

## Aanspreekpartners van de CSG:

Präsident:

Dr. Harald Müller, 41539 Dormagen  
Tel. 00492133478-484

harald.mueller@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

Generalsekretär:

Jakob C. Terhaag, 52525 Waldfeucht  
Tel. 004924559309954

jakob.c.terhaag@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

Vizepräsident:

Hans-Josef Liebertz, 50321 Brühl  
Tel. 00492232931550

h.josef.liebertz@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

Schatzmeisterin:

Anja Alsleben, 48599 Gronau  
Tel. 00492562965-255

anja.alsleben@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

Doorgeven en veelevoudigen voor de kosteloze verspreiding is uitdrukkelijk gewenst.

Hiervoor kunt U bij een van de onderstaande adressen een diskette aanvragen of de benodigde bestanden van de hieronder genoemde homepage downloaden.

Verandering van inhoud en/of vormgeving is niet toegestaan

Copyright 2001

CSG e.V.  
Talstr. 53  
52525 Waldfeucht

Tel. 0049 2455 / 9309954

[www.clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de](http://www.clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de)

[www.clusterkopfschmerz.de](http://www.clusterkopfschmerz.de)

[www.clusterkopf.de](http://www.clusterkopf.de)

[Jakob.C.Terhaag@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de](mailto:Jakob.C.Terhaag@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de)

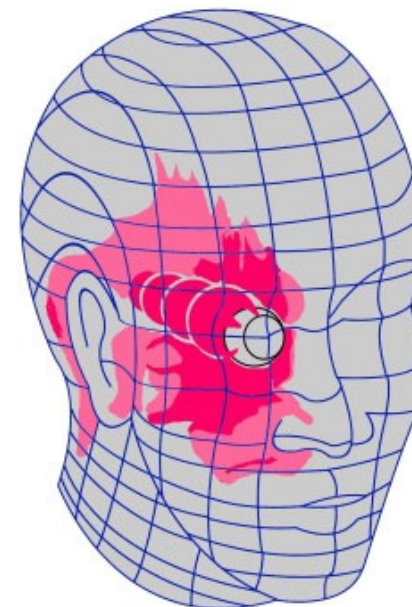
Für die Übersetzung dieses Falblattes in die niederländische Sprache danken wir sehr herzlich Herrn Jan Smeets

# Clusterhoofdpijn en de sociale omgeving

TIPS EN AANWIJZINGEN VOOR VRIENDEN EN KENNISSEN VAN EEN CLUSTERHOOFDPIJNPATIËNT

# CSG

## Clusterhoofdpijnzelfhulpgroepen



## **Beste vrienden, kennissen, familieleden van de patiënt.**

Uw vriend(-in) lijdt aan een uiterst zeldzame, zeer pijnlijke, ongeneeslijke, maar niet levensgevaarlijke ziekte, de clusterhoofdpijn of Bing-Horton-neuralgie. Volgens de huidige stand van de wetenschap gaat het hierbij om een zenuwontsteking in de buurt van de hersenen.

De patiënt krijgt regelmatig aanvallen van een ongekeerde hevigheid, die je met nauwelijks een andere pijn kunt vergelijken.

Het is het beste voor de patiënt, dat hij/zij in de akute situatie met rust wordt gelaten. U kunt niet helpen! Na verloop van tijd (een paar minuten tot enkele uren) gaat de pijn vanzelf weer weg. Als de aanval zeer hevig is, kan de patiënt zichzelf helpen door het inhaleren van zuurstof, of door een injectie. Normaal wordt hierdoor de duur van de aanval tot hoogstens een kwartier verkort. Het is wel zo, dat de meesten die een heftige aanval gehad hebben, ook als de pijn over is, nog een tijdje zeer moe zijn. Laat ze dan met rust. Daarna is de patiënt weer normaal en U zult nauwelijks merken, wat er gebeurd is.

Dikwijls zijn de patiënten na een langere serie van aanvallen geïrriteerd en ze reageren soms iets te heftig. Stelt U zich eens voor, dat U dagelijks tot acht keer toe, pijn hebt, alsof iemand een gloeiende spijker in Uw oog steekt, en dat weken lang. Zou U ook niet geïrriteerd zijn? Vergeeft U hem/haar het te felle, het zou voor de patiënt fataal zijn door zijn ziekte ook nog zijn sociale omgeving, waaraan hij gewend is, te verliezen. Toon er begrip voor, als hij te laat komt op een afspraak of deze af moet zeggen. Denk er dan ook aan, dat dit voor hem ook niet leuk is. Hij was beslist graag gekomen!

In een CSG-voordracht "clusterhoofdpijn en de sociale omgeving" werd dit thema voor de betroffenen als volgt beschreven:

Het is niet eenvoudig met een chronische ziekte of een handicap te moeten leven. Het beleven van je eigenlichaam, je persoonlijkheid, je relaties in je beroep en privéleven worden er in hoge mate door bepaald.

Door de ziekte worden de mogelijkheden en kwaliteit van het dagelijkse leven sterk beperkt.

"Normale" mensen kunnen dit niet of maar nauwelijks begrijpen.

De beperkingen van de gezondheid zijn vaak zeer groot, maar het lijden is daarmee nog niet gedaan:

- men wordt depressief,
- men vindt onbegrip, zelfs bij vrienden en kennissen,
- vrienden trekken zich terug,
- men wordt niet meer uitgenodigd op feestjes (die heeft toch weer hoofdpijn), enzovoort.

**En plotseling sta je daar dan, helemaal alleen en je denkt: "Wat moet ik nog op deze wereld?"**

Dit moet echter geen reden zijn je uit het gewone leven terug te trekken en alle contacten naar buiten af te breken.

Zeker, als je veel erg pijn hebt, is het moeilijk tot onmogelijk vol in het leven te blijven staan. In zo een situatie is waarschijnlijk niemand een aangenaam persoon.

Het is echter belangrijk, dat we ons en onze omgeving iedere keer weer tonen, dat er ondanks de ziekte op ons gerekend kan worden, dat we de wil hebben aan het leven deel te nemen, ook als we van tijd tot tijd een time-out nodig hebben.

Om onze problemen de baas te worden en nieuwe vrienden te leren kennen hebben wij een zelfhulpgroep in het leven geroepen.

Zulke groepen zijn intussen geen zeldzaamheid meer, en ze worden ook door vakmensen gewaardeerd.

Samenvattend kun je zeggen, dat het, als je met chronische pijn moet leven, geen zin heeft je aan de pijn over te geven en je erbij neer te leggen.

Ook het steeds vechten tegen de pijn brengt je niet echt verder, want dan vergeet je het werkelijke leven te gemakkelijk.

Ook hier geldt, dat de gulden middenweg wel de beste is.

Probeer Uw vriend(in), kennis te helpen. Laat hem niet in de steek, omdat hij een ziekte heeft, waar hij beslist niet om gevraagd heeft, opdat hij sociaal gesproken niet buitenspel zou komen staan.

## **HOE KAN ER DIE HULP VAN VRIENDEN EN KENNISSEN UITZIEN?**

In eerste instantie kan die hulp betekenen, dat U het contact met hem niet afbreekt of laat inslapen. Als U b.v. met hem in een vereniging bent, accepteer dan, dat de patiënt niet altijd en overal mee kan doen.

Als je nachtrust door een pijnaanval tot een of twee uur beperkt blijft, en er dan overdag misschien nog een komt, kunt U zich voorstellen, dat je dan niet veel zin hebt om te sporten of actief in het verenigingsleven te zijn. De fase van de hevigste aanvallen is normaal gesproken na een paar weken weer over – en begint dan een paar maanden later weer opnieuw.

De patiënten zijn waarlijk niet te benijden.

Denkt U er altijd aan: hoe zou het zijn, als ik deze verschrikkelijke ziekte had.....?

De **CSG**, de **Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppe** probeert b.v. door deze brochure het publiek op deze ziekte te wijzen, en er voor te zorgen, dat de handicap niet tot een sociaal isolement voert. Als U ons wilt steunen, wendt U zich dan tot de voornoemde adressen. Daar krijgt U alle inlichtingen.