



NAKOS

Nationale Kontakt- und Informationsstelle
zur Anregung und Unterstützung
von Selbsthilfegruppen

Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Suche des Monats Juni 2014

Trigeminusneuralgie / Gesichtsschmerz, atypischer

Nur durch Zufall erhielt ich endlich die Diagnose

An Schmerzattacken im Gesicht verzweifeln viele Betroffene

Mein „Leidensweg“ begann 1999. An meinem Arbeitsplatz in einem neu eröffneten Baumarkt erlebte ich die erste „Attacke“ des Nervs. Ich war unfähig, überhaupt eine Bewegung auszuführen. Ich fühlte mich wie versteinert. Als der Krampf vorbei war, bemerkte ich erst die schimpfenden, und unzufriedenen Kunden. So einen Schmerz hatte ich noch nie erlebt. Die Erinnerung an den Schmerz sagte mir: Eigentlich ist so ein Schmerz tödlich. Ich wunderte mich, noch unter den Lebenden zu sein. Also holte ich tief Luft und arbeitete weiter.

Doch die Attacken kamen in unregelmäßigen Abständen wieder. Ich ging zu einem HNO-Arzt und wurde vor eine Bestrahlungslampe gesetzt. Dabei verschlimmerte sich der Schmerz jedoch nur noch mehr. Nach drei Tagen bin ich wieder zur Arbeit gegangen und mein Zustand verschlechterte sich weiter. Ich habe dann viele Ärzte aufgesucht und niemand wusste was ich hatte. Diagnosen hatte ich viele, aber alle waren falsch.

Dann half mir ein Zufall: Als ich wegen eines Wespenstiches in einem Krankenhaus behandelt wurde gab mir der Arzt den Tipp, mich wegen der Gesichtsschmerzen an den Chefarzt zu wenden. Erst wollte ich nicht, aber als es wieder einmal immer schlimmer wurde fragte ich nach einem Termin. Das war mein Glück. Der Chefarzt hatte eine Ausbildung als Schmerztherapeut. Er behandelt mich seit diesem Tag mit viel Erfolg.

Bald kam der Wunsch auf zu erfahren wie andere diese Erkrankung erleben. Ist meine Wahrnehmung realistisch oder spielt mir mein Verstand was vor? Ich machte mich wieder auf eine Suche – diesmal nach anderen Betroffenen. Ich habe bei der Stadtverwaltung angerufen und nach einer Selbsthilfegruppe gefragt. Für „Trigeminus“ gab es keine. Bei einer Veranstaltung in einem Einkaufszentrum hatte eine Gruppe zum Thema „Schmerz“ einen Infostand. Dieser schloss ich mich an. Nach ein paar Jahren wurde ich sogar gebeten die Leitung zu übernehmen. Diese musste ich aus privaten Gründen vor einigen Monaten abgeben. Ich betreue aber noch eine kleinere Selbsthilfegruppe im Nachbarort.

Ich würde jedem Betroffenen empfehlen viel über seine Erkrankung zu lernen: Wissen ist Macht! Werden Sie Ihr eigener Experte. Es hilft auch Ihrer Psyche, diese Erkrankung zu ertragen. Reden Sie mit jedem Betroffenen. Tauschen Sie Wissen aus, wie jeder mit den Schmerzen fertig wird. Man kann viel von anderen lernen. Was auch wichtig ist: Sie

Kontakt:

c/o NAKOS
Otto-Suhr-Allee 115
D-10585 Berlin
Telefon +49 (0)30 / 31 01 89-60
Telefax +49 (0)30 / 31 01 89-70
selbsthilfe@nakos.de
www.nakos.de

Telefonische Sprechzeiten:
Di, Mi, Fr 10-14 Uhr
Do 14-17 Uhr

Wenn Sie Kontakte zu Menschen suchen, mit denen Sie sich zu einem seltenen medizinischen oder psychosozialen Problem austauschen wollen, können Sie auch in der Datenbank BLAUE ADRESSEN nachschauen. Dort lassen sich bei der NAKOS all jene eintragen, die bundesweit Kontakt zu Gleichbetroffenen aufnehmen wollen.

Hier geht es zur Datenbank
<http://www.nakos.de/site/datenbanken/blau/>

NAKOS-Projekt
„Isolation durchbrechen, Verbindungen schaffen, Bindungen festigen. Menschen mit seltenen Erkrankungen und Problemen zur Bildung von Selbsthilfegruppen und Austauschnetzen aktivieren und begleiten“

Gefördert durch die BARMER GEK

BARMER GEK



Seltene Erkrankungen und Probleme Betroffene suchen Betroffene

Nur durch Zufall erhielt ich endlich die Diagnose

lernen, wie Sie mit den Schmerzen umgehen können, um nicht zu verzweifeln.

Ich habe mich schon vor Jahren bei der NAKOS über einen Eintrag in der Datenbank BLAUE ADRESSEN als Ansprechpartnerin für Betroffene zur Verfügung gestellt. Mit einigen Betroffenen hatte ich Telefonate, andere haben länger oder kürzer den Kontakt gepflegt. Auch Angehörige von Betroffenen brauchen Hilfe. Wie soll man mit einem Betroffenen umgehen? Wir sind nämlich bei einem Anfall sehr schwer zu verstehen. Dazwischen sind wir auch manchmal schwer zu ertragen. Wir wissen ja nicht, wann der nächste Krampf kommt. Manchmal können wir einfach diese „Folter“ nicht mehr ertragen. Wir machen alle und alles dafür verantwortlich dass es uns so geht. Ja, wir werden mit der Zeit immer schwieriger. Denn es ist ja kein Ende in Sicht. Sicher gibt es Medikamente, aber keines, was uns heilt. Nur welche, die den Schmerz lindern und uns auf den nächsten Krampf warten lassen. Deshalb ist Ablenkung sehr wichtig für uns. Vergessen können wir nicht. Der nächste Krampf lässt nicht lange genug auf sich warten.

Schlimm ist auch das Unverständnis über unsere Krankheit. Betroffenen, die noch im Berufsleben stehen, rate ich: „Sagen Sie, es ist Migräne. Migräne ist mittlerweile gesellschaftlich anerkannt, und man wird nicht auch noch zum Mobbingopfer“. Die meisten Betroffenen können ihren Beruf nicht mehr lange ausüben. Leider fällt unser Krankheitsbild meistens durch alle Raster, und die Betroffenen werden als faul beschimpft. Hilfe ist selten in Sicht. Ehen oder Partnerschaften gehen in die Brüche. Sicher, wir sind schwer zu ertragen – aber auch für uns selbst.

Ich wünsche uns Betroffenen gute Ärzte, verständnisvolle Arbeitgeber, geduldige Partner, Ärzte die uns wegen unserer Medikamente nicht beschimpfen oder diskriminieren. Denn: Wenn jemand diese Situation gerne ändern würde, dann ganz bestimmt die Betroffenen!

Rufen Sie mich an, wenn Sie mit jemandem über diese Krankheit sprechen möchten, oder schicken Sie mir über die NAKOS eine Mail.

Rosemarie Faber