

Vier tot vijf jaar hondsberoerd op bed

 Van onze redactie
Auteur: Laura Franssen



Misselijkheid, vermoeidheid, concentratieproblemen en gedragsveranderingen. Het zijn de eerste mogelijke symptomen van een hersenaandoening waar ruim 2 miljoen Nederlanders aan lijden. De volgende fase kan bestaan uit het zien van lichtflitsen, spreidende tintelingen in een arm of been en verschijnselen zoals een onvermogen tot spreken of begrijpen. De kers op de taart – waar vrijwel alle patiënten mee te maken hebben – is een extreme hoofdpijn die gepaard kan gaan met misselijkheid tot overgeven aan toe, overgevoeligheid voor licht en geluid, of een combinatie van deze verschijnselen.

Het is een indrukwekkend ziektebeeld dat bij patiënten gemiddeld een tot twee keer per maand de kop opsteekt en daarmee hun leven flink ontregelt. Tel het aantal aanvallen bij elkaar op en sommige patiënten liggen gedurende hun leven zo'n vier tot vijf jaar hondsberoerd op bed. Toch worden mensen met migraine, de hersenaandoening in kwestie, te weinig serieus genomen. Zo vraagt een kwart van de Nederlanders zich wel eens af of mensen misbruik maken van het ziektebeeld om ergens onderuit te komen, bleek vorig jaar uit een peiling van marktonderzoeker GfK in opdracht van de Coalitie Migraine. Een op de tien meent dat migraine hetzelfde is als hoofdpijn en hetzelfde aantal denkt dat het met wat moeite best mogelijk is om te werken tijdens een migraineaanval.

'Migraine is iets totaal anders'

Deze en andere incorrecte aannamen leiden tot onbegrip bij de omgeving en een schuldgevoel bij de patiënt zelf, weet neuroloog Gisela Terwindt. Ze is hoofd van de hoofdpijnpolikliniek in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) en een van de leiders van de hoofdpijnonderzoeksgroep. "Mensen halen migraine en hoofdpijn door elkaar. In realiteit is migraine iets totaal anders", benadrukt ze. Een groot deel van het onbegrip is te wijten aan beperkte kennis over het ziektebeeld. Zo kan het veelgehoorde misverstand dat stress migraine veroorzaakt, verklaard worden door de verschillende fasen van een aanval. Terwindt: "Er kunnen al allerlei processen in werking treden voordat de hoofdpijnfase zelf begint. Iemand kan heel druk worden of veel moeten gapen. Patiënten herkennen dat zelf niet op dat moment, maar wel achteraf. Dat geldt ook voor de omgeving, die vervolgens stelt dat iemand 'het ook zo druk had of zo moe was' voor de migraine kwam opzetten." In werkelijkheid is er nog onvoldoende onderzoek

gedaan naar de eventuele invloed van stress. De werking van migrainebestrijdende leefstijlaanpassingen waar het internet vol mee staat – vermijd alcohol en zoetstoffen, voorkom schimmelinfecties, niet overmatig sporten, gebruik geen parfum – is in de praktijk ook nog niet bewezen. Terwindt vertelt dat wel veel migrainepatiënten rapporteren dat te weinig slaap of een jetlag een aanval kan uitlokken. Waarom de ene persoon hier gevoeliger voor is dan de ander, weet men echter niet. "Eigenlijk weten we nog beschamend weinig", vat Antoinette Maassen van den Brink samen. Zij is vasculair farmacoloog aan het Erasmus MC en verricht onderzoek naar migraine, onder andere met een focus op de invloed van vrouwelijke hormonen samen met Terwindt. Ze legt uit dat er tijdens een migraineaanval tijdelijk iets misgaat in de hersenen. Het begint waarschijnlijk met veranderende hersenenactiviteit in de vorm van een soort ontregeling, wat vervolgens leidt tot activatie van de nervus trigeminus, een hersenzenuw in de basis van de hersenen met uitlopers in de hersenvliezen. Die activatie resulteert in prikkeling van de bloedvaten en pijnvezels in de hersenvliezen, met pijn als gevolg.

Veel factoren van invloed

Hoewel dit mechanisme bekend is, begrijpt men migraine als geheel nog maar in beperkte mate, vertelt Maassen van den Brink. "Een ziekte is goed te begrijpen als je een rechte lijn kunt trekken van oorzaak naar gevolg. Om de ziekte te voorkomen of genezen, moet je dan aan het begin van die lijn zijn. Bij migraine lijken er echter veel ingangen te zijn tot die lijn." Zo speelt erfelijke aanleg een rol, maar verklaart niet alles. Datzelfde geldt voor andere factoren binnen en buiten het lichaam. Een bepaalde combinatie van genen, hormonale schommeling en een zware avond kan de ontregeling in gang zetten. Dat geldt ook voor mensen zonder migraine, maar bij hen ligt de drempel hiervoor heel hoog. Bij mensen met migraine gaat het veel sneller mis.

Met het (te beperkte) onderzoeksbudget dat er is, probeert men meer grip te krijgen op de ziekte. Een vrij recent onderzoeksgebied waar Terwindt en Maassen van den Brink nauw bij betrokken zijn, is de invloed van vrouwelijke geslachtshormonen. "Heel lang is dat niet serieus genomen. Dat is de tijdgeest geweest; onderzoek werd door mannen gedaan", licht Maassen van den Brink toe. Het is echter een feit dat migraine drie

keer vaker voorkomt bij vrouwen dan bij mannen. Dit verschil ontstaat na de eerste menstruatie en verdwijnt deels na de overgang. Daarnaast hebben menstruatie en zwangerschap invloed op het aantal aanvallen. "Die bevindingen schreeuwen gewoon: 'Kijk naar de hormonen.' Ik kan het niet anders interpreteren."

Behandeling

Bij de behandeling van migraine wordt er onderscheidt gemaakt tussen acute behandeling, om een aanval af te breken, en preventieve behandeling, om aanvallen te voorkomen. Een eerste stap in de acute behandeling is het inzetten van reguliere pijnstillers zoals paracetamol en NSAIDs. Een deel van de migrainepatiënten is hiermee geholpen, maar een grote groep heeft er onvoldoende baat bij. Een volgende stap zijn de triptanen, specifieke middelen die tijdens een migraineaanval gebruikt kunnen worden om deze te onderdrukken. Daarnaast kunnen patiënten eventueel een profylactische behandeling starten om aanvallen te voorkomen. "Van deze middelen geldt dat ze niet specifiek ontworpen zijn voor migraine, maar dat pas later ontdekt is dat ze ook tegen migraine kunnen helpen", aldus Maassen van den Brink. "We begrijpen nog niet zo goed waarom en hoe dat werkt." Terwindt vult aan: "Dat is op zich niet erg, want deze middelen zijn soms zeer effectief. Helaas geldt dat niet voor iedereen, of ervaren patiënten bijwerkingen van deze medicijnen. Hopelijk komen er binnenkort nieuwe, specifiek voor migraine ontworpen medicijnen beschikbaar die extra mogelijkheden bieden om aanvallen te voorkomen."

“*Als iemand tien of meer dagen per maand pijnbestrijdende medicatie gebruikt, kan dit leiden tot medicatie-afhankelijke hoofdpijn.*”

Medicatie-afhankelijke hoofdpijn

Hoewel er steeds meer behandelmogelijkheden beschikbaar zijn, waarschuwt Terwindt voor medicatie-afhankelijkheid. "Als iemand tien of meer dagen per maand pijnbestrijdende medicatie gebruikt, kan dit leiden tot medicatie-afhankelijke hoofdpijn."

Het resultaat is dat de pijnstillers of triptanen die iemand inneemt tegen de hoofdpijn juist weer hoofdpijn veroorzaken. Daardoor moet iemand de medicatie steeds vaker innemen, waarbij de hoofdpijn steeds minder goed reageert. Ze raadt deze patiënten aan te overleggen met de huisarts of neuroloog, om te kijken of de medicatie wellicht onder begeleiding afgebouwd moet worden. Verder zou ze graag zien dat diezelfde huisarts of neuroloog bewuster met dit risico omgaat, hoewel ze begrijpt dat dat lastig kan zijn. Deels omdat de kennis over medicatie-overgebruik bij migraine ook bij zorgverleners nog beperkt is, en deels omdat het voor een arts tegenstrijdig voelt. "Het is makkelijker om iemand met pijn medicijnen aan te bieden in de hoop dat dat helpt, dan te vertellen dat diegene met alle medicatie moet stoppen. Tegenwoordig worden dan bijvoorbeeld spierverlappers gegeven, een trend die is overgewaaid uit Amerika." Terwindt: "Een recente studie van het LUMC toont echter aan dat het afkicken van medicatieovergebruik heel effectief is en dat spierverlappers bij medicatie-afhankelijke hoofdpijn ook geen aanvullende waarde hebben. Na het afkicken nam het aantal migrainedagen af met 45 procent."

Uiteindelijk is meer aandacht de eerste stap naar betere zorg voor mensen met migraine, denkt Maassen van den Brink. Als artsen zich er bewust van zijn dat ze bepaalde kennis missen, is dat geen probleem omdat ze zaken kunnen opzoeken en mensen kunnen doorverwijzen. De noodzaak voor gespecialiseerde hoofdpijnzorg speelt daarbij sterk. "Men denkt soms dat iedereen migraine wel kan behandelen omdat het eenvoudig is. Als het zo simpel was, stond het niet op nummer twee van de meest invaliderende aandoeningen ter wereld. Bewustwording daarover is het allerbelangrijkste."