

Gisela Terwindt

KOP PIJN

EEN PRAKTISCHE GIDS VOOR EEN BETER LEVEN
MET MIGRAINE EN ANDERE HOOFDPIJN

KOSM • S

GEZOND

Inhoud

1. Wat is migraine nu precies? 7
2. Wat gebeurt er in je brein bij een migraineaanval? 19
3. Wat kun je eraan doen: uitlokkende factoren 25
4. Wat kun je eraan doen: medicijnen tijdens aanvallen 45
5. Wat kun je eraan doen: medicijnen om aanvallen te voorkomen 55
6. Vrouwen en migraine, hoe zit het met je hormonen? 63
7. Chronische migraine en te veel medicijnen 73
8. Is migraine erfelijk? 81
9. Wat zijn alarmsymptomen bij hoofdpijn? 87

10. Migraine en andere ziekten 95
 11. Spanningshoofdpijn en clusterhoofdpijn 105
 12. Visual snow en migraine 113
 13. Naar wie kan ik toe met mijn hoofdpijn? 117
 14. Leren omgaan met migraine 123
 15. Wat is de prognose? 129
 16. Het nut van het bijhouden van een
hoofdpijndagboek 135
 17. Het stigma van hoofdpijn 139
 18. Wat vertel ik op mijn school/opleiding/
werk? 143
 19. Wat kan ik doen voor mijn kind of partner met
hoofdpijn? 149
- Noten 155

1. Wat is migraine nu precies?

Eén op de vijf mensen krijgt te maken met migraine. Toch is er nog weinig kennis van en bestaat er veel onbegrip over. Veel mensen kennen migraine alleen van horen zeggen, of ze hebben iemand in een film gezien die zegt een migraineaanval te hebben. Vaak wordt hoofdpijn ook gebruikt als smoesje, bijvoorbeeld omdat iemand ergens geen zin in heeft.

Zo heb ik eens een realityshow gezien waarin modeontwerpers in een heftige competitie verwickeld waren om naar de volgende ronde door te mogen toen een van de deelnemers een migraineaanval kreeg. De andere deelnemers en de tv-ploeg begrepen totaal niet dat ze zich terugtrok en in een donkere kamer ging liggen. De cameraman ging zelfs de kamer binnen waar de ontwerpster wit weggetrokken en met een emmer naast de bank in het donker lag. Het productieteam vroeg op vrij agressieve wijze waarom ze ineens niet meer meedeed met de rest. Haar teamgenoot vond dat ze hem volledig in de steek liet en stond mopperend verwoed in wat stoffen te knippen, want zonder haar bleek hij niet goed te weten wat te doen. Je snapt dat de ontwerpster niet de volgende ronde haalde.

Migraine en andere vormen van hoofdpijn zijn dus voor veel mensen onbekend en ongrijpbaar. Iedereen heeft toch weleens

hoofdpijn? Dan neem je toch een paracetamolletje en daarna gaat het toch weer? Ook komen er meteen vooroordelen om de hoek kijken: heeft deze deelnemster wellicht de dag ervoor te veel alcohol gedronken en heeft ze gewoon een kater? En zoals we zagen bij de modeontwerpster, is er ook veel onbegrip. Dat is niet uitzonderlijk. Een cameraploeg van een nationale zender heeft weleens bij straatinterviews aan mensen gevraagd of ze wisten wat migraine was en of ze wisten dat het een hersenziekte is. Migraine was iets met hoofdpijn, maar een hersenziekte? Niemand op straat geloofde het.

Dus wat is migraine nu precies? Migraine is een hersenaandoening gekenmerkt door hevige, bonzende hoofdpijn aan één kant van het hoofd.¹ Deze hoofdpijn wordt erger als je je inspant, bijvoorbeeld als je de trap op gaat, dan bonst het nog meer. De duur van de hoofdpijn wisselt tussen vier uur en wel drie dagen. Tijdens een aanval ben je extra gevoelig voor licht en geluid, je wilt dus in een stille, donkere kamer liggen als dat kan. En je kunt er matige tot ernstige misselijkheid bij hebben, soms moet je zelfs overgeven. Deze bijkomende klachten zijn vaak net zo belangrijk als de hoofdpijn zelf, of zelfs belangrijker. Migraine is dus veel meer dan alleen hoofdpijn.

Bij ongeveer één op de drie mensen die last hebben van migraine, treden er voor of tijdens de hoofdpijn auraverschijnselen op, die zich meestal voordoen in het gezichtsveld. Deze verschijnselen breiden zich geleidelijk uit en duren tussen de vijf en zestig minuten. Dit type migraine staat bekend als migraine met aura (zie ook tabel 1). De klachten bij het kijken kunnen variëren van het zien van flitsen, gekartelde figuren of lichtbollen, met daarbij vaak een wazige vlek. Soms lijkt het alsof iemand door een beregend raam kijkt, en er kan zelfs sprake zijn

van het wegvallen van delen van het gezichtsveld. Ook kan een migraine-aura zich uiten in geleidelijk uitbreidende tintelingen. Deze beginnen meestal in een hand, breiden zich uit naar de arm, waarbij de schouder wordt overgeslagen, en kunnen eventueel ook rondom de mond optreden. Ook krijgen sommige mensen met migraine een probleem met de spraak; je hebt dan moeite met het vinden van woorden of je zegt telkens verkeerde woorden. Heel zelden kan iemand zelfs krachtvermindering met uitval van een arm of been krijgen, maar dit komt gelukkig bijna niet voor. Het belangrijkste is dat bij bijna iedereen met migraine met aura eerst klachten met het zien optreden; een aura zonder problemen met kijken is dus zeldzaam.

Als je auraverschijnselen hebt, breiden de klachten zich in enkele minuten uit, waarmee het dus anders is dan bij iemand met een TIA – met acuut optredende, negatieve verschijnselen (wegvallen van een deel van het zicht of doof gevoel of krachtverlies) – of een epilepsieaanval, waarbij klachten zich in seconden uitbreiden. TIA staat voor *transient ischemic attack*, wat in het Nederlands een voorbijgaande ischemische aanval wordt genoemd. Het is een kortdurende episode waarbij er tijdelijk een verminderde bloedtoevoer naar een deel van de hersenen is. TIA-symptomen lijken op de symptomen van een beroerte, maar ze verdwijnen doorgaans binnen enkele minuten tot uren zonder blijvende schade.

Eén enkele migraineaanval maakt iemand nog niet tot migrainepatiënt. Volgens de internationale criteria is iemand migrainepatiënt bij ten minste vijf migraineaanvallen zonder aura of twee migraineaanvallen met aura (tabel 1).

Ongeveer 13 procent van de mannen en 33 procent van de vrouwen in Nederland heeft ooit migraine gedurende zijn of haar leven.² Dit betekent dat vrouwen drie keer vaker te maken krijgen met migraine dan mannen. De frequentie van migraineaanvallen varieert van een paar keer per jaar tot meerdere keren per maand, met een gemiddelde frequentie van ongeveer één keer per maand. De eerste aanval treedt meestal op rond de puberteit, maar het kan ook op zeer jonge leeftijd gebeuren, zoals op de kleuterleeftijd. Kinderen hebben vaak meer last van misselijkheid en braken dan van hoofdpijn. Verder duren de aanvallen bij kinderen vaak korter, maar één of twee uur.

Het optreden van migraine bij kinderen is tussen jongens en meisjes gelijk, maar na de puberteit hebben jonge vrouwen vaker last dan jonge mannen. Dit heeft te maken met de hormonen. De meeste patiënten zijn tussen de dertig en veertig jaar, na het vijftigste levensjaar neemt de frequentie bij zowel mannen als vrouwen af. Door de hoge frequentie en de invloed op het dagelijks functioneren heeft de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) migraine geplaatst in de top tien van zeer belastende ziekten, voor vrouwen staat migraine zelfs op de tweede plek.³

Migraine is dus veel meer dan alleen hoofdpijn en komt in aanvallen. Bij zo'n aanval zijn er verschillende fases waar je doorheen gaat. Een van de fases is hoofdpijn, maar daarvoor en daarna gebeurt er ook van alles in je brein en je lijf. Niet alle fases komen altijd bij iedereen voor; het varieert dus per persoon en ook bij één persoon kan het door de jaren heen wisselen.

Familieleden met migraine herkennen de aandoening dan ook niet altijd goed bij anderen in het gezin, omdat soms andere

verschijnselen meer op de voorgrond staan. Zo heb ik ooit als jonge assistent een jongetje van vier jaar gezien dat korte aanvallen had van heftig braken; pas bij navragen bleek hij ook hoofdpijn te hebben. Zijn moeder had migraine, maar herkende deze aanvallen niet als migraineaanvallen omdat zijzelf veel meer hoofdpijn had bij haar aanvallen en geen last had van braken.

Tabel 1. Internationale classificatie van hoofdpijn, ICHD-3 criteria⁴

Migraine zonder aura	
A	ten minste vijf aanvallen die voldoen aan de criteria B-D
B	hoofdpijnaanvallen met een duur van 4 tot 72 uur, onbehandeld of onsuccesvol behandeld
C	de hoofdpijn heeft ten minste twee van de volgende vier kenmerken: <ul style="list-style-type: none"> · unilaterale lokalisatie · bonzend karakter · matige of ernstige pijn · verergering door of vermijding van eenvoudige lichaamsbeweging als wandelen of traplopen
D	tijdens de hoofdpijn minstens een van de volgende kenmerken: <ul style="list-style-type: none"> · misselijkheid en/of braken · overgevoeligheid voor licht én geluid
E	niet beter verklaard door een andere ICHD-3-diagnose

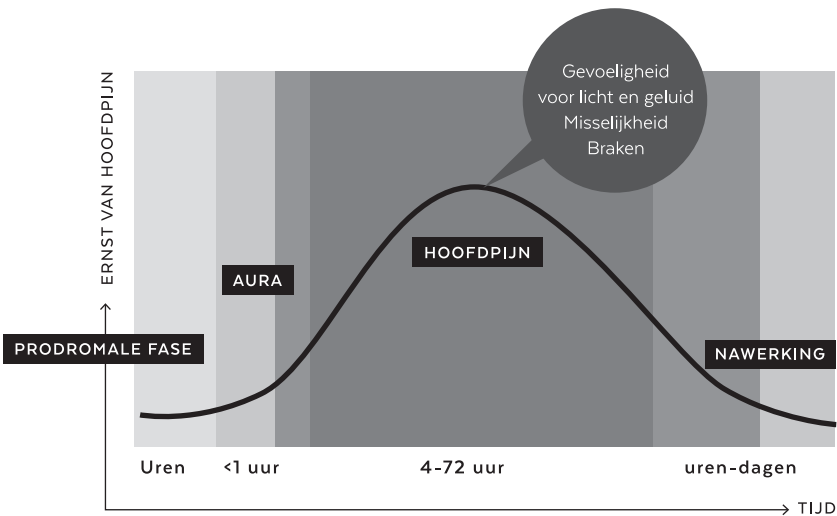
Migraine met aura

A	ten minste twee aanvallen die voldoen aan de criteria B-C
B	een of meer van de volgende volledig reversibele aurasymptomen: visuele, sensibele, spraak-/taal-, motorische, hersenstam of retinale symptomen
C	ten minste drie van de volgende zes kenmerken: <ul style="list-style-type: none">· ten minste één aurasymptoom breidt geleidelijk uit over 5 minuten of meer· twee of meer achtereenvolgens optredende symptomen· ieder afzonderlijk niet-motorisch aurasymptoom duurt 5 tot 60 minuten· ten minste één aurasymptoom is eenzijdig· ten minste één aurasymptoom is positief· de aura wordt begeleid of gevolgd door hoofdpijn; de fase tussen de aurasymptomen en de hoofdpijn duurt maximaal 60 minuten
D	niet beter verklaard door een andere ICHD-3-diagnose

De verschillende fases van een aanval

Ik ben altijd in de ‘vrolijke ontkenning’ van mijn migraineaanvallen, maar af en toe heb ik zelf ook een aanval. Die aanvallen heb ik pas leren herkennen doordat ik weleens een aura kreeg voorafgaande aan de hoofdpijn.

Zo ook in dit geval. Het was een zaterdagmiddag en ik was me aan het klaarmaken om naar een hockeywedstrijd met prijsuitreiking van mijn jongste zoon te gaan kijken toen ik wat raars zag in mijn rechterooghoek. Eerst herkende ik het niet, maar er bewoog iets in mijn gezichtsveld rechts wat langzaam steeds groter werd. Ik zag een soort blokachtig, grijswit patroon. Ik



Figuur 1. Fases van een migraineaanval

had een aura! Ik weet nog dat ik het best cool vond om nu eens een echt klassiek patroon te zien en dat ik mijn best deed om goed op te letten. Zo dekte ik mijn rechteroog af om vast te stellen dat het ook in het rechtergezichtsveld van mijn linkeroog zat (zoals verwacht) en ik lette op hoe snel het groter werd (in minuten) en hoelang het duurde (iets langer dan 5 minuten). Al met al vond ik het op dat moment vooral een leuke ervaring, want ik merkte verder niets, geen hoofdpijn of wat dan ook.

Nadat het weer hersteld was, ging ik op de fiets naar de hockeyclub. Onderweg vond ik de zon wel erg fel schijnen en aangekomen bij de prijsuitreiking vond ik het geluid wel erg hard staan. Ik voelde me niet zo lekker, zonder te kunnen benoemen wat het was. Verder was ik nogal onrustig, dus ik besloot weer naar huis te gaan. Thuis ruimde ik het hele huis op, mijn echtgenoot vond me enorm gestrest. Ik kreeg ook enorme trek en at wel tien boterhammen achter elkaar! Ik voelde me ineens moe wor-

den en begon enorm te gapen. Langzaam kwam hoofdpijn opzetten. Ik besloot even te gaan slapen. De hoofdpijn was inmiddels heftig en bonzend geworden, ik werd misselijk en bedacht dat het wel van die tien boterhammen zou komen. Ik nam een ibuprofen, de gordijnen moesten dicht, oordopjes in. Ik sliep veertien uur achtereen. De volgende dag was alles over.

Zoals mijn ervaring laat zien, komt migraine in aanvallen die van het ene op het andere moment zomaar kunnen beginnen. Er zijn vier duidelijke fases die zich kunnen voordoen tijdens een migraineaanval: de voortekenenfase (prodromale fase), de aurafase, de hoofdpijnfase en de nawerkingsfase. Belangrijk om op te merken is dat er variaties kunnen zijn in deze fases tussen individuele patiënten en zelfs tussen verschillende migraineaanvallen bij dezelfde patiënt gedurende diens leven.

Voortekenenfase (prodromale fase of pre-ictale fase)

De voortekenenfase, ook bekend als de prodromale fase, kan tot 48 uur voor de aurafase en/of hoofdpijnfase beginnen. Gedurende deze fase kun je een breed scala aan symptomen ervaren, waaronder een opgejaagd gevoel of gevoelens van stress, concentratieproblemen, geeuwen, vermoeidheid, slaperigheid, verlangen naar bepaald voedsel, overgevoeligheid voor geluid en licht, en verandering van geur en smaak. Hoe dit precies verloopt, is voor iedereen verschillend; daardoor is het lastig om precies te weten wanneer migraine begint en om de symptomen op een standaardmanier te beschrijven. En het is belangrijk om te weten dat mensen vaak dingen als mogelijke triggers van migraine zien, terwijl die dat eigenlijk niet zijn. Dit kan het herkennen van een opkomende migraineaanval verwar-

rend maken. Veel onderzoekers spreken daarom liever over een tijdsperiode vlak voor de aanval, de pre-ictale periode, in plaats van over de voortekenfase.

De prodromale of pre-ictale fase is reuze-interessant; mogelijk is het ook vanuit evolutionair oogpunt heel handig. Iets wat onhandig is voor het voortbestaan van de mensheid, wordt er namelijk in de evolutie uit geselecteerd. De pre-ictale fase zorgt ervoor dat je je hele huis opruimt en voldoende eet (tien boterhammen) omdat je daarna langere tijd uitgeschakeld bent (veertien uur in bed).

Aurafase

De aurafase komt voor bij ongeveer een derde van de migrainepatiënten en gaat meestal vooraf aan de hoofdpijnfase of overlapt daarmee. Deze fase wordt gekenmerkt door voorbijgaande neurologische symptomen die typisch geleidelijk opkomen en tussen de vijf en zestig minuten duren. Stoornissen bij zien, zoals eenvoudige flitsen, lichten, zigzagpatronen en zwarte vlekken, zijn de meest voorkomende auraverschijnselen. Gevoelsveranderingen, zoals tintelingen of gevoelloosheid, en minder vaak een tijdelijke spraakstoornis of krachtsvermindering kunnen ook voorkomen. Niet alle patiënten met aura krijgen daarna migrainehoofdpijn (dat heet dan: migraine met aura zonder migrainehoofdpijn), hoewel de meeste mensen wel hoofdpijn krijgen (migraine met aura met migrainehoofdpijn). Die hoofdpijn kan echter wat milder zijn.

De term oogmigraine wordt door artsen nog steeds gebruikt, maar is niet juist! Migraine-aura zit niet in je oog, maar ontstaat in je hersenen (zie hoofdstuk 2). Tip: als je denkt dat je mogelijk

een aura hebt met problemen met zien, dek dan je ogen om de beurt af en kijk of je het met allebei de ogen ziet (dat is best moeilijk om uit te maken, weet ik uit eigen ervaring). Kijk ook meteen op de klok zodat je weet hoe laat het begon en let op of het uitbreidt en hoe snel; onthoud hoelang het duurt. Teken het anders meteen even na, zodat je die tekening kunt laten zien aan je arts. Onthoud dat aura's telkens weer anders kunnen zijn. Zelf heb ik nooit hetzelfde type aura; het is telkens weer anders, waardoor het soms even duurt voordat ik doorheb dat het een migraine-aura is.

Hoofdpijnfase

Tijdens de hoofdpijnfase, de bekendste fase van een migraineaanval, heb je last van hevige, vaak aan één kant bonzende hoofdpijn die 4 tot 72 uur kan duren als je er niets aan doet. Je kunt ook misselijk zijn, zelfs overgeven, of last hebben van gevoeligheid voor licht en geluid. Het kan helpen om in het donker te liggen en voor stilte te zorgen, omdat licht en geluid erg vervelend kunnen zijn. Activiteiten kunnen de hoofdpijn erger maken, dus rustig aan doen is belangrijk. Zelfs traplopen kan de pijn verergeren. Hoe hevig de hoofdpijnfase is en hoelang deze duurt, verschilt per persoon en per migraineaanval.

Herstelfase

Na de hoofdpijnfase komt de herstelfase, die soms wel een paar dagen kan duren. Tijdens deze fase kun je verschillende symptomen ervaren, zoals veranderingen in stemming, slaperigheid en verminderd denkvermogen. Hoelang deze fase duurt en welke symptomen je precies hebt, kunnen per persoon en per aanval verschillen.

Het is wetenschappelijk interessant om te begrijpen hoe je van periodes zonder aanvallen naar een aanval gaat. Door deze overgang en de mechanismen die leiden tot een migraineaanval te begrijpen, kunnen er nieuwe mogelijkheden ontstaan voor het voorspellen, voorkomen en behandelen ervan. Het lastige daarbij is wel dat je de voortekenfase niet altijd makkelijk herkent. Bij mijn eigen aanval herkende ik die pas achteraf, en alleen maar omdat die tussen mijn aurafase en mijn hoofdpijnfase in zat. Het feit dat je deze voorfase als patiënt vaak niet herkent, ook niet achteraf, betekent dat ook je omgeving dat niet doet. Vaak zorgt dat ervoor dat symptomen ten onrechte worden aangezien voor de oorzaak van de aanval. Zo hebben mijn familieleden weleens gezegd dat ik migraine kreeg omdat ik 'zo druk' was of juist omdat ik zo vermoeid was en de hele tijd zat te gapen. Of je denkt zelf dat je een aanval hebt gekregen omdat je iets specifiek hebt gedronken of gegeten: 'Natuurlijk ben ik misselijk als ik net tien boterhammen heb gegeten.' Vaak hebben mensen trek in bepaald voedsel, zoals zoetigheid vlak voor een aanval. Dat is vergelijkbaar met vrouwen die last hebben van premenstruele klachten, maar die zullen nooit denken dat ze zijn gaan menstrueren omdat ze net een zak Engelse drop hebben opgegeten.

Migrainepatiënten en hun omgeving zijn altijd op zoek naar het waarom: waarom heb ik nu migraine gekregen? Hierover lees je meer in hoofdstuk 3.

Belangrijke punten om te onthouden:

1. Een migraineaanval is meer dan de hoofdpijn alleen. Zeg dus niet: 'Ik kreeg een aura en daarna kwam mijn migraineaanval.' Nee, de aanval was dus al begonnen.
2. Migraine kent vier fases die niet allemaal hoeven op te treden; dit kan ook bij jezelf per aanval wisselen.
3. Tijdens de voortekenfase, ook wel de prodromale fase genoemd, kun je verschillende symptomen ervaren, zoals een opgejaagd gevoel, stress, concentratieproblemen, geeuwen, vermoeidheid, slaperigheid, zin in bepaald voedsel, overgevoeligheid voor geluid en licht, en veranderingen in geur en smaak.
4. De aurafase wordt gekenmerkt door tijdelijke stoornissen in het zien die vijf tot zestig minuten duren. 'Oogmigraine' is een onjuiste term; aura ontstaat in de hersenen. Als je problemen hebt met je zicht, dek dan afwisselend je ogen af, observeer, noteer de tijd. Maak meteen een tekening die je kunt laten zien aan je arts.
5. De hoofdpijnfase van migraine omvat intense, vaak eenzijdig bonzende hoofdpijn die 4 tot 72 uur kan aanhouden, met bijkomende klachten zoals misselijkheid (tot braken aan toe) en/of overgevoeligheid voor licht en geluid.
6. De herstelfase kan soms uren tot dagen duren.



Twee miljoen Nederlanders hebben last van hoofdpijn. 'Leer er maar mee leven' is meestal het devies. Dit boek helpt je beter om te gaan met migraine en andere hoofdpijn en de kwaliteit van je leven te verbeteren.

Gisela Terwindt is neuroloog en bioloog en legt duidelijk uit wat je zelf kunt doen, onderbouwd met wetenschappelijke kennis en met veel praktische tips. Een toegankelijk boek voor iedereen die (weleens of constant) hoofdpijn of migraine heeft, of mensen die in hun naaste omgeving iemand kennen met hoofdpijn. Ook nuttig voor artsen en andere zorgverleners bij wie patiënten aankloppen met hun klachten.

Gisela Terwindt is neuroloog met specifieke kennis over hoofdpijn. Ze doet al meer dan dertig jaar hoofdpijnonderzoek en is (inter)nationaal betrokken bij diverse hoofdpijnorganisaties.



9 789043 932318