

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 vårans 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

www.clusterkopfschmerz.de

www.clusterkopf.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:

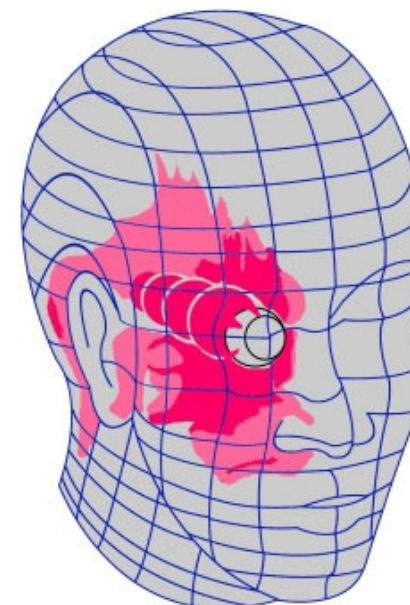


Cluster huvudvärk och de anhöriga

Information för Cluster patienters anhöriga

CSG

Clusterhuvudvärk- Självhjälp- Grupper



Min partner har fått dianosen “Cluster huvudvärk”. Vad betyder det för mig?

Enkelt uttryckt kan man säga, att Cluster huvudvärk är en inflammation av nerverna i huvudet. Orsaken är inte fastställd och enligt de aktuella medicinska kunskaperna är sjukdomen obotlig.

Det betyder alltså att du måste förbereda dig på att tillbringa ditt liv med en Cluster patient!

Det låter chockerande, men man ska inte väcka förhoppningar som sedan visar sig falska.

Dina vanor kommer att förändras, för det kommer perioder då smärt anfallen uppträder oftare och är häftigare än vid andra tillfällen. De perioder då anfallen uppträder oftare har gett sjukdomen sitt namn: cluster = engels. Klase (druvor), buske, hög.

När din partner får ett anfall gäller bara ett bud: Behåll lugnet! Anfallen är visserligen ytterst smärtsamma och ser för den utomstående farliga ut, men är absolut inte livsfarliga eller farliga på annat sätt – “bara” otroligt smärtsamma.

Var beredd på att dessa anfall under akuta perioder blir häftigare med åren och uppträder oftare. Var beredd på att er partner rivs ur sin sömn och skriker av smärtor, slår huvudet i väggen – men du kan vara övertygad om att varje anfall, även utan behandling, går över av sig själv efter en viss tid (15 min. till 3 timmar). För att behandla anfallen bör du – naturligtvis efter att ha rådfrågat läkren – skaffa syrgas och denna broschyr.

Inrätta ert liv så att “fienden” alltid är inkalkulerad. Ni stämmer träff och på väg dit får din partner ett annfall. Ni går på bio eller konsert eller teater eller till vänner...sjukdomen kommer att förändra era liv men du skall vara på det klara med att i tider utan anfall kommer din partner att vara fullkomligt normal och lika belastbar som förut.

Hur ska jag förhålla mig, när min partner får ett anfall?

Om du är anhörig till en Cluster patient har du säkert redan länge observerat vilka otroliga smärtor anfallen för med sig, att dessa kommer i perioder och att anfallen efter en viss tid och även utan behandling kommer till ett abrupt slut. Ofta känner patienten under ett antal timmer rest-smärtor vilka kan behandlas med vanliga smärtmedel.

Man hör ofta att patienten inte vill bli “ompysslad” eller “tyckt synd om” under anfallet. Det viktiga är att de anhöriga står **beredda** att hjälpa den lidande. Hjälpen kommer oftast att bestå i att “uträtta något ärende”: hämta syrgas eller läkemedel, lägga kallt omslag som det som på apoteket säljs som “migrän-bindor”. Det hjälper också om den anhörige kan hjälpa till med en sub-cutan spruta som t.ex. Imigran. I vissa fall hjälper också starkt kaffe utan socker, men bara om er partner ber om det – inte tvinga.

Undvik starka/höga ljud under anfallet (radio, TV, högljuda barn) – patienten blir överkänslig för dessa ljud. Och undvik gräl – åtminstone så länge anfallet varar. Tänk också på att det för patienten är omöjligt att prata eller underhålla sig med dig under anfallet. Och inga förebräelser! (“Alltid när vi har nåt för oss, kommer dina anfall”).

I det hela sett är patienten nästan alltid mest hjälpt om han får vara ifred under anfallet.

Hur förklarar jag för våra vänner att jag “inte bryr mig om” partnern när han/hon lider som mest?

Om ni besöker vänner eller familj – eller ni har besök – och partnern får ett anfall, kommer han/hon att dra’ sig tillbaka (för att vara ostörd, för att inte “störa” och för att slippa medlidande). Låt patienten få vara för sig själv i ett närliggande rum. Hjälp partner så som tidigare beskrivits eller genom att skydda honom/henne från nyfikna frågor eller “goda råd”.

Försök att förklara för de anhöriga (redan innan de konfronteras med ett anfall) att er partner lider av en obotlig sjukdom, det inte består någon fara för livet, men att ett anfall är ytterst smärtsamt. Beskriv smärtan som “en glödande kniv i ögat” eller “smärtorna vid en förlossning, fast i huvudet”. Förklara också att det hittills inte finns en känd orsak för denna neuralgi, att vissa teorier existerar, dessa dock bara förklarar vissa delar av sjukdomen.

Som sagt, finns det inte mycket du kan göra för patienten medan den har smärtorna. Försök att så långt det går “ignorera” anfallen (lättare sagt än gjort!!). Stanna hos din familj eller vänner när patienten drar sig tillbaka och säg bara att “nu är det dags igen”. Men var också beredd att ge den hjälp vi tidigare nämnt.

Ge inte efter, när andra tränger på om att “bry sig om” patienten (“hur kan du vara så lugn?” “ska du inte bry dig om honom/henne?”).

Ge dem i stället en av våra CSG broschyrer för anhöriga och vänner.