

Onweer in je hoofd

Migraine: een eenzame en onbegrepen ziekte

Hoofdpijn? Dan ben je te druk geweest of je wordt ongesteld. Neem een paracetamolletje en je bent zó weer op de been. 'Was het maar zo eenvoudig', zal een migrainepatiënt bij zichzelf denken. Want migraineaanvallen zijn niet te negeren en hebben veel meer impact op iemands leven dan vaak wordt aangenomen.

Migraine is een chronische aandoening en staat in de top 3 van de meest voorkomende hersenziekten. Iedere dag kampen zo'n 70.000 Nederlanders met een migraineaanval. Op wereldwijde schaal zou dit aantal nauwelijks te tellen zijn; migraine komt namelijk voor in ieder land en is van alle tijden. Desondanks vechten migrainepatiënten tegen veel vooroordelen, opgelegd door zowel hun omgeving als door henzelf. Want, als je hoofdpijn hebt, moet je doorgaan, toch?

Verzet heeft geen zin

"Bij 'alleen maar hoofdpijn' is dit inderdaad mogelijk," geeft hoofdpijnverpleegkundige Pettie van der Wildt toe, "maar bij migraine heeft verzet geen enkele zin, de aanval wordt er juist heftiger door. Een migraineaanval schakelt je uit. Hoofdpijn is bovendien maar een van de symptomen. Migraine gaat vaak gepaard met meer klachten, zoals misselijkheid of intolerantie voor licht of geluid." Pettie is verbonden aan de hoofdpijnkliniek van het Meander Medisch Centrum in Amersfoort. Samen met een neuroloog begeleidt ze patiënten bij het vat krijgen op hun migraine. Ze merkt nog iedere dag dat migraine een onbegrepen ziekte

is. Ze ontmoet regelmatig mensen die opgebrand zijn. "Veel migrainepatiënten voeren jarenlang een eenzame strijd tegen hun hoofdpijnaanvallen. In zekere zin ontkennen ze hun aandoening en vergelijken zichzelf met anderen die nooit ergens last van lijken te hebben. Ze zijn hard voor zichzelf: nemen een migrainepil en werken door of trekken zich vol schaamte en verdrietig terug, zichzelf steeds afvragend hoe ze de pijn hadden kunnen voorkomen. Uiteindelijk lopen veel migrainepatiënten vast: onzeker, bang en moedeloos door de telkens terugkerende pijnen en goedbedoelde, maar nutteloze adviezen."

Vooroordelen

Dat er zoveel vooroordelen over migraine bestaan, heeft ermee te maken dat er nog steeds weinig bekend is over de aandoening. Het ziektebeeld is immers divers en complex. Iedere patiënt heeft zijn eigen verhaal en de aanvallen verschillen in heftigheid en klachten. Er zijn vrouwen die kampen met hormonale hoofdpijn en die na de overgang nergens meer last van hebben. Bij anderen wordt de migraine juist erger naarmate ze ouder worden. Sommige patiënten heb-

ben de aanvallen een paar keer per jaar, maar er zijn er ook die wekelijks worden geveld. Wat wel voor iedereen geldt: de aanvallen komen altijd ongelegen, maar zijn ze er niet, dan functioneren de patiënten normaal. Yvette Moerings, communicatieadviseur bij de Nederlandse Vereniging voor Hoofdpijnpatiënten, zegt hierover: "Veel mensen die aan migraine lijden, voelen zich geen patiënt. Omdat ze tussen de aanvallen nergens last van hebben, bagatelliseren ze de pijn die ze door de migraine hebben gehad. Hoewel ze weten dat de hoofdpijn zich weer zal aandienen, voelen ze op goede momenten niet de urgentie om zich met migraine bezig te houden. Dit maakt het ingewikkeld om aan niet-migrainepatiënten uit te leggen wat de impact van migraine is."

Hoofdpijndagboek

Pettie raadt iedereen die weleens kampt met hoofdpijn dan ook aan om een 'hoofdpijndagboek' bij te houden. Pettie: "Neem jezelf serieus. Leg een boekje naast je bed en noteer gedurende een periode wanneer je hoofdpijn hebt en hoeveel pijn en welke klachten daarbij komen kijken. Het is een eerste stap

'Houd goedbedoelde
adviezen voor je'





om iets aan je hoofdpijnen te doen. Het dagboekje kan aanleiding zijn voor een gesprek met de huisarts, die aan de hand van het verhaal een diagnose kan stellen of kan doorverwijzen."

Naar een van de veertig hoofdpijncentra in Nederland bijvoorbeeld. Pettie: "Migraine is een ongeneeslijke hersenziekte. Maar mensen met migraine kunnen het heft wél zelf in handen nemen. In onze centra helpen we mensen bij het vinden van de juiste medicatie. Maar we hebben net zoveel aandacht voor de levenswandel van iedere patiënt: accepteren dat je een rotaandoening hebt is van groot belang voor het ziekte-inzicht. Het helpt je om te kunnen participeren op de aanvallen. We proberen in kaart te brengen hoe de aanvallen komen en gaan, zodat patiënten tijdens een aanval stoppen met vechten en weten dat het ook weer overgaat. We sturen aan op het vinden van rust bij de aandoening. Zijn mensen in paniek vanwege de pijn? Dan maken we scans om onzekerheid weg te nemen. Veel van onze patiënten ervaren na verloop van tijd dat ze de aanvallen beter kunnen *handlen*."

Websites

www.migrainefonds.nl
www.hoofdpijnpatienten.nl
www.hoofdpijncentra.nl

Als je hoofdpijn hebt, moet je doorgaan, toch?

Alles over migraine

- Neurologen gespecialiseerd in migraine-onderzoek geven zelf de complexiteit van migraine aan. Ieder nieuw onderzoeksresultaat levert ook duizend vragen op. Iedere migrainepatiënt is uniek en migraine kent een uitgebreid palet aan klachten.
- Over de oorzaak van migraine is nog heel weinig bekend. Vooral nog wordt gedacht dat migraine te maken heeft met een ontregeling in de hersenstam waardoor aan de hersenvliezen een prikkel wordt doorgegeven. Het brein van een migrainepatiënt lijkt gevoelig op deze pijnsensatie te reageren. Op scans is een verhoogde prikkeling zichtbaar.
- Bij mensen met migraine werken gewone pijnstillers zoals ibuprofen of paracetamol nauwelijks. Sinds 1991 worden zogenaamde triptanen voorgeschreven. Dit zijn speciaal ontwikkelde anti-migrainemedicijnen die de aanval kunnen verminderen.
- Er zijn sterke aanwijzingen dat migraine erfelijk is. Meer vrouwen dan mannen lijden aan migraine.
- Alleen cafeïne heeft een nadelig effect op migraine. Verder heeft voeding geen invloed. Wel kan het zijn dat migrainepatiënten vanwege de opkomende migraine meer behoefte hebben aan bepaalde voedingsstoffen. Het is belangrijk dat migrainepatiënten regelmatig leven, dus dat ze zorgen voor een goede nachtrust, een regelmatig en gezond eetpatroon aanhouden en voldoende drinken.
- Heb je zelf geen migraine, maar mensen in je omgeving wel? Veroordeel deze personen niet! Houd goedbedoelde adviezen voor je en zorg dat de patiënten de aanval in alle rust kunnen doorstaan.

'Ik meldde me vrijwel nooit ziek'

Gerdienke had elke week drie dagen migraine totdat ze een pittige revalidatie ging volgen.

"Mijn eerste migraineaanval had ik op mijn zestiende. Het was een aura-migraine¹. Ik dacht dat ik blind werd. In de loop der jaren werden de aanvallen heftiger en kwamen vaker voor. Met medicatie kon ik redelijk functioneren. Toch voerde ik altijd mijn eenzame strijd. Aan de buitenkant zag niemand iets aan me en ik meldde me nooit ziek, maar ik leed eronder en maakte afspraken met slagen om de arm. Toen de huisarts nog zwaardere medicijnen voorschreef was voor mij de maat vol. Omdat ik altijd het gevoel had dat mijn verkrampte rug en nek een trigger voor de migraine waren, ben ik een zware revalidatie gaan volgen met betrekking tot mijn houding. Onderdeel van dat traject was ook leren omgaan met pijn. Inmiddels ben ik een halfjaar verder: de migraineaanvallen zijn nog niet weg, maar het gaat veel beter met me. De aanvallen duren minder lang en ik neem mezelf meer in acht. Ik realiseer me nu ook: doordat ik zo streng was voor mezelf, hield ik de migraine ook enigszins in stand. Deze revalidatie was voor mij de goede weg!"

Lees het hele verhaal van Gerdienke op eo.nl/2106eva7

¹ Aura-migraine wordt ook wel 'oogmigraine' genoemd: de patiënt heeft een sterke hoofdpijn achter de ogen, kan slechter zien en ziet flitsen.