

# „HOL EINEN KNÜPPEL, SCHLAG MICH TOT, SCHLAG MICH TOT“

Als Rüdiger Harbring den rasenden Schmerz einmal nicht mehr ertrug, flehte er seine Frau an, seinem Leben ein Ende zu bereiten. Ein anderes Mal wollte er sein Auto gegen den nächsten Pfeiler setzen, um zu sterben. Harbring leidet an Clusterkopfschmerz, auch „Suicide Headache“ genannt. Eine Krankheit, die nur wenigen Ärzten bekannt ist und gegen die fast alle herkömmlichen Mittel wirkungslos sind. Wie erträgt ein Mann dieses Leben, das ihn täglich durch die Hölle führt, ohne Hoffnung auf Heilung?

VON Bernhard Albrecht UND Hardy Müller (FOTOS)



Fünf Jahre lief der 47-Jährige von Arzt zu Arzt. Einer diagnostizierte Migräne – eine fatale Fehlentscheidung





**K**OPFSCHMERZEN, die hat doch jeder mal, sagen die meisten Menschen und zucken die Achseln. Das ist eines von Rüdiger Harbrings Problemen – dass es keinen bekannten Namen gibt für die blitzartig einschießenden Schmerzattacken, die ihn jeden Tag bis zu achtmal überfallen und den 1,85 Meter großen gelernen Metzger buchstäblich zu Boden strecken.

Wenn ihn ein Anfall richtig schlimm erwischt, schreit er aus Leibeskräften, kriecht auf allen vieren, winselt wie ein Hund, wirft Gläser durchs Zimmer, schlägt den Kopf oder die geballte Faust gegen die Wand. Der Schmerz beginnt immer am selben Auge, breitet sich über die ganze Gesichtshälfte aus, das Augenlid schwillt an, die Haut rötet sich, und Tränen laufen ihm über die Wangen. Es fühle sich an, als wenn einem ein glühender Nagel mit dem Hammer ins Auge geschlagen würde, so beschreiben viele seiner Leidensgenossen aus der Selbsthilfegruppe den Clusterkopfschmerz, aber der Vergleich gefällt Harbring nicht. „Mir hat noch nie jemand einen Nagel ins Auge geschlagen, ich sage immer: Kennst du diesen plötzlichen Sekundenkopfschmerz, den du bekommst, wenn du zu kaltes Eis gegessen hast. So ungefähr fängt es an, aber dann wird es schlimmer, der Schmerz gibt immer mehr Dampf, Dampf, Dampf ...“ – im Rhythmus zu den letzten drei Wörtern klopft er mit der Faust auf den Tisch – „... er hört einfach nicht auf, er lässt dir keine Sekunde zum Atemholen. Und so bleibt das, mal zehn Minuten, wenn ich Glück habe und mir rechtzeitig eine Spritze in den Arm jage,

manchmal aber auch drei Stunden lang ununterbrochen.“

Im Anfall lag er schon daheim auf dem Küchenboden und flehte seine Lebenspartnerin Anja an: „Geh, hol einen Knüppel oder irgendwas und schlag mich tot, schlag mich tot“, und er schwört, es wäre ihm egal gewesen, wenn nur dieser Schmerz endlich aufhörte. Er saß schon im Auto, ließ den Motor aufheulen und wollte den Wagen gegen einen Pfeiler setzen. Anja holte ihn vom Steuer weg. Eine halbe Stunde später, als der Anfall im Abklingen war, dankte er es ihr und dachte nicht mehr im Traum daran, sich das Leben zu nehmen. „Suicide Headache“, Selbstmordkopfschmerzen, so nennen Mediziner den Clusterkopfschmerz auch, und Harbring kannte gleich mehrere Leidensgenossen aus der Selbsthilfegruppe, die vom Balkon gesprungen oder im Nachthemd auf die Gleise gegangen sind.

**GRONAU IN WESTFALEN**, 5.30 Uhr morgens an einem Tag im April, draußen ist es noch dunkel. Harbring sitzt am Frühstückstisch der engen Küche seines Einfamilienhauses und schlürft die letzten Schlucke Kaffee aus seiner Tasse. Die dritte. Unruhig lässt er seine hellbraunen, glimmenden Augen hin und her wandern. Sein breites Gesicht ist faltenzerfurcht. Harbring ist 47 Jahre alt – mit den kurz geschorenen schlohweißen Haaren wirkt er zwar vom Typ her jugendlich, aber er könnte gut zehn Jahre älter sein. Mit geübten Bewegungen dreht er sich eine Zigarette, die Fingerkuppen sind gelblich. Zwanzig Stück rauche er am Tag, bekennt er ohne Reue. Die weit aus meisten Clusterkopfschmerz-Patienten sind Raucher, oft sogar starke Raucher, über einen ursächlichen Zusam-

menhang mit der Krankheit aber streiten sich die Wissenschaftler.

„Die Nacht war okay“, sagt Harbring, er hatte nur einen Anfall um halb zwei Uhr morgens. „Eineinhalb Stunden nach dem Einschlafen, jede Nacht, danach kannst du die Uhr stellen.“ Nachts sind die Anfälle am schlimmsten, denn wenn der Schmerz ihn weckt, ist es zu spät für die vorbeugende Injektion. Zwar hat er gelernt, sich sogar während der Attacke zu spritzen, und das Medikament wirkt auch dann noch, aber eben erst mit Verzögerung.

Das Ritual, das dann abläuft, ist das immer gleiche. Aus dem Schlaf gerissen, wankt er ins Wohnzimmer, dort auf dem Tisch liegt die Spritze bereit. Er injiziert sie, dann inhaliert er Sauerstoff aus der großen Flasche, die hinter dem Sessel steht, und wenn er es nicht mehr aushält zu sitzen, läuft er um den Wohnzimmer-tisch herum – „immer links rum, das gehört dazu“ –, während der Schmerz ihm tiefes Stöhnen und Schreie abringt. „Ich werde zum Tier ... Wenn die Schmerzen kommen, werde ich zum jämmerlichen Tier ...“ Die Nachbarn hat er irgendwann aufgeklärt, dass sie sich wegen des Gebülls in den Nächten keine Gedanken machen sollen. So vergeht eine halbe Stunde. Dann, wenn der Schmerz sich ein letztes Mal aufbäumt gegen den Wirkstoff im Blut, rast ihm das Herz, und der Schweiß steht ihm auf der Stirn. Noch im letzten Abklingen zündet er sich eine Zigarette an – „das ist ein echter Segen, die Kippe danach“ – und schaut fern, bis er müde wird. Nach eineinhalb Stunden ist er dann wieder im Bett.

Morgens ist die beste Zeit. Wenn Harbring heute Glück hat und der Schmerz sich an seine eigenen Regeln >



Tochter Mailin, 10,  
weiß ihren Papa zu  
nehmen. Naht ein  
Anfall, verkrümelt  
sie sich mit ihren  
Freundinnen







Tagsüber lässt ihn der Schmerz meist in Ruhe, dann kann Harbring seinem Job als Lkw-Fahrer nachgehen – ein Stück Normalität, das er genießt



# „Die Nacht war okay“, sagt Harbring, er hatte nur einen Anfall um halb zwei Uhr morgens. „Eineinhalb Stunden nach dem Einschlafen, jede Nacht, danach kannst du die Uhr stellen“

hält, wird er viele Stunden Ruhe haben, seiner Arbeit nachgehen, mit Kollegen plaudern und Witze reißen können. Zwölf Stunden Normalität, in die er sein geselliges und öffentliches Leben packt – bis zum späten Nachmittag. Dann wird er wieder zu Hause auf dem Sofa sitzen, fernsehen und die nächste Attacke erwarten.

**ZEHN VOR SECHS**, in seinem japanischen Kleinwagen, macht sich Harbring auf den Weg zur Fabrik, wo er aus-hilfsweise als Lkw-Fahrer arbeitet. Der Frühnebel hebt sich über die Wiesen des platten Münsterlands, die ersten Sonnenstrahlen beleuchten die roten Klinkersteine der Einfamilienhäuser, an deren sauberen Vorgärten er vorbeifährt. Rüdiger Harbrings klein gewordene Welt, hier ist er geboren, und seit sich die Krankheit seiner bemächtigt hat, findet sein Leben nur noch hier statt, auf einem Umkreis von exakt sechs Kilometern in Gronau und Umgebung. Gronau – eine Kleinstadt direkt an der niederländischen Grenze mit knapp 47.000 Einwohnern. Früher lebten diese von der Textilindustrie, heute sind Kunststofffabriken die größten Arbeitgeber – auch für Harbring. „Hier ist Udo Lindenberg geboren“, Harbring weist auf ein etwas heruntergekommenes, schmuckloses Einfamilienhaus. „Wissen Sie, was der über Gronau singt? Das Schönste an Gronau ist die Straße, die rausführt...“ Harbring lacht kurz und explosiv, wird wieder ernst: „Bei einigen von uns Gronauern ist der Udo nicht so beliebt.“

Der Pfortner an der Fabrik winkt, die Schranke hebt sich. Der Mann weiß um Harbrings Krankheit, hinten im Notfallkasten liegt ein Spritzenset bereit, zur Sicherheit, falls Harbring einen Anfall auf dem Gelände bekommt. Ein weiteres In-

jektionsset führt Harbring immer bei sich in der Brusttasche seiner Jeansjacke – doppelte Sicherheit, er hat schon zu viel erlebt. Einmal sind ihm nachts zu Hause die Spritzen ausgegangen, da war die Notreserve an der Pforte seine letzte Rettung.

Nach einer halben Stunde haben Gabelstapler Harbrings Lkw mit 15 großen Rollen Windelmaterial beladen. Er bringt sie zu einer Kunststofffabrik, 600 Meter entfernt, wo sie weiterverarbeitet werden. Zweimal muss er abbiegen, der Weg braucht zwei Minuten – einen Zeitraum, den er überblicken kann, denn er spürt die nahenden Kopfschmerzattacken eine Viertelstunde im Voraus. „Ich kann das nicht beschreiben, alles ist dann anders. Ich bin aufgewühlt, ich spüre einfach, da kommt was ...“ Ankunft in der Kunststofffabrik. „Die Neun ist immer frei für mich, warten müssen die anderen“, sagt Harbring, lacht und fährt an einer Schlange Lkws vorbei zu seiner freien Rampe, macht den Motor aus, greift nach einer großen Plastikdose Lakritze, die er heute extra für den Lagerhallenleiter Gregor mitgenommen hat. Der begrüßt ihn mit Handschlag und johlt vor Freude – seine Lieblingslakritze.

Gregor weiß Bescheid über Harbrings Krankheit, so wie auch seine Lagerarbeiter: „Wenn der Rüdiger mal plötzlich wegrennt und eine halbe Stunde nicht mehr auftaucht, sagt keiner was, wir wissen, was los ist, und das ist es dann auch.“ Sieben- oder achtmal am Tag fährt Harbring hin und her zwischen den beiden Fabriken. Mit dem Be- und Entladen hat er nichts zu tun, währenddessen trinkt er Kaffee mit Kollegen oder geht zum Mittagessen in die Kantine. Ein Job wie gemacht für einen Menschen, der jederzeit, fast von einer Minute zur anderen, ausfallen kann. Ein Glück, dass er, lange be-

vor der Schmerz in sein Leben trat, den Lkw-Führerschein gemacht hat. Viel verdient er nicht, nur die 350 Euro, die man als Frührentner in seinem Alter über die Rente hinaus verdienen darf. Aber wichtig ist ihm nicht das Geld, sondern dass er unter Leute kommt: „Soll ich daheim rumsitzen und warten? Das wär nichts für mich.“

15 Uhr, Schichtende. Daheim im Wohnzimmer wartet schon Freundin Anja, die als Speditionskauffrau den Großteil des Geldes für die Familie verdient. Die zehnjährige Tochter Mailin kniet mal auf dem Teppichboden vor dem Notebook und löst Quizfragen, mal hängt sie am Hals der Mutter. Sie spüre sogar noch vor dem Vater, wenn ein Anfall im Anmarsch sei, erzählt sie. „Papa ist dann ganz anders, er mault an allem rum, besser man sagt gar nichts.“ Mit dem Clusterkopfschmerz Harbrings wurde sie groß, sie ist gewohnt, dass sich in der Familie alles darum dreht. Nur selten bringt Mailin Freunde aus der Schule mit nach Hause, und wenn, dann bereitet sie sie mit einer einfachen Erklärung vor: „Papa hat Kopfschmerzen, die nicht mehr weggehen und stärker sind als andere Kopfschmerzen. Das verstehen die dann meistens.“ Wenn sie die ersten Anzeichen der nächsten Attacke ihres Vaters erahnt, geht sie mit den Freunden für die nächste Stunde hoch in ihr Zimmer oder besser noch auf die Straße.

Auch Anja hat gelernt, dass es besser ist, wenn sie ihren Lebenspartner mit seinem Schmerz allein lässt. „Und tschüs, sage ich dann und verziehe mich ins Schlafzimmer“, sagt sie. Schließlich erträgt er es im Anfall nicht einmal, wenn sie ihm auch nur die Hand hält, er ist dann hochempfindlich gegen alle Berührungen. Die Tür lässt sie angelehnt und beobachtet seinen Schatten auf der ▶



# „Anja, ich habe Kopfweh hinter dem rechten Auge, das fühlt sich komisch an.“ Fünf Minuten später lag er am Boden, wand sich vor Schmerzen, schrie

dem Schlafzimmer gegenüberliegenden Tür, während er rastlos um den Wohnzimmerstuhl kreist. Kommt der Schatten zur Ruhe, lässt sie noch etwas Zeit verstreichen, bis sie sich wieder ins Wohnzimmer traut. Manchmal habe sie richtig Angst vor ihm, bekennt sie – vor allem an Tagen, an denen er viele Attacken erleide. „Wenn er dann vor mir steht, nach einer Attacke, schwer atmet und mich anschaut, habe ich das Gefühl, alles könnte jetzt passieren, wenn du nur ein falsches Wort sagst.“ Passiert sei allerdings noch nie etwas.

**SIE ERINNERT SICH NOCH** gut an seinen ersten Anfall, vor mittlerweile elf Jahren. Es war am Abend eines Tages im April 1998. Rüdiger saß neben ihr auf dem Sofa, sie stillte die Kleine, die gerade vier Monate alt war. Plötzlich drehte er sich zu ihr. „Anja, ich habe Kopfweh hinter dem rechten Auge, das fühlt sich komisch an.“ Fünf Minuten später lag er am Boden, wand sich vor Schmerzen, schrie. Ein Jahr kannten sie sich damals erst. Sie begleitete ihn durch eine fünf Jahre währende Odyssee von einem Arzt zum anderen, auf der Suche nach der Ursache für die rätselhaften Gesichtsschmerzen. Damals traten sie noch in Episoden auf, nur im Frühjahr und im Herbst. Bei 80 Prozent der Clusterkopfschmerz-Patienten verläuft die Krankheit in solchen Episoden, die irgendwann ohne erkennbare Ursache für mehrere Monate abklingen. Daher kommt das Wort „Cluster“, zu Deutsch „Haufen“, es steht für die in bestimmten Zeiträumen gehäuft auftretenden Schmerzattacken.

Der Augenarzt maß den Augeninnendruck, der Hals-Nasen-Ohrenarzt machte Röntgenbilder der Stirnhöhlen und spiegelte die Nase, der Zahnarzt zog einen Zahn mit fraglichem Röntgenbefund, nur damit etwas geschah. Immer

wieder bekam Harbring zu hören, der Schmerz könne doch psychosomatisch bedingt sein und er solle sich in psychiatrische Behandlung begeben. Zweimal war er auch bei Neurologen, den eigentlichen Spezialisten für Clusterkopfschmerz, aber beide kamen nicht auf die richtige Diagnose. „Die haben mich mit dem Reflexhammer abgeklopft, Kniebeugen machen lassen und dann gesagt, es sei Migräne.“ Eine fatale Fehldiagnose, denn gegen Clusterkopfschmerz sind fast alle üblichen Schmerzmedikamente wirkungslos – sogar Morphium versagt. Man muss die Krankheit kennen, um sie richtig zu behandeln. Harbring ließ sich vom Akupunkteur Nadeln in die Stirn stechen, versuchte es mit Globuli vom Homöopathen und mit Entspannungsverfahren. Nichts half.

Wenn nicht vor sieben Jahren dieser Notarzt im Sonntagsdienst gewesen wäre, wüsste Harbring vielleicht heute noch nicht, woran er leidet. Er hatte zwei Anfälle in kurzer Folge, jedes Mal spritzte der Arzt ein starkes Schmerzmittel. Als Harbring ihn dann nach kurzer Zeit wegen der dritten Attacke rief, wurde der Allgemeinarzt misstrauisch: „Das ist keine Migräne, ich weiß nicht mehr, wie das heißt, aber dafür gibt es einen Namen.“ Er überwies Harbring an die Universitätsklinik Münster zum Kopfschmerzspezialisten Stefan Evers.

Der brauchte keine Untersuchungen, er ließ sich einfach nur den Schmerz schildern, die Betroffenheit der immer gleichen Gesichtshälfte, den episodischen Verlauf, die Begleiterscheinungen wie Tränenfluss und Hautschwellung, da wusste er die Diagnose: Clusterkopfschmerz, wie aus dem Lehrbuch. Harbring entspreche sogar genau dem Typus für Clusterkopfschmerz-Patienten, an den viele Experten glauben, so Evers: „Große, kräftige Männer sind das, vom

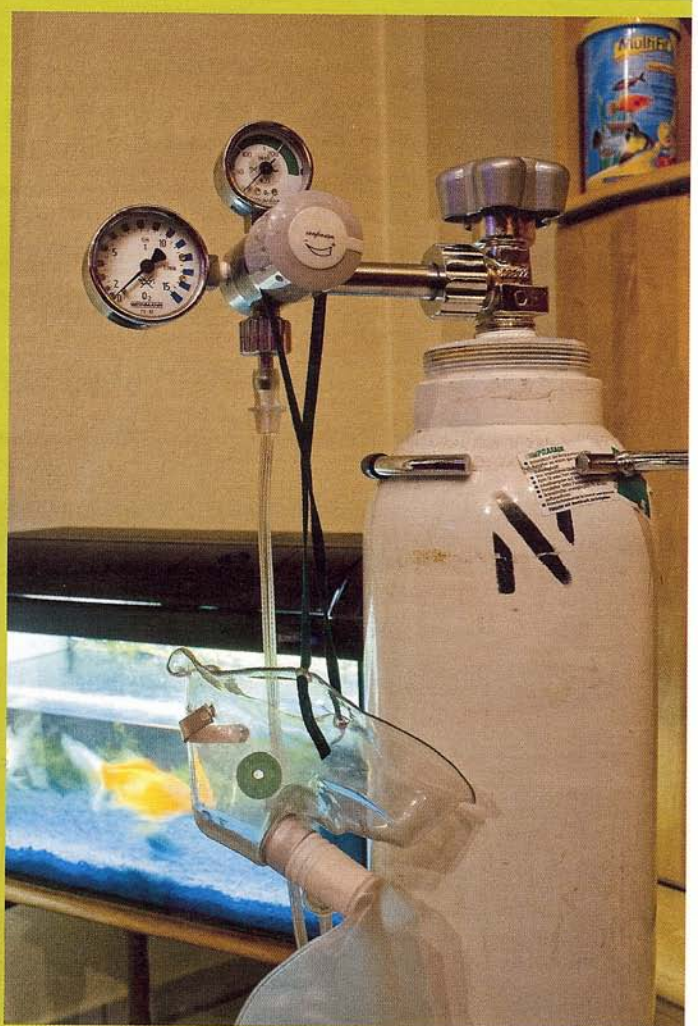
Charakter her impulsiv, die in die Sprechstunde kommen und sich schämen, dass sie wegen so etwas Banalem wie Kopfschmerzen zum Arzt gehen müssen.“ Durch Studien bewiesen sei das nicht, aber auffällig sei, dass die Krankheit viermal häufiger Männer als Frauen befallt.

Bei der nächsten Attacke spritzte Evers Harbring Sumatriptan, ein Migränemedikament, das damals noch neu auf dem Markt war. „Das war wie im siebten Himmel, zum ersten Mal nach fünf Jahren hat der Schmerz nach zehn Minuten aufgehört.“ Harbring lernte, dass hoch dosierte Sauerstoffinhalation die Dauer der Attacken verkürzt, und hat seitdem eine Flasche mit 200 Litern zu Hause. Heute noch schüttelt er fassungslos den Kopf darüber, dass er fünf Jahre leiden musste: „Wenn mir nur jemand richtig zugehört hätte, der Bescheid weiß.“ Dabei hatte er noch Glück – durchschnittlich dauert es sechs bis neun Jahre, bis Clusterkopfschmerz-Patienten die richtige Diagnose erhalten, hat die Selbsthilfeorganisation CSG in einer Umfrage unter 158 Betroffenen herausgefunden.

**ABER HARBRINGS FREUDE** währt nicht lange, denn es sollte sich herausstellen, dass außer Sumatriptan und Sauerstoff alle Medikamente und Maßnahmen, die üblicherweise gegen Clusterkopfschmerz wirken, bei ihm versagten – oder er vertrug sie nicht. Immerhin, nach jahrelanger Krankheit hat er keine Probleme mehr mit der Krankenkasse. Sumatriptan ist teuer, eine Injektionsdosis kostet knapp 40 Euro, leicht kann man sich ausrechnen, welche Summen bei mehreren Anfällen pro Tag zusammenkommen. Aus der Selbsthilfegruppe weiß Harbring von Leidensgenossen, die mit den Krankenkassenvertretern darum kämpfen müssen, eine Sauerstoffflasche für daheim zu bekommen. Dabei ist Sau-



Die Sauerstoffflasche für zu Hause zahlt die Krankenkasse. Unterwegs hat Harbring Tabletten und Spritzenstet stets greifbar



erstoff eine der erwiesenermaßen wirksamen Therapien.

Anders sieht es bei Medikamenten aus, die „off label“, das heißt ohne offizielle Zulassung für die Behandlung von Clusterkopfschmerz verwendet werden. Und das sind fast alle Medikamente, die Experten für potenziell wirksam gegen Clusterkopfschmerz halten, auch die hoch dosierte Kortisontherapie, die Harbring sich dreimal im Jahr verabreichen lässt. Nach den Therapieempfehlungen der Deutschen Kopfschmerz- und Migränegesellschaft DMKG ist eine Wirkung in 70 bis 80 Prozent der Fälle zu erwarten, manche Patienten würden ausschließlich unter dieser Kortisontherapie beschwerdefrei. Allerdings, so schränkt Evers ein, halte auch dann die Wirkung maximal einige Tage über die Therapie hinaus an, dann kehrten die Kopfschmerzen zurück.

Seit dem Jahr 2002 ist Rüdiger Harbring „Chroniker“, ein Schicksal, das je-

den fünften Patienten mit Clusterkopfschmerz ereilt. Die Attacken kommen fast täglich und fressen sein Privat- und Familienleben auf. „Daran hängt ein ganzer Rattenschwanz von Problemen“, sagt Anja. „Ich war schon an dem Punkt, wo ich gesagt habe: Schluss, aus, ich sehe keinen Weg mehr für uns.“ Statt ganz zu gehen, machte sie damals, vor sieben Jahren, eine Kur. Sechs Wochen erholte sie sich von den Strapazen, von Wochen und Monaten, in denen sie jede Nacht mit ihrem Mann aufgewacht war, wenn der Schmerz kam.

Rüdiger Harbring und Anja haben einen Weg gefunden, sich zu arrangieren. Anja ist aktiv in der Selbsthilfegruppe und erfährt dadurch immer wieder, dass viele Angehörige und Lebenspartner gleiche oder schlimmere Probleme zu bewältigen haben. Einmal im Jahr fährt sie für drei Wochen allein mit Mailin in den Urlaub: „Da kann ich ihr endlich mal die ganze Aufmerksamkeit geben, die sie

eigentlich immer brauchen würde.“ Was macht ein Leben lebenswert, das so vom Schmerz beherrscht wird? Während die Eltern noch kurz nachdenken, reckt Mailin schon den Arm nach oben, wie in der Schule, und ruft fröhlich: „Ich! Ich mache das Leben lebenswert.“ Die Eltern lächeln sich an, und in diesem Moment ist es ein glückliches Lächeln. ■

#### PATIENTENORGANISATIONEN

**CSG – Clusterkopfschmerz-Selbsthilfe-Gruppen**  
Bundesgeschäftsstelle: Talstraße 53,  
52525 Waldfeucht, [www.clusterkopf.de](http://www.clusterkopf.de)  
**VCH-Ouch – Verband Clusterkopfschmerz Hilfe,**  
**Organization for Understanding Cluster Headaches**  
24-Stunden-Notrufnummer: 0174/293 13 43  
[www.clusterkopfschmerzen.de](http://www.clusterkopfschmerzen.de)



**Diesen Artikel können Sie auch hören!**

Die Audiodateien finden Sie auf [www.stern.de/gl-audio](http://www.stern.de/gl-audio)