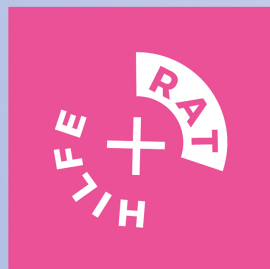


Klan/Guth/Gaul



CLUSTER KOPFSCHMERZ

*TRIGEMINOAUTONOME
KOPFSCHMERZEN WIRKSAM
BEHANDELN UND VORBEUGEN*

Kohlhammer

Kohlhammer

Rat + Hilfe

Fundiertes Wissen für Betroffene, Eltern und Angehörige –
Medizinische und psychologische Ratgeber bei Kohlhammer

Eine Übersicht aller lieferbaren und im Buchhandel angekündigten Ratgeber aus unserem Programm finden Sie unter:



<https://shop.kohlhammer.de/rat+hilfe>

Die Autoren

Dr. phil. Timo Klan, psychologischer Psychotherapeut mit Zusatzbezeichnung Spezielle Schmerzpsychotherapie, ist am Psychologischen Institut der Johannes Gutenberg-Universität Mainz tätig. Sein Forschungsschwerpunkt ist die verhaltensmedizinische Diagnostik und Behandlung von Kopfschmerz Erkrankungen.

Dipl.-Psych. Anna-Lena Guth ist psychologische Psychotherapeutin mit Zusatzbezeichnung Spezielle Schmerzpsychotherapie und arbeitet im Kopfschmerzzentrum Frankfurt. Sie bietet ambulante Einzel- und Gruppenpsychotherapien für Kopfschmerzpatienten an.

Priv.-Doz. Dr. med. Charly Gaul ist Facharzt für Neurologie mit Zusatzbezeichnung Spezielle Schmerztherapie und im Kopfschmerzzentrum Frankfurt tätig. Er beschäftigt sich seit vielen Jahren wissenschaftlich und klinisch mit der Clusterkopfschmerz Erkrankung.

Timo Klan
Anna-Lena Guth
Charly Gaul

Clusterkopfschmerz

Trigeminoautonome Kopfschmerzen
wirksam behandeln und vorbeugen

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Pharmakologische Daten verändern sich ständig. Verlag und Autoren tragen dafür Sorge, dass alle gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Eine Haftung hierfür kann jedoch nicht übernommen werden. Es empfiehlt sich, die Angaben anhand des Beipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen. Aufgrund der Auswahl häufig angewendeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

1. Auflage 2023

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Grafiken: Carolin Hüttich (Instagram: @schmaro_caro)

Print:

ISBN 978-3-17-040326-0

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-040327-7

epub: ISBN 978-3-17-040328-4

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 Autorenteam, dieses Thema auf die Tagesordnung zu heben.

Ein Teil des Autorenteam 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 Clusterkopfschmerz-erkrankung 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 laienverständlichen 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. Fogan 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 *clusterkopfschmerz-buch@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

Inhaltsverzeichnis

Geleitwort	5
<i>von Jakob C. Terhaag</i>	
Vorwort	7
Übersicht über das elektronische Zusatzmaterial	13
Hinweise zur Nutzung des Buches	14
1 Was Sie über die Erkrankung wissen sollten	17
1.1 Was ist Clusterkopfschmerz?	17
1.2 Wie entsteht Clusterkopfschmerz?	25
1.3 Wie wird die Diagnose gestellt?	28
1.4 Abgrenzung zu anderen Kopfschmerzerkrankungen	30
1.5 Andere trigeminoautonome Kopfschmerzerkrankungen und ihre Therapie	32
1.6 Wie wird Clusterkopfschmerz behandelt?	36
1.7 Häufige Begleiterkrankungen	38
1.8 Suizidalität	42
1.9 Was ist Krankheitsbewältigung und wie kann sie hilfreich sein?	45
Besonders wichtig	49
Praxisübung zu Kapitel 1	50

2	Attackenmanagement – Behandlung der akuten	
	Attacke	52
2.1	Welche Möglichkeiten zur Attackenbehandlung gibt es?	52
2.2	Kurzzeitprophylaxe des Clusterkopfschmerzes	60
2.3	Was tun, wenn die Attackenbehandlung nicht hilft?	65
2.4	Was kann man noch tun?	65
	Besonders wichtig	74
	Praxisübung zu Kapitel 2	75
3	Attackenvorbeugung – prophylaktische Maßnahmen	76
3.1	Welche Medikamente zur Prophylaxe sind die erste Wahl?	77
3.2	Welche Medikamente zur Prophylaxe gibt es noch?	84
3.3	Ausgeglichener Lebensstil	92
3.4	Neurostimulation	95
	Besonders wichtig	98
	Praxisübung zu Kapitel 3	99
4	Das Leben organisieren – Unterstützung erhalten	101
4.1	Das soziale Netz	103
4.2	Kommunikationsregeln – wie man mit anderen reden sollte	106
4.3	Professionelle Unterstützung	111
4.4	Sozialrechtliche Fragen	114
4.5	Tipps für Angehörige	119
4.6	Wenn die eigenen Kinder Clusterkopfschmerz haben	124
	Besonders wichtig	126
	Praxisübung zu Kapitel 4	127
5	»Resilienz« – die Widerstandskraft stärken	129
5.1	Selbstwirksamkeit	130
5.2	Emotionsregulation	131
5.3	Selbstmitgefühl	132

5.4	Ziel- und Wertorientierung	135
5.5	Dankbarkeit	136
	Besonders wichtig	138
	Praxisübung zu Kapitel 5	138
Quellen und weiterführende Literatur		140
Zusatzmaterial zum Download		145

Übersicht über das elektronische Zusatzmaterial

Den Weblink, unter dem die Zusatzmaterialien zum Download verfügbar sind, finden Sie ganz hinten in diesem Buch unter ► Kap. Zusatzmaterial zum Download.

- Übungsblatt 1: Clusterkopfschmerzhaus
- Übungsblatt 2: Attackenbehandlung
- Übungsblatt 3: Den inneren Akku aufladen
- Übungsblatt 4: Unterstützung erhalten
- Übungsblatt 5: Resilienz – auch mit Beschwerden ein erfülltes Leben haben

Hinweise zur Nutzung des Buches

Mit diesem Buch sollen Sie über den derzeitigen Wissensstand zu Clusterkopfschmerz und anderen trigeminoautonomen Kopfschmerzen informiert werden. Dargestellt werden die Diagnose, Erkenntnisse zur Krankheitsentstehung sowie die akute und die vorbeugende Behandlung. Es sollen Unterstützungsmöglichkeiten und der Einfluss des eigenen Umgangs mit der Erkrankung aufgezeigt werden. Das Buch ist daher wie ein Trainingsprogramm aufgebaut, es soll Sie für den Umgang mit der Erkrankung »fit« machen. Das Programm besteht aus fünf Kapiteln zu wichtigen Bereichen:

1. »Was Sie über die Erkrankung wissen sollten«

Dieses Kapitel enthält Informationen zum Erscheinungsbild sowie zur Entstehung und Diagnostik trigeminoautonomer Kopfschmerzen. Es wird ein Überblick über die Behandlungsmöglichkeiten gegeben. Außerdem wird auf das Thema Krankheitsbewältigung eingegangen.

2. »Attackenmanagement – Behandlung der akuten Attacke«

In diesem Kapitel werden alle gängigen Behandlungsmöglichkeiten der akuten Clusterkopfschmerzattacke vorgestellt. Neben der medikamentösen Behandlung werden unterstützende Verhaltensmaßnahmen wie zum Beispiel das Aufsuchen eines sicheren Rückzugsortes beschrieben.

3. »Attackenvorbeugung – prophylaktische Maßnahmen«

Im 3. Kapitel werden Medikamente vorgestellt, die zur Vorbeugung von Clusterkopfschmerzattacken eingesetzt werden können. Außerdem enthält das Kapitel Empfehlungen zu einem günstigen Lebensstil.

4. »Das Leben organisieren – Unterstützung erhalten«

In diesem Kapitel werden Möglichkeiten beschrieben, wie Sie sich bei der Bewältigung der Erkrankung von anderen Personen und Einrich-