

## DESKUNDIGEN



Neuroloog en bioloog dr. Gisela Terwindt doet uitgebreid onderzoek naar migraine.



Prof. dr. Joop Laven, gynaecoloog in het Erasmus MC en hoofd Voortplantings-geneeskunde.



# Aaaaarghhh, die koppijn!

**Een op de drie vrouwen krijgt in haar leven te maken met migraine. En nee, dat is dus niet 'gewoon een beetje hoofdpijn'. Migraine kan je leven flink verzieken. Gelukkig zijn er nieuwe medicijnen.**

Tekst: Marte van Santen. Illustratie: Mireille Schaap.

## Geen gewone hoofdpijn

Veel migrainepatiënten proberen niet te laten blijken hoe ongelooflijk beroerd ze zich voelen tijdens een aanval. Ze zijn bang om als zeurpiet of spelbreker te worden weggezet. Want ja, het is 'maar' hoofdpijn. "Dat misverstand moet de wereld uit," vindt de Leidse neuroloog en hoofdpijndeskundige Gisela Terwindt. Zij behandelt in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) niet alleen veel patiënten met migraine, maar doet er ook uitgebreid onderzoek naar.

### Waarom verschilt migraine van 'gewone' hoofdpijn?

"Migraine is een heftige, bonzende hoofdpijn aan één kant van het hoofd. De pijn komt plotseling op. Patiënten hebben daarnaast soms ook last van misselijkheid, al dan niet met braken, overgevoeligheid voor licht en geluid of een combinatie van deze verschijnselen. In het ergste geval kunnen ze alleen nog maar in een donkere kamer liggen. Zo'n aanval kan tot wel drie dagen duren."

### En oogmigraine?

"Dat is een misleidende term. Een op de drie migrainepatiënten heeft aura-verschijnselen. Aan het begin van een aanval zien zij bijvoorbeeld schitteringen of flitsen. Sommige mensen noemen dat ten onrechte oogmigraine. Maar de beelden worden echt veroorzaakt door de hersenen en niet door een probleem in het oog."

### Wanneer doe je er goed aan om als patiënt hulp te zoeken?

"Als je geregeld hoofdpijn of migraine hebt die je niet met pijnstillers kunt verhelpen. Of als je klachten zo erg zijn dat ze je beperken in je doen en laten. Verder is het verstandig naar de huisarts te gaan als je meer dan tien dagen per maand pijnstillers tegen hoofdpijn slikt. Op [womeninc.nl/migraineiseenhoofdzaak](http://womeninc.nl/migraineiseenhoofdzaak) vind je een checklist die je kunt gebruiken om het gesprek voor te bereiden. Laat je zo nodig doorverwijzen naar een speciale hoofdpijnpoli. Daarvan zijn er meer dan dertig in Nederland."

## ZWANGER-SCHAP EN MIGRAINE

Het is bekend dat vrouwen met migraine vaker zwangerschaps-hypertensie en -vergiftiging hebben. Zowel migraine als pre-eclampsie (zwangerschaps-vergiftiging) zijn vrouw-specifieke risicofactoren voor herseninfarcten op latere leeftijd. Of de combinatie van migraine en pre-eclampsie een nóg groter risico op hart- en vaatziekten geeft is niet bekend. Daar wordt momenteel onderzoek naar

gedaan. Het is niet zo dat zwangerschapsvergiftiging zelf migraine (tijdens of na de zwangerschap) kan veroorzaken. Bij pre-eclampsie krijgen vrouwen vaak wel hoofdpijn, soms met misselijkheid en braken. Het gaat hier om een zogenaamde secundaire hoofdpijn door de interne ontregeling met hoge leverfunctiestoornissen. Bij migraine worden vaak bloeddrukverlagende middelen ingezet als preventieve behandeling. Dat is niet vanwege het bloeddrukverlagende effect, maar omdat ze ingrijpen op het ontstaansmechanisme van migraine.

## Uitlokkers

Veel migrainepatiënten hebben het idee dat stress en het eten van bijvoorbeeld chocolade of kaas hun aanvallen uitlokken. Maar dat klopt niet, aldus neuroloog Gisela Terwindt. "Voorafgaand aan een aanval kun je bijvoorbeeld somber of vermoeid voelen," vertelt ze. "Of extra trek krijgen in bepaalde etenswaren. Vandaar dat patiënten vaak denken dat dat 'triggers' voor de hoofdpijn zijn. In werkelijkheid is het andersom: die gevoelens zijn juist een voorbode van de naderende migraine." Volgens haar kun je het vergelijken met vrouwen die vlak voor hun menstruatie zin hebben in lekkere dingen. Niemand denkt dat chocolade ongesteldheid veroorzaakt. Hetzelfde geldt dus voor migraine. Andersom is er voornamelijk ook geen wetenschappelijk bewijs dat een bepaald dieet migraine kan voorkomen.



## WAT IS ERAAN TE DOEN?

'DE NIEUWE MEDICIJNEN ZIJN ZEKER GEEN WONDERMIDDELEN, MAAR HET IS ABSOLUUT EEN GROTE STAP VOORUIT'

Afgelopen decennia hebben onderzoekers verschillende middelen gevonden om een migraineaanval gericht mee te bestrijden. Zo kwamen er in de jaren negentig triptanen op de markt: medicijnen die een opkomende aanval onderdrukken. Verder ontdekten artsen dat sommige bestaande medicijnen, zoals bepaalde bloeddrukverlagers en anti-epileptici, preventief werken. Als migrainepatiënten ze dagelijks innemen, verminderen ze de duur en de ernst van aanvallen of kunnen die zelfs helemaal voorkomen. Helaas is niet te voorspellen welk middel bij wie werkt. Het kost dus tijd om dat uit te zoeken. Dan nog vinden artsen helaas niet voor iedereen een goede oplossing. Ook omdat sommige patiënten de medicatie door bijwerkingen niet goed verdragen. Maar er is hoop. Binnen afzienbare tijd komen er nieuwe medicijnen op de markt. "CGRP is een eiwit dat een belangrijke rol speelt tijdens een

migraineaanval," legt neuroloog Gisela Terwindt uit. "De nieuwe middelen zijn gericht tegen dit eiwit of de 'ontvangers' waar het zich aan bindt. Een deel van de patiënten heeft daar veel baat bij. Als zij maandelijks een injectie met de medicatie krijgen, hebben ze minder migrainedagen. Bij een kleine groep verdwijnen de aanvallen helemaal." Niet onbelangrijk: op de korte termijn ervaren gebruikers nauwelijks bijwerkingen. Of dat ook voor de lange termijn geldt, weten we pas over een paar jaar. "De nieuwe medicijnen zijn zeker geen wondermiddelen," benadrukt Terwindt. "Maar het is absoluut een grote stap vooruit." Helaas is nog onduidelijk wie voor de middelen in aanmerking gaan komen en of de kosten - per patiënt naar verwachting zo'n zesduizend euro per jaar - voor alle migrainepatiënten uit het basispakket worden vergoed. Hopelijk komt daar in de loop van 2019 meer duidelijkheid over.

*'Voorafgaand aan een aanval kun je je somber of vermoeid voelen'*





# Vier fasen

Een migraineaanval kan vier fasen hebben. Niet iedereen maakt alle fasen door. Ook de intensiteit kan per fase verschillen.

## 1 Waarschuwingsfase

Een paar dagen tot enkele uren van tevoren last hebben van stemmingswisselingen, actiever of slomer zijn dan gewoonlijk, bleek zien of veel gapen.

## 2 Aurafase

Het zien van schitteringen, lichtflitsen of golvende en wazige beelden. Duurt gemiddeld een paar minuten tot een uur.

## 3 Hoofdpijnfase

Bonzende of kloppende hoofdpijn, meestal aan één kant van het hoofd. Vaak gepaard met heftige misselijkheid, soms tot overgeven aan toe en/of overgevoeligheid voor licht, geluid en geur. Duurt vier uur tot drie dagen.

## 4 Herstelfase

Afnemende hoofdpijn. Vermoeidheid en prikkelbaarheid. Duurt vaak een paar dagen.



## BOTOX BIJ CHRONISCHE AANVALLEN

De meesten van ons kennen botox als middel om rimpels te bestrijden. “Maar bij mensen die meer dan de helft van de maand migraine hebben, lijkt het soms ook tegen de hoofdpijn te helpen,” verklaart neuroloog Gisela Terwindt. “Een speciaal daarvoor gecertificeerde neuroloog spuit dan eens in de drie maanden op dertig verschillende plekken rondom het hoofd botox in, zodat het diep in de hersenen zijn werk kan doen. Je moet dan wel eerst gestopt zijn met pijnstillers en andere hoofdpijnmiddelen.”

Mia Willems (50) lijdt sinds haar zesde jaar aan migraine. Haar moeder had het eveneens en haar jongste dochter (13) heeft het nu ook.

## ‘IK WEET NIET HOE HET IS OM GEËEN LAST TE HEBBEN’

“Ik weet niet hoe het is om géén migraine te hebben. De aanvallen zijn altijd onderdeel van mijn leven geweest. Toen ik klein was, kwamen ze gemiddeld eens in de zes weken. In de puberteit, nadat ik was gaan menstrueren, nam de frequentie toe. Het heftigst was de periode rond mijn dertigste. Toen had ik wel een of twee aanvallen per week. Nu zijn dat er zo’n twee per maand.

Als ik met migraine wakker word, heb ik een heel intense pijn, vaak achter mijn linkeroog. De hele linkerhelft van mijn lichaam voelt dan vreemd. Soms ben ik ook misselijk en moet ik overgeven. Die heftige klachten duren meestal twaalf tot 24 uur. Daarna heb ik zeker nog een dag gewone hoofdpijn en voel ik me brak. Sinds een jaar slik ik dagelijks preventieve medicijnen. Die zorgen ervoor dat ik minder vaak een migraineaanval heb. Krijg ik die toch, dan zijn de klachten

minder intens. Verder heb ik medicatie die een opkomende aanval kan onderdrukken. Waar ik afgelopen jaren heel veel aan heb gehad, is een psychologische training, specifiek voor migrainepatiënten. Daarin leerde ik hoe ik op een andere manier met mijn klachten kan omgaan. Ook ontdekte ik dat regelmaat en goed voor mezelf zorgen – gezond eten, voldoende bewegen en slapen, ontspanningsoefeningen doen – helpen. Doordat ik me beter bewust ben van wat er in mijn lijf en mijn hoofd gebeurt, heb ik voor mijn gevoel meer grip op de klachten, al zijn die er niet minder door geworden. Tegenwoordig doe ik een aanval niet meer af als ‘gewoon een beetje hoofdpijn’, maar vertel eerlijk hoe ziek ik ervan kan zijn. Want pas als je zelf je ziekte serieus neemt, kunnen anderen dat ook doen.”

## Werk

Bespreek met je werkgever, leidinggevende, HR-manager, collega’s of arbo-arts wat migraine voor je betekent en welke aanpassingen je misschien kunt laten doen om de (negatieve) gevolgen te beperken. Denk bijvoorbeeld aan:

- Een rustige (eigen) werkplek, zonder irriterende geluiden.
- Aanpassingen in de verlichting om fel licht of lichtflitsen te vermijden. Ook kun je een IPS lcd-monitor bij je computer kie-

zen. Die is rustiger voor je ogen.

- Een rustige, donkere ruimte, waar je je even terug kunt trekken, bijvoorbeeld na het innemen van medicijnen tegen een migraineaanval.
- De mogelijkheid om je eigen tijd in te delen. Als je een migraineaanval krijgt, kun je dan bijvoorbeeld lichte werkzaamheden uitvoeren of thuis gaan werken.
- Op [womeninc.nl/migraineiseen](http://womeninc.nl/migraineiseen) hoofdzaak vind je meer tips en een gesprekskaart die je kunt gebruiken als je het gesprek op je werk wilt aangaan.

## Menstruatiemigraine

Artsen vermoeden dat vrouwelijke hormonen een belangrijke rol spelen bij migraine. Gynaecoloog Joop Laven is betrokken bij onderzoek hiernaar, dat wordt geleid door farmacoloog Antoinette Maassen van den Brink van het ErasmusMC en neuroloog Gisela Terwindt van het LUMC.

**Waarom denken artsen dat er een verband is tussen hormonen en migraine?**

“Vóór de puberteit hebben evenveel jongens als meisjes migraine. Maar als ze beginnen te menstrueren, halen meisjes de jongens ruimschoots in. Ook ervaren vrouwen de aanvallen vaak vooral rond hun ongesteldheid. Tijdens een zwangerschap verminderen de klachten vaak.”

**Hoe zit dat in de overgang?**

“In de periode voor de menopauze, als de hormoonniveaus erg schommelen, verergeren migraineklachten vaak. Als vrouwen door die fase heen zijn, verdwijnt de migraine dikwijls helemaal.”

**Lokken hormonen een migraineaanval dan uit?**

“Zo simpel is het niet. Vermoedelijk heeft het iets te maken met het effect van vrouwelijke hormonen op de bloedvaten in de hersenen. Maar dat is slechts één van de factoren. Erfelijke aanleg speelt bijvoorbeeld ook een rol. Hetzelfde geldt voor omgevingsfactoren, zoals een slaaptijd-kort. Al die zaken tellen als het ware op. Uiteindelijk stroomt de migraine-emmer over en ontstaat er een aanval.”

**Wat onderzoekt u nu met uw collega’s?**

“We doen meerdere studies. Zo vragen we vrouwen om een hoofdpijndagboek bij te houden en meten we de verhouding van verschillende hormonen gedurende de menstruatiecyclus. Verder kijken we bij jonge vrouwen en vrouwen in de overgang of de anticonceptiepil migraine kan voorkomen. Allemaal met als doel om beter te begrijpen hoe migraine werkt en wat we er mogelijk aan kunnen doen.”

## Erfelijk

*Als één of beide ouders migraine hebben, loop je als kind grote kans dat je óók migraine krijgt*

Als één of beide van je ouders migraine hebben, loop je grote kans dat jij óók migraine krijgt. Overigens is er niet één specifiek gen dat de gevoeligheid voor migraine vergroot, maar een heel scala. Tot nu toe hebben onderzoekers er al meer dan vijftig genen gevonden die bij deze hersenaandoening een rol spelen. Ook interessant: er blijkt een grote overlap te zijn tussen erfelijke aanleg voor migraine en voor depressie. Mensen met migraine zijn dus gevoeliger voor depressieve symptomen en vice versa. Patiënten met beide aandoeningen lopen bovendien meer kans om chronische migraine te ontwikkelen.



‘Mensen met migraine verzuimen gemiddeld 3 tot 7 dagen per week als gevolg van hun klachten’

Mede vanwege haar migraine werd Marjolijne Bol (60) drie jaar geleden depressief. Hoewel haar hoofdpijnklachten nog steeds heel heftig zijn, kan ze die inmiddels accepteren.

‘LANG HOOPTE IK DAT IK ER NA DE OVERGANG VANAF ZOU ZIJN. HELAAS DUS NIET’

“Je kunt rustig zeggen dat migraine mijn leven afgelopen dertig jaar grotendeels heeft bepaald. Op mijn 32ste, na de geboorte van mijn laatste kind, kreeg ik steeds heftigere hoofdpijnklachten. De pijn tijdens de aanvallen die ik meerdere keren per maand had, was onbeschrijfelijk. Op de ergste dagen was ik het liefst voor de trein gesprongen, zo wanhopig werd ik ervan. En dat decennia lang. Natuurlijk heb ik in de loop der jaren alle mogelijke behandelingen geprobeerd, van medicijnen tot botox. Niets werkt bij mij. Het enige wat tijdelijk iets uithaalde, was een antihistaminediët. Maar na een jaar was het effect daarvan ook uitgewerkt.

Vanwege mijn ziekte heb ik veel moeten laten. Ik ga bijvoorbeeld al heel lang niet meer op vakantie; de kans dat ik een aanval krijg is te groot. Ook uitstapjes maak ik nauwelijks. Te veel prikkels zorgen namelijk geheid voor meer klachten. Met familie of vriendinnen plan ik voor de zekerheid altijd twee afspraken: één een

week na de eerste, als back-up voor als ik ziek ben. Het maakt mijn wereld klein. Het allerergste was dat ik twee jaar geleden vanwege de migraine werd afgekeurd en mijn baan kwijtraakte. Een grote knauw voor mijn eigenwaarde. Ik was zo verdrietig en ook boos over alles wat ik had verloren. Ik voelde me nutteloos en uitgeput en belandde in een depressie. Een psycholoog heeft me toen geholpen te accepteren dat ik gewoon pech heb. Mede dankzij haar zie ik de zin van het leven weer in en kan ik van mijn goede momenten genieten.

Lang hoopte ik dat ik na de overgang van de migraine af zou zijn. Helaas dus niet. De aard van mijn klachten is wel veranderd. Voorheen had ik een paar keer paar maand aanvallen van 72 uur, nu ben ik steeds achter elkaar twee dagen ziek en dan weer een paar dagen goed. Verder is de pijn tijdens aanvallen iets minder erg, een zeven in plaats van een tien. Dat geeft hoop. Misschien word ik in de toekomst toch nog beter.”

## Meer weten?

- [Op allesoverhoofdpijn.nl](http://allesoverhoofdpijn.nl) vind je algemene informatie over migraine plus een link naar het overzicht van alle hoofdpijnpoli's in Nederland.
- Bij de Hoofdpijnlijn - 0900-202 05 90 (€ 0,25 p.m.) zitten ervaringsdeskundigen klaar om vragen over hoofdpijn te beantwoorden of naar je verhaal te luisteren.
- **WOMEN Inc.**, het Migrainefonds, de hoofdpijncentra en neurologen hebben een campagne gelanceerd om meer bekendheid aan migraine te geven.
- [Op migraineiseenhoofdzaak.nl](http://migraineiseenhoofdzaak.nl) vind je onder meer (praktische) informatie, filmpjes en een kennistest. [whatstudy.nl](http://whatstudy.nl) biedt informatie over het wetenschappelijke onderzoek naar migraine en hormonen.
- [Op lumc.nl/migraine](http://lumc.nl/migraine) kun je meer vinden over de hoofdpijnkliniek en het hoofdpijnonderzoek van het LUMC.



Bronnen: [hoofdpijn.nl](http://hoofdpijn.nl), [allesoverhoofdpijn.nl](http://allesoverhoofdpijn.nl), [womeninc.nl/migraineiseenhoofdzaak](http://womeninc.nl/migraineiseenhoofdzaak), [whatstudy.nl](http://whatstudy.nl), [lumc.nl/migraine](http://lumc.nl/migraine).

**1 op de 3 vrouwen en 1 op de 7 mannen krijgt in zijn of haar leven last van migraine. Dagelijks hebben meer dan 70.000 van hen een aanval.**

IN NEDERLAND LIJDEN ZO'N 200.000 KINDEREN TUSSEN DE VIJF EN VIJFTIEN AAN MIGRAINE. ARTSEN HERKENNEN DE KLACHTEN LANG NIET ALTIJD, OMDAT KINDEREN MET MIGRAINE VOORAL LAST HEBBEN VAN BUIKKLACHTEN EN OVERGEVEN.

## Zo voelt het

Als patiënten proberen hun pijn onder woorden te brengen, zeggen ze bijvoorbeeld dit:

- “Het is alsof mijn bloedvaten op knappen staan.”
- “Het voelt alsof mijn hersenen plotseling opzwellen en proberen door mijn schedel te duwen.”
- “Ik ben tot niets meer in staat, behalve stil in mijn bed liggen en hopen dat ik in slaap val”

*1/3 van de patiënten heeft migraine met aura's met bijvoorbeeld schitteringen of flitsen.*

**Ruim een derde** van de migrainepatiënten praat niet over hun ziekte. Ze zijn bang om als **aansteller** te worden weggezet.

## GEEN WONDERMIDDEL

Cannabisolie kan hoofdpijn veroorzaken. Geloof het dus niet als je op internet leest dat CBD-olie een wondermiddel tegen migraine is.