

Inhoud

1	Sumatriptan	9
2	Virginia Woolf en de onderdiagnosticering	20
3	Botox	33
4	Gefermenteerde urine, bloedzuigers en opium	52
5	CGRP-remmers	66
6	Carroll, Dalí en de inspiratie	88
7	Veranderingen in leefstijl	105
8	Nietzsche, Darwin en het belang van zingeving	123
9	Aanvaarding	134
10	Sigmund Freud en de psychosomatiek	146
11	ISTDP	162
12	Twee assen en de multifactoriële toekomst	175
	Dank	190
	Bronnen	191

I

Sumatriptan

Ik word wakker met dat metalige gebonk in mijn hoofd. Sigge zit met zijn speen tegen de spijlen van het bed te slaan.

‘Mam mam mam,’ mummelt hij in de maat. Ik kijk hem aan en krul mijn lippen in wat bedoeld is als een glimlach.

‘Zullen we flesje maken?’ Wanneer ik overeind ga zitten, schiet de misselijkheid mijn keel in. Ik til hem op. Concentreer me op weg naar de keuken op het warme, compacte lijfje tegen het mijne. Het bonst in mijn hoofd terwijl ik het water en het poeder afmeet in het flesje. Wanneer de magnetron draait, leun ik voorzichtig met mijn voorhoofd tegen de frisse koelkastdeur. Er klinken voetjes in de woonkamer en Elsa verschijnt met een slaaphoofd en nog halfgesloten ogen. Ik vang haar op in een omhelzing. Dan open ik de medicijnenla met kindersluiting en druk ik een sumatriptan uit zijn metaalkleurige strip. Ik slik hem weg met een glas water. Is dit al de tiende deze week? Wanneer het flesje klaar is, belanden we met z’n drieën

op de bank. Elsa leunt tegen mijn schouder. Sigge ligt met zijn hoofd op mijn schoot, het flesje stevig vasthoudend met zijn mollige vuistjes. Zijn ogen vallen dicht en ik strijk de vochtige pony van zijn voorhoofd. De misselijkheid doet me slikken en slikken. Er is nog iets sterkers nodig. Terug in de keuken haal ik het buisje paracetamol met codeïne tevoorschijn. Nog maar eentje is er over. Ik kijk hoe het tabletje oplost in een half glas water, voordat ik het in één slok achteroversla. Van de gedachte dat ik volgende week weer moet gaan werken draait mijn maag zich om. Weliswaar in aanvang alleen op donderdag en vrijdag, maar hoe moet dat met deze migraine?

Terwijl ik mijn identiteits- en telefoonnummer intoets in het telefoonmenu van het medisch centrum, denk ik na over wanneer mijn hoofdpijn nu eigenlijk zo begon te ontsporen. Ik heb er in feite elke dag last van gehad dit najaar. Misschien nog langer al? Maar in de zomer dacht ik dat het wel minder zou worden zodra ik niet meer de borst zou geven. Dat het kwam doordat ik te weinig slaap kreeg of doordat ik in zo'n rare houding lag als ik dat 's nachts deed. Zo met m'n ene arm omhoog, een holle rug en borsten vooruit zodat Sigge erbij kon.

Het medisch centrum belt me terug wanneer ik met de kinderen naar de speeltuin ben. Ik zit met een andere moeder op de rand van de zandbak toe te kijken terwijl de kinderen gele en rode bladeren verzamelen die op de grond zijn gevallen. Onze adem vormt witte wolkjes voor onze mond als we praten.

‘Met de wijkverpleegkundige. Je had gebeld?’

Ik sta op met een verontschuldiging en loop iets verder richting de glijbanen.

‘Ja, hallo, het gaat om mijn migraine. Ik heb allereerst nieuwe recepten nodig voor sumatriptan en de paracetamol met codeïne.’

‘Op onze site kun je invullen dat je herhaalrecepten nodig hebt,’ zegt de verpleegkundige op de toon van een automatische voicemail.

‘Weet ik, maar ik heb ook een vraag. Hoeveel sumatriptan mag je nemen op een dag? Is eentje ’s ochtends goed en dan nog eentjes ’s middags, wanneer de migraine terugkomt?’

‘Ja, volgens mij wel.’

‘Ik vind het toch een beetje raar dat dat dan nodig is. Moet ik misschien niet een ander middel proberen?’

Het blijft stil aan de andere kant en ik hoor de verpleegkundige op haar toetsenbord tikken, klikken met de muis.

‘Ik lees nu je dossier. Je bent hiervoor toch al een paar keer bij dokter Olof geweest. En je krijgt zowel preventieve als acute middelen.’

‘Klopt, maar het lijkt alsof het alleen maar erger wordt. Dit is de achtste dag op rij met migraine en zo erg is het nog nooit geweest. Misschien zou ik er weer met Olof over kunnen praten, dacht ik.’

‘Nee, je bent hiervoor al zo vaak bij hem geweest dat ik je geen afspraak meer kan geven. Je krijgt al alle behandeling die wij je kunnen bieden.’

Ik zucht en wrijf over mijn voorhoofd. Mijn keel

lijkt eensklaps dik te zijn en haast dicht te zitten.

‘Ik zie bovendien in je dossier dat de dokter heeft genoteerd dat je dit jaar geen paracetamol met codeïne meer voorgeschreven kan krijgen. Want dat brengt een risico op verslaving met zich mee.’

‘Maar... wat moet ik dan nemen?’

‘Ibuprofen en paracetamol kun je zonder recept krijgen bij de apotheek.’ Haar stem is een octaaf omhooggegaan.

‘Maar ik denk niet...’

‘En het recept voor sumatriptan ligt na vijf uur voor je klaar,’ zegt ze.

‘Oké, maar...’

‘Goed, doen we het zo, daag.’

’s Middags halen we Irina en haar kinderen op. Elke maandag gaan we samen naar de broertjes-en-zusjes-groep van de peuterspeelzaal. Irina praat de hele tijd over de woningbezichtigingen waar zij en haar man zijn geweest.

‘Hoe is het met je?’ vraagt ze ten slotte wanneer we het terrein van de peuterspeelzaal opdraaien.

‘Ik heb migraine.’

‘Mhm, vervelend. Maar ga jij trouwens naar Natalie zaterdag?’

‘Nou, ik weet niet of ik dat wel trek.’

Ze kijkt me vragend aan.

‘Ik heb de hele tijd zo’n pijn.’

‘God, wat vervelend. Maar heb je het laten checken?’

‘Jawel, maar ze zeggen alleen maar dat ze verder niets meer kunnen doen.’

‘Zo. Wat gestoord, zeg. Maar ik dacht in ieder geval dat we wel samen een cadeau voor haar konden doen. Wat vind jij?’

’s Avonds tel ik de minuten af totdat Jonas thuiskomt uit zijn werk zodat ik op bed kan gaan liggen. Mijn hoofd bonst zo hard dat ik niet weet wat ik moet doen. Dus ga ik maar door. Sigge verschonen. Fishsticks bakken. Op Elsa’s vinger blazen als die klem heeft gezeten tussen twee legostukjes. Wanneer Jonas ten slotte komt, loop ik regelrecht naar de slaapkamer. Ik doe de deur dicht, de lamp uit, laat het rolgordijn zakken, daal af in het vagevuur. De pijn ontploft in mijn hoofd. Het wolkt rood en beige aan de binnenkant van mijn oogleden. Hoe haalde ik ook alweer adem tijdens de bevalling? In door de neus. Ga de pijn tegemoet. Verzet je niet. Adem uit en ga mee.

*

Ik zit bij mijn chef op de kamer voor een gesprek nu ik weer begin. Het steekt in mijn hoofd. Wanneer ik na de lunch dossiers bijwerk, zijn de steken uitgegroeid tot harde bonken. Maar ik heb nog maar één patiënt voordat ik naar huis kan. Tijdens het gesprek met de patiënt doet het zo zeer dat ik mijn gedachten er niet bij kan houden. Terwijl ik gewoonlijk strikt een plan volg, lukt het me nu niet een lijn aan te brengen. De patiënt praat en ik vecht om te begrijpen wat ze zegt. Wanneer ik me misselijk begin te voelen, kijk ik naar de klok. Nog vijf minuten. Zweet parelt op mijn haargrens en ik slik

en slik nog eens om niet het tafeltje tussen ons onder te kotsen. Wanneer het gesprek eindelijk is afgelopen en ik haar heb uitgezwaaid, ren ik het personeelstoilet in zonder de deur op slot te doen, gooi ik de klep omhoog en geef ik over. Mijn hoofd bonst. Wanneer mijn maag ten slotte leeg is, ben ik amper in staat overeind te komen om de deur op slot te doen. Na even te zijn weggedommeld op het toilet lukt het me terug naar mijn kantoor te lopen om Jonas te bellen. Hij zet de kinderen in de auto en komt me ophalen.

De volgende ochtend is de migraine er nog. Ik meld me ziek en bel dan het medisch centrum. Zeg dat ik een nieuwe afspraak móét hebben. Dat ik niet kan werken als ik niet meer hulp krijg. Deze keer krijg ik een telefonische afspraak met de dokter. Hij belt een paar dagen later als ik met de kinderen op de vloer van de woonkamer lig in een zee van speelgoedautootjes, barbiepoppen en blokken.

‘Help me,’ kerm ik.

‘Je slikt de metoprolol die ik heb voorgeschreven?’

‘Ja, zeker. Maar die helpt niet. Ik kan zo niet werken. Volgens mij moet ik de ziektewet in.’

Hij kucht en zucht.

‘Dat is helaas heel strikt geregeld. Bij migraine is het standaard dat de patiënt zichzelf ziek meldt op de dagen dat het nodig is. Je kunt bij de centrale verzekeringsinstantie wel risicobescherming aanvragen. Dan krijg je per jaar in ieder geval maximaal tien wachtdagen voordat er wordt uitbetaald.’

‘Oké, dat zal ik checken. Maar ik moet evengoed op

de een of andere manier beter worden. Als jullie niet meer voor mij kunnen doen, dan kunnen jullie me misschien doorverwijzen?’

Hij zucht weer.

‘Natuurlijk, we kunnen proberen je naar de neuroloog te verwijzen. Maar verwacht er niet te veel van. Die accepteren meestal geen migrainepatiënten.’

*

In de tijd dat ik zit te wachten op een oproep van de neuroloog overpeins ik hoe anderen met dit type migraine het aanpakken om een beetje fatsoenlijk dagelijks leven te kunnen leiden. Op een ochtend sta ik in de personeelskeuken te kijken hoe de koffie doorloopt en zie ik verderop een collega in haar eentje op het bankstel zitten. Ze hoort bij een ander team en ik ken haar niet, maar het gerucht gaat dat zij al jaren migraine heeft. En dat ze alles heeft geprobeerd. Wanneer de koffie klaar is, loop ik naar haar toe met de kan, vraag ik of ze nog een kopje wil en ga ook zitten.

‘Ik hoor dat jij verschrikkelijke migraine hebt. Ik ook.’

‘Aha.’ Haar blik is koel.

‘Heb jij een tip, wat je moet doen om te overleven?’

‘Uh, het spijt me maar daar wil ik het niet over hebben.’

Die zag ik niet aankomen.

‘Niet?’ wauwel ik verder. ‘Ik heb nu elke dag migraine en ik ken niemand met even ernstige symptomen,

maar toen liet iemand jouw naam vallen en toen dacht ik, nou ja, dat ik graag eens met je wilde praten...'

Ik glimlach, probeer te compenseren dat ik me opdring, voor de bedrukte stemming.

'Ik probeer me te concentreren op wat géén migraine is. Dus heb ik het er niet over. Het spijt me,' herhaalt ze en deze keer benadrukt ze de 'spijt', terwijl ze haar servet tot een bolletje verfrommelt en in haar koffiekop stopt. Met een knikje staat ze op en loopt weg.

Normaliter werkt Jonas het grootste deel van de week buitenshuis, maar nu heeft hij parttime ouderschapsverlof. Hij gaat er als hij thuis is elke nacht uit voor de kinderen zodat ik de kans krijg om slaap in te halen. Alsof er een vloek op rust, blijft de hoofdpijn voortduren.

Hij blijft daar zitten, zwaar en dof, constant. Afgewisseld met de stekende, intensievere pijn waarnaar hij 's middags en 's avonds opschakelt. Ik blijf doorgaan met de sumatriptan en gooi daar nog grote doses paracetamol en ibuprofen bovenop. Het maakt niet veel uit. Wanneer de migraine zich op het werk kenbaar maakt, duik ik de auto in en rij ik naar huis – bang om het zo kwaad te krijgen als toen ik mezelf dwong om te blijven zitten tot ik moest overgeven op de wc. Er ontstaan problemen wanneer ik me zo vaak halverwege de dag moet ziek melden. Voordat ik naar huis ga bel ik de patiënten om hun afspraak af te zeggen. Ik bied ze een nieuwe afspraak aan, maar de week daarop zit ik altijd al vol, dus gaan er altijd een paar weken overheen. Ik probeer de ochtenduren vrij te houden voor de mensen

die ik moest afzeggen, om het risico te beperken dat iemand er meerdere keren last van ondervindt als ik me ziek meld. Maar de rij wachtende patiënten groeit explosief.

Dezelfde vragen blijven constant door mijn hoofd malen. Hoe moet dit te combineren zijn? Hoe doet de rest van de mensen met migraine dit? Na door mijn collega te zijn afgepoeierd in de koffiekamer ben ik weken van mijn à propos in mijn zoektocht naar antwoorden op die vragen. In shock dat het onderwerp zo beladen kan zijn. Migraine, dat is toch iets wat iedereen heeft, waar iedereen over praat? Maar op dit moment wil me geen enkel voorbeeld te binnen schieten wie die ‘iedereen’ dan is.

Op een zaterdag komt Jonas’ vriend Linus langs op de koffie. Hij vertelt dat zijn moeder aan migraine leed. Zijn herinnering aan zijn jeugd is dat zij altijd in de verdonkerde slaapkamer lag. Plotseling klaart zijn gezicht op.

‘Maar toen ik zo’n vijftientig was kwam ze in de overgang en toen ging het een stuk beter.’

Op het werk mailt mijn teamleider me een artikel over een vrouw die haar leefstijl had veranderd. Ze ging van elke dag hoofdpijn naar om de dag...

Gretig zuig ik de verhalen op en tegelijkertijd erger ik me. Hoe verwachten ze dat ik hierop reageer? Dat ik blij en dankbaar ben. ‘Tjonge, wat fijn – als ik echt mazzel heb, heb ik om de dag geen migraine? Of over vijftien jaar?’

Waar zijn alle andere ervaringen gebleven? Die moe-