

ROLF FRONCZEK
OVER CLUSTER-
HOOFDPIJN:

**‘Een
neuro-
stimulator
verlicht
de pijn
en geeft
mensen
weer grip
op hun
leven’**

Mensen met clusterhoofdpijn gaan keer op keer door een hel. Sinds kort is er een behandeling die hun leven draaglijker kan maken. En er zijn nog meer therapieën in het verschiet.

< TEKST ARNOUD KLUITERS | BEELD MAARTJE BROCKBERND VOOR DE HERSENSTICHTING | PORTRET FRONCZEK LUMC | PORTRET LUCAS UIT PRIVÉCOLLECTIE >

VANUIT HET NIETS BEGINT HET ROND, achter of in een oog te gloeien, meestal het linker. Het oog gaat tranen, wordt rood en dik. De neus gaat lopen. Heel langzaam schiet er een verschrikkelijke pijn in het hele gebied. Het lijkt of er een mes in wordt rondgedraaid. Het lukt niet om stil te blijven zitten. **“Clusterhoofdpijn wordt ook wel ‘zelfmoordhoofdpijn’ genoemd”, zegt Rolf Fronczek, neuroloog bij de Hoofdpijngroep in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC).** Hij begeleidt deze hoofdpijnpatiënten en doet onderzoek naar de aandoening. “Het is vreselijk om mensen zo te zien lijden.”

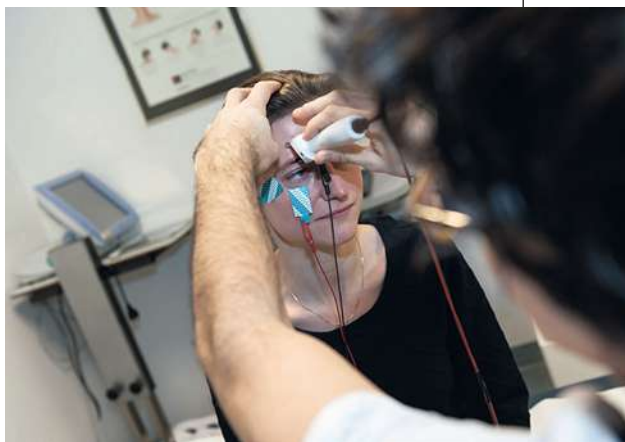
Het is anders dan migraine

Wereldwijd komt clusterhoofdpijn voor bij ongeveer 1 op de 1000 mensen. Zo'n 80 procent van hen heeft te maken met de zogeheten episodische variant. In periodes die weken tot maanden kunnen duren, krijgen patiënten één tot wel acht aanvallen per dag. Na zo'n verschrikkelijke periode verdwijnt de hoofdpijn weer, soms wel voor een paar jaar. Bij de overige 20 procent gaat het om chronische clusterhoofdpijn. Deze mensen hebben maandelijks meerdere aanvallen, maand na maand, zonder zo'n 'rustperiode'.

Opmerkelijk is dat de hoofdpijnaanvallen vaker 's nachts dan overdag ontstaan, en dat de episodische variant een voorkeur voor seizoenen lijkt te hebben – met meer aanvallen in bijvoorbeeld de lente en de herfst.

“We speuren nog altijd naar de oorzaak van de aandoening, maar we vermoeden dat de hypothalamus er weleens mee te maken kan hebben”, zegt Fronczek. **“Dit deel van de hersenen regelt onder andere de slaap en de biologische klok.** Verder zien we dat meer mannen dan vrouwen clusterhoofdpijn hebben. Helaas weten we niet precies hoe betrouwbaar die data zijn, omdat de klachten

van deze aandoening nogal eens met migraine worden verward. Maar een migraineaanval duurt meestal tot een dag of drie en in die fase trekken mensen zich terug, ze willen rust. Clusterhoofdpijn daarentegen komt in kortere aanvallen, die wegtrekken en weer terugkeren. Ook word je er juist erg onrustig van.”



Rolf Fronczek doet onderzoek naar clusterhoofdpijn in het Leids Universitair Medisch Centrum.

De aanval stoppen of voorkomen

Op het moment dat de clusterhoofdpijn zich aandient, kun je twee dingen doen. Ten eerste: de net ingezette aanval zo snel mogelijk stoppen. Dat kan – zo nodig dagelijks – met het injecteren van sumatriptan. De tweede optie is het inademen van 100 procent zuurstof via een mondkapje, ongeveer een kwartier lang. Langzaam trekt dan de pijn weg, al gebeurt dat niet bij iedereen. Helaas zal de volgende aanval zich even later toch weer aandienen.

“Een belangrijk doel van de behandeling is daarom het voorkomen van aanvallen, met medicijnen als verapamil, lithium, topiramaat of prednison. Het is belangrijk de goede dosering te vinden, maar zelfs dan zijn deze medicijnen niet bij iedereen even effec- >

PIETER LUCAS (34):

‘Dankzij de neurostimulator kan ik mijn normale leven weer oppakken’

■ “Ik was 18 toen ik ’s nachts mijn eerste, extreme hoofdpijnaanval kreeg. Na een paar uur zakte de pijn. Twee jaar later overkwam het me opnieuw. Maar nu had ik een maand lang iedere dag tussen tien uur ’s ochtends en half twee ’s middags een aanval. Vervolgens verdwenen de klachten weer. De dokters wisten niet wat er aan de hand was. Pas na weer nieuwe aanvallen kreeg ik bij een second opinion te horen dat het ging om wat heet ‘episodische clusterhoofdpijn’.

De neuroloog zorgde ervoor dat ik thuis zuurstofcilinders kreeg. Bij een aanval nam ik een kwartiertje zuivere zuurstof in. Dat werkte vaak meteen. Ook ging ik verapamil slikken om de kans op nieuwe aanvallen tot een minimum te beperken. Ik merkte dat ik in het voor- en najaar clusteraanvallen kreeg en nam het medicijn in die periodes een maand lang preventief in. Dat ging goed, tot zeven jaar geleden.

Omdat de bijwerkingen van verapamil niet gering zijn – mijn hartslag was bijvoorbeeld véél te laag – probeerde ik het



gebruik ervan af te bouwen. Vanaf dat moment ging het helemaal mis. De aanvallen namen in hevigheid én in aantal toe. Ik had wel acht aanvallen per dag en mijn ziekte was chronisch geworden. Zelfs verapamil had geen effect meer. Ik was 27 en kwam in de ziektewet terecht. In de jaren erna probeerde ik aan mijn herstel te werken. Dankzij een revalidatieprogramma en het slikken van lithium nam het aantal aanvallen per week af, maar ik kreeg er evenwichtsstoornissen, ernstige vermoeidheid en oogklachten voor in de plaats. Ik werd volledig afgekeurd. En er was niet veel begrip van de mensen in mijn omgeving. Want ‘bij hoofdpijn slik je toch gewoon wat paracetamol’? Uiteindelijk kwam ik in juni 2020 in aan-

merking voor een neurostimulator. Na wat uitproberen vond ik al snel de ideale instelling om een aanval op te vangen. Met de afstandsbediening zet ik de stimulator hoger of lager en beïnvloed ik met elektrische impulsen de zenuwen. In periodes van stress en als ik een tijdje minder goed slaap, gaat het weleens wat minder, maar over het algemeen is het aantal hoofdpijnaanvallen echt veel minder geworden. Nu ben ik bezig mijn normale leven weer op te pakken, met de steun van mijn vrouw en zoontje. “Ik sport en werk als vrijwilliger. Ook krijg ik begeleiding vanuit een revalidatietraject. Jarenlang heb ik geleefd met de handrem erop, bang als ik steeds was om meer aanvallen en meer pijn te krijgen. Nu hervind ik stap voor stap mijn leven weer.”

Dit zou ook kunnen helpen

Sommige mensen met clusterhoofdpijn gebruiken kleine hoeveelheden LSD, cannabis, paddo's en GHB – soms met, soms zonder succes. Neuroloog Franczek volgt met interesse een Zwitserse studie naar deze ‘behandeling’, maar vooralsnog vertelt hij zijn patiënten dat hij dergelijke middelen formeel niet kan en mag adviseren. In Engeland kunnen clusterhoofdpijnpatiënten sinds kort beschikken over de GammaCore: een apparaatje dat tegen de hals aan wordt gehouden en daar een elektrisch stroompje aflevert dat het pijnsignaal blokkeert. Uit Europees onderzoek is gebleken dat dit een effectieve acute behandeling is voor episodische clusterhoofdpijn. In Nederland is het apparaat nog niet beschikbaar.

Wanhopige patiënten weken tot voor kort uit naar het buitenland. Gelukkig valt de behandeling met de neurostimulator nu onder de basisverzekering.

tief. Bovendien kunnen ze, afhankelijk van het gebruikte middel, leiden tot heel vervelende bijwerkingen zoals hartritmestoornissen, vermoeidheids- en concentratieklachten, slapeloosheid, gewichtsproblemen en nierschade. Desondanks kiezen veel patiënten er toch voor – alles liever dan die verschrikkelijke hoofdpinaanvallen.”

De neurostimulator brengt verlichting

Als medicijnen geen verlichting meer geven, kan sinds kort worden gekozen voor het operatief inbrengen van een neurostimulator. **Dat is een apparaatje dat elektro-impulsen afgeeft en op die manier de bij de pijn betrokken zenuwen platlegt.** De meest gangbare neurostimulator is op dit moment de zogeheten ONS-stimulator, maar intussen werken wetenschappers wereldwijd aan een verdere ontwikkeling van soortgelijke apparaten.

Bij de ONS-stimulator brengt de chirurg onderhuids een plat, op batterijen werkend apparaatje ter grootte van een pasfoto in. Dat gebeurt in bijvoorbeeld de buik, heup of rug. Van hieruit lopen twee dunne draadjes naar de nek, waar ze worden verbonden met twee sensoren. Die staan op hun beurt in contact met twee zenuwen in het achterhoofd. De stimulator staat altijd aan en met een afstandsbediening kan de patiënt de sterkte van de impulsen zelf aanpassen.

Jarenlang werd deze operatie in Nederland niet vergoed én niet uitgevoerd. Voor een behandeling weken wanhopige patiënten uit naar het buitenland en betaalden de ingreep daar uit eigen zak. Fronczek: “Gelukkig valt de behandeling in Nederland sinds 2020 onder de basisverzekering.” In België wordt de behandeling nog niet vergoed. Veel patiënten zeggen dat de ONS-stimulator hun weer greep op het leven heeft gegeven. Desondanks kleven er ook nadelen aan de methode. “Per patiënt kost de ingreep tot zo’n 50.000 euro. Verder heb je te maken met een batterij die moet worden vervangen. Ook kunnen er complicaties zoals infecties optreden die soms de

werking van de neurostimulator ondermijnen. Bovendien neemt het apparaat de oorzaak niet weg; wel kan het de pijn verlichten.”

Is straks een injectie dé oplossing?

Er zijn binnenkort hopelijk nóg betere behandelingen voorhanden. Zoals de GON-injectie. Hierbij worden cortisonen vlak bij de grote achterhoofdzenuw in de nek geïnjecteerd. “Dat zou een doorbraak zijn: patiënten zouden met één injectie een wezenlijke vooruitgang boeken”, aldus Fronczek. “Wanneer we behandelen met cor-



Het is belangrijk voor een patiënt om goed uitgelegd te krijgen op welke manier de verschillende behandelingen effect hebben op de hoofdpijn.

tisonetabletten (prednison), dan moet de patiënt dagelijks een heel hoge dosis innemen voor enig effect, met alle bijwerkingen van dien. **Terwijl één GON-injectie weken- tot maandenlang minder of zelfs geen aanvallen kan betekenen.**”

Fronczek wil onderzoeken of ook mensen met de chronische variant baat hebben bij deze injecties. “Weliswaar worden in sommige ziekenhuizen de injecties al mondjesmaat gegeven aan patiënten met chronische clusterhoofdpijn, maar het bewijs ontbreekt hoe succesvol dit op de lange termijn is. We weten dus niet of het werkelijk veilig en effectief is om vaker dan eenmalig GON-injecties toe te dienen. Graag zet ik een onderzoek op om deze vragen te beantwoorden.” <