

Clusterhoofdpijn

Clusterhoofdpijn is een aandoening die niet vaak voorkomt. Deze vorm van hoofdpijn is daardoor niet erg bekend. Huisartsen zien in hun praktijk niet vaak een patiënt met clusterhoofdpijn. Dat betekent dat het vaak lang duurt voordat de diagnose gesteld wordt. Het komt vaak voor dat clusterhoofdpijn wordt verward met migraine of aangezichtspijn. Soms wordt de oorzaak zelfs - ten onrechte dus - gezocht in afwijkingen van de kaak, kaakholte of neustussenschot.

Kenmerken van clusterhoofdpijn

De pijn treedt meestal aanvalsgewijs op gedurende bepaalde periodes. Deze periodes worden ook wel clusters genoemd. Vandaar de naam: clusterhoofdpijn. De pijn die de patiënt tijdens een aanval voelt, is heel heftig: een snijdende of borende pijn. Die pijn doet zich aan één kant van het hoofd voor en zit meestal rondom, in of achter één oog ofwel ter hoogte van de slaap. Het kan voelen 'alsof het oog eruit gedrukt wordt'. Een aanval, zonder behandeling, duurt tussen de 15 en 180 minuten. Ten minste een van de volgende bijverschijnselen treedt daarbij op:

- een rood oog
- een tranend oog
- een verstopte neus
- een loopneus
- een zwetend voorhoofd
- een nauw pupil
- een hangend ooglid
- ooglidzwellings

Tijdens een aanval kan de pijn zo heftig zijn, dat de patiënt last heeft van bewegingsdrang (ijsberen).

Beschrijving van clusterhoofdpijn

In de episodische vorm verschijnen de aanvallen in clusters van enkele weken tot maanden waarna deze weer verdwijnen. Hier komt de naam clusterhoofdpijn vandaan. Vaak vallen de periodes met aanvallen steeds in hetzelfde jaargetijde. Dit jaargetijde wisselt van patiënt tot patiënt. Een uitzondering vormt de zogenaamde chronische clusterhoofdpijn. Een clusterperiode komt vaak langzaam op gang. Naarmate een patiënt meer aanvallen heeft gehad, wordt deze 'aanvangsperiode' steeds duidelijker herkenbaar. Voor de aanval krijgen sommige patiënten een angstig, onrustig gevoel of raken sneller geïrriteerd. Andere patiënten krijgen last van een kriebelend gevoel rondom het oog of in de neus aan de kant waar de pijn zal optreden. Het kan ook al voorkomen dat een oog traant of rood kleurt of dat de neus verstopt raakt. Dat zijn de voortekenen van de aanval, ofwel de waarschuwing dat de aanval eraan komt.

In de eerste dagen tot weken treedt nu en dan een aanval op, maar die aanvallen nemen gauw toe tot één tot twee per dag. Een patiënt kan uiteindelijk te kampen krijgen met zes tot acht aanvallen op een dag. Een aanval duurt, zonder behandeling, tussen de 15 en 180 minuten. De aanvallen treden dikwijls 's nachts op, meestal na één tot anderhalf uur slapen. Deze hoofdpijn wordt daarom ook wel 'wekkerhoofdpijn' genoemd. Tijdens een aanval wordt de patiënt gekweld door heftige pijnen, die als ondraaglijk worden omschreven. Patiënten gaan ijsberen of bewegen continu. Omdat de aanvallen meestal 's nacht optreden, komt de nachtrust in het geding. Dubbelzijdige clusterhoofdpijn komt maar zelden voor. Bij deze vorm van clusterhoofdpijn kan de pijnzijde per aanval of per periode wisselen. Dus de ene keer zal de pijn zich links de andere keer zich rechts voordoen. De symptomen en kenmerken zijn verder dezelfde als bij 'gewone' clusterhoofdpijn.

Chronische clusterhoofdpijn

Sommige patiënten hebben bijna dagelijks aanvallen van clusterhoofdpijn. Als de aanvalsvrije periodes niet meer dan twee weken duren, noemt men deze hoofdpijnsoort chronische clusterhoofdpijn. Heel soms begint de clusterhoofdpijn direct in een chronische vorm. In Nederland en België heeft ongeveer 15 procent van de patiënten last van de chronische vorm. Omdat hierbij het kenmerkende van clusterhoofdpijn, namelijk het voorkomen in periodes, zich niet voordoet, is het vaak nog lastiger de diagnose te stellen.

Hoe vaak komt clusterhoofdpijn voor?

Clusterhoofdpijn is een vorm van hoofdpijn die niet vaak voorkomt. In Nederland hebben ongeveer 12.500 mensen last van deze aandoening. Meestal treden de eerste aanvallen van clusterhoofdpijn op tussen je 20ste en 40ste jaar. Soms hebben kinderen last van clusterhoofdpijn en soms treedt de eerste aanval pas op na je 60ste jaar. Hierover is niets met zekerheid te zeggen. Het vermoeden bestaat dat clusterhoofdpijn na je 60ste jaar afneemt. Bij mannen komt deze aandoening het meeste voor, ongeveer 70 procent van de patiënten is man. Er zijn aanwijzingen dat erfelijkheid een rol speelt, maar er is onvoldoende onderzoek gedaan om dit daadwerkelijk te kunnen vaststellen.

De diagnose clusterhoofdpijn

Het grootste probleem bij het stellen van de diagnose is de onbekendheid met deze vorm van hoofdpijn. Ten onrechte worden patiënten vaak doorverwezen naar de oogarts, KNO-arts of tandarts. Ook de behandeling is vaak niet voldoende of zelfs verkeerd, omdat niet de juiste diagnose is gesteld. Een goede diagnose brengt de patiënt ook een zekere rust. Het komt vaak voor dat patiënten denken dat zij een ernstige ongeneeslijke aandoening hebben. Clusterhoofdpijn is een nare en ernstige aandoening, maar niet levensbedreigend. Is de patiënt ingesteld op de juiste medicatie, dan is de aandoening vaak redelijk te behandelen.

Toch heeft clusterhoofdpijn een grote invloed op de kwaliteit van leven van degene die eraan lijdt en op zijn omgeving. Het is heel belangrijk dat patiënten hun klachten duidelijk aan hun arts vertellen. Hun verhaal moet zo compleet mogelijk zijn. Het bijhouden van een hoofdpijndagboek kan hierbij helpen. Het is raadzaam na het vaststellen van een behandeling het dagboek te blijven bijhouden om te zien of de behandeling goed aanslaat. De kenmerken van clusterhoofdpijn die eerder genoemd zijn en de verschillen tussen gelijkende vormen van hoofdpijn zijn hulpmiddelen om het verhaal te verduidelijken. Een arts kan de diagnose clusterhoofdpijn dus stellen aan de hand van het verhaal van de patiënt. Aanvullend onderzoek, zoals bloedonderzoek of röntgenfoto's, om andere oorzaken voor hoofdpijn uit te sluiten, zijn zelden nodig. De kenmerken spreken voor zich en behoren typisch bij clusterhoofdpijn. Het zou verstandig zijn als uw huisarts u, bij het stellen van de diagnose clusterhoofdpijn, doorverwijst naar een neuroloog.

Oorzaken van clusterhoofdpijn

Het is niet bekend waarom en hoe aanvallen van clusterhoofdpijn beginnen. Verondersteld wordt dat er tijdens de aanvallen een te groot drukverschil optreedt tussen de bloedaanvoerende en bloedafvoerende aders in het hoofd. Door de drukverschillen en de verwijding van bloedvaten zou druk op de zenuwen optreden, wat leidt tot de pijn en de bijkomende verschijnselen van clusterhoofdpijn. Chronobiologische factoren (Grieks: chronos=tijd; biologisch=volgens de leer van de natuur) kunnen een rol spelen. Deze factoren zorgen ervoor dat bepaalde activiteiten in de hersenen en de rest van het lichaam een zeker ritmisch patroon hebben, denk hierbij aan een dag-nachtritme. Omdat clusterhoofdpijn dikwijls op vaste momenten optreedt, wordt een verband gelegd met deze chronobiologische factoren. Daarnaast geldt dat iemand aanleg kan hebben voor het krijgen van clusterhoofdpijn, dus het lijkt erop dat erfelijke factoren een rol spelen.

Kan een aanval van clusterhoofdpijn 'uitgelokt' worden?

Het antwoord op de vraag of een aanval van clusterhoofdpijn uitgelokt kan worden is 'ja', maar alleen tijdens een aanvalsperiode. Een aanval kan uitgelokt worden door 'uitlokkingsfactoren' of 'triggers'. Alcoholhoudende dranken en bloedvatverwijdende medicijnen zijn de belangrijkste. Na het drinken van alcohol kan al na 30 tot 45 minuten een aanval optreden. Het is bekend dat veel patiënten een relatie vermoeden tussen bepaalde voedselbestanddelen en hoofdpijn. Een enkele keer kan dat misschien het geval zijn, maar dat kan ook op toeval berusten. Het is dus verstandig een dagboek bij te houden van datgene wat u eet en drinkt om aan de hand daarvan goed te kunnen vaststellen of u inderdaad gevoelig bent voor bepaalde voedingsstoffen. Uit onderzoek is niet gebleken dat voeding een rol speelt. Een lage zuurstofdruk kan echter wel degelijk een aanval uitlokken. Dat kan bijvoorbeeld gebeuren in de bergen, op grote hoogte, daar waar de zuurstofspanning lager is. Een hazenslaapje en een jetlag lijken ook uitlokkende factoren te zijn. Dat is echter niet wetenschappelijk bewezen. Een geneesmiddel dat wordt gebruikt bij angina pectoris, bekend als nitrobaat (het pilletje onder de tong), lokt bij sommige patiënten ook een aanval uit. In tegenstelling tot wat men vaak denkt, is stress zelden de oorzaak van clusterhoofdpijn. Maar van clusterhoofdpijn kan men wel gestrest raken: de stress is dan een gevolg en niet de oorzaak van de aandoening. Opvallend is dat veel patiënten met clusterhoofdpijn roken. Toch is het niet bewezen dat roken een aanval uitlokt.

Kan er verwarring optreden met andere vormen van hoofdpijn?

De onbekendheid met clusterhoofdpijn bij artsen maakt het voor sommigen van hen lastig een diagnose te stellen. Drie hoofdpijnsoorten worden het meest verward met clusterhoofdpijn. Dat zijn migraine, trigeminus neuralgie (aangezichtspijn) en chronische paroxysmale hemicrania. Een juiste diagnose en een goede behandeling kan de patiënt veel onnodig leed besparen.

| Clusterhoofdpijn | Migraine | Aangezichtspijn |
|--|---|---|
| Treedt op in aanvallen die 15 minuten tot 3 uur duren | Treedt op in aanvallen die 4 tot 72 uur duren | Treedt op in aanvallen van enkele seconden tot enkele minuten |
| Aanvallen treden meestal op in periodes (clusters) waarin gemiddeld 2 tot 6 aanvallen per dag optreden | Aanvallen kunnen op willekeurige momenten optreden, gemiddeld 1 tot 2 keer per maand en meestal niet meer dan 2 keer per week | Aanvallen treden vaak op in periodes waarin meerdere keren per dag aanvallen optreden |
| Pijn bevindt zich aan één kant van het hoofd, vrijwel altijd aan dezelfde kant | Pijn bevindt zich meestal aan één kant van het hoofd | De pijn zit meestal aan één kant van het gezicht, meestal in de wang of kaak |
| Zeer hevige, intense, snijdende of borende pijn | Hevig bonzende of kloppende pijn | Buitengewoon felle pijnscheuten |
| Zelden misselijkheid of braken | Misselijkheid en braken treedt dikwijls op | Geen misselijkheid of braken |
| De patiënt heeft een enorme bewegingsdrang | De patiënt gaat het liefst rustig liggen in een verduisterde kamer | De patiënt beweegt zo min mogelijk |
| Veelal nachtelijke aanvallen, 1 tot 2 uur na het inslapen | Soms nachtelijke aanvallen | Meestal geen nachtelijke aanvallen |

De belangrijkste verschillen tussen clusterhoofdpijn, migraine en aangezichtspijn

Is clusterhoofdpijn goed te behandelen?

Clusterhoofdpijn is helaas niet te genezen, maar wel redelijk te behandelen. De behandeling kan alleen de pijn, het aantal aanvallen en de hevigheid verminderen of voorkomen. Bij 75 tot 80 procent van de patiënten kan de juiste medicatie, in de juiste dosering gebruikt, een aanval couperen.

Aanvalsbehandeling

Omdat een clusterhoofdpijnaanval snel optreedt en verschrikkelijk pijn doet, moet een aanvalsbehandeling snel resultaat hebben. Een behandeling met zuurstof is bij een deel van de patiënten zeer effectief. Het gebruik van pijnstillers in de vorm van zetpil of tablet werkt meestal niet snel genoeg. Injecties werken vele malen sneller, namelijk binnen 10 tot 15 minuten. Circa 80 procent van de patiënten is dan pijnvrij. Er zijn zeer gebruiksvriendelijke injecties verkrijgbaar die patiënten zichzelf eenvoudig kunnen toedienen. Intussen lijken er ook goede ervaringen te zijn met een neusspray als toedieningsvorm.

Zuurstof

Veel patiënten, 60 tot 70 procent, hebben baat bij een behandeling met zuurstof. De behandeling bestaat uit het inademen van zeven tot tien liter van 100 procent zuurstof in één minuut gedurende een periode van tien tot vijftien minuten. Dit moet zo snel mogelijk na het opkomen van de aanval gebeuren. Als de behandeling dan geen effect heeft, heeft het geen zin om ermee door te gaan. Bij sommige patiënten is de behandeling de ene keer wel succesvol en de andere keer niet. Sommige patiënten zijn bang dat zij last krijgen van hyperventilatie, maar als de instructies gevolgd worden, is er geen reden tot ongerustheid.

Zuurstof is tegenwoordig geregistreerd als medicijn en heeft een duidelijke bijsluiter. De behandeling heeft weinig bijwerkingen en is relatief goedkoop. Bovendien is er geen beperking aan het aantal keren dat zuurstof op één dag gebruikt kan worden. Nadeel is het onhandige formaat en het gewicht van de cilinders waar de zuurstof inzit. De cilinders zijn in verschillende maten verkrijgbaar, zodat u bijvoorbeeld op een vakantie een handzaam exemplaar kan meenemen. Het is van belang zuurstof op de juiste manier te gebruiken om het beoogde effect te krijgen. Ook is het belangrijk in een zo vroeg mogelijk stadium van een aanval de zuurstof te inhaleren. Dat betekent ook dat u bij de leverancier van de zuurstof moet vragen om een zuurstofmasker met een buffertje (een zakje waarin zuurstof verzameld wordt).

Sumatriptan-injecties

Sumatriptan-injecties met 6 mg sumatriptan (met auto-injector in het onderhuidse weefsel) vormen de meest effectieve methode om aanvallen snel en volledig te onderdrukken. Injecties werken sneller dan tabletten en zetpillen, die dan ook ongeschikt zijn voor clusterhoofdpijn. Sumatriptan is ook verkrijgbaar als neusspray en die vorm lijkt ook effectief te zijn, maar minder doeltreffend dan de injectie. Het grootste nadeel van Sumatriptan-injecties is dat u ze niet vaker dan twee tot maximaal drie keer per 24 uur mag gebruiken, terwijl clusterpatiënten vaak te maken hebben met meer aanvallen op een dag. Een aanvullende behandeling met preventieve medicatie kan een oplossing bieden, evenals een combinatie met zuurstof.

Medicijnen bij aanvalsbehandeling

| Middel | Bijwerkingen | Dosering |
|---|---|---|
| 100 procent zuurstof | Geen | 7 liter per minuut gedurende 10 tot 15 minuten via een zuurstofmasker. Langer dan 20 minuten heeft geen zin |
| Sumatriptan-injecties Sumatriptan neusspray | Tintelend gevoel, warmtesensaties, zwaar gevoel, duizeligheid, zwakte, slaperigheid | 6 mg in injectievorm, 2 tot maximaal 3 keer per dag 20 mg per neusspray |

Preventieve behandeling

Clusterhoofdpijn treedt op in periodes en in die periodes meer malen per dag. Dit vraagt om een preventieve behandeling. Een preventieve behandeling heeft als doel het aantal aanvallen en de duur, maar ook de hevigheid van de aanvallen te verminderen. De behandeling wordt gestart aan het begin van de clusterperiode en wordt langzaam opgebouwd in een periode van één tot twee weken. De opbouw van de behandeling zorgt ervoor dat het lichaam kan wennen aan de medicatie en de kans op bijwerkingen wordt hierdoor kleiner. Aan het einde van de periode kan de behandeling weer worden afgebouwd.

Over het algemeen gebeurt dit als de patiënt circa vier weken geen aanvallen heeft gehad. Probleem hierbij is dat het lastig is in te schatten wanneer de clusterperiode voorbij is en de behandeling dus kan worden afgebouwd. Als de aanvallen na afbouw toch weer terugkomen, kan de medicatie opnieuw verhoogd worden. Bij chronische clusterhoofdpijn moet de medicatie langdurig worden ingenomen, soms vele jaren achter elkaar. Voor sommige patiënten geldt dat zij goed reageren op de behandeling met een van de volgende geneesmiddelen, voor andere geldt dat een combinatie van geneesmiddelen meer effect heeft.

| Middel | Merknaam | Dosering |
|--------------|-------------------------------|--|
| Verapamil | VerapamilGeanginIsoptinVortac | 240 tot 960 mg per dag(onder ECG-controle) |
| Prednison | Prednison | 15 mg 4 keer per dagKortdurend via een afbouwschema |
| Methysergide | Deseril | 3 tot 6 mg per dagNa 6 maanden minstens 1 maand staken vanwege ernstige bijwerkingen bij langdurig gebruik (fibrose) |
| Lithium | | 600 tot 900 mg per dag |
| Pizotifeen | Sandomigran | 1,5 tot 9 mg per dag voor het slapen |
| Topiramaat | Topamax | 50 tot 200 mg per dag |

Medicatieafhankelijkheid

Bij patiënten met clusterhoofdpijn komt medicatieafhankelijkheid niet vaak voor. Toch is het belangrijk in de gaten te houden of patiënten last krijgen van medicatieafhankelijke hoofdpijn. Bij patiënten met een al dan niet erfelijke aanleg voor hoofdpijn lokt een overmatig gebruik van pijnstillers en/of triptanen vaak hoofdpijn uit. De hoofdpijn is dus een reactie op het gebruik van de hoofdpijnmedicatie. Dat levert een vicieuze cirkel op; de behandeling van clusterhoofdpijn levert weer hoofdpijn op. Bij clusterhoofdpijn patiënten komt medicatieafhankelijke hoofdpijn voornamelijk voor bij patiënten die niet alleen clusterhoofdpijn hebben, maar ook migraine, of bij wie in de familie ook migraine voorkomt.

Operatieve ingreep

Wereldwijd worden pogingen gedaan operatieve ingrepen te ontwikkelen voor patiënten met clusterhoofdpijn, die geen baat hebben bij een behandeling met medicijnen. Bij een kleine groep patiënten komt het voor dat preventieve medicijnen niet meer werken. De hoop van deze patiënten is dan gevestigd op een chirurgische behandeling. Een aantal van de ingrepen die zijn uitgevoerd, bleken niet of kortdurend effect te hebben. Ook traden bijwerkingen op. De operatie die het meest is uitgevoerd, is het blokkeren van zenuwen in het achterhoofd. Een zenuwblokkade is een behandeling die wordt uitgevoerd door anesthesiologen of pijnspecialisten. Bij deze behandeling schakelt de specialist bepaalde zenuwknopen uit met een injectie. Het effect ervan is onvoldoende onderzocht.

Stimulatie van de hypothalamus

Bij patiënten die niet reageren op medicatie of medicatie niet verdragen, wordt in het buitenland ervaring opgedaan met elektrostimulatie. Elektrostimulatie is het afgeven van een elektrische prikkel met een laag voltage op een klein plekje in de hersenen. Op de specifieke locatie in de hypothalamus (het regelcentrum dat zorgt voor het handhaven van het interne milieu) verandert dan de activiteit. De ingreep is niet zonder risico's en het effect is onzeker.

Andere behandelingen

Veel patiënten met clusterhoofdpijn proberen andere vormen van behandeling uit en passen hun voedingsgewoonten aan. Helaas valt het effect hiervan vrijwel altijd tegen.

Alternatieve therapieën

Acupunctuur en homeopathie zijn verschillende keren uitgeprobeerd, net als fysiotherapie en yoga. Uit wetenschappelijk onderzoek is niet gebleken dat deze therapieën werkzaam zijn. In het algemeen geldt wel dat ontspanning en betere doorbloeding verlichting geven. Een fysiotherapeut kan bijvoorbeeld de nek en schouders die door de aanvallen verkrampd zijn geraakt, masseren en oprekken. Een oefentherapeut (Cesar of Mensendieck) kan helpen om te leren ontspannen en de lichaamshouding te verbeteren.

Voeding

Sommige patiënten blijken gevoelig voor bepaalde voedselbestanddelen, zoals zachte kazen of chocolade. In het algemeen geldt dat goede voeding ook voor patiënten met clusterhoofdpijn van belang is. Bij een gezonde levensstijl hoort ook bewegen, minimaal een half uur per dag. Verder zijn er allerlei verhalen over de relatie tussen voeding en clusterhoofdpijn, maar er is geen enkele wetenschappelijke grond voor deze theorie.

Wat betekent clusterhoofdpijn voor het dagelijks leven?

Clusterhoofdpijn heeft grote gevolgen voor het persoonlijke, sociale en maatschappelijke leven van degenen die aan deze aandoening lijden. Hierbij spelen zowel psychische als lichamelijke factoren een rol. Een ziek en pijnlijk lichaam raakt overbelast door slaapgebrek en onrust. Hierdoor wordt de patiënt extra gevoelig voor allerlei andere kwalen. De bijwerkingen van diverse medicijnen spelen hierbij een rol. Het is logisch dat u zich niet alleen zorgen maakt over de lichamelijke stress en de steeds terugkerende pijn, maar dat u ook onzeker wordt over uw eigen functioneren in de toekomst. Een verzameling ongewenste gevoelens kan door lichamelijke en sociale ontregeling worden opgeroepen:

- schaamte over het eigen onvermogen;
- ongeduld en irritatie over suggesties en geneesmiddelen die weinig effect sorteren of vervelende bijwerkingen hebben;
- schuldgevoel tegenover partner, gezin, familie of collega's;
- moedeloosheid, machteloosheid en depressiviteit;
- angst voor de volgende aanval of de volgende clusterperiode.

In het verlengde van deze gevoelens zijn allerlei praktische, sociale en maatschappelijke beperkingen en problemen. Zoals voor veel chronische patiënten geldt, verzuimt ook de clusterpatiënt niet vaker dan zijn collega's. In de aanvalsvrije periode blijkt een deel van de patiënten juist extra gemotiveerd. De begrijpelijke neiging je in de clusterperiode groot te houden en toch door te lopen, kan nadelig uitwerken. De voor velen kenmerkende hyperactiviteit – veel drukte, weinig presteren – of het snel 'aangebrand' zijn, maar ook de moeite met concentreren en kritisch nadenken, kunnen in het contact met collega's tot spanningen leiden. Ook een gebrek aan belangstelling als je 'weer eens ziek' bent, blijkt voor velen moeilijk te verwerken. Hoewel clusterhoofdpijn geen psychische aandoening is, blijken de psychische en sociale gevolgen van periodieke of chronische clusterhoofdpijn ingrijpend.

Meer informatie

- www.allesoverhoofdpijn.nl

Richtlijn hoofdpijn van Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN):

- www.neurologie.nl

Tot slot

Als u na het lezen van deze brochure nog vragen hebt, stel die dan op de polikliniek Neurologie.

Belangrijke telefoonnummers

ETZ (Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis): (013) 221 00 00

Locatie ETZ Elisabeth

Route 42

Neurocentrum

Polikliniek Neurologie (afspraken en informatie): (013) 221 01 40

Locatie ETZ TweeSteden

Polikliniekgebouw tweede etage wachtruimte 5

Polikliniek Neurologie en afdeling Klinische Neurofysiologie

(afspraken en informatie): (013) 221 01 40