

1. DEIN ENERGIE-BUDGET: KLARHEIT SCHAFFT RUHE

Wir gehen von einem wertschätzenden und unterstützenden Umfeld aus. Dennoch: Wenn die Episode beginnt, haben Sie oft keine Kapazität für komplexe Erklärungen. Ihr Umfeld möchte helfen, weiß aber oft nicht wie.

Die Lösung: Wir klären Missverständnisse, wenn wir schmerzfrei sind. Ihre Angehörigen sollen ganz genau wissen, was Ihnen in einer Schmerzphase hilft und was nicht – ohne dass Sie es in der Situation neu verhandeln müssen.

Video-Tipp für Engste Vertraute:

Suchen Sie auf YouTube nach dem Video „Cluster Headache - The Beast“. Zeigen Sie es Ihrem engsten Kreis **einmal**, um Verständnis zu schaffen.

Disclaimer: Bitte schauen Sie sich dieses Video nur an, wenn Sie sich stabil fühlen. Für Betroffene kann die Darstellung triggernd sein oder zu Retraumatisierung führen.

2. DIE 3 PERSPEKTIVEN

Missverständnisse entstehen oft, weil jede Seite eine andere Geschichte erlebt. Versuchen Sie in ruhigen Momenten über diese drei Sichten zu sprechen:

- **Ihre Story (Patient):** "Ich ziehe mich zurück, um zu überleben, nicht um dich auszuschließen."
- **Die Story der Angehörigen:** "Ich fühle mich hilflos und habe Angst, etwas falsch zu machen."
- **Die Dritte Story (Kamera-Blick):** Was würde ein neutraler Beobachter sehen? "Hier ist ein Paar, das mit einer extremen Belastungssituation umgeht."

3. SKRIPT A: DER „SOFT-BLOCK“ (PLANUNGSSICHERHEIT)

Einladungen oder Termine in der unsicheren Phase erzeugen Druck. Ein „Vielleicht“ ist der Feind Ihrer Erholung.

SKRIPT

„Ich befinde mich aktuell in einer neurologischen Episode. Eine feste Planung ist für mich unmöglich. Ich sage kurzfristig zu oder ab. Bitte wartet nicht auf mich und plant fest ohne mich. Wenn ich da bin, bin ich da.“

4. SKRIPT B: DER „HARD-STOP“ (AKUTFALL)

Wenn Sie nicht allein sind und eine Attacke spüren, darf keine Zeit verloren werden. Nutzen Sie ein vereinbartes Signal.

- **Das Signal:** Ein Handzeichen oder ein Codewort (z. B. „Stachelbeere“). Etwas, das eindeutig ist, aber nicht dramatisch klingt.
- **Die Reaktion des Umfelds (Vereinbarung):**
 - → Sofortiges Schweigen (keine Fragen wie „Geht es los?“).
 - → Keine Berührung (je nach Ihrer individuellen Präferenz).
 - → Raum verlassen oder abdunkeln (je nach Ihrer Präferenz).

4. DIE „CO-PILOT“-CHECKLISTE

Für Partner:innen und engste Angehörige. Der Mindset-Shift: Sie sind nicht „hilflos“, Sie sind der Türsteher, der den Raum schützt.

DO (TUN)

- ✓ Zeit stoppen (für Medikations-Protokoll).
- ✓ Sauerstoff & Wasser bereitstellen.
- ✓ Andere Personen aus dem Zimmer schicken.

DON'T (LASSEN)

- ✗ Händchen halten oder streicheln.
- ✗ Fragen stellen („Geht es?“).
- ✗ Ratschläge geben („Trink doch mal was“).

Wichtig: Der Notfall-Ausweis

Sollten Dritte (Sanitäter, Polizei) hinzukommen, ist der Ausweis Gold wert. Der ärztliche Cluster-Ausweis ist oft ein Service bei Fachneurologen (unterschrieben & gestempelt). Alternativ können Sie ein eigenes Dokument vorbereiten, das kurz erklärt: „*Cluster-Kopfschmerz. Sauerstoff notwendig. Bitte keine Diskussion.*“ und sich dies vom Hausarzt abzeichnen lassen.

5. DIE RÜCKKEHR

Wie tritt man nach einer Attacke wieder in den sozialen Kontakt? Ohne Analyse, ohne Schuldgefühle.

Vereinbaren Sie ein „**Reset-Signal**“. Wenn Sie aus dem Zimmer kommen, ist das Thema erledigt. Es kann kurz gefragt werden "Wie schlimm war es?" (wenn Sie das mögen), aber dann geht der Alltag weiter.

Tipp: Trinken Sie etwas Zuckerhaltiges (Fruchtsaft) oder Elektrolyte, um Ihre Reserven nach der Anstrengung wieder aufzufüllen.