

Personas de contacto 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

La transmisión y la reproducción
para la difusión gratuita se solicita
de manera explícita.

Para este fin solicite usted un disquete en las direcciones
mencionadas abajo o cargue usted para sí mismo los ficheros
necesarios de la Página Web mencionada abajo.

La modificación del contenido o de la estructura no está
permitida.

Copyright 2001

CSG e.V.

Talstr. 53

52525 Waldfeucht

Tel. 0049 2455 / 9309954

www.clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

www.clusterkopfschmerz.de

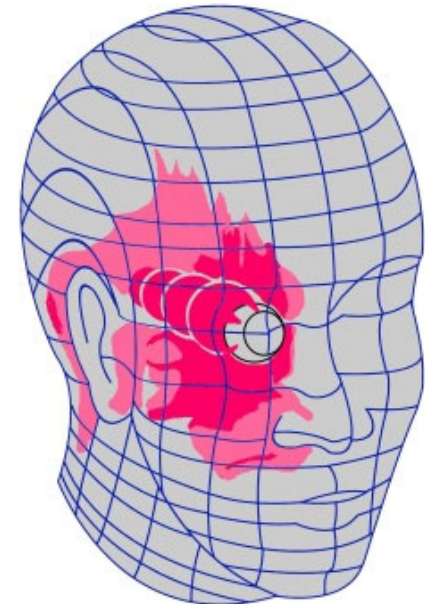
www.clusterkopf.de

Für die Übersetzung dieses Faltpaltes in die spanische Sprache
danken wir sehr herzlich Dr.L.Lehman

**Dolor de cabeza
"cluster"
y los parientes**
Indicaciones para amigos y
conocidos de un enfermo con dolor
de cabeza "cluster"

CSG

**Grupos de autoayuda
de dolor de cabeza
„cluster“
Deutschland**



Mi pareja ha recibido el diagnóstico dolor de cabeza “cluster“. ¿Qué significa eso para mí?

De manera simple se puede decir que el dolor de cabeza “cluster” es una inflamación de los nervios de la cabeza. La causa es desconocida hasta el momento. La curación no es posible mediante los conocimientos médicos actuales. Eso significa que usted tiene que prepararse para pasar toda su vida con un paciente de dolor de cabeza “cluster”. En un primer momento puede resultarle algo chocante. Pero no se ayuda a nadie cuando se evoca esperanzas falsas que nadie puede cumplir. Los hábitos de su vida cambiarán, porque una y otra vez habrá períodos con ataques de dolores más fuertes y con más frecuencia. Esta aparición acumulada dio el nombre a la enfermedad: “cluster” en inglés significa “montón”.

Cuando a su pareja le den los ataques entonces su mandamiento más valioso será: ¡guardar tranquilidad! Es cierto que los ataques son dolorosísimos y desde fuera parece muy peligroso, pero los ataques no son en absoluto arriesgados o “peligrosos” para la vida, “solamente” son muy dolorosos. Prepárese a que estos ataques de dolor durante la etapa aguda se vuelvan más frecuentes y más fuertes con los años. Esté preparado para que su pareja chille en la noche y de un momento a otro salte de la cama y quiera golpearse la cabeza contra la pared debido al intenso dolor. Tenga claro que cada ataque se acaba después de un determinado tiempo (15 minutos – 3 horas); inclusive los ataques que no se tratan con medicamentos. Para el tratamiento medicinal usted debe conseguir oxígeno, naturalmente en coordinación con sus médicos. (Compare el folleto “dolor de cabeza “cluster“ y el adecuado uso de oxígeno“)

Prepare su vida para la posibilidad de estos ataques no deseados en cualquier momento. Por ejemplo, ustedes pueden tener una cita y en el camino le puede venir a su pareja un ataque. Esto le podría suceder cuando vayan al cine, al concierto, al teatro o donde sus amigos...La enfermedad de su pareja cambiará su vida pero sepa siempre que durante los periodos de calma

su pareja podrá estar cargada totalmente de trabajo a pesar de su enfermedad.

¿Cómo debo comportarme cuando mi pareja presenta un ataque?

Si usted es pareja de un enfermo de dolores de cabeza “cluster”, habrá podido observar seguramente desde hace algún tiempo, el gran dolor que sufre el enfermo; asimismo, que estos dolores aparecen repentinamente y después de un tiempo determinado del ataque -inclusive sin tratamiento- estos dolores desaparecen de manera repentina. Muchas veces quedan restos dolorosos por algunas horas después, los cuales se pueden tratar con medicamentos usuales para dolor. De muchos casos de enfermos, se sabe que normalmente ellos no toleran ser compadecidos o “mimados” durante los ataques. Es importante que usted como pariente **esté dispuesto** a ayudar al enfermo. La única ayuda que puede darle radica en un par de pequeños servicios. Provéale, por ej., de oxígeno o sus medicamentos. A muchos les ayuda una compresa refrescante, por ej. una compresa fría que se ofrece en tiendas especiales (también en algunos supermercados) como “lentes de migraña”. También es muy provechoso para el afectado si usted puede ponerle una inyección intravenosa, por ej. Sumatriptan s.c. (nombre comercial: IMIGRAN ® injekt). En algunos casos un café sin azúcar puede ser de gran ayuda. Haga uno cuando el enfermo se lo pida, pero no le obligue a que lo tome. Evite ruidos de radios, TV y gritos de niños durante los ataques. El afectado lo toma como demasiado fuerte y doloroso. Asimismo, usted deberá dejar de lado las peleas, por lo menos durante los ataques (mejor si las peleas no suceden). Piense que su pareja no está en la posición de conversar en la manera usual durante este tiempo – y evite de culpar a su pareja de la enfermedad, por ej. “cada vez que quiero salir contigo te dan tus ataques”. La práctica ha mostrado que el paciente prefiere simplemente ser dejado en paz durante el ataque.

¿Cómo explicar a mis amigos que no me debo ocupar de mi pareja cuando él sufre?

Cuando ustedes están con amigos o parientes o éstos los visitan y empieza un ataque, su pareja querrá apartarse en lo posible (para no ser molestado, para no molestar a sus amigos, para no ser compadecido). Déle la posibilidad, previo acuerdo con sus amigos y conocidos, de que se retire a un cuarto aledaño. Ayude a su pareja de esta manera, de modo que se eviten las preguntas curiosas y “buenos consejos” eventuales. Explique a sus amigos y conocidos -en lo posible, en momentos tranquilos- que su pareja sufre de una enfermedad incurable, según los conocimientos médicos actuales, la cual sin embargo, no es peligrosa para la vida, pero sí es muy dolorosa. Aclare el significado del dolor con descripciones como “es como un cuchillo ardiente en el ojo” o a las mujeres que ya han tenido un hijo dígalas que “es como un parto, pero en la cabeza”. Bajo ambas descripciones la mayoría puede imaginarse de lo que se trata. Aclare también a sus compañeros que para esta neuralgia hasta la actualidad no existe ninguna causa conocida. Existen sin embargo algunas teorías, pero tienen la desventaja de explicar solamente partes de la enfermedad o de los síntomas colaterales.

Como se ha mencionado, usted no puede hacer mucho por su pareja cuando él es torturado por los dolores. Trate simplemente de ignorar en lo posible los ataques (es fácil decirlo, pero difícil hacerlo). Quédese con sus conocidos cuando su pareja se retire. Diga simplemente que él tiene otra vez un ataque. Pero esté preparado para darle a su pareja la ayuda descrita, si es posible en un lugar apartado. Manténgase fuerte cuando los invitados le inciten a ocuparse de su pareja con comentarios como “¿no quieres ayudarlo?” o “¿cómo puedes quedarte sentado tan tranquilamente!”, etc. La reacción hacia sus invitados debe orientarse más bien por el lado informativo. Para ello hay información de la CSG, en una página informativa “dolores de cabeza “cluster” y el ambiente social” que está dirigida especialmente a los amigos, parientes y conocidos. Solicite información y dásela a sus amigos para que la lean.