

Ansprechpartner der 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

Die Weitergabe und Vervielfältigung
zum Zwecke der kostenlosen
Verbreitung ist ausdrücklich
erwünscht.

Zu diesem Zweck fordern Sie bitte bei den unten genannten
Adressen eine Diskette an oder laden Sie sich die erforderlichen
Dateien von der unten genannten Homepage herunter.

Eine Veränderung des Inhaltes oder der Gestaltung ist nicht erlaubt.

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 Faltblattes ins
Ungarische danken wir ganz herzlich Kerstin und
Gustav Szanyi

:

**Clusterfejfájásban
szenvedők és a
hozzátartozók**

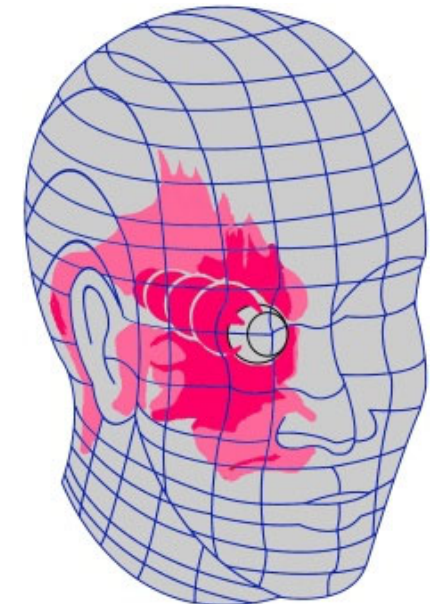
CSG

Clusterkopfschmerz-

Selbsthilfe-

Gruppen

Deutschland



Clusterfejfájásban szenvedők és a hozzátartozók

A partnerem Cluster-fejfájásban szenved. Mit jelent ez számomra?

Egyszerűen kifejezve lehetne mondani, hogy a Cluster-fejfájás egy ideggyulladás a fejben, aminek az oka eddig nem ismeretes és a gyógyítás az orvostudomány mai állása szerint nem lehetséges. Tehát az embernek számitania kell azzal, hogy egy életen át ezzel a fájdalommal fog élni! Ezt talán sokkoló hatással von Önre, de azzal senkinek sem segítünk, hogy ha itt és most téves reményeket keltünk, amiket senki sem tud teljesíteni.

A mindennapi szokások változni fognak, mert különböző időtartamokban erősebben és gyakrabban lépnek fel a fájdalmak. Ezek a gyakorabbi felépések adtak a betegségnek a nevét: Cluster egyenlő 'halom' – 'csoport' ill. a 'fájdalom felhalmozódása'.

Ha a társa rohamot kap, akkor a legfontosabb az Ön számára: nyugodt maradni! A rohamok ugyan extrém fájdalmasak és a különálló számára nagyon veszélyesnek tűnik, de semmi esetre sem életveszélyes – "csak" nagyon fájdalmas.

Számitson arra, hogy ezek a rohamok az akut-fázisban az évek során többször felléphetnek és erősebbek lesznek, mint kezdetben. Legyen felkészülve arra, hogy társa az éjszaka köztöz közepén felriad és a fájdalomtól szinte üvölt, a fejét a falba szeretne verni, de azt is tudnia kell, hogy minden roham – kezelés nélkül is – egy bizonyos idő után (15 perc és 3 óra közötti időtartam) elmúlik.

Mindenesetre keressenek fel egy megfelelő orvost, aki a betegséget ismeri és kezelni tudja.

Manapság többféle módszerrel kezelik, többek között jó tapasztalatokat szereztek az Oxigén-terápiával.

Készüljön fel arra, hogy állandóan ezzel a "nem szeretett kísérelvel" kell élniük. Például el akarnak moziba vagy színházba menni és útközben a társa rohamot kap... A betegség meg fogja változtatni az életüket, de gondoljon arra hogy társa a rohammentes időszakban a megszokott módon élheti az életét.

Mit kell tennem, ha a partnerem rohamot kap?

Sok Cluster-fejfájásban szenvedő nem szereti, ha a rohamok alatt sajnálkozást vagy kétségbe esést mutatnak a körülötte lévők. Fontos, hogy a hozzátartozó képes legyen segítséget nyújtani, például gyógyszert adagolni vagy egy hideg pakolást elkészíteni. Előnyös lehet az érintettnek az is, ha ön képes egy „subkutane“ injekciót (bőr alá) beadni. Egy két esetben segíthet egy cukor nélküli erős kávé is. Kínálja fel a partnerének, de ne erőszakolja rá.

Kerülje el túl hangos radiozást vagy televíziózást. Az esetleges veszekedések is el kerülendők, legalább is a roham tartama alatt. Legyen tekintettel arra, hogy a partnere most nem képes beszélgetni. Ne tegyen a tarsának szemrehányást a betegsége miatt. Az eddigi tapasztalatok szerint a páciensnek a legjobb ha a rohamok alatt egyszerűen nyugton hagyják.

Hogyan magyarázom meg barátainknak, hogy társamnak nem "segíthetek" ?

Ha barátok vagy rokonok vannak vendégségben Önnöknél, vagy Önnök vannak valahol vendégségben amikor egy roham kezdődik, gondoskodjon arról, hogy a társa egy külön helységbe visszahúzódhasson. Próbálja meg a "jó tanácsokat" partnerétől távol tártani, és

magyarázza meg a többieknek röviden a betegség lényegét. Még jobb lenne, ha az ismerősöknek és barátoknak már előbb (a rohammentes időkben) elmagyarázna, hogy miről van szó: A betegség nem életveszélyes, de nagyon fájdalmas – „mintha egy izzó kést szúrnának az ember szemébe” – vagy pedig nőekkel szemben, akik már szültek – "mint a szülési fájdalmak, csak a fejben". Ezalatt a két meghatározás alatt a legtöbb embernek van fogalma arról, miről is van szó.

Ahogy már említettük ilyen esetekben nem sokat tud tenni. Próbálja meg egyszerűen a rohamokat figyelem kívül hagyni (könnyebb mondani mint tenni). Maradjon az ismerősöknél, de legyen felkészülve arra, hogy a fent említett segítségeket minden pillanatban nyújthassa, ha szükséges.

Ne hallgasson olyan "jótanácsokra", mint pl. : "Nem kéne a társadnak segíteni?" vagy : "Hogy ülhetsz itt ilyen nyugodtan?", stb. Ilyen esetekben a legjobb, ha az ismerőseit röviden felvilágosítja.