

## Kontakt personer hos 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

## Vi ser med glädje att du kopierar och delar ut denna broschyr gratis

Kontakta gärna nedanstående adress och beställ en  
diskette eller kopiera dokumentet från våran Homepage.

Det är inte tillåtet att förändra broschyrens innehåll.

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 Faltblattes in die schwedische Sprache  
danken wir sehr herzlich Frau Suzanne Dikler-Printschitsch

Denna broschyr har tryckts med vänligt understöd av:

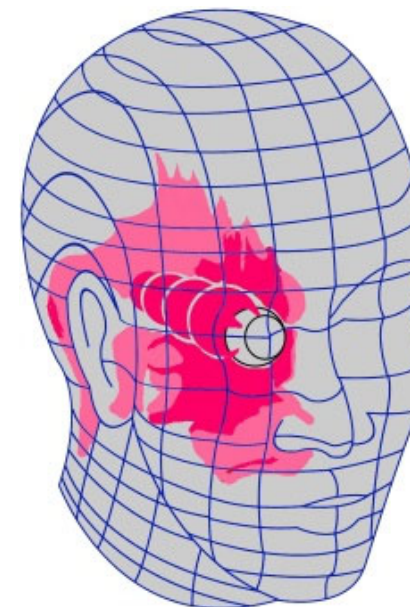


## Cluster huvudvärk och den sociala omgivningen

**Information för Cluster  
patienters vänner och  
bekannta, släkt och  
arbetskamrater.**

# CSG

**Clusterhuvudvärk-  
Självhjälps-  
Grupper**



## Goda råd för anhöriga och vänner till Cluster patienter

Kära anhöriga, vänner och bekanta till Cluster patienter. Er vän/väninna lider av en ytterst smärtsam sjukdom som är obotlig, dock inte livshotande. Sjukdomen heter Cluster huvudvärk eller Bing-Horton-neuralgi. Enligt aktuella forskningsresultat rör det sig om en inflammation av nerverna i närheten av hjärnan.

Patienten får regelbundet smärtatacker som är ytterst häftiga och knappast kan jämföras med andra kända smärtor.

Det bästa man kan göra för patienten i en akut situation är egentligen att lämna den ifred. **Du kan inte hjälpa honom/henne just då.** Efter ett visst tag – det kan röra sig om några minuter eller flera timmar – går smärtorna bort igen. Om afallet är mycket häftigt, kan patienten hjälpa sig med att inhalera syrgas eller ge sig en spruta. Så lyckas patienten för det mesta begränsa anfallets längd till ungefär 15 minuter. De flesta patienter är efter ett häftigt anfall "helt slut" och detta tillstånd varar en bra stund. Låt patienten få "pusta ut"! När anfallet helt försvunnit, återvänder patienten till det han höll på med och det märks nästan inte att något inträffat.

Ofta är patienten under en period av återkommande anfall lättretad och överkänslig. Tänkt dig själv att du flera gånger om dagen (upp till 8 gånger) känner det som om en glödande spik stöts in i ditt öga – och detta under flera veckor. Skulle inte du också vara lättretad då? Ha alltså överseende med patienten – för honom/henne vore det förskräckligt att p.g.a. sin sjukdom förlora sin normala och dagliga omgivning. Och visa förståelse, om patienten ibland kommer för sent eller säger återbud till överenskomna sammanträffanden. Tänk på att det inte heller är lätt för patienten att känna sig så begränsad – han/hon såg säkert lika mycket fram mot att träffa dig.

Under ett sammanträffande som patienter höll till temat "Cluster huvudvärk och den sociala omgivningen", förklarade patienter sitt tillstånd bl.a. så här:

► Det är inte lätt att leva med en kronisk sjukdom och kroppsligt hinder. Det präglar starkt hur man upplever sin egen kropp och personlighet, både i arbetslivet och privat.

Man upplever genom sjukdomen en klar begränsning i ens dagliga möjligheter och även en inskränkning av livskvaliten, som är svårt att förstå för den "friska" omgivningen.

Sjukdomens begränsningar på ens hälsa är mycket svåra att acceptera, men lidandet går därutöver:

- man blir deprimerad
- stöter på brist på förståelse t.o.m. hos vänner och bekanta
- s.k. vänner drar sig tillbaka, man blir inte längre bjuden till fester ("den har ju i alla fall alltid ont i huvudet")
- o.s.v.

**Och plötsligt står man ganska ensam där och frågar sig "vad gör jag egentligen fortfarande i denna värld?"**

Detta borde dock inte föranleda oss till att dra' oss tillbaka i ett "snäckskal" och bryta alla kontakter med yttervärlden.

Visst är det just i tider med särskilt stora smärtor svårt att stå kvar "mitt i livet" och just då är man säkert inte en angenäm medlem i sällskapet.

Men det är viktigt, att vi visar omvärlden att man trots sjukdomen kan räkna med oss och att vi med all kraft vill "hånga med", även om vi då och då behöver dra oss tillbaka.

För att kunna klara av våra hälso- sociala- och själsliga problem och hitta nya vänner, har vi sammanslutit oss själv-hjälp-grupper

**Dessa grupper har spritt sig och är även erkända av medicinare.◀**

Hjälp din vän/väninna, bekant, kamrat och lämna inte en annars pålitlig människa i sticket p.g.a. en sjukdom som han absolut inte själv valt att ha.

## Hur skulle hjälp från släkt och vänner kunna se ut?

**I första hand genom att visa lojalitet och inte lämna honom/henne i sticket eller bryta kontakten. Om du gemensamt med en patient tillhör en förening (musik eller-sångförening, bowlingklubb, etc. etc), försök att acceptera att han/hon ibland säger återbud.**

**Om man p.g.a. smärtor ofta inte får sova mer än en eller två timmar per natt och dessutom har flera anfall under dagen, är det lätt att förstå att den utsatte inte är särskilt underhållsam eller sportlig. Men detta tillstånd går ju hos de flesta patienter över efter några veckor eller månader – även om smärtorna alltid kommer att återkomma i nästa episod av sjukdomen.** Inte precis ett tillstånd man avundar.....

Var rättvis mot patienten – det kunde lika gärna ha varit du.

**CSG** – grupperna försöker att t.ex. genom den här lilla broschyren rikta uppmärksamheten på denna sjukdom och hjälpa till att förhindra handicapet leder till att patienten även socialt isoleras. Om du har lust att vara till hjälp, vänd dig till adressen som finns i denna broschyr – där får du veta mer.