

WETENSCHAP 'Er was echt nauwelijks onderzoek naar gedaan'

# Wie is er geïnteresseerd in een vrouw met migraine?

„We schrokken ons rot hoe weinig onderzoek er gedaan was naar vrouwen met migraine”, zegt neuroloog Gisela Terwindt. Terwijl: migraine is een vrouwenziekte. Eén op de drie vrouwen krijgt ermee te maken.



Chiara Mars  
chiara.mars@mediahuis.nl

**Leiden** ■ Tijdens haar carrière viel Gisela Terwindt van de ene verbazing in de andere. De Leidse hoogleraar neurologie en hoofd van het Leidse Hoofdpijn Centrum bij het LUMC kan het daarom niet vaak genoeg benadrukken: aandacht voor vrouwengezondheid en vrouwspecifieke problemen - niet alleen bij migraine, maar op alle vlakken binnen de geneeskunde - is noodzakelijk. Dat is in het belang van de hele maatschappij.

Dat Terwindt dertig jaar geleden verzeild raakte in het vakgebied, kwam simpelweg door haar fascinatie voor de hersenen. Ze snapte er niets van, dat brein. En juist daarom fascineerde het haar. Diezelfde fascinatie leidde ertoe dat ze zich besloot te verdiepen in de erfelijkheid van migraine. Niet wetende dat ze zelf ook patiënt was. Nu leeft ze vooral 'in vrolijke ontkenning' met de ziekte. „Als ik mijzelf vergelijk met mijn patiënten, dan stelt het niets voor.”

Om maar meteen met het eerste vooroordeel te beginnen: migraine is niet zomaar een hoofdpijntje. Het is een hersenziekte. Zo'n twee miljoen mensen in Nederland hebben het: 13 procent van de mannen en 33 procent van de vrouwen. 70.000 van hen hebben dagelijks een migraineaanval. Behoor je tot de zwaarst getroffen, dan ben je helemaal uitgeschakeld. „Die mensen moeten met de gordijnen dicht op bed gaan liggen. Zo'n aanval kan soms dagen duren.”

Een deel van deze patiënten gaat gewoon naar hun werk, maar functioneert maar voor vijftig procent. Allemaal verloren arbeidsuren. „Of ze slepen zich door de dag heen en kunnen daarna niets anders dan naar bed. Zij hebben geen sociaal leven door migraine. De impact is echt enorm”, benadrukt Terwindt.

## Aanstellers

Ze heeft zich dan ook een duidelijke taak gesteld: haar patiënten op het hart drukken dat het geen aanstellers zijn. „Er zijn zoveel patiënten die elke week een migraineaanval hebben, maar blijven volhouden dat het allemaal wel meevalt. Dan moet ik echt zeggen: het is wél heel erg, het is een serieuze ziekte en je verdient het om beter behandeld te worden met de juiste medicatie.”

Want die medicatie, die is er. In



Hoogleraar neurologie Gisela Terwindt (LUMC) onderzoekt migraineklachten bij vrouwen.

FOTO TACO VAN DER EB

„  
De  
migrainewereld  
was lange tijd  
toch vooral een  
mannenwereld

Gisela Terwindt  
Hoogleraar neurologie

de vorm van 'triptanen', bijvoorbeeld. Deze medicijnen onderdrukken de migraineaanval. Bij de een werkt het fantastisch, bij de ander juist helemaal niet. Maar het merendeel van de migrainepatiënten heeft er een klein beetje baat bij. Voor hen haalt het de scherpe randjes van de hoofdpijn en misselijkheid. Dus dacht de Leidse neuroloog: zijn er bij deze aanvalsbehandeling specifieke man-vrouwverschillen? Wat bleek: daar was in al die jaren nog nooit naar gekeken. Terwindt: „De migrainewereld was lange tijd toch vooral een mannenwereld.”

Na alle beschikbare data op een hoop te hebben geveegd, zag Ter-

windt met haar team dat er wel degelijk sprake was van een duidelijk verschil. Vrouwen rapporteerden meer bijwerkingen van triptaan én gaven aan dat een aanval vaker terugkwam. Vooral rond de menstruatie. Reden voor Terwindt om vervolgonderzoek te doen. „We vroegen vrouwen om een dagboek bij te houden. Toen bleek dat twee op de drie vrouwen met migraine aanvallen heeft rond de menstruatie. Die aanvallen zijn altijd veel langer. Ze duren soms twee, drie, of zelfs vijf dagen. En ze zijn heftiger.”

Die vrouwen zijn dus gebaat bij een hogere medicatiedosis. Maar dat schrijven huisartsen in de praktijk niet altijd voor. Het staat namelijk niet in de richtlijnen.

Terwindt: „Die vrouwen krijgen een te lage dosis pillen mee, en zitten vervolgens met de ellende.” Hoe dat komt? De hoogleraar kan er kort over zijn. „We denken te weinig na over de biologische verschillen tussen mannen en vrouwen. Een biologisch verschil merken we - onterecht - aan als genderverschil. 'Vrouwen nemen altijd te veel medicatie in', hoor ik dan. Terwijl: het gaat niet over gedrag, maar biologie.”

## Hormonen

Dat hormonen een belangrijke rol spelen bij migraine, staat vast. Maar hoe dat komt, was tot voor kort (ook) niet onderzocht. „We gingen kijken of er überhaupt wel eens metingen gedaan waren bij



## Symposium en podcast

Op maandag 2 maart, in aanloop naar Internationale Vrouwendag, organiseert de Leidse Top 50 een symposium dat in het teken staat van vrouwengezondheid. Gisela Terwindt is een van de sprekers. Daarnaast schreef Terwindt een boek over migraine: 'Koppijn. Een praktische gids voor een beter leven met migraine en andere hoofdpijn'. Ook werkte ze mee aan een meerdelige podcastserie over migraine: 'De Hoofdpijn Podcast'.

vrouwen en schrokken ons rot. Er was echt nauwelijks onderzoek naar gedaan.” Onbegrijpelijk, vindt Terwindt. Dus vroeg ze vrouwen (met en zonder migraine) hun cyclus bij te houden en bloed te laten prikken rond hun eisprong en menstruatie.

Ook daar ontdekten de neuroloog en haar onderzoeksteam een opmerkelijk verschil. Bij vrouwen met migraine is het oestrogene niveau (samen met progesteron de belangrijkste hormonen) vlak voor de menstruatie veel hoger dan bij vrouwen zonder migraine. En de oestrogenspiegel schiet sneller naar beneden. „Alsof je de zwarte piste neemt in plaats van de blau-

we”, zegt Terwindt. „We denken dat die snelle daling een migraineaanval uitlokt.”

Een baanbrekend inzicht, maar de neuroloog krijgt haar bevindingen aan de straatstenen niet kwijt. „Het is ongelofelijk moeilijk om dit paper te verkopen. Dat roept de vraag op of het belang van vrouwspecifiek onderzoek wel voldoende wordt gezien.”

Dat moet anders. „We moeten naar vrouwengezondheid als geheel kijken. Buiten de grenzen van ons vakgebied. Dat dient een maatschappelijk belang. Het zou onverstandig zijn om hier geen aandacht aan te besteden als je vrouwen met migraine (meestal tussen de twintig en vijftig, de meest productieve jaren, red.) in het arbeidsproces wil houden. In de maatschappij. Zo simpel is het.”

Hoewel er steeds meer aandacht is voor vrouwengezondheid, zijn er ook zorgen bij Terwindt. „Het is nog steeds een *struggle* om dit onderwerp voor het voetlicht te brengen. Om je als vrouw staande te houden, serieus genomen te worden. Ook als hoogleraar. Dat is een strijd waar ik soms moedeloos van word.”

Terwindt is even stil. Dan: „Maar dan kijk ik naar mijn onderzoeksgroep, naar mijn dochter met migraine, en dan weet ik: ik moet blijven strijden voor de volgende generatie. Ook al lukken dingen mij soms niet, elk klein steentje dat je bijdraagt is er weer een voor de volgende groep vrouwen.”