

# Übersicht über das elektronische Zusatzmaterial

Den Weblink, unter dem die Zusatzmaterialien zum Download verfügbar sind, finden Sie ganz hinten in diesem Buch unter ► Kap. Zusatzmaterial zum Download.

- Übungsblatt 1: Clusterkopfschmerzhaus
- Übungsblatt 2: Attackenbehandlung
- Übungsblatt 3: Den inneren Akku aufladen
- Übungsblatt 4: Unterstützung erhalten
- Übungsblatt 5: Resilienz – auch mit Beschwerden ein erfülltes Leben haben

# Hinweise zur Nutzung des Buches

Mit diesem Buch sollen Sie über den derzeitigen Wissensstand zu Clusterkopfschmerz und anderen trigeminoautonomen Kopfschmerzen informiert werden. Dargestellt werden die Diagnose, Erkenntnisse zur Krankheitsentstehung sowie die akute und die vorbeugende Behandlung. Es sollen Unterstützungsmöglichkeiten und der Einfluss des eigenen Umgangs mit der Erkrankung aufgezeigt werden. Das Buch ist daher wie ein Trainingsprogramm aufgebaut, es soll Sie für den Umgang mit der Erkrankung »fit« machen. Das Programm besteht aus fünf Kapiteln zu wichtigen Bereichen:

1. »Was Sie über die Erkrankung wissen sollten«  
Dieses Kapitel enthält Informationen zum Erscheinungsbild sowie zur Entstehung und Diagnostik trigeminoautonomer Kopfschmerzen. Es wird ein Überblick über die Behandlungsmöglichkeiten gegeben. Außerdem wird auf das Thema Krankheitsbewältigung eingegangen.
2. »Attackenmanagement – Behandlung der akuten Attacke«  
In diesem Kapitel werden alle gängigen Behandlungsmöglichkeiten der akuten Clusterkopfschmerzattacke vorgestellt. Neben der medikamentösen Behandlung werden unterstützende Verhaltensmaßnahmen wie zum Beispiel das Aufsuchen eines sicheren Rückzugsortes beschrieben.
3. »Attackenvorbeugung – prophylaktische Maßnahmen«  
Im 3. Kapitel werden Medikamente vorgestellt, die zur Vorbeugung von Clusterkopfschmerzattacken eingesetzt werden können. Außerdem enthält das Kapitel Empfehlungen zu einem günstigen Lebensstil.
4. »Das Leben organisieren – Unterstützung erhalten«  
In diesem Kapitel werden Möglichkeiten beschrieben, wie Sie sich bei der Bewältigung der Erkrankung von anderen Personen und Einrich-

tungen unterstützen lassen können. Es wird darauf eingegangen, wie geeignete und kompetente Behandler gefunden werden können. Zusätzlich bietet das Kapitel Tipps für Angehörige, die von der Erkrankung häufig mitbetroffen sind.

5. »Resilienz – die Widerstandskraft stärken«

In diesem Kapitel wird beschrieben, was man unter Resilienz versteht und wie Sie Ihre eigene Belastbarkeit erhöhen können. Erläutert werden Strategien, die Ihnen im Umgang mit der Erkrankung hilfreich sein können.

In jedem Kapitel gibt es zu Beginn eine Zielformulierung. Anschließend erhalten Sie wichtige Informationen zu dem Thema. Für den schnellen Leser gibt es mit der Rubrik »Besonders wichtig« eine Zusammenfassung. Danach folgt eine Übung, die auf den Inhalten des Kapitels aufbaut. Hier können Sie selbst aktiv werden und Ihren Umgang mit der Erkrankung weiter verbessern. In einigen Kapiteln sind zusätzliche kleinere Übungen enthalten, die ergänzend eingesetzt werden können.

Das vorliegende Buch ist also mehr als nur ein reiner Ratgeber – es soll zum aktiven Überlegen und zu Verhaltensänderungen anregen. Dabei sollten Sie beachten, nur die Maßnahmen in Ihren Alltag einzubauen, die für Sie persönlich hilfreich sind. Nicht alles, was wir vorstellen, wird jeder als gleich geeignet und hilfreich erleben. Je mehr Sie ausprobieren, desto wahrscheinlicher ist es, dass Sie Hilfreiches für den eigenen Alltag entdecken. Ziel dieses Buches ist es, Ihre Fähigkeiten, d. h. Kompetenzen im Umgang mit der Erkrankung zu verbessern. Das Programm heißt daher: *Clusterkopfschmerz-Kompetenz-Training*.

Es ist sinnvoll, bei Kapitel 1 anzufangen und nach Abschluss eines Kapitels jeweils das nächste zu beginnen, also schrittweise vorzugehen. Manchmal kann es sinnvoll sein, ein Kapitel zu wiederholen. Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie brauchen und gehen Sie in Ihrem eigenen Tempo vor. Da der Clusterkopfschmerz unter den trigeminoautonomen Kopfschmerzen am häufigsten vorkommt, liegt hierauf der Schwerpunkt. Personen mit selteneren trigeminoautonomen Kopfschmerzerkrankungen finden in dem Buch jedoch ebenfalls Unterstützung – viele der beschriebenen Maßnahmen lassen sich auch hier gut anwenden. Das Buch kann

aber auch als Informationsquelle genutzt werden, wenn Sie sich gezielt über ein Medikament oder eine Behandlung informieren möchten.

Viel Erfolg!

# 1 Was Sie über die Erkrankung wissen sollten

## Ziele dieses Kapitels

- Sie wissen über die Grundlagen trigeminoautonomer Kopfschmerzen Bescheid (Diagnosemerkmale, Entstehung, Behandlungsmöglichkeiten).
- Sie lernen das Bewältigungsmodell (»Clusterkopfschmerzhaus«) kennen und haben sich einer Bewältigungsaufgabe (»Etage«) zugeordnet.

## 1.1 Was ist Clusterkopfschmerz?

»Die Schulter verspannt, mein Arm wandert, wie ein Muss, über den Kopf. Die typischen Anzeichen einer neuen Attacke. Der Schmerz beginnt, ich hole meine Akutmedikation und in meinem Kopf sind immer wieder die gleichen Worte: »NEIN, NEIN, hau ab, lass mich in Ruhe, lass mich endlich in Ruhe! Ich kann dich nicht mehr ertragen. Hau' endlich ab und lass mich in Frieden.« Mal ist es eine stille Konversation, oft auch laut. Je schlimmer die Attacke ist, schreie, heule oder winsele ich diese Worte. Es schränkt mich so ein, in meinem Handeln, in meinem sozialen Umfeld, in der Arbeitswelt. Es verändert alles.«

*Nicole M., leidet seit vielen Jahren an einem chronischen Clusterkopfschmerz*

»Ein Leben mit Cluster ist in meinem Fall nichts Schönes bei täglich 3–5 Attacken. Er schränkt mein Leben komplett ein, auf der Arbeit und auch im privaten Umfeld. Sollte mal eine Pause kommen, bin ich wie ein neuer Mensch. Das normale Leben kommt dann zurück.«

*Daniel Z., leidet seit vielen Jahren an einem chronischen Clusterkopfschmerz*

Trigeminoautonome Kopfschmerzen wie der Clusterkopfschmerz zählen zu den schmerzhaftesten Erkrankungen, die es gibt. In einer im Jahr 2021 veröffentlichten Umfrage wurde die Schmerzintensität von Clusterkopfschmerz deutlich höher als die Schmerzintensität bei anderen Ereignissen (z. B. Geburtsschmerz, Bauchspeicheldrüsenentzündung, Stichwunde, Migräneattacke) eingeschätzt (Burish et al. 2021). Zwar ist der Clusterkopfschmerz keine tödliche Erkrankung und kann häufig gut behandelt werden – allerdings ist die Erkrankung nicht heilbar. Dadurch ist die Lebensqualität oft erheblich beeinträchtigt und die Lebensplanung kann durch die Erkrankung deutlich beeinflusst oder bestimmt werden. Der Clusterkopfschmerz kann sich auf unterschiedliche Lebensbereiche wie das Familienleben, die Partnerschaft, Freunde, Ausbildung, Beruf und Arbeitskollegen sowie Hobbies und Freizeit auswirken.

Die Clusterkopfschmerzerkrankung und andere trigeminoautonome Kopfschmerzerkrankungen gehören zu den *primären* Kopfschmerzerkrankungen. Die Einteilung in primäre und sekundäre Kopfschmerzerkrankungen wird in der Internationalen Kopfschmerzklassifikation (»International Classification of Headache Disorders«) vorgenommen. Die Unterschiede zwischen primären und sekundären Kopfschmerzen sind in

► Tab. 1.1 dargestellt.

Das entscheidende Kennzeichen primärer Kopfschmerzen ist, dass der Kopfschmerz die Erkrankung selbst darstellt. Bei primären Kopfschmerzen geht man von einer Funktionsstörung als Ursache der Erkrankungen aus. Es ist aber noch nicht für alle Kopfschmerzerkrankungen genau geklärt, wie es zu dieser Funktionsstörung kommt.

**Tab. 1.1:** Primäre und sekundäre Kopfschmerzen

	<b>Primäre Kopfschmerzen</b>	<b>Sekundäre Kopfschmerzen</b>
Definition:	Kopfschmerz selbst ist die Erkrankung	Kopfschmerz ist die Folge oder ein Symptom einer anderen Erkrankung/Ursache
Ursache:	vorübergehende Funktionsstörung	andere Erkrankung oder Ursache, z. B. Infektion, Tumor oder Unfall
Gefährlichkeit:	nicht lebensbedrohlich	kann bei bestimmten Erkrankungen lebensbedrohlich sein
Beispiele:	Migräne, Kopfschmerz vom Spannungstyp, trigemino autonome Kopfschmerzen inkl. Clusterkopfschmerz	Katerkopfschmerz, Kopfschmerz bei einer Hirnhautentzündung (Meningitis), Kopfschmerz nach Schädelverletzung
Behandlung:	Therapie der Schmerzattacken, vorbeugende Behandlung (Prophylaxe), Umgang mit der Schmerzerkrankung	wenn möglich Behandlung der auslösenden Erkrankung, Behandlung der Schmerzen, Umgang mit der Schmerzerkrankung

Bei den sekundären Kopfschmerzen ist der Kopfschmerz das Symptom, also die Folge einer anderen Erkrankung oder Ursache (z. B. Kater nach Alkoholkonsum, Hirnhautentzündung, Gefäßerkrankung). Sekundäre Kopfschmerzen können auch die Folge einer unmittelbar lebensbedrohlichen Erkrankung sein (wie z. B. bei der Hirnhautentzündung). Hier gilt es, die eigentliche Krankheitsursache zu behandeln (z. B. Einnahme von Antibiotikum bei bakterieller Meningitis). Auch beim Clusterkopfschmerz gibt es sekundäre Erkrankungsformen, deshalb ist eine sorgfältige Diagnostik zu Erkrankungsbeginn notwendig.

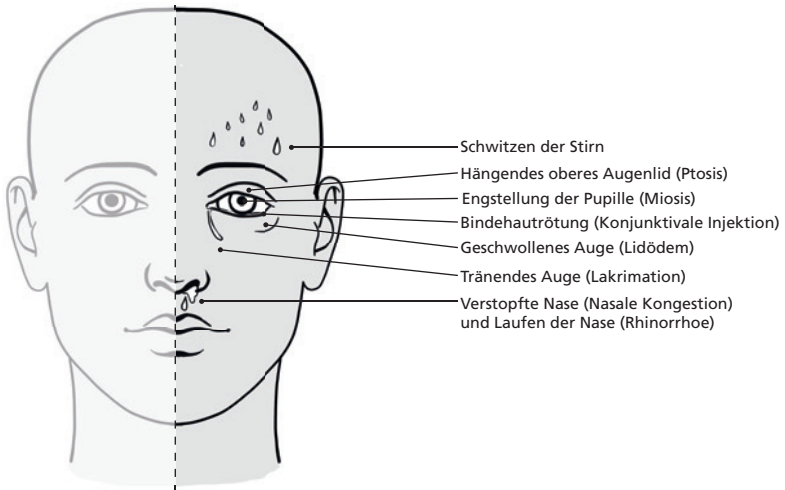
## Merkmale von Clusterkopfschmerz

Kennzeichen der trigeminoautonomen Kopfschmerzerkrankungen sind in Attacken auftretende, einseitige Kopfschmerzen von meist äußerst starker Intensität. Der Kopfschmerz tritt dabei im Bereich der Augenhöhle und der Umgebung des Auges (Schläfe, Stirn, Oberkiefer) auf und kann in andere Bereiche des Kopfes ausstrahlen. Typische Begleiterscheinungen können Augentränen sowie eine Schwellung und das Herabhängen (Ptosis) des Augenlids sein. Die Pupille kann in der Attacke kleiner sein als auf der Gegenseite (Miosis). Weitere Begleiterscheinungen sind Naselaufen oder eine verstopfte Nase (► Abb. 1.1). Die Begleiterscheinungen treten auf der vom Schmerz betroffenen Seite des Kopfes auf. Da diese typischen Begleiterscheinungen vom *autonomen* Nervensystem bzw. dem Gesichtsnerv (*Nervus trigeminus*) gesteuert werden, wurde die Bezeichnung *trigeminoautonome* Kopfschmerzen gewählt. Weitere Merkmale sind innere Unruhe oder ein starker Bewegungsdrang während der Kopfschmerzattacke. Unterschieden werden dabei das Wippen mit dem Oberkörper (»rocking«) und das unruhige Umherlaufen (»pacing around«). Auch ein dumpfer Druck auf dem Ohr auf der Kopfschmerzseite kann ein Symptom des Clusterkopfschmerzes sein.

Die verschiedenen trigeminoautonomen Kopfschmerzarten unterscheiden sich hauptsächlich aufgrund der Dauer und Häufigkeit der Kopfschmerzattacken. Bei Clusterkopfschmerz treten meist 1–8 Attacken pro Tag auf, diese haben unbehandelt eine Dauer von 15–180 Minuten. Dies sind die von der Internationalen Kopfschmerzgesellschaft (International Headache Society, IHS) festgelegten Diagnosekriterien. Das heißt jedoch nicht, dass alle Betroffenen mit Clusterkopfschmerz zu 100 % diesen Kriterien entsprechen müssen. So sind die Rötung und das Tränen des Auges sehr häufig, die verkleinerte Pupille wird seltener beobachtet. Auch kann ein Betroffener phasenweise mehr als acht Attacken am Tag oder auch mehrere attackenfreie Tage in Folge aufweisen und die Diagnose kann trotzdem gestellt werden. Außerdem gibt es Betroffene, die ähnlich wie bei einer Migräneattacke über Übelkeit, Licht- und Geräuschempfindlichkeit als zusätzliche Symptome klagen. In einigen wenigen Fällen wird sogar eine Aura berichtet, die mit den Attacken einhergeht. Die Diagnosekriterien sollen die diagnostische Sicherheit erhöhen und eine klare Abgren-



zung zu anderen Kopfschmerzkrankungen ermöglichen. Die anderen Formen werden in ► Kap. 1.5 genauer beschrieben.



**Abb. 1.1:** Merkmale von Clusterkopfschmerz

Eine besondere Form von Clusterkopfschmerzattacken stellen die »kalten Attacken« dar. Diesen Begriff haben Betroffene selbst geprägt. Der Begriff beschreibt das Phänomen, dass Clusterkopfschmerzattacken ohne Schmerz auftreten, was sich zunächst wie ein Widerspruch anhört. Berichtet werden solche Attacken häufig am Beginn oder Ende einer Clusterkopfschmerzperiode oder auch unter einer gut wirksamen Therapie. Betroffene bemerken zum Beispiel ein Jucken um das Auge und ein leichtes Augentränen, haben das Gefühl, eine Attacke beginne jetzt gleich. Es tritt jedoch kein Schmerz auf und die anderen Beschwerden klingen wieder ab. Solche Attacken können von Betroffenen selbst als Warnzeichen genommen werden, dass in den nächsten Tagen eine neue Episode beginnt und es besteht die Möglichkeit, sich aktiv vorzubereiten (zum Beispiel überprüfen, dass Sauerstoff und ein Triptan zur Akuttherapie verfügbar sind). Clusterattacken können spontan ohne Auslöser auftreten oder durch äußere Einflüsse (z. B. Alkoholkonsum) ausgelöst werden.

Eine erste Darstellung von clusterkopfschmerzartigen Beschwerden stammt aus dem 17. Jahrhundert: Der niederländische Arzt Nicolaas P. Tulp beschrieb im Jahr 1641 einen Patienten mit extrem starkem Kopfschmerz, bei dem die Kopfschmerzattacken meist nicht länger als zwei Stunden andauerten. Zu Beginn des 20. Jahrhunderts lieferten die Ärzte Robert Bing und Bayard T. Horton Beschreibungen dieses Krankheitsbildes und berichteten über erste Therapieversuche. Damals gab es viele Bezeichnungen für dieses Krankheitsbild. Eine Bezeichnung war – in Anlehnung an die beiden genannten Ärzte – das Bing-Horton-Syndrom. Als im Jahr 1952 von Kunkle und Kollegen bei der Beschreibung dieser Kopfschmerzart der Begriff »Cluster« verwendet wurde, war der auch heute noch gültige Name »Clusterkopfschmerz« geboren. Mit dem Begriff »Cluster« (englisch für »Gruppe, Bündel, Anhäufung«) wird auf das gehäufte Auftreten der Kopfschmerzattacken in zeitlich abgrenzbaren Episoden Bezug genommen.

### **Häufigkeit der Erkrankung**

In Deutschland sind ungefähr 120.000 Personen, das heißt ca. 0,15% aller Menschen von Clusterkopfschmerz betroffen. Auch weltweit liegt die Häufigkeit für Clusterkopfschmerz zwischen 0,10 und 0,20%. Der Clusterkopfschmerz ist somit zwar insgesamt recht selten, aber die mit Abstand häufigste Form der trigeminoautonomen Kopfschmerzerkrankungen. Meistens tritt die Clusterkopfschmerzerkrankung erstmals nach dem 20. Lebensjahr auf. Allerdings ist auch ein Beginn im Kindesalter möglich. Kinder scheinen insgesamt zehn Mal seltener betroffen zu sein als Erwachsene. Am häufigsten beginnt die Erkrankung zwischen dem 25. und dem 30. Lebensjahr, bei Frauen beginnt die Erkrankung tendenziell etwas später. Männer sind etwa zwei- bis dreimal so häufig betroffen wie Frauen.

### **Episodischer und chronischer Clusterkopfschmerz**

Es können zwei Formen des Krankheitsverlaufes unterschieden werden, der episodische und der chronische Clusterkopfschmerz. Beim wesentlich häufiger vorkommenden »episodischen Clusterkopfschmerz« wechseln