

Ratgeber **Cluster-Kopfschmerz**



© Adobe Stock, Sergey

Wissenswertes für Betroffene und Angehörige

Inhalt

2

Liebe Leserin, lieber Leser,	4
Cluster-Kopfschmerz – Was ist das genau?	6
Cluster-Kopfschmerz – Wie äußert er sich?	8
Was sind die Begleitsymptome?	9
Warum „Cluster“-Kopfschmerz?	10
Der Unterschied zwischen episodischer und chronischer Verlaufsform	11
Abhängigkeit der Anfälle von den Uhr- und Jahreszeiten	12
Cluster-Kopfschmerz – Wer bekommt ihn?	13
Woher kommt der Cluster-Kopfschmerz und was kann ihn auslösen?	14
Die Bedeutung der richtig gestellten Diagnose	17
Der (lange) Weg zur Diagnose	18
Wenn die Diagnose zu einer Odyssee wird	20

Wie wird Cluster-Kopfschmerz diagnostiziert ?	22
Das muss untersucht werden	23
Was ist hilfreich bei der Diagnostik?	24
Die Behandlung – von Schmerzlinderung und Vorbeugung	26
Behandlung akuter Anfälle	28
Prophylaxe	30
Operative Verfahren	32
Psychische Begleiterscheinungen	33
Hilfe durch psychotherapeutische Intervention ?	36
Anerkennung der Erkrankung als Schwerbehinderung	40
Wie können Angehörige mit der Erkrankung umgehen?	41
Weitere Informationen erhalten Sie hier	43

diese Broschüre möchte Ihnen im **Umgang mit dem Cluster-Kopfschmerz** helfen.

Cluster-Kopfschmerz zählt zu den **seltenen Krankheiten** und ist bislang wenig bekannt. In Deutschland sind schätzungsweise etwa 120.000 bis 200.000 Menschen daran erkrankt. Aktuell gibt es nur wenige Studien zur Therapie des Cluster-Kopfschmerz, Langzeitstudien fehlen gänzlich. **Das Krankheitsbild ist wenig bekannt, häufig dauert es länger, bis die Diagnose gestellt wird.**

Da die Erkrankung im Vergleich zu anderen Kopfschmerz-erkrankungen selten auftritt, kennen sich häufig nur auf Kopfschmerzen spezialisierte Fachärzte mit den unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten aus.

Cluster-Kopfschmerz ist eine der schwersten Kopfschmerz-erkrankungen überhaupt. Der durch die Krankheit ausgelöste Schmerz kann in den schlimmsten Momenten unaushaltbar stark werden. **Der immense Schmerz kann mitunter zu starken seelischen Verstimmungen und psychischen Belastungen führen.** Vielleicht geht es Ihnen wie anderen, die an Cluster-Kopfschmerz leiden, und Sie fühlen sich verzweifelt, unverstanden und mit ihren Schmerzen allein gelassen.

Da viele Ärzte das Krankheitsbild kaum kennen, kommt es wiederholt vor, dass die richtige Diagnose erst verzögert gestellt wird. Zuvor kann es sogar zu Fehldiagnosen kommen. Für Menschen, die an Cluster-Kopfschmerz leiden, bedeutet dies unter Umständen einen Irrweg, bis sie die richtige Diagnose erhalten.



Diese Ärzte-Odyssee kann Jahre dauern, währenddessen der eigentliche Grund für die starken Schmerzen undiagnostiziert bleibt. Nicht nur verstreicht so wertvolle Zeit – je länger der Weg zur Diagnose dauert, umso stärker wird auch die psychische Belastung.

Es ist daher wichtig, dass sich das **Wissen über die aktuelle Diagnose- und Behandlungssituation von Cluster-Kopfschmerz** möglichst stark verbreitet.

Denn nach aktuellem Wissensstand kann der Cluster-Kopfschmerz schnell und präzise diagnostiziert und somit auch erste Schritte für eine effektive Behandlung Ihrer Schmerzen eingeleitet werden.

Wichtig zu wissen ist auch, dass die Medizin bereits jetzt schon über **wirksame Medikamente und Methoden** verfügt, um **gegen Ihren Cluster-Kopfschmerz** vorzugehen. Durch sie können die Häufigkeit und Stärke der einzelnen Attacken reduziert werden. Auch einige **Verhaltensweisen** wie der Verzicht auf Alkohol und Nikotin können Ihnen dabei helfen, dass die Schmerzattacken seltener werden.

Eine ursächliche Heilung des Cluster-Kopfschmerzes wurde bislang jedoch noch nicht gefunden. Allerdings kann die Krankheit auch von selbst wieder verschwinden, ohne dass man die Ursache solcher Spontanremissionen kennt.

In dieser Broschüre erfahren Sie

- was genau Clusterkopfschmerzen sind
- woher die Krankheit vermutlich kommt und was die Schmerzen auslöst
- was Ihnen bei der Diagnose der Krankheit behilflich sein kann
- welche Medikamente und Behandlungsmöglichkeiten es gibt
- wie Sie die Erkrankung als Schwerbehinderung anerkennen lassen können und
- wie Angehörige mit Ihrer Erkrankung umgehen können

Cluster-Kopfschmerz – Was ist das genau?

6

Cluster-Kopfschmerz ist ein **in Episoden** und **attackenartig** auftretender, **streng einseitiger** und **sehr heftiger Kopfschmerz**, bei dem das Schmerzmaximum meist um das **Auge** oder die **Schläfe** ist, diese Region gehört zum Versorgungsgebiet des Nervus trigeminus.

Zusätzlich kommt es zu **Symptomen des autonomen (unwillkürlichen) Nervensystems**. Deshalb gehört der Cluster-Kopfschmerz zur Klasse der trigemino-autonomen Kopfschmerzerkrankungen.

Der Cluster-Kopfschmerz gehört neben Spannungskopfschmerzen und Migräne zu den **primären Kopfschmerzen**. So werden Kopfschmerzen bezeichnet, für die es **keine weiteren Ursachen** gibt. Cluster-Kopfschmerzen sind nicht Folge oder Begleiterscheinung einer anderen Krankheit und sie stehen nicht mit anderen körperlichen Prozessen in Zusammenhang.



© Adobe Stock, fantom_rd

Cluster-Kopfschmerz gehört zu den chronisch-rezidivierenden Krankheiten. Das bedeutet, dass die Krankheit in bestimmten Abständen **über viele Jahre und sogar Jahrzehnte** hinweg immer wieder auftritt. So leiden über dreiviertel aller an Cluster-Kopfschmerz Erkrankten auch noch 15 Jahre nach dem erstmaligen Erscheinen an ihr. Typisch ist dabei, dass sich **Schmerzepisoden mit schmerzfreien Episoden abwechseln**. Unter Schmerzepisoden oder Clusterepisoden versteht man hierbei die Zeiten, in denen es wiederholt zu Attacken kommt.

Als **Remissionsphasen** werden die **attackenfreien Phasen** bezeichnet.

Clusterkopferkrankungen verlaufen individuell verschieden. Das macht es schwierig, eine allgemeine Verlaufscharakteristik für die Krankheit anzugeben. Außerdem gibt es noch keine entsprechenden Langzeitstudien und somit keine ausreichende Datenbasis für eine fachlich gut abgesicherte Darstellung des Verlaufs.

Bekannt ist, dass die überwiegende Mehrheit, der an Cluster-Kopfschmerz Erkrankten noch nach 10 Jahren an der Krankheit leidet. Auch Verläufe über mehrere Jahrzehnte hinweg sind nicht unüblich.

Cluster-Kopfschmerz – Wie äußert er sich?

8



Bei Cluster-Kopfschmerz können die **einzelnen Schmerzattacken zwischen 15 Minuten und 3 Stunden** dauern. Unterschiedlich ist, wie häufig die Attacken auftreten und wie lange eine Schmerzepisode andauert. Manche Menschen mit Cluster-Kopfschmerz haben während einer Schmerzperiode alle zwei Tage eine Attacke. Allerdings kann sich die Frequenz bis zu acht Attacken pro Tag steigern.

Während einer Schmerzepisode ist **immer nur eine Seite des Kopfes** betroffen. Nur in seltenen Fällen wechselt der Cluster-Kopfschmerz über die Gesamtdauer der Erkrankung die Kopfhälfte. Am stärksten tritt der **Schmerz hinter dem Auge** auf und wird als brennend, glühend, schneidend oder bohrend beschrieben. Während der Schmerzphasen kann auch die Konzentration gestört sein, dazu tragen die Schlafstörung bei nächtlichen Attacken und teilweise auch die Medikamente zur Behandlung bei.

Wenn man versucht, den Cluster-Kopfschmerz zu beschreiben und Worte für den Schmerz zu finden, sollten die **psychische Dimension der Krankheit und ihr Einfluss auf die Lebensqualität** nicht vergessen werden. Aufgrund der starken Schmerzen können sich seelische Beschwerden einstellen und über die Jahre verschlimmern. Bei Cluster-Kopfschmerz besteht ein Risiko, eine Depression zu entwickeln. In wenigen Fällen reicht die aus der Krankheit erwachsene Verzweiflung bis zum Suizid. Nicht selten treten in Schmerzphasen Gedanken des Lebensüberdresses auf.

Was sind die Begleitsymptome?

Zu den charakteristischen Symptomen des Cluster-Kopfschmerzes gehört eine Reihe an **unkontrollierbaren und automatisch auftretenden Begleitsymptomen**. Diese sind eine unwillkürliche Reaktion des autonomen bzw. vegetativen Nervensystems, die mit dem qualvollen und teilweise unaushaltbaren Schmerz gemeinsam auftreten. Die Begleitsymptome treten in aller Regel auf der gleichen Seite auf wie der Kopfschmerz.

Typische Begleitsymptome sind (zur Diagnose ist ausreichend, wenn mindestens eines der Symptome auftritt, vgl. ICHD III)

- ein hängendes oder anschwellendes Augenlid auf der Schmerzseite (Ptose)
- eine verengte Pupille (Miosis)
- tränende Augen (Lakrimation)
- gerötete Bindehaut (konjunktivale Injektion)

- verstopfte Nase (nasale Kongestion) oder Nasenlaufen (Rhinorrhoe)
- deutliches Schwitzen im Gesicht oder auf der Stirn und
- ein erhöhter Bewegungsdrang sowie körperliche Unruhe

Vor allem der letzte Punkt ist ein Symptom, das meist eine klare Abgrenzung von Migränekopfschmerzen ermöglicht. Denn während mit einem Migräneanfall für gewöhnlich ein ausgeprägtes Ruhebedürfnis einhergeht und ein möglichst stiller Ort aufgesucht wird, verhält sich jemand, der eine Cluster-Kopfschmerzattacke erlebt, genau gegensätzlich. Fast alle Betroffenen sind während einer Schmerzattacke sehr unruhig, laufen viel auf und ab oder bewegen im Sitzen ihren Oberkörper unwillkürlich hin und her.

Warum „Cluster“-Kopfschmerz?

10

Vielleicht haben Sie sich bereits gefragt, wie es zu dem Namen der Krankheit gekommen ist. Das englische Wort „Cluster“ bedeutet **Klumpen, Anhäufung, Ansammlung, Traube, Büschel und Bündel**. Der Name Cluster-Kopfschmerz macht deshalb deutlich, dass es eine **Häufung an Attacken** während der Schmerzperioden gibt.



© Adobe Stock, New Africa

Der Unterschied zwischen **episodischer** und **chronischer Verlaufsform**

11

Der Cluster-Kopfschmerz tritt in den zwei Verlaufsformen **episodischer** und den **chronischer Cluster-Kopfschmerz** auf. Wichtig zu verstehen ist, dass es in beiden Verlaufsformen einen **Wechsel von Schmerzepisoden und schmerzfreien Phasen** gibt und dass beide Krankheitsverläufe das Leben der Betroffenen über Jahre und Jahrzehnte hinweg prägen. Die beiden Formen unterscheiden sich aber hinsichtlich der Dauer der einzelnen Schmerzepisoden und damit hinsichtlich der Dauer, in der die Schmerzattacken auftauchen.

Bei dem **episodischen Cluster-Kopfschmerz** erstrecken sich die **Schmerzepisoden über einen Zeitraum von einer Woche bis zu einem Jahr**. Üblich sind Schmerzepisoden mit einer Länge zwischen zwei Wochen und drei Monaten. Die sich an die Schmerz- oder Clusterepisode anschließende schmerzfreie Episode dauert mindestens drei Monate, manchmal auch länger als ein Jahr.

Beim **chronischen Cluster-Kopfschmerz** dauern die **Schmerzepisoden mindestens ein Jahr**. Man spricht auch dann von chronischem Cluster-Kopfschmerz, wenn die Remissionsphase, d. h. die schmerzfreie Episode zwischen den Clusterepisoden, kürzer als drei Monate ist. Häufig halten beim chronischen Cluster-Kopfschmerz diese schmerzfreien Zeiten sogar weniger als einen Monat an.

Der **episodische Cluster-Kopfschmerz tritt weitaus häufiger auf** als der chronische Cluster-Kopfschmerz: Ca. **85 %** der Betroffenen leiden am **episodischen** Cluster-Kopfschmerz, während ca. **15 %** der Erkrankten **chronischen** Cluster-Kopfschmerz haben.

Es besteht die Möglichkeit, dass sich ein episodischer Kopfschmerz zu einem chronischen Cluster-Kopfschmerz weiterentwickelt. Eine solche Verschlechterung tritt bei etwa 12 % der zunächst an episodischem Cluster-Kopfschmerz Erkrankten auf.

Abhängigkeit der Anfälle von den **Uhr- und Jahreszeiten**

Das Auftreten von Cluster-Kopfschmerzen folgt in der Regel einem **bestimmten zeitlichen Rhythmus**. Die Schmerzanfälle treten **zumeist nur zu bestimmten Uhr- und Jahreszeiten** auf. Vermutlich ist Ihnen das bekannt und Sie können schon die sprichwörtliche Uhr danach stellen. Während die Attacken bei den einen ein bis zwei Stunden nach dem Einschlafen auftreten, werden andere in den frühen Morgenstunden von den Attacken aus dem Schlaf gerissen. Außerdem tritt der Cluster-Kopfschmerz **meistens im Frühjahr und Herbst** auf.

© Adobe Stock, Laura Pashkevich



© Adobe Stock, jCachet



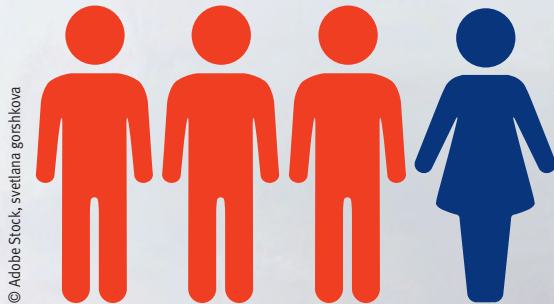
© Adobe Stock, winyu

Cluster-Kopfschmerz – Wer bekommt ihn?

13

Die ersten Attacken stellen sich **meistens in einem Alter zwischen 20 und 40 Jahren** ein. Gehäuft tritt die Krankheit erstmalig bei einem Alter um das 30. Lebensjahr herum auf.

Auffällig ist das Verhältnis zwischen erkrankten Männern und Frauen: **Männer** sind hierzulande etwa **etwas häufiger** von der Krankheit betroffen **als Frauen**. Früher war das Verhältnis noch wesentlich unausgeglichener. Noch in den 1960er Jahren kamen auf jede erkrankte Frau sechs erkrankte Männer.



© Adobe Stock, svetlana gorshkova

Vermutlich haben **Lebensstilveränderungen** wie der Verzicht auf Alkohol und Zigaretten vor allem bei Männern zu einem etwas ausgeglicheneren Verhältnis geführt. Trotzdem tritt die Krankheit häufiger bei Männern als bei Frauen auf. Die Forschung weiß noch nicht genau, weshalb das so ist.

Ein **chronischer Cluster-Kopfschmerz** kann auftreten, **ohne dass es zuvor zu einem episodischen Cluster-Kopfschmerz gekommen ist**. Nur bei etwa 10 % der an einem chronischen Cluster-Kopfschmerz Leidenden stellt sich nach 10 Jahren eine längere Remissionsphase von drei Monaten und länger ein. Auch der Wandel von der chronischen zur episodischen Cluster-Kopfschmerzform ist möglich.

Woher kommt der Cluster-Kopfschmerz und was kann ihn auslösen?

14

Die **genauen Ursachen des Cluster-Kopfschmerzes sind noch nicht bekannt** und bislang gibt es dazu lediglich Hypothesen.

Eine **mögliche Ursache** für Cluster-Kopfschmerz ist eine **Störung der zirkadianen Rhythmik**, d. h. der „inneren Uhr“ des Menschen. Das vermutet man aufgrund des regelmäßigen Auftretens der Kopfschmerzattacken in den frühen Morgenstunden oder nachts nach dem Einschlafen und der jahreszeitlich bedingten Häufung von Schmerzattacken. Die zirkadiane Rhythmik wird im Hypothalamus, einer Schaltzentrale im Zwischenhirn, gesteuert. Sie regelt den biologischen **Tages-Nacht-Rhythmus** des Menschen und bestimmt, wann wir uns wach oder schläfrig fühlen. Daher glaubt man, dass **neurobiologische Veränderungen** am Entstehen von Cluster-Kopfschmerz beteiligt sind.

Der genaue **Entstehungsmechanismus** des Cluster-Kopfschmerzes ist unverstanden. Der **Hypothalamus** spielt ebenso eine wesentliche Rolle wie das **autonome Nervensystem**. Diese Vermutung wird durch neuere Studien unterstützt, die zeigen konnten, dass der Hypothalamus bei Cluster-Kopfschmerzen deutlich aktiver ist als bei Menschen mit Migräne oder bei Gesunden.

Ein weiterer Ansatz beschäftigt sich mit der Frage, inwiefern der Cluster-Kopfschmerz vererbbar ist, mit anderen Worten, welche Rolle die **Genetik** bei der Entstehung der Krankheit spielt. Mittlerweile weiß man, dass Verwandte ersten Grades ein erhöhtes Risiko haben, ebenfalls an Cluster-Kopfschmerzen zu erkranken. Dazu passt, dass sich bei einem geringen Prozentsatz der Cluster-Kopfschmerzpatienten eine Häufung der Erkrankung in der Familie feststellen lässt. Einzelne Gene, die für die Übertragung der Krankheit von einer Generation auf die nächste verantwortlich sind, konnten noch nicht ausfindig gemacht werden.

Weshalb es besser ist, Alkohol zu meiden

Alkohol ist einer der häufigsten Trigger von akuten Clusterattacken während einer Episode, außerhalb der aktiven Zeit vermag er keine Attacken auszulösen. Die Rolle des Rauchens beim Cluster-Kopfschmerz ist nicht abschließend geklärt. Überdurchschnittlich viele Clusterpatienten sind Raucher, möglicherweise ist Rauchen bei den Eltern auch ein Risikofaktor der Erkrankung.

Außerdem geht man davon aus, dass **Änderungen im Lebensstil**, vor allem im Hinblick auf Rauchergewohnheiten über die letzten dreißig, vierzig Jahre hinweg, dazu beigetragen haben, das Gefälle zwischen den Geschlechtern etwas auszugleichen. Denn während bis in die 60er Jahre des letzten Jahrhunderts auf sechs erkrankte Männer eine erkrankte Frau kam, liegt das heutige Männer-Frauen-Verhältnis bei den Betroffenen bei drei zu eins.

Auch wenn die **Auswirkung von Nikotin und Alkohol** auf den Cluster-Kopfschmerz **noch nicht vollständig geklärt** ist, so kann doch von einem **Einfluss** ausgegangen werden. Ob die Beendigung des Nikotinkonsums bei Erkrankten eine Verbesserung der Erkrankung erbringt, ist unklar.



© Adobe Stock, PixelShot

Generell gilt, dass Rauchen das Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen erhöht. Bei verengten Herzkrankgefäßen sollten Triptane mit ihren gefäßverengenden Eigenschaften nicht mehr eingesetzt werden. Um langfristig den Therapieeinsatz von Triptanen nicht zu gefährden, kann daher der **Versuch eines Nikotinverzichtes empfohlen** werden.

Auch **wer auf alkoholische Getränke verzichtet**, kann dadurch den **Cluster-Kopfschmerz in den Clusterepisoden positiv beeinflussen**, außerhalb von Episoden werden in der Regel durch Alkohol keine Attacken ausgelöst.

Daneben stehen **einige Nahrungsmittel sowie bestimmte Situationen und Umstände unter dem Verdacht, den Cluster-Kopfschmerz zu begünstigen bzw. auszulösen**. Dazu zählen Schokolade, Nüsse sowie histaminhaltige Nahrungsmittel wie z. B. alter Käse, geräucherter Fisch oder gepökeltes Fleisch.

Gefäßerweiternde Medikamente, flimmerndes Licht, Aufenthalte im Hochgebirge sowie **körperlich anspruchsvolle Tätigkeiten** gelten als weitere Anreizsituationen für den Cluster-Kopfschmerz. Generelle Empfehlungen lassen sich hieraus jedoch nicht ableiten, da große individuelle Unterschiede bestehen.



Die Bedeutung der **richtig** gestellten Diagnose

17

Für Menschen mit Cluster-Kopfschmerz ist es von größter Bedeutung, dass die **Krankheit möglichst schnell und fachlich richtig diagnostiziert wird**. Denn die Gefahr ist groß, dass bei einer Nicht- oder Falschbehandlung die Betroffenen aufgrund ihrer Schmerzen und der damit zusammenhängenden psychischen Belastung sich aus ihrem sozialen Umfeld zurückziehen und es zu Komplikationen im Beruf kommen kann. Nur eine richtige Diagnose ermöglicht es Ihnen, den Cluster-Kopfschmerz effektiv zu behandeln und auch wieder neue Kraft, neuen Mut und Lebenswillen zu schöpfen.



Der (lange) Weg zur Diagnose

18

Die gute Nachricht zuerst: Nach aktuellem Wissensstand kann der **Cluster-Kopfschmerz heute sehr schnell und treffsicher diagnostiziert** werden.

Allerdings, und das ist die schlechte Nachricht, ist für viele Menschen, die an Cluster-Kopfschmerz leiden, der **Weg zur Diagnose ein langer und schmerz erfüllter Weg.**

Viele, die an Cluster-Kopfschmerz leiden, müssen erst eine wahre Odyssee durchlaufen, bis sie die richtige Diagnose erhalten. Laut einer Untersuchung des Bundesverbandes der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e. V. dauert es heute noch **im Durchschnitt über acht Jahre, bis eine adäquate Diagnose gestellt werden kann.**

Woran liegt das?

- Cluster-Kopfschmerz gehört zu den **seltenen Krankheiten.**
- Cluster-Kopfschmerz wird **in der medizinischen Aus- und Weiterbildung kaum berücksichtigt.** Das bereits heute vorhandene und gesicherte Wissen über Entstehung und Verlauf der Krankheit sowie die damit einhergehende Diagnostik wird in noch viel zu geringem Umfang vermittelt und findet selbst in den neurologischen Fachkreisen zu wenig Verbreitung. Dadurch bleibt die **Komplexität der Krankheit, die Gründe für ihr Entstehen und die Möglichkeiten einer richtigen Behandlung häufig unbekannt.**
- Das heißt auch, dass eine Unkenntnis über die Krankheit nicht so sehr auf individuelle Defizite von Fachärzten zurückzuführen ist. Vielmehr ist die **Seltenheit der Krankheit** ihrerseits Teil des Problems, dass **nur wenige Ärzte bislang von ihr wissen.**

- Dazu kommt, dass aufgrund der mangelnden Bekanntheit der Krankheit die Schmerzen so lange keinen Namen haben, bis die richtige Diagnose gestellt wird.
- Ein weiterer Punkt betrifft die Natur der Schmerzattacken. Da die Schmerzattacken üblicherweise etwa eine Stunde dauern, führen Betroffene das Abklingen der Schmerzen zumindest eine Zeit lang auf die Wirksamkeit von Schmerzmitteln zurück. Die wahre Natur der Schmerzen bleibt solange unhinterfragt, bis die Häufigkeit der Attacken und die beschriebenen Begleitsymptome ihrerseits auffällig genug werden, um nicht mehr ignoriert werden zu können.
- Gelegentlich treten mit dem Cluster-Kopfschmerz untypische Begleitsymptome wie eine erhöhte Lichtempfindlichkeit oder Übelkeit auf, sodass der Verdacht auf andere Kopfschmerzerkrankungen wie z. B. Migräne gelenkt werden kann.
- Die Ursache der Schmerzen wird nicht in einem primären Kopfschmerz, sondern in anderen Erkrankungen gesucht.



Wenn die Diagnose zu einer **Odyssee** wird ...

20

Möglicherweise mussten auch Sie **eine ganze Reihe an verschiedenen Ärzten aufsuchen**, die von Cluster-Kopfschmerzen nichts wussten und daher die Gründe und Ursachen für Ihren Kopfschmerz an verschiedenen anderen Bereichen Ihres Körpers suchten. So ist es keine Seltenheit, dass im Verlauf einer solchen „**Ärzte-Odyssee**“ Zahnärzte konsultiert werden, die bei der Beschreibung von Cluster-Kopfschmerz die Annahme treffen, dass der Schmerz von einer Zahnerkrankung herrühren könnte. Das kann so weit gehen, dass unter Umständen unnötig Zähne gezogen werden. Ein weiterer beliebter Kandidat für eine Fehldiagnose sind Nasennebenhöhlenentzündungen.

Eine oder gar mehrere Fehldiagnosen können schnell zu einer Resignation führen. Die **psychische Belastung** wächst von nicht diagnostizierter Schmerzepisode zu Schmerzepisode. Zunehmende Verzweiflung bis hin zu starken Depressionen sind die Folge, zumal schon die qualvollen Schmerzen selbst und die häufig mit den Attacken einhergehenden Schlafprobleme psychisch schlimm genug sind.

Dazu gesellt sich das Gefühl, **keinen Ansprechpartner** zu finden, der angemessen auf die Schmerzen reagieren kann.

Eine weitere Folge der häufig jahrelangen Suche besteht darin, dass die Patienten ihrerseits zu Experten für ihre Erkrankung werden und häufig genug gegenüber ihrer Umwelt, aber auch gegenüber ihren Ärzten als Anwalt in eigener Sache auftreten müssen.

Es ist für Sie daher **entscheidend zu wissen, wie Cluster-Kopfschmerz schnell und effektiv bereits heute diagnostiziert werden kann.**



Wie wird Cluster-Kopfschmerz **diagnostiziert**?

22

Neben dem **Hausarzt** sind **Neurologen, die auf Kopfschmerzen spezialisiert sind**, Ihre ersten Ansprechpartner, wenn es um die richtige Diagnose Ihrer Kopfschmerzen geht. Cluster-Kopfschmerz kann lediglich über eine körperliche Untersuchung sowie Ihr Beschwerdebild zusammen mit Ihrer Krankheitsgeschichte diagnostiziert werden. In der Fachsprache heißt dies, dass nur eine **klinische Diagnose** möglich ist.

Das bedeutet auch, dass eine Diagnose des Cluster-Kopfschmerzes weder mittels

- Laborbefunden wie zum Beispiel **Blutwerten**
- elektrophysiologischen Befunden wie zum Beispiel **EEG**
- bildgebender Verfahren wie zum Beispiel **Röntgen, Computertomographie (CT) oder Magnetresonanztomographie (MRT)**
- neurologischen Überprüfungen Ihrer **Sensibilität und Muskelkraft** sowie der **Lichtreaktion Ihrer Pupillen** möglich ist.

Trotzdem wird Ihr Arzt Sie **auf diese Aspekte hin gründlich untersuchen**, schon allein, um andere Ursachen für Ihre Erkrankung, wie zum Beispiel Grüner Star, Entzündungen im Kopf oder einen Tumor bzw. Metastasen, auszuschließen. Bei Cluster-Kopfschmerz werden diese Untersuchungen allesamt unauffällige Ergebnisse liefern.



Das muss untersucht werden

Wenn mit den Kopfschmerzen Begleitsymptome auftreten, die für den Cluster-Kopfschmerz untypisch sind, müssen weitere Untersuchungen stattfinden. Als **untypische Begleitsymptome** gelten **Übelkeit** und **Erbrechen, Konzentrations-, Gedächtnis- und Bewusstseinsstörungen** oder auch **epileptische Anfälle**. Ebenso sind **allmählich zunehmende Kopfschmerzen** für den Cluster-Kopfschmerz eher untypisch und verweisen auf eine andere Ursache.

Um andere Ursachen oder Erkrankungen auszuschließen, wird in der Regel eine **Magnetresonanztomographie (MRT) des Gehirns** durchgeführt. Der Cluster-Kopfschmerz kann seinerseits nicht mittels CT oder MRT diagnostiziert werden. Ein möglicher Tumor, eine Metastase oder ein Entzündungsherd im Kopf oder in der Nase kann über diese apparativen Befunde jedoch erkannt werden.



Schließlich muss der Cluster-Kopfschmerz diagnostisch **von anderen, sehr ähnlichen Kopfschmerzkrankheiten abgegrenzt** werden. Dazu zählen **Migräne, paroxysmale Hemikranie** und die **Trigeminusneuralgie**.

Gerade die letztgenannte Kopfschmerzform verursacht ebenfalls qualvolle Schmerzen, da hier der Trigeminusnerv erkrankt ist und damit genau jener Nerv, dem auch bei der Entstehung des Cluster-Kopfschmerzes eine zentrale Rolle zugesprochen wird.

Was ist hilfreich bei der Diagnostik?

24



Es kann für Sie und die Diagnostik Ihrer Erkrankung sehr hilfreich sein, einen **Kopfschmerzkalender** zu führen. Das gibt Ihnen die Möglichkeit, den Rhythmus und die Häufigkeit der einzelnen Attacken besser kennenzulernen. Oftmals kann man gerade in der Anfangszeit der Krankheit noch nicht genau einschätzen, ob man von einer längeren Attacke mit kurzen Unterbrechungen oder von mehreren kurzen Attacken heimgesucht wurde.

Für eine effektive Diagnose ist es aber wichtig, dass die Anzahl und Dauer der einzelnen Schmerzattacken möglichst genau bestimmt wird. Das Führen eines Kopfschmerzkalenders hat demnach einen hohen diagnostischen Wert. Außerdem dient ein **Schmerztagebuch** der Überprüfung der Wirksamkeit neuer Medikamente / Dosierungen und es kann (z.B. bei Beantragung des Schwerbehindertenausweises) als Nachweis herangezogen werden, wie stark der Patient eingeschränkt ist.

Für Ihren Arzt ist es zudem wichtig zu wissen

- wann die Kopfschmerzen **das erste Mal** einsetzen
- **wie oft und in welchem Abstand** sie sich bereits gezeigt haben
- **wie lange** eine Schmerzattacke dauert
- **wie schwer** die Attacke ist
- ob es sich dabei um **einseitige Schmerzen** handelt **oder nicht**
- wo sich der Schmerz lokalisieren lässt: **im Augenbereich oder woanders**
- ob Sie während der Attacken **eher die Stille suchen** und den Körper in eine Ruheposition bringen oder ob sich Ihr Körper **rastlos** bzw. Sie sich **unruhig** verhalten und **viel auf und ab gehen**
- ob **weitere Begleitsymptome** während der Attacken beobachtet werden können
- in welchen **Situationen** und zu welchen **Uhrzeiten** die Attacken auftreten und
- ob Sie die Schmerzen **durch bestimmte Handlungen beeinflussen** können

Wenn Sie herauszufinden möchten, ob bei Ihnen während einer Kopfschmerzattacke die für den Cluster-Kopfschmerz **typischen Begleitsymptome** auftreten, können Sie sich **im Spiegel betrachten**. Denn oftmals hat man zwar die Symptome, kann sie aber nicht wahrnehmen. Sie können sich auch während dieser **filmen** oder **fotografieren** lassen und so eine Attacke mit den Begleiterscheinungen für Ihren nächsten Arztbesuch dokumentieren. Das ist einfach und für die fachärztliche Diagnostik hilfreich. Achten Sie dabei darauf, dass vor allem die **Augen- und Nasenpartie** auf den Bildern gut zu sehen ist. Denn dort zeigen sich die meisten der typischen Begleiterscheinungen einer Cluster-Kopfschmerzattacke.

Die Behandlung - von Schmerzlinderung und Vorbeugung

26

Sicherlich haben Sie bereits die Erfahrung gemacht, dass **Schmerzmittel wie Aspirin oder Ibuprofen**, die sonst bei Kopfschmerzen genommen werden, bei Ihren Cluster-Kopfschmerzattacken **völlig wirkungslos** sind. Und im Unterschied zu beispielsweise Migräne bleiben **nichtmedikamentöse Behandlungsformen** wie Entspannungsübungen, Yoga, Stressbewältigungsverfahren, physiotherapeutische oder physikalische Maßnahmen sowie Akupunktur alleine in der Regel **häufig ohne Erfolg**. Die Behandlung von Cluster-Kopfschmerz verlangt daher nach einer **anderen Behandlung als die allermeisten anderen Kopfschmerzformen**.

Die **heute gängigen Behandlungsmethoden** des Cluster-Kopfschmerzes bieten Ihnen **in den meisten Fällen eine effektive Linderung Ihrer Schmerzen**. Eine ursächliche Heilung der Erkrankung ist nach heutigem Wissenstand jedoch leider noch nicht möglich. Mit den vorhandenen Medikamenten lassen sich sowohl die Anzahl als auch die Heftigkeit der Schmerzattacken spürbar senken.

Wirkstoffe, die Ihnen helfen können

Zwei Wirkstoffe sind bekannt, **die Intensität und Umfang von Schmerzattacken deutlich reduzieren können**: Das eine ist **reiner Sauerstoff**, das andere sind **Triptane**.

Reiner Sauerstoff wirkt bei über 80 % der Erkrankten schnell und zuverlässig.

Triptane sind eine Wirkstoffgruppe, die etwa seit Mitte der 90er Jahre in Deutschland als Medikament zugelassen ist. Triptane wurden ursprünglich für die Behandlung von Migränekopfschmerzen entwickelt. Für Cluster-Kopfschmerz gibt es aktuell lediglich zwei zugelassene Mittel, **Sumatriptan** und **Zolmitriptan**, wobei Zolmitriptan nur als Nasalspray für die Behandlung von Cluster-Kopfschmerz zugelassen ist.

Bei Cluster-Kopfschmerz werden Triptane **mittels Spritzen bzw. Injektoren sowie als Nasalspray** verabreicht. Es gibt auch Triptan-Medikamente als **Tabletten**. Auch sie haben zwar bei Cluster-Kopfschmerz grundsätzlich eine Wirkung, allerdings tritt **bei Tabletten die Wirkung mit Verzögerung** ein. Das macht Triptan-Tabletten in der Regel für Sie weniger brauchbar, da die Attacke unter Umständen bereits wieder am Abklingen oder sogar schon vorüber ist, bis sich die Wirkung einstellt.

Darüber hinaus gibt es einige **weitere Faktoren**, von denen man heute weiß, dass sie das **Auftreten von Cluster-Kopfschmerzattacken begünstigen**. Sie sollten während der Schmerzepisoden darauf achten, solche sog. **Triggerfaktoren zu meiden**. Bekannte Triggerfaktoren sind Alkohol, der Aufenthalt in großen Höhen, Schokolade und histaminhaltige Nahrungsmittel sowie gefäßerweiternde nitrathaltige Medikamente, wie sie z. B. in der Herzmedizin zum Einsatz kommen. Die Trigger können aber sehr unterschiedlich sein und vermutlich wissen Sie bereits selbst am besten, was bei Ihnen Attacken auslösen kann.



Unterscheidung in Behandlung akuter Anfälle und Prophylaxe:

Generell wird bei der medikamentösen Cluster-Kopfschmerz-Therapie in Akutbehandlung und Prophylaxe unterschieden. Bei der **Akutbehandlung** richtet sich die Behandlung auf die **Bekämpfung der momentanen Schmerzattacke**. Die **Prophylaxe** zielt hingegen auf die **Verbeugung zukünftiger Attacken**.

Bei der akuten Therapie von Attacken kommen entweder **100 %-iger Sauerstoff** oder 6 mg unter die Haut gespritztes **Sumatriptan** zum Einsatz.

Sauerstoff

Das Inhalieren von reinem Sauerstoff führt bei etwa **2/3** aller an Cluster-Kopfschmerz Erkrankten zu einer **Linderung der Attacken**. Die Aufnahme des Sauerstoffs über eine **Gesichtsmaske** gilt als äußerst wirkungsvoll und besonders schonend. Über die Dauer von 10 bis 20 Minuten sollen pro Minute mindestens 8 bis 15 Liter Sauerstoff inhaliert werden. Dadurch kann eine akute Attacke **innerhalb einer Viertelstunde** erheblich gelindert oder sogar beendet werden. Der Gebrauch von reinem Sauerstoff kann für Sie mehrere Vorteile haben: Sauerstoff ist sehr gut verträglich, es gibt keine Wechselwirkung mit anderen Arzneimitteln, die Sie im Zusammenhang mit Cluster-Kopfschmerz nehmen müssen, und Sauerstoff kann beliebig häufig eingesetzt werden.

Damit Sie einen besseren Zugang zu dem Sauerstoff erhalten, kann Ihnen Ihr Arzt eine tragbare Sauerstoffflasche verordnen. Trotzdem liegt der Nachteil bei der Inhalation von Sauerstoff in der **im Alltag eingeschränkten Verwendbarkeit**.

Die meisten Betroffenen berichten, dass Sauerstoff vor allem dann gut wirkt, wenn er **sofort bei Attackenbeginn** eingesetzt wird. Bei sehr starken Attacken kann es sein, dass Sauerstoff die Attacke kurz unterdrückt und sie nach Beendigung der Inhalation rasch zurückkehrt.

Um dieses Wiederaufflammen zu verhindern, empfiehlt es sich, nach Abklingen der Attacke mit einem stufig verminderten Durchfluss (15 – 12 – 10 – 9 – 8 l/Min) noch einige Minuten weiter zu inhalieren.

Eine weitere Einschränkung besteht darin, dass Sauerstoff **keinerlei vorbeugende Wirkung** hat. Er wirkt lediglich bei der akuten Behandlung einer Attacke.

Sumatriptan

Noch **etwas effektiver als Sauerstoff** wirkt das Medikament **Sumatriptan**. Sumatriptan gilt als gut verträglich. Es wirkt bei ungefähr **3/4** aller an Cluster-Kopfschmerz Erkrankten.

Sumatriptan wird in einer Dosis von **6 mg pro Schmerz-attacke** verabreicht. Sie können sich das Medikament mit einer **Fertigspritze** oder einem **Autoinjektor** unter die Haut spritzen (man spricht dabei von einer subkutanen Anwendung). Bereits **nach wenigen Minuten** tritt die Wirkung ein.

Sumatriptan darf nicht mit Ergotaminen kombiniert werden. Das ist ein Medikament, das gelegentlich noch bei der Prophylaxe des Cluster-Kopfschmerzes zum Einsatz kommt.

Sumatriptan gibt es auch als **Nasalspray**.

Die **Wirkung** tritt dann allerdings **etwas später** ein und ist **auch geringer** als durch die subkutane Verabreichung. Generell gelten Nasalsprays (Sumatriptan oder Zolmitriptan) zur Behandlung von akuten Anfällen aufgrund der verzögerten Wirksamkeit nur als die **zweite Wahl**.

Viele Patienten verfügen über Sauerstoff, Sumatriptan 6 mg sc und Zolmitriptan oder Sumatriptan Nasenspray und setzen die Therapie gezielt nach der Situation des Auftretens und der Attackenschwere ein.

Lidocain

Das **lokale Betäubungsmittel** Lidocain wirkt bei etwa **1/3** der an Cluster-Kopfschmerz Erkrankten. Gegenüber den bereits genannten Medikamenten gilt Lidocain als **dritte Wahl**.

Die **vorbeugende Behandlung** bildet einen wichtigen Bereich der Cluster-Kopfschmerztherapie. Ihr **Ziel** besteht in der Unterdrückung der nächsten Schmerzattacken und somit darin, Ihnen eine **attackenfreie Zeit** zu ermöglichen.

Um eine möglichst effektive Prophylaxe zu gewährleisten, sind **sorgfältige Voruntersuchungen** nötig, bei denen der Verlauf Ihres Cluster-Kopfschmerzes abgeklärt wird. Denn bei der **Wahl der Medikamente** kommt es darauf an

- wie lange die einzelnen Schmerzepisoden dauern und
- ob Sie an **episodischem oder chronischem Cluster-Kopfschmerz** leiden.

Kurzzeitprophylaxe

Sofern eine **Schmerzepisode bei episodischem Cluster-Kopfschmerz kürzer als 4 Wochen** dauert, stehen Ihnen mehrere **schnell wirksame Medikamente** zur Verfügung, die Sie meistens aber auch nur befristet nehmen dürfen. Man spricht hierbei von einem Kurzzeitprophylaktikum. Ein Medikament gilt hierbei als gut wirksam, wenn es die Attacken innerhalb eines Tages unterdrückt. Das Mittel der Wahl ist in diesen Fällen Prednisolon, ein Wirkmittel aus der Klasse der Glukokortikoide.

Eine **Nerveninfiltration** am Hinterhauptsnerven (Occipitalisblockade) in der Kombination mit einem **Lokal-anästhetikum** ist eine weitere gute Behandlungsoption.

Langzeitprophylaxe

Halten die **Schmerzepisoden bei episodischem Cluster-Kopfschmerz länger** an oder handelt es sich bei Ihnen um einen **chronischen Cluster-Kopfschmerz**, können Sie auf andere Substanzen und Präparate zurückgreifen.

Zum Einsatz kommen hierbei als **erste Wahl Verapamil**, als **zweite Wahl Lithium**. Manchmal wird auch Topiramat oder Valproinsäure eingesetzt. Verapamil ist im Vergleich mit den anderen genannten Substanzen aufgrund seiner stärkeren Wirksamkeit und guten Verträglichkeit das Mittel der ersten Wahl. Verapamil verlangsamt die Erregungsleitung am Herzen, deshalb sind regelmäßige EKG Kontrollen notwendig. Bei Einnahme von Verapamil oder einer der anderen Substanzen ist es gut zu wissen, dass ein verzögerter Wirkeintritt typisch für diese Medikamente ist. Während dieser ersten Phase der Aufdosierung können Sie jedoch zusätzlich auf eines der beschriebenen Kurzzeitprophylaktika zurückgreifen.

Bislang fehlen noch Studien, die die Wirksamkeit der prophylaktischen Mittel hinreichend belegen. Die Ärzte orientieren sich im Alltag vor allem an den bekannten bisherigen Erfahrungswerten im Umgang mit diesen Substanzen. Bei der Wahl Ihrer Medikation sollten Sie zusammen mit Ihrem Arzt stets auf

- die gute Verträglichkeit und Kombinierbarkeit mit anderen Medikamenten zur Behandlung des Cluster-Kopfschmerzes,
- die Einfachheit und Dauer der Anwendung,
- eine regelmäßige Einnahme sowie ein
- allmähliches Ausschleichen beim Absetzen der Medikamente achten.



Operative Verfahren werden **bei schwierigen Krankheitsverläufen** erwogen und zum Teil auch durchgeführt. Aufgrund der vorhandenen, vielfältigen wirkungsvollen Therapiemöglichkeiten sind operative bzw. invasive Verfahren als **letzte Therapieoption** anzusehen.

WICHTIG: Bevor Sie eine operative Maßnahme in Betracht ziehen, sollten Sie sich zuvor in einer **Spezialsprechstunde** beraten lassen, ob wirklich alle therapeutischen Möglichkeiten ausgeschöpft wurden.

Das kann der Fall sein, wenn

- die **medikamentöse Behandlung nicht mehr ausreicht**, weil wiederholt die Anzahl der Attacken zu hoch geworden ist oder
- die etablierten wissenschaftlichen Möglichkeiten, d. h. die gängigen Medikamente, ihre Wirksamkeit eingebüßt haben oder von Ihnen nicht (mehr) vertragen werden. Man spricht in diesem Fall von einer **Therapieresistenz** oder von einem **therapierefraktären Krankheitsverlauf**.

Mögliche psychische Begleiterscheinungen bei Cluster-Kopfschmerz

Vielleicht kennen Sie Situationen, in denen Ihre Kopfschmerzen so überwältigend waren, dass Sie sich kürzer oder auch für eine längere Zeit aus Ihrem gesellschaftlichen Leben zurückgezogen haben. Und vielleicht mussten Sie schon für sich die traurige Feststellung treffen, dass der Cluster-Kopfschmerz nicht nur qualvolle Schmerzen bedeutet, sondern auch noch einsam macht. Mit solchen Erfahrungen stehen Sie nicht allein da. Die Stärke der Schmerzen, das Auftreten der Krankheit nach dem Einschlafen oder frühmorgens führt gerade bei einem fehldiagnostizierten oder unbehandelten Cluster-Kopfschmerz zu teilweise **starken Einschränkungen im gesellschaftlichen Leben**. Betroffene reagieren dann verstärkt mit einem Rückzug aus ihrem Freundes- und Bekanntenkreis, oft auch, weil sie sich mit ihren Schmerzen von ihrer Umwelt unverstanden fühlen und sich wie in einem Teufelskreis zunehmend Mut- und Hoffnungslosigkeit in ihnen breit macht.



Der Umstand, dass Cluster-Kopfschmerz ein Schmerz ist, der Betroffene über Jahrzehnte hinweg begleiten kann, kann sich sowohl auf die persönliche Entwicklung als auch auf das Familienleben negativ auswirken.

Kontakt zu anderen Betroffenen können Sie über **Selbsthilfegruppen** finden. Diese sind in Deutschland in der **CSG e.V. (www.clusterkopf.de)** organisiert.

Achten Sie auf Ihr Wohlbefinden!

Der zum Teil massive **Einfluss des Cluster-Kopfschmerzes auf das psycho-soziale Erleben** wird von Betroffenen zwar immer wieder berichtet, allerdings werden diese Aspekte bei der fachlichen Beschreibung der Krankheit in noch nicht ausreichendem Maße berücksichtigt. Achten Sie deshalb auch darauf, ob und wie sich der Cluster-Kopfschmerz auf Ihr seelisches Wohlbefinden auswirkt.

Zu den möglichen psychischen Begleiterscheinungen bei Cluster-Kopfschmerz gehören:

- **Angst- und Furchtentwicklung im Alltag.**
Gerade in Zeiten von Schmerzepisoden kann die Furcht vor der nächsten Attacke dominant werden und das sonstige Alltagserleben bestimmen. Auch in Momenten, in denen der Schmerz selbst nicht da ist, führt er die Regie.
- In aktiven Phasen des Kopfschmerzes kann es zu **massiven Schlafproblemen** kommen, da häufig die Attacken nach dem Einschlafen oder in den frühen Morgenstunden auftreten.

- **Depressionen** können auftreten. Die Studienergebnisse dazu sind allerdings nicht einheitlich und bieten eine große Spannweite. Es könnte sein, dass Menschen mit chronischem Cluster-Kopfschmerz eher für die Ausbildung einer lebenslangen Depression empfänglich sind als Menschen mit episodischem Kopfschmerz.
- Es kann vorkommen, dass Patienten glauben, durch die **Einnahme legaler oder illegaler Drogen** könnten die Schmerzen beeinflusst werden. Allerdings gibt es noch keine Studien, die die Wirksamkeit z. B. von Cannabis hinreichend belegen. Mögliche Abhängigkeiten sowie eine mögliche Verschlimmerung des Cluster-Kopfschmerzes (durch den Konsum von z. B. Nikotin oder Alkohol) können die Folge sein.
- **Selbstmordgedanken** können entstehen.

Leider gibt es bislang insgesamt nur wenige aussagekräftige Studien zur psychischen Dimension der Krankheit, und diese weisen zum Teil uneinheitliche Ergebnisse auf. Die meisten Studien begleiteten die Studienteilnehmer nur über eine kurze Dauer. Zu erwarten ist, dass die Antworten zu den Fragen davon abhängen, ob die Interviewten zum Zeitpunkt der Studie eine von Attacken geprägte Schmerzepisode oder eine schmerzfreie Phase durchlebten. In dieser Phasenabhängigkeit der getroffenen Aussagen wird ein Grund für die uneinheitlichen Ergebnisse vermutet.



© Adobe Stock, astrosystem

Hilfe durch psychotherapeutische Intervention?

36



Sicher fragen Sie sich, was Sie tun können, um Ihre **Erkrankung positiv zu beeinflussen** oder Ihre Lebensqualität trotz des Cluster-Kopfschmerzes wieder zu verbessern. Zwar existieren derzeit noch keine evidenzbasierten Behandlungsansätze aus der Schmerzpsychotherapie, in der klinischen Praxis gibt es jedoch bewährte **unterstützende psychologische Interventionen, die das Krankheitsgeschehen und seine Auswirkungen abmildern können**. Hierbei geht es vor allem darum, gemeinsam mit einem Therapeuten einen für Sie besseren Umgang mit Ihren Schmerzen zu finden und diesen in Ihrem Alltag zu etablieren. Psychotherapie bei Cluster-Kopfschmerz beinhaltet daher zunächst Informationsvermittlung und Beratung.

Daneben können Sie gemeinsam mit einem Psychologen oder Psychotherapeuten

- Strategien für den Umgang mit Attacken erarbeiten
- Stress- und Ressourcenmanagement betreiben
- den Umgang mit Erwartungsängsten angehen
- die Akzeptanz Ihrer Krankheit fördern
- die Kommunikation mit Ihrer Familie und mit Freunden sowie
- Ihre Work-Life-Balance, die Ernährung sowie den Umgang mit Alkohol und Nikotin an Ihr Leben mit der Erkrankung anpassen

Hinsichtlich der Work-Life-Balance geht es vor allem um **Ausgleich und Regeneration**. Hier können Sie einen neuen Umgang mit Ihrer Krankheit einüben, der Ihnen dabei hilft, bei den anstrengenden und oft schlafstörenden Attacken das Risiko für chronischen Stress und Erschöpfung zu reduzieren.

Das sogenannte **Attackenmanagement** umfasst alle Maßnahmen, die im Umgang mit einer Cluster-Kopfschmerzattacke unterstützend sein können.

Solche Maßnahmen können sich

- auf die **Anfallsvorbereitung**
- das Aufsuchen eines sicheren **Rückzugsortes** sowie
- auf Absprachen mit Bezugspersonen oder dem Umfeld über das **Verhalten in der Attacke** beziehen.

Wichtig ist auch die Thematisierung von **selbstschädigendem Verhalten** oder **Suizidgedanken** während einer akuten Attacke. Zur Vermeidung von selbstschädigendem Verhalten kann etwa **Gegenstimulation** angewendet werden, indem man z. B. einen Igelball an den Unterarmen abrollt oder sich selber Kältereize setzt.

Entspannungstechniken wie progressive Muskelentspannung oder autogenes Training können wohl nur in Einzelfällen helfen, die Attackendauer- und schwere günstig zu beeinflussen, können aber außerhalb von Attacken **allgemein zur Stressbewältigung** eingesetzt werden. Möglicherweise kann der erlebte Schweregrad einer Schmerzattacke positiv durch Achtsamkeitsmeditationen wie z. B. die Achtsamkeitsbasierte Stressreduktion (MBSR = Mindfulness Based Stress Reduction) beeinflusst werden.

Über ein **Achtsamkeitstraining** kann eine veränderte Haltung zu den Schmerzen eingenommen werden, die eine **innere Distanzierung vom Schmerz** erlaubt und welche so insgesamt einen positiven Effekt auf den Verlauf einer Attacke ausübt. Zurzeit fehlen aber auch hier noch wissenschaftliche Nachweise zur Wirksamkeit.

Bei der **Bewältigung schmerzbezogener Ängste** z. B. in Erwartung kommender Attacken können **Handlungspläne für Attacken außer Haus** entwickelt und getestet werden (z. B. unterwegs oder am Arbeitsplatz). Oft spielt auch die Sorge vor negativen Beurteilungen durch andere eine Rolle. Solche Befürchtungen können hinterfragt und der Abbau von Schamerleben gefördert werden. Für die Behandlung von Ängsten sowie für Depressionen gibt es freilich bewährte psychotherapeutische Behandlungsverfahren, die auch bei Cluster-Kopfschmerzpatienten zur Anwendung kommen.

Daneben kann eine **Gesprächstherapie** im Umgang mit Ihrer Familie und Freunden unterstützen. Themen können hier partnerschaftliche Belastungen oder die Kommunikation mit Kindern hinsichtlich der Erkrankung sein.

Seit Kurzem gibt es mit der „**Speziellen Schmerzpsychotherapie**“ eine Zusatzausbildung für Psychologen, die sich auf die Behandlung von Menschen mit chronischen Schmerzen konzentriert. Allerdings wird es aber noch einige Zeit dauern, bis es eine ausreichend große Anzahl an Therapeuten mit dieser Zusatzausbildung geben wird. Die in dieser Broschüre genannten Hilfestellungen bieten Psychologen und Psychotherapeuten aber bereits heute an.



Anerkennung der Erkrankung als **Schwerbehinderung**

40



Cluster-Kopfschmerz zählt zu den **sehr schweren Erkrankungen**, die Sie als eine **Schwerbehinderung** anerkennen lassen können.

Gemäß den versorgungsmedizinischen Grundsätzen wird Cluster-Kopfschmerz analog zu einer Trigeminusneuralgie eingestuft. Je nach Schweregrad Ihrer Erkrankung kann der **Grad der Behinderung (GdB) bis 80 Prozent** reichen. (Das Sozialgericht Frankfurt/M hat für einen chronischen Cluster-Kopfschmerz ohne Komorbiditäten einen GdB von 100 unter Zuerkennung der Merkzeichen „G“ und „B“ für (leidensge-)Recht erkannt).

Wie können Angehörige mit der Erkrankung umgehen?

41

Als Angehöriger eines an Cluster-Kopfschmerz erkrankten Menschen stellt Sie die Krankheit wiederholt vor große Herausforderungen.

Zunächst einmal müssen Sie sich selbst damit zurechtfinden, dass Ihr Partner oder Verwandter für vielleicht mehrere Jahrzehnte mit der Krankheit leben muss. Je besser es Ihnen gelingt, die **Krankheit als einen Teil Ihres Angehörigen** zu sehen, desto besser können Sie damit umgehen.

Ebenfalls kann es für Sie gut sein zu wissen, dass die Schmerzattacken für Ihren Angehörigen zwar wirklich sehr qualvoll sind, aber sie sind **nicht lebensbedrohlich** und jede Attacke, so schlimm sie auch ist, klingt von selbst wieder ab.

Cluster-Kopfschmerzpatienten berichten wiederholt, dass sie während der Attacken nicht bemuttert oder bemitleidet werden wollen. Sicherlich haben auch Sie schon die Erfahrung gemacht, dass das Beste, was Sie während einer Schmerzattacke Ihres Angehörigen tun können, häufig darin besteht, nichts zu tun. Die Ruhe zu bewahren ist dann für Sie das oberste Gebot. Auch wenn dies manchmal das Schwerste ist, gerade wenn Ihr Angehöriger vor Schmerzen glaubt, fast wahnsinnig werden oder schreien zu müssen.

Oft am besten: nichts tun

Lassen Sie Ihren Angehörigen selbst entscheiden, ob und welche Hilfe er von Ihnen benötigt! An Cluster-Kopfschmerz Erkrankte wissen am besten, was ihnen während einer der Schmerzattacken guttut.

Vielleicht benötigt Ihr Angehöriger dann einen Kaffee oder eine Kälte-Kompresse? Möglicherweise möchte er, dass Sie ihm die Spritze verabreichen? Aber vor allem: Lassen Sie ihn auf sich zukommen. Er wird Ihnen dafür dankbar sein, da er während der Attacken vermutlich am liebsten in Ruhe gelassen wird. Sie können darauf achten, dass Krach und Lärmquellen wie TV oder Radio während der Attacken vermieden werden.

In der schmerzfreien Zeit ist Ihr Angehöriger normal belastbar. Versuchen Sie nach Möglichkeit aber, **während der Schmerzepisoden Konflikte zu vermeiden**.

Wenn die Krankheit mal wieder in einen schönen gemeinsamen Abend oder in ein Event platzt, auf das Sie sich schon seit Langem gefreut haben, so können Sie versuchen, auch dann ruhig zu bleiben. Wichtig dabei ist, dass Sie Ihrem Angehörigen seine Krankheit nicht zum Vorwurf machen. Denn auch dieser hat sich auf die gemeinsame Zeit mit Ihnen gefreut und niemand würde lieber auf die Schmerzattacke verzichten als er selbst.

WICHTIG: Suchen Sie für sich immer wieder einen **Ausgleich und eine Auszeit von der Krankheit** Ihres Angehörigen. Bei aller Herausforderung, die der Cluster-Kopfschmerz an Sie stellt, vergessen Sie dabei nicht sich selbst und stellen Sie nicht dauerhaft Ihre eigenen Bedürfnisse zurück. Sowohl Ihre Beziehung als auch vor allem Sie selbst können von neu gewonnener Kraft und Ausgewogenheit profitieren.



Weitere Informationen erhalten Sie hier



www.clusterkopf.de

Gaul, Chr./Totzeck, A./Nicpon, A./Diener, H.-Chr.:
Patientenratgeber Kopfschmerzen und Migräne.
3., überarbeitete und erweiterte Auflage, Berlin 2016.

www.migraene-klinik.de

<https://schmerzlinik.de>

<https://www.netdoktor.de/krankheiten/cluster-kopfschmerz>

<https://www.pharmawiki.ch/wiki/index.php?wiki=Kopfschmerzen>

www.kopfschmerzkompass.de

www.dmkg.de/therapie-empfehlungen/clusterkopfschmerz

Mit freundlicher Genehmigung:

Bundes- und Kreisgeschäftsstelle des CSG e.V.

Bundesverbandes der Clusterkopfschmerz-
Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e. V.

Clemensstr. 37

52525 Waldfeucht-Braunsrath

Tel.: +49 (0) 2452 6878-684

Fax: +49 (0) 2452 6878-151

Sprechzeiten: Mo – Fr 08:00 – 12:00

E-Mail: info@clusterkopf.de

Impressum

Unter wissenschaftlicher Beratung von:

Priv.-Doz. Dr. med Charly Gaul

Kopfschmerzzentrum Frankfurt

Dalbergstr. 2a

65929 Frankfurt/M

Diplom-Psychologin Anna-Lena Guth

Psychologische Psychotherapeutin

Kopfschmerzzentrum Frankfurt

