

Campagne gaat onwetendheid en vooroordelen te lijf

Maak van migraine een hoofdzaak!

Dagenlang misselijk, braken, overgevoelig voor licht en geluid en een vreselijke, kloppende hoofdpijn. Dat migraine zulke ernstige, zelfs invaliderende vormen kan aannemen, is nauwelijks bekend. En dat terwijl dagelijks zo'n zeventigduizend Nederlanders letterlijk door een migraineaanval worden geveld. De campagne 'Maak van migraine een hoofdzaak!' moet deze relatief onbekende hersenziekte op de kaart zetten.

Tekst Edith Bijl

Beeld WOMEN Inc.

Er bestaan nog altijd veel vooroordelen over migraine. Met deze campagne willen WOMEN Inc., het Migrainefonds, de Vereniging van Nederlandse Hoofdpijncentra (VNHC) en de Nederlandse Hoofdpijn Vereniging (NHV) de kennis over migraine vergroten en de vele vooroordelen te lijf gaan. Om enkele voorbeelden te noemen: meer dan de helft van de Nederlanders denkt onterecht dat migraine wordt veroorzaakt door stress of drukte. 53 procent denkt dat het aantal migrainepatiënten veel lager ligt dan de werkelijke 2 miljoen. Ook weet 80 procent niet dat migraine een hersenziekte is en denkt één op de tien mensen dat migraine hetzelfde is als hoofdpijn.

Niets is minder waar: migraine gaat veel verder dan een ernstige hoofdpijn. Het is ontwrichtend en invaliderend, vertelt Johanneke Kramer. Zij heeft nu ruim tien jaar last van migraineaanvallen, zo'n twee keer per maand. Tijdens die aanvallen, die twee à drie dagen duren, is Johanneke gekluisterd aan bed. Ze kan geen licht, geluid en geurtjes verdragen, is misselijk en moet vaak overgeven. "Ik kan dan niet werken, de kinderen moeten stil zijn en het huishouden komt volledig op mijn man neer. Mijn leven draait om die migraine. Ik ben minder gaan werken, maak alleen afspraken met vrienden onder voorbehoud van een aanval en ik boek geen vliegvlagen meer. Dat vind ik nog het ergst; dat ik mijn kinderen niets van de wereld kan laten zien."

Sinds Kramer aan migraine lijdt, is zij op zoek naar de oorzaak en – vooral – de genezing ervan. "Ik slikte eerst medicijnen (triptanen) maar omdat ik daar nare bijwerkingen van kreeg, heb ik die afgezworen. Ik probeer alles: gluten- en lactosevrij eten, gemberthee. Maar dingen die bij mij lijken te werken, slaan bij een ander niet aan. Een eenduidige behandeling is er niet, zeker niet zolang de exacte oorzaken van migraine niet gevonden zijn."

Gissen naar de oorzaken

Er zijn duidelijke aanwijzingen dat vrouwelijke hormonen een rol spelen bij de oorzaak van de ziekte. Migraine komt drie keer zo vaak voor bij vrouwen, en dan vooral bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd, vertelt Emile Couturier, neuroloog en voorzitter van de VNHC: "Momenteel loopt er een onderzoek van het LUMC en de Erasmus Universiteit naar de invloed van progesteron en oestrogeen op migraine. Daarnaast speelt erfelijkheid een belangrijke rol. Wat zeker is, is dat het geen welvaartsziekte is; migraine komt overal in de wereld evenveel voor. Volgens de WHO staat migraine nummer 2 op de lijst van meest belastende ziekten wereldwijd. Als ik dat aan patiënten vertel, zie ik ze breken. Omdat ze altijd dachten dat het psychisch is, of dat ze zelf schuld hebben aan een aanval door stressvol of ongezond te leven. Of dat het 'gewoon' bij het vrouw-zijn hoort. Door deze WHO-cijfers voelen zij zich gesteund, krijgen ze de erkenning die ze altijd hebben moeten ontberen."

"Dit is écht een ernstige, ontwrichtende ziekte"

Onbegrip komt niet alleen voor in de naaste omgeving van patiënten, maar ook bij artsen. "Er is weinig aandacht voor in de opleiding", vertelt Couturier. "Ook onder neurologen is de kennis gering: van de negenhonderd neurologen zijn er veertig hoofdpijndeskundige, terwijl alle neurologen hoofdpijn op hun spreekuur tegenkomen. Veel artsen weten niet wat ze met migraine aan moeten. Terwijl ze toch veel kunnen doen. Zoals het uitsluiten van een hersentumor, of kijken welke medicatie de patiënt slikt – sommi-



Campagnebeeld 'Maak van migraine een hoofdzaak!'

gen nemen juist te veel anti-migrainepillen, waardoor de klachten verergeren. Zogenaemde 'triptanen', medicijnen die al 25 jaar op de markt zijn, kunnen acute aanvallen of de duur ervan verminderen. Het nadeel is dat zij niet altijd effectief zijn. We wachten eigenlijk al 25 jaar op medicijnen die specifiek voor het voorkómen van migraine zijn ontwikkeld. Binnenkort komen die op de markt. Maar ook daarvan is het afwachten hoe zij aanslaan."

Campagne zet migraine op de kaart

Dat er 25 jaar over gedaan wordt voor er een nieuw migrainemiddel op de markt komt, is volgens Couturier deels toe te schrijven aan de relatief beperkte aandacht voor migraine. Ook daarom juicht hij de campagne toe: "Er zijn al vaker soortgelijke campagnes geweest,

maar vaak zakte de aandacht daarna weer in. In deze campagne heb ik meer vertrouwen. WOMEN Inc. is een heel professionele club, die al vaker goede campagnes heeft neergezet. Ik heb daar een goed gevoel bij." Ook Johanneke Kramer is blij met de campagne: "Heel goed dat migraine op de kaart wordt gezet, juist ook omdat het zo'n onzichtbare ziekte is: je lijdt thuis, niemand ziet wat je doormaakt. Meer bekendheid leidt hopelijk tot meer begrip. En dat wordt afgerekend met de fabel dat het tussen de oren zit. Want dit is écht een ernstige, ontwrichtende ziekte. Ik hoop ook dat de campagne meer aandacht en geld oplevert voor onderzoek, vooral ook naar migraine bij vrouwen. Want er is nog een lange weg te gaan." ●

E-LEARNING OVER MIGRAINE

Momenteel wordt de laatste hand gelegd aan een geaccrediteerde e-learning over migraine, speciaal voor huisartsen. Deze zal naar verwachting in de zomer beschikbaar zijn. Wilt u bericht krijgen als het programma beschikbaar is, laat dan uw mailadres achter op <https://hoofdpijnacademie.nl/>.

MIGRAINE IN HUISARTSENPRAKTIJK

Migraine in huisartsenpraktijk Om inzicht te krijgen in migraine in de huisartsenpraktijk heeft WOMEN Inc. onlangs een onderzoek laten uitvoeren onder honderd huisartsen in Nederland. Enkele opvallende uitkomsten:

- 90% van de huisartsen ziet minimaal 1 keer per maand patiënten met migraineklachten in de spreekkamer.
- Gemiddeld hebben huisartsen 109 patiënten met de diagnose migraine in hun praktijk.
- 46% van de huisartsen ervaart belemmeringen in het adequaat diagnosticeren en behandelen van migraine door onduidelijke klachten/symptomen.
- 89% van de huisartsen verwijst minder dan een kwart van hun migrainepatiënten door naar een neuroloog of VNHC hoofdpijncentra.
- Slechts 33% van de huisartsen is meer alert op ondermedicatie bij patiënten met migraine, dan op overmedicatie.
- 18% van de huisartsen mist bepaalde ondersteuning, educatie of informatie over het diagnosticeren en behandelen van migrainepatiënten.
- Slechts 17% van de huisartsen denkt dat migrainepatiënten moeite hebben om hun migraine bespreekbaar te maken.

Bron: Onderzoek GfK, 'Migraine - huisartsen' (2018). Zie voor meer informatie: www.migraineiseenhoofdzaak.nl.