

Leben in ständiger Angst vor der nächsten Attacke

Unterschätzte Volkskrankheit: Interview mit Liselotte Staub, Migränepatientin

Viele Menschen freuen sich auf die Wärme und das Licht der Frühlingssonne. Für mehr als eine von zehn Schweizerinnen und Schweizer ist der Frühling jedoch vor allem Migräne-Zeit. So wie für die Berner Psychotherapeutin Liselotte Staub (41), die seit ihrer Kindheit mit der heimtückischen Krankheit lebt. Geheilt ist „ihre“ Migräne bis heute nicht, im Gegenteil. Aber dank neuer und spezifischer Migräne-Medikamente kann sie ihrer Arbeit nachgehen und erfreut sich auch sonst einer guten Lebensqualität. Ihre Bilanz: „Meiner Migräne geht es heute schlechter als früher, aber mir selbst geht es blendend.“

Seit wann haben Sie Migräne?

Daran kann ich mich nicht erinnern. Die Migräne war schon immer da! Als kleines Kind habe ich häufig über Bauchweh geklagt. Das kann ein Anzeichen für Migräne gewesen sein. Mit fünf Jahren hatte ich zudem häufig Kopfweh, ab der 1. Klasse musste ich häufig erbrechen. Migräne lag bei uns in der Familie. Schon mein Vater litt darunter.

Was sind die ersten Anzeichen für Migräne bei Ihnen?

Früher hatte ich eine sogenannte klassische Migräne ohne Aura, also ohne Sehstörungen. Ich habe auf helles Licht, Gerüche und akustische Reize reagiert mit Übelkeit. Seltener wurde die Migräne von Wortfindungsstörungen oder Halbseitenlähmungen begleitet. Heute ist es vor allem eine extreme Müdigkeit, die mir eine Migräne-Attacke anzeigt. Bis zum nicht mehr erträglichen Ausmass der Schmerzen dauert es etwa sechs Stunden. Aber schon vorher unterlasse ich beispielsweise Autofahrten oder verschiebe Patiententermine.

Wurden Ihre Migräne-Beschwerden von Anfang an ernst genommen, hat man sie erkannt und behandelt?

Früher hiess es halt oft „Das ist eine Migräne, da kann man nichts machen!“ Ich kann mich erinnern, wie ich als Kind tagelang im dunklen Zimmer gelegen bin, bis die Migräne wieder vorbei war. Mit der Zeit hat mir dies, aber auch ein Hausmittel wie Kaffee mit Zitronensaft, nichts mehr genützt.

Was ist das Schlimmste an einer Migräne, wie beschreiben Sie diese Schmerzen jemandem, der nicht unter Migräne leidet?

Die Schmerzen sind während eines Migräne-Anfalls kaum auszuhalten. Sie sind so schlimm, dass ich in dem Moment am liebsten sterben möchte. Etwa vier Mal pro Jahr nützen bei mir die Medikamente nichts, dann gerate ich in schwere Krisen, begleitet von der Angst, dass dies nicht mehr aufhört. Früher bin ich in diesen Situationen notfallmässig ins Spital gegangen, obwohl die Ärzte dort auch nicht viel helfen konnten. Heute nehme ich einen Medikamenten-Cocktail, mit dem ich diese Attacken einigermaßen überstehe, bis meine Medikamente wieder greifen.

Wie stark wurden und werden Sie durch Ihre Migräne eingeschränkt?

Mein Leben war stark von meiner Migräne geprägt und daher streckenweise unerträglich. Ich lebte ständig in der Angst vor der nächsten Attacke, sobald ein Anfall vorbei war. Das hatte natürlich auch Auswirkungen auf mein Privatleben. Schwierig war es vor allem mit Partnern ohne Verständnis für meine Krankheit: „Du brauchst

die Migräne“ oder „Du machst halt etwas falsch in Deinem Leben“ waren typische Vorwürfe von Männern. Wenn ich einen neuen Freund hatte, war eine der ersten Fragen meines Arztes: „Und wie geht er um mit Ihrer Migräne?“

Wie sollte denn das persönliche Umfeld eines migränekranken Menschen reagieren?

Das ist tatsächlich nicht einfach, denn ich vertrage in diesem Moment niemanden und doch brauche ich Unterstützung. Der Partner muss einfach da sein. Mein Mann fährt mich zum Beispiel zu meinem Arzt, weil er weiss, dass mir dort am besten geholfen werden kann.

Migräne gilt als typische Frauenkrankheit und wird oft nicht als ernsthafte Erkrankung, sondern als Einbildung abgetan. Macht Sie das wütend?

Das macht mich sogar sehr wütend! Aber ich verstehe es, denn nur die eigene Migräne-Erfahrung oder allenfalls Angehörige, die darunter leiden, wecken Verständnis dafür. Und es sind tatsächlich mehr Frauen als Männer davon betroffen. Häufig ist die Mens Auslöser von Migräne-Anfällen. Es ist paradox: Man hat den Zustand eines Todkranken, ist aber nicht todkrank. Krankheiten, die zum Tod führen, sind gesellschaftlich viel besser akzeptiert. Deshalb stehen viele Migräniker nicht immer zu ihrer Krankheit und geben zum Beispiel als Grund für ihre Krankheitsabwesenheit lieber eine andere Ursache an.

Was hat sich über die Jahre an der Behandlung Ihrer Migräne geändert?

Während meine Migräne über all die Jahre etwa die Gleiche geblieben ist, hat sich die Therapie extrem verändert. Etwa seit meinem 20. Lebensjahr werde ich regelmässig ärztlich betreut. Davor habe ich mich selbst behandelt. Vom Hausmittel Kaffee mit Zitronensaft bis zu den seit gut zehn Jahren erhältlichen Triptan-Medikamenten ist es ein langer Weg. Ich habe wohl alles ausprobiert an Migräne-Medikamenten, was es überhaupt gibt. Wegen meiner Schmerzen hatte ich keine andere Wahl.

Haben denn die Medikamente bei Ihnen geholfen?

Ja, die Triptane waren meine Rettung. Das hört sich jetzt vielleicht etwas dramatisch an, aber für mich war die Entdeckung dieser neuen Wirkstoffe tatsächlich wie eine neue Geburt. 1985 bin ich zu meinem heutigen Arzt, dem Neurologen und Migräne-Spezialisten Christian Meyer gekommen. 1990 habe ich bei klinischen Versuchen mit Triptanen teilgenommen und seitdem diese Arzneimittel auf dem Markt sind, behandle ich meine Migräne nur noch damit. Ich weiss nicht, was ich ohne diese Medikamente machen würde.

Was spüren Sie für Nebenwirkungen?

Die Nebenwirkungen sind bei mir gleich null. Allerdings habe ich heute häufiger Migräne als früher, etwa 1 bis 2 Mal pro Woche. Das könnte eine Folge der Medikamenteneinnahme sein. Meiner Migräne geht es heute schlechter als früher, aber mir selbst geht es blendend. Ich hatte lange Zeit Schuldgefühle, weil ich so viele Medikamente genommen habe. Das hatte auch Auswirkungen auf meine Lebensplanung. Eine Schwangerschaft hätte ich zum Beispiel nicht verantworten können. Ich hätte es einem Kind auch nicht zumuten wollen, dass es die Migräne-Veranlagung von mir erbt. Daher bin ich froh, dass ich nicht die biologische Mutter meiner Kinder bin.

Was raten Sie anderen Migränepatienten für den Umgang mit ihrer Krankheit?

Drei Dinge: die Krankheit akzeptieren, sich abgrenzen von wohlmeinenden Ratschlägen und die eigenen Schuldgefühle abbauen. 100'000 gute Ratschläge zur Behandlung meiner Migräne habe ich bekommen. „Heute ist alles machbar“ war häufig der Tenor. Und ich war sicher bei 15 Naturheilärzten in Behandlung, meist meinem Umfeld zuliebe. Mit 25 habe ich eine Psychotherapie gemacht. Erst dort habe ich gelernt, mit meiner Migräne umzugehen und meine Schuldgefühle zu bewältigen. Heute nehme ich so viele Medikamente, wie ich brauche. Und ein Tipp, was die Behandlung betrifft: Sofort den Arzt wechseln, wenn der Arzt die Migräne nicht ernst nimmt!

Gibt es eine Jahreszeit, wo Migräne häufiger vorkommt?

Frühling, aber auch Herbst sind typische Migräne-Jahreszeiten. Bei mir ist das Frühlingslicht zum Beispiel eng mit Migräne verbunden. Wetterwechsel und Föhn sind weitere Auslöser von Migräne-Anfällen.

Hat die Migräne Sie am Arbeitsplatz behindert?

Ja, vor allem solange ich regelmässig gearbeitet habe und täglich funktionieren musste. Denn die Migräne hält sich nicht an Arbeitszeiten. Obwohl ich vor der Zeit der Triptane nur sehr beschränkt arbeitsfähig war, wäre es mir nie eingefallen, IV zu beantragen. Im Studium und bei meiner Tätigkeit als Therapeutin musste ich niemandem mehr Rechenschaft ablegen. Wenn ich einen Migräneanfall habe, behandle ich diesen und verschiebe meine Patiententermine. Als Selbständigerwerbende kann ich mir das einrichten und bis dadurch voll arbeitsfähig. Es ist mir bewusst, dass dies ein Privileg ist. Dafür arbeite ich aber auch häufig bis tief in die Nacht, um Dinge noch vor dem nächsten Anfall zu erledigen. Ich weiss aber auch, dass viele arbeiten gehen, obwohl sie unter Migräne leiden. Wenn Migräniker nicht arbeiten gehen würden, dann hätten wir ein ernsthaftes volkswirtschaftliches Problem! Deshalb bin ich der Meinung, dass Migräne-Patienten keine IV-Rente brauchen, sondern Verständnis und angemessene Arbeitsbedingungen.

Interview: Jan-Jesse Müller