

Osobe za kontakt sa CSG-grupom:

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

Prosljedjivanje i umnozavalje u svrhu
besplatnog sirenja informacija je
poželjno.

U tu svrhu zatrazite na dolje navedenoj adresi jednu disketu ili
preuzmite potrebne podatke sa dolje navedene Homepage-adrese.

Promjena sadrzaja ili unosenje novih podataka nije dozvoljeno.

Copyright 2002

CSG e.V.

Talstr. 53

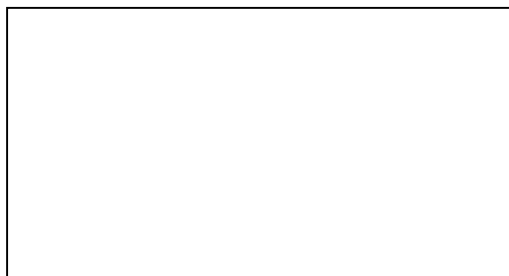
52525 Waldfeucht

Tel. 0049 2455 / 9309954

www.clusterkopfschmerz-selbsthilfe.de

www.clusterkopfschmerz.de

www.clusterkopf.de

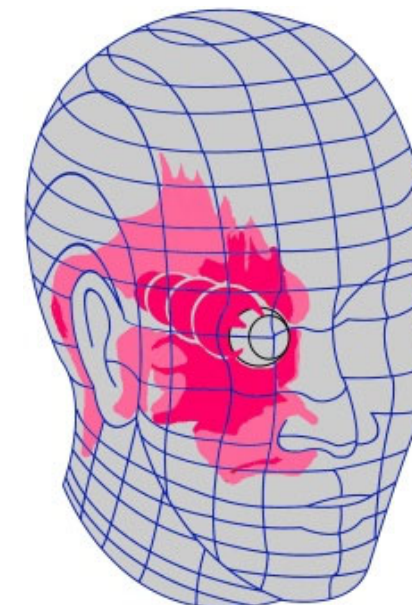


**Cluster-glavobolja
i clanovi obitelji**
Informacija za clanove obitelji osobe
oboljele od Cluster-glavobolje

CSG

**Grupa za
samopomoc
protiv
Cluster-glavobolje**

Deutschland



Dijagnoza bolesti kod mog partnera glasi: Cluster-glavobolja. Sta to znaci za meine?

Jednostavno receno, Cluster-glavobolja je upala zivaca u glavi, ciji uzrok je do danas nepoznat i prema danasnjim saznanjima medicine, izlječenje nemoguće.

To znaci, da morate biti svjesni, da cete cijeli zivot provesti uz bolesnika sa Cluster-glavoboljom.

Na pocetku je to sigurno za vas sokirajuća vijest, ali nikome ne bi pomogli budjenjem nekih lažnih nada, koje nitko ne može ispuniti.

Vas način života ce se promijeniti, jer ce uvijek doći vremenska razdoblja u kojima su napadaji bolova jaci i cesci nego u drugim razdobljima. Ta ucestalos je bolesti i dala ime: cluster (engl.)=pramen,hrpa.Kada vas partner dobije te napadaje, onda za vas vrijedi kao „najvaznija zapovjed“, ostati miran.Napadaji su izuzetno bolni i za promatraoca izgledaju jako opasno,ali ni u kom slucaju nisu opasni po zivot, a niti u bilo kom drugom obliku „opasni“- jedino su „samo“ jako bolni.

Racunajte sa tim, da ce ti napadaji bolova za vrijeme akutnih-razdoblja biti s vremenom sve cesci i jaci nego na pocetku. Budite pripremljeni, da ce se vas partner nocu probuditi od strasnih bolova, da ce vikati ili htjeti glavom lupati u zid i imati osjecaj da ce od bolova poluditi, ali nemojte zaboraviti, da svaki taj napadaj – i bez neke pomoci - prestaje nakon izvjesnog vremena (izmedju 15 minuta i 3 sata). Koa pomoc trebate-jasno u dogovoru sa lijecnikom-nabaviti kisik.(usporedite podatke iz „Cluster-glavobolja i pravilna upotreba kisika“).

Organizirajte svoj zivot tako, da uvijek racunate sa „nepozeljnim pratiocem“. Idete u kino, koncert, kazaliste ili k prijateljima....i na putu tamo dobije vas partner napadaj glavobolje.

Bolest ce promijeniti vas zivot, ali budite svjesni, da je vas partner u vremenima bez bolova potpuno zdrav, sto znaci potpuno „opteretiv“.

Kako se trebam ponasati kad moj partner dobije napadaj

Ako ste član obitelji jednog takvog bolesnika, onda ste sigurno već kroz neko vrijeme mogli zapaziti kakve jake bolove vas partner podnosi, kako ti bolovi nenadano nastupe i isto tako gotovo nenadano prestanu. Nakon takvi napadaja često ostanu još neko vrijeme bolovi, koji se mogu suzbiti normalnim sredstvima protiv bolova.

Iz izjava bolesnih osoba znamo, da za vrijeme napadaja ne podnose sazaljenje ili pre veliku briznost. Vazno je da ste kao član obitelji spremni pomoći. Pomoć može biti na pr. pribavljanje kisika, lijekova ili hladnih obloga, koji se mogu kupiti u apotekama i ducanima, poznati kao „migrene-naocale“. Velika prednost za bolesnika bila bi mogućnost da mu vi mozete dati injekciju lijeka Sumatriptan (Prodajno ime:IMIGRAN-injekt). U nekim slucajevima može pomoći jaka, nesećerena kava. No nista se bolesniku ne smije nametnuti, dati mu samo ako to sam zatraži.

Spriječite za vrijeme napadaja glasne zvukove (radio, televizija, galama djece). Kod bolesnika to izaziva još jace bolove.Isto tako pokušajte izbjeći svadje za vrijeme tih napadaja (najbolje ih je uopće izbjeći). Mislite na to, da vas partner za vrijeme napadaja uglavnom nije u stanju sa vama razgovarati na uobicajen način. Pokušajte spriječiti predbacivanja („uvijek kada hocu s tobom nekuda ici, dobijes svoje napadaje“).

Inace se pokazalo, da je pacijentu najdraže ako ga se za vrijeme napadaja ostevi potpuno na miru.

Kako objasniti nasim prijateljima da se „ne brinem za svoga partnera za vrijeme kada on trpi bolove“?

Ukoliko ste u posjeti kod prijatelja ili lanova obitelji ili oni kod vas, a vas partner dobije napadaj, on ce se po mogućnosti povuci (da ga nitko ne smeta, ne sazaljuje i da on nikoga ne smeta). Dajte mu,dogovorno sa vasim prijateljima ili članovima obitelji, mogućnost otici u susjednu prostoriju.Pomognite vashem partneru na način koji je već spomenut, kao i sprecavanjem znatizeljnih pitanja i „dobrih savjeta“.

Objasnite vasim poznatima i prijateljima, po mogućnosti u doba bez napadaja, da bolest vashem partnera prema saznanjima danasnje medicine spada u neizlječive bolesti. Ta bolest nije opasna po zivot, ali je jako bolna.Opisite bolove „kao uzaren noz u oku“ ili „trudovi, samo u glavi“.Kod oba opisa može si većina nešto predstaviti. Rastumacite , da za tu vrstu neuralgije za sada nema poznatih uzroka, da postoje neke teorije, koje mogu, na žalost, samo djelomicno objasniti neka područja oboljenja odnosno neke popratne pojave.

Kako smo već rekli, za vrijeme napadaja ne mozete za partnera ionako puno uciniti. Pokušajte jednostavno (lakše reci nego uciniti) napadaj, koliko je moguće ,ignorirati. Ostanite kod vashih poznanika kada se vas partner povuce i recite jednostavno, da je opet „doslo vrijeme“. Svakako budite spremni vashem partneru pružiti već opisanu pomoć, ukoliko to bude potrebno i moguće.

Ostanite jaki, ako vas ostali prisutni prisiljavaju se 2morate brinuti“ o vashem partneru. Izjave kao na pr. „Ne bi li možda trebalo pomoći“? ili „Kako mozeš to tako mirno gledati“? i t.d.

pokušajte suzbiti jednostavnim objasnjenjem toka bolesti. U tu svrhu postoji kod CSG posebna brošura pod naslovom „Cluster-glavobolja i društvena okolina“, koja je namjenjena specijalno prijateljima, članovima obitelji i poznanicima. Brošuru mozete kod nas zatražiti i podijeliti kome zelite.