



# Klasehodepine

Informasjon til deg som kjenner en med klasehodepine

## Hvorfor burde jeg lese dette?

En du kjenner har sannsynligvis gitt deg dette for å forklare litt om en sykdom som kalles klasehodepine, Hortons hodepine eller clusterhodepine. Det er ikke så rart om du ikke har hørt om dette tidligere, da det er en sjelden tilstand/sykdom som rammer mindre enn en promille av befolkningen. Fordi det er så sjelden føler de som er rammet av dette seg ofte litt isolert. Dette er særlig på grunn av misforståelser og usikkerhet blant de som ikke kjenner til sykdommen.

## Hva er klasehodepine?

Årsaken til klasehodepine er ukjent, og de som lider av dette faller i en av to kategorier: episodisk eller kronisk. De som har episodisk klasehodepine opplever å ha anfallsbølger som typisk varer fra seks uker til seks måneder, og vil deretter ha symptomfrie faser som typisk varer fra seks måneder til tre år. De som lider av kronisk klasehodepine har mindre enn fjorten dager i året uten anfall, heller ikke fjorten dager sammenhengende.

Ordet hodepine er egentlig veldig misvisende. Din venn eller kollega opplever ikke symptomer som minner om vanlig hodepine, migrene eller spenningshodepine. Et klasehodepineanfall sitter på den ene siden av hodet. Smerten begynner ofte rundt øyet og kan best beskrives som "en skarp gjenstand som stikker ut øyet" eller "at noen drar ut øyet". Det er ofte ledsaget av symptomer fra det øyet smerten sitter rundt (rennende, rødt øye, hengende øyelokk, stor pupill og tett eller rennende nese). Deretter kan det spre seg til panne, tinning, øre, kinn, kjeve og/eller nakke på den samme siden. Selve smerten er beskrevet som stikkende eller borende og så overveldende at de fleste ikke klarer å sitte stille, men må sitte å rugge, vandre hvileløst rundt eller dunke hodet mot noe. Smerten er så ekstrem at dr. Peter Goadsby, professor i klinisk nevrologi ved University College, London og verdens ledende forsker på klasehodepine har uttalt at *"klasehodepine er sannsynligvis den verste smerten mennesker kan oppleve. Jeg vet det er en kraftig uttalelse å komme med, men om du spør en klasehodepinepasient om de har hatt en verre opplevelse noen gang vil de si at det har de ikke. Kvinner med klasehodepine vil fortelle at et anfall er verre enn å føde. Så du kan forestille deg disse menneskene føde uten smertelindring flere ganger om dagen i uker eller måneder. Det er rett og slett grusomt"*

De fleste klasehodepine-ofre opplever å ha anfall fra to til ti ganger i døgnet. Smerten øker som regel fra ingen til uutholdelig smerte i løpet av fem minutters tid. Smerten avtar ofte på samme måte. Anfallene kan vare fra 15 til 180 minutter. Til tross for at man vet at det går over, er smerten så grusom at lidelsen også kalles selvmordshodepine. Mer enn halvparten av ofrene har overveid selvmord pga. smertene. En kuriositet ved klasehodepineanfall er at en person ofte opplever å ha en nesten målbar regularitet i anfallene – anfall som starter på samme tid hvert døgn er vanlig.

Klasehodepine er en hodepine – for smerten sitter i hodet, men der ender likheten med hodepine også. Navnet i seg selv fører til forvirring, for de fleste tenker umiddelbart på noe som kan kureres av medisiner, eller at det er som f. eks. migrene. Klasehodepine-ofre opplever en av de mest intense smertene kjent i medisins verden, og det finnes en del medisiner som kan hjelpe. De faller i tre kategorier: Forebyggende (som skal hjelpe til å avslutte en anfallsperiode eller hindre at en ny oppstår), midlertidige (som skal slå ned anfallsperioden mens man venter på at de forebyggende medisinene skal virke) og behandlende (som behandler et pågående anfall). Narkotiske medikamenter er sjelden brukt, men kan i enkelte tilfeller være nødvendig.

### **Hvordan er din venn/kollega rammet?**

Dette vil variere enormt, og du vil sannsynligvis aldri se et fullt utviklet anfall. Å se noen i den tilstanden kan være skremmende, og de som lider av klasehodepine vil helst ikke at andre skal se dem når de har anfall. Man ønsker sjelden at noen skal være vitne til noe de er maktesløse overfor, og det er ikke særlig verdig at andre ser på noe man roper, gråter, dunker hodet i veggen eller vandrer hvileløst omkring. Det er også nok å hankes med smerten, man klarer ikke å måtte forholde seg til andre mennesker samtidig. Effekten av stadig repeterte anfall og ikke minst medisinene man må ta gjør at man blir sliten, irritabel og lett mister kontrollen. Depresjon er ganske vanlig. Noen mister jobben, partneren og hjemmet på grunn av dette. Men likevel er det å måtte takle både smerte og følgetilstander av dette en del av sykdommen, og mange vil "forsone" seg med sykdommen etter en tid.

De fleste kan hjelpes med medisiner, men fordi årsaken og egentlig behandlingen av sykdommen er ukjent, vil medisinene maskere symptomene og ikke behandle dem. Det er også sjelden at allmennleger kjenner sykdommen, og feildiagnostisering forekommer ofte. Det tar ofte også lang tid fra første anfallsperiode til man finner ut hva man lider av.

### **Hva kan jeg gjøre for å hjelpe?**

Når et anfall slår til er det ikke noe du kan gjøre, med mindre du blir spurt om hjelp til noe. Det beste er å holde deg unna og la anfallet gå over. Eventuelt bidra med praktiske gjøremål som å finne et sted man kan være alene ( gjerne et eget rom, men seng og mørke er unødvendig) eller hente medisiner eller oksygen. Etter anfallet er det mange som godt kan fortelle hva de har vært igjennom, og det lureste man kan gjøre i en jobbsituasjon er å ikke la det skinne gjennom at anfallet er ubeleilig for de andre på arbeidsplassen. Det er nok å takle smerten om man ikke også sitter med dårlig samvittighet for at man ikke er tilstede hele tiden.

### **Ting man bør unngå å si eller gjøre**

*"Jeg har hatt det sånn en gang"* – ingen har noen gang hatt klasehodepine EN gang

*"Tanta mi har også migrene"* – migrene er ikke som klasehodepine!

*"Kan du ikke bare ta deg litt smertestillende og legge deg ned litt?"* – Nei, å ligge under et anfall er nesten umulig!

*"Ta deg sammen og jobb deg gjennom det"* – forslå det og forsvinn ut av slagrekkevidde!

Har du klart å lese så langt som dette hadde du sikkert ikke trengt disse advarslene.

### **For å lære mer om denne sykdommen:**

Clustercompagniet

<http://www.clustercompagniet.no>

O.U.C.H.

<http://www.ouch-us.org>

New England Center for Headaches

<http://www.headachenech.com/> eller <http://www.headache.net>

Cluster Headaches

<http://clusterheadaches.com>

Michigan Head/Pain & Neurological Institute

[http://www.mhni.com/faqs\\_cluster.html](http://www.mhni.com/faqs_cluster.html)

The National Headache Foundation

<http://headaches.org/educationalmodules/completeguide/cluster.html>

Fritt oversatt av Hanne Elseth etter et brev skrevet av Simon Bower for

<http://www.clusterheadaches.org.uk>

