

TAC'S

CLUSTER-
HOOFDPIJN

PAROXYSMALE
HEMICRANIA

HEMICRANIA
CONTINUA

SUNCT/
SUNA

INHOUD

INLEIDING	3
WAT ZIJN TAC'S?	4
CLUSTERHOOFDPIJN	5
Wat is clusterhoofdpijn?	5
Symptomen van clusterhoofdpijn	5
Oorzaak en triggers bij clusterhoofdpijn	6
Behandeling van clusterhoofdpijn	7
PAROXYSMALE HEMICRANIA	10
Wat is paroxysmale hemicrania?	10
Symptomen van paroxysmale hemicrania	10
Oorzaak en triggers bij paroxysmale hemicrania	10
Behandeling van paroxysmale hemicrania	11
HEMICRANIA CONTINUA	12
Wat is hemicrania continua?	12
Symptomen van hemicrania continua	12
Oorzaak en triggers bij hemicrania continua	13
Behandeling van hemicrania continua	13
SUNCT EN SUNA	14
Wat is SUNCT/SUNA?	14
Symptomen van SUNCT/SUNA	14
Oorzaak en triggers bij SUNCT/SUNA	15
Behandeling van SUNCT/SUNA	15
LEVEN MET EEN TAC	16
De impact van een TAC	16
Ernstige hoofdpijn & werk	18
Leefstijl	20
Wat kan Hoofdpijnnet voor je doen?	23

Disclaimer Deze brochure is samengesteld door patiëntenvereniging Hoofdpijnnet en mede mogelijk gemaakt door financiële steun van Lundbeck B.V. Lundbeck B.V. heeft geen zeggenschap gehad over de inhoud van deze brochure. Deze brochure is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Iedere aansprakelijkheid wordt 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.

INLEIDING

Clusterhoofdpijn is een zeer ernstige vorm van hoofdpijn, die in aanvallen voorkomt. De aandoening staat in de volksmond ook wel bekend als 'suicide headache' (zelfmoordhoofdpijn), vanwege de bijna ondraaglijke pijn.

Clusterhoofdpijn is één van de hoofdpijnaandoeningen binnen de groep van de TAC's (Trigeminale Autonome Cefalalgieën). In deze brochure bespreken we de vier belangrijkste TAC's:

- Clusterhoofdpijn
- Paroxysmale hemicrania
- Hemicrania continua
- SUNCT/SUNA



“TAC's zijn relatief zeldzaam en daardoor niet erg bekend. Patiënten wachten vaak lang op de juiste diagnose en behandeling.”

In Nederland zijn er zo'n 17.000 patiënten met clusterhoofdpijn. De andere TAC's komen nog minder voor. Omdat TAC's relatief zeldzaam zijn, zijn ze niet erg bekend. Het duurt daarom vaak lang voordat de juiste diagnose gesteld wordt. Een TAC wordt bijvoorbeeld veel verward met migraine of een vorm van aangezichtspijn. Patiënten wachten dus lang op de juiste behandeling.

Deze informatiebrochure is bedoeld voor mensen met clusterhoofdpijn of een andere TAC, en hun partners, familie, werkgevers en vrienden. De brochure kan ook nuttig zijn voor zorgverleners en medische professionals die niet (voldoende) bekend zijn met deze aandoeningen, bijvoorbeeld huisartsen en bedrijfsartsen.

WAT ZIJN TAC'S?

TAC (Trigeminale Autonome Cefalgie) is de medische verzamelnaam voor verschillende hoofdpijnaandoeningen, waaronder clusterhoofdpijn, paroxysmale hemicrania, hemicrania continua en SUNCT/SUNA.

Deze TAC's komen allemaal in aanvallen voor met ongeveer dezelfde symptomen. De duur van de aanvallen is echter verschillend.

	Clusterhoofdpijn	Paroxysmale hemicrania	Hemicrania continua	SUNCT/SUNA
Aanvalsduur	15 – 180 minuten	2 – 30 minuten	continu	5 – 240 seconden
Aanvalsfrequentie	1 – 8 per dag	1 – 40 per dag	continu	3 – 200 per dag

Een aanval lijkt volgens patiënten op het gevoel van een brandende ijspriem die steeds in, achter of boven het oog gestoken wordt. De pijn straalt uit naar de slaap, de kaak of het oor en zit meestal aan één zijde van het hoofd.

Alle TAC's kunnen zowel episodisch als chronisch zijn. Episodisch betekent dat de aanvallen in clusters van weken tot maanden voorkomen, waartussen een aanvalsvrije periode van minstens drie maanden zit. Bij sommige mensen blijven de aanvallen nooit langer weg dan drie maanden. Dan heb je een chronische vorm.

CLUSTERHOOFDPIJN

Wat is clusterhoofdpijn?

Clusterhoofdpijn is een relatief zeldzame vorm van extreme hoofdpijn, die in aanvallen voorkomt. Iemand met clusterhoofdpijn heeft in bepaalde periodes last van deze aanvallen. Deze periodes worden ook wel 'clusters' genoemd. Vandaar de naam: clusterhoofdpijn.

Clusterhoofdpijn komt in Nederland bij ongeveer 17.000 mensen voor, meer bij mannen dan bij vrouwen. Meestal treden de eerste aanvallen van clusterhoofdpijn op bij mensen tussen de 20 en de 40 jaar, maar na de 60 jaar komt ook voor. Kinderen kunnen ook al clusterhoofdpijn hebben.

Symptomen van clusterhoofdpijn

Bij clusterhoofdpijn horen de volgende verschijnselen:

- De hoofdpijn treedt meestal op in korte aanvallen van 15 minuten tot 3 uur.
- De aanvallen komen vaak voor in een periode van enkele weken tot maanden (clusters).
- Het aantal aanvallen varieert van om de dag tot 8 aanvallen per dag.
- De pijn zit aan één zijde van het hoofd (achter het oog of bij de slaap).
- De pijn is zeer hevig, snijdend of borend. Het kan voelen 'alsof het oog eruit gedrukt wordt'.
- De aanvallen ontstaan zeer plotseling, vaak 's nachts.
- Tijdens een aanval heb je vaak drang om te bewegen.

Daarnaast heb je last van minstens één van de volgende bijverschijnselen (aan de kant waar de pijn zit):

- Een rood oog.
- Een tranend oog.
- Een verstopte neus.
- Een loopneus.
- Een zwetend voorhoofd.
- Een vernauwde pupil.
- Een hangend ooglid.
- Een zwelling van het ooglid.



De aanvallen komen meestal 's nachts op, vaak na één tot anderhalf uur slapen. Tijdens een aanval heeft de patiënt extreem heftige pijn. Daardoor is het onmogelijk om stil te blijven liggen. Patiënten gaan ijsberen of bewegen zittend van voren naar achteren en drukken hun handen op de pijnlijke plek (slaap). Soms bonken zij zelfs met hun hoofd tegen de muur. Per nacht kunnen meerdere aanvallen voorkomen, dus zonder behandeling tussen de 15 minuten en de 3 uur duren.

Dubbelzijdige clusterhoofdpijn komt maar zeer 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.



Richard heeft clusterhoofdpijn

"Pas 2 jaar na mijn eerste aanvallen werd clusterhoofdpijn vastgesteld. Het hoofdpijndagboek dat ik al een tijdje bijhield hielp bij het stellen van de diagnose. De neuroloog heeft ervoor gezorgd dat ik de volgende dag zuurstof in huis had. Ook kon ik injecties halen en kreeg ik direct preventieve medicatie voorgeschreven."



Oorzaken en triggers bij clusterhoofdpijn

We weten niet precies waarom en hoe aanvallen van clusterhoofdpijn beginnen. Omdat clusterhoofdpijnaanvallen dikwijls op vaste momenten optreden, spelen chronobiologische factoren waarschijnlijk een rol. Deze factoren zorgen ervoor dat bepaalde activiteiten in de hersenen en de rest van het lichaam een zeker ritmisch patroon hebben, bijvoorbeeld het dag-nachtritme.

Er zijn bepaalde 'triggers' die tijdens een aanvalsperiode een aanval kunnen uitlokken. Buiten de clusters zorgen deze triggers niet voor aanvallen. De belangrijkste triggers zijn alcoholhoudende dranken en bloedvatverwijdende medicijnen. Nitrobaat, een geneesmiddel dat wordt gebruikt bij angina pectoris, lokt bij sommige patiënten bijvoorbeeld een aanval uit.

Een lage zuurstofdruk of sterke schommelingen in luchtdruk kunnen ook een aanval uitlokken. Dit kan onder meer gebeuren in de bergen, waar de zuurstofspanning lager is. Hazenslaapjes en jetlags lijken ook uitlokkende factoren te zijn.

Veel patiënten hebben het idee dat bepaalde voeding een clusterhoofdpijnaanval kan uitlokken. Een enkele keer kan dat misschien het geval zijn, maar dit kan ook toeval zijn. Uit onderzoek is nooit duidelijk gebleken dat voeding een rol speelt.

Stress is in elk geval niet een oorzaak van clusterhoofdpijn. Stress kan wel een gevolg zijn van clusterhoofdpijn, bijvoorbeeld omdat je angstig bent voor een volgende aanval of je schuldig voelt naar je gezin of collega's. Het is dan de aandoening die stress veroorzaakt, niet andersom.

Behandeling van clusterhoofdpijn

Behandeling van clusterhoofdpijn bestaat uit behandelingen die een aanval afbreken en behandelingen die het aantal aanvallen verminderen. Bij meer dan 90% van de mensen heeft de aanvalsbehandeling effect. En bij de meerderheid zorgt preventieve medicatie voor minder aanvallen. De belangrijkste aanvalsbehandelingen zijn zuurstof en sumatriptan-injecties.

Zuurstof

Bij tussen de 60 en 70% van de patiënten is zuurstof een effectieve manier om een clusterhoofdpijnaanval af te breken. De behandeling bestaat uit het inademen van 7 tot 15 liter 100% zuurstof per minuut gedurende een periode van 10 tot 15 minuten. De behandeling heeft weinig bijwerkingen. Bovendien mag je zuurstof zo vaak gebruiken als nodig is. Nadelen zijn het onhandige formaat en het gewicht van de cilinders waar de zuurstof inzit. Deze cilinders zijn in verschillende maten verkrijgbaar, zodat je bijvoorbeeld op vakantie een handzaam exemplaar kan meenemen.

Sumatriptan-injecties

Een injectie met sumatriptan is een effectieve manier om aanvallen snel en veilig te onderdrukken. Injecties werken veel sneller dan tabletten of zepillen, die daarom ongeschikt zijn bij clusterhoofdpijn. Sumatriptan-neusspray helpt ook, maar werkt minder snel dan een injectie.

Praktische tips

Meer informatie over zuurstof en het meenemen van zuurstofcilinders en sumatriptan-injecties op vakantie en in het vliegtuig vind je op [Allesoverhoofdpijn.nl/soorten-hoofdpijn/alles-over-clusterhoofdpijn/](https://allesoverhoofdpijn.nl/soorten-hoofdpijn/alles-over-clusterhoofdpijn/).

Preventieve behandeling

Een preventieve behandeling heeft als doel het aantal, de duur en de hevigheid van de aanvallen te verminderen. De eerste keus is het middel verapamil. Ook kunnen lithium en topiramaat worden geprobeerd. Aan het einde van de clusterperiode kan de behandeling weer worden afgebouwd.

GON-injectie

Een nieuwe methode om clusterhoofdpijnaanvallen te onderdrukken is de GON-injectie. Dit is een injectie bij de grote achterhoofdszenuw (Greater Occipital Nerve). Deze nieuwe behandeling zou met een enkele injectie wekenlang effectief kunnen zijn. Een GON-injectie heeft slechts milde bijwerkingen. Ook zijn de verwachte effecten er al binnen dagen in plaats van na weken. Een ander voordeel is dat een eenmalige injectie wekenlang effectief kan zijn. Hierdoor kunnen patiënten vaker volstaan met een lagere dosis verapamil. Dit verlaagt de kans op bijwerkingen aanzienlijk, zoals de mogelijk gevaarlijke hartritme stoornissen.

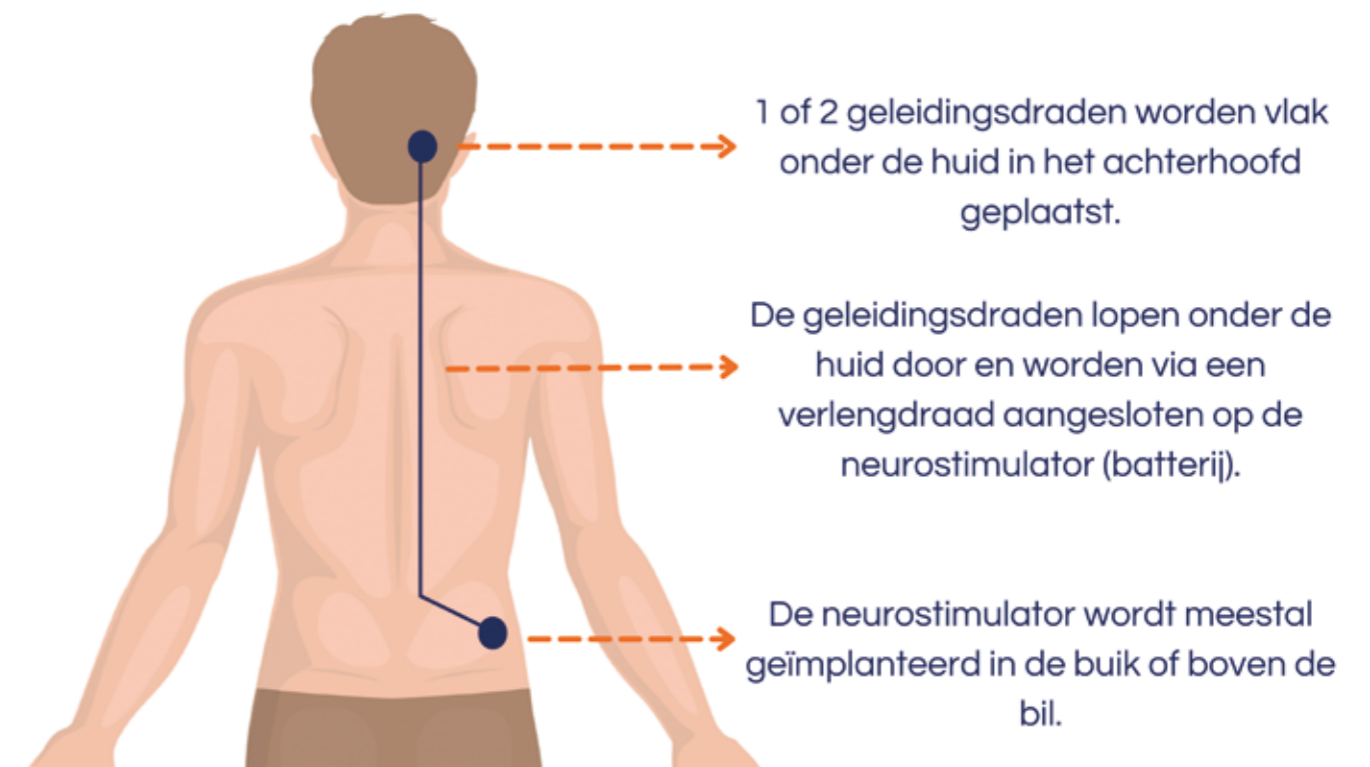


Occipitale zenuwstimulatie of neurostimulatie (ONS)

Bij occipitale zenuwstimulatie of neurostimulatie (ONS) worden zenuwen in het achterhoofd (de occipitale zenuwen) licht gestimuleerd via geleidingsdraden die net onder de huid zijn ingebracht. De draden worden aangesloten op een geïmplanteerde neurostimulator (batterij) die de stimulatie afgeeft. Hierdoor worden de pijnsignalen onderbroken en kun je een tintelend, jeukend of brandend gevoel of gevoelloosheid ervaren.

Het doel van de ONS-behandeling is het aantal clusterhoofdpijnaanvallen en de hevigheid ervan te verminderen. Bij de meeste patiënten heeft de ONS-

behandeling een goed resultaat. Zij hebben dan minder medicijnen nodig. Op dit moment wordt de ONS-behandeling alleen vergoed bij medicamenteus onbehandelbare chronische clusterhoofdpijn. Dit is de ernstigste vorm van clusterhoofdpijn, waarbij de andere beschikbare medicijnen niet werkten of onoverkomelijke bijwerkingen gaven.



Niet-werkzame, maar toch vaak voorgeschreven middelen

Vanwege de onbekendheid met clusterhoofdpijn en de verwarring met andere vormen van hoofdpijn krijgen patiënten nogal eens geneesmiddelen voorgeschreven die niet bewezen werkzaam zijn bij clusterhoofdpijn. Het gaat om:

- Propranolol.
- Nimodipine en andere calciumantagonisten. (Verapamil is ook een calciumantagonist, maar wel werkzaam.)
- Sumatriptan-tabletten. (Sumatriptan-injecties zijn wel effectief.)
- Gewone pijnstillers als paracetamol, aspirine, ibuprofen.
- Indometacine, carbamazepine en fenytoïne. (Indometacine is meestal niet effectief bij clusterhoofdpijn, maar bij sommige patiënten werkt het wel. Wanneer het wel effectief is, heeft de patiënt wellicht geen clusterhoofdpijn, maar paroxysmale hemicrania.)
- De werkzaamheid van melatonine bij clusterhoofdpijn moet nog worden onderzocht.

PAROXYSMALE HEMICRANIA

Wat is paroxysmale hemicrania?

Paroxysmale hemicrania is een zeldzame vorm van hoofdpijn die zich kenmerkt door zeer pijnlijke, stekende hoofdpijnaanvallen aan één kant van het hoofd. De aanvallen en symptomen lijken op die van clusterhoofdpijn. Een belangrijk verschil is dat de aanvallen minder lang duren, maar juist vaker terugkomen.

Paroxysmale hemicrania begint meestal op volwassen leeftijd, maar ook jongeren kunnen aan deze ziekte lijden. In tegenstelling tot clusterhoofdpijn komt paroxysmale hemicrania vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.

Symptomen van paroxysmale hemicrania

Bij paroxysmale hemicrania zijn er aanvallen van 2 tot 30 minuten met hevige, stekende pijn, rondom of achter je oog, aan één kant van je gezicht. De aanvallen kunnen op elk moment van de dag optreden. Dat is een verschil met clusterhoofdpijnaanvallen, die meestal in de nacht ontstaan.

De hoofdpijn gaat vaak gepaard met:

- Tranend of rood oog.
- Verstopte neus of loopneus.
- Aftandend ooglid.
- Kleine pupil.
- Bewegingsdrang.
- Zweeten of blozen in het gezicht.

De aanvallen komen meestal meer dan 5 keer per dag voor, soms zelfs tot 40 maal per dag, met een gemiddelde frequentie van 11 per dag. De aanvallen hebben een abrupt begin en einde. Tussen de aanvallen kun je last hebben van een doffe pijn of gevoeligheid.

Oorzaken en triggers bij paroxysmale hemicrania

De oorzaak van paroxysmale hemicrania is nog onbekend. Er zijn theorieën dat het te maken heeft met de hypothalamus, een onderdeel van de hersenen. Het lijkt erop dat bepaalde bewegingen van het hoofd of de nek en externe druk op de nek bij sommige patiënten leidt tot hoofdpijnaanvallen. Ook inspanning en alcoholgebruik lijken aanvallen te kunnen uitlokken.

Behandeling van paroxysmale hemicrania

De diagnose paroxysmale hemicrania wordt over het algemeen gesteld door een neuroloog op basis van het verhaal van de patiënt. Het neurologisch onderzoek is verder normaal. Er kan een MRI-scan van het hoofd gemaakt worden om andere aandoeningen uit te sluiten. Daarna zal een proefbehandeling met indometacine, een ontstekingsremmende pijnstiller, worden gestart om paroxysmale hemicrania aan te tonen. Als dit middel effectief is, heb je hoogstwaarschijnlijk deze aandoening. Indometacine geeft een verhoogde kans op maagklachten. Daarom krijg je er vaak een maagzuurremmer bij.



HEMICRANIA CONTINUA

Wat is hemicrania continua?

In de TAC-groep is hemicrania continua eigenlijk een vreemde eend in de bijt. Bij dit zeldzame hoofdpijnsyndroom is er geen sprake van aanvallen, maar van hoofdpijn die continu aanwezig is.

Symptomen van hemicrania continua

Hemicrania continua is een hardnekkige hoofdpijn aan één kant van het hoofd. De pijn is op het ene moment erger dan op het andere moment, maar de hoofdpijnklachten zijn dus nooit helemaal weg.

Vaak zit de pijn aan de zijkant van het hoofd, bij de slaap, in het voorhoofd of rond het oog. Soms zit de hoofdpijn op andere plekken en de pijn kan uitstralen naar nek of schouders. De hoofdpijn wisselt meestal niet van kant.

Hemicrania continua gaat gepaard met één of meer van de volgende bijkomende klachten en symptomen. Deze zitten aan dezelfde kant als de pijn, en treden op wanneer de pijn verergert:

- Hangend ooglid.
- Vergrote of juist kleinere pupil.



Nelleke heeft clusterhoofdpijn en aangezichtspijn



“Ik heb sinds enkele jaren last van clusterhoofdpijn en aangezichtspijn. De kans dat ik afgekeurd ga worden, is helaas aanwezig. Dit heeft gemaakt dat ik ben gaan nadenken over wat ik nog wél kan doen. Zo ben ik begonnen met vrijwilligerswerk voor Hoofdpijnnet. De hele sombere gedachten heb ik gelukkig niet meer zo.

Omdat ik ermee leer dealen, maar ook omdat ik pas geleden oma ben geworden. Wat een cadeau is dat! Het tilt je weer even op.”



- Waterig, tranend of rood oog.
- Gezwollen ooglid.
- Verstopte neus of loopneus.

Oorzaak en triggers bij hemicrania continua

Net als bij de andere TAC's is ook de oorzaak van hemicrania continua niet bekend. Ook is niet duidelijk of er een genetische component aanwezig is. Mogelijk speelt overprikkeling van de vijfde hersenzenuw een rol bij het ontstaan van hemicrania continua. We weten echter niet precies waardoor deze overprikkeling ontstaat.

Behandeling van hemicrania continua

De behandeling van hemicrania continua lijkt op die van paroxysmale hemicrania. De diagnose wordt gesteld door een neuroloog op basis van het verhaal van de patiënt. Aangezien dit een primaire hoofdpijnaandoening is, is het neurologisch onderzoek van patiënten verder normaal. Er kan een MRI-scan van het hoofd gemaakt worden om andere aandoeningen uit te sluiten. Daarna zal een proefbehandeling met indometacine worden gestart om hemicrania continua aan te tonen. Als dit middel effectief is, heb je hoogstwaarschijnlijk deze aandoening. Indometacine geeft een verhoogde kans op maagklachten. Daarom krijg je er vaak een maagzuurremmer bij.

Hemicrania continua reageert vaak niet goed op pijnstillers die worden gebruikt om hoofdpijnklachten tegen te gaan, zoals paracetamol, aspirine, ibuprofen, diclofenac of naproxen. Wanneer het middel indometacine niet goed verdragen wordt, kunnen celecoxib of etoricoxib mogelijk uitkomst bieden.

SUNCT EN SUNA

Wat is SUNCT/SUNA?

SUNCT staat voor 'Short-lasting Unilateral Neuralgiform headache attacks with Conjunctival infection and Tearing'. Het is een kortdurende, hevige hoofdpijn aan één kant van het hoofd, die gepaard gaat met een rood, tranend oog. Meestal komt de hoofdpijn in aanvallen van scherpe steken. De aanvallen zijn meteen op de piek, waarna het weer verdwijnt. De aanvallen duren vaak niet langer dan een paar seconden tot minuten waarna de hevige steken weer weg trekken.

SUNA staat voor 'Short-lasting Unilateral Neuralgiform headache attacks with cranial Autonomic symptoms'. In sommige gevallen van SUNCT is er geen sprake van een rood of tranend oog, maar van andere hierop lijkende symptomen in het gezicht. Dan wordt de aandoening SUNA genoemd. Verder is het precies hetzelfde als SUNCT.

SUNCT/SUNA begint vaak rond het 50ste levensjaar. SUNCT komt meer voor bij mannen dan bij vrouwen en zelden bij kinderen.

Symptomen van SUNCT/SUNA

Het belangrijkste symptoom van SUNCT zijn de hevige hoofdpijnaanvallen. Er wordt gesproken van SUNCT/SUNA als je tenminste 20 van zulke aanvallen hebt meegemaakt en er geen aanwijzingen zijn voor een andere onderliggende oorzaak. Het aantal aanvallen kan variëren van 3 tot 200 per dag. De aanvallen hebben vaak de volgende kenmerken:

- Korte hevige steken gedurende 5 seconden tot 4 minuten.
- Pijn aan één kant van het hoofd.
- Rood en/of tranend oog, aan dezelfde kant als de hoofdpijn.

Andere 'autonome' verschijnselen:

- Verstopte neus.
- Gezwollen of hangend ooglid, aan dezelfde kant als de hoofdpijn.
- Zweten in het gezicht of blozen.
- Vernauwde pupil aan de kant van de hoofdpijn.

De helft van de SUNCT/SUNA-patiënten is tussen de aanvallen door niet geheel pijnvrij. Als er geen sprake is van een rood of tranend oog, maar van andere 'autonome verschijnselen' wordt de aandoening SUNA genoemd. Veel mensen hebben last van meerdere aanvallen per uur. De frequentie kan variëren van 3 per dag tot wel 30 aanvallen per uur. Meestal komen de aanvallen een aantal dagen of

zelfs maanden achter elkaar voor, om daarna plotseling weer een tijd afwezig te zijn. Bij een deel van de mensen komen periodes met klachten met name voor tijdens een bepaald seizoen. Kenmerkend voor SUNCT is dat deze hoofdpijnaanvallen met name overdag voorkomen en niet gedurende de nacht, zoals vaak het geval is bij clusterhoofdpijn. Heel zelden komen wel enkele aanvallen in de nacht voor.

Oorzaak en triggers bij SUNCT/SUNA

De oorzaak van SUNCT/SUNA is niet bekend. Waarschijnlijk gaat het om een samenspel van verschillende factoren. Het lijkt erop dat overprikkeling van de trigeminuszenuw een belangrijke rol speelt. Bij een deel van de patiënten raakt de zenuw overprikkeld door nauw contact met een bloedvat, waardoor hoofdpijklachten ontstaan. Ook speelt de hypothalamus waarschijnlijk een rol bij het ontstaan. Dit is de 'thermostaat' van ons lichaam die regelt dat allerlei functies op een bepaald tijdstip van de dag worden uitgevoerd.

Bij SUNCT/SUNA is er soms een trigger voor aanvallen. Voorbeelden zijn:

- Het aanraken van je gezicht (bijvoorbeeld tijdens het scheren).
- Kauwen.
- Je neus snuiten.
- Lachen.
- Hoesten.
- In het licht kijken.
- Bewegen van de nek.

Behandeling van SUNCT/SUNA

SUNCT/SUNA is moeilijk te behandelen. Omdat de SUNCT/SUNA-aanvallen zo kort duren, is er te weinig tijd om deze te bestrijden. Tegen de tijd dat je de pijnstiller hebt geslikt, is de pijn alweer weggezakt. Patiënten met SUNCT/SUNA zijn daarom aangewezen op behandelingen die aanvallen voorkomen. Dat kan bijvoorbeeld met anti-epilepsiemiddelen zoals carbamazepine, gabapentine, lamotrigine, pregabaline en topiramaat.

Het medicijn indometacine, wat goed werkt bij paroxysmale hemicrania en hemicrania continua, heeft bij SUNCT/SUNA helaas geen effect. Ook de zuurstoftherapie die wordt toegepast bij clusterhoofdpijn werkt niet bij SUNCT/SUNA. Als er een afwijking bij de trigeminuszenuw is, kan dit soms wel door middel van een operatie (de zogenaamde 'Janetta-ingreep') verholpen worden. Daarnaast kan het nuttig zijn te onderzoeken welke triggers bij jou aanvallen veroorzaken, bijvoorbeeld met een hoofdpijndagboek.



Michele heeft clusterhoofdpijn

"Op mijn werk wordt rekening gehouden met mijn aandoening. Het bedrijf is erg coulant. Ik heb zelfs een kamer waar ik mij kan terugtrekken als 'het beest' weer toeslaat. Even resetten."



LEVEN MET CLUSTERHOOFDPIJN OF EEN ANDERE TAC

De impact van een TAC

Als je clusterhoofdpijn of een andere TAC hebt, dan heeft dat een diepe impact op je persoonlijke, sociale en maatschappelijke leven. Hierbij spelen zowel psychische als lichamelijke factoren een rol.

Wie vaak pijn heeft, wordt extra gevoelig voor allerlei andere kwalen. Ook heb je misschien last van bijwerkingen van medicijnen. Ook vermoeidheid speelt een grote rol. De aanvallen vergen enorm veel energie. Clusterhoofdpijnaanvallen vinden vaak 's nachts plaats en verstoren zo de nachtrust. Iemand met een TAC is daarom vaak moe. Alle dingen die je anders zonder moeite doet, zullen na een aanval veel meer energie kosten. Deze vermoeidheid wordt vaak onderschat, niet alleen door de patiënt zelf, maar ook door hun omgeving en door artsen. Aan de buitenkant zie je het niet, en vaak houdt een patiënt zich sterk voor de omgeving. Ze gaan maar door omdat ze niet willen toegeven aan hun aandoening. Dit houdt je misschien een tijd vol, maar kan je uiteindelijk opbreken.

Ook psychische factoren spelen een rol. Je maakt je niet alleen zorgen over je lichamelijke klachten, maar ook over de gevolgen ervan. Waarschijnlijk herken je de volgende gevoelens:

- Je schaamt je voor je aandoening.
- Je voelt je boos en ongeduldig wanneer geneesmiddelen weinig effect of nare bijwerkingen hebben.
- Je voelt je schuldig tegenover je partner, gezin, familie of collega's.
- Je voelt je moedeloos, machteloos en depressief.
- Je bent altijd bang voor de volgende aanval of clusterperiode.

Gevolgen voor je omgeving

Een TAC heeft ook gevolgen voor je omgeving. Waar de migrainepatiënt zich terugtrekt tijdens een aanval en uit beeld verdwijnt, is iemand met een TAC juist zeer nadrukkelijk aanwezig. Bij een periodieke cluster, die vooral in het voorjaar en najaar optreedt, worden in deze maanden bij voorbaat al geen afspraken gemaakt. Bij de omgeving kan dit op onbegrip stuiten. De taken die iemand met een TAC normaal zelf doet, komen tijdens de aanvalperiode op het bordje van de partner, gezinsleden of buitenstaanders terecht.

Soms staat alles in het teken van de aandoening en de daarbij behorende beperkingen. Dat kan een flinke wissel trekken op het gezin. Voor een partner is het bovendien moeilijk om toe te kijken wanneer er een aanval plaatsvindt. Dat kan een machteloos en eenzaam gevoel geven.

6 tips

Leren omgaan met een TAC

- 1 Besef dat iedere aanval over gaat. Ooit is deze aanval weer voorbij. Het is ontzettend pijnlijk, maar je hebt de vorige aanvallen ook allemaal overleefd. Dat gaat je nu ook lukken!
- 2 Onderga de aanvallen zo rustig mogelijk, bijvoorbeeld met ademhalingsoefeningen. Hoe drukker je je maakt, des te heftiger de aanval is en hoe langer hij duurt.
- 3 Leg aan je omgeving uit wat je hebt. Erover praten zorgt voor meer begrip.
- 4 Leer je aandoening accepteren. Dit kan een lang proces zijn, maar is zeker noodzakelijk om de pijn te kunnen dragen. Vind voor jezelf een manier om het in je leven in te passen.
- 5 Zoek hulp om je aandoening te leren accepteren en beter met de pijn om te gaan. Een psycholoog kan je hierbij helpen. De cursus Sterk met Pijn leert je beter omgaan met chronische pijn.
- 6 Inzicht krijgen in pijn, kan ook helpen. Kijk of er fysiotherapeuten of andere zorgverleners zijn, die gespecialiseerd zijn in 'pijneducatie'.

Ernstige hoofdpijn & werk

Het hebben van een TAC brengt uitdagingen met zich mee op werkgebied. Als je plotseling een tijdlang uitvalt kan dat tot irritaties en wantrouwen leiden bij collega's en werkgevers. Ook zorgen de aanvallen vaak voor vermoeidheid, verminderd concentratievermogen en vergeetachtigheid. Natuurlijk is dit voor iedere persoon verschillend. Waar de ene TAC-patiënt nog wel kan blijven werken, leidt de aandoening bij anderen tot arbeidsongeschiktheid.

Het is een probleem dat de aard en de ernst van TAC's ook bij bedrijfsartsen en keuringsartsen vaak onbekend is. Heb je door je hoofdpijn problemen op je werk, neem dan eens contact op met het Adviespunt Werk van Hoofdpijnnet. Deze ervaringsdeskundigen luisteren naar je verhaal en kunnen je verder helpen als je vastloopt. Ook weten zij wat er moet gebeuren als je langdurig uitvalt. Op de website Allesoverhoofdpijn.nl/werk vind je heel veel informatie over ernstige hoofdpijn en werk, compleet met tips en ervaringsverhalen.



Werken met een TAC

1 Accepteer dat je een chronische aandoening hebt.

Acceptatie van je aandoening wil niet zeggen dat je alles opgeeft. Het gaat erom dat je je hoofdpijn een eerlijke plek geeft in je leven en je aandoening niet ontkent. Op deze manier leer je ermee leven. Leer jouw hoofdpijn begrijpen, praat erover, huil en lach erom.

2 Pas je leven aan waar nodig.

De juiste medicatie of behandeling kan jouw klachten wellicht verminderen. Maar bij de meeste mensen verdwijnen de klachten niet helemaal. De rest ligt in je eigen handen. Soms zal je je leven moeten aanpassen aan je aandoening. Dit geldt ook voor je werk.

3 Doe het niet alleen.

Wat heb jij nodig om op je werk goed te kunnen functioneren? Flexibele werktijden, of misschien een kamer waar je je tijdens een aanval een uurtje kunt terugtrekken? Zorg dat je dit voor jezelf in kaart brengt en ga hierover in gesprek met jouw werkgever. Weet je niet goed wat je nodig hebt of vind je het moeilijk hierover in gesprek te gaan, dan kun je gebruik maken van het vertrouwelijk (preventief) spreekuur van de bedrijfsarts.

4 Zorg voor een gezonde energiebalans.

Een aanval en het herstel daarvan kost tijd en energie. Dit kan betekenen dat de je keuzes moet maken. De juiste balans tussen werk, privé en ziek zijn/herstel is van belang om gezond aan het werk te blijven. Plan dus voldoende tijd in om te herstellen. Lukt het je niet om die balans te vinden? Zoek dan hulp, bijvoorbeeld bij een ergotherapeut of psycholoog.

5 Focus op wat je wél kunt.

Met een TAC aan het werk blijven kan een uitdaging zijn, maar er is van alles mogelijk. Als je erover praat, kun je met je werkgever naar oplossingen zoeken. Jouw werkgever heeft verplichtingen naar jou toe opdat jij gezond aan het werk kunt blijven. Maar soms kan het zinvol zijn om je te heroriënteren op werk: welk werk is wél passend voor jou?



LEEFSTIJL

Clusterhoofdpijn en andere TAC's zijn niet het gevolg van een bepaalde leefstijl en kunnen ook niet overgaan door een gezonde leefstijl. Maar een ongezonde leefstijl kan wel hoofdpijn uitlokken en verergeren. Slaap, voeding, medicatie en regelmaat hebben een grote invloed op je weerstand en kunnen daarom ook van invloed zijn op je aandoening. Geef je arts je bepaalde leefstijladviezen, probeer deze dan op te volgen. Een gezonde leefstijl is voor iedereen belangrijk, maar zeker als je regelmatig last hebt van hoofdpijn.

De belangrijkste leefstijltips op een rij:

Zorg voor een gezond slaapritme

Voldoende slaap is van belang omdat pijn een energievreter is. Wanneer je moe wordt, kun je ook minder goed omgaan met pijn. Houd zoveel mogelijk een vast slaappatroon aan. Sta op vaste tijden op en ga op vaste tijden naar bed. Zorg overdag voor voldoende licht. Vooral in de donkere maanden is dit erg belangrijk. Zorg er in de avond juist voor dat er niet te veel licht is. Slaap zo min mogelijk overdag. Zorg voor een goed matras en kussen, zodat hoofd, rug en nek goed ondersteund zijn.

Zorg voor voldoende ontspanning

Het is belangrijk dat je een goede balans vindt tussen spanning en ontspanning. Zorg dat je momenten vol prikkels afwisselt met momenten met weinig prikkels. Maak bijvoorbeeld een wandelingetje of lees een boek, of leg je telefoon gewoon even weg. Ook muziek zorgt voor ontspanning; het heeft een aantoonbaar positief effect op de hersenen. Het verlicht stress en verbetert het humeur. Ontspanningsoefeningen, meditatie of yoga kunnen ook goed helpen.

Eet gezond

Voeding heeft invloed op je algehele gezondheid. Als je vaak pijn hebt kan je weerstand verminderen. Eet zo gezond mogelijk om je weerstand op peil te houden. Wanneer je goed voor je lichaam zorgt, zal je algehele gezondheid sterker zijn en kun je de aanvallen beter opvangen. Wanneer je de basisregels van het Voedingscentrum aanhoudt, ben je al een eind op de goede weg. Eet elke dag producten uit de Schijf van Vijf, zorg voor een gezond gewicht, eet voldoende groente en fruit. Sla geen maaltijden over.

Beweeg voldoende

Bewegen is nodig om gezond te blijven. Het helpt je te ontspannen en houdt je lichaam fit. Ook verbetert het je concentratievermogen en je stemming. Mensen met ernstige hoofdpijn zijn vaak bang dat sporten of bewegen hun klachten verergert. Dat is niet het geval. Door regelmatig rekoefeningen te doen en te bewegen raakt het lichaam gewend aan inspanning en zullen pijnklachten en andere ongemakken na een tijdje minder worden. Bouw je training wel geleidelijk op en zorg ervoor dat je de intensiteit van je oefeningen langzaam verhoogt. Je zult merken dat het minder zwaar is dan je nu wellicht denkt.



Peter heeft clusterhoofdpijn



“De eerste twintig jaar ben ik behoorlijk egoïstisch geweest door de hoofdpijn. Het draaide alleen om mij. Geen tijd voor vakanties of uitjes. Het moest met mij goed gaan, al wisten we dat thuis de hoofdpijnaanvallen ook zouden komen. Mijn vrouw Anny heeft net zoveel geleden als ik en ze heeft een heel nare tijd meegemaakt. Ik heb nu makkelijk praten, maar ik heb er wel dertig jaar over gedaan voordat ik de pijn in een lade kon leggen en ons leven er niet meer door liet beïnvloeden.”

Wees matig met alcohol

Veel mensen die last hebben van migraine geven aan dat (rode) wijn een uitlokkende factor is. En bij mensen die lijden aan clusterhoofdpijn is bewezen dat het drinken van alcohol in een clusterperiode een aanval kan uitlokken. Alcohol heeft sowieso een nadelig effect op je gezondheid. Drink het dus niet of met mate.

Stop met roken (en ook met meeroken)

Voor mensen met TAC's en met name voor mensen met clusterhoofdpijn is roken een risicofactor. Stoppen met roken geneest je niet van je hoofdpijn, maar verbetert wel je algemene conditie. We adviseren iedereen dan ook om te stoppen met roken.

Beter omgaan met de pijn

Het is belangrijk dat je tijdens de aanvallen zo goed mogelijk met de pijn leert omgaan. Ademhalingsoefeningen helpen om de pijn beter onder controle te houden. De pijn gaat er niet van weg, maar de concentratie op iets anders kan wel helpen de aanval rustiger te doorstaan. In plaats van je hoofd tegen de muur te bonken, jezelf te slaan of de angst te laten overheersen, kun je met ademhalingsoefeningen de aanval beter opvangen. Zorg ook voor voldoende rust. Geef je lichaam de tijd om na iedere aanval te herstellen.



WAT KAN HOOFDPIJNNET VOOR JE DOEN?

Als lid van Hoofdpijnet profiteer je van fijne voordelen en extra's.

- Je ontmoet andere mensen met ernstige hoofdpijn, ook online. Onderling contact kan een enorme steun zijn.
- Je kunt een beroep doen op het Adviespunt Werk.
- Je kunt meedoen met de webinars en meetings exclusief voor leden.
- Je krijgt toegang tot het ledenportaal met achtergrondverhalen, alle edities van het magazine Hoofdzaken en meer.
- Als lid van een patiëntenvereniging kun je de cursus 'Sterk met pijn' volgen om beter met je aandoening en de pijn om te leren gaan.
- Je kunt een vraag stellen aan ons Medisch Advies College.
- Je blijft op de hoogte van de laatste ontwikkelingen en leest ervaringsverhalen in ons magazine Hoofdzaken (4 x per jaar).



**Voor steun, erkenning en
betere behandeling**

Hoofdpijnnet

www.allesoverhoofdpijn.nl

Gooimeer 4 - 15

1411 DC Naarden

Postbus 5135

1410 AC Naarden

Telefoon: 035-5427531

E-mail: info@hoofdpijnnet.nl

Colofon

Deze brochure is een uitgave van Hoofdpijnnet, met medewerking van dr. Rolf Fronczek en
Linda van Loon. **Beeld:** Dreamstime **Vormgeving:** Twin Media **Productie:** Virtùmedia