

Ik zit op de grond, op mijn knieën.. En ik houd mijn hoofd vast bang dat als ik het loslaat, het van mijn romp af valt. Ik heb het gevoel als of er een monstertje, een demon, in mijn hoofd zit en zich heel gemeen een weg naar buiten wil banen. Via mijn slaap, waar het voelt alsof het ieder moment doorboord kan worden door een priem, door mijn oogkas, want het lijkt alsof mijn oog bijna uit zijn kas geduwd wordt...Of via mijn schedel, want ik voel hoe het aan de binnenkant krast en bonkt. En ik? Ik denk, nee, ben overtuigd, dat er wel iets erg mis moet zijn. Ik ga dood of zoiets hier op de gang op de afdeling waar ik als verzorgende werk. Ik kan niet anders dan heen en weer wiegen en huilen...schreeuwen. Die pijn....ik heb nooit zoiets meegemaakt. Ik kan gewoonweg niets....Naast mij staat mijn stagebegeleidster, ze tikt ongeduldig met haar voet op de grond, het dreunt door in mijn hoofd en het beest dat huishoudt in mijn hoofd begint fanatieker zijn weg naar buiten te werken. Ik kan inmiddels niet anders meer dan huilen en schreeuwen. Mijn begeleidster trekt me aan mijn armen omhoog, en plant me in de zusterskamer op een stoel neer. Ogenblikkelijk leg ik mijn hoofd met een harde bons op de koele tafel. Ik krijg twee paracetamols toegeschoven. En dan weer gewoon werken, zonder janken want de hele jongerenafdeling is van slag...is de boodschap.

Het beest heeft ook zijn weg naar mijn kaak gevonden en mijn nek. Het is een doodeng gevoel, en alles om me heen is eng en wazig. Als ik na een half uur zo zitten nog niet opknop belt mijn stage begeleider de verpleeghuisarts. Het wezentje in mijn hoofd drukt nu zo hard op m'n oog dat ik niet snap dat het nog in mijn oogkas zit. De verpleeghuisarts kijkt eens, meet eens en krabbelt eens op zijn toch al wat kale hoofd (hij krabbelt volgens mij gewoon heel vaak op dezelfde plek, hoe zou je daar anders kaal worden.) Het lijkt op clusterhoofdpijn, maar dat kan het niet zijn. Ik ben een jonge vrouw (heel goede diagnose) en best jong (ook een prima waarneming) maar daarbij komt clusterhoofdpijn bijna nooit voor. Dus ik kan geen clusterhoofdpijn hebben. Ik moet maar een ibuprofen nemen, twee maar gelijk, en verder werken. En daar ga ik, met twee ibuprofen en een monster in mijn hoofd, die dwars door de ibuprofen roes nog altijd tegen mijn oogbol aanduwt en een priem in mijn slaap duwt. En alles en iedereen praat ook veel te hard. Ik moet iets..Deze pijn is niet normaal. Ik kan niet meer. Ik ren de badkamer in en laat mijn hoofd tegen de muur rusten. En dan, uit pure wanhoop, sla ik met mijn hoofd tegen de badkamermuur. Een van de bewoners ziet dit en slaat alarm.

Weer trekt mijn begeleidster mij de verpleegsterskamer in. "Waar ben jij mee bezig?!" is de kille, nogal bezorgde vraag,want ik zie haar ogen die geschokt kijken naar mijn hoofd, waar een dikke, bloedende bult zit. Maar het is al zo slecht in de zorg, elke hand aan het bed is nodig. En weer de verpleeghuisarts. Hij kijkt me nog eens aan. " Ik breng je wel naar huis. Ik denk dat je er een hersenschudding aan opgelopen hebt. Wie slaat er dan ook zo hard met zijn hoofd tegen een badkamer muur. Dat is wel een beetje raar hoor". Ik laat me, lam door alle hoofdpijn, murw door de bult op mijn hoofd naar huis brengen. Ik mag een week thuisblijven voor die hersenschudding, daarna moet ik weer komen hoor, want ze kunnen me niet missen.

Ik ben de volgende dag bij de huisarts. Gelukkig niet ver van mijn huis. Het demoontje heeft zich 's nachts nog tweemaal laten zien. Mijn partner heeft geen idee gehad hoe te handelen. Wat kun je ook doen tegen een vrouw die helemaal gek van de pijn haar hoofd vasthoudt, erop slaat, schreeuwt en gilt. Plotseling....uit het niets.

Mijn huisarts luistert naar mijn verhaal, dat ik nogal suf vertel. Niet zo best geslapen, bult op mijn hoofd en nog steeds bang. Want wat heb ik in vredesnaam. De huisarts kauwt eens op het uiteinde van zijn pen. “ Je bent een jonge vrouw” (weer zo een uitstekende observatie) “ ik denk niet aan clusterhoofdpijn, want dat komt niet zo veel bij vrouwen voor” (oke, hetzelfde nieuws). “ Ik denk aan heftige migraine”. Na tien minuten zit ik weer thuis, met pillen, metropolol (betablokker) en sumatriptan tabletten. Nou, eens kijken.

Een dag...twee dagen...En de derde dag 's nachts komt hetzelfde wezentje mijn slaap verstoren. Het is alsof het kwaad is dat ik van hem af wil, want ik kan alleen maar schreeuwen van pijn, aan mijn haren trekken en het enige wat ik op dit moment is dood zijn. Niets meer voelen. Ruim een half uur voel ik me zo. En dan zakt het af. Mijn partner weer helemaal van schrik wakker. We bellen de SEH.

Ik kan onmiddellijk terecht. Ik vertel, mijn partner vertelt...aan een blonde arts assistente mijn verhaal. “ Je bent een jonge vrouw” zegt ze (ik begin me af te vragen of dat al een soort diagnose op zich is, een jonge vrouw zijn) “ Je bent te jong voor zo'n enorm erge migraine..en clusterhoofdpijn komt eigenlijk alleen bij mannen voor”. Ik heb alleen maar een deja vu gevoel. Ik heb alles al eerder gehoord. Om een tumor of bloeding in mijn hoofd uit te sluiten , moet ik scans van mijn hoofd laten maken. Na enkele slopende uren, met uiteraard dat kleine wezentje weer present, hoor ik het opluchtende nieuws. Geen tumor en geen bloeding, geen rare cellen. Althans niet meer gekke cellen die al bekend waren (ik heb ME dus er zijn wat ontstekingshaarden in mijn hoofd te zien als ik een opvlamming heb). Het is te heftig voor een ME opvlamming en dus is het weer diagnose Migraine. Ik krijg Maxalt smelttabletten en nog meer metropolol. En een sterkte wens. En buiten staan we weer.

De metropolol heeft alleen een vervelende bijwerking waarvan ik niet blij wordt. Ik kan niet opstaan want ik val per direct flauw op de grond. Heel onhandig op mijn werk, want als je steeds flauwvalt kan je je werk niet doen. En dan komt het nieuws. Ik mag mijn opleiding niet afmaken. Teveel dagen ziek geweest en met die hoofdpijnen ben ik niet betrouwbaar genoeg. Er is gewoonweg te weinig personeel om dat op te vangen. Ik krijg wel mijn diploma niveau 2 Helpende. Gefeliciteerd, want ik ben wel een heel goede empatische verzorgster. Hieperdepiep hoera. Daar sta ik dan buiten. Zonder baan, met een woonhuis en onverklaarbare hoofdpijnen. En maxalt smelt tabletten. Ik zou zo dol en dolgraag willen zeggen dat ik lang en gelukkig leefde. Maar nee, het verhaal gaat verder...

Ik hop van baan naar baan (en heb inmiddels naast de hoofdpijn ook last van geheel andere klachten, die voor dit verhaal minder relevant zijn, maar behoorlijk lastig zijn in combinatie met een demontje in je kop). Financieel gaat het minder en ik wordt wanhopig van de pijn. Ik loop de deur van mijn huisarts plat en kom er vandaan met hetzelfde verhaal. Kijk het aan, is het na 2 weken niet minder, kom dan terug. Dus ik kom elke twee weken. Wanhopig wordt mijn huisarts van mij. Hij schrijft me imigran neusspray voor. De bedenker van die neusspray zou ik dolgraag eens willen spreken. Hoe komt hij erop om dat bocht dat in je neus moet, de smaak van oorsmeer keer honderd te geven. Een klap op zijn hoofd verdient hij.

En ik word wel helemaal wauw van de neusspray maar het is te langzaam om dat wezentje in mijn hoofd het zwijgen op te leggen. Maar de lasten van de neusspray zijn wel voor mij. Smerige smaak en een dag van de wereld. De dag erna je voelen alsof er een trein over je heen is gereden. En erger nog, er ook zo uitzien.

Gelukkig ben ik een jonge vrouw, kan ik geen clusterhoofdpijn hebben en mankeer ik niks ergs, behalve migraine. Mijn partner merkt echter op dat enkele specifieke dingen die bij migraine horen niet aanwezig zijn bij mij. Ik kan namelijk prima tegen licht. En kan dus ok computeren appen en tv kijken. Ik kan echter niet tegen geluid. En ik kan bewegen, mensen met migraine willen stil liggen, ik beweeg me gek. Tot op zekere hoogte, vanwege de andere aandoeningen waardoor bewegingsdrang wordt tegengehouden. En niks dat helpt. Vanaf mijn 19e tot mijn 27e is dit mijn hel geweest. Ik heb regelmatig met mn hoofd tegen muren gebonkt, op mijn hoofd geslagen, mn haren eruit getrokken van de pijn. Vanwege de demon in mijn hoofd. Het verpestte alles!

Tot ik vastberaden aan mijn huisarts, nu ik 27 jaar ben, een verwijs naar de neuroloog vraag. Ik heb foto's van mn oog en neus en gezicht tijdens een aanval, en een filmpje van tijdens de aanval, waarin ik uiterst charmant van de pijn rondkruip en schreeuw en gil. Echt DE manier waarop je beroemd wilt worden....not. De huisarts kijkt en kijkt nog eens. " Je bent een jonge vrouw". Ik zucht heel opstandig " ja en te jong voor alles, maar toch voel ik deze pijn!". Ik krijg na een discussie over vrouwen en clusterhoofdpijn dan eindelijk de verwijsbrief voor een neuroloog met verstand van clusterhoofdpijn mee. In de tussentijd heb ik van heel lieve mensen van een cluster facebook pagina zuurstof en sumatriptan injecties gekregen. En zowaar, na enkele minuten liet de demon zich weggagen. Of het Beest zoals het ook wel genoemd wordt.

De neuroloog bekijkt de foto's kijkt de video, schudt zijn hoofd en zegt. "Onbegrijpelijk, dat ze zo een jonge vrouw daar zo lang mee laten rondlopen. Dit is duidelijk clusterhoofdpijn. En daar gaan we dingen tegen regelen". En diezelfde dag had ik zuurstof, en injecties en verapamil om de demon in mijn hoofd terug in zijn kooi te dwingen. Een verademing. Niet meer wanhopig kruipend over vloeren, je hoofd tegen de badkamer muren slaan en andere nogal onverantwoorde dingen uithalen om andere pijn te voelen.

Het heeft bijna 9 jaar geduurd voordat ik de juiste diagnose kreeg en kreeg wat ik nodig had. De verapamil is alleen weer in de ban gedaan. Ik kan alleen maar flauwvallen en overgeven als ik dat slik. Maar de zuurstof en injecties werken wel goed. Al zijn de injecties niet pijnloos. Het werkt wel binnen enkele minuten en dan ben ik er weer. De bijwerkingen zijn moe zijn, en dat is het.

Ik was ergens blij met de diagnose. Nu kon ik het beestje een naam geven en mensen zouden me dan vast serieuzer nemen. Dat bleek een enorme misvatting. Hoe vaak ik wel niet hoor " neem een asperientje" of " je moet eens gezonder eten"...of nog mooier " iedereen heeft wel eens hoofdpijn". Tegen die mensen wil ik zeggen: Lees mijn verhaal maar eens goed. Ik overdrijf op geen enkel punt. Dit is hoe Clusterhoofdpijn voelt. Het beroofd je van alles wat je hebt. Zelfs van je waardigheid. Blijft niks van over.

Want hoe vernederend is het, met pijn kreunend, huilen schreeuwend wanhopig over een vloer te kruipen? En ja de zuurstof werkt en de prikken ook. Maar stel je voor hoe het voelt. Een demon die je oog eruit wil persen, een hoofd dat te klein lijkt voor alles wat erin zit en een priem in je slaap. Zeg dan nog eens, het bovenstaande. Clusterhoofdpijn is iets wat ik zelfs de mensen die ik niet zo mag, oftewel mijn vijanden, niet toewens. Een hel op aarde!