

Contact:

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

Copyright 2002

CSG e.V.

Talstr. 53

52525 Waldfeucht

Tel. 0049 2455 / 9309954

www.clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

www.clusterkopfschmerz.de

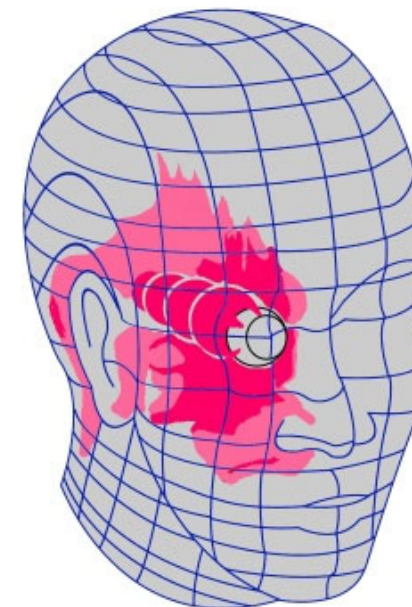
www.clusterkopf.de

Jakob.C.Terhaag@clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

Für die Übersetzung dieses Faltblattes in die russische Sprache danken wir sehr herzlich Frau Elena Gluschkowskaja und Herrn Dr.H.Suberg

Сведения для друзей и знакомых больных «Cluster» ГОЛОВНЫМИ БОЛЯМИ.

CSG



Сведения для друзей и знакомых больных «Cluster ГОЛОВНЫМИ БОЛЯМИ».

Дорогие друзья. Родственники и знакомые больных. Ваш друг/подруга страдает очень редким, крайне болезненным, неизлечимым, но не опасным для жизни заболеванием, которое называется «Cluster» ГОЛОВНЫЕ БОЛИ или **Bing-Horton-Neuralgie**. На основе сегодняшних понятий речь идёт о воспалении нервов вблизи мозга.

У больного случаются приступы сильнейшей боли, которую нельзя сравнить ни с какими другими известными болями.

Лучшее всего оставить больного во время острого приступа в покое. Вы не можете помочь ему! Через какое-то время (от нескольких минут до нескольких часов) боли проходят. Если боли очень сильные, пациенту может помочь кислород или укол. Этим может быть ограничена продолжительность приступа как правило до нескольких минут- около четверти часа. Конечно большинство больных после сильного приступа еще определённое время чувствуют себя «разбитыми» даже после того, как боли прекратились. Дайте ему/ей покой! После приступа больной придёт в себя и по нему почти не будет заметно то, что случилось.

Во многих случаях больные становятся раздражительными и реагируют с повышенной чувствительностью после продолжительной серии приступов. Представьте себе, у вас наступает приступ боли многократно (до восьми раз в день), как будто кто-то втыкает вам раскалённую иглу в глаз, и так несколько недель подряд. Не стали ли бы вы тоже легко раздражаться? Так что простите больному возможно «острую реакцию», так как это было бы для больного фатально, из-за болезни потерять его привычное и любимое окружение. Проявите понимание, если больной опаздал на встречу или должен был её незадолго отменить. Подумайте о том, что для вашей подруги/вашего друга это несомненно не легко. Он/она ведь тоже радовался/радовалась встрече с вами.

В одном из докладов Группы взаимопомощи CSG на тему «Cluster» ГОЛОВНЫЕ БОЛИ. и социальное окружение» эта тема была описана следующими словами:

Жить с хроническим заболеванием и инвалидностью не легко. Это в большой степени влияет на организм и личность, на профессиональные и личные отношения.

Из-за своего заболевания человек сталкивается с ограничениями в своих возможностях и качестве повседневной жизни, которые «здоровому» человеку трудно или вообще невозможно представить.

Отрицательное влияние на здоровье является достаточно сильным, но страдания не ограничиваются только этим:

- человек становится депрессивным
- сталкивается с непониманием среди друзей и знакомых.
- так называемые друзья исчезают
- человека не приглашают в гости («У него всё равно всегда болит голова»)
- и.т.д.

и вдруг человек остаётся совсем один, и спрашивает себя «Что мне остаётся в этом мире?»

Этот факт не должен стать причиной того, что мы спрячемся в «улиточный домик» и оборвём все контакты с окружающим миром.

Безусловно очень тяжело, почти невозможно именно в период особенно сильных болей оставаться в «яркой жизни». В такой ситуации почти никто не может быть особенно приятным современником.

При этом важно несмотря на болезнь показывать в своём окружении, что на нас ещё можно рассчитывать. Что у нас есть желание принимать участие в жизни, даже если нам более или менее часто нужен «перерыв».

Чтобы решать наши проблемы связанные со здоровьем, а также социальные и душевные проблемы, чтобы познакомиться с новыми друзьями мы объединились в группу взаимопомощи.

Такие группы в последнее время очень распространены и признаются специалистами.

Взключение можно сказать, чтобы жить с хронической болью по возможности хорошо, не имеет смысла этой боли сдаваться и примиряться с судьбой.

Но и постоянная борьба с болью не помогает, при этом человек забывает очень быстро настоящую жизнь.

Как обычно, золотая середина -это путь, который обещает быть полезным

Помогите вашему другу/ подруге, вашим знакомым. Вашим друзьям пожалуйста. Не оставляйте всегда надёжного человека из-за его болезни, в которой он не виноват,одного. Не позволяйте ему скатиться в социальное одиночество.

Как может выглядеть помощь друзей и знакомых?

В первую очередь помощь может заключаться в том, что вы его/её поддерживаете, не прерываете контакта с ним/ней не даёте отношениям погаснуть. Если Вы с вашим знакомым являетесь членами одного клуба(кегельклуба, музыкального клуба или хора), вы должны проявить понимание, если больной/-ная не всегда может участвовать в мероприятиях.

Если из-за приступа, человек спал всего пару часов и днём произошёл ещё один приступ, каждый может представить, что после такого ни у кого не возникнет желания общаться или заниматься спортом. Но период приступов проходит чаще всего через пару недель, что-бы через несколько месяцев снова начаться....

Будте справедливы, ведь вас может тоже настигнуть токой ужасный бич...

Группа взаимопомощи больных «Cluster » ГОЛОВНЫМИ БОЛЯМИ. (CSG) пытается с помощью этой брошюры обратить внимание общественности на эти страдания и позаботится о том, чтобы такая инвалидность не приводила ещё и к социальной изоляции. Если вы хотите нас поддержать, обращайтесь по адресу, напечатанному на обратной стороне, там вы узнаете больше.