

IRENE VAN STAVEREN

de
PROFESSOR
als

P R O E F

K O N I J N

EEN HOOPVOL PERSPECTIEF
OP MIGRAINE

ten have

IRENE VAN STAVEREN

DE PROFESSOR ALS PROEFKONIJN

Een hoopvol perspectief op migraine

th) ten have

INHOUD

Inleiding	9
Een professor met migraine	9
De stand van zaken van het migraineonderzoek	12
Sumatriptan werkt – maar waarom eigenlijk?	15
Medisch onderzoek naar medicijnen	18
RCT's in de economie	23
Alternatieven voor RCT's	26
De financiële crisis als migraineaanval van de economie	30
Theorie en causaliteit	34
Realistische theorieën	40
Verslag van een zoektocht door wetenschap en praktijk	44
1 Vijfendertig jaar migraine	49
Uitbehandeld	49
Leven met migraine	51
Chronische migraine	58
Stress en burn-out	70
Afkicken	80
Van hoogleraar economie tot ervaringsdeskundige in migraine...	86
2 Migraine als systeemziekte	88
Migraine is een hersenziekte	88
Aankondigingsfase	89
Hoofdpijnfase	96
Herstelfase, tussenfase en het migrainebrein	98
Genen	101
Samenhang met andere ziekten: comorbiditeiten	105

Migraine en verschillen tussen mannen en vrouwen	115
Migraine een vrouwenziekte?	118
Hormonen – nogmaals	122
Stress en stresshormonen	124
Theorie van de ontregelde brein-allostase	133
3 Migraine zit tussen je oren	140
Neuroloog Oliver Sacks:	
de psychosomatiek van migraine	140
Op-eigen-houtje psychosomatische behandelingen	144
De baby en het badwater: onderzoek!	146
Stressoren uit de omgeving	150
Wat te doen aan stressoren uit de omgeving?	
Stressverlagend gedrag	165
De psychologie van brein-allostase	172
Normaal spanningsritme:	
meer ruimte tussen stressgolven	175
Irreële gedachten te lijf: de stressgolf eerder laten dalen	184
De angst voorbij: minder en lagere stressgolven	191
Conclusie	202
4 Migraine gaat door de maag	204
Een topconditie	204
Triggers, overgevoeligheid en intolerantie	208
Gezond dieet en supplementen	212
Stress, adaptogenen en kalmerende voeding voor je brein	218
Suiker en insulineresistentie	223
Voeding voor het darmbrein	226
Voeding en oestrogeendominantie	230
Conclusie	239

5 Hoop houden – ook als het uitzichtloos lijkt	241
Hoop of optimisme?	241
Kunst als bron van hoop	247
Geloof, hoop en liefde	253
Hoop en zingeving	263
6 Conclusies	269
Van chronische migraine naar 1 aanval per maand... en minder...	269
Inzichten voor patiënten	280
Inzichten voor de behandeling	284
Hypothesen voor wetenschappelijk onderzoek	286
Noten	294

Hoofdstuk 1

VIJFENDERTIG JAAR MIGRAINE

Uitbehandeld

Aan het einde van het korte gesprek zei de dokter van het migraine-centrum dat ik geen afspraak meer hoefde te maken. De arts-onderzoeker in de neurologie had me in het gesprek wel drie keer op het hart gedrukt dat ik niet meer dan vier keer per maand pijnbestrijdingsmedicatie mocht gebruiken. Ongeacht of dat paracetamol, naproxen of sumatriptan was. Maximaal vier pillen per maand. Terwijl de afname van mijn aanvallen gestagneerd was op acht per maand. Wat een desillusie. Ik voelde me bedrogen.

Ik liep het LUMC uit en besloot op het station eerst maar even wat te eten voor ik de trap naar het perron nam. Ik hoefde dus niet meer terug te komen in Leiden. Want ze konden niks meer voor me doen. Maar ik was er te slecht aan toe om weer normaal te kunnen functioneren. Ik moest dus vier aanvallen per maand uitzitten. 12 tot 48 uur met bonzende en misselijkmakende hoofdpijn, overgevoelig voor licht en geluid, uitgeteld op de bank, of in bed in een verduisterde slaapkamer met een teiltje naast mijn bed. Ik werkte nog maar 10 tot 14 uur per week en zat al op een WIA-traject richting arbeidsongeschiktheid. Terwijl ik niets liever wilde dan weer fulltime werken. Want ik heb de leukste baan van de wereld, vind ikzelf.

Elke migraineaanval is anders, maar toch herkent een patiënt ze onmiddellijk. Die van mij zijn altijd eenzijdig, en alsof er een mechanisme achter zit van een Friese staartklok, afwisselend achter mijn linkeroog en mijn rechteroog. Ik heb het een tijdje bijgehouden, in de hoop dat het me iets zou onthullen over mijn migraines, maar ik vond geen enkel verband met wat ik had ge-

geten, hoe ik had geslapen, op welke zijde ik had geslapen, het weer, of ik gewerkt had of een vrije dag had, etc. Geen verband. Noppes. Wel viel het me op dat sommige migraines beginnen precies in het midden van mijn voorhoofd en daarna een beetje gaan zwalken van links naar rechts en weer terug alvorens een definitieve kant te kiezen. Maar ik had niets aan die kennis. Het migrainedagboek hielp dus niet, behalve voor de triggers die ik inmiddels allemaal wel kende.

Toen er nog geen aanvalsmedicatie bestond, zo'n vijftienvintig jaar geleden, had ik geen keuze: ik moest elke aanval uitzitten. Ik nam wel pijnstillers maar die hielpen niet, hooguit wat tegen de misselijkheid. En een paar tegelijk hielpen me om in de trein overeind te blijven zitten en het stuk van station naar huis met half dichtgeknepen ogen tegen het daglicht als een zombie op de fiets af te leggen. Ik herinner me nog een afschuwelijke rit met trein en tram meteen na mijn werk naar het Scheveningse Circustheater. Ik had kaartjes gekocht voor een voorstelling waar ik met mijn ouders en man naartoe zou gaan. De oppas was geregeld en we zouden vooraf eten in het theater. Ik had er weken naar uitgekeken want als fulltime werkende ouders doe je zo iets zelden. Maar onderweg begon de ellende al. Ik verbeet me, nam twee stuks pijnstillers en probeerde met mezelf te overleggen wat het handigste was. Maar tijdens een aanval is het moeilijk om helder te denken. Er was in die tijd nog geen mobieltje om de anderen te kunnen inlichten dus ik ging maar gewoon volgens plan door met een knetterende, ziekmakende hoofdpijn. Bij het theater aangekomen zei ik tegen de rest dat ik meteen weer rechtsomkeert ging. Ik hoefde eigenlijk niets te zeggen, een migraineaanval is van het gezicht af te lezen. Bleek tot asgriauw, de lijnen diep in het gezicht getrokken alsof ik plotseling tien jaar ouder ben, en het hoofd scheef in de richting van de pijnlijke kant met half dichtgeknepen ogen tegen het felle licht.

Mijn man ziet een aanval vaak eerder dan ikzelf. ‘Ik zie de lijnen in je gezicht trekken,’ zegt hij dan. Oké, denk ik snel, dan kan ik nog even dit doen of dat afmaken voordat het losbarst en goed uitkienen wanneer ik het pilletje neem, in de ijdele hoop dat het gewone hoofdpijn is. Maar ik heb het nog nooit meegemaakt dat uitstel ook afstel betekende – het pilletje moest op een gegeven moment echt naar binnen, en dat was soms nogal laat waardoor ik nog een uur of drie flink pijn leed voordat het ging werken of er een tweede pilletje bij moest. Verkeerde zuinigheid, bleek dan achteraf.

Leven met migraine

Ik herinner me mijn eerste aanval nog goed. Ik was 21 jaar oud, student, en was die week nog bij de huisarts geweest omdat ik al een paar weken pijn had in mijn darmen. Het bleek prikkelbare-darmsyndroom te zijn (PDS). Dat is een chronische aandoening waar geen medicatie tegen bestaat. Mijn huisarts zei me dat het verstandig was om veel vezels te eten en om bier, koffie en sinaasappels te vermijden. Tja, zeg dat eens tegen een student. Die heeft koffie nodig bij het studeren, bier om van de studententijd te genieten, en sinaasappelsap om desondanks toch aan wat vitamintjes te komen. Ik besloot de koffie en het sap te laten staan en het gerstenat alleen als ik last had van mijn darmen.

Ik kreeg die ochtend barstende hoofdpijn die alleen maar erger werd. Het snerpte en bonkte aan een kant van mijn hoofd – van oog tot slaap en soms verder. Het voelde alsof er een schroef in mijn hoofd gedraaid werd. Mijn hele hoofd en gezicht stonden strakgespannen met stijve kaken. Het duurde uren en ik kon niet liggen of zitten, maar bewegen maakte het erger. Slapen lukte al helemaal niet. Ik wist op een gegeven moment echt niet meer wat ik moest doen van de pijn. Ik werd wanhopig omdat het maar

niet zakte en kreeg de neiging om mijn hoofd tegen de muur te bonken. Ik was misselijk en moest overgeven. Het trok uiteindelijk pas de volgende dag weg na een nacht waarin ik me uitgeput voelde en af en toe duf indommelde dankzij de endorfine die je hersenen aanmaken om pijn wat te verdoven. Toen het nog een keer gebeurde ging ik ermee naar de huisarts. Hij zei me dat het waarschijnlijk migraine was. En dat daar niks tegen te doen was. Ik had dus opeens twee chronische ziekten. Hij raadde me aan om uit te zoeken of er iets was dat ik at of dronk dat een aanval opriep. Dat deed ik en zo kwam ik er al gauw achter dat wijn een aanval uitlokte. Wit, rood, champagne of wijnsaus door het eten: het was duidelijk een trigger. Geen wijn meer voor mij dus. Ik kreeg ook migraine als ik ongesteld was. Dat hield pas op toen ik zwanger was. Heerlijk. Tijdens beide zwangerschappen bleef ik aanvalsvrij. Wel een omslachtig geneesmiddel voor de lange termijn. Maar het verband was duidelijk: ik heb zelden zulke zware aanvallen gehad als in het kraambed. Iedere vrouw met migraine weet dat het samenhangt met de geslachtshormonen. En dat dat waarschijnlijk iets zegt over het feit dat migraine drie keer zo vaak bij vrouwen voorkomt als bij mannen. Ik heb daarna tweemaal ruim een jaar de pil geslikt maar dat had geen enkel effect op de migraine frequentie. De relatie met oestrogeen en progesteron is dus niet zo simpel.

Pappen en nathouden

In de loop der jaren heb ik natuurlijk van alles geprobeerd om ervan af te komen. Na de ontdekking dat ik migraine kreeg van wijn zocht ik uit of ik vaker een aanval kreeg na het eten van voedingsmiddelen zoals kaas, noten, chocola en citrusfruit. Dat bleek niet het geval. En ook niet na het drinken van bier of whisky dus zo erg was het niet om de wijn te laten staan. Druivensap

bleek trouwens niet tot migraine te leiden. Dus moest het ofwel het fermentatieproces van de druiven zijn bij het rijpen van de wijn, of de toegevoegde sulfiet. Ik ging uit van het eerste. Tot ik jaren later steeds vaker migraine kreeg en merkte dat ik het ook kreeg als ik cider had gedronken – dat ik wel eens als alternatief voor wijn dronk – of als ik aardappelpuree uit een zakje had gegeten of seroendeng. Sindsdien ben ik zorgvuldig etiketten gaan bestuderen en ontdekte ik dat de gemene deler sulfiet was. Het moet vermeld worden vanaf 10 mg per kilo of liter. Sommige wijnen bevatten veel sulfiet, maar het zit bijvoorbeeld ook in gedroogde vruchten en aardappelpuree.¹ Gelukkig kwamen er biologische wijnen op de markt zonder toegevoegd sulfiet. Geen topwijnen, maar ik kreeg er geen aanval van.

Mijn moeder had met mij als studente met migraine te doen. De frequentie van de aanvallen nam in een jaar of twee, drie toe tot ongeveer drie of vier dagen per maand. Dat was knap lastig met studeren, tentamens, de bus en een normaal studentenleven. Dus ze vroeg rond wat er zoal tegen te doen was en kwam toen met suggesties uit het alternatieve circuit aan. Ik geloofde er niet in, maar zolang mijn moeder de vreemde consulten in achterkamertjes betaalde probeerde ik het uit. Baat het niet dan schaadt het niet is lange tijd mijn motto geweest. Wat kon ik anders? In die tijd was er nog helemaal niets op de markt dat een aanval kon stoppen. En zo kwam ik terecht bij een magnetiseur – een mevrouw die driftig wapperend om mij heen heel kundig mijn aura schoonmaakte. En toen dat niet hielp een iriscopist – een andere mevrouw die mij diep in de ogen keek en mij een flesje dure druppeltjes adviseerde om in te nemen. Eveneens zonder resultaat. Mijn nieuwe buurvrouwen hadden een acupunctuurpraktijk, dus lag ik een keertje met mijn rug vol naalden op hun behandel-tafel totdat ik er buiten bewustzijn van raakte. En het hielp geen zier. Ik moest natuurlijk ook aan de meest smerige kruidentheeën.

Migraine is een van de meest belastende ziektes en wereldwijd zijn er miljoenen patiënten. Irene van Staveren is er daar een van. Op haar eenentwintigste kreeg ze haar eerste migraineaanval. Toen de artsen haar na veel jaren niet verder konden helpen en haar als uitbehandeld bestempelden, ging ze zelf op onderzoek uit. Van Staveren verdiepte zich in wetenschappelijk onderzoek buiten de mainstream. En met effect: haar aanvallen namen met 90% af.

De professor als proefkonijn is naast een persoonlijk verslag van een patiënt ook een vurig pleidooi voor een experimentele geest, zowel bij artsen als patiënten. Irene van Staveren biedt een hoopvol perspectief voor de honderdduizenden in Nederland en België die aan migraine lijden.

'Aangrijpende, indrukwekkende en eerlijke analyse van een diepgaande zoektocht om zich niet neer te leggen bij "uitbehandeld" zijn. Een aansporing tot actie voor uitbehandelde migrainepatiënten en veel andere chronische patiënten.'

- Dick Bijl, oud-huisarts en epidemioloog,
president International Society of Drug Bulletins

'Door zichzelf als onderzoeksobject te nemen en alle vanzelfsprekendheden te durven betwijfelen, komt Irene van Staveren tot een onverwachte aanpak van haar eigen ziekte. Deze persoonlijke én wetenschappelijke methode levert waardevolle inzichten op voor een grote groep migrainepatiënten.'

- Daan Roovers, arts, filosoof en Denker des Vaderlands



Irene van Staveren is hoogleraar Economie aan de Erasmus Universiteit in Rotterdam. Ze is daarnaast columnist voor *Trouw*. Ze schreef eerder het boek *Wat wij kunnen leren van economen die (bijna) niemand meer leest*.

