



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Cluster headache and oxygen

Haane, D.Y.P.

Citation

Haane, D. Y. P. (2018, November 14). *Cluster headache and oxygen*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/66887>

Version: Not Applicable (or Unknown)

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/66887>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/66887> holds various files of this Leiden University dissertation.

Author: Haane, D.Y.P.

Title: Cluster headache and oxygen

Issue Date: 2018-11-14

Dankwoord

Dankwoord

Dankbaarheid is het geheugen van het hart ...

Nu dit bijzondere moment genaderd is om mijn promotietraject te kunnen afronden, leg ik met het schrijven van dit dankwoord de laatste hand aan mijn proefschrift. Het was een periode waarin ik veel heb geleerd, op wetenschappelijk gebied, maar ook op persoonlijk vlak.

Ik wil graag stil staan bij de mensen die mij de afgelopen periode enorm hebben gesteund en geholpen. Vooraleerst wens ik Prof. dr. Michel Ferrari te bedanken voor zijn steun en begeleiding als promotor. Vervolgens wens ik een bijzonder woord van dank te richten aan mijn beide copromotoren, dr. Peter Koehler en dr. Joost Haan. Veel dank voor jullie begeleiding, kritische discussiemomenten en feedback.

Daarnaast dank aan alle neurologen, arts-assistenten Neurologie en het secretariaat Neurologie van het Atrium Medisch Centrum Heerlen (nu Zuyderland Medisch Centrum); semi-artsen Neurologie Annemiek Backx, Laura de Ceuster, Rianne Geerlings, Thijs Dirkx, Jérôme Oude Nijhuis, Alexandra Plaum en Kimberly Fleuren; collega neurologen, directie en medische raad van het Mariaziekenhuis Noord-Limburg; en research verpleegkundige Tiny Simons.

Tot slot wens ik mijn ouders Peter en Yvonne Haane, mijn zus Yvonne Haane en mijn man Peter Keulen te bedanken voor hun steun, geduld en bemoedigende momenten.

Curriculum vitae

Curriculum vitae

Danielle Yvonne Peter Haane werd geboren op 25 juni 1981 te Boxtel.

Na het behalen van het VWO diploma in 1999 aan het Stella Maris College te Meerssen, studeerde zij Tandheelkunde aan de Katholieke Universiteit te Nijmegen, waarbij zij haar Propedeuse behaalde in 2000. Daarna studeerde zij Geneeskunde aan de Universiteit Maastricht te Maastricht. Zij behaalde haar Propedeuse in 2001, haar Doctoraal in 2004 (Predicaat: *cum laude*) en haar Basisartsexamen in 2006 (Predicaat: *cum laude*).

Van 2006 tot 2007 werkte Danielle als AGNIO (assistent-geneeskundige niet in opleiding) bij de afdeling Neurologie in het Maaslandziekenhuis te Sittard, en in 2007 als AGNIO bij de afdeling Neurologie in het Atrium Medisch Centrum te Heerlen. Van 2008 tot 2013 was Danielle AIOS (arts in opleiding tot specialist) Neurologie in het Atrium Medisch Centrum te Heerlen. In 2013 rondde zij haar specialisatie Neurologie af.

Vanaf 2013 tot heden is Danielle werkzaam als neuroloog in het Mariaziekenhuis Noord-Limburg te Overpelt, België. Daarnaast is zij sinds 2015 tot heden een dag in de week werkzaam als neuroloog op de Stadspoli van het Maastricht UMC+ te Maastricht.

In de periode van 2010 tot heden deed zij promotieonderzoek naar clusterhoofdpijn en zuurstoftherapie met als promotor Prof. dr. M.D. Ferrari, Universiteit Leiden.

Lijst van publicaties

Lijst van publicaties

Haane DY, Plaum A, Koehler PJ, *et al.* High-flow oxygen therapy in cluster headache patients has no significant effect on nociception specific blink reflex parameters: a pilot study. *J Headache Pain* 2016; 17: 7.

Oude Nijhuis JC, Haane DY and Koehler PJ. A review of the current and potential oxygen delivery systems and techniques utilized in cluster headache attacks. *Cephalalgia* 2016; 36: 970-979.

Haane DY and Koehler PJ. Nociception specific supraorbital nerve stimulation may prevent cluster headache attacks: serendipity in a blink reflex study. *Cephalalgia* 2014; 34: 920-926.

Haane DY, De Ceuster LM, Geerlings RP, *et al.* Cluster headache and oxygen: is it possible to predict which patients will be relieved? A prospective cross-sectional correlation study. *J Neurol* 2013; 260: 2596-2605.

Haane DY, Dirkx TH and Koehler PJ. The history of oxygen inhalation as a treatment for cluster headache. *Cephalalgia* 2012; 32: 932-939.

Geerlings RP, Koehler PJ, Haane DY, *et al.* Head tremor related to CACNA1A mutations. *Cephalalgia* 2011; 31: 1315-1319.

Geerlings RP, Haane DY and Koehler PJ. Rebound following oxygen therapy in cluster headache. *Cephalalgia* 2011; 31: 1145-1149.

Haane DY, Koehler PJ, Te Lintelo MP, *et al.* Trigeminal autonomic cephalalgia sine headache. *J Neurol* 2011; 258: 586-589.

Backx AP, Haane DY, De Ceuster L, *et al.* Cluster headache and oxygen: is it possible to predict which patients will be relieved? A retrospective cross-sectional correlation study. *J Neurol* 2010; 257: 1533-1542.

Appendices

Appendix A

Vragenlijst voor onderzoek naar
clusterhoofdpijn en zuurstoftherapie

Atrium Medisch Centrum Heerlen
Leids Universitair Medisch Centrum

Naam:

Geboortedatum:

Informatiebrief: Onderzoek naar clusterhoofdpijn en zuurstoftherapie

Heerlen, januari 2009

Geachte heer, geachte mevrouw,

Wij zijn in het Atrium Medisch Centrum Heerlen een nieuw onderzoek begonnen naar het effect van zuurstoftherapie bij clusterhoofdpijn. We zouden hiervoor uw aandacht willen vragen omdat u als clusterhoofdpijnpatiënt deel zou kunnen nemen aan dit onderzoek. Hieronder volgt een korte toelichting over het onderzoek.

Zoals u wellicht weet is clusterhoofdpijn een aanvalsgewijze, hevige, borende, eenzijdige hoofdpijn waarbij ook verschijnselen aan het oog en/of neus, en bewegingsdrang kunnen optreden. De behandeling van een aanval van clusterhoofdpijn kan naast het geven van medicijnen ook bestaan uit het toedienen van zuurstof tijdens de aanval. Niet alle patiënten worden echter evenveel geholpen met zuurstof. Het is niet bekend welke patiënten wel en welke patiënten niet reageren op zuurstof.

Dit onderzoek heeft als doel te bekijken of er verschillen zijn tussen de groep met clusterhoofdpijnpatiënten die wel op zuurstoftherapie reageert en de groep clusterhoofdpijnpatiënten die niet op zuurstoftherapie reageert. Verschillen tussen deze twee groepen zouden bijvoorbeeld kunnen zijn de leeftijd, het gewicht van de patiënten of bijvoorbeeld het optreden van bewegingsdrang. Met behulp van deze gegevens proberen we de oorzaak van het ontstaan van clusterhoofdpijn beter te begrijpen en zouden we in de toekomst kunnen bepalen bij wie er wel en bij wie er geen zuurstoftherapie geprobeerd wordt.

Wij hopen daarom dat u mee zou willen werken aan dit onderzoek. Dit houdt voor u enkel in dat u de bijgevoegde vragenlijst invult en retourneert met de bijgevoegde enveloppe. Hiervoor is geen postzegel nodig. Omdat wij de gegevens van dit onderzoek zo snel mogelijk in de praktijk willen toepassen zouden wij het op prijs stellen als u de vragenlijst voor 1 april 2009 zou kunnen retourneren.

Voor vragen kunt u contact opnemen met de research assistente Tiny Simons-Sporcken (tel: 045-5766713 of sein 46-6704), of u kunt zich door laten verbinden via het algemene telefoonnummer van het ziekenhuis (045 -576 66 66) met de onderzoekers; semi-arts A. Backx (sein 46-7673) of neuroloog in opleiding D. Haane (sein 46-6718).

De vragenlijst wordt vertrouwelijk behandeld en anoniem verwerkt.

We willen u bedanken voor uw tijd en voor uw bijdrage aan het onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Dr. P. Koehler, neuroloog
Drs. D. Haane, neuroloog in opleiding
A. Backx, semi-arts neurologie

Afdeling neurologie Atrium Medisch Centrum Heerlen.

Toestemmingsverklaring:

Wij willen u vragen het onderstaande naar waarheid in te vullen zodat u toestemming geeft voor het gebruiken van uw gegevens tijdens dit onderzoek.

Ik,
heb de bijgevoegde informatiebrief over het onderzoek naar clusterhoofdpijn en zuurstoftherapie gelezen en begrepen. Door het zetten van mijn handtekening **ga ik akkoord** met de verwerking van de door mij ingevulde vragenlijst ten behoeve van het genoemde onderzoek.

Datum..... Handtekening deelnemer:.....

Datum..... Handtekening onderzoeker:.....

Vragenlijst clusterhoofdpijn en zuurstoftherapie:

Deze vragenlijst bestaat uit vier soorten vragen. Bij de meerkeuze vragen kunt u één rondje (0) aankruisen met het juiste antwoord, soms kunt u op de stippellijn uw antwoord nog aanvullen. Bij de vragen waar 'Ja/Nee' achter staat kunt u omcirkelen wat voor u van toepassing is. Ook bij de vragen waar 'helemaal/veel/weinig/niets' staat kunt u invullen wat voor u van toepassing is. Bij de open vragen moet u in uw eigen woorden een korte omschrijving geven.

I: Algemene gegevens:

1. Wat was uw leeftijd bij ontstaan van de klachten van clusterhoofdpijn?
2. Wat was uw leeftijd bij het stellen van de diagnose clusterhoofdpijn?
3. Door wie is de diagnose clusterhoofdpijn gesteld? Huisarts/Neuroloog.
4. Wat is uw lengte en gewicht nu?
Lengte:..... Gewicht:
5. En wat waren uw lengte en gewicht bij ontstaan van de hoofdpijn?
Lengte:..... Gewicht:
6. Wat is uw beroep?
7. Rookt u, of heeft u gerookt in het verleden?
Ja/Nee (Indien nee ga verder naar vraag 11)
8. Hoeveel sigaretten per dag rookt u nu per dag?
9. Hoelang rookt u al?
10. Hoeveel sigaretten heeft u in het verleden per dag gerookt en voor hoelang?
..... sigaretten per dag, gedurende jaar
..... sigaretten per dag, gedurende jaar
..... sigaretten per dag, gedurende jaar
11. Gebruikt u alcohol, of heeft u in het verleden alcohol gebruikt?
Ja/Nee (Indien nee ga verder naar vraag 13)
12. Hoe vaak per week drinkt u alcohol bevattende dranken?
13. Op een typische dag dat u alcohol gebruikt, hoeveel drankjes zijn dat dan?.....
14. Hoeveel glazen alcohol heeft u in het verleden per week gebruikt?
15. Heeft u in het verleden te maken gehad met onderstaande ziekten/aandoeningen?
 - a. Slaapapneu syndroom? Ja/Nee
 - b. Andere vormen van hoofdpijn? Ja/Nee
 - c. Hersenschudding? Ja/Nee

16. Gebruikt u medicijnen voor andere ziekten/aandoeningen dan clusterhoofdpijn?

.....
.....
.....

17. Komt er bij u in de familie clusterhoofdpijn voor?

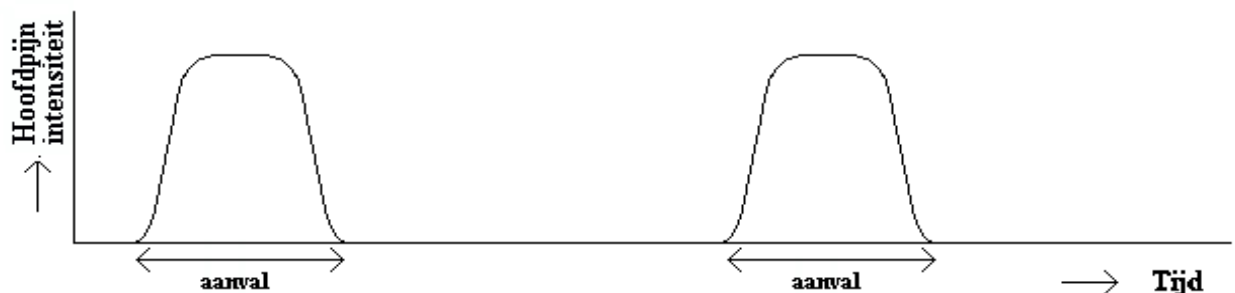
II: Clusterhoofdpijn specifieke gegevens:

Hieronder volgt eerst algemene informatie over clusterhoofdpijn en wat er precies bedoeld wordt met een clusterhoofdpijnaanval, een clusterperiode en de piekfase.

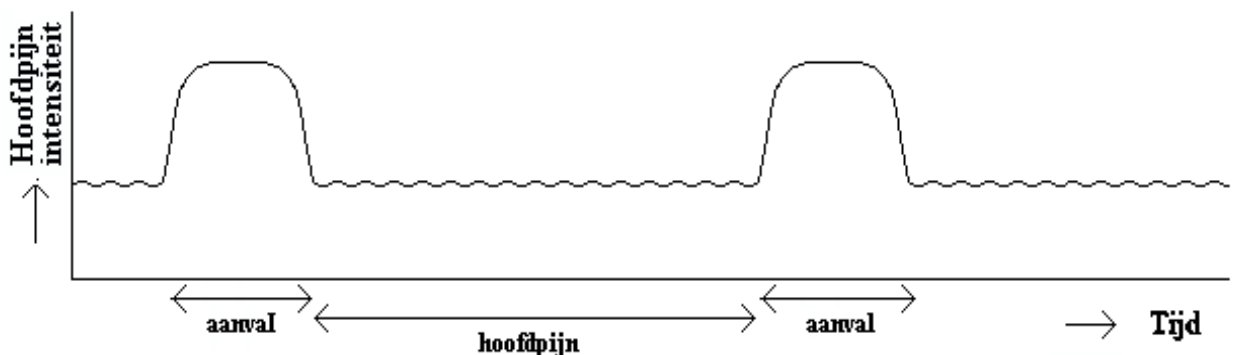
De clusterhoofdpijnaanval:

Deze vragenlijst gaat over het voorkomen van clusterhoofdpijn. Deze hoofdpijn kan voorkomen in aanvallen. Een aanval wil zeggen dat de hoofdpijn vrij plotseling begint, toeneemt tot een hoogtepunt, enkele minuten/uren of dagen achtereenvolgens aanhoudt, en vervolgens weer duidelijk afneemt. De aanvallen zijn dus vrij scherp begrensd. Tussen de aanvallen in is er geen hoofdpijn (zie plaatje 1), of is de hoofdpijn duidelijk verminderd (zie plaatje 2).

Plaatje 1



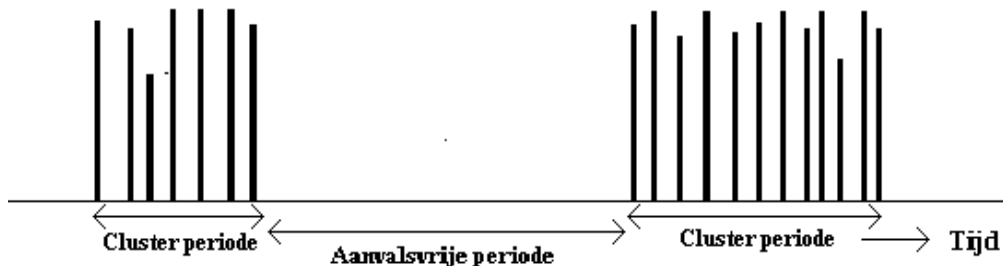
Plaatje 2



De clusterperiode:

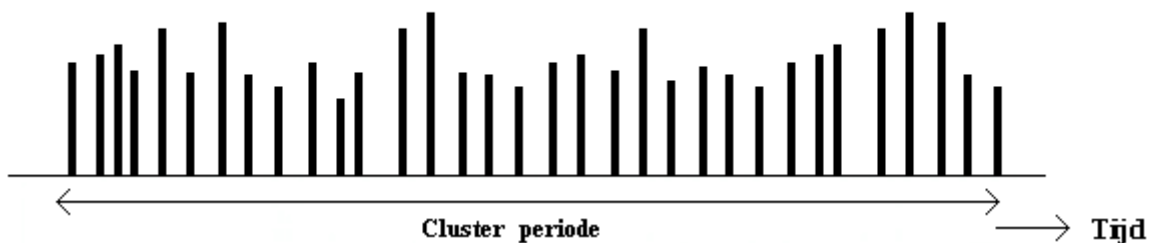
Aanvallen van hoofdpijn kunnen in clusterperiodes voorkomen. Een clusterperiode is een periode van enige weken tot enkele maanden, waarin de aanvallen van hoofdpijn zeer frequent voorkomen (soms meerdere malen per dag). Tussen de clusterperiodes zit een aanvalsvrije periode van weken, maanden of zelfs jaren (zie plaatje 3: 1 verticale streep is een clusterhoofdpijnaanval, de groepen aanvallen is een clusterperiode). Als dit het geval is, spreekt men van episodische clusterhoofdpijn.

Plaatje 3



Echter, in een klein percentage van de gevallen is er sprake van chronische clusterhoofdpijn. Hierbij treden de aanvallen vrijwel dagelijks of wekelijks op, zonder duidelijke, lange aanvalsvrije perioden (zie plaatje 4).

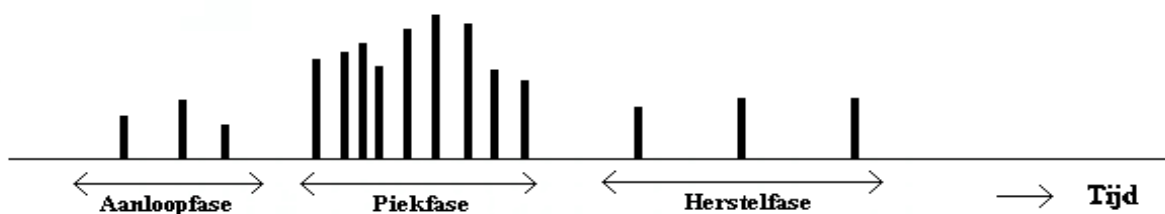
Plaatje 4



De piekfase van een clusterperiode:

De frequentie van aanvallen tijdens een clusterperiode kan verschillen (zie plaatje 5). In de aanloophase zijn er meestal relatief weinig aanvallen. Vaak wordt de aanloophase gevolgd door een periode met zeer frequente aanvallen (de piekfase). Deze aanvallen duren vaak langer dan de aanvallen in de aanloophase. Aan het eind van een clusterperiode nemen de frequentie en de duur van de aanvallen meestal weer af (herstelfase).

Plaatje 5



18. Hoe zou u de hoofdpijn tijdens een aanval omschrijven?
- ☐ borend of kloppend
 - ☐ stekend, alsof er messen in het hoofd worden gestoken
 - ☐ het gevoel alsof het oog eruit gedrukt wordt
 - ☐ anders, nl.....
19. Bent u pijnvrij in de periode tussen de aanvallen (plaatje 1) of heeft u tussen de hoofdpijnaanvallen minder hoofdpijn (plaatje 2)?
- ☐ Pijnvrij (plaatje 1)
 - ☐ Minder hoofdpijn (plaatje 2)
20. Hoe lang duurt een aanval (plaatje 1-2) gemiddeld als u **geen** medicijnen gebruikt? (graag 1 antwoord geven)
- ☐ korter dan 15 minuten, namelijk.....minuten
 - ☐ 15 minuten tot 3 uur, namelijk.....minuten
 - ☐ langer dan 3 uur, namelijkuur
 - ☐ weet niet
21. Hoe lang duurt een aanval minimaal als u **geen** medicijnen gebruikt? (graag 1 antwoord geven)
- ☐ korter dan 15 minuten, namelijk.....minuten
 - ☐ 15 minuten tot 3 uur, namelijkminuten
 - ☐ langer dan 3 uur, namelijkuur
 - ☐ weet niet
22. Hoe lang duurt een aanval maximaal als u **geen** medicijnen gebruikt? (graag 1 antwoord geven)
- ☐ korter dan 15 minuten, namelijk.....minuten
 - ☐ 15 minuten tot 3 uur, namelijkminuten
 - ☐ langer dan 3 uur, namelijk.....uur
 - ☐ weet niet
23. Komen de aanvallen van hoofdpijn bij u in clusterperiodes met daartussen periodes van weken, maanden of jaren waarin u aanvalsvrij bent (zie plaatje 3)?
- ☐ Ja. ***Ga verder met de vragen 24 t/m 33 op bladzijde X.***
 - ☐ Nee (dit betekent dat u geen aanvalsvrije periodes hebt, zie plaatje 4). ***Ga verder met de vragen 34 t/m 38 op bladzijde Y.***
 - ☐ Vroeger wel, maar nu niet meer (dit wil zeggen dat u nu geen aanvalsvrije periodes meer hebt, zie plaatje 4). ***Ga verder met de vragen 34 t/m 38 op bladzijde Y.***
 - ☐ Vroeger niet, maar nu wel (dit betekent dat u momenteel tussen de clusterperiodes wel aanvalsvrije periodes hebt, zie plaatje 3). ***Ga verder met de vragen 24 t/m 33 op bladzijde X.***

Vraag 24 t/m 33 zijn bedoeld voor mensen die wel aanvalsvrije perioden hebben.

24. Hoe vaak heeft u gemiddeld aanvallen van clusterhoofdpijn in de piekfase (zie plaatje 5)?
- ☐ keer per dag
 - ☐ keer per week
25. Hoe vaak heeft u minimaal last van aanvallen van clusterhoofdpijn in de piekfase?
- ☐ keer per dag
 - ☐ keer per week
26. Hoe vaak heeft u maximaal last van aanvallen van clusterhoofdpijn in de piekfase?
- ☐ keer per dag
 - ☐ keer per week
27. Hoe lang duurt een clusterperiode (plaatje 3) gemiddeld? (graag 1 antwoord geven)
- ☐ weken
 - ☐ maanden
 - ☐ jaren
28. Hoe lang duurt een clusterperiode minimaal? (graag 1 antwoord geven)
- ☐ weken
 - ☐ maanden
 - ☐ jaren
29. Hoe lang duurt een clusterperiode maximaal? (graag 1 antwoord geven)
- ☐ weken
 - ☐ maanden
 - ☐ jaren
30. Hoe lang duurt een aanvalsvrije periode (plaatje 3) gemiddeld (dus de periode tussen twee clusters in)? (graag 1 antwoord geven)
- ☐ weken
 - ☐ maanden
 - ☐ jaren
31. Hoe lang duurt een aanvalsvrije periode minimaal? (graag 1 antwoord geven)
- ☐ weken
 - ☐ maanden
 - ☐ jaren
32. Hoe lang duurt een aanvalsvrije periode maximaal? (graag 1 antwoord geven)
- ☐ weken
 - ☐ maanden
 - ☐ jaren
33. Hoe vaak hebt u een clusterperiode? (graag 1 antwoord geven)
- ☐ keer per jaar
 - ☐ eens in de jaar

Ga verder met de vragen 39 t/m 68 op bladzijde Z.

Vraag 34 t/m 36 zijn bedoeld voor mensen die *geen aanvalsvrije perioden* hebben.

34. Hoe vaak hebt u gemiddeld aanvallen? (graag 1 antwoord geven)

- ☐ keer per dag
- ☐ keer per week
- ☐ keer per maand
- ☐ keer per jaar

35. Hoe vaak hebt u minimaal aanvallen? (graag 1 antwoord geven)

- ☐ keer per dag
- ☐ keer per week
- ☐ keer per maand
- ☐ keer per jaar

36. Hoe vaak hebt u maximaal aanvallen? (graag 1 antwoord geven)

- ☐ keer per dag
- ☐ keer per week
- ☐ keer per maand
- ☐ keer per jaar

Vraag 37 en 38 zijn bedoeld voor mensen die *geen aanvalsvrije perioden meer* hebben.

37. Hoe oud was u toen er geen aanvalsvrije perioden meer optraden?

..... jaar

38. Hebt u zelf een idee waardoor het komt dat de aanvalsvrije perioden zijn weggebleven?

Ga verder met de vragen 39 t/m 68 op bladzijde Z.

Vraag 39 t/m 68 zijn bedoeld voor *iedereen*, dus zowel mensen met als mensen zonder aanvalsvrije periode.

39. Hoe ernstig is de pijn? (kruis 1 van de onderstaande opties aan)
- ☐ Matig, er wordt geen of enige hinder ondervonden van de hoofdpijn
 - ☐ Hevig, de dagelijkse activiteiten kunnen met moeite gedaan worden
 - ☐ Ondraaglijk, onmogelijk om met de dagelijkse activiteiten door te gaan
40. Waar zit de pijn?
41. Heeft u pijn altijd aan 1 zijde van het hoofd?
a. Zo ja, welke zijde?
42. Heeft u pijn in/achter de ogen, bij de slapen of tanden?.....
43. Als u hoofdpijn heeft, heeft u dan ook
- | | |
|---|--------|
| a. Roodheid van het oog aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| b. Tranen van het oog aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| c. Een dichtzittende neus aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| d. Een loopneus aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| e. Hangend ooglid aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| f. Nauwere pupil aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| g. Misselijkheid en/of braken? | Ja/Nee |
| h. Last van fel licht en/of hard geluid? | Ja/Nee |
| i. Bewegingsdrang? | Ja/Nee |
44. Wat merkt u voorafgaand aan de clusterhoofdpijnaanval?
.....
45. Zoekt u tijdens een aanval wel eens de koude op?
Ja/Nee (indien nee ga verder naar vraag 48)
46. Op welke manier zoekt u de koude op?
47. Hoeveel heeft de koude de pijn doen verbeteren?
Helemaal/veel/weinig/niets
48. Heeft u de hoofdpijn op vaste tijdstippen op de dag?.....
49. Heeft u ook 's nachts hoofdpijn?
Ja/Nee (indien nee ga verder met vraag 51)
50. Als u 's nachts hoofdpijn heeft wat doet u dan?
51. Heeft u ooit zuurstof gebruikt bij een aanval van clusterhoofdpijn?
Ja/Nee (indien nee ga naar vraag 60)
52. Hoe oud was u toen u voor het eerst zuurstof gebruikte?
53. Hoeveel liter zuurstof per minuut gebruikte u?

54. Hoeveel minuten na het begin van de hoofdpijn begon u met zuurstof?
55. Hoeveel verlichting van de pijn kreeg u door de zuurstof?
Helemaal/veel/weinig/niets
56. Na hoeveel tijd aan de zuurstof voelde u verlichting?
57. Na hoeveel tijd aan de zuurstof was de hoofdpijn over?
58. Hoe vaak heeft u de zuurstof gebruikt met goed effect (veel of helemaal verbeterd) ?
.....
59. Indien de zuurstof na verloop van tijd minder effect heeft gekregen, na hoeveel weken/
maanden/ jaren was dat dan?
60. Heeft u ooit triptanen zoals imigran/sumatriptan gebruikt tegen de hoofdpijn?
Ja/Nee (indien nee ga verder met vraag 63)
61. Was dit een injectie, neusspray, zetpil of tablet van 50 mg of 100 mg?
62. Hoeveel heeft dit medicijn de pijn doen verbeteren?
Helemaal/veel/weinig/niets
63. Heeft u ooit verapamil (isoptin) gebruikt tegen de hoofdpijn?
Ja/Nee (indien nee ga verder met vraag 65)
64. Hoeveel heeft verapamil (isoptin) de pijn doen verbeteren?
Helemaal/veel/weinig/niets
65. Heeft u ooit andere medicijnen gebruikt tegen de hoofdpijn? Ja/Nee
- a. Zo ja, welke?
 - b. Hoeveel hebben deze medicijnen de pijn doen verbeteren?
Helemaal/veel/weinig/niets

III. Beperking dagelijks functioneren:

66. Wordt u door de hoofdpijn tijdens de clusterperiode (of tijdens een periode dat u veel aanvallen heeft als u geen duidelijke clusterperiode heeft) beperkt bij dagelijkse bezigheden? Zet een kruisje in het juiste vakje.

	helemaal niet beperkt	beetje beperkt	ernstig beperkt
1. Forse inspanning zoals hardlopen, tillen van zware voorwerpen, deelnemen aan een veeleisende sport			
2. Matige inspanning zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen			
3. Boodschappen tillen/dragen			
4. Een trap oplopen			
5. Bukken, knielen of hurken			
6. Meer dan een kilometer lopen			
7. Uzelf wassen of aankleden			

67. In hoeverre hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen tijdens de clusterperiode (of tijdens een periode waarin u aanvallen heeft) u gehinderd in uw normale omgang met familie, vrienden, burens of bij activiteiten in groepsverband?

Helemaal niet/ enigszins/ nogal/ vrij veel/ ernstig

68. In welke mate bent u tijdens de clusterperiode (of tijdens een periode waarin u aanvallen heeft) door pijn gehinderd in uw normale werk (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

Helemaal niet/ klein beetje/ nogal/ vrij veel/ ernstig

- Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst –

NB. Bent u niet vergeten de toestemmingsverklaring op bladzijde A in te vullen?

Appendix B

Vragenlijst 1: Zuurstoftherapie bij Clusterhoofdpijn

Atrium Medisch Centrum Heerlen, Afdeling Neurologie

Graag invullen zoals de situatie en klachten was/waren voor aanvang van de zuurstoftherapie.

Naam:
Geslacht: Man/vrouw
Geboortedatum:
Telefoonnummer:
In welk ziekenhuis bent u onder behandeling?

Deze vragenlijst is opgedeeld in 3 delen. Het 1^e deel bevat een aantal algemene vragen. Het 2^e deel bevat vragen over de clusterhoofdpijn. Tussen de vragen door zult u wat uitleg vinden over clusterhoofdpijn zelf. Het 3^e deel bevat vragen over eventuele beperkingen in het dagelijks leven.

Er zijn drie soorten vragen. Bij de meerkeuze vragen kunt u één rondje (0) aankruisen met het juiste antwoord, zo nodig kunt u op de stippellijn uw antwoord nog aanvullen. Bij de vragen waar 'Ja/Nee' of 'helemaal/veel/weinig/niets' achter staat kunt u omcirkelen wat voor u van toepassing is. Bij de open vragen wordt u verzocht in uw eigen woorden een korte omschrijving te geven.

Deel 1: Algemene gegevens

1. Wat is uw leeftijd? jaar
2. Wat zijn uw lengte en gewicht?
Lengte: cm
Gewicht: kg
3. Welke opleiding(en) heeft u gedaan?
.....
4. Wat is uw beroep?
5. Rookt u?
Ja/Nee (Indien nee ga verder naar vraag 9)
6. Op welke leeftijd bent u begonnen met roken?
7. Hoe lang rookt u nu? jaar
8. Hoeveel sigaretten rookt u nu gemiddeld per dag?
9. Heeft u in het verleden gerookt?
Ja/Nee (Indien nee ga verder naar vraag 13)
10. Op welke leeftijd bent u begonnen met roken?

11. Hoelang heeft u gerookt?
12. Hoeveel sigaretten heeft u in het verleden gemiddeld per dag gerookt?
13. Gebruikt u alcohol?
Ja/Nee (*Indien nee ga verder naar vraag 16*)
14. Hoeveel dagen per week drinkt u alcohol bevattende dranken?
15. Hoeveel glazen alcoholbevattende drank gebruikt u gemiddeld in één week?
16. Heeft u in het verleden alcohol gebruikt?
Ja/Nee (*indien nee ga verder naar vraag 18*)
17. Hoeveel glazen alcoholbevattende drank gebruikte u in het verleden gemiddeld per week?
18. Heeft u nu of in het verleden te maken gehad met onderstaande ziekten/aandoeningen?
- | | |
|--|--|
| a. Slaapapneu syndroom? | Ja/Nee |
| b. Andere vormen van hoofdpijn? | Ja/Nee |
| Zo ja, wie heeft de diagnose gesteld? | Uzelf/ huisarts/ anders, namelijk..... |
| Had u deze hoofdpijn eerder dan de clusterhoofdpijn? | Ja/Nee |
| c. Hersenschudding? | Ja/Nee |
19. Gebruikt u medicijnen voor andere ziekten/aandoeningen dan clusterhoofdpijn? Zo ja, welke medicijnen en voor welke aandoening?
- | | |
|----------|------------|
| Medicijn | Aandoening |
| | |
| | |
| | |
20. Komt er bij u in de familie clusterhoofdpijn voor? Ja/Nee
Zo ja, bij wie?
21. Komt er bij u in de familie migraine voor? Ja/Nee
Zo ja, bij wie?

Deel 2: Clusterhoofdpijn specifieke gegevens

Tussen de vragen door zult u informatie vinden over en wat precies bedoeld wordt met een clusterhoofdpijnaanval, clusterperiode en piekfase. Later zult u dit terugvinden in de vragen.

Clusterhoofdpijn

Clusterhoofdpijn wordt gekenmerkt door aanvallen van hevige bonzende of stekende éézijdige hoofdpijn rondom het oog of de slaap. Tijdens de hoofdpijnaanval kunnen andere klachten voorkomen, zoals bijvoorbeeld een rood, tranend oog, neusverstopping, een loopneus of een hangend ooglid.

Vragen:

22. Hoe zou u de hoofdpijn tijdens een aanval omschrijven? (Graag één antwoord aankruisen, waarmee de aard van de hoofdpijn het best wordt omschreven)

- ☐ Borend of kloppend
- ☐ Stekend, alsof er messen in het hoofd worden gestoken
- ☐ Het gevoel alsof het oog eruit gedrukt wordt
- ☐ Anders, namelijk

23. Waar zit de pijn? (Graag één antwoord aankruisen, waarmee de lokatie van de hoofdpijn het best wordt omschreven)

- ☐ In/achter de ogen
- ☐ Bij de slapen
- ☐ Bij de tanden
- ☐ Anders, namelijk

24. Heeft u pijn altijd aan één zijde van het hoofd? Ja/Nee

- a. Zo ja, welke zijde?

25. Als u hoofdpijn heeft, heeft u dan ook

- | | |
|--|--------|
| a. Roodheid van het oog aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| b. Tranen van het oog aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| c. Een dichtzittende neus aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| d. Een loopneus aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| e. Een hangend ooglid aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| f. Een nauwere pupil aan de kant van de hoofdpijn? | Ja/Nee |
| g. Misselijkheid en/of braken? | Ja/Nee |
| h. Last van fel licht? | Ja/Nee |
| i. Last van hard geluid? | Ja/Nee |
| j. Bewegingsdrang (waaronder ook niet stil kunnen liggen)? | Ja/Nee |

26. Op welke leeftijd had u voor de eerste keer een clusterhoofdpijnaanval?

27. Hoe ernstig is de pijn gemiddeld als u geen medicatie gebruikt? (kruis één van de onderstaande opties aan)

- ☐ Matig, er wordt geen of enige hinder ondervonden van de hoofdpijn
- ☐ Hevig, de dagelijkse activiteiten kunnen met moeite gedaan worden
- ☐ Ondraaglijk, onmogelijk om met de dagelijkse activiteiten door te gaan

28. Heeft u de hoofdpijn steeds op vaste tijdstippen op de dag? Ja/Nee

29. Zoekt u tijdens een aanval wel eens de koude op?

Ja/Nee (indien nee ga verder naar vraag 32)

30. Op welke manier zoekt u de koude op?

31. Hoeveel heeft de koude de pijn doen verbeteren?

Helemaal/veel/weinig/niets

32. Heeft u ook 's nachts hoofdpijn?

Ja/Nee (indien nee ga verder met vraag 34)

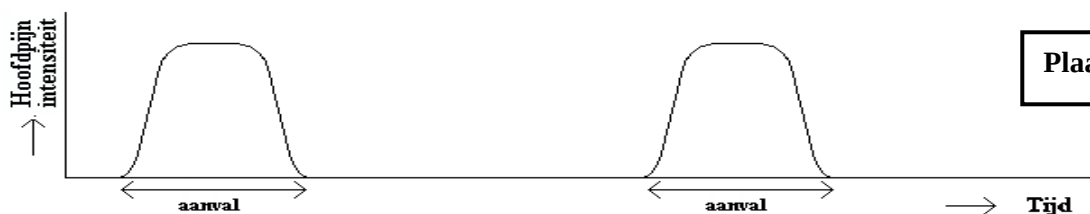
33. Als u 's nachts hoofdpijn heeft wat doet u dan?

34. Heeft u ooit onderstaande medicijnen voor de hoofdpijn gebruikt?

- a. Triptanen zoals sumatriptan (imigran)? Ja/Nee
Was dit een injectie, neusspray, zetpil of tablet van 50 mg of 100 mg?
Hoeveel heeft dit medicijn de pijn doen verbeteren? Helemaal/veel/weinig/niets
- b. Verapamil (isoptin)? Ja/Nee
Hoeveel heeft dit medicijn de pijn doen verbeteren? Helemaal/veel/weinig/niets
- c. Lithium? Ja/Nee
Hoeveel heeft dit medicijn de pijn doen verbeteren? Helemaal/veel/weinig/niets
- d. Methysergide (deseril)? Ja/Nee
Hoeveel heeft dit medicijn de pijn doen verbeteren? Helemaal/veel/weinig/niets
- e. Pizotifeen (sandomigran)? Ja/Nee
Hoeveel heeft dit medicijn de pijn doen verbeteren? Helemaal/veel/weinig/niets
- f. Andere medicijnen zoals paracetamol, ibuprofen etc? Ja/Nee
Zo ja, welke?
Hoeveel heeft dit medicijn de pijn doen verbeteren? Helemaal/veel/weinig/niets
- g. Heeft u ooit eerder zuurstoftherapie gebruikt? Ja/Nee
- h. Welke medicatie gebruikt u nu nog voor de hoofdpijn?
.....

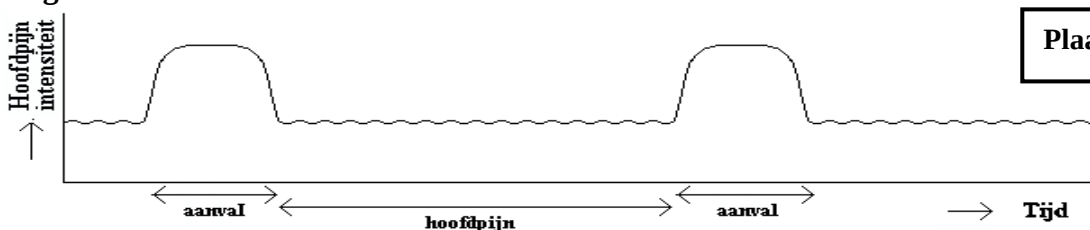
De clusterhoofdpijnaanval

Clusterhoofdpijn komt voor in aanvallen. Een aanval wil zeggen dat de hoofdpijn vrij snel komt opzetten, toeneemt tot een hoogtepunt, enkele minuten, uren of dagen achtereen aanhoudt, en vervolgens weer duidelijk afneemt. De aanvallen zijn dus vrij scherp begrensd. Tussen de aanvallen in is er geen hoofdpijn (zie plaatje 1), of is de hoofdpijn duidelijk verminderd (zie plaatje 2).



Plaatje 1

Vragen:



Plaatje 2

35. Bent u pijnvrij in de periode tussen de aanvallen (plaatje 1) of heeft u tussen de hoofdpijnaanvallen minder hoofdpijn (plaatje 2)?

- ☐ Pijnvrij (plaatje 1)
- ☐ Minder hoofdpijn (plaatje 2)

36. Hoe lang duurt een aanval (plaatje 1-2) gemiddeld? (graag één antwoord geven)

- ☐ Kortere dan 15 minuten, namelijk.....minuten
- ☐ 15 minuten tot 3 uur, namelijk.....minuten
- ☐ Langer dan 3 uur, namelijkuur
- ☐ Weet niet

37. Hoe lang duurt een aanval minimaal?

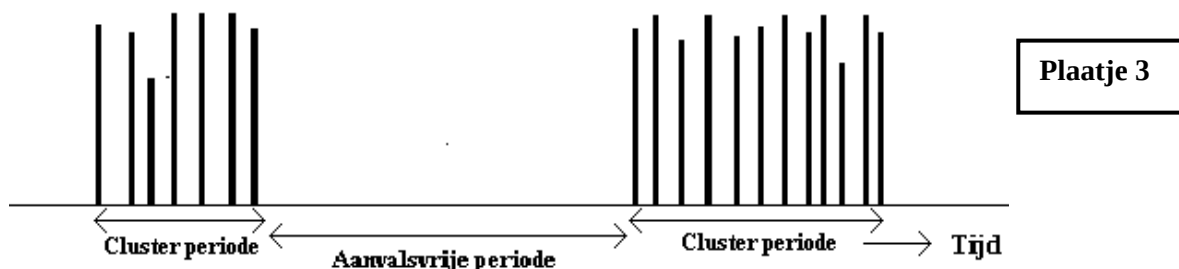
- ☐ Kortere dan 15 minuten, namelijk.....minuten
- ☐ 15 minuten tot 3 uur, namelijkminuten
- ☐ Langer dan 3 uur, namelijkuur
- ☐ Weet niet

38. Hoe lang duurt een aanval maximaal?

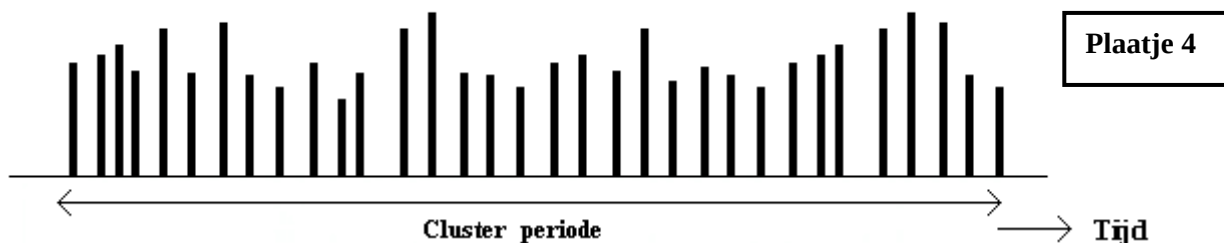
- ☐ kortere dan 15 minuten, namelijk.....minuten
- ☐ 15 minuten tot 3 uur, namelijkminuten
- ☐ langer dan 3 uur, namelijk.....uur
- ☐ weet niet

De clusterperiode

Aanvallen van hoofdpijn kunnen in clusterperiodes voorkomen. Een clusterperiode is een periode van enige weken tot enkele maanden, waarin de aanvallen van hoofdpijn zeer frequent voorkomen (soms meerdere malen per dag). Tussen de clusterperiodes zit een aanvalsvrije periode van weken, maanden of zelfs jaren (zie plaatje 3: een verticale streep is een clusterhoofdpijnaanval, de groepen aanvallen is een clusterperiode). Als dit het geval is, spreekt men van episodische clusterhoofdpijn.



Echter, in een klein percentage van de gevallen is er sprake van chronische clusterhoofdpijn. Hierbij treden de aanvallen vrijwel dagelijks of wekelijks op, zonder duidelijke, lange aanvalsvrije perioden (zie plaatje 4).



De piekfase van een clusterperiode

De frequentie van aanvallen tijdens een clusterperiode kan verschillen (zie plaatje 5). In de aanloophase zijn er meestal relatief weinig aanvallen. Vaak wordt de aanloophase gevolgd door een periode met zeer frequente aanvallen (de piekfase). Deze aanvallen duren vaak langer dan de aanvallen in de aanloophase. Aan het eind van een clusterperiode nemen de frequentie en de duur van de aanvallen meestal weer af (herstelfase).



Vragen:

39. Is dit de 1^e keer dat u clusterhoofdpijn heeft?

- ☐ Ja
Hoe lang duurt de periode van clusterhoofdpijn tot nu toe?
Ga verder met de vragen 48 t/m 50
- ☐ Nee

40. Komen de aanvallen van hoofdpijn bij u voor in clusterperiodes met daartussen periodes van weken, maanden of jaren waarin u aanvalsvrij bent (zie plaatje 3)?

- ☐ Ja Ga verder met de vragen 41 t/m 50
- ☐ Nee (dit betekent dat u geen aanvalsvrije periodes hebt, zie plaatje 4). Ga verder met de vragen 51 t/m 53

Vraag 41 t/m 50 zijn bedoeld voor mensen die wel aanvalsvrije periodes hebben. Als u geen clusterhoofdpijnvrije episodes heeft, ga dan naar vraag 51.

41. Hoe lang duurt een clusterperiode (plaatje 3) gemiddeld? (graag één antwoord geven)

- ☐ weken
- ☐ maanden
- ☐ jaren

42. Hoe lang duurt een clusterperiode minimaal?

- ☐ weken
- ☐ maanden
- ☐ jaren

43. Hoe lang duurt een clusterperiode maximaal?
- ☐ weken
 - ☐ maanden
 - ☐ jaren
44. Hoe vaak heeft u een clusterperiode?
- ☐ keer per jaar
 - ☐ Eens in de jaar
45. Hoelang duurt een aanvalsvrije periode (plaatje 3, dus de periode tussen twee clusters in) gemiddeld? (graag één antwoord geven)
- ☐ weken
 - ☐ maanden
 - ☐ jaren
46. Hoe lang duurt een aanvalsvrije periode minimaal?
- ☐ weken
 - ☐ maanden
 - ☐ jaren
47. Hoe lang duurt een aanvalsvrije periode maximaal?
- ☐ weken
 - ☐ maanden
 - ☐ jaren
48. Hoe vaak heeft u gemiddeld last van aanvallen van clusterhoofdpijn in de piekfase (zie plaatje 5)? (graag één antwoord geven)
- ☐ keer per dag
 - ☐ keer per week
49. Hoe vaak heeft u minimaal last van aanvallen van clusterhoofdpijn in de piekfase?
- ☐ keer per dag
 - ☐ keer per week
50. Hoe vaak heeft u maximaal last van aanvallen van clusterhoofdpijn in de piekfase?
- ☐ keer per dag
 - ☐ keer per week
- Ga verder met de vragen 54 t/m 55*

Vraag 51 t/m 53 zijn bedoeld voor mensen die *geen aanvalsvrije periodes* hebben.

51. Hoe vaak hebt u gemiddeld aanvallen? (graag één antwoord geven)
- ☐ keer per dag
 - ☐ keer per week
 - ☐ keer per maand
 - ☐ keer per jaar
52. Hoe vaak hebt u minimaal aanvallen? (graag één antwoord geven)
- ☐ keer per dag
 - ☐ keer per week
 - ☐ keer per maand
 - ☐ keer per jaar

53. Hoe vaak hebt u maximaal aanvallen? (graag één antwoord geven)

- ☐ keer per dag
- ☐ keer per week
- ☐ keer per maand
- ☐ keer per jaar

Deel 3: Beperkingen in het dagelijks leven

54. In hoeverre hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gehinderd in uw normale omgang met familie, vrienden, buren of bij activiteiten in groepsverband?

Helemaal niet/ enigszins/ nogal/ vrij veel/ ernstig

55. In welke mate bent u door clusterhoofdpijn gehinderd in uw normale werk (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?

Helemaal niet/ klein beetje/ nogal/ vrij veel/ ernstig

Appendix C

Vragenlijst 2: Zuurstoftherapie bij Clusterhoofdpijn

Atrium Medisch Centrum Heerlen, Afdeling Neurologie

Graag invullen na start van de zuurstoftherapie.

Naam:
Geslacht: Man / vrouw
Geboortedatum:

Net als in de vorige vragenlijst zijn er 3 soorten vragen. Bij de meerkeuze vragen kunt u één rondje (0) aankruisen met het juiste antwoord, zo nodig kunt u op de stippellijn uw antwoord nog aanvullen. Bij de vragen waar 'Ja/Nee' of 'helemaal/veel/weinig/niets' achter staat kunt u omcirkelen wat voor u van toepassing is. Bij de open vragen wordt u verzocht in uw eigen woorden een korte omschrijving te geven.

Vragen:

1. Hoe lang gebruikt u nu de zuurstoftherapie?
2. Hoeveel dagen per week heeft u de zuurstof gemiddeld gebruikt?
.....
3. Hoeveel keer per dag heeft u de zuurstof gemiddeld gebruikt?
.....
4. Hoeveel liter zuurstof per minuut gebruikt u (ofwel op welke stand zet u de zuurstof)?
..... liter/minuut
5. Hoeveel minuten na het begin van de hoofdpijnaanval begint u met zuurstof? minuten
6. Gebruikte u tijdens de zuurstof ook andere medicatie tegen de hoofdpijn?
 - A. Gebruikte u sumatriptan (imigran)?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - B. Gebruikte u verapamil (isoptin) ter preventie?
 - ☐ Ja
 - ☐ Nee
 - C. Gebruikte u andere medicatie voor de hoofdpijn (bv. paracetamol, ibuprofen etc)?
 - ☐ Ja, namelijk (geneesmiddel + dosering):
 - ☐ Nee
7. Hoeveel verlichting van de pijn kreeg u door de zuurstof (als u geen andere medicatie tegen de hoofdpijn gebruikte)?
Helemaal/veel/weinig/niets

8. Als u de hoofdpijn een cijfer zou moeten geven van 0 tot 10, waarbij 0 helemaal geen pijn is en 10 de ergste pijn is die u zich kan voorstellen, welk cijfer zou u de hoofdpijn vóór gebruik van de zuurstoftherapie geven en na gebruik van de zuurstof? Omcirkel het juiste cijfer.

Cijfer vóór gebruik van de zuurstofbehandeling 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Cijfer na gebruik van de zuurstofbehandeling 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

9. Hoelang gebruikte u gemiddeld de zuurstof tijdens een hoofdpijnaanval? minuten

10. Na hoeveel tijd aan de zuurstof voelde u gemiddeld verlichting?

☐ minuten

☐ uur

11. Na hoeveel tijd aan de zuurstof was de hoofdpijn over?

☐ minuten

☐ uur

12. Werkte de zuurstoftherapie bij alle hoofdpijnaanvallen?

☐ (Vrijwel) alle aanvallen

☐ Bij meer dan de helft van de aanvallen

☐ Bij minder dan de helft van de aanvallen

☐ Bij (bijna) geen aanval

13. Is de frequentie van hoofdpijnaanvallen (dus het aantal hoofdpijnaanvallen per dag of per week) verminderd of juist toegenomen met het gebruik van de zuurstoftherapie?

☐ De frequentie is afgenomen

☐ De frequentie is toegenomen

☐ Er is geen verschil in frequentie van aanvallen

14. Als u zou moeten kiezen: over het algemeen een goede of slechte reactie op zuurstof?
Goed/Slecht

15. Indien u geen gebruikt maakt van de zuurstof, waarom niet?

.....

16. Heeft u nog opmerkingen over de zuurstoftherapie?

.....

