

Inhoud

Voorwoord van John Lebbink, neuroloog	13
Inleiding	15
Wat is migraine?	19
Migraine door de eeuwen heen	31
De oorzaak van migraine	36
Migraine bij kinderen en enkele bijzondere vormen van migraine	46
Andere vormen van hoofdpijn	50
Uitlokkende factoren van migraine	56
Het verloop van een aanval	65
Medicijnen om een aanval te stoppen	76
Middelen om een aanval te voorkomen	90
Een aanpak zonder medicijnen	98

Interview met professor Jan Passchier	107
Alternatieve therapieën	112
Naar de huisarts	125
Interview met huisarts Nico van Duijn	137
Naar de neuroloog	141
Medicijnafhankelijke hoofdpijn	145
Dagboek van Jeannette	159
Migraine en je sociale leven	165
Een partner met migraine	172
Migraine en werk	184
Het verhaal van Lammy	196
Het verhaal van psychologe Anne-Marie Sohier	199
Hoofdpijncentra	205
Migraine tijdens de zwangerschap	212
Moederschap en migraine	218
Het verhaal van Mieke, moeder van drie kinderen	230
Migraine na de overgang	233
Lotgenotencontact	237
Leren leven met migraine	244

Tien leefregels 255

Dankwoord 259

Geraadpleegde literatuur 261

Adressen 263

Register 268

Voorwoord

Hoofdpijn is een veelvoorkomende klacht. Zeker als je als patiënt voor het eerst te maken krijgt met een hoofdpijnaanval of hoofdpijnperiode kan dat gepaard gaan met ongerustheid. Het kan zelfs leiden tot paniek, bijvoorbeeld bij kinderen. Soms zijn er familieleden, ouders, grootouders, broers of zussen, die bekend zijn met migraineuze hoofdpijn, zodat de ongerustheid kan plaatsmaken voor herkenning.

Natuurlijk is de huisarts de eerstaangewezen arts die je als patiënt verder kan helpen: hoofdpijn is een algemeen symptoom en door middel van een goede 'hoofdpijnanamnese' kan de huisarts een diagnose stellen. Zelden is hoofdpijn een uiting van een onderliggende algemene of meer specifieke aandoening, maar het is van belang dat de arts hier alert op is. In bepaalde gevallen is het – in verband met moeilijke diagnosestelling, lastige behandelbaarheid en/of aanwijzingen van 'er is iets niet pluis' – noodzakelijk om het advies van een specialist te vragen, meestal de neuroloog. Sinds kort zijn er bovendien multidisciplinaire hoofdpijnklinieken beschikbaar, waar hoofdpijn multidisciplinair, multifactorieel, meer 'holistisch' behandeld wordt, met meer tijd voor patiënt en behandelaar. Het idee is 'zorg op maat' voor de hoofdpijnpatiënt te kunnen bieden.

In alle fasen van het lijden aan hoofdpijn – bewustwording, geruststelling en behandeling – is patiënteneducatie, ofwel voorlichting, essentieel. In onze patiëntenbibliotheek te Dokkum is er een scala aan

materiaal beschikbaar voor patiënten, met tot voor kort één groot nadeel: er was geen hoofdpijnboek beschikbaar door en voor patiënten.

Met het boek *Mijn hoofd en ik. Omgaan met migraine* komt daar verandering in. Voor de behandelaar betekent dit boek meer inzicht in de beleving van de hoofdpijnpatiënt, zodanig dat het kan helpen patiënten beter te behandelen en beter te begrijpen. Voor de hoofdpijnpatiënt zelf is dit boek een complete vraagbaak op het gebied van hoofdpijn en kan het, in iedere fase van het hoofdpijnproces en van de behandeling, een bron van kennis, herkenning en erkenning zijn.

Mijn hoofd en ik is enerzijds een uitstekende objectieve informatiebron, geschreven vanuit het perspectief van een ervaringsdeskundige, een patiënt. Anderzijds is het een persoonlijk relaas van de auteur mevrouw Noortje Russel, waarin zij ons op humoristische maar ook zeer directe en confronterende manier meeneemt in haar wereld – een wereld met een belangrijke stoorzender: migraine.

Ik heb grote bewondering voor Noortje Russel omdat zij deze, zichzelf opgelegde, missie heeft volbracht. En hoe! Bestaat die ‘perfectionistische, grensoverschrijdende migrainepersoonlijkheid’ dan toch? Zij bewijst met dit indrukwekkende boek, evenals vele bekendere en minder bekende hoofdpijnpatiënten dat dagelijks doen, dat je ‘met hoofdpijn een heel eind kunt komen’!

JOHN LEBBINK, neuroloog
Bonifatius Hoofdpijnkliniek
Ziekenhuis De Sionsberg
Dokkum

Inleiding

‘Handenvol kabouterjtes hameren met hun handjes in mijn hoofd.’ Ik was acht jaar toen ik het gedichtje ‘Koppijn’ schreef, dat met deze regel begon. Ik herinner het me nog goed dat ik als kind regelmatig last had van hoofdpijn. Soms ging ik ermee naar bed, maar meestal was de slaap heilzaam, en verdwenen de kabouters geruisloos in de nacht.

Inmiddels zijn de milde dwergjes vervangen door nietsontziende reuzen en gebruiken zij geen kleine ‘handjes die hameren’, maar is er sprake van denderende vuistslagen en ander grof geschut. En Klaas Vaak heeft geen schijn van kans bij deze onbaatzuchtige lomperiken. Wanneer precies ik erachter kwam dat ik aan migraine leed, weet ik niet meer, maar het zal zo rond mijn twintigste zijn geweest, kort nadat ik ben gaan studeren. Inmiddels ben ik twee keer zo oud en heb ik de afgelopen twintig jaar misschien wel 1000 migraineaanvallen gehad. Vooral de laatste tien jaar hebben aan dit grote aantal bijgedragen, waarbij er regelmatig periodes waren van meerdere aanvallen per week. Langere tijd migrainevrij was ik alleen tijdens mijn zwangerschap en de eerste maanden daarna, toen ik volledige borstvoeding gaf. Had ik een heleboel kinderen gekregen, dan was het totale aantal migraineaanvallen hoogstwaarschijnlijk veel lager geweest. Maar aangezien ik pas op mijn achtendertigste moeder ben geworden, was het grote gezin als migrainetherapie geen optie meer.

In de afgelopen twintig jaar heeft de migraine behoorlijk veel impact

op mijn leven gehad. Het was een verstorende factor die mij soms ernstig beperkte in mijn doen en laten: tijdens mijn studie, op het werk en in mijn privéleven. Ijs en weder, *en hoofd*, dienende, was een tijd lang mijn motto bij het maken van een afspraak. Want het was altijd maar weer de vraag of hij wel door zou kunnen gaan, met dat migrainegevoelige hoofd van mij. En omdat de migraine me zo in de greep hield, was mijn honger naar informatie over medicijnen en therapieën groot, evenals de behoefte aan herkenning en erkenning van mijn kwaal. Een goede vriend gaf mij daarom jaren geleden het boek *Migraine* van de Amerikaanse neuroloog Oliver Sacks. Ik las deze dikke, nogal wetenschappelijke pil haast in één adem uit. Het was een feest van herkenning en tegelijkertijd een geweldige eyeopener. De complexiteit van de migraine, de vele kenmerken en verschijningsvormen, de ziektegeschiedenissen in het boek: het lezen was bijna een gelukzalige ervaring. Voor het eerst begreep ik dat ik niet zomaar last had van 'regelmatig hoofdpijn', maar dat ik een chronische aandoening had waarvan de zware, bonkende hoofdpijn slechts een van de vele symptomen was.

Vrij recent heb ik veel aan de informatie van prof. dr. Michel Ferrari en dr. Joost Haan gehad, die in hun boek *Alles over hoofdpijn en aangezichts pijn* bijzonder helder de oorzaken en behandeling van diverse vormen van hoofdpijn uiteenzetten, waaronder ook migraine. Een zeer toegankelijk boek met veel nuttige informatie voor hoofdpijnpatiënten.

Maar wat ik miste was een boek waarin ook de ervaringen van migrainepatiënten aan bod komen. Een boek waarin, naast de feitelijke informatie, ook aandacht is voor de beleving van de ziekte. Want hoe gaan anderen om met de pijn en het ziek zijn? Ondervinden zij ook problemen op het werk? En heeft de migraine ook gevolgen voor hún sociale leven?

Toen ik hoorde dat zo'n 160.000 Nederlanders minimaal één migraineaanval per week hebben, begreep ik dat ik lang niet de enige was bij wie de aandoening meer dan alleen pijnlijk is. Er moesten dus nog veel meer mensen zijn bij wie de chronische hoofdpijnaanvallen (ernstige) beperkingen veroorzaken, en die zoeken naar een manier om daarmee om te gaan. Maar waarom las ik dáár nou nooit iets over? Waarom was er geen boek dat de migrainepatiënten zelf aan het woord liet? Op internet merkte ik op de Mailinglijst Hoofdpijnpatiënten en

op verschillende hoofdpijnforums dat mijn behoefte aan ervaringen van lotgenoten niet uniek was. En daarom besloot ik van de nood een deugd te maken, door zelf zo'n ervaringsboek te schrijven. In ongeveer anderhalf jaar tijd zocht ik contact met vele tientallen migrainepatiënten die ik vroeg hoe zij hun migraine beleven, en sprak ik ook enkele hoofdpijndeskundigen die hun licht op het geheel lieten schijnen. En met al die verhalen en reacties schreef ik dit boek, *Mijn hoofd en ik*, dat daarmee dus eigenlijk het boek is geworden dat ik zelf graag had willen lezen.

Hoewel de verhalen soms schrijnend en verdrietig zijn, kon ik ook veel hoopvolle, positieve en af en toe geestig relativerende uitspraken optekenen. Ik hoop daarom dat de lezer zich getroost en gesteund voelt in de (h)erkenning van de aandoening, en geïnspireerd raakt door alle informatie en tips die kunnen helpen om beter met de migraine om te gaan. Maar het boek is niet alleen voor de migrainepatiënt zelf bedoeld. Ook familie en vrienden kunnen er veel van opsteken, omdat het laat zien wat het voor iemand betekent om migraine te hebben, in alle facetten van het leven. Bovendien komen er ook partners en kinderen aan het woord, die over hún beleving van de migraine bij het gezinslid vertellen.

'Ik wil een ander hoofd,' heb ik in de afgelopen tien jaar vaak verzucht. Een uitspraak die menig migrainepatiënt zal herkennen. Soms lijkt ook alles te draaien om 'dat hoofd', die kop die je zoveel pijn en zorgen geeft. Een lotgenoot kreeg om die reden op pakjesavond eens een hoofd van papier-maché van haar dochttertje, zodat mama met het nieuwe hoofd nooit meer migraine zou krijgen. En ook de rake uitspraak van *Loesje*, even verderop in dit boek, geeft goed aan hoezeer het hoofd van een migrainepatiënt de dienst uit kan maken. Het lijkt verdorie soms wel een soort verderfelijk alter ego, een kwade genius, dat rottige migrainehoofd! Maar datzelfde hoofd zorgt er ook voor dat je intens kunt genieten van de pijnvrije dagen, dat je hebt leren relativeren, dat je sterk en veerkrachtig bent geworden, creatief in het bedenken van oplossingen, en wat al niet meer aan positiefs juist dóór de migraine.

Migraine is een nare aandoening; ik zal de laatste zijn die dat ontkent. Maar het hoeft je geluk en succes in het leven niet in de weg te staan.

Er zijn medicijnen en therapieën die je kunnen helpen om de aanvallen beter te beheersen, en er is in toenemende mate aandacht en begrip voor migraine, zodat het makkelijker wordt ermee om te gaan. Of, zoals een lotgenoot het eens opschreef: 'Ieder krijgt zijn karretje te duwen in het leven, en dit is het mijne. De ene dag is mijn karretje zwaarder dan de andere en soms glijdt-ie makkelijk voor mij uit. Er valt mee te leven. En in tegenstelling tot veel andere chronische aandoeningen kun je met migraine wel de honderd halen!' En zo is het maar net.