

Meer grip op migraine

Training in zelfmanagement kan aanvallen van migraine voorkomen of beter beheersbaar maken, toont onderzoek van dr. Saskia Mérelle aan. Patiënten die daarna zelf trainer worden, boeken de meeste vooruitgang.



Migraine kan ingrijpende gevolgen hebben”, vertelt bewegingswetenschapper en klinisch epidemioloog dr. Saskia Mérelle. “Neem een jonge, werkende moeder met migraineaanvallen. Zij valt regelmatig uit op haar werk, mist feestjes van haar kinderen en kan er niet zijn voor haar partner. Daardoor gaat ze pijnstillers slikken, maar krijgt door een teveel daarvan weer hoofdpijn.”

In het donker

Migraine is niet zomaar hoofdpijn. De bonzende, ‘schele’, knagende pijn komt in aanvallen die een duidelijk

begin en einde hebben, en zit vaak aan één kant van het hoofd. Tijdens zo’n aanval is elke inspanning onmogelijk. Werken, praten, lezen, televisie kijken of gewoon zitten, het kan allemaal niet. Iemand is uren, of zelfs dagen, gevloerd. Sommigen wachten in het donker totdat de aanval over is.

Perfectionisten

Dr. Mérelle benadrukt dat migrainepatiënten niet een aparte persoonlijkheid hebben, wat vroeger werd verondersteld: “Het idee dat een perfectionistisch karakter tot migraine leidt, is achterhaald. Het is logisch dat je door

migraine minder controle over je leven krijgt.”

Vooral medicijnen

Uit internationaal onderzoek blijkt dat de helft van de migrainepatiënten geen adequate behandeling krijgt. De behandeling beperkt zich meestal tot medicijnen (zie kader), terwijl gedragstherapie een nuttige aanvulling kan zijn. Dr. Mérelle verrichtte onderzoek naar gedragstherapie in de vorm van een zelfmanagementtraining. Op dit onderzoek, in samenwerking met de Universiteit van Utrecht, promoveerde zij afgelopen december aan de Erasmus Universiteit Rotterdam.

Geen grip

Vaak hebben mensen met migraine geen grip op hun hoofdpijnaanvallen”, vertelt dr. Mérelle. “Eerder is bewezen dat juist grip hebben belangrijk is bij een chronische aandoening. Als er weinig controle is, handelen chronische patiënten vooral uit emotie, terwijl juist een probleemgerichte omgang met de ziekte ervoor zorgt dat mensen beter zijn opgewassen tegen de pijn.”

Gedragstherapie specifiek voor migraine is maar weinig voorhanden. Nederland kent slechts twee hoofdpijncentra waar specialisten samenwerken, in Zutphen en in Dokkum. De wachtlijst daar bedraagt vier tot tien jaar, volgens dr. Mérelle.

Feiten over migraine

- Symptomen: extreme hoofdpijn, soms aan één kant van het hoofd, misselijkheid, braken, overgevoeligheid voor licht en geluid, inspanning verergert de pijn.
- Sommige patiënten hebben last van aura’s: een gedeelte van hun zicht valt uit en ze zien lichtflitsen, vlekken of sterretjes.
- Vragen die de huisarts zal stellen, zijn: hoe lang duurt de hoofdpijn? Waar zit deze? Hoe erg is de pijn? Gaat de hoofdpijn gepaard met misselijkheid of braken? Kunt u tijdens de aanval licht en geluid verdragen?
- Behandeling: bij milde vormen schrijft de huisarts gewone pijnstillers (bijvoorbeeld paracetamol, ibuprofen) of migrainespecifieke middelen (triptanen, bijvoorbeeld sumatriptan of Imigran) voor. Bij ernstige migraine schrijven gespecialiseerde neurologen nog zwaardere medicijnen voor.
- De oorzaken en het biologische mechanisme dat schuilgaat achter migraine zijn nog onduidelijk.

Meer info? www.hoofdpijnpatienten.nl en www.hoofdpijncentra.nl

“Grip hebben is belangrijk bij zo’n chronische ziekte”



Veel animo

Aan de Universiteit van Utrecht ontwikkelde psycholoog prof. Marjolijn Sorbi een protocol voor individuele gedragstherapie. Dr. Mérelle bewerkte dit protocol tot een groepstraining. Bijzonder is de inzet van migrainepatiënten als trainer.

Dr. Mérelle liet tijdens haar onderzoek naar de doeltreffendheid van deze methode zo’n 120 mensen met migraine de training ondergaan. Opvallend was de grote animo waarmee mensen reageerden op haar oproep voor deelnemers: meer dan 600 hoofdpijnpatiënten vroegen informatie op. Dr. Mérelle trainde zelf de eerste groep patiënten. Daarna kregen deelnemers training van eerder getrainde lotgenoten. Deze leken-trainers waren zorgvuldig geselecteerd op geschiktheid.

Zelfverwijt

“Ontspanning is voor watjes”, verweet een deelnemende migrainepatiënt zichzelf regelmatig. Tijdens de zelfmanagementtraining noteerde ze dit in haar ‘migrainerecept’. In dit recept zette ze haar gedragingen en gevoelens rondom een migraineaanval op een rij. Zo ontdekte deze vrouw haar neiging om de pijn in haar nek en schouders te negeren. Juist die pijn bleek een voorbode van een opkomende migraineaanval.

Gezondheidsrecept

Dr. Mérelle: “Naast het signaleren van uitlokkers, kregen de deelnemers tijdens zeven trainingsbijeenkomsten het gereedschap om er wat aan te doen. Ze leerden ontspanningsoefeningen voor elk moment van de dag. Ook kregen ze de opdracht een gezondheidsrecept voor zichzelf te schrijven waarin ze maatregelen tegen de uitlokkers verzonnen.”

Halvering aanvallen

Uit dr. Mérelle’s studie blijkt dat de opbrengst van de training vooral zit in het hervonden gevoel van controle. Deelnemers waren opgelucht dat ze

beter in staat waren hun migraine de baas te zijn. Vergeleken met gedragstherapie door een psycholoog, gaf de training in zelfmanagement een bescheiden resultaat in het aantal afgenomen migraineaanvallen. Ten minste, gemiddeld genomen. Voor één op de drie deelnemers resulteerde de training in een halvering van het aantal aanvallen. Voor iemand die eerst wekelijks een aanval incasseerde en door de training nu om de week migraine heeft, is dat een hele winst.

Succes trainers

Opmerkelijk is Mérelle’s ontdekking dat patiënten die zelf trainer werden, een nog beter resultaat boekten dan lotgenoten die alleen de training ondergingen. Een half jaar na hun trainerschap was bij de leken-trainers het aantal migraineaanvallen met 52% afgenomen; twee keer zoveel als bij andere deelnemers. Ook was de algehele gezondheid van de leken-trainers toegenomen: via vragenlijsten gaven ze aan dat hun dagelijkse kwaliteit van leven was verbeterd. “Waarschijnlijk blijven mensen scherper letten op hun eigen migrainepatroon als ze andere mensen trainen”, verklaart dr. Mérelle het verschil.

“Onze gedragstherapie is bedoeld als aanvulling op de medische behandeling”, benadrukt ze. “Een goede diagnose door de arts en medicatie blijven de eerste stap in behandeling.”

Veel belangstelling

Het is nog onzeker wanneer de zelfmanagementtraining in de praktijk in gebruik komt. De Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten, die nauw betrokken was bij het onderzoek, wil de training graag gaan aanbieden. Ir. Peter Vriezen, ten tijde van Mérelle’s onderzoek voorzitter van de vereniging en nu wetenschappelijk comitélid, vertelt: “Ik twijfel er niet aan dat veel leden van onze vereniging belangstelling hebben. Op dit moment zijn we hard bezig met subsidie te werven om het praktisch van de grond te krijgen. Als dat lukt,

“Het was me eerder niet gelukt een lijn te ontdekken in de aanvallen”

“Ik had nog nooit zo naar mijn migraine gekeken”

“Migraine belemmert letterlijk mijn hersenen om na te denken”, vertelt bouwkundige en projectmanager Anita van Hezik (46) uit Rotterdam. “Ik krijg aan de linkerkant van mijn hoofd een extreem zware hoofdpijn die mijn hele doen en laten belemmert. Concentreren op iets gaat niet meer. Bij een aanval doen al mijn inspanningen zeer.”

Toen ze zich opgaf voor de training zelfmanagement van dr. Mérelle, had Anita van Hezik al twintig jaar last van migraineaanvallen. De medicijnen die ze van de huisarts kreeg, hielpen wel, maar elke drie weken was ze toch minstens een paar dagen uitgeschakeld. Door de training ontdekte ze haar persoonlijke uitlokkers die een voorbode waren voor een aanval. “Dit verraste me”, vertelt ze. “Ik had namelijk al vaak een dagboek bijgehouden, maar het was me niet gelukt een lijn te ontdekken in mijn migraineaanvallen.”

“Voorheen had ik bijgehouden of ik te laat naar bed ging of het te druk had gehad. Tijdens de training hield je niet zomaar een dagboek bij, maar laste je regelmatig momenten in waarin je onderzocht wat je dacht en voelde. Op zo’n intense manier had ik nooit naar mijn migraine gekeken.”

Voor Anita van Hezik bleek het binnenhouden van irritatie de belangrijkste uitlokker: “Ik heb inmiddels geleerd mijn irritatie vaker uit te spreken. Als dat niet kan, probeer ik afstand te nemen. Als ik voel dat migraine op komst is, ga ik de ontspanningsoefeningen doen die ik in de training heb geleerd. In meer dan de helft van de gevallen weet ik zo de dreigende aanval om te buigen en krijg ik geen migraine. Als de migraine toch doorzet, stop ik bijvoorbeeld met werk, ga naar huis om te slapen, neem ik medicijnen en kan de volgende dag weer aan de slag. Als ik dat niet doe, ben ik drie dagen uitgeschakeld.”

“Voor mij is de grootste winst van de training dat ik me beter bewust ben van mijn migrainepatroon. Zo houden sommige van mijn migraineaanvallen duidelijk verband met het drinken van alcohol. Soms kies ik er toch voor om uit te gaan en wat te drinken, maar dan stel ik me daarop in. Die controle alleen is al heel veel waard.”

Na de training is mevrouw Van Hezik gevraagd zelf trainer te worden. “Dit sprak me meteen aan. Training geven hielp mij zelf alert en gedisciplineerd te blijven. De mensen in mijn trainingsgroepen waren, net als ik, verrast over de inzichten in het eigen migrainepatroon. Ik heb wel gemerkt dat het belangrijk is dat iemand openstaat om eigenschappen bij zichzelf te ontdekken.”

hopen we later dit jaar te gaan draaien. Daarbij werken we intensief samen met gezondheidspsychologen in Utrecht en Rotterdam.”

Migraine de baas

De heer Vriezen, die al sinds zijn vierde jaar migraine heeft, toont zich enthousiast over de training waaraan hij meedeed. “Het was heel bijzonder om op mijn 64ste voor het eerst mijn migraine de baas te zijn. De combinatie van ontspanningsoefeningen en het

vroeg herkennen van uitlokkers was voor mij een eyeopener. Het is nu drie jaar na de training en ik merk wel dat er soms de klad in komt. Vooral als ik een goede periode heb, zoals nu. Maar als het wat slechter gaat, heb ik dankzij de training meteen gereedschap beschikbaar om daar wat tegen te doen.”

Proefschrift: Migrainetrainers als rolmodel: de effectiviteit van lekentrainers met migraine in gedragsmatige aanvalspreventie. Dr. Saskia Mérelle.

