

WER BIN ICH? – MEIN PERSÖNLICHER CLUSTER- KOPFSCHMERZ

Zu dem Zeitpunkt, da dieses Buch in meinem Kopf zu entstehen beginnt, bin ich ein männliches Individuum, das vor 38 Jahren im Ruhrgebiet geboren wurde und immer noch hier lebt.

Der Clusterkopfschmerz begleitet mich nun seit über zehn Jahren. In dieser Zeit hat er sich mehr und mehr in mein Leben eingemischt und zwischenzeitlich immer wieder die Kontrolle übernommen. Er war es sicherlich nicht allein, aber er hat maßgeblich mitgewirkt, einige Weichen in meinem Leben zu stellen.

Vieles in diesem Buch sammelte sich nach und nach in Form von Tagebucheinträgen und diente ursprünglich dazu, Erlebtes selbst aufzuarbeiten. Hinzu kommen Erkenntnisse und Strategien, die ich mir im Laufe der Jahre erarbeitet habe und die mir vermittelt wurden. Sollten meine Erfahrungen auch nur einem einzigen weiteren Betroffenen dienlich sein, dann hat sich dieses Buch gelohnt.

Ein weiterer Grund es zu schreiben war, dass ich bislang niemandem alles, was darin steht, jemals erzählen konnte.

Der Entstehungszeitraum des Buches umfasst drei Jahre, in denen ich an verschiedenen Maßnahmen teilgenommen und unterschiedliche Therapien durchgeführt habe. Insbesondere durch diese – durchaus harte – therapeutische Arbeit ergaben sich für mich trotz meiner Erkrankung neue Perspektiven, an die ich schon nicht mehr geglaubt hatte.

Es ist einfach zu sagen, man sei nur noch das, was der Schmerz aus einem gemacht hat, womöglich gar das, was er von einem übrig gelassen hat. In welchem Ausmaß ich eine solche Selbstaufgabe zulasse, entscheide jedoch nur ich allein. Es ist meine innere Haltung, die mir ein gewisses Maß an Kontrolle über mein Wohlbefinden gibt. Diese Haltung kann je nach Einstellung eine lebenszerstörende Abwärts-spirale oder eben eine verlässliche Stütze in bedrohlichen inneren und äußeren Situationen sein. Um den möglichen Teufelskreis zu durchbrechen, ist der Wille zur aktiven Teilhabe an der eigenen Entwicklung unbedingt nötig.

Mein ganz persönlicher Cluster definiert sich folgendermaßen:

- Betroffene Seite rechts
- Tritt seit 1999 auf
- Diagnostiziert Ende 2004
- Bis zu fünf Attacken pro Tag
- Attackendauer 15 bis 120 Minuten
- Schmerzintensität bis zur Bewusstlosigkeit, nicht ansprechbar, gestörte Motorik
- Ursprünglich ca. 3 Monate Episode und 9 Monate Remission pro Jahr. Später auch deutlich längere Episoden
- Begleiterscheinungen wie tränende Augen und laufende bzw. verstopfte Nase nicht sonderlich ausgeprägt

Das primäre Symptom ist und bleibt selbstverständlich der Schmerz. Durch sein dauerhaftes Auftreten zieht er weitere Symptome nach sich. Davon definiere ich folgende als Symptome ersten Grades:

- Schlafstörungen
- Konzentrationsstörungen
- Wortfindungsstörungen
- Einschlafparanoia
- kurze Schmerzstiche (1 – 5 Minuten)
- Libidoverlust (über Monate)

Und einige weitere als Symptome zweiten Grades:

- Depressionen (BDI-II 43 Punkte, ab 30 Dep.)
- Beeinträchtigung der körperlichen Leistungsfähigkeit (am schlimmsten mit Topamax. Musste auf eine Packung schauen, um mich zu erinnern, wie die Tabletten überhaupt heißen → Vergesslichkeit)
- Beeinträchtigung der geistigen Leistungsfähigkeit
- Angstzustände/Panik (wenn z.B. keine Medikamente greifbar sind)
- Aggressivität im Wechsel mit Gleichgültigkeit – sehr schwer zu handhaben für Angehörige und Freunde
- Autoaggressivität/Neigung zur Selbstverletzung
- extreme Vergesslichkeit
- Lustlosigkeit/Antriebslosigkeit
- Trägheit/Langsamkeit
- Schweißausbrüche und andere vegetative Störungen. Nicht immer gehen diese mit Schmerzattacken einher bzw. diesen voraus.

Was der Cluster sonst noch mit mir macht:

Lichtempfindlichkeit

Er erzeugt Lichtempfindlichkeit, insbesondere bei Lichtreflexen. So ist mir von April bis Oktober kein ungeschützter Aufenthalt unter freier Sonne möglich. Dieser löst innerhalb kürzester Zeit (<5 Min.) starke, migräneartige Kopfschmerzen mit Übelkeit aus. Somit kann ich mich meist nur mit Hut und Sonnenbrille unter freiem Himmel aufhalten. Insbesondere dann, wenn es sehr warm ist. Also genau dann, wenn es mir etwas besser geht, kann ich nur mit „Schutzkleidung“ nach draußen. Warum das so ist, ist völlig ungeklärt – und sehr beeinträchtigend im Alltag.

[...]