



SINDROME DE LA “CEFALEA EN RACIMOS” (CLUSTER HEADACHE)

Este texto va dirigido a aquellos que conocen a alguna persona que sufre el síndrome conocido como la Cefalea en Racimos (CR) o Cluster Headache (CH):

¿Quién debería leer este documento?

Alguien que usted conoce, le ha entregado esta nota para explicarle en qué consiste el síndrome de la Cefalea en Racimos. Es muy probable que, antes de que usted conociera a esta persona, nunca hubiera oído hablar de la Cefalea en Racimos ya que afecta menos del 1% de la población.

Las características de este síndrome junto con el hecho de ser tan poco frecuente hace que las víctimas de esta dolencia se sientan a menudo aisladas e incomprendidas. Esta breve explicación pretende servirles de ayuda en ello.

¿En qué consiste una CR?

El término "dolor de cabeza" es muy engañoso. Su amigo, familiar o compañero de trabajo no está experimentando los síntomas típicos de dolores de cabeza primarios, tales como la jaqueca (migraña) o la cefalea tensional.

La Cefalea en Racimos tiene un frecuencia de aproximadamente 69 casos por cada 100.000 personas. La causa y la curación del síndrome de la Cefalea en Racimos son desconocidas. Las víctimas de la CR se clasifican dos categorías: Episódico y Crónico.

Los sufridores de CR episódicos experimentan dolores de cabeza en brotes periódicos que tienen una duración de entre seis semanas y seis meses, y que van seguidos de períodos de remisión que duran típicamente de seis meses a 3 años. Los sufridores crónicos son aquellos que no experimentan ningún período de remisión de más de dos semanas seguidas al año.

Un ataque de dolor de CR es unilateral (sucede en un único lado de la cabeza). El dolor suele iniciarse alrededor del ojo. Los sufridores lo describen "*como un clavo o un cuchillo que apuñala o que perfora*" el ojo, o como si alguien "*le intentara arrancar el ojo*". Puede ir acompañado de otros síntomas como el párpado caído, el ojo enrojecido, la pupila dilatada, congestión nasal, lagrimeo y/o moqueo en el lado del ataque. El dolor puede irradiarse desde el ojo hacia la frente, el oído, la nuca, la mejilla, el cuello u otras partes de la cabeza en el mismo lado en el que se produce el ataque.

La mayoría de las víctimas del CH experimentan los ataques entre 2 y 10 veces cada día. El dolor aumenta rápidamente hasta ser insoportable en un plazo de pocos minutos. Los ataques suelen durar entre 30 minutos y 3 horas o más. Pasado este tiempo, el dolor desaparece de manera semejante a como apareció.

El dolor de una CR se ha descrito como tan agudo y penetrante que la mayoría de las víctimas no pueden quedarse estirados sino que permanecen sentados o incluso en movimiento, caminando hacia delante y hacia atrás o hasta golpeando sus cabezas contra algo. En opinión de algunos expertos como el Dr. *Peter Goadsby*, profesor de Neurología clínica de la *University College* de Londres y uno de los principales investigadores de la CR, "*el dolor de cabeza de la CR es probablemente el peor dolor que los seres humanos pueden experimentar. Sé que se trata de una afirmación fuerte, pero si usted pregunta a cualquier paciente de cefalea en racimos si ha tenido una experiencia peor, todos ellos le dirán que no la han tenido. Las mujeres con cefalea en racimos le dirán que un ataque es peor que dar a luz. Imagínese usted dar a luz sin anestesia una o dos, o hasta ocho veces al día, durante seis, ocho o diez semanas seguidas, y después de una pausa de unos cuantos meses, volver a empezar. Es tremendo.*" Esos hechos por sí mismos, no hacen justicia al dolor experimentado. Un nombre más siniestro con el que también es conocida la CR es el de "*dolor de cabeza del suicidio*" - por razones obvias (el hecho es que más de la mitad de las víctimas lo han considerado).

Una curiosidad del síndrome de la CR es que los ataques individuales y cada uno de los brotes o “racimos” suelen tener una regularidad casi métrica – es típico que los ataques comiencen a las mismas horas del día y en las mismas épocas del año.

La CR tiene en común con el resto de cefaleas en que el dolor ocurre en la cabeza, pero aquí termina la semejanza. El propio nombre puede conducir a confusión, ya que la gente piensa inmediatamente en ella como algo que pueda ser curado tomando una pastilla, o pensando en ella como jaqueca o migraña. Las víctimas de la CR experimentan uno de los dolores más intensos conocidos en el campo médico.

Hay muchos tratamientos disponibles para ayudar a los pacientes de la CR a tratar su dolencia. Estos tratamientos se clasifican en tres categorías:

- **Preventivos:** Se utilizan para abortar el ciclo (brote o racimo). Ejemplos de estos medicamentos son los esteroides, el Verapamilo o el litio.
- **Transitorios:** Usadas para ayudar hasta que los medicamentos preventivos hacen efecto. Ejemplos de estos medicamentos son la prednisona y otros esteroides.
- **Abortivos:** Se utilizan para abortar el dolor de cabeza. El Imitrex (Sumatriptan) o el oxígeno son ejemplos de este tipo de medicaciones. Las medicaciones narcóticas o analgésicos no se recomiendan como tratamiento eficaz para los dolores de CR.

¿Cómo le afecta a su amigo/familiar/compañero?

La afectación puede ser muy variable. Puede llamar la atención el hecho de que será difícil presenciar un ataque de CR ya que las víctimas se resisten a permitir que cualquier persona los vea en ese estado por tres razones principales:

- Primero, con la familia y los amigos, quiere simplemente evitarles que tengan que ver algo que les puede trastornar y para lo que son impotentes para ayudar;
- En segundo lugar, a nadie le gusta ser visto en un estado de sufrimiento, en el que puede llegar a golpearse la cabeza, gemir, gritar, caminar de lado a lado, etc - la dignidad importa;
- Y tercero, el hecho de enfrentarse al ataque pone al sufridor en una situación extrema que le dificulta (o imposibilita) el tener que hacer frente a la gente que está a su alrededor.

Los efectos acumulativos de los ataques repetidos y las medicaciones usadas, pueden conducir al cansancio, a la irritabilidad, y a una caída del estado de ánimo. La depresión es muy frecuente. Algunos individuos pierden sus trabajos, sus parejas o amigos como consecuencia de la CR. Y aún así tienen que seguir haciendo frente a su condición y ser lo suficientemente fuertes para sobrevivir.

La mayoría de los enfermos de CR pueden ser ayudados con la medicación existente pero, al tratarse de una enfermedad cuya causa es desconocida, no existe ninguna curación definitiva. Las medicaciones enmascaran o reducen los síntomas, pero no los eliminan.

Debido a la baja frecuencia de enfermos existente, a menudo se encuentran médicos que desconocen la existencia de la CR o que están poco informados, por lo que se producen muchos errores en el diagnóstico de esta enfermedad o en la información que se proporciona al enfermo de CR. Asimismo, algunos médicos son reacios a prescribir ciertos medicamentos, incluso cuando se reconoce su eficacia en el tratamiento de la CR.

¿Qué puede hacer para ayudar?

Cuando ocurre un ataque, no hay nada que otra persona pueda hacer, a menos que la víctima pida ayuda. Lo mejor es permanecer ausente. Puede suceder que, a posteriori, el sufridor le explique lo ocurrido si usted le pregunta – en este caso, él agradecerá la oportunidad de poder explicarlo.

La solidaridad será muy apreciada por el sufridor. Si usted es compañero de trabajo de un sufridor, cerciórese de que no le da ninguna razón para que se sienta culpable por los inconvenientes que pueda haber causado por culpa de su enfermedad. La mayoría de sufridores son grandes entusiastas que se esforzarán por conseguir sus objetivos, y compensarán cualquier esfuerzo que usted haya hecho para cubrir su ausencia, si la naturaleza del trabajo lo permite.

Cosas que se deben evitar

A la mayoría de enfermos de Cefalea en Racimos les interesa hablar acerca de las cosas que les afectan, y de cómo se les puede ayudar, pero se encontrará con conversaciones muy cortas si usted utiliza frases como las siguientes:

"Yo una vez también tuve un dolor como esos" - nadie ha tenido un único dolor de CR.

"Mi tía también tiene jaquecas" - la jaqueca no es comparable a la CR.

"¿Y no puedes tomarte una pastilla y acostarte?" - NO es la respuesta; la mayoría de las víctimas son incapaces de acostarse durante un ataque.

No se trata de mala educación sino simplemente del resultado de la experiencia. Las víctimas saben que a veces es mejor no hacer caso de este tipo de observaciones y dejar a la persona en la ignorancia. Aunque, ¡Si usted ha leído hasta aquí, probablemente esto ya no le aplique!

Más información

Para aprender más sobre esta disfunción, puede visitar los enlaces siguientes:

O.U.C.H.

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

New England Center for Headaches

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

Cluster Headaches

<http://clusterheadaches.com>

Michigan Head/Pain & Neurological Institute

http://www.mhni.com/faqs_cluster.html

The National Headache Foundation

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

Gracias por apoyar a su amigo. Esta puede ser una enfermedad muy dura y su estímulo y comprensión son factores muy importantes y vitales para ayudarle a soportar la CR.

El documento original de esta carta fue escrito por Simon Bower para <http://www.clusterheadaches.org.uk>