de aanvallen is de hersenfunctie wel tijdelijk verstoord." Wel is sinds een tijdje duidelijk dat migraine niet

Marike

"NA EEN AANVAL KAN IK ER STRALEND UITZIEN, DAT IS VERWARREND VOOR ANDEREN"

Marike Radstaake (53) heeft sinds haar tiende jaar heftige migraine. "Ik droom ervan om onbezorgd plannen te maken. Gewoon een hele dag weg kunnen gaan zonder risico dat migraine roet in het eten gooit. De laatste jaren zijn de aanvallen alleen maar frequenter en heftiger geworden. Vorig jaar moest ik daardoor zelfs stoppen met werken, dat vond ik vreselijk. Tweederde deel van de maand functioneer ik niet goed door migraine. Zo'n tien dagen daarvan ben ik echt gevloerd en is het of er een strijd woedt in mijn hoofd. Een injectie met triptanen neemt voor een deel de bonzende pijn weg, maar niet de andere symptomen, zoals moeilijk praten, slechter zien en niet kunnen lopen. Jarenlang greep ik elke therapie aan om ervan af te komen. Tevergeefs. Inmiddels probeer ik toch een goed leven te hebben mét migraine. Minder medicijnen, meer proberen met healingoefeningen de pijn op te vangen. Tijdens een aanval zoek ik naar een soort kern in mezelf. Zo kan ik de pijn beter aan. De onvoorspelbaarheid en de onzichtbaarheid vind ik het moeilijkst. Anderen snappen soms niet goed dat migraine veel gevolgen heeft voor mijn dagelijks leven. Mijn hoofd bepaalt mijn agenda. Na een aanval kan ik er toch stralend uitzien, dat is verwarrend. Daarom ben ik de laatste tijd duidelijker over mijn klachten, dat maakt het voor de buitenwereld beter te begrijpen. Migraine is een hersenziekte en niet zomaar hoofdpijn. Doordat de migraine veel tijd en energie kost, heb ik naast mijn gezin weinig sociale contacten. Dat voelt soms best alleen. Maar ik zie ook positieve kanten. Als ik een paar goede dagen heb en mijn hoofd weer werkt en helder is, ben ik extra blij. En na een aanval is de wereld prachtig. Dan ervaar ik rust en geniet ik extra van de kleuren in de natuur."

alleen een hersenziekte is, maar ook effect heeft op de bloedvaten. Gisela Terwindt: “Daar doen we nu uitgebreid onderzoek naar. Migraine met aura blijkt een risicofactor te zijn voor hart- en herseninfarcten.”
“We moeten dat ook weer niet overdrijven”, reageert Michel Ferrari. “Het risico blijft zeer klein. Dat ligt anders als jonge vrouwen die migraine met aura hebben óók de pil gebruiken én roken. Het roken maakt de kans op een infarct bij deze groep patiënten 17 tot 21 keer groter. Een fors verhoogd risico dus. We raden deze vrouwen dan ook met klem aan om met roken te stoppen.”

Meer info? Kijk op migrainefonds.nl of lumc.nl/hoofdpijn

PS De Migraine Buddy is een door neurologen ontworpen app waarmee kan worden bijgehouden welke factoren een rol spelen bij een migraineaanval.

3X ER IS HOOP

Onderzoekers werken hard aan steeds betere medicijnen en behandelingen. Drie hoopvolle ontwikkelingen:

1 **Een nieuwe generatie medicijnen die een migraineaanval kan voorkomen.** Ze werken tegen een bepaald eiwit (CGRP) dat een belangrijke rol speelt bij het uitlokken van een aanval. Wie twee of meer aanvallen per maand heeft, komt ervoor in aanmerking en zal eens per maand antistoffen onder de huid moeten inspuiten. Deze middelen worden nu in het LUMC getest en zijn waarschijnlijk over drie jaar beschikbaar.

2 **Neuromodulatie: het elektrisch prikkelen van de achterhoofdzenuwen om de activiteit ervan te remmen of te stimuleren.** Wordt al toegepast bij clusterhoofdpijn, de pijnlijkste vorm van hoofdpijn die weer vaker bij mannen voorkomt.

3 **Botox-behandeling: hierbij spuit de arts botox in op minstens dertig punten op het hoofd en in de nek.** Kan bij sommige patiënten met chronische migraine helpen, maar niet bij migraine die af en toe optreedt. Wie in aanmerking wil komen voor een behandeling met botox, moet eerst minimaal drie maanden stoppen met pijnmedicatie. Het onderzoek binnen het LUMC is net afgerond, de resultaten komen binnenkort. Deze methode wordt nog niet vergoed.

Wiesje

“ZODRA IK FLITSEN ZAG, WIST IK: NU MOET IK SNEL NAAR HUIS”

Wiesje ten Hoor (46) had ruim twintig jaar migraine en is na een osteopathiebehandeling eindelijk klachtenvrij. “Heerlijk vond ik het om zwanger te zijn en maandenlang geen last van migraine te hebben! Mijn migraine werd duidelijk uitgelokt door hormonen. Elke maand rond de menstruatie, en soms ook tijdens de ovulatie, had ik een aanval. Zodra ik een schittering of flitsen zag, wist ik: nu moet ik snel van mijn werk naar huis. Even later begon de vreselijke hoofdpijn en kon ik geen geluid meer verdragen en kon ik alleen maar in mijn bed liggen. Heel vervelend om steeds mijn man te moeten bellen of hij de kinderen uit school wilde halen en wilde koken. Het duurde trouwens jaren voor ik wist wat ik mankeerde. De huisarts dacht dat het ‘gewoon’ hoofdpijn was. Pas nadat ik een hoofdpijndagboek bijhield, stuurde hij me door naar het ziekenhuis en kreeg ik de diagnose. Plus triptanen, die goed hielpen. Met het slikken ervan had ik trouwens altijd moeite – van de bijsluiter met alle bijwerkingen word je niet vrolijk. Soms hoopte ik een aanval zonder triptanen door te komen, en nam ik te laat een pil. Dom, want dan was de aanval bijna niet meer te onderdrukken. Een paar jaar geleden bezocht ik – voor iets heel anders – een osteopaat. Ook mijn migraine kwam ter sprake. De osteopaat zei dat de vliezen van mijn bindweefsel niet soepel genoeg waren. Ze legde uit dat ze sommige mensen met migraine goed kan helpen, ze behandelde me drie keer en daarna heb ik geen aanvallen meer gehad. Ongelooflijk. De triptanen konden de deur uit. Nog elke maand ben ik blij.”

Commentaar van neuroloog Michel Ferrari: “Het lijkt mij een gelukkige samenloop van omstandigheden dat de klachten zijn verdwenen. In de reguliere geneeskunde zien we geen enkele aanwijzing dat osteopathie migraine kan genezen.”

STYLING: ORA BOLLEGRAAF. HAAR EN MAKE-UP: ASTRID TIMMER. M.M.V. COSTES, ZARA