

Ik had mijn eerste clusterhoofdpijn op de leeftijd van 32, op een gewone middag op het werk. Het begon als een stekend gevoel achter mijn rechteroog, dat zich snel ontwikkelde tot de ergste pijn die ik ooit had meegemaakt. Het duurde 60 minuten en vervaagde zo snel als het was begonnen, en ik bleef gebroken en angstig achter. De rechterkant van mijn gezicht ging hangen, het leek net alsof ik een hersenbloeding had gehad. Ik kreeg mijn oog niet meer open, het ging tranen en mijn neus liep vol. Aangezien deze symptomen zo heftig waren, meteen een afspraak gemaakt met de huisarts waar ik gelukkig de dag erna direct terecht kon. Ik had een foto gemaakt van mijn gezicht die ik aan de huisarts kon laten zien. Die schrok en stuurde mij met spoed naar de neuroloog. De "aanvallen" bleven komen, en ik kon toen niets doen om het te laten stoppen of de pijn te verlichten.

Gelukkig kon ik snel bij de neuroloog terecht en die stelde meteen de diagnose Clusterhoofdpijn. Ik had geluk, er zijn vele mensen die veeeeel langer in onzekerheid zitten en geen diagnose krijgen.

De neuroloog pakte gelukkig meteen door, ik kreeg per direct zuurstof voorgeschreven en Sumatriptan injecties, als aanvalsbestrijding. Als "preventieve" medicatie kreeg ik Indometacine voorgeschreven, een NSAID. Dit moest ik langzaam opbouwen en dat zou kunnen voorkomen dat de aanvallen zouden blijven komen. Het duurde een paar weken, en uiteindelijk zakte mijn aanvallen in zoverre af, dat ik in plaats van 10 aanvallen per dag naar 3/4 aanvallen per week ging. En die waren voornamelijk 's nachts, waardoor mijn leven overdag niet echt in het gedrang kwam, dacht ik.....

In de tussentijd nog een aantal keer op controle geweest, en omdat een NSAID niet echt geweldig is voor je lichaam, heb ik deze langzaam weer afgebouwd. Mijn aanvallen bleven zoals ze waren. De ene week had ik wat meer last dan de andere, maar ze bleven voornamelijk 's nachts komen.

In 2016 veranderde het patroon langzaam, de aanvallen kwamen steeds vaker ook overdag. Op mijn werk wisten ze van mijn ziekte, dus ik kon me wel even afzonderen las ik een aanval had en mijn zuurstof pakken. Maar ik kreeg steeds meer aanvallen. Zelfs rijden werd een uitdaging, ik werkte 65 km van huis. En een aanval voel je helaas niet opkomen, die gaat van 0 tot 10 in seconden.

Eind 2016/begin 2017 kon ik niet meer normaal functioneren. Gemiddeld had/heb ik 7 aanvallen per dag. Diverse bezoeken aan de neuroloog volgde. Er werd weer gestart met Indometacine. Maar zoals ik de vorige keer maar minimaal last had van bijwerkingen en de clusters vrij snel onder controle waren, zoveel last had ik nu. En de aanvallen werden er niet minder van.

Toen begon de zoektocht naar een werkend medicijn/behandeling. Maanden lang heb ik verschillende medicatie geprobeerd, van bloeddrukverlagers tot epilepsie medicijnen tot zware medicijnen voor mensen die manisch depressief zijn. Er zijn namelijk geen medicijnen gericht op Clusterhoofdpijn. Niets hielp en ik werd doodziek van de bijwerkingen.

Uiteindelijk een stootkuur Prednison, met een hele hoge dosering voor een korte tijd. Dat hielp, in zoverre dat ik een paar dagen aanvalsvrij was, totdat ik dit weer ging afbouwen. Doorslikken van deze dosering is echter geen optie, dat is killing voor je lichaam. Tevens heb ik 2 zenuwblokkades in de nek gehad, diverse GON injecties, een TENS apparaat op mijn hoofd en lontofoforese met Ketamine. Niets hielp en de pijnpoli had niets anders meer in het arsenaal.

Mijn neuroloog wist het ondertussen ook niet meer. Er liep nog een studie, het implanteren van een neurostimulator, maar gezien al mijn andere aandoeningen en ziektes, kwam ik daarvoor niet in aanmerking. Dus bij de pijnpoli en de neurologie was ik uitbehandeld.

Niets meer aan te doen. Ja, ik kon me nog laten opnemen op de psychiatrie, maar daar heb ik, gezien de wijze waarop en de slechte informatievoorziening, voor bedankt. Tevens gaven ze op die afdeling aan dat ik dan weer een andere diagnose zou krijgen, en daar zat ik echt niet op te wachten. Het was ondertussen al november 2017 en de teleurstellingen van niet aanslaande behandelingen begon echt zijn tol te eisen. Ik was het helemaal zat, had het er helemaal mee gehad.

Ik ben uitbehandeld, mijn aanvalsmedicatie werkt de ene keer wel en andere keer niet, maar ik wist dat ik dat moest gaan accepteren. En zolang ik maar bleef "proberen" met andere medicatie, zou ik dat traject niet in kunnen gaan.

Ondertussen heb ik nog altijd gemiddeld 7 aanvallen per dag, gebruik ik een hoge flow zuurstof en spuit ik gemiddeld 4 keer per dag Imigran. Dat remt de aanvallen af, maar de bijwerkingen van de Imigran zijn niet mals. Maar zonder zou ik niet meer kunnen leven. Het is letterlijk kiezen uit 2 kwaden. Daarnaast heb ik 24/7 hoofdpijn die op geen enkele medicatie reageert. Hoogstwaarschijnlijk een reactie op de Imigran, want ironisch genoeg kan de medicatie die je van je aanval af helpt je ook weer hoofdpijn bezorgen. Dweilen met de kraan open dus.....

De psychologische impact van CH is enorm. Het is niet alleen dat de pijn zo brutaal en onvoorstelbaar is; het is de vermoeidheid na elke aanval; het is je slaap routinematig laten storen door nachtelijke aanvallen; de angst om te gaan slapen, om het huis te verlaten, om relaties aan te gaan met mensen als je niet weet of ze blijven hangen als je je duistere geheim moet onthullen; het geleidelijke gevoel van sociaal isolement omdat de meeste mensen gewoonweg niet de verschrikkingen van het leven met CH kunnen doorgronden. Werken gaat niet meer en ik zou door kunnen gaan ... maar het eindresultaat van de nevenschade die CH in mijn leven heeft aangericht is dat ik op een dag tot het besef kwam dat ik nooit een normaal leven zal leiden, dat ik mezelf niet meer mag straffen over de dingen die ik kan niet doen of de dingen die ik niet heb kunnen bereiken. Ik moet vrede sluiten met mijn toestand en het beste leven mogelijk maken uit mijn omstandigheden.

In het begin kon ik geen informatie over CH vinden, totdat ik de Steungroep Clusterhoofdpijn vond op Facebook. Mensen die snappen wat je doormaakt, je "pijn" voelen en je op alle mogelijke manieren proberen te helpen om "het beest" te verslaan. De online CH-gemeenschap is waar ik enkele van de meest verbazingwekkende mensen heb ontmoet, die veel van hun tijd hebben besteed om CH-patiënten het leven gemakkelijker te maken.

Clusterhoofdpijn is niet officieel als zeldzame aandoening aangewezen (ongeveer 1 op de 1000), waardoor deze de neiging heeft om door de mazen te vallen waar het nieuwe onderzoek betreft. Er moet nog zoveel werk worden verricht om het profiel van onze aandoening te verbeteren, de patiëntenzorg en medische opties te verbeteren. Veel artsen zijn nog steeds volledig onwetend over CH, of over het feit dat vrouwen ook CH krijgen, niet op de hoogte zijn van het standaard behandelingsprotocol, of aarzelen om de veiligste en meest effectieve abortieve behandeling voor te schrijven - 100% zuurstof.