

Geleitwort

von Jakob C. Terhaag

Der Clusterkopfschmerz ist eine Erkrankung, die neben den »stärksten Schmerzen, die der menschliche Körper zu erzeugen imstande ist« die Betroffenen vollkommen aus der Bahn werfen und Lebensplanungen sowie Partnerschaften stark beeinträchtigen kann.

Der Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e.V. setzt sich seit über 20 Jahren dafür ein, dass dieses wenig beachtete und doch das Leben so nachhaltig beeinträchtigende Krankheitsbild mehr in den Fokus der Öffentlichkeit, aber auch der Ärzteschaft gerückt wird, denn ein Großteil der Patienten ist mit den einschlägigen Therapien gut erreichbar und kann wieder ein fast normales Leben führen. Doch dazu bedarf es erst einmal einer gesicherten Diagnose und dann einer leitliniengerechten Behandlung.

In vielen Fällen sind jedoch die Begleitumstände derart, dass auch die Seele Schaden nimmt und den Patienten eine psychologische Hilfe angeboten werden muss.

Auf diesen Umstand weisen wir seit Jahren hin, ohne dass diese Forderung bislang in die Therapieleitlinie eingeflossen ist. Umso bemerkenswerter und erfreulicher ist das Bemühen des Autorenteams, dieses Thema auf die Tagesordnung zu heben.

Ein Teil des Autorenteams war in Zusammenarbeit mit der CSG e.V. bereits vor einigen Jahren an der Entwicklung der »Cluster-Kopfschmerz-Skalen (CKS)« beteiligt. Mit diesem Fragebogen ist es möglich, die seelischen Belastungen einer Clusterkopfschmerzerkrankung zu erfassen.

Mit dem jetzt vorliegenden Buch wird der Weg der psychologischen Betreuung der Clusterkopfschmerz-Patienten konsequent weiterentwickelt. Das Autorenteam hat mit diesem Werk ein Handwerkszeug entwickelt, das den Clusterkopfschmerz-Patienten in die Lage versetzt, sich mit

einfachen Übungen selbst das Leben ein wenig zu erleichtern, die seelische Belastung zu minimieren und die eigene Widerstandskraft zu stärken. Sicherlich kann das Buch die professionelle Betreuung nicht ersetzen, doch es kann diese massiv unterstützen.

Ein ganz wichtiger Aspekt, der in diesem Buch ebenfalls Platz findet, ist das Problem der Vereinsamung der Patienten. Durch die unvorhersehbaren Attacken nehmen die Betroffenen sehr häufig Abstand davon, sich mit Freunden, Bekannten, Vereinskollegen – ja sogar mit Familienangehörigen zu treffen; all das aus Angst, während des Treffens von einer Attacke überfallen zu werden oder einfach auch nur zu spät zu dem Treffen zu kommen, weil eine vorherige Attacke die Abfahrt verzögerte. Hier gibt das Buch Ratschläge, wie man das eigene soziale Netzwerk auf-/ausbauen und weiter festigen kann. Ein Riesenschritt gegen die drohende Vereinsamung.

Aus Sicht der Patientenvertretung begrüßt die CSG e. V. insbesondere auch die Zielgruppenausrichtung, die eben nicht nur Behandler adressiert, sondern gleichberechtigt auch die Patienten und deren Angehörige. Diese Ausrichtung war von Anfang an vorgesehen, was dem Leser auch an der layenverständlichen Formulierung der Texte auffällt: Medizinische Fachterminologie wird weitestgehend vermieden.

Wir danken dem Autorenteam für dieses aufschlussreiche, unterstützende und wegweisende Buch.

Jakob C. Terhaag

für den Bundesverband der Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen (CSG) e. V.

Vorwort

Die Erkrankung »Clusterkopfschmerz« wurde erstmals im 17. Jahrhundert beschrieben. In den folgenden Jahrhunderten ereignete sich in der Erforschung dieser Krankheit nicht viel. Inzwischen ist das Krankheitsbild aber zunehmend in den Fokus der medizinischen Forschung gerückt. Als ein wichtiger Meilenstein wurde von dem amerikanischen Arzt Bayard T. Horton erstmals in den 1950er Jahren die Inhalation von reinem Sauerstoff zur Attackenbehandlung eingesetzt. Die Wirksamkeit dieser Therapieform konnte dann durch Studien in den 1980er Jahren (z. B. Fagan 1985) belegt werden. In den 1990er Jahren konnte gezeigt werden, dass die Wirkstoffgruppe der Triptane ebenfalls in der Attackenbehandlung effektiv ist (The Sumatriptan Cluster Headache Study Group 1991). Derzeit wird die Wirksamkeit monoklonaler Antikörper gegen den Botenstoff Calcitonin Gene-Related Peptide (CGRP) untersucht (z. B. Chan und Goadsby 2020).

Im Praxisalltag der Behandlung von trigeminoautonomen Kopfschmerzen erleben wir trotz der erreichten Fortschritte und neuen Behandlungsmöglichkeiten eine zum Teil erhebliche Beeinträchtigung der Lebensqualität bei den Betroffenen, eine psychische Belastung durch den Kopfschmerz und auch Konsequenzen für Angehörige und das weitere Umfeld. Mit diesem Ratgeber wollen wir diese bisher oft noch nicht ausreichend berücksichtigten Punkte adressieren und sowohl Betroffene als auch Angehörige und Behandler über das Krankheitsbild informieren. Auch die Vorbeugung von häufigen psychischen Begleiterkrankungen wie Depressionen oder Angststörungen ist ein wichtiges Ziel. Medikamentöse und nichtmedikamentöse Maßnahmen zur Behandlung und eigene Einflussmöglichkeiten im Umgang mit der Erkrankung werden in fünf Kapiteln praxisnah beschrieben. Mehrere Übungsblätter sollen zum aktiven Handeln anregen.

Zugunsten einer lesefreundlichen Darstellung wird in diesem Text bei personenbezogenen Bezeichnungen in der Regel die männliche Form verwendet. Diese schließt, wo nicht anders angegeben, alle Geschlechtsformen ein (weiblich, männlich, divers).

In diese 1. Auflage des vorliegenden Ratgebers haben wir unsere Erfahrungen aus dem Kontakt und der Behandlung mit vielen Patienten einfließen lassen. Möglicherweise entdecken Sie trotzdem Fehler oder Dinge, an die wir beim Schreiben nicht gedacht haben. Vielleicht können Sie aus eigenem Erleben ein Beispiel beisteuern, das etwas besonders gut verdeutlicht. Dann freuen wir uns über Ihre E-Mail an clusterkopfschmerzbuch@uni-mainz.de. Hilfreiches Feedback können wir bei einer künftigen Überarbeitung berücksichtigen. Bitte haben Sie Verständnis, dass unter der angegebenen E-Mail-Adresse keine Beratung oder ähnliches erfolgen kann.

Wir hoffen, dass wir mit unserem Ratgeber wichtige Impulse geben und zur Verbesserung der Versorgung von Personen mit Clusterkopfschmerz beitragen können.

Timo Klan, Anna-Lena Guth und Charly Gaul