

DE **IMPACT** VAN MIGRAINE

HOOFDPIJNNET

'Hoe bied je
migraine
het hoofd?'

Voor steun, erkenning en een betere behandeling



INHOUD

MIGRAINE, EEN CHRONISCHE HERSENZIEKTE	3
STEEDS MEER MIGRAINE - Chronische hoofdpijn door medicatie-overgebruik	4
MIGRAINE EN MENTALE GEZONDHEID - Naar de huisarts	6
POSITIEVE GEZONDHEID - Beter omgaan met migraine	8
OP WEG NAAR EEN BETER LEVEN MET MIGRAINE - Zorg voor sociale steun - Gezonde leefstijl	10

MIGRAINE, EEN CHRONISCHE HERSENZIEKTE

Wat is migraine?

Migraine is een hersenaandoening met aanvallen van ernstige hoofdpijn die meestal gepaard gaan met misselijkheid, braken en overgevoeligheid voor licht, geluid en geuren. De pijn verergert bij lichamelijke inspanning. Ook heeft een deel van de mensen met migraine soms last van migraine met aura. Aura's zijn kortdurende prikkelingsverschijnselen vlak voor de hoofdpijn begint. Dit kan zich uiten door het zien van lichtflitsen, vlekken of sterretjes, maar ook door spraakproblemen of andere uitvalsverschijnselen. Een migraineaanval kan 4 tot 72 uur duren, maar duurt meestal meer dan 24 uur. Bij meer dan 15 dagen hoofdpijn per maand, waarvan minstens 8 dagen met migraineaanvallen, spreken we van chronische migraine.

De impact van migraine

Tijdens een aanval kun je meestal niet functioneren. Heb je vaak migraine, dan kan dit een zware wissel trekken op je gemoedstoestand, op je werk en carrière, op je gezin en sociale leven. Migraine is nadrukkelijk géén psychische aandoening. Toch kan chronische migraine je wel voor mentale uitdagingen stellen.

Deze brochure over de impact van migraine is bedoeld voor mensen die door hun migraine belemmerd worden in hun dagelijks leven. Dit kunnen zowel mensen zijn die al jarenlang last hebben van migraine, maar ook mensen bij wie de diagnose pas kortgeleden is gesteld.

Heb jij het gevoel dat je je migraineaanvallen niet meer onder controle hebt? Slik je steeds meer medicijnen en staat je leven in het teken van migraine? Dan is het goed om een pas op de plaats te maken en te onderzoeken welke mogelijkheden er zijn om dit patroon te doorbreken. Met deze brochure wil Hoofdpijnnet je daarom graag enkele handvatten aanreiken om je migraine op een gezonde en positieve manier het hoofd te bieden.



STEEDS MEER MIGRAINE

Hevige hoofdpijn, misselijkheid, overgevoeligheid voor licht en geluid: het is niet moeilijk te begrijpen dat je met een migraine-aanval simpelweg uitgeschakeld bent. Maar ook als de aanval voorbij is, is de aandoening niet verdwenen. Hoe vaker je migraine hebt, hoe meer het kan lijken alsof je de controle over je leven verliest.

Veel mensen met migraine praten er niet over. Thuis willen ze hun partner en kinderen niet tot last zijn. Op het werk melden ze zich liever niet ziek uit angst te worden gezien als een onbetrouwbare collega of als iemand die de kantjes ervanaf loopt. Bovendien zien veel migrainepatiënten zichzelf niet als mensen met een chronische aandoening. Zij onderschatten de impact van migraine op hun leven en werk. Liever nemen ze een pijnstillers of migrainemedicijn en proberen door te gaan, zo goed en kwaad als het gaat. Ongemerkt gaan ze daarmee over hun eigen fysieke en mentale grenzen heen. Ze lopen daardoor het risico op andere lichamelijke klachten, zoals medicatie-afhankelijke hoofdpijn.

Chronische hoofdpijn door medicatie-overgebruik

Een kwart van de migrainepatiënten krijgt te maken met steeds vaker voorkomende aanvallen. Bij meer dan 15 hoofdpijndagen per maand, waarvan minstens 8 dagen spreken we van chronische migraine. Mensen met chronische migraine slikken vaak te veel pijnstillers en/of migrainemedicijnen. Zij zijn daarmee een belangrijke risicogroep voor het ontwikkelen van medicatie-afhankelijke hoofdpijn.

Medicatie-afhankelijke hoofdpijn ontstaat door overgebruik van de medicatie die juist wordt ingenomen om pijn te bestrijden. Dit geldt zowel voor de vrij verkrijgbare pijnstillers (paracetamol, ibuprofen, naproxen etc.) als voor aanvalsmiddelen tegen migraine (triptanen).



Als je deze medicijnen te vaak gaat innemen, loop je het risico dat hoofdpijn ontstaat als onthoudingsverschijnsel. Je gaat dan nog meer medicijnen gebruiken. Hierdoor wordt de hoofdpijn juist erger en komt steeds vaker terug. Er ontstaat dus een negatieve spiraal. Je gebruikt meer medicijnen om je hoofdpijn te bestrijden, maar juist door deze medicijnen te vaak te gebruiken, krijg je meer hoofdpijn. Het gaat daarbij niet om de hoeveelheid die je slikt, maar om de regelmaat waarmee je ze slikt. Je loopt het risico op medicatie-afhankelijke hoofdpijn als je gewone pijnstillers vaker dan 15 dagen per maand slikt, of triptanen vaker dan 10 dagen per maand. Het ontstaat pas als je dat meer dan 3 maanden achter elkaar doet.

Je medicijngebruik kun je bijhouden in een hoofdpijndagboek of via een app. Wanneer je ziet dat je meer dan 10 dagen per maand triptanen en/of gewone pijnstillers gebruikt en/of meer dan 15 dagen per maand gewone pijnstillers gebruikt én regelmatig meer dan 15 hoofdpijndagen per maand hebt, bespreek dit dan met je huisarts of neuroloog.

Voor de bestrijding van een migraineaanval zijn diverse medicijnen beschikbaar. Ten eerste kunnen vrij verkrijgbare pijnstillers als paracetamol en NSAID's als ibuprofen en naproxen worden gebruikt, eventueel in combinatie met een middel dat de misselijkheid tegengaat. Helpt dit niet voldoende, dan kan je arts je een gericht migrainemedicijn voorschrijven: een triptaan. Er zijn zeven triptanen: sumatriptan, zolmitriptan, naratriptan, rizatriptan, almotriptan, eletriptan en frovatriptan.

Heb je veel migraineaanvallen, dan is het zinvol om naast medicijnen die een aanval bestrijden ook medicijnen te gebruiken die helpen migraineaanvallen te voorkomen, bijvoorbeeld bètablokkers of anti-epilepsie-middelen.

Naast het vinden van de juiste medicatie, kan het nuttig zijn om via therapie of coaching beter met je migraine te leren omgaan, zowel privé als op het werk. Bespreek dit met je huisarts, neuroloog of bedrijfsarts om te bekijken wat de mogelijkheden zijn.

MIGRAINE EN MENTALE GEZONDHEID

Behalve het risico op medicatie-overgebruik moet ook de mentale impact van migraine niet worden onderschat. Heb je vaak last van migraineaanvallen, dan kan dit stress veroorzaken. Je gaat dan bijvoorbeeld thuis voortdurend werk inhalen, waardoor je privéleven in het gedrang komt. Of je stopt met sociale activiteiten, sporten of hobby's uit angst voor nieuwe aanvallen.

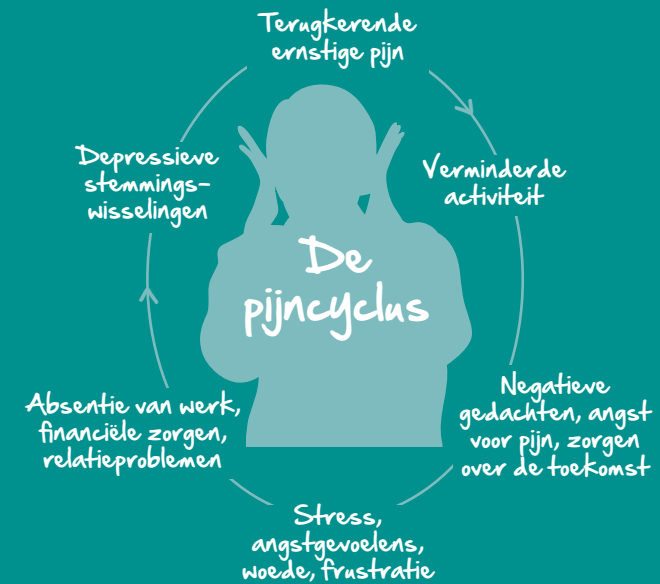
Als gevolg van de frequente pijn en bijbehorende mentale en fysieke stress hebben mensen met chronische migraine een verhoogd risico om psychische complicaties zoals depressieve klachten, angsten of burn-out te ontwikkelen. Migraine is daarmee niet alleen een van de mogelijke symptomen van een burn-out, maar ook een mogelijke oorzaak. Het is dus voor migrainepatiënten cruciaal om tekenen van steeds erger wordende migraine en mentale overbelasting op tijd te herkennen.

Of mentale stress omgekeerd ook migraine in de hand werkt, is nog onbekend. In elk geval weten we dat stress in elk geval niet de oorzaak is van migraine: het is belangrijk om te weten dat migraine een hersen- en geen psychische aandoening is. Er is nog geen wetenschappelijk bewijs voor de theorie dat stress kan zorgen voor meer of heviger aanvallen. Toch is het wel mogelijk dat stress bij jou een migraineaanval uitlokt.

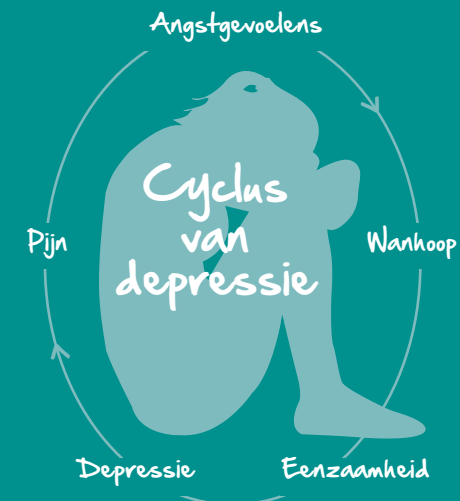
Naar de huisarts

In figuur 1 en 2 zie je een overzicht van de belangrijkste fysieke en emotionele signalen en de relatie met ernstige pijn. Heb jij veel last van migraine en herken jij jezelf hierin? Trek dan aan de bel bij je huisarts. Je huisarts stelt samen met jou een plan op en kan je eventueel medicatie voorschrijven. Hij kan je ook doorverwijzen naar een praktijkondersteuner (POH-ggz) of een psycholoog. De praktijkondersteuner is meestal een psychiatrisch verpleegkundige of psycholoog. Hij heeft wat meer tijd dan de huisarts en kan dieper ingaan op de vragen van de patiënt. Hij ondersteunt je om een weg te vinden uit jouw moeilijke situatie. Gaan je klachten niet over, ga dan terug naar je huisarts.

FIGUUR 1



FIGUUR 2



POSITIEVE GEZONDHEID

Migraine is nog niet te genezen. In veel gevallen is het met de juiste medische hulp wel mogelijk om de ernst en de frequentie van de aanvallen en daarmee de impact op het dagelijks leven te verminderen. Heb je veel last van migraine of heb je het idee dat je medicatie niet goed werkt? Blijf er dan niet mee tobben, maar ga ermee terug naar je huisarts of neuroloog om de mogelijkheden te bespreken.

Ondanks de diverse beschikbare behandelingen kan het helaas zo zijn dat je toch veel last blijft houden van je migraine. Misschien heb je zelfs het idee dat dat de migraine jouw hele leven heeft overgenomen. Het is dan zinvol om behalve naar de juiste medicatie en behandeling ook te kijken naar hoe je beter met je migraine kunt leren omgaan. De benadering van positieve gezondheid kan daarbij helpen.

“ Mai Eijkmans,
werkcoach bij Hoofdpijnnet:

‘Veel mensen met terugkerende hoofdpijn proberen net zo te leven als andere mensen; je ziet het niet, dus het is er niet. Eigenlijk ontken je dan je ziekte of aandoening. Ook zijn er mensen die meer vanuit angst reageren en zich ziek melden als ze ook maar een begin van hoofdpijn voelen. De kunst is om het evenwicht tussen ontkenning en angst te vinden. Je hebt een ziekte: migraine. Je zult een manier moeten vinden hiermee om te gaan. Het kan een heel proces zijn van verzet naar acceptatie. Je zult er zo goed en zo kwaad als het gaat mee moeten leren leven: hoe beter je je weet aan te passen, hoe bevredigender je leven zal zijn.’



“ Lonneke (34):

‘Zoek hulp en blijf er niet mee zitten. Verzamel informatie, zoek lotgenoten, accepteer wat je hebt, en kijk naar wat je wel kunt. Ik heb ooit een cursus bij een hoofdpijnkliniek gedaan, waar ik leerde hoe ik met de hoofdpijn en de klachten kan leven. Wat voor mij het belangrijkste was, was acceptatie van mezelf en van de migraine. Door te zeggen dat je migraine hebt, en in mijn geval ook nog dagelijks chronische pijn, hoef je dit niet meer weg te duwen.’



Beter omgaan met migraine

Het is belangrijk om te beseffen dat je migraine hébt; je bént het niet. En ook met migraine is het mogelijk een betekenisvol leven te leiden. Positieve gezondheid helpt je om op een andere manier met fysieke, emotionele en sociale uitdagingen om te gaan en om daarbij zoveel mogelijk het heft in eigen hand te nemen.

Positieve gezondheid richt zich niet alleen op niet-ziek zijn, maar ook op andere factoren die meespelen bij een zinvol leven. Bijvoorbeeld of je je mentaal gezond voelt, of je vertrouwen hebt in de toekomst, of je goede sociale contacten hebt en kan meedraaien in de samenleving en of je goed voor jezelf kan zorgen. De benadering van positieve gezondheid kan je helpen te ontdekken wat jouw leven betekenisvol maakt. Door beter inzicht te krijgen in wat voor jou belangrijk is, leer je ook aan te geven wat je graag zou willen veranderen.

Ook fysiotherapie of vergelijkbare behandelmogelijkheden kunnen helpen de migraine aan te pakken. Het gaat dan niet alleen om klassieke fysiotherapie als massages en oefeningen, maar ook over omgaan met chronische pijn. Je leert bijvoorbeeld signalen van je lichaam beter te herkennen en de pijn beter aan te kunnen. Bij sommige mensen kan de pijn hierdoor verminderd worden. Het kan ook heel zinvol zijn om bepaalde vaardigheden, cognitieve strategieën of ontspanningstechnieken te ontwikkelen of te verbeteren. Dit kan helpen om meer grip te krijgen op migraine. Het gaat bijvoorbeeld om het omgaan met conflicten, timemanagement, het bespreekbaar maken van problemen, hulp zoeken bij anderen en energie richten op concrete acties voor het oplossen van problemen. Met hulp van een psycholoog of psychotherapeut is het vaak mogelijk om het dagelijks leven zo in te richten dat de ziekte niet langer allesoverheersend is.

OP WEG NAAR EEN BETER LEVEN MET MIGRAINE

Migraine is een onzichtbare aandoening. Heb je een gebroken been, dan is voor iedereen duidelijk wat er mis is. Lig je echter dagenlang in het donker met een emmertje naast je bed, dan ziet niemand dat aan je. Het is voor de buitenwereld daarom moeilijk te begrijpen dat je het ene moment prima functioneert en het andere moment ineens niets meer kunt. Er is dan ook veel onbegrip over migraine.

Zorg voor sociale steun

Migraine wordt onderschat: uit onderzoek blijkt dat 80% niet weet dat migraine een hersenaandoening is. Ook mensen met migraine zélf hebben de neiging hun migraine te onderschatten. Dit werkt onbegrip bij de omgeving verder in de hand: wie er niet over praat, zal vaak op weinig begrip kunnen rekenen. En dat terwijl het juist belangrijk is dat je vanuit je omgeving erkenning en begrip ervaart. Dit wordt 'sociale steun' genoemd.

Wees daarom open over je migraine. Meer kennis over migraine zorgt voor meer begrip bij vrienden en familieleden. In een sfeer van wederzijds vertrouwen is het voor alle partijen makkelijker om te reageren als je plotseling vanwege ernstige hoofdpijn moet uitvallen.

Ook voor praktische hulp is een sociaal netwerk onmisbaar. Vertel wat er aan de hand is en geef aan hoe mensen je kunnen helpen. Dit lukt niet alleen op, maar kan ook licht werpen op oplossingen of mogelijkheden waaraan je zelf nog niet had gedacht. Maak bijvoorbeeld concrete afspraken over wat er moet worden geregeld als je een aanval krijgt. Zijn er bijvoorbeeld familieleden, vrienden of burens die je om hulp kunt vragen? Het geeft veel rust als je dit goed hebt geregeld en weet op je wie je kunt terugvallen.

Is er in je omgeving niemand met wie je kunt praten, dan is het zinvol om bijvoorbeeld een bijeenkomst over migraine bij te wonen en ervaringen uit te wisselen met anderen die last van migraine hebben. Ook op sociale media zijn er (besloten) groepen waar je ervaringen kunt delen. Niet alleen is het fijn te weten dat je niet alleen staat, ook hebben medepatiënten misschien praktische tips die je verder kunnen helpen. Hoofdpijnnet heeft diverse werkgroepen en (besloten) Facebookgroepen waar je ervaringen kunt uitwisselen.

Gezonde leefstijl

Naast medicatie zijn er ook andere manieren die kunnen helpen migraine het hoofd te bieden. Een ervan is een gezonde leefstijl. In algemene zin geldt dat hoofdpijn niet wordt veroorzaakt door een ongezonde levensstijl, maar een ongezonde levensstijl kan hoofdpijn wél uitlokken of verergeren.

De volgende tips helpen bij een gezonde leefstijl:

- **Nachtrust.** Voldoende slaap is van belang omdat pijn een energievreter is. Wanneer je moe wordt, kun je ook minder goed omgaan met pijn, wat weer leidt tot nog meer vermoeidheid. Ook kan een slechte slaaphouding ervoor zorgen dat spieren te weinig ontspannen tijdens het slapen. Zorg voor een goed matras en kussen, zodat hoofd, rug en nek goed ondersteund zijn.
- **Ontspanning.** Mensen met migraine zijn soms allergisch voor het woord 'stress'. Dit komt omdat stress onterecht door de omgeving steeds weer als dé oorzaak van migraine wordt gezien. Stress op zich geen probleem, het hoort erbij. Stress kan zelf positief zijn omdat het helpt om goed te presteren. Maar als de druk te hoog oploopt en te lang duurt, kan er wel een probleem ontstaan. Uiteindelijk kun je zelfs overspannen raken of een burn-out krijgen.
- **Voeding.** Er is geen wetenschappelijk bewijs voor de algemene relatie tussen het eten of drinken van bepaalde voedingsmiddelen en migraine. Toch geven veel mensen aan dat ze het idee hebben dat er wel een relatie is. Met behulp van een diëtist en/of het bijhouden van een hoofdpijndagboek kan je onderzoeken of er bij jou een relatie is tussen wat je eet/drinkt en een aanval. Wanneer je de basisregels van het Voedingscentrum aanhoudt, ben je al een eind op de goede weg:
 - Eet gevarieerd: eet elke dag producten uit de Schijf van Vijf.
 - Eet niet te veel: overgewicht is een steeds groter probleem, o.a. omdat we meer eten dan we nodig hebben.
 - Eet minder verzadigd vet: dit veroorzaakt hart- en vaatziekten. Eet dit zo min mogelijk.
 - Eet plantaardige voeding: brood, aardappelen, groente en fruit zijn de basis van een gezond dieet.
 - Eet veilig: bewaar en bereid eten hygiënisch en voorkom voedselvergiftiging.
- **Bewegen.** Bewegen is nodig om gezond te blijven. Het verbetert de fitheid en het concentratievermogen, helpt ontspannen en houdt je lichaam fit en gezond. De sleutel is om elke dag voldoende te bewegen, dus zowel op het werk als in je vrije tijd.
- **Matig met alcohol.** Veel mensen die last hebben van migraine geven aan dat (rode) wijn en andere alcoholische dranken een uitlokkende factor zijn. Ook bij mensen die lijden aan clusterhoofdpijn is bewezen dat het drinken van alcohol in een clusterperiode een aanval kan uitlokken.
- **Niet roken (en meeroken).** Of roken een migraineaanval kan uitlokken of verergeren is niet wetenschappelijk bewezen. Wel zijn veel mensen met migraine gevoelig voor geur en een slecht luchtklimaat. Het lijkt dus zinvol roken en meeroken te vermijden.

Hoofdpijnnet heeft ook een **brochure over migraine** en werk. Hierin staan **handige tips** over hoe je je werkende leven zo goed mogelijk kunt inrichten, zodat je, ondanks migraine, zo prettig en effectief mogelijk kunt blijven werken.

Neem contact op met Hoofdpijnnet (info@hoofdpijnnet.nl) om de brochure **gratis te ontvangen** of kijk op allesoverhoofdpijn.nl. Daar vind je meer nuttige informatie over onze patiëntenvereniging.

Nuttige links

- Allesoverhoofdpijn.nl
- Allesoverhoofdpijn.nl/werk
- Womeninc.nl/migraineiseenhoofdzaak
- Hoofdpijncentra.nl
- Mijnpositievegezondheid.nl
- lph.nl
- Pijnpatientenaar1stem.nl/
- Depressie.nl/zelftest-depressie
- Thuisarts.nl/depressie
- Thuisarts.nl/overspannen
- Depressievereniging.nl
- Wijzijnmind.nl

Disclaimer

Deze brochure is samengesteld door patiëntenvereniging Hoofdpijnnet en gefinancierd door Novartis Pharma B.V.. Novartis heeft geen zeggenschap gehad over de inhoud van deze brochure. Deze brochure is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Toch wordt iedere aansprakelijkheid uitgesloten voor onjuistheden, onvolledigheden en eventuele gevolgen van het handelen of nalaten van handelen op grond van informatie die in of via deze brochure beschikbaar is. Deze brochure geeft geen persoonlijke medische adviezen en vervangt in geen geval een medisch consult. Aan deze brochure kunnen geen rechten worden ontleend. Omwille van de leesbaarheid is steeds 'hij' en 'hem' gebruikt. Waar 'hij' en 'hem' gebruikt is, kan ook 'zij' en 'haar' worden gelezen.



Voor steun, erkenning en een betere behandeling

www.allesoverhoofdpijn.nl