

Hoe je clusterhoofdpijn krijgt is onbekend, maar er is wel wat aan te doen

Hoofdpijn

Een beetje hoofdpijn hebben we allemaal wel eens. Maar wie aan clusterhoofdpijn lijdt, weet dat het nog vele, vele malen erger kan. Is er zicht op verlichting?

TEKST: MARK TRAA

Vergeet de hoofdpijn die je misschien vanochtend bij het opstaan voelde. Vergeet de hoofdpijn toen je laatst griep had. Vergeet de hoofdpijn die bij je laatste kater hoorde. Die pijn is peanuts vergeleken met de hel waar mensen doorheen gaan bij een aanval van clusterhoofdpijn. Er zijn genoeg akelige beschrijvingen van patiënten: alsof iemand ineens een priem in je oog steekt, alsof iemand met messen in je oog roert, alsof je oog uit je kop wordt gedrukt. Acteur Daniel Radcliffe (Harry Potter) lijdt eraan. 'Migraine is er niks bij', zei hij erover. Wie migraine heeft, wil tijdens een aanval vaak alleen maar stilletjes in het donker op bed liggen. Bij clusterhoofdpijn is het andersom: mensen gaan onrustig heen en weer lopen, ze bewegen hun lichaam van voren naar achteren en bonken niet zelden met hun hoofd tegen de muur. Alles om de aandacht even af te leiden van die helse pijn. En het is niet snel voorbij: een aanval duurt een half tot drie uur. Er zijn mensen die het meerdere keren per dag mee-

maken, jaar in jaar uit. Dan is het niet zo vreemd dat de clusterhoofdpijn ook wel 'zelfmoordhoofdpijn' wordt genoemd: sommige patiënten zien geen andere uitweg meer. 'Het is een van de ergste aandoeningen die je je kunt voorstellen. Mijn vrouwelijke patiënten met een kind zeggen dat hun bevalling minder pijnlijk was dan een aanval van clusterhoofdpijn', zegt neuroloog Michel Ferrari, expert op het gebied van hoofdpijn. In het Leids Universitair Medisch Centrum zoekt hij met zijn team naar nieuwe behandelmethode voor 'clusterpatiënten' bij wie tot dusver geen enkele remedie aanslaat. Ze hebben tot wel acht keer per dag (vooral 's nachts) een aanval van pijn. Zoals gezegd, dit lijkt in niets meer op een huis-tuin-en-keukenhoofdpijntje. Wat is er met hen aan de hand?

● **Bron van de ellende**

Het korte antwoord op die vraag is dat onderzoekers het nog niet precies weten. Bekend is dat de pijn meestal wordt gevoeld achter één

Als of iemand met messen in je oog roert, of een priem in je oog steekt

oog, ter hoogte van de slaap. De bron van de ellende bevindt zich vermoedelijk verderop, dieper naar binnen. Onderzoekers denken dat er iets is ontregeld in de hypothalamus, een gebied in de hersenen waar onder andere ons bioritme is ondergebracht. Het zorgt er onder meer voor dat ons lichaam 'weet' of het dag of nacht is. Die ontregeling zorgt waarschijnlijk voor een prikkeling van het zogeheten 'trigeminovasculaire systeem'. Dat is een stelsel van pijnzenuwen en bloedvaten dat een verbinding vormt tussen bloedvaten rondom de hersenen en de hersenen zelf. Die verbinding loopt via een belangrijke zenuwbaan in het hoofd, de vijfde hersenzenuw. Die is onder meer verantwoordelijk voor de pijnervaring in ons gelaat.

Met ijzeren regelmaat

Hoe en waarom dit alles precies gebeurt, is onbekend. Dat de hypothalamus er iets mee te maken heeft, is niet zo gek. Ons bioritme lijkt er op een of andere manier bij betrokken. Clusterhoofdpijnaanvallen treden meestal op in clusters (vandaar de naam) met een zekere regelmaat. Maanden- en soms zelfs jarenlang gebeurt er niets, en dan is het ineens weer zo ver. Na een 'aanvalsperiode' van een aantal weken tot maanden houdt het weer op. Vaak komen de aanvallen in steeds hetzelfde jaargetijde. Maar niet altijd, en dat maakt het weer moeilijk om een exacte oorzaak te vinden. Wat een aanval nu precies veroorzaakt is wel het grootste raadsel. 'Dat is waar ons onderzoek zich steeds meer op richt', zegt Ferrari.

Spanningshoofdpijn

heel veel mensen, zo'n 60 procent van de bevolking, hebben af en toe last van zogeheten 'spanningshoofdpijn': een dof, drukkende aan weerszijden van het hoofd en een stijve en schouder. Bij een paar procent is er sprake van chronische spanningshoofdpijn. Die stamt niet 'af en toe' aanwezig, maar minstens een keer in de maand. Met spanning (in de zin van stress) heeft de pijn niets te maken. Psychische problemen zijn nooit bewezen: de naam spanningshoofdpijn stamt uit de tijd dat een overmaat aan spanning nog wél werd beschouwd als oorzaak. Die oorzaak dan wel is, is nog niet duidelijk. Het is een aandoening die zoveel mensen treft, is daarom weinig over bekend. Waarschijnlijk is het dat omdat mensen met spanningshoofdpijn normaal kunnen functioneren.

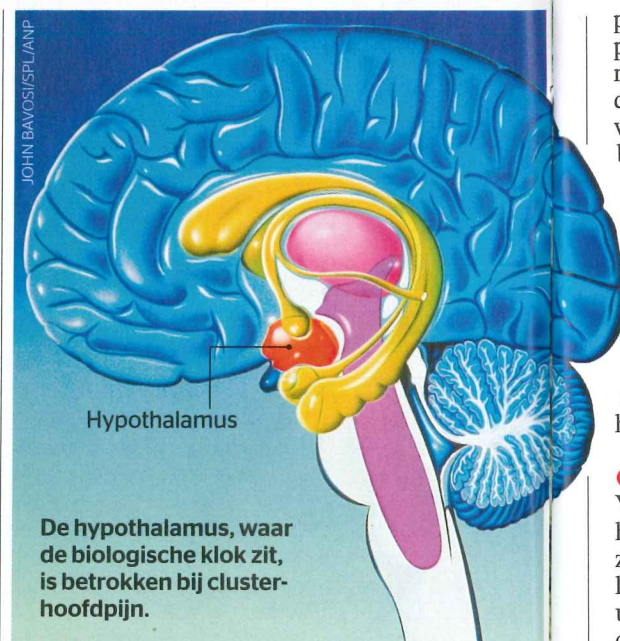


De band prikkelt de hersenen uitwendig. Pijnklachten zouden minder moeten worden, maar dat is nog niet voldoende bewezen.

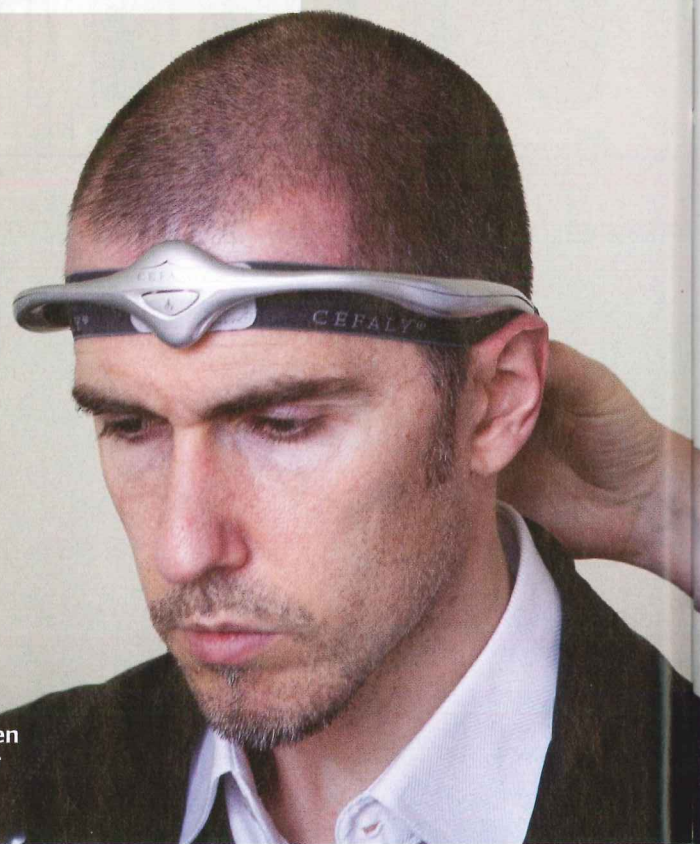
'Waarom treedt een aanval juist nu op, en niet gisteren of volgende week?' In tegenstelling tot migraine, die je vaak enige tijd voelt aankomen, komt een clusterhoofdpijnaanval erg snel opzetten. Zó snel dat het effect van een pilletje meestal te laat is. Alleen een middel dat met een injectienaald onderhuids wordt ingebracht komt snel genoeg op de plek van bestemming. Een andere behandelmethode is de toediening van zuivere zuurstof. In de meeste gevallen helpt dat, al weten artsen niet waarom. Het is wel een zware belasting voor patiënten, die dag en nacht zuurstofflessen binnen handbereik moeten hebben.

Acht bevallingen per dag

Vier op de vijf mensen (vooral mannen en zelden kinderen) met clusterhoofdpijn hebben aanvallen die daadwerkelijk in clusters komen. Bij een op de vijf is er geen sprake van een 'rustperiode'. Zij hebben chronische clusterhoofdpijn. Daarbij gaan de aanvallen jaar in, jaar uit door, in uiterste gevallen tot acht keer daags. Acht 'bevallingen' per dag. Of eigenlijk



De hypothalamus, waar de biologische klok zit, is betrokken bij clusterhoofdpijn.



per nacht, want vooral dan slaat clusterhoofdpijn toe. 'Die mensen zijn niet alleen radeloos maar ook totaal uitgeput', zegt Ferrari. Er kan dan wel medicatie voorhanden zijn die enige verlichting brengt, maar bij zo'n intensiteit blijft de aandoening allesontwrichtend.

En dan is er ook nog de meest zorgwekkende categorie patiënten. Volgens Ferrari zijn er in Nederland onder de ongeveer 17.000 clusterhoofdpijnpatiënten 'vele honderden' mensen die niet alleen de chronische variant hebben, maar bij wie ook nog eens geen enkele behandeling effect heeft. Niet de medicijnen, niet de zuurstof. Zij maken al die aanvallen per dag dus wél in de volle hevigheid mee.

Elektrode wordt getest

Voor deze groep gloort er enige hoop aan de horizon. Onder leiding van Ferrari en een van zijn promovendi, Ilse de Coo, voeren neurologen uit enkele Europese landen een studie uit naar de effecten van neuromodulatie op clusterhoofdpijn. Daarbij wordt onder de huid

van het achterhoofd een elektrode aangebracht die de hersenzenuwen prikkelt met lichte elektrische stroompjes. Zo kan de werking van die zenuwen naar wens worden 'bijgestuurd'. Er is goede hoop dat tenminste een deel van de patiënten is gebaat bij neuromodulatie. In totaal doen er 144 proefpersonen mee aan de studie, die volgend jaar wordt voltooid. Het aantal aanmeldingen was veel groter dan het

Waar je geen hoofdpijn van krijgt

Over weinig aandoeningen bestaan zoveel fabels als over hoofdpijn, zegt neuroloog Michel Ferrari. Er geen bewijs dat hoofdpijn wordt veroorzaakt door stress. Een migraineaanval komt vaak juist opzetten tijdens een ontspannen periode die volgt op stress. Tijdens stress werkt onze 'verdediging' tegen migraine beter, en wanneer die wegvalt krijgt de migraine weer een kans. Stress kan er wel voor zorgen dat je de hoofdpijn erger voelt. Ook je voedings-

Pijnstillerpijn

Goed dat ze er zijn, tabletjes tegen hoofdpijn. Maar alles met mate graag. Van te veel pijnstillers (paracetamol, ibuprofen, triptanen) krijg je juist vaker hoofdpijn. Net als van het overmatig drinken van koffie, thee, cola en andere cafeinehoudende dranken zoals Red Bull, trouwens. Wie in de ban raakt van hoofdpijn die door medicijngebruik ontstaat, en dat zijn naar schatting enkele honderdduizenden Nederlanders, komt er vaak maar moeilijk weer uit. Want de meest verleidelijke methode om hoofdpijn als gevolg van het slikken van pijnstillers te bestrijden is natuurlijk pijnstillers slikken. Die vicieuze cirkel moet je zien te doorbreken. Dat kan alleen door radicaal te stoppen. De klachten worden dan gedurende enkele weken eerst erger, maar daarna gaat het meestal vanzelf weer beter.

Van te veel koffie krijg je hoofdpijn, maar van geen koffie krijgen sommigen ook hoofdpijn. Die zijn verslaafd.



aantal plaatsen. 'Wat mij betreft een teken dat er heel veel verborgen leed is', zegt Ferrari. Er is trouwens ook een apparaat op de markt dat pulsjes afvuurt op de hersenzenuwen, maar volgens Ferrari is dat nog onvoldoende getest.

Injectie met antistoffen

Dan is er ook nog een nieuw type medicijn in ontwikkeling. Het is bekend dat het stofje ►

Mensen lopen jarenlang door zonder diagnose

Lijden in het donker

Migraine is iets anders dan clusterhoofdpijn. In Nederland lijden 2 miljoen mensen (3 maal meer vrouwen dan mannen) eraan. Het gaat vooral om mensen tussen 15 en 55 jaar, die gemiddeld 2 aanvallen per maand krijgen. Een kwart heeft wekelijks aanvallen of nog vaker. Nederlanders melden zich elk jaar 5,4 miljoen werkdagen ziek door migraine. Dat kost 1,7 miljard euro. Bijna iedereen die een migraineaanval heeft, wil (en kan) maar één ding: rust houden in het donker. Fel licht of hard geluid is onverdraaglijk, rustig nadenken bijna onmogelijk. Naar school of werk gaan kan niet tijdens een aanval, die tussen de 4 uur en 3 dagen duurt en vaak gepaard gaat met misselijkheid. Een derde van de migrainepatiënten voelt een aanval maximaal een uur van

tevoren aankomen: ze zien flikkeringen op hun netvlies, ze voelen tintelingen of krijgen een 'doof' gevoel in de lippen, in het gelaat of in een van de handen. Over migraine is nog lang niet alles bekend. Het is waarschijnlijk dat mensen door een erfelijke gevoeligheid ontvankelijker zijn voor triggers als extreme vermoeidheid, menstruatie en misschien ook ontspanning na stress. Als de 'prikkel-drempel' van mensen wordt overschreden, worden bepaalde delen van de hersenen ontregeld. Dat heeft op zijn beurt weer invloed op de zenuwen in de hersenen en in de hersenvliezen, die vlak onder de schedel zitten. En dat kan je met die enorme hoofdpijn opzadelen. Maar over het fijne van dit mechanisme is zagezegd nog veel onduidelijk.



CGRP een grote rol speelt bij het ontstaan van pijn in de hersenen. Het is een boodschapperstofje dat signalen overbrengt van de ene naar de andere zenuw. De nieuwe middelen (ze zijn getest op patiënten, alleen is nog onvoldoende duidelijk over de bijwerkingen) kunnen CGRP op diverse manieren onderdrukken. Sommige maken het de zenuwen onmogelijk om CGRP te ontvangen, andere schakelen het uit met antistoffen. Als het werkt, zou je alleen maar eens in de paar maanden een injectie moeten halen om je CGRP-niveau omlaag te brengen. Klinkt goed, maar het kan nog wel jaren duren voordat die middelen beschikbaar zijn.

Het zou natuurlijk het beste zijn als je clusterhoofdpijn helemaal bij de wortel zou kunnen aanpakken. Ferrari probeert, onder meer met genetisch onderzoek, de mechanismen te achterhalen die de aandoening veroorzaken. Maar daar wrekt zich het kleine aantal patiënten. Bij migraine zijn inmiddels 39 betrokken genen gevonden, maar daar was onderzoek bij tienduizenden patiënten voor nodig. Ferrari denkt niet dat clusterhoofdpijn langs die 'genetische route' op korte termijn is aan te pakken.

● Onnodig tanden trekken

Het is fijn dat clusterhoofdpijn in de meeste gevallen kan worden behandeld, en dat er enig perspectief is voor de 'moeilijkste' categorie. Maar er zou ook veel leed kunnen worden bespaard op andere, veel minder ingewikkelde manieren. Zo duurt het vaak nog jaren voordat patiënten met alle typische clusterhoofdpijnverschijnselen te horen krijgen wat ze nu precies mankeert. Ferrari: 'Het is verbijsterend om te zien hoe lang mensen ermee rondlopen zonder diagnose. Aanvankelijk denken ze vaak dat ze kiespijn hebben, of pijn in de bijholten. Dat is niet gek, want het centrum van clusterhoofdpijn zit daar in de buurt. De tandarts of KNO-arts weet er vaak onvoldoende

van. Gevolg is dat we hier mensen krijgen die onnodig kiezen hebben laten trekken of aan hun bijholtes zijn geopereerd.'

Nog een voorbeeld van onnodig leed: er zijn veel clusterhoofdpijnpatiënten die pijnstillers in tabletvorm krijgen voorgeschreven. Maar dan treedt het effect te traag op. Het moet als een injectie. Dat krijgen patiënten vaak pas te horen als ze uiteindelijk bij de neuroloog zijn beland. Ferrari: 'Die mensen zijn echt zielsgelukkig als blijkt dat het dan wél aanslaat. Zo simpel kan het soms óók zijn.'

mark.traa@quest.nl

MEER INFORMATIE

tinyurl.com/ClusterPijn: het hoofdpijnonderzoek in Leiden.

www.hoofdpijnpatienten.nl: de Nederlandse vereniging van hoofdpijnpatiënten.

www.nederlandsehoofdpijnvereniging.nl: de Nederlandse hoofdpijnvereniging.

www.hoofdpijncentra.nl: overzicht van 36 hoofdpijncentra in Nederland.

tinyurl.com/PijnCluster: televisie-uitzending over clusterhoofdpijn met Michel Ferrari.

tinyurl.com/ChemieHoofdpijn: artikel (pdf) over de chemie van hoofdpijn.



De specht zou geen specht zijn als hij hoofdpijn zou krijgen van zijn voornaamste bezigheid.

Antihoofdpijnkop

Van sommige dieren, zoals honden, weten we dat ze ook hoofdpijn kunnen hebben. Er is één dier dat er bij uitstek last van zou moeten hebben: de specht. Krijgt die geen pijnlijke harses van dat eindeloze getik tegen de bomen? We kunnen het de vogel niet zelf vragen, maar het is onwaarschijnlijk. Spechten hebben namelijk heel weinig hersenvocht, en daardoor bewegen hun hersenen niet heen en weer in de schedel. Ook is hun ietwat sponzige (en dus schokabsorberende) snavel zodanig gevormd dat het getik zo min mogelijk doordreunt naar de hersenen. Op een vergelijkbare manier gevormd is de kop van vogels die hun maaltje in zee vinden. Een voorbeeld is de jan-van-gent, die zich vanaf grote hoogte met 100 kilometer per uur als een kamikazepiloot in het water stort. In de kop van de vogel bevinden zich luchtzakjes die dienen als airbags. De bek is lang en smal, zodat er zo min mogelijk risico is op een 'bommetje'.