

Aanspreekpartners van 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

Doorgeven en veelevoudigen voor de kosteloze verspreiding is uitdrukkelijk gewenst.

Hiervoor kunt U bij een van de onderstaande adressen een diskette aanvragen of de benodigde bestanden van de hieronder genoemde homepage downloaden.

Verandering van inhoud en/of vormgeving is niet toegestaan

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 niederländische Sprache danken wir sehr herzlich Herrn Jan Smeets

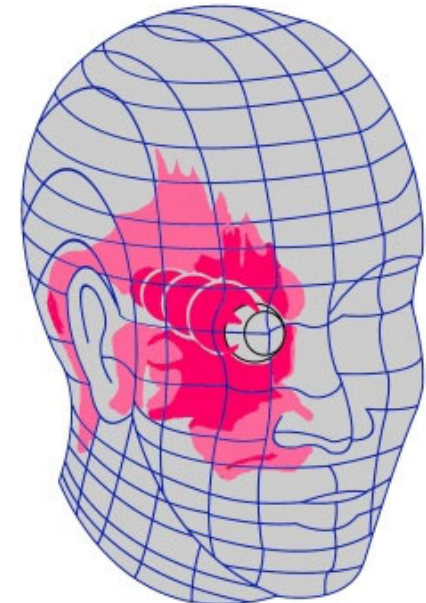
Clusterhoofdpijn en de familieleden

Een informatieblad voor de familieleden van clusterhoofdpijnpatiënten.

CSG

Clusterhoofdpijnzelfhulpgroepen

Duitsland



BIJ MIJN PARTNER WERD CLUSTERHOOFDPIJN VASTGESTELD. WAT BETEKENT DAT VOOR MIJ?

Simpel uitgedrukt kan men zeggen, dat clusterhoofdpijn een zenuwontsteking in het hoofd is, waarvan de oorzaak tot nu toe onbekend en genezing volgens de tegenwoordige stand van de medische wetenschap niet mogelijk is.

Dat houdt dus in, dat U er zich op moet instellen de rest van Uw leven met een clusterhoofdpijnpatiënt door te brengen!

Dit is misschien een schok voor U, maar niemand is er mee geholpen, valse verwachtingen te scheppen, die niemand vervullen kan.

Uw levenspatroon zal veranderen, want er zijn steeds weer perioden, waarin de pijn aanvallen heviger en vaker optreden dan anders. Dit vakere optreden heeft de ziekte ook haar naam gegeven: cluster (engels) = openhoping. Als Uw partner een aanval heeft, is het eerste gebod: rustig blijven! De aanvallen zijn weliswaar extreem pijnlijk en zij zien er voor de buitenstaander ook zeer gevaarlijk uit, zij zijn echter in geen geval levensgevaarlijk, “alleen maar” zeer pijnlijk.

U zult er op moeten rekenen, dat deze pijn aanvallen tijdens de akute fase in verloop van jaren vaker en heviger zullen voorkomen dan dit in het begin het geval was. Bereid U er zich op voor, dat Uw partner 's nachts wakker wordt en het uitschreeuwt van de pijn, met zijn hoofd door de muur zou willen gaan, bijna waanzinnig wordt. Het is evenwel zo, dat iedere aanval – ook zonder behandeling – na verloop van tijd (15 minuten tot 3 uur) vanzelf weer overgaat. Voor de behandeling moet U (natuurlijk in afspraak met de behandelende arts) zuurstof bij de hand hebben en de CSG-brochure.

Richt Uw leven zo in, dat U steeds met de ongeliefde begeleider rekening houdt. U spreekt met iemand af en onderweg krijgt Uw partner weer een aanval. U gaat naar de bioscoop of schouwburg en De ziekte zal Uw leven veranderen, maar denkt U er steeds aan, dat Uw partner ondanks zijn ziekte in de tijd, dat hij geen aanvallen heeft volkomen normaal belastbaar is.

WAT MOET IK DOEN, ALS MIJN PARTNER EEN AANVAL KRIJGT?

Als U familielid van clusterhoofdpijnpatiënt bent, hebt U waarschijnlijk al geruime tijd gezien, hoeveel pijn Uw partner heeft, dat deze pijn met aanvallen komt en na een bepaalde tijd, ook zonder behandeling, vrij plotseling weer verdwijnt. Dikwijls blijft er daarna nog een zekere “restpijn” , die dan met normale pijnstillers behandeld kan worden.

Veel betroffenen geven te kennen, dat zij tijdens een aanval geen medelijden willen of bemoederd willen worden. Het is belangrijk, dat U als familielid klaar staat om de lijdende te helpen, bij voorbeeld dat U een paar kleine “boodschappen” voor hem doet, zoals het bezorgen van zuurstof of zijn medicijnen of ook (dat helpt bij velen) koude kompressen, die bij iedere apotheek of drogist te krijgen zijn. Voor de patiënt is het ook zeer goed, als U het kunt, als U een subcutane injectie kunt geven met sumatriptan s.c. (in Duitsland bekend met de handelsnaam IMIGRAN ® inject). Soms kan ook sterke ongezoete koffie goede diensten bewijzen. U kunt hem deze geven, maar alleen als Uw partner ernaar vraagt. Dwingt U hem niet daartoe.

Tijdens de aanvallen moet U lawaai vermijden (radio, TV, ook kinderen), de patiënt neemt dit versterkt en met veel pijn waar. Ook moet U proberen een geschil of ruzie tenminste tijdens de aanvallen te laten rusten (of beter helemaal niet laten ontstaan). Denkt U eraan, dat Uw partner in deze tijd niet in staat is normaal met U te communiceren. En vermijdt U ook de patiënt verwijten te maken over zijn ziekte. (“Iedere keer als ik met jou ergens heen wil, krijg je weer je aanvallen!”)

Verder is het telkens weer gebleken, dat de patiënt het liefste heeft, dat hij bij een aanval gewoon met rust gelaten wordt.

HOE VERKLAAR IK MIJN VRIENDEN, DAT IK “NIETS VOOR MIJN PARTNER DOE” TERWIJL HIJ LIJDT?

Als U bij vrienden of kennissen op bezoek bent, of deze bij U zijn, en Uw partner krijgt dan een aanval, dan zal Uw partner alleen en ongestoord willen zijn, U en Uw vrienden niet willen storen en

geen medelijden op willen wekken. Geef hem dan in afspraak met Uw vrienden en kennissen bij voorbeeld de mogelijkheid om in een andere kamer te gaan. Help Uw partner zoals reeds beschreven en ook zorg ervoor, dat er geen nieuwsgierige vragen gesteld worden en bescherm hem tegen “goede raad”.

Vertel Uw vrienden en kennissen bij voorkeur als er geen aanval is, dat Uw partner een ziekte heeft, die volgens de huidige stand van de medische wetenschap ongeneeslijk, zeer pijnlijk, maar niet levensgevaarlijk is. U kunt de pijn verduidelijken met beschrijvingen zoals: *Alsof ze met een gloeiend mes in je oog steken* of voor vrouwen, die al een kind gekregen hebben: *Net als weeën, maar dan in je hoofd*. Onder beide beschrijvingen kunnen de meeste mensen zich iets voorstellen. Maak Uw gesprekspartners ook duidelijk, dat voor deze neuralgie geen oorzaak bekend is, dat er wel een paar theoriën zijn, die echter het nadeel hebben slechts een gedeelte van de ziekte of de begeleidende symptomen te verklaren.

Zoals reeds gezegd, kunt U niet veel voor Uw partner doen, terwijl deze veel pijn heeft. Probeert U (en dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan) zo veel mogelijk zo te doen, alsof U er niets van merkt. Blijft U bij Uw kennissen, terwijl Uw partner zich terugtrekt, en zeg gewoon, dat het weer eens zover is. Maar U moet natuurlijk altijd bereid zijn de aan het begin beschreven hulp te bieden in zover dit op een vreemde plaats mogelijk is.

Blijft U sterk als andere aanwezigen erop aandringen, dat U voor Uw partner moet zorgen. Uitspraken zoals: “Zou je niet eens helpen?” of “Hoe kun je nou zo rustig blijven zitten?” enz. verhindert U het beste door te vertellen, wat er aan de hand is. Hiervoor heeft CSG een brochure “Clusterhoofdpijn en de sociale Omgeving” die zich speciaal tot vrienden, familie en kennissen wendt. U kunt deze brochure bij ons aanvragen en dan Uw vrienden te lezen geven.