



## **Informazioni per amici e conoscenti**

da una persona colpita da cefalea a grappolo

Carissimi amici, conoscenti e parenti,

il vostro amico/a soffre di una malattia poco comune, molto dolorosa e non curabile , conosciuta sotto il nome di cefalea a grappolo o in inglese Cluster Headache.

La persona viene colpita regolarmente da attacchi dolorosi molto violenti, non paragonabili ad alcun dolore conosciuto.

Durante la fase acuta dell'attacco, la miglior cosa per le persone sofferenti è di trovare tranquillità.

### **Voi non potete aiutarlo/la**

Dopo un certo periodo di tempo (da pochi minuti a diverse ore) il dolore scompare da solo.

Se l'attacco di dolore è molto forte, il paziente si può aiutare con inalazioni di ossigeno o con una iniezione.

Dopo questo trattamento, la durata dell'attacco si riduce a pochi minuti (ca. un quarto d'ora).

Tuttavia, la maggior parte dei pazienti soffrono di attacchi molto intensi, che anche dopo il passare del dolore si sentono stremati.

Concedete dunque a lui o lei un po' di tranquillità!

Passato il dolore, il paziente riprenderà i suoi contatti sociali, come se nulla fosse successo.

In altri casi i pazienti che soffrono una serie di attacchi prolungati nel tempo, si dimostrano irritati e ipersensibili.

Mettetevi nella loro situazione, di soffrire di attacchi più volte al giorno (più di otto), come se qualcuno vi infilasse una punta incandescente nell'occhio e questo per settimane.

Non reagireste anche Voi un po' irritati?

Per questo capite le "forti reazioni " del paziente, poiché sarebbe fatale se venisse a perdere i contatti sociali nell'ambiente di sua abitudine.

Preghiamo dunque di avere comprensione se lui/lei si presenta in ritardo a degli appuntamenti o addirittura disdice gli stessi a breve termine.

Tenete sempre presente, che questa decisione anche per l'amico o l'amica non è sempre facile, poiché anche loro sono contenti di stare assieme a voi.

**“ La cefalea a grappolo e l’ambiente”**, il tema viene descritto con queste parole:  
non è semplice vivere con una malattia cronica e un handicap.

Questo modo di prendere conoscenza del proprio corpo e della propria personalità, influisce in modo decisivo nei rapporti professionali e privati.

Attraverso la malattia si viene a conoscere quali siano i limiti nella vita di tutti i giorni, ciò che una persona sana non riesce a condividere mentalmente.

I danni alla salute sono spesso molto accentuati, ma superati di gran lunga dalla sofferenza di:

- **essere depressi**
- **non essere capiti nell’ambito familiare e degli amici**
- **vedere il ritirarsi degli stessi amici**
- **a un certo punto ci si ritrova da soli e ci si domanda “che significato ha di essere al mondo”**

Questa situazione non deve essere il motivo di ritirarsi nel proprio guscio, troncando tutti i contatti verso l’esterno.

Certamente quando si passano periodi di grande dolore è difficile fermarsi “negli anni più belli della propria vita”.

In queste situazioni nessuno è visto come tipo piacevole.

È molto importante che noi, nonostante la nostra malattia, prendiamo parte nel nostro ambiente mandando segnali di volontà a partecipare alla vita, anche se noi regolarmente necessitiamo di una “pausa”.

Per superare assieme i nostri problemi di salute, sociali, psichici e per trovare nuovi amici, ci siamo organizzati in una iniziativa di autointeresse.

Queste associazioni sono nel frattempo molto divulgate e riconosciute dalle persone qualificate.

Se facciamo un riassunto si può dire, che per poter vivere bene con dolori cronici, non ha senso di cedere o rassegnarsi al dolore.

Anche la lotta continua contro il dolore non ci aiuta a fare dei passi avanti e ci distoglie dalla realtà della vita.

Come spesso succede, la via che porta al maggior successo è certamente la via da scegliere.

Preghiamo di dare un aiuto al vostro/a amico/amica, conoscenti o compagni.

Preghiamo di non permettere che un persona affidabile, per il solo motivo della sua malattia di cui non ne ha colpa, sia lasciata da parte o venga emarginata.

### **Come può essere l’aiuto degli amici e dei conoscenti?**

L’aiuto che in primo luogo potete dare, è di mantenere e tenere vivi i contatti con lei/lui .

Se assieme al malato siete attivi in una associazione, vi preghiamo di accettare che lui/lei non sempre può partecipare a tutte le manifestazioni.

Ci si può immaginare che se hanno luogo degli attacchi durante la notte che riducono a due ore il sonno e dei successivi attacchi durante il giorno, si perde la voglia di seguire attività sportive o di carattere sociale.

Ma il più delle volte la fase del sorgere delle crisi di cefalea a grappolo termina dopo un paio di settimane, per poi ritornare nuovamente dopo alcuni mesi..... La persona colpita da questo male non è certamente da invidiare.

Nel caso in cui si è costretti a ricorrere alle cure del Pronto Soccorso ricordiamo che è importante portare con sé la documentazione medica che certifica la patologia, rimanete vicino al vostro amico/a e/o parente ed esigete dal personale medico che gli vengano praticate le cure del caso come indicato nelle Linee Guida Europee "EFNS" in riferimento al trattamento della cefalea a grappolo. Non esitate in caso di bisogno a rivolgervi alle Associazioni nelle quali potrete trovare amici/che pronti ad aiutarvi.

**Contacts:**

*Claudio Geraci*

*Coordinatore Al.Ce. Cluster Europa*

[alceeuropach@cefalea.it](mailto:alceeuropach@cefalea.it)