



Dieses Merkblatt soll helfen zu verstehen, was bei einer Migräne mit Hirnstammaura passiert - und wie Sie Betroffene im Alltag und im Anfall unterstützen können. Es ersetzt keine ärztliche Beratung, kann aber helfen, die Erkrankung besser zu verstehen und gemeinsam sicherer mit ihr umzugehen.

## 1. Was ist Migräne mit Hirnstammaura?

---

Eine seltene, schwere Form der Migräne, bei der es vor oder während der Kopfschmerzen zu neurologischen Ausfällen kommt.

Typische Symptome können sein:

- Schwindel, Kpprdinierungsstörungen (Ataxie)
- Sprachstörungen
- Doppelbilder / Sehstörungen
- Tinnitus/Hörminderung
- Taubheit, Kribbeln, Schwächegefühl
- Verwirrtheit, Benommenheit

Diese Symptome wirken oft dramatisch und können einem Schlaganfall ähneln, sind aber durch die Migräne bedingt.

### Wichtig:

**Die Diagnose „Migräne mit Hirnstammaura“ bedeutet nicht, dass jeder Anfall ein Notfall mit bleibendem Schaden ist, aber sie verdient ernsthafte Beachtung und einen klaren Plan.**

## 2. Was Angehörige wissen sollten

---

Betroffene kennen ihren Körper meist sehr gut und merken oft früh, wenn „etwas im Anrollen ist“. Reize (Licht, Lärm, Gerüche, viele Menschen, Stress) können Symptome verstärken. Betroffene handeln nicht „übertrieben“ - sie versuchen, Überforderung und Verschlechterungen zu vermeiden.

Rückzug ist kein persönlicher Affront, sondern ein Schutzmechanismus.

Hilfreiche Grundhaltung, die Sie einnehmen können:

***„Ich glaube dir, was du fühlst. Und ich traue dir zu, dass du gut einschätzt, was du brauchst.“***

## 3. Was tun im Anfall?

---

Ruhe bewahren! Panik hilft niemandem, auch wenn die Symptome beängstigend aussehen können.

Typischer Ablauf, wenn keine Warnzeichen auf einen Notfall vorliegen:

*Umgebung beruhigen / Reize abschirmen:*

- Licht dimmen / Vorhänge zu
- Lärm herunterfahren
- Wenige vertraute Personen im Raum

*Lagerung:*

- Bequeme Position (meist Liegen), Kopf leicht erhöht
- Wege zur Toilette frei halten

*Medikamente:*

Betroffene wissen meist, was sie einnehmen dürfen. Nur nach Absprache geben, keine „Eigenexperimente“ mit Ihren Medikamenten.

*Wache Aufmerksamkeit:*

Bleiben Sie ansprechbar, aber vermeiden Sie Dauer-Fragen wie „Ist es jetzt besser?“.



## 4. Wann sollte ärztliche Hilfe geholt werden?

---

*Notruf (112) wählen, wenn:*

- ! Symptome ungewöhnlich sind oder deutlich anders als sonst.
- ! Lähmungserscheinungen auftreten, die nicht als typische Aura bekannt sind.
- ! Bewusstsein deutlich getrübt ist und sich nicht bessert.
- ! Krampfanfälle auftreten.
- ! Brustschmerz, Luftnot oder andere akute Beschwerden hinzukommen.

**Im Zweifel lieber einmal zu viel medizinische Hilfe holen als einmal zu wenig.**

Wichtig: Erwähnen Sie am Telefon und vor Ort, dass eine diagnostizierte Migräne mit Hirnstammaura vorliegt, aber machen Sie trotzdem auf neue/ungewöhnliche Symptome aufmerksam.

## 5. Was hilft im Alltag?

---

Informiert sein. Informieren Sie sich über die Erkrankung (z. B. über seriöse Webseiten, Bücher, Gespräche mit Fachleuten).

*Absprachen treffen:*

- Was tun wir, wenn ein Anfall kommt?
- Wo liegen Medikamente?
- Wer informiert wen (z. B. Arbeitgeber, Eltern, Partner)?

*Rollen klären:*

Angehörige sind Unterstützer, nicht „Rettungsteam auf Abruf“ und auch nicht Entscheidungsträger über den Körper der betroffenen Person.

*Eigene Grenzen achten:*

- Auch Angehörige brauchen Pausen und Entlastung.
- Schuldgefühle helfen niemandem - weder bei Betroffenen noch bei Angehörigen.

## 6. Was Sie sagen können - und was besser nicht

---

Hilfreich:

- „Ich bin da, wenn du mich brauchst.“
- „Was würde dir jetzt guttun?“
- „Magst du, dass ich kurz bei dir bleibe oder lieber im Nebenraum bin?“
- „Wir müssen nichts leisten. Der Anfall hat jetzt Vorrang.“

Weniger hilfreich:

- „Reiß dich zusammen, du musst doch funktionieren.“
- „So schlimm kann das doch nicht sein.“
- „Das ist bestimmt nur Stress /deine Nerven“
- „Andere haben auch Kopfschmerzen.“

## 7. Platz für persönliche Notizen

---

*Typische Warnzeichen bei* [Name der betroffenen Person]:

*Was im Anfall gut tut:*

*Im Zweifel kontaktieren:*