

Leven met clusterhoofdpijn

Op zijn zeventiende sloeg de 'bom' voor het eerst in: een acute, ondraaglijke hoofdpijn aan de rechterkant van zijn gezicht, vlak achter zijn oog. Pas meer dan tien jaar later kreeg Patrick Pereira (64) een noemer voor deze met stipt terugkerende aanval: clusterhoofdpijn. Vandaag is hij een van de langst terugkerende patiënten die wordt opgevolgd in UZ Gent.



"De oorzaak is nog een mysterie, dus er is ook geen oplossing voor. Er is alleen pijnbestrijding. En als patiënt moet je op dat vlak echt jezelf informeren en zelf de touwtjes in handen nemen."

Patrick Pereira

Dag Patrick, kan je me vertellen hoe clusterhoofdpijn zich bij jou manifesteert?

Patrick: "Het is een zeer snel opkomende, scherpe en intense pijn. Bij mij bevindt de pijn zich vlak achter mijn rechteroog. Mijn oog en neus beginnen dan te lopen, en ik kan wel tegen de muur lopen van de pijn. Je weet tijdens zo'n aanval niet waar kruipen van de zeer. Heel eigenaardig is dat deze pijn telkens op hetzelfde uur terugkeert. Ik kan mijn klok erop gelijk zetten: om één uur 's middag is het zover. Een aanval duurt soms maar twintig minuten, maar soms ook anderhalf uur. Die aanval keert dan enkele maanden lang dagelijks terug. Daarna blijft het weer maandenlang, soms zelfs een jaar, weg. Ooit zelfs tien jaar! Om het in medisch correcte termen te zeggen, ben ik een episodische clusterhoofdpijnpatiënt. Er zijn ook mensen die meerdere aanvallen krijgen per dag, of mensen die met een chronische clusterhoofdpijn door het leven moeten."

Wat is de oorzaak?

Patrick: "Ik kreeg mijn eerste aanval in 1975, ik was toen zeventien jaar. Er was maar weinig over geweten. Mijn eigen huisarts, toen een oudere man, kende het niet, en dus werd ik van het kastje naar de muur gestuurd. Ze hebben echt alles geprobeerd toen: mijn oren onderzoeken, mijn sinussen doorsteken, mijn wijsheidstanden verwijderen... Tot ik van huisdokter veranderde en bij een pas afgestudeerde huisarts terecht kwam. Die zei me: wat u hebt is Horton's Disease – vernoemd naar ene zekere dokter Horton die de ziekte voor het eerst beschreef. Zo startte mijn 'zorgtraject', al kan ik het eigenlijk geen traject noemen, want er is geen behandeling, alleen maar pijnbestrijding. Bovendien is de manier waarop heel persoonlijk. De ene persoon is geholpen met medicijn x, bij de andere doet het misschien niets. Je moet als clusterhoofdpijnpatiënt echt jezelf informeren, de touwtjes zelf in handen nemen. Voor mij was dat een leerschool, ik was het 'oude' systeem gewend,



waarbij de dokter als wijze man/vrouw vertelt wat je moet doen. Zo kwam ik later bij het UZ Gent terecht, waar ik nog steeds een keer per jaar naartoe ga.

Maar de oorzaak is nog steeds een mysterie. Men weet ondertussen wel dat er enkele triggers kunnen zijn. Die triggers zijn voor iedere patiënt anders – in mijn geval gaat het over alcohol en stress – én deze triggers lokken enkel aanvallen uit wanneer je je in een 'cluster' bevindt. In de maanden dat ik geen hoofdpijn heb, moet ik er dus niet op letten."

Hoe maak je het leven met clusterhoofdpijn leefbaar?

Patrick: Ik ben van nature een optimistisch persoon. Mijn ingesteldheid is altijd: vandaag heb ik (g)een aanval, morgen zien we wel. Die positieve mindset werkt. Ik heb een mooi leven uitgebouwd, ondanks de clusterhoofdpijn. Zo heb ik een goede carrière achter de rug en al veel van de wereld gezien. Gelukkig heb ik ondertussen wel uitgevogeld welke medicatie voor mij het best werkt. Een klassieke pijnstiller werkt bij clusterhoofdpijn trouwens niet, omdat de pijn te acuut is. Wat wel helpt zijn bètablokkers, in combinatie met zuurstoftherapie: je inhaleert dan zuurstof via zuurstofflessen op het moment dat de aanval opkomt. Na enkele minuten verlicht de pijn. Alleen: zo stel je de aanval slechts uit. Enkele uren later zal die zich opnieuw meester van je maken. Daarvoor heb ik ondertussen wel een oplossing: sumatriptan. Ik injecteer dit medicijn tijdens een aanval, waarna de ik de pijn redelijk snel voel wegebben. Een beetje zoals een drugverslaafde (lacht)."

