

Ingeborg Botn Ose
Oda Elen Krågebakk

Sykdomsbyrde og påvirkning av livskvalitet ved kronisk klasehodepine - fra et pasientperspektiv

Utforming av et sykdomsspesifikt livskvalitetsskjema for klasehodepinepasienter

Hovedoppgave i Medisin Profesjonsstudium
Veileder: Tore Wergeland Meisingset
Juni 2021

Ingeborg Botn Ose
Oda Elen Krågebakk

Sykdomsbyrde og påvirkning av livskvalitet ved kronisk klasehodepine - fra et pasientperspektiv

Utforming av et sykdomsspesifikt livskvalitetsskjema
for klasehodepinepasienter

Hovedoppgave i Medisin Profesjonsstudium
Veileder: Tore Wergeland Meisingset
Juni 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap



Kunnskap for en bedre verden

Takk til

Vi ønsker å rette en stor takk til dere syv som deltok i studien og stilte opp på intervju. Takk for å åpenhjertig ha delt deres personlige historier, erfaringer og refleksjoner med oss. Vi håper at vårt prosjekt kan bidra til å øke forståelsen for deres liv med klasehodepine, gi økt fokus på hver enkelt pasient som menneske, og bidra til videre forskning på sykdommen. Vi kommer begge til å ta med oss deres gripende historier inn i vårt fremtidige yrke som leger, se forbi symptomer og undersøkelser, og huske på å møte mennesket, ikke sykdommen.

Vi vil videre takke vår veileder, Tore Wergeland Meisingset, for et svært godt samarbeid fra protokoll til ferdig resultat. Takk for å ha satt av tid til gode refleksjoner, gode råd, kritiske spørsmål og for din tro på prosjektet. Vi ønsker også å rette en takk til Irina Aschehoug for innsatsen med rekruttering av pasienter til vårt prosjekt.

Sammendrag

Bakgrunn

Tross klasehodepinens smertefulle og alvorlige karakter eksisterer det i dag svært begrenset data på holistiske pasientopplevelser av det å leve med diagnosen. Hensikten med denne forskningsstudien var å utforske pasienters opplevelse av livet med diagnosen for å utvikle en pasient-sentrert målingsstrategi i form av et klasehodepinespesifikt livskvalitetsskjema.

Metode

For datainnsamlingen ble det benyttet kvalitativ forskningsmetode med semistrukturerte intervjuer. Temaene i intervjuene var opplevelsen av å leve med klasehodepine, definisjonen av livskvalitet, diagnosens innvirkning på livskvalitet og erfaringer med helsevesenet. Analyse av de transkriberte intervjuene ble utført ved bruk av systematisk tekstkondensering.

Resultater

Totalt ble syv pasienter med kronisk klasehodepine intervjuet, og pasientutvalget inkluderer alle fire helseregionene i Norge og har ulik alder, kjønn, sykdomsvarighet og livssituasjon. Samtlige respondenter beskriver at klasehodepinen har hatt en gjennomgripende innvirkning i deres liv, og flertallet har måttet legge om livsførselen. Redusert arbeidskapasitet og karriereendringer, dårligere økonomi, redusert fysisk aktivitet, dårligere psykisk helse, manglende overskudd, fremtidsbekymringer og ufrivillig mangel på sosial kontakt er områder som trekkes frem av respondentene som negative konsekvenser av klasehodepinen. Gode familierelasjoner beskrives gjennomgående som svært viktig, og i flere tilfeller avgjørende for å takle livet med sykdommen. Flere respondenter forteller om svikt i oppfølging fra både primær- og sekundærhelsetjenesten grunnet manglende faglig kunnskap, tverrfaglig samarbeid og gode retningslinjer for utredning og behandling. Flere uttrykte også et sterkt ønske om at helsevesenet tar en mer aktiv del i å kartlegge deres livskvalitet.

Konklusjon

Beskrivelser av feildiagnostisering og -behandling, samt inngripende konsekvenser i livsførselen tydeliggjør et behov for større fokus rundt tilstanden. På bakgrunn av respondentenes vektlagte dimensjoner av livskvalitet utformet vi et klasehodepine-spesifikt spørreskjema om livskvalitet. Målsettingen er at skjemaet, etter en grundig valideringsprosess, kan brukes som et verktøy for å øke sykdomsforståelsen blant helsepersonell, gi mulighet til individualisert behandling av pasientene som videre kan lette den totale sykdomsbyrden for hver enkelt pasient.

Innholdsfortegnelse

Takk til	1
Sammendrag	2
Bakgrunn	5
Klasehodepine.....	5
Patofysiologi.....	6
Kronisk klasehodepine	6
Nåværende behandlingsalternativer	7
Behovet for “patient experience data” (PED).....	7
Metode og materiale	8
Etikk og personvern	9
Resultater	9
Bakgrunns karakteristika.....	9
<i>Kvalitative Intervjuer</i>	<i>11</i>
Tett nese, tårer og tortur	11
Klasehodepinens invasjon av psykisk helse og fremtidssyn	12
Avtaler med forbehold og forhold av stål	14
Fysisk forfall, redusert søvn og tilpasning til en ny hverdag.....	16
Økonomiske konsekvenser og behandlingslabyrinter	17
Manglende kunnskap og forståelse i første møte med helsevesenet.....	19
Veien til riktig diagnose er lang og mange er blitt feildiagnostisert.....	20
Klasehodepinens jerngrep om livskvaliteten	21
Utformingen av et klasehodepinespesifikt spørreskjema om livskvalitet	22
Metodediskusjon	23
Resultatdiskusjon	24
Hva gjør smerter med et menneske?	25
Redusert arbeidskapasitet er en belastning på pasienten og kan bidra til dårligere psykisk helse	26
Familie som en beskyttende faktor	27
Fysisk aktivitet trigger klasehodepineanfall, men er essensiell for generell fysisk og psykisk helse?	29
Dårligere søvnkvalitet gir dårligere kognitiv funksjon	29
Hva kan forklare den lange veien til endelig diagnose?	30

Nytten av et klasehodepinespesifikt spørreskjema om livskvalitet og veien videre.....	31
Konklusjon	33
Referanseliste	34
VEDLEGG 1.....	43
<i>Spørreskjema om livskvalitet ved kronisk klasehodepine.....</i>	<i>43</i>
VEDLEGG 2.....	48
<i>Analyselogg.....</i>	<i>48</i>

Bakgrunn

Klasehodepine

Klasehodepine er en primær hodepinetilstand som tilhører gruppen trigeminal-autonome kefalalgier (TAC). Til tross for at klasehodepine er den vanligste av TACene, er det en forholdsvis sjelden tilstand, med en prevalens på mellom 0,1% og 0,3%. Tilstanden rammer menn hyppigere enn kvinner med en kjønnsratio (menn:kvinner) på 3:1 (Manzoni & Stovner, 2010). Den karakteriseres av kortvarige episoder med intens smerte bak og rundt et øye, som akkompagneres av autonome symptomer på samme side av ansiktet (Tabell 1), (Olesen, 2018). Smerteintensiteten under et klasehodepineanfall er ekstrem og tilstanden er som følge av dette også kjent som «selvmordshodepine». Som ved migrene, har mange pasienter med klasehodepine prodromalsymptomer 10-20 minutter før selve hodepinen setter inn. Disse symptomene kan være både relatert til smerte eller ikke, samt fokale eller generelle (Snoer, Lund, Beske, Jensen, & Barloese, 2018).

- A) Minst fem anfall som oppfyller kriterier B–D
- B) Alvorlig eller veldig alvorlig unilateral orbital, supraorbital og/eller temporal smerte som varer 15-180 minutter (når ubehandlet)
- C) èn eller begge av følgende:
1. minst et av de følgende symptomene eller tegnene, ipsilateralt til hodepinen:
 - a) konjunktival injeksjon og/eller tåreproduksjon
 - b) nesetetthet og/eller rhinorrhoea
 - c) øyelokksødem
 - d) panne and ansiktssvette
 - e) miosis og/eller ptosis
 2. En følelse av rastløshet eller agitasjon
- D) Opptrer med en hyppighet mellom 1 annenhver dag og 8 per dag
- E) Ikke bedre forklart av annen ICHD-3 diagnose.

Tabell 1: Tabellen er hentet fra ICHD 3-kriteriene (International Headache Society, 2021)

Patofysiologi

Den uutholdelige smerten involvert i anfallene medieres av n.ophthalmicus (første gren av nervus trigeminus (5. hjernenerve)), men årsaken til aktiveringen av nerven er ukjent. Signaler fra trigeminusnerven gir en refleksiv aktivering av rostrale nucleus salvatorius superior (SSN) via den hypothalamiske grå substansen, kalt den trigeminoautonome refleks (Drummond, 2006). Denne refleksen antas å være en felles mekanisme bak alle TACer (Goadsby, 2002). Preganglionære parasympatiske fibre fra nucleus salvatorius superior springer ut med nervus facialis (7. hjernenerve), og prosjekterer gjennom ganglion sphenopalatinum lokalisert bak maxilla, under orbita. Postganglionære fibre projiserer til strukturer som meninger, kranielle blodårer, tårekjertler og mucosale glandler i nese- og munnhule og fører til symptomer som smerte, hyperhidrose, tåreflod, tett nese og rhinorre (Goadsby, 2002).

Klasehodepine har en klar sammenheng med søvn, da anfallene ofte opptrer under REM-stadiet i søvnsyklusen, og anfallene har en påfallende periodisitet i sin opptreden. Posteriore hypothalamus ligger i et område som knyttes til rytmiske fluktueringer i flere ulike fysiologiske funksjoner, og er antageligvis ansvarlig for å generere klasehodepineanfall via nettopp disse cicardianske rytmer (Leone & Bussone, 1993). Antagelsen baseres på den slående kronobiologiske egenarten som kjennetegner klasehodepineanfallene, samt funn ved funksjonelle billedundersøkelser (A. Buture, Boland, Dikomitis, & Ahmed, 2019). Tidligere beskrevet patofysiologi bak de autonome symptomene samt resultater fra flere nevroendokrine studier støtter teorien om hypothalamisk involvering. En systematisk oversikt viser at pasienter med klasehodepine ofte har abnormale nivåer av hormoner som kortisol, testosteron, prolaktin og veksthormon, alle tilknyttet hypothalamus-hypofyseaksen som normalt sekreses i en cicardiansk rytmisitet (Leone & Bussone, 1993). Andre nevroendokrine studier viser avvikende mønstre i melatoninnivåer, samt signifikant lavere hypocretin-1 nivåer hos klasehodepinepasienter sammenlignet med en kontrollpopulasjon (Barloese et al., 2015; Bruera et al., 2008).

Kronisk klasehodepine

Klasehodepine kan deles inn i en episodisk og en kronisk variant. I den episodiske formen er anfallsperiodene < 1 år i varighet og periodene deles opp av smertefrie remisjonsperioder som varer > 1 måned. Den episodiske varianten er mye vanligere enn den kroniske varianten, med et forhold mellom episodisk/kronisk anfall på anslagsvis 90/10. Ved kronisk klasehodepine

opptrer anfallene omtrent hver dag i > 1 år, uten remisjon, eller med remisjoner i perioder på < 1 måned (Rossi, Wehlan, Craven, & Ruiz, 2016).

Nåværende behandlingsalternativer

Tilgjengelig behandling for klasehodepine har dårlig dokumentert effekt, og i klinisk praksis er det få klasehodepinepasienter som oppnår tilstrekkelig anfallskuperende og forebyggende effekt. Som anfallskuperende behandling brukes som førstevalg triptaner (parenteral) og/eller 100% oksygen på maske (Robbins, Starling, Pringsheim, Becker, & Schwedt, 2016). Som forebyggende behandling er førstevalget høydosert verapamil, men mange pasienter opplever intolerable bivirkninger eller utilstrekkelig forebyggende effekt. Litium er et annet peroralt behandlingsalternativ, men er i begrenset bruk grunnet et smalt terapeutisk vindu og at pasienter ofte har kontraindikasjoner. Flere invasive behandlingsalternativer finnes, som på forskjellige måter forsøker å oppnå en nevromodulering av nervestrukturene involvert i smertegenereringen. Som perifer nevromodulering brukes stimulering av nervus occipitalis og ganglion sphenopalatinum (Nowacki et al., 2020; Vyas et al., 2019). I Norge er det ved St. Olavs Hospital satt i gang en behandlingsstudie med botulinumtoksin-injeksjon i ganglion sphenopalatinum med lovende preliminare funn i pilotstudie (NCT03944876). Sentral nervemodulering med dyp hjernestimulering av nedre posteriore hypothalamus og andre nærliggende strukturer har vist god effekt i publiserte kasserier fra forskjellige europeiske sentre (Nowacki et al., 2020; Vyas et al., 2019).

Behovet for “patient experience data” (PED)

Pasienter står i en unik posisjon til å formidle informasjon om sin egen tilstand og tilgjengeliggjøre den. Erfaringene er uvurderlige for å øke kunnskapsgrunnlaget rundt sykdommers totalbyrde, både klinisk og i forskningssammenheng (K. Malterud, 2018). Det eksisterer i dag begrenset data på holistiske pasientopplevelser rundt klasehodepine, og så langt vi kjenner til eksisterer det ingen validerte klasehodepinespesifikke spørreskjema om livskvalitet. Vi ønsker derfor å identifisere sentrale dimensjoner i pasientopplevelser om det å leve med klasehodepine og bruke disse i utviklingen av et sykdomsspesifikt livskvalitetsskjema for klasehodepinepasienter. Skjemaet kan fungere som en pasient-sentrert målingsstrategi og som forslag til nye utfallsmål for fremtidige kliniske studier.

Metode og materiale

Det ble gjennomført intervjuer av syv norske pasienter med kronisk klasehodepine i perioden fra desember 2020 til februar 2021. Deltakere ble rekruttert ved nevrologisk poliklinikk ved St. Olavs hospital blant pasienter som mottok blokkade av ganglion sphenopalatinum, enten som ledd i ordinær klinisk virksomhet eller som ledd i studiedeltakelse. Skriftlig informert samtykke ble innhentet av respondentene i forkant av intervjuene.

Analysen av intervjuene er basert på kvalitativ forskningsmetode. Det ble valgt semistrukturerte intervjuer for datainnsamling. I forkant av intervjuene ble det utviklet en fleksibel intervjuguide (vedlegg 1) med mulighet for å justere spørsmålene under intervjuet med den enkelte respondent. For å få frem deltakernes personlige erfaringer uten begrensning eller påvirkning fra moderatorene, ble det lagt vekt på å opprettholde åpen intervjuteknikk gjennom intervjuene. Individuelle intervjuer ble valgt for å skape et trygt miljø for deling av erfaringer og refleksjoner. To av respondentene hadde samboer som bidro med innspill under intervjuene, mens øvrige intervjuer ble gjennomført uten andre tilstede. Alle intervjuene ble grunnnet pandemisituasjonen gjennomført digitalt i videokonferansetjenesten Zoom, der det ble gjort opptak av intervjuene. Opptakene ble umiddelbart lagret som krypterte filer på datamaskinen til en av hovedoppgavestudentene, deretter transkribert og den krypterte filen slettet. Det ble ikke lagret noen personidentifiserbare opplysninger i det transkriberte materialet.

Etter innhenting av dataene, ble materialet analysert ved bruk av systematisk tekstkondensering (STC) (K. Malterud, 2012). Denne metoden består av fire trinn: 1) gjennomlesing av det transkriberte materiale for å danne seg et helhetsinntrykk og notere ned foreløpige temaer, 2) identifisere de meningsbærende enhetene i teksten som belyser ulike aspekter ved de foreløpige temaene og definere koder for disse, 3) dele innholdet i kodegruppene videre inn i undergrupper, kondensere innholdet i hver av disse, og identifisere illustrative sitater, og 4) skrive synteser fra kondensatene om til en analytisk tekst, med generaliserte beskrivelser og konsepter om sykdommens påvirkning av respondentenes livskvalitet samt andre erfaringer knyttet til klasehodepine (K. Malterud, 2012). Parallelt med kondenserings- og analyseprosessen ble det kontinuerlig ført en analyselogg (vedlegg 2).

Hovedfokuset i intervjuene var symptombyrden av klasehodepine og dens påvirkning av respondentenes livskvalitet. I tillegg ble respondentene bedt om å beskrive erfaringer ved bruk av følgende fem spørreskjemaer utlevert i forkant av intervjuene; “Spørreskjema om angst og depresjon i forbindelse med sykehusopphold” (HADS - versjon 13), “Spørreskjema om virkningene av hodepine” (HIT-6™), “Spørreskjema om migrene og livskvalitet (Versjon 2.1)” (RC_MSQ-AU2.1), “Spørreskjema om helse, Norsk versjon, for Norge” (EQ_5D_5L) og “Spørreskjema om søvn og smerte” (fra BASIC - Behandlingsstudie på klasehodepine). Tilbakemeldingene fra respondentene på spørsmålsformuleringene i disse skjemaene ble brukt, sammen med på resultatene fra den kvalitative analysen, i utviklingen av et sykdomsspesifikt livskvalitetsskjema for klasehodepinepasienter. Hensikten med å innhente tilbakemeldinger fra andre spørreskjemaer var å luke ut særlig uheldige og uegnede spørsmålsformuleringer og bli inspirert av særlig gode og passende spørsmålsformuleringer. Livskvalitetsskjemaet må valideres før klinisk anvendelse er aktuelt.

Etikk og personvern

En forhåndsgodkjenning fra REK (De regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk) (REK-ref 95571) ble sikret før prosjektinitieringen. All databehandlingen ble gjort i henhold til egen DPIA (Data Protection Impact Assessment) for prosjektet.

Resultater

Bakgrunnskarakteristika

Kun pasienter med kronisk klasehodepine etter ICHD-3-kriteriene ble inkludert i studien, og det var ingen eksklusjonskriterier utover at pasienten måtte kunne samtykke. Det var en overvekt av kvinner blant respondentene. Fordelingen mellom respondenter som var i fast forhold og ikke fast forhold var jevn. Pasientutvalget viser videre en heterogenitet i alder, kjønn, sykdomsvarighet og behandlingsmetoder. Selv om alle pasientene ble rekruttert via poliklinikken på St. Olavs hospital, hadde de bostedsadresse i alle fire helseregioner.

Pasientkarakteristika	Total (N = 7)	Range
Gjennomsnittsalder (år)	46,9	(22-76)
Gjennomsnittlig sykdomsvarighet (år)	13,7	(2-36)
Gjennomsnittlig sykdomsvarighet med kronisk klasehodepine (år)	4,7	(1-13)
Kjønn	Antall	Prosent
Menn	2	29 %
Kvinner	5	71%
Livssituasjon	Antall	Prosent
Ektefelle/samboer	4	57 %
Singel	3	43 %

Tabell 1: Pasientkarakteristika

Sykdoms-					
ID	Kjønn	Arbeidssituasjon	Alder (år)	varighet (år)	Tid til diagnose (år)
1	Mann	Pensjonist	76	6	5
2	Kvinne	100% sykemeldt	22	8	2
3	Kvinne	100% stilling	61	7	1
4	Kvinne	Uføretrygdet	29	8	3
5	Mann	Uføretrygdet	57	36	6
6	Kvinne	Uføretrygdet	55	29	25
7	Kvinne	Vikariat	28	2	0,2

Tabell 2: Pasientkarakteristika

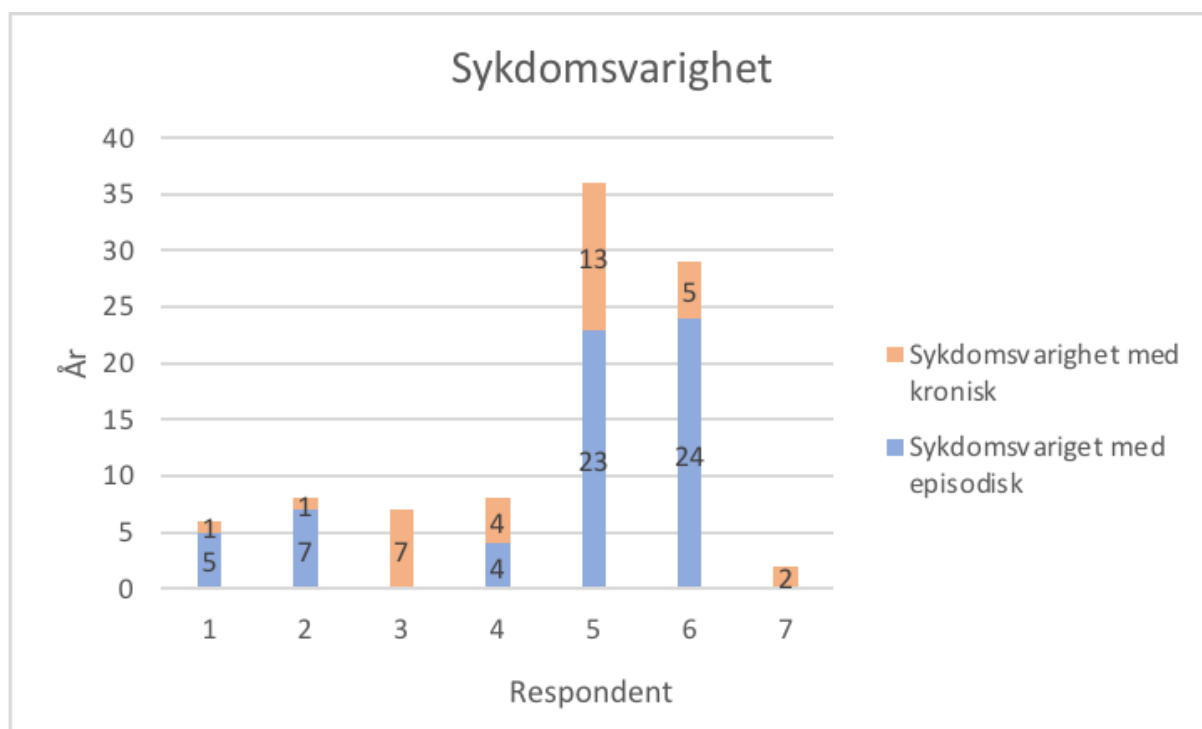


Diagram 1: Total sykdomsvarighet med og uten kronisk forløp

Kvalitative Intervjuer

Tett nese, tårer og tortur

Samtlige av respondentene forteller om prodromale symptomer. Hyppigst omtalt er diffuse unilaterale smerter i orbita, rastløshet og autonome fenomener som ptose, hyperhidrose, tårer, tett og rennende nese. Enkelte respondenter nevnte i tillegg konsentrasjonsvansker, lyd- eller lysømfintlighet, økt energi, humørsvingninger, forstyrret søvn, nummenhet og nakkestivhet.

Smertene under klasehodepineanfallet beskrives som høyintense og brutale av respondentene. De bruker forskjellige beskrivelser for å formidle smertenes beskaffenhet, slik som at en kniv med piggråd, et spett eller en skrue skrues inn i hodet eller øyet, røskes frem og tilbake eller vrir rundt. Følelsen av å bli hengt opp i en fiskekrok eller at hodet eksploderer er også bilder respondentene bruker. En av respondentene, med migrene i tillegg til klasehodepinen, beskriver migrenen som “*peanuts kontra klasen*”. Smertene vurderes av samtlige respondenter til å være 9 og 10 på den numeriske smerteskalaen (NRS). Respondentene forteller;

“ Når det er så mye smerter så har jeg ikke kontroll. Da vet jeg ikke hva jeg gjør (...) Når jeg får anfall så er det fint at det ikke ligger noe våpen ved siden av for å si det sånn, det er en grunn til at det kalles selvmordshodepine “

“Våkna med kjempevondt i hodet på ene sida uten å kunne fatte hva det var (...) Når jeg hadde dette om natta så sto jeg opp og spiste en neve med paraceter og blanda paracet, ibux og voltaren og alt eg kunne finne og tok det i hånda til det var fullt.”

“Det er tortur hver bidige dag i år etter år”.

Etter terminering av et anfall starter en postiktal fase, som varierer betydelig i lengde hos respondentene. Èn respondent beskriver den postiktale fasen som en følelse av at kroppen har sprunget maraton kombinert med psykisk utmattelse. En annen forteller at øyet kan være rødt og sårt, og at det kan se ut som man har fått slag fordi ansiktet henger. En tredje forteller om langvarige plager i form av store behandlingskrevende spenninger i kroppen, noe som kan være et tegn på sensitivisering etter anfall, og går derfor til fysioterapeut daglig. En respondent forteller at:

«Ofte har jeg punkter i hodet og ansiktet som kjennes ut som de har fått juling, så jeg må være forsiktig når jeg sminker meg eller grer håret».

Klasehodepinens invasjon av psykisk helse og fremtidssyn

Flere av respondentene rapporterer om en tydelig negativ utvikling i sin psykiske helse etter debut av klasehodepinen. Smerter og utmattelse tilknyttet anfallene, samt følgene dette medfører i dagliglivet blir nevnt som årsaker til dårligere psykisk helse. Fire respondenter og èn pårørende bruker begrepet selvmordshodepine opptil flere ganger gjennom intervjuene. De samme fire respondentene forteller spontant om tidligere eller nåværende selvmordstanker tilknyttet diagnosen:

“Jeg er ikke sikker på om jeg hadde vært her uten familien, jeg skjønner godt det har fått navnet selvmordshodepine, om jeg var alene hadde det ikke vært vits i det hele tatt. Det er tortur hver bidige dag i år etter år.”

“Jeg klarer ikke leve med dette noe mye fremover.(...) Om jeg får det (depresjon, red.anm) er jeg ferdig for jeg har så lite å gå på fysisk: da er alt svart. (...) Det har

hjulpet å ha selvmord i nær familie og sett påvirkningen. Hadde jeg gjort det som var best for meg hadde jeg ikke vært her. Jeg har sagt hele tiden at den dagen jeg ikke klarer å holde det mentale i orden så tror jeg det er over. Da jeg ble syk var jeg til en smertepsykolog, og det er nok det som gjør at jeg har lært teknikker som gjør at jeg er her for å si det sånn.”

“ På det dårligste var det sånn at om jeg fikk anfall så tenkte jeg at nå orker jeg ikke mer, nå har jeg bare mest lyst å, jeg hadde ikke lyst mer. (...) Jeg var så langt nede at mannen min måtte dra hjem fra jobben midt på natten og endte med å slutte i jobben for å passe på meg hjemme, fordi han ikke turte å la meg være alene.”

Fem av syv respondenter rapporterer om depressive symptomer i forløpet av sykdommen. Av fire respondenter som har mottatt tilbud om psykolog i diagnoseforløpet, har tre av disse benyttet seg av tilbudet og én avslått. De tre som benytter seg av psykolog oppgir at denne hjelpen er grunnen til at de sitter her i dag. Respondenten som er kritisk til psykologhjelp rapporterer om periodevis selvmordstanker, men mener hun er i stand til å takle disse selv. Ektemannen hennes er klart uenig i valget, ettersom hennes dårlige psykiske helse har blitt en så stor belastning for familien at de aktivt oppmuntrer henne til å ta imot psykologhjelp.

Flere respondenter beskriver en følelse av at livet er satt på vent, og har derfor et større fokus på å ta hver dag som den kommer. Tilstanden ser ut til å endre respondentenes fremtidssyn på tvers av aldersgruppene. Det samme gjelder ambisjonsnivået, som ufrivillig senkes gradvis i takt med tilstandens varighet. Ved spørsmål om bekymringer ser man et tydeligere aldersskille; Av fire respondenter over 50 år, mener samtlige at de ikke har bekymringer;

“Bekymringer har jeg ikke. Når du først har fått sykdommen må du lære deg å leve på nytt. Å bekymre seg for om bilen går til helvete gidder du ikke”.

Det er særlig respondentene mellom 20-30 år som uttrykker bekymring for fremtiden;

“Planen var å studere, men nå vet jeg ikke hva jeg skal gjøre (...) jeg er bekymret for fremtiden. Jeg er redd det skal være sånn livet ut, og at det ikke skal ta slutt, jeg har valgt å ikke tenke på den biten.”

“Jeg er bekymret for at jeg ikke skal bli frisk eller bedre. (...) De første årene ville jeg fullføre utdanning og alt, men nå er jeg fornøyd om jeg bare har de vanlige tingene

som å planlegge ting, ha en vanlig jobb. Jeg behøver ikke en utdanning eller reise land og strand rundt. Jeg vil ha en vanlig dag.”

Avtaler med forbehold og forhold av stål

Familien blir gjennomgående beskrevet som svært viktig, og i flere tilfeller avgjørende for å takle livet med klasehodepine. Selv om respondentene tenker at ingen som selv ikke har opplevd klasehodepinesmerte kan forstå hvordan det er å leve med sykdommen, opplever ingen av respondentene manglende hensyn eller empati fra sine familiemedlemmer. For mange har tiden med familien likevel blitt mindre enn ønskelig etter debut av klasehodepinen. Det fortelles om savn av barn og barnebarn og et ønske om å følge dem opp på en bedre måte, men små barn fører ofte med seg støy, noe som kan trigge et klasehodepineanfall:

“Jeg har 3 barnebarn og ikke noe særlig forhold til de, fordi å være bestefar til 3 gutter innebærer å springe litt på plenen og leke indianer, og det kan ikke jeg gjøre. De føler det er vanskelig å ta hensyn til meg og la være å hyle, en unge hylter jo av glede.”

Flere forklarer at tilstanden gjør dem ufrivillig asosiale. Venner og barn bes om å ta hensyn og det er vanskelig å komme uanmeldt på besøk. Invitasjoner blir ofte avslått og avtaler må gjøres med forbehold, der avlysning kan komme på kort varsel. Forståelsen blant venner betegnes som varierende, der noen har stor respekt for tilstanden, mens andre *“tror det bare er litt hodepine”*. På tross av utfordringene oppgir fem respondenter at de har gode vennerelasjoner. Særlig de yngre respondentene jobber aktivt for å vedlikeholde vennerelasjonene og skape forståelse for egen situasjon:

“Nå er det mye grupper på facebook der man diskuterer. I starten lagde de grupper jeg ikke var med i fordi det liksom var sårende for meg å se hva de planla, men da snakka vi om at det sårer mer å ikke bli bedt; jeg vil bli bedt, selv om alle vet jeg ikke kommer.”

De tre yngste respondentene er ikke i fast forhold, og ønsker seg heller ikke partner grunnet sykdommen. Èn forklarer at klasehodepinen var en direkte årsak til et samlivsbrudd. En annen oppgir at hun ikke har overskudd til å søke partner i sin nåværende situasjon.

«Jeg tror jeg hadde hatt barn om det ikke var for hodepinen, det var nok den som var grunnen til bruddet, det var han som dro plutselig. (...)Jeg tror ikke jeg tenker tanken på kjæreste en gang, for de vet ikke hva de må plages med.»

«Det hadde vært et tema om jeg var frisk, men jeg har nok med meg selv. Familie i fremtiden er ikke et tema for øyeblikket, hodepinen må stoppe om det skal være en plan».

Blant de fire respondentene i faste forhold forteller samtlige at tilstanden har vært et krevende bidrag i forholdet. Ofte blir konsekvenser av sykdommen en direkte belastning på partneren, og for flere respondenter har dette skapt en følelse av skyld. I denne sammenhengen fremheves områder som økonomi, intimitet og rolleendring. Seksuallivet kan bli begrenset både grunnet belastningen ved å ha tilstanden, men også påvirkningen av medikamentell behandling. En av respondentene ytrer et tydelig ønske om at helsevesenet aktivt bør inkludere seksualitet i kartlegging av livskvalitet. Dette fordi mange kan oppleve det som vanskelig å spontant dele detaljer av privat karakter:

“Ja, altså sex kan du bare glemme, med medisiner, da forsvinner det. (...) Jeg synes dere (helsepersonell red.anm) kan ta opp seksualitet. Hvor frustrerende det kan være å ikke få oppleve seksuelt samkvem fordi du rett og slett ikke kan. Man går rundt og tenker på at man ikke kan tilfredsstille partner og så vet man samtidig ikke hvor mye det betyr for partneren. Den praten må tas, og ærlig talt er det ganske vanskelig å ta opp i en samtale.”

Tross store omveltninger og tunge perioder omtaler samtlige respondenter partneren i positivt og takknemlig ordelag. Åpenhet, forståelse og det å fortsette å være kjærester vektlegges for å takle sykdommen sammen. Flere mener at de har et like nært forhold som tidligere, om ikke nærmere.

“Jeg har verdens beste partner, uten henne hadde jeg ikke vært her, så hun er helt fantastisk. Jeg tror en del andre hadde kunne gitt opp ekteskapet om de ikke har like sterke ekteskap, for det er ikke for amatører å være min pårørende (...) Denne sykdommen den går ikke folk gjennom alene. De som tar sitt eget liv, tror jeg er overrepresentert de som er alene, nærhet er viktig”.

I to av intervjuene kom samboeren til respondenten med innspill. Under det ene intervjuet kom kona inn, noe som førte til at begge brøt ut i gråt. Da kona forlot rommet forklarte respondenten at det ble for sterkt å snakke om sykdommen med henne til stede. Samboeren til den andre respondenten tok en svært aktiv rolle i intervjuet og kom med flere belysende innspill fra en partners perspektiv:

“Det er en årsak til at de kaller det selvmordshodepine altså, og de tankene var ganske langt framme mange mange dager før hun fikk diagnosen sin (...) Det griper inn i alt i livet, hver eneste dag. (...) Det er så mange år siden hun har hatt livskvalitet at jeg tror ikke helt hun greier å forstå det selv lenger. (...) Vi har innsett hvilken situasjon vi er i og forholdt oss til det. (...) Du må tåle å få litt aggresjon mot deg”.

Fysisk forfall, redusert søvn og tilpasning til en ny hverdag

Seks av syv respondenter har ikke klart å opprettholde evnen til høyintens fysisk aktivitet. De fleste levde før klasehodepinedebut aktive liv med fritidsaktiviteter som skøyteløp, friidrett, sykling, løping, volleyball, styrketrening, langrenn og roing. Disse aktivitetene er nå byttet ut med turgåing, baking, fotografering, plantehold og skriving. Fem av respondentene forteller at fritidsaktiviteter er nødvendig for å få ut frustrasjon og for å fokusere på noe annet enn sykdommen. Fire av disse forsøker å holde seg fysisk aktive til tross for at dette ofte kan utløse nye klasehodepineanfall. Om fysisk aktivitet blir det blant annet fortalt at:

«Å se kroppen forfalle er en del av dette (...) Jeg var vant til mye trening og syntes ikke tur var trening, så jeg har måttet lagt meg på en annen list»

«Det er som natt og dag, jeg har gått fra full aktivitet til 5%. (...) Jeg har fått bevart litt, om jeg ikke hadde det da tror jeg det hadde vært fryktelig. Det er veldig viktig å ha noe å holde på med».

En tydelig årsak til endret aktivitetsnivå er klasehodepinens søvnpåvirkning og tapet av overskudd dette medfører. For fem av respondentene er søvnkvaliteten per nå kraftig redusert, med tilnærmet 4 timer søvn per natt og en frykt for å legge seg. En av respondentene forteller at:

«Noen ganger kan det gå netter og døgn uten søvn i det hele tatt».

For de resterende to har hhv. medikamentell behandling og CPAP redusert anfallene om natten. Tre av respondentene bruker fast sovemedisin. Ën respondent forteller at hennes første

nattlige anfall forsvinner ved bruk av Zolpidem, men likevel våkner hun til tidspunktet det vanligvis starter.

Fem prespondenter beskriver konsentrasjonsvansker i forbindelse med anfall, men to forteller også om hukommelse- og konsentrasjonsproblemer mellom anfallene:

«Planlegging kan være vanskelig fordi du får konsentrasjonsproblemer. Det kan være vanskelig å huske ting, føler hukommelsen spiller deg et puss.»

«Jeg har ikke klart å sitte mer enn 5 minutter om dagen foran pc-skjermen og ikke hatt konsentrasjon eller evne heller til å sitte og lese artikler i mer enn 10-15 minutter.»

Økonomiske konsekvenser og behandlingslabyrinter

Konsekvensene av sykdommen rammer tydelig respondentenes arbeidsevne, da kun to av syv respondenter er i jobb i dag. Fire er 100% sykemeldte eller uføretrygdet, mens den siste er pensjonist. Det ble tydelig at jobb har vært en viktig del av livet til respondentene, og at manglende evne til å jobbe eller studere er en vanskelig konsekvens å ta innover seg. Forsøk på tilpasninger er gjort både av respondent og arbeidsgiver, med varierende grad av suksess. Muligheten til å kunne dra på jobb blir av tre respondenter nevnt som en viktig del av god livskvalitet, hvor én begrunner svaret med at det gir en følelse av verdighet.

“Jeg må jo si jeg savna det der når du hadde mulighet til å være i jobb, arbeidskolleger og det å ha noe å gå til”

“Nå jobber jeg ikke, følte meg litt tvunget til trygd”.

I tillegg til det samlede sykdomsbildets innvirkning på inntektssituasjonen, påvirkes økonomien direkte av medikament- og behandlingspriser. Tre av respondentene fortalte eksempelvis at:

“Medisin er dyrt har jeg funnet ut, så det går mye penger til det og lite til annet. Jeg føler jeg må prioritere bort andre ting.”

“Økonomisk er det belastende fordi jeg har betalt for dyre behandlinger.”

“Det er mange år siden jeg gikk konkurs (...) Om du er forsørger og har en jobb så forbered deg på at det går til helvete. (...) Jeg har brukt 60-80 000 i året på medisiner, og alt sånt har jeg måttet betale sjøl, ja du blir ruinert. (...) Du har så mye unødvendige utlegg, og samtidig går du rundt i en rus av medisiner og smerter og du klarer nesten ikke forholde deg til en strømregning en gang.”

Det er store individuelle forskjeller i effekten av de ulike behandlingsalternativene blant respondentene, og en kombinasjon av flere behandlinger er ofte nødvendig. Likevel rapporterer majoriteten av respondentene at de ikke oppnår tilfredsstillende effekt. Dette gjør følgelig behandlingssituasjonen vanskelig og tidkrevende både for pasient og behandler. I løpet av intervjuprosessen ble det rapportert om minst 35 ulike behandlingstilnærminger blant respondentene. Samtlige har prøvd ut flere forskjellige forebyggende behandlinger. To respondenter beskriver seg selv som labrotter eller prøvekaniner i forsøket på å oppnå bedring. Flere av respondentene har på eget initiativ prøvd ut alternative behandlingsformer som akupunktur, healing, marihuana, magnetbånd, eteriske oljer, årelating, kiropraktikk, fysioterapi og religiøse tilnærminger.

For deltakerne som mot mottok blokkade av ganglion sphenopalatinum som ledd i studiedeltakelse er det satt en øvre grense for bruk av opiater. To av respondentene utenfor denne studien oppga et daglig forbruk av opioider (tramadol, oksykodon og fentanyl) både som anfallsmedisin og utenfor anfall i et tilsynelatende mer forebyggende henseende.

“Jeg har fentanylplaster på skuldra, og i tillegg bruker jeg oxycontin og oxynorm utover dagen for å fylle opp. Jeg bruker de sterkeste som kan tas, om jeg tar mer kan jeg rett og slett slutte å puste.”

“Var oppe i 9 x 10 mg sobril og 9 x 50 mg nobligan, nå bruker jeg bare 10 mg sobril per døgn og 4-5 x 50 mg nobligan.”

Flere beskriver utprøvingen av forskjellige behandlinger som en belastning både for respondenten selv og for familien. I tillegg til økonomiske konsekvenser har behandlingene en rekke fysiske bivirkninger som synkope, kraftig svimmelhet, dårligere sexliv, pleuritt og influensasymptomer som påvirker respondentenes evne til å fungere som ønsket i hverdagen:

“Jeg ønsker at de ikke sender oss gjennom de lange listene med medisiner vi må gjennom for de er altså så forferdelige og du blir sengeliggende av mange av dem”

“Jeg tenkte at da er jeg heller frisk mellom anfalla, istedenfor å spise det her som ikke hjelper likevel”.

Manglende kunnskap og forståelse i første møte med helsevesenet

Respondentene uttrykker at man må ha opplevd klasehodepinesmerter selv for å kunne forstå innvirkningen av den. Flere spekulerte i om manglende egenerfaring med denne type smerte hos helsepersonell førte til at de ikke ble tatt på alvor. De forteller også om situasjoner der manglende faglig kunnskap har ført til feildiagnostisering og bagatellisering av tilstanden.

”Jeg følte at jeg ikke ble trodd og at det satt mellom øra på meg. Jeg ble utspurt i bøtter og spann psykisk, vi var hos fem nevrologer og vi ble spurt om samliv og gud bedre meg hva vi ikke ble spurt om”

“Jeg ble tatt imot med en veldig tilbakeleent holdning “såså, en dame i overgangsalderen som sliter” (...) “dette er ikke noe å ta sånn på vei for””.

Det første anfallet beskrives som en svært skremmende og sårbar opplevelse, og møtet med helsevesenet i denne situasjonen blir av flere respondenter trukket frem som traumatisk:

“Legevakta oppfattet meg som oppfarende og hissig og det sto en vektor for å passe på, jeg følte jeg ble stuet bort. (...) Da jeg hadde hjerteproblemer ble jeg båret på gullstol, men dette her er for meg mye, mye verre, og så fikk jeg ikke den hjelpen jeg trengte.”

“ Jeg har en oppfatning av at ingen legevakter aner hva dette går ut på, jeg holder meg langt unna mottak og legevakt fordi de ikke kan hjelpe meg”

“Om jeg går til legevakten og sa jeg hadde helsikes vondt i hodet hadde de ikke skjønt en dritt av hva de skulle gjøre, det må bli forklart for dem hele tiden.”.

Respondentene ønsker et effektivt system hvor personalet på kortere tid i mottakssituasjon kan komme frem til riktig diagnose og gi tilpasset behandling. Videre uttrykkes et ønske om at personalet har kunnskap nok til å tilby rask behandling ved kjent klasehodepine uten å utføre fullstendig innsomst.

Veien til riktig diagnose er lang og mange er blitt feildiagnostisert

Veien til riktig diagnose oppleves som krevende. Respondentene har ofte sett seg nødt til å bytte fastlege flere ganger for å bli tatt på alvor i primærhelsetjenesten, og flere er utredet av en rekke nevrologer i sekundærhelsetjenesten før endelig diagnose er stilt.

”Jeg føler at jeg har stått og stanget i veggen i mange år. Det eneste jeg fikk høre hver gang var at det går ikke an å ha slik hodepine, for migrene oppførte seg ikke sånn”

“Det var en kamp i begynnelsen fordi de sa det bare var migrene og ta paracet og ibux”

“Kommunelegen sa det var migrene - “gå hjem igjen og sov i mørket”

“Om du går inn til fastlegen i dag og sier du har klasehodepine svarer de “det har jeg hørt om, er ikke det migrene?””

For fire respondenter ble anfallene primært diagnostisert som migrene. Diagnoser som myalgi, psykisk sykdom, trigeminusneuralgi, tette bihuler og overgangsalder er også foreslått som årsak til plagene under utredningen. I ytterste konsekvens har pasienter blitt alvorlig feilbehandlet grunnet manglende kunnskap om diagnosen og dens kjennetegn. To respondenter har utført kirurgiske inngrep på bakgrunn av feil diagnose, hvorav en forteller at klasehodepinen ble diagnostisert og behandlet kirurgisk som trigeminusneuralgi. Inngrepet medførte uønsket blødning i operasjonsområdet og ipsilateralt hørselstap. Fem respondenter har i tillegg til klasehodepinen en eller flere hodepinetilstander; to med migrene, to med spenningshodepine, én med kronisk paroksysmal hemikrani og én med cervikogen hodepine. Én respondent har i tillegg Thygesons keratitt som i likhet med klasehodepinen gir lysskyhet og irritasjon av øynene.

Median tid til diagnose var for respondentene 3 år. Én av respondentene fikk diagnosen 2-3 måneder etter sykdomsdebut, hvilket er vesentlig tidligere enn de andre respondentene som ble diagnostisert gjennomsnittlig 7 år etter sykdomsdebut. Gjennomgående for respondentene er at desto nærmere i tid diagnosen er satt jo kortere har diagnostisk forsinkelse vært.

Respondenten med kortest tid til diagnose er også den eneste pasienten som uttrykte tilfredshet med første møtet med helsevesenet ved sykdomsdebut.

“Om noe så har jeg kanskje fått litt større tro på at jeg er verdt noe, fordi jeg har endelig blitt tatt på alvor i helsevesenet”.

Manglende ansvarstaking fra fastlegen til de andre respondentene har presset flere til å skaffe full oversikt over egen tilstand og rettigheter:

“Det er utrolig lite kunnskap. Det fører til at jeg og mange andre pasienter må sette oss inn i dette selv”

“Fastlegen burde ta ansvar for å organisere behandlingen, føler det faller mye på en selv, vi må stå over fastlegen hele tiden for å sørge for at riktige ting blir gjort”.

Flere av respondentene presiserer at økt tverrfaglighet og samarbeid i helsevesenet vil gi en mer effektiv utredningsprosess. Viktigheten av å lytte til pasientene og å gjøre forskning basert på pasienterfaringer blir også vektlagt:

“Det er hos pasientene du kan finne virkelig kunnskap, dersom de blir lyttet til.”

Klasehodepinens jerngrep om livskvaliteten

Respondentene beskriver klasehodepinen som en brutal og altomfattende inngripen i deres liv. Fremtidsplaner og ambisjoner blir satt på vent på ubestemt tid. Spontane aktiviteter man ellers tar for gitt; som å handle på butikken, besøke barna, kjøre til en venn, ta en kopp kaffe og delta på dugnad blir ikke lenger et fritt valg. Man går glipp av merkedager som jubileum, 17.mai, konfirmasjon og barnebursdager, og når det blir en hovedregel å si nei til invitasjoner fra venner og familie kan hverdagen kjennes tom og ensom. Alt må planlegges nøye ut ifra anfall og medisiner, og både økonomien og overskuddet går i minus.

“Det er umulig å forklare, men jeg unner ikke engang min verste fiende det. Det tar egentlig fra deg livet ditt litt, eller ganske mye. Det er et mareritt du vil våkne av og tenke gudskjelov det var bare en drøm. (...) Det ødelegger hele livet ditt for å si det rett ut.”

Seks av respondentene oppga en kraftig reduksjon av livskvaliteten dersom de sammenlignet livet før og etter klasehodepinen. Fem av syv respondenter oppga denne reduksjonen i prosent, med et gjennomsnitt på 74%. Respondentene forteller at det å klare seg selv, å kunne være en positiv bidragsyter i andres liv, å være sammen med familie og venner, og det å ha en jobb å gå til er noe de savner i livet med klasehodepine. Videre understrekes mest mulig smertefrihet, minimale medikamentbivirkninger, god søvnkvalitet og muligheten til å holde på med trening, hobbyer og fritidsaktiviteter som viktige faktorer for å oppnå god livskvalitet.

Utformingen av et klasehodepinespesifikt spørreskjema om livskvalitet

Vi ønsker på bakgrunn av resultatene fra intervjuene å fremstille et klasehodepinespesifikt spørreskjema for helhetlig kartlegging av sykdommens påvirkning av livskvalitet. Gjennom intervjuene utmerket følgende dimensjoner seg som de viktigste for god livskvalitet blant respondentene; smertefrihet, fravær av medikamentbivirkninger, godt arbeidsliv, god økonomi, god fysisk helse, god søvnkvalitet, godt seksualliv, god psykisk helse, muligheten til å drive med fritidsinteresser, gjennomføre vanlige daglige gjøremål og ha sosial omgang, samt støtte fra nære relasjoner og familie. Det er rimelig å anta at de samme dimensjonene også er viktig for pasientgruppen som helhet. Smertefrihet anses som en åpenbar faktor for god livskvalitet, og vi har derfor ikke inkludert denne dimensjonen som en del av vårt spørreskjema. Det er vår vurdering at smerte som dimensjon dekkes godt av andre allerede etablerte kartleggingsverktøy i klinikken, og at det derfor ikke er hensiktsmessig å inkludere i vårt spørreskjema. Disse verktøyene kan eventuelt brukes i kombinasjon med livskvalitetsskjemaet under en kartleggingsprosess. Medikamentbivirkninger var en dimensjon som hadde stor innvirkning på de andre dimensjonene. I introduksjonen til skjemaet blir derfor pasientene bedt om å vurdere hvordan klasehodepinen i seg selv, sammen med eventuelle bivirkninger av behandling påvirker deres livskvalitet.

For å sikre et mest mulig brukertilpasset og lettfattelig spørreskjema innhentet vi tilbakemeldinger fra respondentene om følgende skjemaer; “Spørreskjema om angst og depresjon i forbindelse med sykehusopphold” (HADS - versjon 13), “Spørreskjema om virkningene av hodepine” (HIT-6™), “Spørreskjema om migrene og livskvalitet (Versjon 2.1)” (RC_MSQ-AU2.1), “Spørreskjema om helse, Norsk versjon, for Norge” (EQ_5D_5L) og “Spørreskjema om søvn og smerte” (fra BASIC - Behandlingsstudie på klasehodepine). Tilbakemeldinger om utforming, brukervennlighet og særlig gode og dårlige spørsmål tilknyttet klasehodepine og livskvalitet, ble tatt i betraktning i utviklingen av vårt spørreskjema. Spørsmålene og utformingen i “Spørreskjema om migrene og livskvalitet” ble særlig positivt bemerket av respondentene, og har gitt sterk inspirasjon i utformingen av vårt spørreskjema. Dette skjemaet har i likhet med vårt skjema også utelatt spørsmål om smerteintensitet. Vedlagt finnes vårt ferdigstilte spørreskjema bestående av 15 spørsmål (vedlegg 1).

Metodediskusjon

Kvalitativ metode er særlig hensiktsmessig der det fenomenologiske kunnskapsgrunnlaget er så begrenset at faren for å overse vesentlige faktorer er stor med andre vitenskapelige metoder for kunnskapsinnhenting. Pasienter har unik innsikt i egen sykdom og dens konsekvenser, hvilket utvilsomt bør benyttes for å skape økt forståelse for tilstanden. Kvalitativ metode åpner for å bruke nettopp pasientperspektiver i kunnskapsutvikling (K. Malterud, 2002). For kronisk klasehodepine er kunnskapsgrunnlaget om faktorene som påvirker livskvalitet så begrenset at vi derfor vurderte dette som riktig metode for denne studien.

I denne studien valgte vi kun å inkludere pasienter med kronisk klasehodepine. Med deres stabilt alvorlige sykdomsbilde sikret man at de befant seg i en aktiv sykdomsfase under intervjuene. På den måten kunne vi trolig innhente ufiltrert informasjon mindre utsatt for erindringsfeil. Dette valget gir nødvendigvis en begrensning i generaliserbarheten, og man bør utøve forsiktighet med å knytte resultatene til pasienter med episodisk klasehodepine. For å unngå en potensielt uoversiktlig analyseprosess, ble det satt en begrensning på syv respondenter rekruttert gjennom nevrologisk poliklinikk med nasjonal kompetansefunksjon ved St. Olavs Hospital. Dette kan gi en begrensning i representativitet da det nok finnes en skjevseleksjon når pasientgruppen får avansert behandling enten som ledd i studiedeltakelse eller eksperimentelt. Samtidig har denne studien oppnådd et pasientutvalg med betydelig heterogenitet i alder, kjønn, bosted, sykdomsvarighet og behandlingsmetoder, hvilket gjenspeiler variasjonen i hele pasientpopulasjonen. Tross variasjonen i bakgrunn fremkom det i intervjuene betydelig overlapp i erfaringer, noe som styrker vår tro i generaliserbarheten av våre funn til pasientpopulasjonen som helhet.

Moderatorenes interesse for temaet kan skape personlige forventninger til pasientenes tilstand og utfordringer knyttet til denne, hvilket uunngåelig påvirker intervjuprosessen. Ved å vektlegge bruken av åpen intervjuteknikk, kunne deltakerne dele sine personlige erfaringer med minimal begrensning eller påvirkning fra moderatorene. Moderatorene har ikke fra tidligere klinisk erfaringer med oppfølging og behandling av denne pasientgruppen. Dette er en metodesvakheter da det medfører begrensninger i å formulere relevante oppfølgings spørsmål. Transkripsjonen er ment å fange opp samtalen i en form som best mulig representerer intervjuobjektene intensjoner, men inkluderer ikke nødvendigvis emosjonelle reaksjoner i sin helhet. Datamateriale ble redusert i flere trinn gjennom systematisk

tekstkondensering, noe som kan føre til at sitat er blitt isolert fra sin opprinnelige kontekst og potensielt mistolket. Likevel er forskernes fortolkning og systematisk sammenfatning en nødvendig del av analyseprosessen (K. Malterud, 2002). For å sikre etterprøvbareheten til prosjektet ble det derfor ført en analyselogg (vedlegg 2). Ved å belyse trinnene i analyseprosessen kan andre forskere forstå bakgrunnen for konklusjonene vi har tatt underveis (K. Malterud, 2018). Som en del av valideringsprosessen ble analyselogg brukte av forskerne selv for å vurdere tolkninger og valg tatt underveis opp mot det originale datamaterialet. Hele analyseprosessen ble gjennomført av begge medisinstudentene, hvor de individuelle perspektivene ble diskutert og sammenlignet. Dette fungerte som en type triangulering som kan styrke validiteten til studien (Nielbo, 2017).

Resultatdiskusjon

Resultatene i denne studien avdekket gjennomgripende konsekvenser av klasehodepinen på områder som smerte, kognitiv funksjon, søvn, karriere- og reisemuligheter, fysisk og psykisk helse, nære relasjoner og livskvalitet. Tross livsomveltende endringer ved denne tilstanden er det få tidligere studier som har undersøkt konsekvensene i dybden. Respondentene påpekte manglende kompetanse i primærhelsetjenesten, mangel på effektive behandlingsmetoder og lange veier til utredning.

Klasehodepine er på folkemunne også kjent som selvmordshodepine. Begrepet ble hyppig brukt av respondentene; både ved skildring av smerter og i samtale om livskvalitet. Forskning på klasehodepinepasienters mentale helse er begrenset, men tydelig i sine resultater. Det er en signifikant høyere prevalens av psykiatrisk komorbiditet blant pasienter med klasehodepine sammenlignet med en frisk kontrollgruppe (Choong et al., 2017; Louter et al., 2016; Pohl, Gantenbein, Sandor, Schoenen, & Andrée, 2019; Robbins, 2013; Torkamani et al., 2015). Korrigert for tidligere psykisk sykdom, har klasehodepinepasienter 5-6 ganger større risiko for å utvikle depresjon sammenlignet med friske kontroller (Liang et al., 2013).

Depresjonsrater i tverrsnittstudier varierer fra 6,3% til 43% (Robbins, 2013), og samlet ser man høyere prevalens av både depresjon, angst og selvmordstanker blant pasienter med kronisk klasehodepine (Burish, Pearson, Shapiro, Zhang, & Schor, 2021; Donnet et al., 2007;

Jürgens et al., 2011; Pohl et al., 2019). Totalbildet samsvarer med våre funn av selvrapportert depresjon, hvor prevalensen var så høy som fem av syv respondenter.

En spørreskjemabasert nettstudie med 1134 kroniske og episodiske klasehodepinepasienter viste at 55% av respondentene har hatt selvmordstanker etter debut av klasehodepinen (Rozen & Fishman, 2012). Dette samsvarer med andelen på 4 av 7 blant respondentene i vår studie.

En sammenligningsstudie av de ulike typene klasehodepine viser suicidale tendenser hos 22% av pasientene med kronisk klasehodepine, 15% med aktiv episodisk og 14% med inaktiv episodisk klasehodepine. Sammenlignet hadde 4% av migrenepasienter og 3% av friske kontroller selvmordstanker (Jürgens et al., 2011). Til tross for den høye prevalensen av selvmordstanker, er forekomsten av selvmord lite kartlagt for denne pasientpopulasjonen. Det ble ikke spurt om selvmordsforsøk i vår studie, men det ble avdekket store risikofaktorer for både depresjon og suicidalitet, slik som kronisk smerte, redusert arbeidskapasitet, fysisk aktivitet og søvn og økt sosial isolering.

Hva gjør smerter med et menneske?

I en spørreskjemabasert tverrsnittsstudie blant 1500 klasehodepinepasienter fra 51 land ble respondentene bedt om å sammenligne klasehodepine med andre smerteopplevelser (Burish et al., 2021). Klasehodepine scoret betydelig høyere enn de andre tilstandene, med et gjennomsnitt på 9,66 av 10,0 mulige poeng. Til sammenligning var gjennomsnittet for pankreatitt 7,27, fødsel 7,16, nyrestein 6,61, skuddsår 6,34 og migrene 5,40. Det er beskrevet at selvmordstanker og selvmordsforsøk tidobles under anfall sammenlignet med interiktale perioder (Ji Lee et al., 2019), og i analyser korrigert for fysisk og mental helse, alder, røyking og sosial status, er smerter alene en signifikant risikofaktor for selvmordstanker (Campbell, Darke, Bruno, & Degenhardt, 2015; Penttinen, 1995; Racine, 2018). En antatt forklaring på økningen er ønsket om å slippe unna den intense smerten og maktesløsheten en kan føle under et anfall som ikke kan kuperes. Ønsket om å slippe unna en uutholdelig situasjon uten tydelig løsning er en av de hyppigste rapporterte motivasjonene bak suicidal atferd generelt (Hjelmeland et al., 2008; Tang & Crane, 2006).

Metaanalyser, systematiske oversikter og intervjubaserte studier har vist en tydelig sammenheng mellom kroniske smerter, selvmordstanker og selvmord (Calati, Bakhiyi, Artero, Ilgen, & Courtet, 2015; Fishbain, Goldberg, Rosomoff, & Rosomoff, 1991; Racine, Choinière, & Nielson, 2014; Tang & Crane, 2006), og WHO har definert kronisk smerte som

en av de hyppigste årsakene til selvmord (WHO, 2019). Mennesker som lever med kroniske smerter har i gjennomsnitt 2-3 ganger høyere sannsynlighet for å utvikle suicidal atferd eller miste livet som følge av selvmord sammenlignet med en frisk kontrollgruppe (Campbell et al., 2015; Fishbain et al., 1991; Tang & Crane, 2006). I både tverrsnittstudier og intervjubaserte studier ser man en korrelasjon mellom hyppigere og lengre anfall og økt suicidalatferd, hvilket taler for at den kumulative smertemengden kan påvirke respondentenes psykiske helse i svært negativ grad (Pohl et al., 2019; Smith, Edwards, Robinson, & Dworkin, 2004; Treharne, Lyons, & Kitas, 2000). Legger man resultatene til disse studiene til grunn utgjør de kroniske smertene respondentene i vår studie opplever en betydelig risikofaktor for utviklingen av suicidale tanker, noe hele fire av syv respondenter spontant fortalte om.

Redusert arbeidskapasitet er en belastning på pasienten og kan bidra til dårligere psykisk helse

Å leve med kronisk klasehodepine har stor innvirkning på arbeidsevnen, og det å falle ut av arbeidslivet kan være en medvirkende årsak til dårligere psykisk helse. I en intervjubasert studie av 85 klasehodepinepasienter med både kronisk og episodisk type kom det frem at 39% følte sykdommen begrenset karrieren, 27% måtte legge om arbeidet, 15% byttet jobb og 16% hadde mistet jobben etter debut av sykdommen (Jensen, Lyngberg, & Jensen, 2007). En tverrsnittstudie av Choi og medarbeidere viser at gruppen med klasehodepine (episodisk og kronisk) hadde minst 15 ganger høyere risiko for å måtte benytte seg av sykefravær sammenlignet med den friske kontrollgruppen. 84,8% av deltakerne med klasehodepine meldte også om generelle vanskeligheter i arbeidet etter diagnosedebut (Choi et al., 2018). Tallene tydeliggjør den kraftige innvirkningen hodepinen har på arbeidslivet, og særlig det å bli fratatt evnen til å være i jobb viser seg å være en sterk påkjenning for respondentene.

Intervjubaserte studier og systematiske oversikter som har evaluert potensielt suicidalforsterkende sosioøkonomiske karakteristika hos kroniske smertepasienter trekker frem arbeidsledighet som spesielt negativt (Racine, 2018; Racine et al., 2014; Rozen & Fishman, 2012). Arbeidsløse og/eller sykmeldte smertepasienter har seks ganger høyere sannsynlighet for å oppleve selvmordstanker og danne konkrete selvmordsplaner, sammenlignet med pasienter i arbeid, studenter og pensjonister (Racine, 2018; Racine et al., 2014; Rozen & Fishman, 2012). Å oppleve at man mister sin rolle som familieforsørger, sin

tilhørighet på arbeidsplassen og sin rolle i samfunnet, kan være en mulig forklaring. For flere respondenter gir overgangen til arbeidsledighet en følelse av å være nytteløs, og står som et symbol på tap av verdighet. En tverrsnittstudie av Pohl og medarbeidere viste en tydelig sammenheng mellom klasehodepinepasientene med høyest depresjonscore og de som rapporterte om inntektsfall eller store karriereendringer som følge av sykdommen (Pohl et al., 2019). I likhet med disse resultatene har fire av fem respondenter med selvrapportert depresjon i vår studie enten måttet avslutte utdanning eller lagt bort store karriereplaner i jobben.

Familie som en beskyttende faktor

I vår studie kom det frem flere eksempler på hvordan sykdommen medførte ufrivillig reduksjon i sosial kontakt med venner og familie. To intervjubaserte studier har funnet at klasehodepinepasienter har færre sosiale kontakter enn blant annet pasienter med migrene (Blomkvist, Hannerz, Katz, & Theorell, 2002; Solomon, Skobieranda, & Gragg, 1994). Blomkvist og medarbeidere fant også at klasehodepinepasienter forventet færre sosiale aktiviteter med familie og venner i fremtiden enn migrenepasienter. Flere respondenter beskriver at foreldre, barn og ektefeller har måttet lagt om hverdagen for å tilpasse seg klasehodepinetilstanden. Denne studien var ikke innrettet for å dekke pårørendes perspektiv, men i to samtaler var pårørende deltagende. I en slik samtale kom det frem fra pårørende at vedkommende hadde valgt å gå ned til 50% stilling i frykt for at kona skulle ta sitt eget liv om hun var alene hjemme. Fra respondentene var det ganske entydig at de nærmeste ble kraftig påvirket av deres klasehodepine. Sykdommens påvirkning av pasientenes familiemedlemmer og andre nære relasjoner er lite kartlagt i tidligere studier.

Endring av egen rolle, enten det er å gi opp karrieredømmen, flytte tilbake til foreldrene i voksen alder eller tapet av forsørgerrollen, var et gjennomgående funn i vår studie.

Respondentene forteller om skyldfølelse knyttet til disse endringene, og flere oppfatter seg selv som en byrde for familien. En klar sammenheng mellom selvpoppfattet byrdefølelse, endret tilhørighet og selvmordstanker finner man også i andre kvalitative studier, systematiske oversikter og regresjonsanalyser (Kowal, Wilson, McWilliams, Péloquin, & Duong, 2012; Van Orden et al., 2010; Wilson, Kowal, Henderson, McWilliams, & Péloquin, 2013). I en kasus-kontroll studie pekte selvpoppfattet byrdefølelse seg ut som en signifikant prediktor for

selvmordsplaner når man korrigerer for andre sosioøkonomiske faktorer (Kanzler, Bryan, McGear, & Morrow, 2012).

Stress-sårbarhetsmodellen beskriver en persons tilbøyelighet til å utvikle en tilstand basert på både biologiske faktorer og miljøfaktorer (Broerman, 2017). I følge modellen er trygge sosiale nettverk en beskyttende faktor. Dette samsvarer godt med at flere av våre respondenter oppgir partner som en viktig årsak til å ikke ha agert på selvmordstanker. Et annet hovedfunn er at de eldre respondentene plages mindre av bekymringer om fremtiden enn de yngre. Disse er de samme som oppgir å være i stabile partnerskap. De tre yngste respondentene er ikke i faste forhold, og uttrykker betydelig større grad av bekymringer for egne fremtidsutsikter. Sammenfallende resultater finnes i en studie som fant at migrene negativt påvirker familieplanlegging, i større grad hos yngre migrenepasienter og i større grad hos pasienter med kronisk migrene (Ishii et al., 2020). Sammensatt fremstår de relasjonelle forholdene til venner, familie og partner som en beskyttende faktor for respondentene. Samtidig trekkes følelser tilknyttet endringer i de samme forholdene frem som faktorer som bidrar til å forverre den psykiske helsen. Tross kompleksiteten uttrykker de fleste respondentene en enorm takknemlighet overfor familiens støtte, og flere takker sin familie for at de lever i dag.

Andre forklaringsmekanismer på forskjellen mellom de yngre og eldre respondentene kan finnes i aldersdifferansen i seg selv. De fire eldre respondentene er gjerne mer etablerte med hensyn til både karriere og familie, med faste langvarige forhold, barn og en forholdsvis stabil økonomi. Med alder kommer også erfaringer og selvinnsikt, noe som kan gi disse respondentene flere verktøy til å håndtere sykdommen sammenlignet med de yngre. Èn av de yngste respondentene er tydelig på at hun ikke kan leve særlig lengre med klasehodepine. Samme respondent har nylig avsluttet et langvarig forhold og midlertidig gitt opp familiedrømmen som følge av sykdommen. Relasjonelle brudd viser seg dessverre å være en lite kartlagt konsekvens av kronisk klasehodepine. I en nettbasert tverrsnittstudie med deltagere fra 16 europeiske land kunne man se at klasehodepinepasientene som scoret høyest for depresjon, var de samme som oppga å ha valgt bort å få barn eller mistet partner som følge av egen sykdom (Pohl et al., 2019). En retrospektiv studie viser også at sosial tilbaketrekking kan doble forekomsten av selvmordstanker blant smertepasienter (Cheatle, Wasser, Foster, Olugbodi, & Bryan, 2014).

Fysisk aktivitet trigger klasehodepineanfall, men er essensiell for generell fysisk og psykisk helse?

Fysisk aktivitet er viktig for å opprettholde god fysisk og mentale helse (Lavie, Ozemek, Carbone, Katzmarzyk, & Blair, 2019; Peluso & Guerra de Andrade, 2005). En intervjubasert og en populasjonsbasert prospektiv studie har funnet en signifikant samvariasjon mellom depresjon og fysisk inaktivitet (Kamphuis et al., 2007; Weyerer, 1992). Til forskjell fra migrenepasienter som ofte opplever kinesiofobi under anfall, føler ofte klasehodepinepasienter en bevegelsestrang under anfallene (Anish Bahra, May, & Goadsby, 2002). Likevel oppga seks av respondentene at klasehodepinen totalt sett medførte redusert fysisk aktivitet. En av årsakene til dette er at fysisk aktivitet i seg selv kan utløse klasehodepineanfall (Matharu & Goadsby, 2002; Steinberg et al., 2018).

Medikamentbivirkninger og redusert søvn som følge av nattlige anfall ble også nevnt som indirekte årsaker til den reduserte fysiske aktiviteten. Respondenten som ikke oppga redusert fysisk aktivitet opplevde god anfallsreducerende effekt av forebyggende behandling, hadde kortest utredningsperiode av respondentene i studien, og oppga heller ikke depressive symptomer i sykdomsforløpet. I motsetning oppga fem av seks respondenter med redusert fysisk aktivitet depressive symptomer i sykdomsforløpet, og flere knyttet redusert mulighet til fysisk aktivitet sammen med negativ påvirkning av sin psykiske helse. Ut ifra kunnskap om viktigheten av fysisk aktivitet synes våre funn å støtte behovet for å innrette oppfølging og behandling mot å opprettholde best mulig fysisk aktivitetsnivå ut ifra forutsetningene.

Dårligere søvnkvalitet gir dårligere kognitiv funksjon

Samtlige respondenter kunne fortelle om redusert søvnkvalitet og flere netter med totalfravær av søvn grunnet klasehodepineanfall. Søvnmangel er påvist å ha en rekke uheldige nevrokognitive konsekvenser. Dette omfatter blant annet negativ påvirkning av humør, kognitiv ytelse, oppmerksomhet og arbeidsminne hvilket samsvarer med enkelte respondenters beskrivelser av redusert overskudd, dårligere hukommelse og konsentrasjonsvansker (Durmer & Dinges, 2005). Både metaanalyser, tverrsnittstudier, kohortstudier og systematiske oversikter har funnet tydelige sammenhenger mellom søvnmangel (< 6 timer per natt) og økt risiko for depresjon og suicidalitet (Bernert & Joiner, 2007; Goodwin & Marusic, 2008; Pigeon, Pinquart, & Conner, 2012; Racine, 2018). Pasienter med kronisk smerte og samtidig redusert søvn har også signifikant høyere sannsynlighet for selvmordstanker (Calandre et al., 2015; Liu, Fuh, Lin, Chen, & Wang, 2015; Racine et al.,

2014). Når flere respondenter forteller om netter med kun 3-4 timer søvn, kan dette i seg selv være med på å forklare den høye andelen selvrappportert depresjon og selvmordstanker i populasjonen.

Hva kan forklare den lange veien til endelig diagnose?

En kvalitativ studie fra 2020 har undersøkt kunnskapen om klasehodepine blant allmennleger og nevrologer i Nord-England (Alina Buture et al., 2020). Klinikerne beskrev lange utredningsperioder med forsinkelse av diagnose, feildiagnostisering og feilhåndtering av pasientene i primær- og sekundærhelsetjenesten. Samtidig var de klar over klasehodepinens innvirkning på pasientenes mentale helse og arbeidssituasjon. En intervjubasert studie med 230 klasehodepinepasienter, hvor 21 % hadde kronisk type, fant at tid til diagnose for klasehodepinepasienter er redusert fra 22,0 år på 1960-tallet til 2,6 år på 1990-tallet (A Bahra & Goadsby, 2004). Median tid til diagnose blant respondentene i vår studie var 3,0 år. Også i vårt materiale ser vi at respondentene med de lengste diagnostiske forsinkelsene var de samme som hadde symptomdebut lengst tilbake i tid. Våre respondenter beskrev i likhet med nevnte studier mangelfull kompetanse og samarbeid i primær- og sekundærhelsetjenesten, lang tid til diagnose, samt et ønske om mer effektive utrednings- og behandlingsmetoder med bedre tverrfaglig samarbeid innad i helsevesenet. Funnene i denne studien indikerer at det eksisterer svakheter i norsk helsevesen for denne pasientgruppen. Omfanget og mekanismene til grunn kartlegges ikke av denne studien, og adresseres best med et prospektivt klinisk kvalitetsregister. Vår studie understreker behovet for et slikt register.

Flere respondenter fortalte om feildiagnostisering og feilbehandling i lang tid før riktig diagnose ble stilt. Fire av respondentene ble feilaktig diagnostisert med migrene. Sammenlignes prevalensen til migrene (omtrent 75 per 500) med prevalensen til klasehodepine (omtrent 1 per 500), er det naturlig at migrene ofte settes som en mer sannsynlig diagnose i innledende fase av utredningsprosessen (Peters, 2019; Russell, 2004). Klasehodepine og migrene er beslektede tilstander og kan ha overlappende kliniske symptomer (Alstadhaug & Ofte, 2015). Smerten ved migrene er mildere og lengre i varighet, de autonome symptomene mindre fremtredende og ofte bilaterale, og den typiske migrenepasient vil være i ro heller enn i bevegelse under et anfall. En annen respondent ble feildiagnostisert med trigeminusnevralgi grunnet den intense unilaterale smerten. Smerten ved denne tilstanden vil imidlertid være støtlignende og ledsages ikke av autonome symptomer

(Alstadhaug & Ofte, 2015). Det er tydelig ifølge respondentene i vår studie at større generell kunnskap om hodepinetilstandene kan redusere tid til diagnose og forhindre feilbehandling av pasientene. En kompliserende faktor i utredningsprosessen til respondentene, var komorbide tilstander med lignende symptombilde som klasehodepine. Systematisk og grundig kartlegging av hvilke symptomer og plager som kan tillegges de ulike tilstandene er derfor viktig for å få en mer målrettet behandling tilpasset hver enkelt sykdom.

Nytten av et klasehodepinespesifikt spørreskjema om livskvalitet og veien videre

Etter gjennomføring av intervjuprosessen er det lite tvil om at dette er en enormt omfattende og livsomveltende sykdom å bli rammet av. Som helsepersonell bør man grunnet kompleksiteten av konsekvenser tenke bredt og hele tiden vurdere totalbyrden hos hver enkelt pasient for å optimalisere behandlingen. I mange tilfeller blir trolig innvirkningen klasehodepinen har på dagligliv og psykisk helse tilsidesatt av både helsepersonell og pasient grunnet de intense fysiske smertene. For mange pasienter er det i tillegg personlig nærliggende områder som er avgjørende for livskvaliteten, noe som i enkelte tilfeller også kan oppleves som ubehagelige temaer å ta opp både for pasient og helsepersonell.

For å gjøre det lettere for pasient og behandler å effektivt identifisere områdene som er viktige for hver enkelt pasient har vi laget et spørreskjema om livskvalitet spesifikt tilpasset pasienter med klasehodepine. Spørsmålene i skjemaet baseres på dimensjoner respondentene vektla som essensielle for god livskvalitet. Målet er at et slikt skjema skal gjøre det lettere for pasienter å sette ord på både trivielle og tabubelagte områder i hverdagen, og for helsepersonell å kunne initiere til mer utdypende samtale rundt affiserte områder. Ved å kartlegge påvirkningen sammen som lege og pasient, er målet å øke forståelsen for tilstanden blant leger, og samtidig trygge pasientene på at de blir tatt på alvor. Dette åpner for en bedre terapeutisk allianse mellom lege og pasient, og større mulighet til individualisert behandling av pasientene. Skjemaet kan også bli et nyttig måleverktøy for livskvalitet i fremtidige kliniske studier, noe det per dags dato ikke eksisterer validerte utgaver av.

For å gå videre med en formell validering av vårt klasehodepinespesifikke livskvalitetsskjema, kan skjemaet eksempelvis gis til et større pasientutvalg. Der kan spørsmålene tilpasses etter tilbakemeldinger om spørsmålenes brukervennlighet og relevans fra klasehodepinepasienter selv. Dette kan gjøres i flere runder til spørsmålene i skjemaet oppleves som relevante og enkle å forstå av pasientene. Videre kan intern konsistens bli målt

ved å beregne Cronbachs alfa og en test-retestanalyse kan gjennomføres ved hjelp av Spearmans rangtest. Konstruksjonsvaliditeten kan testes ved bruk av prinsippal komponentanalyse, slik det er gjort som en del av valideringsprosessen til to spørreskjemaer publisert i *Tidsskriftet* (Nøttingnes, Fersum, Reme, Moe-Nilssen, & Morken, 2019; Aasprang et al., 2019). Vårt mål er at skjemaet på sikt kan tas i bruk som kartleggingsverktøy av klasehodepinepasienters livskvalitet, både i norsk og internasjonalt helsevesen. Selv om spørreskjemaet er basert på et datagrunnlag fra pasienter med kronisk klasehodepine, er spørsmålene så generelle at det sannsynligvis vil kunne overføres til pasienter med episodisk klasehodepine og eventuelt pasienter med andre hodepinetilstander.

Bakar og medarbeidere utviklet i 2016 et livskvalitetsskjema (CHQ) som det første sykdomsspesifikke livskvalitetsskjemaet for klasehodepinepasienter (Bakar et al., 2016). Livskvalitetsskjemaet baserte seg, i likhet med vår studie, på blant annet semistrukturerte intervjuer. CHQ består av 28 spørsmål ordnet inn under fire hovedkategorier; “restriction of activities of daily living”, “impact on mood and interpersonal relationships”, “pain and anxiety”, og “lack of vitality”. Disse kategoriene samsvarer i stor grad med dimensjonene som spørsmålene i vårt skjema bygger på. Livskvalitetsskjemaet CHO ble ikke identifisert av oss før etter gjennomføringen av vår studie, og påvirket derfor ikke resultatene i studien. Et skjema med færre og mer spesifikke spørsmål kan trolig fungere bedre som kartleggingsverktøy i klinikken, da det kan oppleves som mer anvendelig for både helsepersonell og pasient. Som en del av veien videre, kan det være hensiktsmessig å samarbeide om å samstemme spørsmålene i de to skjemaene før et redigert felles skjema eventuelt blir validert.

Konklusjon

Klasehodepine er en meget sjelden tilstand som kun rammer 1 av 500 personer årlig. Tross ulik alder, sykdomsvarighet og livssituasjon fant vi store likheter i respondentenes beskrivelser av redusert livskvalitet og hvordan klasehodepine, utredning og behandling har påvirket denne. Flere respondenter beskriver også en lang vei til riktig diagnose hvilket kan forklares av blant annet lav sykdomsprevalens i befolkningen, likhetstrekk til andre tilstander, for liten generell kunnskap om tilstanden, mangelfulle retningslinjer for henvisning, utredning og behandling, og manglende tverrfaglighet og samarbeid i helsetjenesten. Beskrivelser av feildiagnostisering, feilbehandling og inngripende konsekvenser i livsførselen tydeliggjør at dette er en tilstand med behov for større fokus. Gjennom de semistrukturerte intervjuene utmerket følgende dimensjoner seg som de viktigste for god livskvalitet; smertefrihet, fravær av medikamentbivirkninger, godt arbeidsliv, god økonomi, god fysisk helse, god søvnkvalitet, godt seksualliv, god psykisk helse, muligheten til å drive med fritidsinteresser, gjennomføre daglige gjøremål og ha sosial omgang, samt støtte fra nære relasjoner og familie. Vi har på bakgrunn av disse dimensjonene utformet et klasehodepinespesifikt spørreskjema om livskvalitet (vedlegg #). Med økt fokus og kunnskap om tilstanden, tydelige retningslinjer og et standardisert kartleggingsverktøy av klasehodepinens konsekvenser, kan behandlingen i større grad rettes mot den totale sykdomsbyrden for hver enkelt pasient. Vår målsetning er at det sykdomsspesifikke livskvalitetsskjemaet kan tas i bruk som et verktøy for å øke forståelsen for tilstanden blant helsepersonell og gi større mulighet til individualisert behandling av pasientene.

Referanseliste

- Alstadhaug, K. B., & Ofte, H. K. (2015). Klasehodepine. *Tidsskriftet*, 135:1361-1364.
doi:10.4045/tidsskr.14.0824
- Bahra, A., & Goadsby, P. (2004). Diagnostic delays and mis-management in cluster headache. *Acta neurologica scandinavica*, 109(3), 175-179. Retrieved from
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1600-0404.2003.00237.x>
- Bahra, A., May, A., & Goadsby, P. J. (2002). Cluster headache: a prospective clinical study with diagnostic implications. *Neurology*, 58(3), 354-361. Retrieved from
<https://n.neurology.org/content/58/3/354.short>
- Bakar, N. A., Torkamani, M., Tanprawate, S., Lambru, G., Matharu, M., & Jahanshahi, M. (2016). The development and validation of the Cluster Headache Quality of life scale (CHQ). *The journal of headache and pain*, 17(1), 1-9. Retrieved from
<https://link.springer.com/article/10.1186/s10194-016-0674-1#Tab1>
- Barloese, M., Jennum, P., Lund, N., Knudsen, S., Gammeltoft, S., & Jensen, R. (2015). Reduced CSF hypocretin-1 levels are associated with cluster headache. *Cephalalgia*, 35(10), 869-876. doi:10.1177/0333102414562971
- Bernert, R. A., & Joiner, T. E. (2007). Sleep disturbances and suicide risk: a review of the literature. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 3(6), 735. Retrieved from
<https://www.dovepress.com/sleep-disturbances-and-suicide-risk-a-review-of-the-literature-peer-reviewed-fulltext-article-NDT>
- Blomkvist, V., Hannerz, J., Katz, L., & Theorell, T. (2002). Coping style and social support in men and women suffering from cluster headache or migraine. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 42(3), 178-184. Retrieved from
<https://headachejournal.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1526-4610.2002.02049.x>
- Broerman, R. (2017). Diathesis-Stress Model. In V. Zeigler-Hill & T. K. Shackelford (Eds.), *Encyclopedia of Personality and Individual Differences* (pp. 1-3). Cham: Springer International Publishing.

- Bruera, O., Sances, G., Leston, J., Levin, G., Cristina, S., Medina, C., . . . Figuerola, M. A. (2008). Plasma melatonin pattern in chronic and episodic headaches: evaluation during sleep and waking. *Funct Neurol*, 23(2), 77-81. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18671907>
- Burish, M. J., Pearson, S. M., Shapiro, R. E., Zhang, W., & Schor, L. I. (2021). Cluster headache is one of the most intensely painful human conditions: Results from the International Cluster Headache Questionnaire. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 61(1), 117-124. Retrieved from <https://headachejournal.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/head.14021>
- Buture, A., Ahmed, F., Mehta, Y., Paemeleire, K., Goadsby, P. J., & Dikomitis, L. (2020). Perceptions, experiences, and understandings of cluster headache among GPs and neurologists: a qualitative study. *British Journal of General Practice*, 70(696), e514-e522. Retrieved from <https://bjgp.org/content/70/696/e514.short>
- Buture, A., Boland, J. W., Dikomitis, L., & Ahmed, F. (2019). Update on the pathophysiology of cluster headache: imaging and neuropeptide studies. *J Pain Res*, 12, 269-281. doi:10.2147/jpr.S175312
- Calandre, E. P., Navajas-Rojas, M. A., Ballesteros, J., Garcia-Carrillo, J., Garcia-Leiva, J. M., & Rico-Villademoros, F. (2015). Suicidal ideation in patients with fibromyalgia: a cross-sectional study. *Pain Practice*, 15(2), 168-174. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/papr.12164>
- Calati, R., Bakhiyi, C. L., Artero, S., Ilgen, M., & Courtet, P. (2015). The impact of physical pain on suicidal thoughts and behaviors: meta-analyses. *Journal of psychiatric research*, 71, 16-32. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0022395615002654?via%3Dihub>
- Campbell, G., Darke, S., Bruno, R., & Degenhardt, L. (2015). The prevalence and correlates of chronic pain and suicidality in a nationally representative sample. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 49(9), 803-811. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0004867415569795>
- Cheatle, M. D., Wasser, T., Foster, C., Olugbodi, A., & Bryan, J. (2014). Prevalence of suicidal ideation in patients with chronic non-cancer pain referred to a behaviorally based

- pain program. *Pain physician*, 17(3), E359-367. Retrieved from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24850117/>
- Choi, Y. J., Kim, B. K., Chung, P. W., Lee, M. J., Park, J. W., Chu, M. K., . . . Cho, S. J. (2018). Impact of cluster headache on employment status and job burden: a prospective cross-sectional multicenter study. *J Headache Pain*, 19(1), 78. doi:10.1186/s10194-018-0911-x
- Choong, C. K., Ford, J. H., Nyhuis, A. W., Joshi, S. G., Robinson, R. L., Aurora, S. K., & Martinez, J. M. (2017). Clinical characteristics and treatment patterns among patients diagnosed with cluster headache in US healthcare claims data. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 57(9), 1359-1374. Retrieved from <https://headachejournal.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/head.13127>
- Donnet, A., Lanteri-Minet, M., Guegan-Massardier, E., Mick, G., Fabre, N., Geraud, G., . . . Valade, D. (2007). Chronic cluster headache: a French clinical descriptive study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 78(12), 1354-1358. Retrieved from <https://jnnp.bmj.com/content/78/12/1354>
- Drummond, P. D. (2006). Mechanisms of autonomic disturbance in the face during and between attacks of cluster headache. *Cephalalgia*, 26(6), 633-641. doi:10.1111/j.1468-2982.2006.01106.x
- Durmer, J. S., & Dinges, D. F. (2005). Neurocognitive consequences of sleep deprivation. *Semin Neurol*, 25(1), 117-129. doi:10.1055/s-2005-867080
- Fishbain, D. A., Goldberg, M., Rosomoff, R. S., & Rosomoff, H. (1991). Completed suicide in chronic pain. *The Clinical journal of pain*, 7(1), 29-36. Retrieved from https://journals.lww.com/clinicalpain/Abstract/1991/03000/Completed_Suicide_in_Chronic_Pain.6.aspx
- Goadsby, P. J. (2002). Pathophysiology of cluster headache: a trigeminal autonomic cephalgia. *The Lancet Neurology*, 1(4), 251-257. Retrieved from <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1474442202001047>
- Goodwin, R. D., & Marusic, A. (2008). Association between short sleep and suicidal ideation and suicide attempt among adults in the general population. *Sleep*, 31(8), 1097-1101. Retrieved from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18714781/>
- Hjelmeland, H., Akotia, C. S., Owens, V., Knizek, B. L., Nordvik, H., Schroeder, R., & Kinyanda, E. (2008). Self-reported suicidal behavior and attitudes toward suicide and suicide

- prevention among psychology students in Ghana, Uganda, and Norway. *Crisis*, 29(1), 20-31. Retrieved from <https://econtent.hogrefe.com/doi/10.1027/0227-5910.29.1.20>
- International Headache Society. (2021). ICHD-3. Retrieved from <https://ichd-3.org/3-trigeminal-autonomic-cephalalgias/3-1-cluster-headache/>
- Ishii, R., Schwedt, T. J., Kim, S.-K., Dumkrieger, G., Chong, C. D., & Dodick, D. W. (2020). *Effect of migraine on pregnancy planning: insights from the American Registry for Migraine Research*. Paper presented at the Mayo Clinic Proceedings.
- Jensen, R., Lyngberg, A., & Jensen, R. (2007). Burden of cluster headache. *Cephalalgia*, 27(6), 535-541. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/10.1111/j.1468-2982.2007.01330.x>
- Ji Lee, M., Cho, S.-J., Wook Park, J., Kyung Chu, M., Moon, H.-S., Chung, P.-W., . . . Kim, B.-S. (2019). Increased suicidality in patients with cluster headache. *Cephalalgia*, 39(10), 1249-1256. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0333102419845660>
- Jürgens, T. P., Gaul, C., Lindwurm, A., Dresler, T., Paelecke-Habermann, Y., Schmidt-Wilcke, T., . . . Leinisch, E. (2011). Impairment in episodic and chronic cluster headache. *Cephalalgia*, 31(6), 671-682. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0333102410391489>
- Kamphuis, M. H., Geerlings, M. I., Tijhuis, M. A. R., Giampaoli, S., Nissinen, A., Grobbee, D. E., & Kromhout, D. (2007). Physical Inactivity, Depression, and Risk of Cardiovascular Mortality. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 39(10), 1693-1699. doi:10.1249/mss.0b013e3180f6109f
- Kanzler, K. E., Bryan, C. J., McGeary, D. D., & Morrow, C. E. (2012). Suicidal ideation and perceived burdensomeness in patients with chronic pain. *Pain Practice*, 12(8), 602-609. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1533-2500.2012.00542.x>
- Kowal, J., Wilson, K. G., McWilliams, L. A., Péloquin, K., & Duong, D. (2012). Self-perceived burden in chronic pain: relevance, prevalence, and predictors. *PAIN®*, 153(8), 1735-1741. Retrieved from https://journals.lww.com/pain/Abstract/2012/08000/Self_perceived_burden_in_chronic_pain_Relevance,.29.aspx

- Lavie, C. J., Ozemek, C., Carbone, S., Katzmarzyk, P. T., & Blair, S. N. (2019). Sedentary Behavior, Exercise, and Cardiovascular Health. *Circ Res*, *124*(5), 799-815. doi:10.1161/circresaha.118.312669
- Leone, M., & Bussone, G. (1993). A Review of Hormonal Findings in Cluster Headache. Evidence for Hypothalamic Involvement. *Cephalalgia*, *13*(5), 309-317. doi:10.1046/j.1468-2982.1993.1305309.x
- Liang, J.-F., Chen, Y.-T., Fuh, J.-L., Li, S.-Y., Liu, C.-J., Chen, T.-J., . . . Wang, S.-J. (2013). Cluster headache is associated with an increased risk of depression: a nationwide population-based cohort study. *Cephalalgia*, *33*(3), 182-189. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0333102412469738>
- Liu, H.-Y., Fuh, J.-L., Lin, Y.-Y., Chen, W.-T., & Wang, S.-J. (2015). Suicide risk in patients with migraine and comorbid fibromyalgia. *Neurology*, *85*(12), 1017-1023. Retrieved from <https://n.neurology.org/content/85/12/1017>
- Louter, M. A., Wilbrink, L. A., Haan, J., van Zwet, E. W., van Oosterhout, W. P., Zitman, F. G., . . . Terwindt, G. M. (2016). Cluster headache and depression. *Neurology*, *87*(18), 1899-1906. Retrieved from <https://n.neurology.org/content/87/18/1899>
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning-forutsetninger, muligheter og begrensninger. *TIDSSKRIFT-NORSKE LAEGEFORENING*, *122*(25), 2468-2472. Retrieved from <https://tidsskriftet.no/sites/default/files/pdf2002--2468-72.pdf>
- Malterud, K. (2012). Systematic text condensation: a strategy for qualitative analysis. *Scand J Public Health*, *40*(8), 795-805. doi:10.1177/1403494812465030
- Malterud, K. (2018). *Kvalitativ forskningsmetode for medisin og helsefag* (4 ed.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Manzoni, G. C., & Stovner, L. J. (2010). Epidemiology of headache. In *Handbook of clinical neurology* (Vol. 97, pp. 3-22): Elsevier.
- Matharu, M. S., & Goadsby, P. J. (2002). TRIGEMINAL AUTONOMIC CEPHALGIAS. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *72*(suppl 2), ii19-ii26. doi:10.1136/jnnp.72.suppl_2.ii19
- NCT03944876. *Botulinum Toxin Type A Blockade of the Sphenopalatine Ganglion in Treatment-refractory Chronic Cluster Headache (BASIC)*. Retrieved from <https://clinicaltrials.gov/ct2/show/record/NCT03944876?cond=Cluster+Headache&raw=3&rank=24&view=record>

- Nielbo, K. (2017). Triangulering. In: Metodeguiden. Aarhus Universitet. Hentet d.
- Nowacki, A., Schober, M., Nader, L., Saryyeva, A., Nguyen, T. A. K., Green, A. L., . . . Aziz, T. Z. (2020). Deep Brain Stimulation for Chronic Cluster Headache: Meta-Analysis of Individual Patient Data. *Annals of neurology*, 88(5), 956-969. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/ana.25887>
- Nøttingnes, C., Fersum, K. V., Reme, S. E., Moe-Nilssen, R., & Morken, T. (2019). Jobbrelatert mestringsstro ved muskel-og skjelettplager—et spørreskjema. *Tidsskrift for Den norske legeförening*. Retrieved from <https://tidsskriftet.no/2019/08/originalartikkel/jobbrelatert-mestringsstro-ved-muskel-og-skjelettplager-et-sporreskjema>
- Olesen, J. (2018). International Classification of Headache Disorders, 3rd Edition. *The Lancet Neurology*. Retrieved from <https://ihs-headache.org/wp-content/uploads/2020/05/ICHD-3-Pocket-version.pdf>
- Peluso, M. A., & Guerra de Andrade, L. H. (2005). Physical activity and mental health: the association between exercise and mood. *Clinics (Sao Paulo)*, 60(1), 61-70. doi:10.1590/s1807-59322005000100012
- Penttinen, J. (1995). Back pain and risk of suicide among Finnish farmers. *American journal of public health*, 85(10), 1452-1453.
- Peters, G. L. (2019). Migraine overview and summary of current and emerging treatment options. *Am J Manag Care*, 25(2 Suppl), S23-s34. Retrieved from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30681821/>
- Pigeon, W. R., Piquart, M., & Conner, K. (2012). Meta-analysis of sleep disturbance and suicidal thoughts and behaviors. *The Journal of clinical psychiatry*, 73(9), 1160-1167. Retrieved from <https://www.psychiatrist.com/jcp/depression/suicide/meta-analysis-sleep-disturbance-suicidal-thoughts/>
- Pohl, H., Gantenbein, A. R., Sandor, P. S., Schoenen, J., & Andrée, C. (2019). The impact of depressive symptoms on the burden of cluster headache: results of the EUROLIGHT cluster headache project, an internet-based, cross-sectional study of people with cluster headache. *Cephalalgia Reports*, 2, 2515816319888211. Retrieved from <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2515816319888211>
- Racine, M. (2018). Chronic pain and suicide risk: A comprehensive review. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 87, 269-280. Retrieved from

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0278584617304670?via%3Dihub>

Racine, M., Choinière, M., & Nielson, W. R. (2014). Predictors of suicidal ideation in chronic pain patients: an exploratory study. *The Clinical journal of pain, 30*(5), 371-378.

Retrieved from

https://journals.lww.com/clinicalpain/Abstract/2014/05000/Predictors_of_Suicidal_Ideation_in_Chronic_Pain.1.aspx

Robbins, M. S. (2013). The psychiatric comorbidities of cluster headache. *Current pain and headache reports, 17*(2), 1-8. Retrieved from

<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11916-012-0313-8>

Robbins, M. S., Starling, A. J., Pringsheim, T. M., Becker, W. J., & Schwedt, T. J. (2016).

Treatment of Cluster Headache: The American Headache Society Evidence-Based Guidelines. *Headache, 56*(7), 1093-1106. doi:10.1111/head.12866

Rossi, P., Wehlan, J., Craven, A., & Ruiz, E. (2016). What is cluster headache? Fact sheet for patients and their families. A publication to mark Cluster Headache Day 2016.

PubMed, Funct Neurol, 31(3). Retrieved from

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5115234/>

Rozen, T. D., & Fishman, R. S. (2012). Cluster headache in the United States of America: demographics, clinical characteristics, triggers, suicidality, and personal burden.

Headache: The Journal of Head and Face Pain, 52(1), 99-113. Retrieved from

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22077141/>

Russell, M. B. (2004). Epidemiology and genetics of cluster headache. *The Lancet Neurology, 3*(5), 279-283.

Smith, M. T., Edwards, R. R., Robinson, R. C., & Dworkin, R. H. (2004). Suicidal ideation, plans, and attempts in chronic pain patients: factors associated with increased risk. *Pain, 111*(1-2), 201-208. Retrieved from

https://journals.lww.com/pain/Abstract/2004/09000/Suicidal_ideation,_plans,_and_attempts_in_chronic.24.aspx

Snoer, A., Lund, N., Beske, R., Jensen, R., & Barloese, M. (2018). Pre-attack signs and symptoms in cluster headache: Characteristics and time profile. *Cephalalgia, 38*(6), 1128-1137. doi:10.1177/0333102417726498

- Solomon, G. D., Skobieranda, F. G., & Gragg, L. A. (1994). Does quality of life differ among headache diagnoses? Analysis using the medical outcomes study instrument. *Headache*, 34(3), 143-147. doi:10.1111/j.1526-4610.1994.hed3403143.x
- Steinberg, A., Fourier, C., Ran, C., Waldenlind, E., Sjöstrand, C., & Belin, A. C. (2018). Cluster headache - clinical pattern and a new severity scale in a Swedish cohort. *Cephalalgia*, 38(7), 1286-1295. doi:10.1177/0333102417731773
- Tang, N. K., & Crane, C. (2006). Suicidality in chronic pain: a review of the prevalence, risk factors and psychological links. *Psychological medicine*, 36(5), 575. Retrieved from <https://www.cambridge.org/core/journals/psychological-medicine/article/abs/suicidality-in-chronic-pain-a-review-of-the-prevalence-risk-factors-and-psychological-links/D3093AA52A611348B8F90CF0972380C5>
- Torkamani, M., Ernst, L., Cheung, L. S., Lamburu, G., Matharu, M., & Jahanshahi, M. (2015). The neuropsychology of cluster headache: cognition, mood, disability, and quality of life of patients with chronic and episodic cluster headache. *Headache: The Journal of Head and Face Pain*, 55(2), 287-300. Retrieved from <https://headachejournal.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/head.12486>
- Trehanne, G. J., Lyons, A. C., & Kitas, G. D. (2000). Suicidal ideation in patients with rheumatoid arthritis: research may help identify patients at high risk. *BMJ: British Medical Journal*, 321(7271), 1290. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1119025/>
- Van Orden, K. A., Witte, T. K., Cukrowicz, K. C., Braithwaite, S. R., Selby, E. A., & Joiner Jr, T. E. (2010). The interpersonal theory of suicide. *Psychological review*, 117(2), 575. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3130348/>
- Vyas, D. B., Ho, A. L., Dadey, D. Y., Pendharkar, A. V., Sussman, E. S., Cowan, R., & Halpern, C. H. (2019). Deep brain stimulation for chronic cluster headache: a review. *Neuromodulation: Technology at the Neural Interface*, 22(4), 388-397. Retrieved from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/ner.12869>
- Weyerer, S. (1992). Physical inactivity and depression in the community. *International journal of sports medicine*, 13(06), 492-496. Retrieved from <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-2007-1021304>
- WHO. (2019). Suicide. Retrieved from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/suicide>

Wilson, K. G., Kowal, J., Henderson, P. R., McWilliams, L. A., & Pélouin, K. (2013). Chronic pain and the interpersonal theory of suicide. *Rehabilitation psychology, 58*(1), 111. Retrieved from <https://doi.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fa0031390>

Aasprang, A., Våge, V., Flølo, T. N., Hegland, P. A., Kolotkin, R., Natvig, G. K., & Andersen, J. R. (2019). Pasientrapportert livskvalitet ved fedme–utvikling av nytt måleinstrument. *Tidsskrift for Den norske legeforening*. Retrieved from <https://tidsskriftet.no/2019/08/originalartikkel/pasientrapportert-livskvalitet-ved-fedme-utvikling-av-nytt-maleinstrument>

VEDLEGG 1

Spørreskjema om livskvalitet ved kronisk klasehodepine

Vennligst fyll ut dette spørreskjemaet. Det vil hjelpe oss med å kartlegge og forstå hvilke områder som blir påvirket av klasehodepinen. Svar på alle spørsmålene, og kryss kun av for ett svar for hvert spørsmål.

Takk for at du tar deg tid til å fylle ut skjemaet.

Når du svarer på de følgende spørsmålene, skal du tenke på hvordan **klasehodepinen i seg selv og eventuelle bivirkninger av behandling** har påvirket din livskvalitet med tanke på de ulike områdene det blir spurt om. Besvar ut ifra hvordan tilstanden har påvirket de ulike områdene **i løpet av de 4 siste ukene**.

1. I hvilken grad påvirker klasehodepinen din arbeidskapasitet?

- Svært stor grad
- Stor grad
- Middels
- Liten grad
- Svært liten grad

2. I hvilken grad har klasehodepinen påvirket din økonomiske situasjon

- Svært stor grad
- Stor grad
- Middels
- Liten grad
- Svært liten grad

3. I hvilken grad legger klasehodepinen begrensninger for din fysiske aktivitet?
- Svært stor grad
 - Stor grad
 - Middels
 - Liten grad
 - Svært liten grad
4. I hvilken grad legger klasehodepinen begrensninger for hobbyer/fritidsinteresser?
- Svært stor grad
 - Stor grad
 - Middels
 - Liten grad
 - Svært liten grad
5. I hvilken grad legger klasehodepinen begrensninger for daglige gjøremål: som feks. handle, husvask, kjøre bil, skolearbeid?
- Svært stor grad
 - Stor grad
 - Middels
 - Liten grad
 - Svært liten grad
6. I hvilken grad påvirker klasehodepinen din søvnkvalitet?
- Svært stor grad
 - Stor grad
 - Middels
 - Liten grad
 - Svært liten grad

7. I hvilken grad legger klasehodepinen begrensninger for sosial omgang med venner og familie

- Svært stor grad
- Stor grad
- Middels
- Liten grad
- Svært liten grad

8. I hvilken grad påvirker klasehodepinen ditt seksualliv?

- Svært stor grad
- Stor grad
- Middels
- Liten grad
- Svært liten grad

9. I hvilken grad påvirker klasehodepinen din konsentrasjonsevne?

- Svært stor grad
- Stor grad
- Middels
- Liten grad
- Svært liten grad

10. I hvilken grad påvirker klasehodepinen ditt selvbilde negativt?

- Svært stor grad
- Stor grad
- Middels
- Liten grad
- Svært liten grad

11. I hvilken grad gir klasehodepinen følelsen av å være en byrde for andre?

- Svært stor grad
- Stor grad
- Middels
- Liten grad
- Svært liten grad

12. I hvilken grad gir klasehodepinen følelsen av nedstemthet?

- Svært stor grad
- Stor grad
- Middels
- Liten grad
- Svært liten grad

13. I hvilken grad gir klasehodepinen en følelse av at livet ikke er verdt å leve?

- Svært stor grad
- Stor grad
- Middels
- Liten grad
- Svært liten grad

14. I hvilken grad gir klasehodepinen en følelse av angst og bekymringer?

- Svært stor grad
- Stor grad
- Middels
- Liten grad
- Svært liten grad

15. I hvilken grad påvirker klasehodepinen dine fremtidsutsikter negativt?

Svært stor grad

Stor grad

Middels

Liten grad

Svært liten grad

VEDLEGG 2

Analyselogg

I analyse av kvalitative data kan det finnes flere alternative tolkninger som alle er gyldige. Tolkningene vil være avhengige av spørsmålene som stilles, perspektiver og holdninger til de som utfører analysen og valg av analysemetode. Analyseloggen blir brukt som et virkemiddel for å styrke studiens refleksivitet ved å rapportere hvilke prinsipper og holdninger som førte frem til resultatene og konklusjonene. Den skal være robust og transparent. Vi skal følgende beskrive veien vi har gått for at andre senere kan følge resonnementene og systematikken for å forstå våre konklusjoner. For å skrive analyseloggen er Malteruds bok om *kvalitative forskningsmetoder og medisin og helsefag* (kilde) og Lillebeth Laruns analyselogg (kilde) flittig tatt i bruk underveis. Analyseloggen ble også et flittig brukt verktøy for vår egen del i analyseprosessen, der vi kunne gå tilbake og følge tankerekken våre for dokumentere endringer og valg senere i analysen. Analyseloggen ble skrevet fortløpende, og bør ses på som et referat av analysearbeidet og videre systematisering av påfølgende deler av studien.

Metoden

Metoden anvendt til analyse av datamaterialet er systematisk tekstkondensering med følgende fire analysetrinn (Malterud, 2018):

- 1: Få et helhetsinntrykk - opprette foreløpige temaer
- 2: Identifisere meningsfulle enheter - fra foreløpige temaer til koder og sortering
- 3: Kondensering: å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene
- 4: Syntese: sammenfatte betydningen av dette i beskrivelser, begreper og resultater

Datamaterialet og transkripsjon

Datamaterialet bestod av 7 transkriberte semistrukturerte intervjuer hvor en intervjuguide, som ble opprettet på forhånd og revidert underveis, ble brukt som ramme for intervjuene. Transkripsjonen ble skrevet så likt som mulig det som ble sagt. Det må tas forbehold om at enkelte utsagn kan ha blitt misoppfattet av transkribereren og at ansiktsuttrykk og kroppslige reaksjoner på situasjoner under intervjuene ikke har kommet frem.

Helhetsinntrykket

Vi leser individuelt gjennom alt det transkriberte materiale for å danne oss et overordnet bilde og et helhetsinntrykk hver for seg. Vi danner oss inntrykk av hvilke generelle temaer og kategorier det er mulig å systematisere materiale i under i første omgang.

Vi møtes for et zoom-møte for å diskutere oss frem til foreløpige temaer vi kan knytte meningsbærende enheter inn i, ved å samle de individuelle tankene vi har gjort oss opp, diskutere disse og knytte til sammen til felles temaer.

Helhetsinntrykket etter individuelt å ha lest gjennom råmaterialet første gang er “at det er mye å ta tak i her”. Symptombyrden til de ulikepasientene beskrives som ganske lik av pasientene, det er mye som samsvarer mellom dem men de lever likevel livene sine ganske ulikt. Etter gjennomlesningen skrev vi ned egne forslag til tema som vi deretter diskuterte grundig for å ende opp med 3-5 felles definerte temaer vi skulle bruke som utgangspunkt til å lage kodegrupper.

Foreløpige individuelle tema

OEK	IBO
Livskvalitet	Livskvalitet
Møte med helsevesenet	Forståelse av tilstanden
Konsekvenser og utfordringer (med underkategorier: økonomi, planlegging, familie/sosialt, overskudd)	Psykisk påvirkning
Medikamenter	Medikamenter og økonomi
Symptombyrden	Anfallsbeskrivelse

Felles temaer og kodegrupper vi ble enige om etter nøye diskusjon av de individuelle temaene:

- *Symptombyrden (her inngår prodromalfase, selve anfallet og postiktal fase)*
- *Konsekvenser/utfordringer av sykdommen (her inngår foreløpig: livskvalitet, medikamenter, økonomi, planlegging, overskudd, familie/sosial...)*
- *Forståelse/kunnskap om klasehodepine (her inngår møte med helsevesenet og andre erfaringer knyttet til eventuelt manglende kunnskap og forståelse om sykdommen)*

Starter innledningsvis med å rette oppmerksomheten mot relativt få temaer og kodegrupper.

Vi ønsker å legge til side skjemaene og dagboken pasientene ble bedt om å gi tilbakemeldinger på og heller eventuelt komme tilbake til dette etter analysen og diskusjonen, i en slags konklusjon/videreføring av prosjektet/nytt av prosjektet. Vi vil likevel se over denne delen av materiale med tanke på å finne meningsbærende enheter innen de foreløpige temaene.

Meningsbærende enheter - fra tema til kodegrupper

Vi begynte arbeidet med å finne meningsbærende enheter fra transkripsjonene og sortere disse inn under de foreløpige temaene. Til dette bruker vi klipp- og lim-metoden og grovsorterer.

Vi tar for oss en og en pasient hver men er tilgjengelige på zoom for diskusjon om hvor tekstelementer best hører inn under dersom en av oss står fast. Det ble opprettet et nytt dokument med meningsbærende enheter hvor tekstbiter fra transkripsjonene kun blir kopiert ut og limt inn i det nye dokumentet. På denne måten blir ingen rådata fjernet fra det originale transkripsjonsdokumentet og er dermed tilgjengelig dersom vi på et senere tidspunkt ser oss nødt til å gå tilbake og se på råmaterialet på nytt. Tekstbiter i transkripsjonsdokumentet blir fargekodet etter hvilke elementer vi velger å kopiere inn i det nye dokumentet med meningsbærende enheter, tekstelementer vi velger å la være å ta med og til slutt tekstelementer vi eventuelt vil komme tilbake til ved en senere anledning.

Under dette arbeidet oppstår en usikkerhet om hvordan vi skal sortere inn tekstelementer som handler om medikamenter. Vi velger å opprette en ny undergruppe under temaet “symptombyrden” hvor vi plasserer “effekter av medikamenter de tar nå”. Dette på grunn av at mange nevnte flere bivirkninger og mange nevnte ulike effekter av medikamentene som kan bli sett på som en del av symptombyrden når det påvirker symptomene til sykdommen.

Vi plasserer de ulike medikamentene og behandlingene pasientene oppgir under temaet “konsekvenser/utfordringer av sykdommen” ettersom det blir beskrevet som slitsomt og tungvint for pasientene å forholde seg til så mange forskjellige behandlinger og medikamenter.

Erfaringer og møter med familie og venner blir plassert under “forståelse/kunnskap om klasehodepine” som en egen undergruppe ettersom dette var en tema som ble tatt opp og utbrodert av flere. Vi ser at kodegruppene vi har valgt fungerer bra, men at “Konsekvenser/utfordringer av sykdommen” får mange undergrupper, og “psykisk og fysisk helse” er blitt to nye undergrupper.

Kondensering - å abstrahere meningsinnholdet i de ulike kodegruppene

Vi begynner arbeidet med å kondensere det kodede materialet, de meningsbærende enhetene. Materialet blir sammenfattet ved at det tas bort fyllord, setninger som ikke gir mening og elementer som repeteres flere ganger. Dette gjør vi individuelt og fordeler deler av materialet mellom oss. Underveis i kondensering ser vi at noen meningsbærende enheter er blitt kodet under et tema de egentlig ikke hører inn under, og disse blir flyttet til et mer passende tema.

Vi ser at flere av pasientene har oppgitt tid til diagnose i antall mnd eller år. En av pasientene oppgir tid til diagnose som “lang tid”. Denne pasienten oppga at klasehodepinen oppstod i 2012 og at i 2014 var snakk om trigeminusnevralgi som diagnose noe som viste seg å være galt. Pasienten oppga videre at hodepinen ble kronisk i 2016 og at pasienten ble inkludert i en behandlingsstudie for klasehodepine på samme tid. Det ble derfor konkludert med at tid til diagnose måtte være 2-4 år, hvor 3 år ble brukt for beregning av gjennomsnittlig tid til diagnose i diagrammet for pasientkarakteristika som senere skal være med i resultater i hovedoppgaven.

Vi begynner å lage subgrupper innen de tre hovedtemaene. Lager en subgruppe som heter medikamenter under konsekvenser/livskvalitet heller enn under symptombyrden.

Foreløpig har vi fremdeles tre hovedtemaer som vi har delt inn i flere subgrupper:

Tema: Symptombyrden:

- statistikk: anfallshyppighet og varighet
- Anfallene
- kjapt om prodromal og postdromal fase

Tema: Konsekvenser:

- Medikamenter og behandling
- relasjoner (sosialt, venner, familie, intimitet)
- fysisk helse (fysisk aktivitet og hobbyer)
- jobb/ økonomi/utdanning
- psykisk helse (ambisjoner)
- søvn/overskudd
- valg/planlegging i hverdagen
- Livskvalitet: + statistikk: reduksjon i livskvalitet

Tema: forståelse/kunnskap

- helsevesenet
- andre (familie og venner)
- medfølelse og støtte fra familie

Under denne prosessen hvor vi går fra meningsbærende enheter til å abstrahere meningsinnholdet, ble repeterte utsagn slått sammen til nye kondensat, unødvendige ord ble fjernet og gullsitater tatt vare på.

Enkelte meningsbærende enheter så vi at ikke lenger passet helt inn under de temaene vi lagde kondensat av, men de var likevel beskrivende og relevante for oppgaven. Disse ble derfor klippet ut og spart på for å gå tilbake for å se på dem senere.

Syntese - sammenfatte betydningen av dette i beskrivelser, begreper og resultater

Vi begynner på del 4 - resultatdelen. Vi forsøker her, mens vi bruker kondensatene fra del 3 til å komme frem til beskrivelser, begreper og resultater, å gå tilbake underveis til de

meningsbærende enhetene for å se om vi har forklart det slik vi forstod det som tidligere i prosessen. Vi ser også på om det er noe vi har valgt å utelate og eventuelt hvorfor.

Ser mens vi jobber med å utforme resultatdelen, at det er hensiktsmessig å slå sammen undergruppene “påvirkning av livskvalitet” med “valg/planlegging av i hverdagen” ettersom det kom frem at disse fortalte mye om det samme. Flytter også “søvn og overskudd” under resultatdelen som legger frem beskrivelsen av selve anfallene ettersom mange av pasientene får anfall om natten. Vi er her usikre på om vi kommer til å la det stå slik til slutt, men det er her vi ser det passer best per nå.

Kondensatene er nå skrevet om til påbegynte resultatavsnitt og undertemaer er blitt slått sammen og flyttet på til å se slik ut:

Tema: Symptombyrden:

- Anfallene
- Søvn/overskudd

Tema: Konsekvenser:

- Livskvalitet og valg i hverdagen
- Ambisjoner
- Psykisk helse
- Relasjoner (sosialt, venner, familie, intimitet) + forståelse fra familie og venner
- Fysisk helse (fysisk aktivitet og hobbyer)
- Jobb/ økonomi/utdanning
- Medikamenter og behandling

Tema: forståelse/kunnskap

- Helsevesenet

Søvn og overskudd flyttet til sammen med fysisk aktivitet, ettersom begge handler om overskudd og fordi disse undergruppene hadde mindre innhold hver for seg. “Ambisjoner”

flyttet tilbake til psykisk helse fordi disse også kan høre godt sammen da ambisjoner i seg selv også ble et relativt kort resultatdel i seg selv. Fortsetter arbeidet med å utvikle resultatavsnitt. For å hele tiden ha oversikt over at all data er tatt i betraktning når resultatavsnittene blir utformet, opprettet vi et eget dokument hvor all kondensert materiale innenfor de temaene avsnittene skulle handle om ble samlet. Dette dokumentet skulle også bli brukt når resultatdelen ble ferdig for å igjen dobbeltsjekke dette.

Resultatdelen foreløpig ferdig utformet før vi begynner på diskusjonsdelen.

Etter å ha slått sammen deler, flyttet på rekkefølgen og revidert avsnittene sammen, ser resultatdelen slik ut:

- **Statistikk på bakgrunns karakteristika**
- **Anfallene** - inkludert prodromal og postdromal fase
- **Psykisk helse og fremtidssyn** - “klasehodepinens invasjon av psykisk helse og fremtidssyn”
- **Familie- og vennerelasjoner** - her beskrives også at avtaler må gjøres med forbehold
- **Fysisk helse og tilpasning av hverdagen** - her beskrives også hvordan redusert søvn resulterer i mindre overskudd i hverdagen
- **Økonomiske konsekvenser** - og konsekvenser i arbeidslivet
- **Behandlinger** - her beskrives de ulike behandlingalternativene pasientene har prøvd, hva som virker og bivirkninger.
- **Møte med helsevesenet** - her beskrives pasientenes opplevelser med helsevesenet, både i primær- og sekundærhelsetjenesten.
- **Lang vei til diagnose og feildiagnoser** - denne resultatdelen ble separert fra delen om helsevesenet, da vi så det var mye informasjon om begge disse temaene hver for seg.
- **Klasehodepinens jerngrep om livskvaliteten** - denne delen ble også separert fra den opprinnelige “psykisk helse”-delen da vi også så at disse to temaene ble store nok hver for seg. Denne resultatdelen ble også en fin siste del før diskusjonen, da viktige poeng om den totale sykdomsbyrden kommer frem i denne.

Det blir plukket ut tema vi ønsker å diskutere videre.

- metode og validitet
- psykisk helse og klasehodepine
- fysisk helse og kronisk sykdom
- søvn og klasehodepine eller psykisk sykdom/fysisk helse
- økonomisk påvirkning og ordninger innen helseutlegg, frikort osv og medikamenter utenom
- livskvalitet teori og diskusjon - hva gir god livskvalitet
- møte med helsevesenet
- hvorfor så lang tid til diagnose

