

Inhoud

Voorwoord	9
Proloog	11
1 Ben jij of ken jij... een hoofdpijnpatiënt?	13
Neurovasculaire aandoening	17
Soorten hoofdpijn en migraine	18
Andere soorten hoofdpijn	22
Uitgewrongen vaatdoek	27
Motel Migraine	29
Over dit boek	30
2 Een pilletje hier, een pilletje daar	35
Triptanen	39
Preventieve medicijnen	43
Je hoofd onder een wals	45
Ga lekker in bad!	46
Uitzingen	48
3 Altijd weer die hormonen	53
Lege strip	55
Hormonenstorm	56
Drie generaties migraine	64

4 Maak je niet druk!	71
Je krijgt geen migraine van stress: van migraine krijg je stress	75
Meisje uit de polder	77
‘Bij migraine sla hier linksaf’	79
Vicieuze cirkel	80
Met breiwerkje naar Lelystad	82
Hoofdpijndagboek	83
5 Rode sokken en zelfbevrediging	85
Compensatiegedrag	90
Wierook en conflictsituaties	94
6 Jaha, yoga	101
Op sokken over straat	102
Kip en ei	104
Met m’n hoofd op het toetsenbord	108
Missie barkruk	109
‘Ik ook van jou’	111
7 Say cheese!	115
Thee en een bijl	117
Extreme aanval	119
Witte wijn en Griekse yoghurt	125
Banaan op je voorhoofd	128
8 Met de kippen op stok	133
Kinderen	135
Naar huis gaan kan altijd nog	138

Blikjes bier	140
Arbeidsongeslacht	143
9 Overprikkeld	147
Tijd inhalen	150
Hulp verdienen	153
Help, ik heb hulp nodig!	157
Joetjoep kijken	162
Nawoord	167
Dankwoord	169
Geraadpleegde literatuur en adressen	171

Voorwoord

Een boek over migraine, medicijnen en misverstanden. U vraagt zich wellicht af over welke misverstanden het dan zoal gaat. We weten toch allemaal dat ‘migraine’ iets is waarbij je misselijk wordt en het helpt om in een donkere kamer te gaan liggen? Ja? Denkt u? Dan is dit boek bij uitstek een aanrader en blijkt eens te meer dat onze missie om bij te dragen aan bewustwording en zichtbaarheid van migraine en andere ernstige hoofdpijn nog lang niet is voltooid.

Samen met Hoofdpijnnet werkt het Migrainefonds aan informatie, voorlichting en onderzoek. Waar Hoofdpijnnet op de eerste plaats een patiëntenvereniging is, richt het Migrainefonds zich op het brede publiek en het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek naar migraine en effectieve behandelmethodes. Als voorzitter wil ik u dan ook van harte uitnodigen om eens een kijkje te nemen op de website van deze twee platformen. U vindt daar uitgebreide informatie over migraine en andere vormen van ernstige hoofdpijn. U leest daar ook hoe sterk het ingrijpt in de levens van heel veel mensen. Naast de fysieke en mentale last van de aandoening lopen veel patiënten vaak tegen een muur van onbegrip en misverstanden aan. Of dat nu op school is, op het werk of gewoon thuis. Iedere keer weer duidelijk moeten maken dat het niet met een paracetamolletje is te bestrijden, is voor veel hoofdpijnpatiënten dagelijkse kost.

Bij wijze van aftrap van Motel Migraine wil ik daarom alvast één misverstand benoemen, namelijk: migraine is niet zomaar hoofdpijn. Migraine is een neurologische aandoening die weliswaar niet levensbedreigend is, maar wel een zeer grote impact kan hebben op het dagelijks leven. Sterker nog, velen zouden er na verloop van tijd een boek over kunnen schrijven.

Rob van Doorn
voorzitter Migrainefonds

Ps. Bent u één van de 70.000 mensen per dag in ons land met migraine? Ik wens u toe dat u zo min mogelijk hoeft 'in te checken' bij Motel Migraine. Ondertussen zetten wij ons in om uw verhaal te vertellen en de weg vrij te maken voor adequate behandeling.

Proloog

Het is vrijdag. Daar gaan we weer. Negentig minuten afzien. M'n tafel schuif ik direct na binnenkomst een meter van mijn praatgrage buurvrouw af. Ze weet dat het niet persoonlijk is bedoeld. Uit beleefdheid pak ik een boek en een schrift uit m'n tas. Om die vervolgens twee keer drie kwartier dicht op tafel te laten liggen. Ik staar naar het bord zonder te zien wat er staat. Probeer dan toch maar wat notities te maken, die ik eenmaal weer thuis niet meer kan ontcijferen. Ondertussen doe ik m'n uiterste best om in vredesnaam iets op te pikken van de in 't wit gekalkte begrippen, die voor mij sowieso al een grote uitdaging zijn. Vragen stellen doe ik niet. Ik zeg niets. Mijnheer De Rave vraagt ook niets. Als we tegen vieren het lokaal uit lopen, knikt hij even naar me.

Ik was zestien en ik zat in 5-havo. Nog nooit had ik hoofdpijn gehad. Maar toen het eenmaal begon was het serieus raak. Twee, drie, soms zelfs vier keer per week. Niet altijd even erg, maar toch behoorlijk heftig of in elk geval belemmerend in mijn doen en laten. Na een paar keer met een hand tegen m'n slaap bij wijze van ondersteuning door het huis dwalend, terwijl ik zei dat ze wat mij betreft m'n hoofd er wel af mochten zagen en of iedereen, als het even kon, geluidloos door de kamer wilde bewegen, was de af-

spraak bij de huisarts snel gemaakt. Niet geheel onverwacht stuurde die mij eerst naar de opticien. Een paar weken later was ik een bril rijker en ja, ik had wat scherper zicht. Maar minder hoofdpijn? Niet bepaald. Leuk geprobeerd.

Ondertussen waren er nog steeds de blokuren economie op vrijdag. Voor iemand die de havo met twee vingers in haar neus had kunnen halen, bleek het eindexamen onverwacht een ware veldslag: wiskunde was bij voorbaat onbegonnen werk en door de verloren vrijdagmiddagen die opgingen in vreselijke hoofdpijn, werd economie ineens ook een ding. Het zou op het randje balanceren worden – en dat werd het.

Telefoon. Mijnheer De Rave. Met het verlossende woord:
geslaagd. Met de hakken over de sloot, dat wel.
Op m'n eindlijst prijkt een 4,9 voor economie.

1

Ben jij of ken jij... een hoofdpijnpatiënt?

*Migraine?
Dan lig je toch de
hele dag kotsmis-
selijk in een stille,
donkere kamer?*

Dokter Ferrari: 'Deze beschrijving klopt voor veel patiënten, maar lang niet voor iedereen en ook lang niet voor elke aanval. De ervaringen zijn zo persoonlijk dat we in het algemeen alleen kunnen spreken van

migraine in haar meest typerende vorm: mensen ervaren tijdens een migraineaanval meestal heftige hoofdpijn aan één zijde van het hoofd en doorgaans hebben ze last van begeleidend verschijnselen als misselijkheid, overgeven, diarree en/of overgevoeligheid voor licht en geluid of geuren. In feite is de hoofdpijn dus maar één onderdeel van de migraine. Bovendien zijn lang niet alle patiënten misselijk tijdens een aanval en ook niet iedereen met migraine is overgevoelig voor licht, geluid of geuren. Deze ervaringen zijn zeer persoonlijk en gelden dus allerminst voor alle patiënten met migraine.'

Migraine. Het was m'n huisarts die deze term als eerste gebruikte om mijn hoofdpijn aan te duiden. Ik had wel een idee van wat het was, maar zoals veel mensen (zou ik later merken) kwam ik toen nog niet veel verder dan stereotiepe beelden van lijkbleke mensen die bij een aanval urenlang in het pikkedonker in bed liggen met een emmer ernaast. Ongetwijfeld dat deze beschrijving voor sommige patiënten klopt; clichés berusten in de kern tenslotte altijd ergens op een waarheid en die paar keer zware hoofdpijn die ik inmiddels had gehad kwamen behoorlijk overeen met dit geijkte beeld. Maar na zoveel jaren kan ik zeggen dat ik negen van de tien keer echt niet hoeft over te geven en soms is in mijn eentje in het donker liggen juist het laatste wat ik wil.

Op de website van de Nederlandse Hoofdpijn Vereniging wordt een wat meer uitgebreide toelichting gegeven op de term migraine:

Migraine is een van de meest voorkomende vormen van hoofdpijn en een zeer belastende en sociaalinvalidierende aandoening. Migraine is een aandoening waarbij hoofdpijn optreedt in aanvallen. In principe kan iedereen ooit in zijn leven wel eens één of twee aanvallen van migraine krijgen. Iemand is echter pas migrainepatiënt wanneer hij of zij regelmatig aanvallen heeft. Migraine kan zich op

verschillende manieren manifesteren. In de meest typische vorm wordt migraine gekenmerkt door:

- Aanvallen van hoofdpijn die zonder (succesvolle) behandeling een duur hebben tussen 4 uur en 3 dagen;
- Heftige, bonzende, eenzijdige hoofdpijn die erger wordt bij inspanning;
- Bijverschijnselen zoals: misselijkheid, braken en soms diarree en overgevoeligheid voor licht en geluid.

Bij ongeveer één op de drie patiënten worden deze hoofdpijnverschijnselen voorafgegaan door een aura. Deze aurafase, die gemiddeld tussen de vijf en zestig minuten duurt, bestaat meestal uit kortdurende problemen met zien. Een visueel aura kan bestaan uit het zien van gekleurde schitteringen, flikkeringen of lichtflitsen. Ook kan er een (gedeeltelijke) uitval van het gezichtsveld optreden. Er kunnen ook andere neurologische verschijnselen optreden. Voorbeelden hiervan zijn gevoelsstoornissen, onvermogen tot spreken of begrijpen wat er gezegd wordt, en krachtsverlies aan één zijde van het lichaam. De vorm van migraine waarbij krachtsverlies optreedt wordt hemiplegische migraine genoemd.



Deze beschrijving gaat vooral over kenmerken van migraine en wat patiënten voorafgaand aan en tijdens de hoofdpijn kunnen ervaren – met de nadruk op *kunnen*, want het is haast onmogelijk een algemene beschrijving te geven, zo persoonlijk zijn de ervaringen. Wat voor de ene patiënt opgaat, wordt door een andere totaal niet herkend en daarom is het lastig om over migraine in algemene zin te praten.

Ook over wat er precies *in* je hoofd gebeurt tijdens migraine bestaan veel misvattingen. Veel mensen denken dat migraine, kort samengevat, bestaat uit een tijdelijke verwijding van bloedvaten in het hoofd en dat dat de pijn veroorzaakt. Het ligt echter net even ingewikkelder: migraine is een hersenziekte waarbij tijdens een aanval stoornissen optreden in bepaalde delen van de hersenen; er treden veranderingen op in de bloedvaten in de hersenvliezen rondom de hersenen. Mensen met migraine hebben een verlaagde prikkelrempel voor bepaalde prikkelfactoren. Bovendien kan de gevoeligheid voor prikkels door bepaalde omstandigheden tijdelijk veranderen (denk aan vermoeidheid, menstruatie, verandering in atmosfeer en mogelijk ontspanning na stress). Als de prikkelrempel wordt overschreden, leidt dit ertoe dat bepaalde delen van de hersenen overmatig worden geprikkeld. Deze ontregeling beïnvloedt de bloedvaten en de zenuwen in de hersenvliezen. De aura's die sommige patiënten ervaren, ontstaan door een verhoogde activiteit van bepaalde hersencellen, gevolgd door een tijdelijke uitdoving van de activiteit van deze cellen. Dit verschijnsel wordt in de medische wereld *cortical spreading depression* (CSD) genoemd.

Neurovasculaire aandoening

De daadwerkelijke hoofdpijn en de begeleidende verschijnselen ontstaan doordat het zogenoemde ‘trigeminovasculaire systeem’ wordt geactiveerd, het systeem waarin de hersenstam en specifieke bloedvaten in de hersenvliezen met elkaar verbonden zijn. Deze verbinding loopt via de vijfde hersenzenuw, de nervus trigeminus. Als dit systeem wordt geactiveerd, gebeurt er van alles waardoor onder andere verschillende stoffen vrijkomen, die zorgen voor een toename van de gevoeligheid van bepaalde hersenzenuwen voor pijn.

Dus ja, bloedvaten spelen inderdaad een rol, maar migraine is zeker niet samen te vatten als een tijdelijke verwijding van de bloedvaten; het is een neurovasculaire aandoening waarbij ook de hersenstam en zenuwen een rol spelen. Bovendien staat migraine niet synoniem aan hoofdpijn. Sommige mensen ervaren alleen de aurafase en anderen vinden de buikpijn die met hun migraine gepaard gaat pijnlijker dan de hoofdpijn die ze hebben. Er zijn zelfs mensen waarbij migraine zich voornamelijk in buikpijn uit – iets wat bij veel mensen al helemaal niet bekend is.

En ja, het is misschien wat veelgevraagd om deze medische beschrijving woord voor woord uit het hoofd te leren om deze vervolgens langs het voetbalveld aan het groepje ouders naast je uit te leggen, maar als je zelf een hoofdpijnpatiënt bent of kent, is het wellicht toch waardevol, nuttig of gewoon aardig om wat bij te leren. Al is het maar omdat van de zeventien miljoen mensen in Nederland maar liefst twee miljoen mannen, vrouwen en kinderen last hebben van migraine. Er zijn zelfs drieënhalf miljoen mensen in ons land die last hebben van één of meerdere vormen

van ernstige hoofdpijn (mengvormen bestaan ook). Dat is ruim twintig procent van de bevolking! Dus behalve als je een kluisenaar bent die al vijftig jaar alleen in een hutje op de hei woont, kan het niet anders dan dat je minstens één iemand in je naaste omgeving kent die zo nu en dan ernstige hoofdpijn heeft. Of – helaas – je bent het zelf.

Omgerekend naar dagelijkse standaarden komt het erop neer dat er nationaal maar liefst 70.000 mensen per dag lijden aan ‘vreselijke hoofdpijn’. Da’s niet mis. Niet voor niets belanden er jaarlijks een heel aantal mensen op de spoedeisendehulp-afdeling van het ziekenhuis omdat ze, blijkt achteraf, voor het eerst een heftige migraineaanval ervaren en echt geen idee hebben wat er aan de hand is, of zo’n pijn hebben dat ze ervan overtuigd zijn dat er onmiddellijk medische hulp nodig is. Daarnaast bezoekt een kleiner deel van de patiënten (die wel weten dat ze migraine hebben) met zekere regelmaat de huisartsenpost of de spoedeisende hulp voor acute behandeling, met een frequentie van één tot een paar keer per jaar.

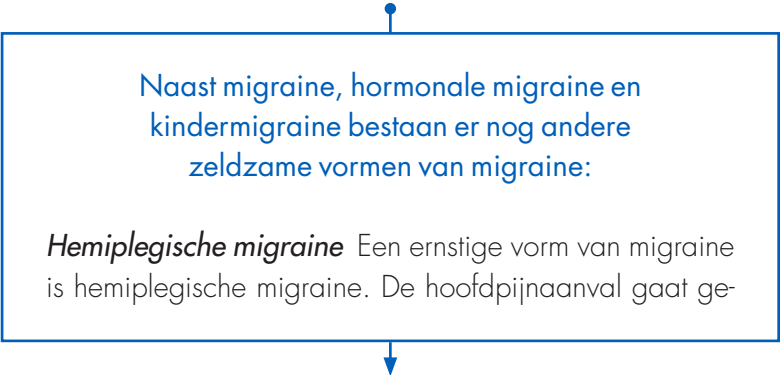
Voor mensen die onbekend zijn met migraine is het niet altijd eenvoudig te herkennen dat het om migraine gaat en ook voor artsen kan het soms moeilijk zijn een diagnose te stellen; het is een ‘onzichtbare’ aandoening waarbij men doorgaans alleen via vragen tot de conclusie kan komen dat de patiënt zeer waarschijnlijk migraine heeft.

Soorten hoofdpijn en migraine

Hoofdpijnnet – het netwerk voor mensen met allerlei vormen van hoofdpijn – noemt naast ‘gewone’ migraine twee specifieke soor-

ten: migraine die verband houdt met hormonale schommelingen en kindermigraine. Zelf was ik als kind (nog) niet bekend met migraine en ik vind het lastig om me voor te stellen hoe het voor een kind moet zijn om migraine te hebben, aangezien ik het als vijftienjarige op sommige momenten al onhoudbaar vond en als volwassene sta ik ook zeker nog steeds niet bepaald te juichen. Toch zijn er heel veel kinderen die dagelijks last van hoofdpijn en migraine hebben en dit kan al worden herkend bij kinderen vanaf de kleuterleeftijd.

Kinderen bij wie migraine is vastgesteld worden meegerekend in de internationale cijfers. Volgens de Migraine Research Foundation heeft ruim tien procent van de wereldbevolking last van migraine. Daarmee is het de derde meest voorkomende ziekte in de wereld en de zesde in de rij van 'meest invaliderende ziekten'. Bovendien wordt gesteld dat maar liefst vier miljoen mensen chronische migraine hebben (meer dan vijftien aanvallen per maand); dit zijn grotendeels vrouwen. Al met al kost migraine miljarden euro's per jaar aan verzuim en verminderde productiviteit, alleen al in Nederland.



Naast migraine, hormonale migraine en kindermigraine bestaan er nog andere zeldzame vormen van migraine:

Hemiplegische migraine Een ernstige vorm van migraine is hemiplegische migraine. De hoofdpijnaanval gaat ge-

paard met (halfzijdig) krachtsverlies. Dit kan variëren van krachtsverlies in één hand tot krachtsverlies in een complete helft van het lichaam. Als er binnen een familie meer familieleden met deze aandoening zijn, dan wordt het familiale hemiplegische migraine genoemd.

Oftalmoplegische migraine Deze vorm van migraine is meestal pijnloos; het gaat om een tijdelijke stoornis van het zicht in één of beide ogen. Gemiddeld duurt een aanval twintig tot dertig minuten. Als op dit verschijnsel wel (eenzijdige) hoofdpijn volgt, wordt deze vaak aangeduid als migraine met aura.

Vestibulaire migraine Deze vorm van migraine uit zich in aanvallen van duizeligheid en komt voor bij mensen die last hebben van migraine of eerder last van migraine hebben gehad. De duizeligheid treedt niet per se vóór of tijdens een hoofdpijnaanval op, het kan ook ná de hoofdpijn voorkomen.

Basilaire migraine Een zeer zeldzame vorm van migraine met aura is basilaire migraine. Tijdens de aurafase treden in de hersenstam neurologische stoornissen op, waaronder bijvoorbeeld dubbelzien, onduidelijke spraak en soms verminderd bewustzijn.



Buikmigraine Buikmigraine is een vorm van migraine die vooral bij kinderen voorkomt en zich uit in ernstige buikpijn zonder directe oorzaak. Vaak gaat buikmigraine gepaard met heftig braken. Meestal nemen de klachten na een poosje vanzelf weer af.

Inspanningsmigraine Bij mensen die er gevoelig voor zijn, kan grote lichamelijke inspanning een migraineaanval uitlokken. Doorgaans komt dit vaker voor bij sporten met steeds korte, maar heftige lichamelijke inspanningen.

Voetballersmigraine In tegenstelling tot inspanningsmigraine is de sport op zichzelf geen uitlokker van voetballersmigraine. Het is een algemeen gebruikte term voor migraine die ontstaat na een flinke klap of stoot tegen het hoofd. Dat kan een kopbal zijn of een bal die tegen het hoofd aan wordt geschoten. Vaak wordt in deze situaties (ten onrechte) aan een hersenschudding gedacht.

Migraine sans migraine Migraine sans migraine is de term die wordt gebruikt voor patiënten die last hebben van een migraineaura *zonder* migrainehoofdpijn. Zij ervaren dus wel een aura, maar zonder de hoofdpijn die doorgaans op een aura volgt. Wel kan het zijn dat patiënten zich na de auraverschijnselen gedurende een paar uur niet lekker voelen.

Onder ernstige hoofdpijn vallen naast migraine, verschillende andere soorten hoofdpijn, waaronder spierspanningshoofdpijn, aangezichtspijn en clusterhoofdpijn. En persoonlijk reken ik een flinke kater hier ook toe, maar die laat ik qua statistieken en ruimte in dit boek maar even buiten beschouwing. Net als aangezichtspijn en clusterhoofdpijn; hiermee heb ik geen ervaring of althans, ik herken er niets van en het is als diagnose bij mij niet genoemd. Tot slot wordt door de Nederlandse Hoofdpijn Vereniging nog chronische dagelijkse hoofdpijn genoemd, in combinatie met medicijnafhankelijke hoofdpijn.

Hoewel we in het dagelijks leven vaak over migraine in algemene zin praten, is er formeel gezien niet één ziekte migraine: er bestaan ten minste 41 varianten in genen die migraine kunnen veroorzaken. Zes daarvan hebben grote effecten, zo is inmiddels vastgesteld (*Leidsch Dagblad*, 6 oktober 2016, 'Migraine jarenlang afgedaan als aanstellerij van vrouwen' – interview met prof.dr. Michel Ferrari).

Andere soorten hoofdpijn

Aangezichtspijn

Verschijselen van aangezichtspijn zijn pijn in het gezicht, met name tussen het voorhoofd en de kin, inclusief oren. Deze pijn treedt plotseling op, bijvoorbeeld bij een holteontsteking of bij tand- of kiesproblemen. Aangezichtspijn kan ook chronisch zijn: de pijscheuten komen dan langdurig en regelmatig terug.

Chronische dagelijkse hoofdpijn

Deze vorm van hoofdpijn staat niet op zichzelf. Het is een verzameling van (verschijselen) van verschillende vormen hoofd-

pijn die zich uit in (nagenoeg) dagelijkse hoofdpijn. Een deel van de mensen ontwikkelt chronische dagelijkse hoofdpijn door overmatig en langdurig gebruik van pijnstillers. Zelfs een op het oog onschuldig middel als paracetamol kan al bijdragen aan de ontwikkeling van dagelijkse hoofdpijn. Het gaat dan niet zozeer om de hoeveelheid maar vooral om het aantal dagen per week dat je medicijnen slikt. Als eenmaal is uitgesloten dat de chronische hoofdpijn wordt veroorzaakt door overmatig gebruik van pijnstillers, kan worden onderzocht of de hoofdpijn een symptoom van een ziekte is. Doorgaans wordt er echter geen aanwijsbare oorzaak gevonden.

Clusterhoofdpijn

Dit is een zeldzame en zeer heftige vorm van hoofdpijn die net als migraine in aanvallen voorkomt. Ook zit de pijn aan één kant van het hoofd, vooral rond het oog. In tegenstelling tot migraine komt clusterhoofdpijn meer bij mannen dan bij vrouwen voor, vaak voor het eerst tussen het twintigste en veertigste levensjaar.

Ik herken zelf kenmerken van spierspanningshoofdpijn, ofwel spanningshoofdpijn, die vaak beschreven wordt als een klemmende pijn aan beide zijden van het hoofd, doorgaans gepaard met pijn in de nek en schouders. Het wordt veroorzaakt door een verhoogde mate van spanning van de spieren rond je hoofd. Net als bij migraine is de exacte oorzaak nog niet bekend, maar wel wordt ervan uitgegaan dat bepaalde factoren spierspanningshoofdpijn vrij spel bieden. Zit je dagelijks urenlang in dezelfde (verkeerde) houding achter je computer? Heb je stress door een naderende (of gemiste!) deadline? Ruzie met je schoonmoeder?

Allemaal mogelijke uitlokkers van flinke hoofdpijn, veroorzaakt door samentrekking van spieren in het hoofd en de nek. Op zichzelf vrij onschuldig, mits het geen dagelijkse gewoonte wordt om uur na uur met een kromme nek naar een beeldscherm te staren/deadlines te missen/ruzie met je schoonmoeder te maken; in sommige gevallen leidt spanningshoofdpijn tot een meer chronische vorm van hoofdpijn die in meer of mindere mate optreedt en altijd aanwezig is. Geen aanrader, nee, maar van die duizenden mensen die regelmatig last hebben van spierspanningshoofdpijn ben ik er in elk geval één. En dat terwijl ik een fantastische schoonmoeder heb.

Overigens wordt het idee dat spanningshoofdpijn wordt veroorzaakt door stressachtige spanning, zoals in de beschreven voorbeelden, wetenschappelijk ook niet bevestigd: de hoofdpijn wordt veroorzaakt door spanning van de *spieren* en niet door spanning van de *stress* – dat zijn twee wezenlijk verschillende dingen. Als je stress ervaart, kan het wel zo zijn dat je spierspanning toeneemt (zie voor meer hierover hoofdstuk 6). Maar wat nu precies leidt tot wat, een ruzie, een naderende deadline of wachten op een ziekenhuisuitslag helpen gemiddeld genomen zeer zeker zeer goed bij het opbouwen van hoofdpijn.

Nu heb ik niet vaak hoofdpijn aan beide zijden van het hoofd, wat bij spierspanningshoofdpijn als kenmerk wordt genoemd, maar ik denk ook niet dat ik wekelijks tot wel vijf keer toe migraine heb. Bij navraag wordt dit bevestigd door mijn neuroloog: net als bij migraine zijn er veel verschijningsvormen van spierspanningshoofdpijn en het kan dus prima zijn dat ik deze hoofdpijn ook eenzijdig ervaar in plaats van aan beide kanten. Bovendien is het onderscheid tussen spierspanningshoofdpijn, migraine, andere soorten hoofdpijn én mengvormen vaak nauwelijks te maken.

Het valt dus niet mee om exact de juiste diagnose bij de symptomen te vinden, vooral omdat veel symptomen ‘onzichtbaar’ zijn en lastig te omschrijven. Bovendien kan er ook nog sprake zijn van ‘verhulling’; door het gebruik van bijvoorbeeld migrainemedicijnen wordt een aanval de kop in gedrukt, maar het kan zijn dat de medicatie wel voor even, maar niet lang genoeg werkt. Het lijkt dan soms alsof de volgende aanval zich alweer aandient, terwijl in feite die eerste aanval nog niet over was en zich opnieuw doet gelden. Dan ben je geneigd om te denken ‘alweer?!’ in plaats van ‘nog steeds?!’ en dat kan een vertekend beeld geven van de (frequentie van de) klachten – *recurrence* genaamd.

Ik gooi het doorgaans dus maar op één hoop en noem het allemaal hoofdpijn. En of je het nu typische migraine kan noemen, of spierspanningshoofdpijn, of chronische hoofdpijn of een mengvorm van deze of zelfs van deze en andere vormen van hoofdpijn maakt in feite niet veel uit. Zelfs als je honderd mensen naast elkaar zet die voldoen aan alle kenmerken van een typische migrainepatiënt, dan hoor je nog honderd verschillende ervaringen. Natuurlijk, voor het stellen van een diagnose en het zo goed mogelijk kunnen helpen van mensen is het waardevol om kenmerken en klachten te benoemen. Maar als het eenmaal woensdagmiddag is en je halverwege de werkdag moet afhaken omdat je niet meer functioneert, is de naam die je eraan geeft niet belangrijk. Je wilt alleen maar dat het ophoudt. De kans op mengvormen van verschillende soorten hoofdpijn is voor veel hoofdpijnpatiënten trouwens groot, vooral voor mensen die al langere tijd last hebben van hoofdpijnklaften, aldus mijn huisarts. Logischerwijs wordt het dan nog weer lastiger om een adequate behandeling te vinden, aldus mijn neuroloog.

Recurrence

Als de pijn van een migraineaanval terugkeert nadat deze na inname van pijnstillers afgenomen was, kan het lijken alsof er sprake is van een nieuwe aanval. Vaak is dat niet juist: een migraineaanval duurt vaak zo'n 4 tot 72 uur. Het kan dus zijn dat de aanval in eerste instantie onderdrukt is met medicatie en later weer terugkomt: dit wordt *recurrence* genoemd, dat vertaald kan worden als *terugkeerpatroon*. Als de eerste dosering van medicijnen de hoofdpijn wel onderdrukte, kan een herhaalde dosering worden ingenomen. Als de eerste dosering niet werkte, heeft een tweede dosering doorgaans geen zin.

Overigens gebruikte ik voorheen zelf de naam migraine niet graag, onder andere omdat ik door de jaren heen merkte dat het een zeer stereotiep beeld oproept bij mensen. Afhankelijk met wie ik in gesprek was, maakte ik bewust of onbewust een keuze tussen 'migraine' of 'hoofdpijn'. Ook heb ik mezelf nooit een patiënt genoemd. Maar nu ik in aanloop van het schrijven van dit boek meer bewust met het onderwerp bezig was, ben ik er wel achter dat ik met mijn frequentie van migraine en de impact daarvan op mijn leven wel degelijk een echte patiënt ben, los van mijn ideeën over die term en de manier waarop ik met mijn klachten omga. Als ik 'hoofdpijn' blijf zeggen waar ik 'migraine' bedoel, draag ik daarmee bij aan het voortbestaan van onwetendheid en onbegrip. Bovendien, na mijn gesprek met neuroloog dr. Ferrari, kán ik niet anders dan

voortaan gewoon zeggen waar het op staat. Tenslotte zetten hij en zijn collega's zich al jaren in om misverstanden over migraine weg te nemen – als patiënt (kijk: ik kan het!) kan ik dan natuurlijk niet anders dan me aansluiten bij deze missie.

Uitgewrongen vaatdoek

De laatste jaren komt er steeds meer specifieke aandacht en zorg voor hoofdpijnpatiënten in de vorm van hoofdpijnklinieken die patiënten en hun klachten uit verschillende invalshoeken benaderen. Inmiddels vermeldt de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijn Centra (op www.hoofdpijncentra.nl) maar liefst veertig hoofdpijncentra in ons land, terwijl er tien jaar geleden nauwelijks specifieke aandacht bestond. Zelf ben ik (nog) niet bij zo'n gespecialiseerde instelling geweest, maar de wachtlijsten van deze klinieken zijn groeiende: heel veel mensen hebben dagelijks heel veel last van hoofdpijn en ze willen ervan af. Gewoon, omdat het irritant is. Of omdat het frustreert, zowel mentaal als in de praktijk. Of zelfs van grote invloed is op je leven. In dat kader heb ik in zeventien jaar ontelbare keren met mijn moeder dit gesprekje gevoerd als ik weer eens als een uitgewrongen vaatdoek door het huis heen dwaalde:

'Kind, hoe kom je toch aan die hoofdpijn?'

'Geen idee, mam.'

'En hoe kom je er nou toch vanaf, hè?'

'Hmm.'

Ja, dat waren zo'n beetje de meest intellectuele gesprekken tijdens zo'n aanval. Dat neemt niet weg dat ik door de jaren heen bij vla-

gen van alles heb geprobeerd tegen de hoofdpijn, zowel om het te voorkomen als om een aanval zo snel mogelijk weg te krijgen. En soms probeerde ik heel lang niets, omdat ik even helemaal geen zin had om weer met een nieuwe therapie te starten of om drastische aanpassingen in m'n dagelijks leven door te voeren. Dat laatste heb ik trouwens nooit gedaan. Enerzijds omdat ik vooralsnog nooit een oplossing tegenkwam waarvan ik echt dacht dat het de hoofdpijn drastisch zou verminderen, anderzijds omdat de wisselende aanwezigheid van die hoofdpijn zo verraderlijk is. Als ik er last van heb, wil ik dat het verdwijnt, maar als ik geen last heb, dan voel ik me prima en sta ik er niet bij stil dat het over een paar uur ineens weer heel anders kan zijn.

Als je zou willen, zou je zonder moeite een jaar lang elke dag een nieuwe behandeling, therapie of wondermiddel kunnen proberen om van je migraine af te komen. Naast reguliere geneeswijzen bestaan er duizenden soorten alternatieve geneeswijzen, van het meer bekende voetreflexologie tot speciale kruidenthee – en zelfs daarin heb je allerlei categorieën van kant-en-klare natuurlijke thee die je bij de gezondheidswinkel koopt tot ware heksendrankjes met ingrediënten die je zelf plukt. De meeste medisch-wetenschappelijke artsen zijn van mening dat dit soort alternatieve geneeswijzen veelal niet aantoonbaar effectief zijn en veel hen van zien het experimenteren hiermee als weggegooid geld.

Zelf ben ik ook redelijk rationeel ingesteld: eerst zien, dan geloven. Maar ja, ook in de medisch-wetenschappelijke wereld lopen onderzoeksconclusies over oorzaken, medicijnen en behandelingen soms uiteen. En als je ergens heel veel last van hebt, ben je doorgaans toch eerder geneigd om eens wat uit te proberen. Zo ben ik ook bij een reiki-therapeut terechtgekomen. En heb ik

weleens een flesje met een of andere soort tijgerbalsem speciaal tegen migraine aangeschaft. En inmiddels ga ik alweer een paar jaar naar een masseur die ook mijn hoofd onder handen neemt. En hoewel ik in eerste instantie altijd eerst de reguliere geneeskunde opzoek en ik van die hele reiki-ervaring nog aan het bijkomen ben en de balsem nagenoeg ongebruikt in de la ligt, vind ik dat ik bij deze massage wel enigszins baat heb, alleen al omdat ik de behandeling zelf als prettig ervaar. En met zulke dingen geldt dan toch het principe: als je gelooft dat het helpt, dan helpt het ook. Een beetje. Ondertussen heb ik nog steeds gewoon hoofdpijn en m'n medicijnen zou ik niet willen – of eigenlijk niet *kunnen* – missen.

Motel Migraine

Een bekende uitspraak over migrainepatiënten is: 'Als ze het hebben, zie je ze niet en als je ze ziet, dan hebben ze het niet', ooit gedaan door de toenmalige voorzitter van de patiëntenvereniging. Na al die jaren is het nog altijd een zeer treffende stelling. Het soms lastige aan migraine is dat het een 'onzichtbare aandoening' is, omdat je meestal gewoonweg buiten beeld bent tijdens een aanval; je gaat weg van je werk, je gaat niet mee naar die receptie of je blijft thuis van de buurtbarbecue. De titel van dit boek, *Motel Migraine*, is daarvoor een metafoer. Veel mensen met migraine stappen tijdens een aanval voor een paar uur of zelfs een paar dagen uit het dagelijks leven en checken in bij Motel Migraine, naar de bekende Amerikaanse motels uit films, waar je je intrek neemt in een donker kamertje waar je het liefst niet te lang wilt blijven. Is de aanval eenmaal voorbij? Dan lever je de sleutel van je motelkamer in bij

de beheerder en ‘check je weer in’ bij het dagelijks leven. Overigens vaak nog wel een beetje vermoeid en verreisd, maar dat ziet bijna niemand.

Over dit boek

Dit boek is geen aaneenschakeling van therapieverslagen of een medische uiteenzetting. Geen zoektocht naar een oplossing of een pleidooi vóór of tegen bepaalde behandelingen. Het is ook geen zwaarmoedig verhaal over hoe verschrikkelijk mijn leven met migraine wel niet is – dat is het namelijk niet. En hoewel vergelijken totaal geen zin heeft, kreeg ik bij het lezen van ervaringen van anderen steeds meer het idee dat ik een van de lichtere vormen heb, met aanvallen van twee (*jeej!*) tot vier (*blegh*) keer per week. Maar het is wel écht storend. En soms beperkend. En goed bekeken een wezenlijk onderdeel van m’n dagelijks leven. Zo is het super onpraktisch om voor je kinderen te zorgen op momenten dat je omvalt van de pijn. Het is ook niet echt gezellig voor je partner als je een paar dagen of dagdelen per maand niet aanspreekbaar bent. Maar hij doet het er wel al zeventien jaar mee. Met mij. (En soms ook even niet, dus. Zeker nadat uit empirisch onderzoek is gebleken dat seks niet helpt tegen de hoofdpijn. ‘Ja, hém wel’, zegt-ie dan. Waarop ik moet lachen. Dat helpt dan weer wel een beetje, waardoor hij strikt gezien andere conclusies uit het onderzoek trekt dan ik, omdat ‘indirecte effecten ook effecten zijn’).

En dan m’n werk als communicatieadviseur en tekstschrijver. Het is allesbehalve handig als je voor je werk een interview gepland hebt staan en een migraineaanval voelt opkomen. Luisteren, praten, nadenken en schrijven tegelijk vergt een bepaalde mate

van concentratie die soms uit m'n tenen moet komen, want ik eis van mezelf wel altijd kwaliteit en professionaliteit. Negen van de tien keer ga ik gewoon naar deze afspraken toe en gelukkig zijn ze vaak zo leuk of boeiend dat de migraine netjes op de achtergrond blijft sluimeren, om tegen de tijd dat ik weer in de auto zit uit te barsten tot grote hoofdpijnhoogte. Ik zou kunnen proberen om als de hoofdpijn al op de achtergrond ronddwaalt die afspraken te verplaatsen. Maar ik doe het niet. Ik weiger om de migraine centraal te laten staan in m'n leven – en of dat verstandig is, daar zou je over van mening kunnen verschillen. Ik heb er ook nooit rekening mee gehouden in mijn bezigheden, studie of werk. Soms betekent dit dat ik buiten het obstakel van de hoofdpijn nog een ander obstakel voor mezelf opwerp: die van over je eigen grenzen stappen en jezelf voor een deel negeren. Omdat het op deze manier al jaren lukt, hoewel soms net aan. Omdat er een ander deel van mezelf is dat harder roept. Dus ja, ik kan me zeker voorstellen dat er mensen zijn die last hebben van hoofdpijn of migraine en die anders besluiten of moesten besluiten. Alleen ik (nog) niet. Of eigenlijk moet ik zeggen: wij niet. Ik niet, m'n ouders niet, Peter niet, m'n naaste omgeving niet. Misschien is het de befaamde Noord-Hollandse nuchterheid, misschien is het een karaktertrek (sterk of zwak, dat laat ik in het midden), maar kort gezegd komt het erop neer dat wij hier de meeste obstakels tweeledig benaderen:

1 Zeur niet en ga wat doen

2 Met humor

Dat klinkt kort door de bocht en dat is het natuurlijk ook, al was het maar omdat m'n ouders zich soms echt dagelijks zorgen maak-

ten over ‘wat ik nou toch mankeerde.’ Maar in grote lijnen gaat het op. Wat het niet-zeuren betreft, heeft dit voor mij misschien ook te maken met het aanvalsgewijze karakter van mijn klachten. Ja, die migraine is vreselijk, maar het gaat ook altijd weer weg en dan is er (eventjes) niets aan de hand. Aan de ene kant een ontzettend frustrerende eigenschap van mijn migraine, aan de andere kant zouden miljoenen mensen ter wereld misschien graag hetzelfde ervaren met hun chronische migraine of hoofdpijn of andere (progressieve) ziekte of aandoening. Voortdurend zitten ‘wachten’ op een aanval zet geen zoden aan de dijk; de draad weer oppakken wel. Soms met wat vertraging, maar zolang je gewoon vooruitkomt, is het de moeite waard, vind ik.

En dan nog de humor.

Ik houd van humor.

Sommigen vinden dat het maken van een grap in een benauwde situatie een goedkope manier van scoren is. Dat vind ik niet. Wat mij betreft is humor – of het nou een flauwe mop is of een cynische anekdote – mits gedoseerd, geen goedkope manier van scoren. En zeggen dat het een manier van vluchten of een bepaalde gemakzuchtige houding is, dát vind ik te makkelijk gezegd. Ik ken mezelf en de mensen om mij heen goed genoeg om te weten hoe zaken in elkaar steken. Humor hoeft niets af te doen aan de serieusheid van het echte leven, met echte problemen en echte pijn. Zoals hoofdpijn. Migraine. Sterker nog, ik zie het andersom: zonder af en toe flink lachen, soms door de tranen heen, zouden mijn hoofdpijn en migraine pas écht een probleem zijn geweest. Want lachen doe ik meestal samen met anderen. Ook om mijn zielige hoofd. Wat dat betekent? Het betekent niet dat ik mezelf (of anderen met hun problemen) niet ernstig genoeg neem. Of

dat ik, bijvoorbeeld met dit boek, goedkoop wil scoren. Maar het betekent wel dat ik niet alleen ben. En dat is niet goedkoop. Dat is onbetaalbaar. Bovendien voer ik al jarenlang op elk feestje en elke verjaardag en zelfs op begrafenissen en zakelijke bijeenkomsten gemiddeld drie gesprekken over migraine. Gezien de grote hoeveelheid mensen die er last van heeft (of die iemand kennen die er last van heeft), komt het onderwerp nagenoeg altijd ter sprake. En altijd heeft iemand dé oorzaak, dé oplossing, dé kennis en vooral dé mening. Er zijn maar weinig van dit soort gesprekken die me echt de ruimte bieden om eens verder te kijken dan ‘je moet stoppen met de pil’ (slik ik niet), ‘je maakt je te druk, daar komt het door’ (oké, top, bedankt) en ‘je moet yoga gaan doen’ (of houd gewoon even je mond). Dit boek geeft mij alle ruimte.

De structuur van het boek wordt gevormd door negen goedbedoelde uitspraken die iedereen met migraine of andere ernstige hoofdpijn weleens heeft gehoord, maar die de plank een beetje of behoorlijk mislaan. Deze uitspraken worden becommentarieerd door prof. dr. Michel D. Ferrari, neuroloog en onderzoeker bij het Leids Universitair Medisch Centrum.

Dit boek is allesbehalve een verhaal van een ‘typische migraine-patiënt’ – die bestaat namelijk niet. Tijdens het schrijven van dit boek is me eens te meer duidelijk geworden dat migraine (en andere hoofdpijn) voor iedereen anders is. Ik ben me ervan bewust dat er patiënten zijn die minder last hebben van migraine en hoofdpijn, maar ik ben me er zeker ook van bewust dat er mensen zijn bij wie de migraine een nog veel grotere impact op hun leven heeft dan bij mij het geval is. Er zijn mensen voor wie het niet mogelijk is om te werken, mensen bij wie relaties stuklopen en mensen die door de migraine besluiten om geen kinderen te willen.

Dit boek is een weergave van mijn persoonlijke ervaringen waarmee ik migraine en hoofdpijn (nog) meer onder de aandacht wil brengen – met hier en daar een knipoog.