

Leben mit Narkolepsie

Frau Müller schläft



Katrin-Wiebke Müller mit ihrer Hündin Nane Foto: Lichtgut/Achim Zweggarth

Katrin-Wiebke Müller fühlt sich nie richtig wach. Die 46-Jährige ist dauerschläfrig, nickt immer wieder ungewollt ein. Sie hat Narkolepsie.

Von Nadja Otterbach

29.04.2021 - 09:00 Uhr

Schwieberdingen - Es gibt wenig Situationen, in denen es ihr nicht passiert ist. Einschlafen. Von einer Sekunde auf die nächste. Zack, weg! Beim Essen, in der U-Bahn, im Kino, beim Stadtbummel. Sogar mitten im Gespräch kommt es vor, dass Katrin-Wiebke Müller wegdriftet. Die 46-Jährige ist dauerschläfrig. Sie hat Narkolepsie, eine seltene neurologische Erkrankung, bei der die Schlaf-Wach-Regulation nicht so funktioniert, wie sie sollte. Narkoleptiker werden von extremer Müdigkeit übermannt. Sie nicken ungewollt ein – und können nichts dagegen tun.

Die Schlafattacken dauern meistens zehn bis 15 Minuten. Wenn sie Glück hat, schafft es Katrin-Wiebke Müller noch, sich irgendwo bequem hinzusetzen, bevor ihr die Augen zufallen. Hat sie Pech, schläft sie auch schon mal im Gehen ein und stürzt. „Für das Umfeld sieht das so aus, als sei ich betrunken oder hätte Drogen genommen“, sagt Müller, die in einem solchen Moment schon mal von Fremden rüde getreten wurde. Dazu kommt: „Wenn man sehr müde ist, beginnt man zu lallen. Dafür hat kaum jemand Verständnis. Das tut weh.“ Müller kennt etliche Narkoleptiker, die sich deshalb aus dem Sozialleben zurückgezogen haben und in eine Depression gerutscht sind.

Katrin-Wiebke Müller wohnt mit ihrem Mann und ihren zwei Teenager-Söhnen in Schwieberdingen. Zum Interview im Stuttgarter Schlossgarten kommt sie mit dem Taxi. Sicher ist sicher. Sie hat Assistenzhündin Nane dabei, eine stattliche Leonbergerin, deren Beschützerinstinkt ebenso groß ist wie ihr Kuschelbedürfnis. Müller hat vorgewarnt: Natürlich könne es passieren, dass sie einschlafe, bevor sie einen Satz zu Ende gesprochen hat. Deshalb wäre es gut, in Bewegung zu bleiben. Dass es an diesem Vormittag kalt ist und hin und wieder Hagelkörner vom Himmel fallen, findet sie beruhigend. „Sonne und Hitze machen mich noch mehr müde.“

Der Automatik-Modus

Katrin-Wiebke Müller ist in Norddeutschland aufgewachsen. Sie ist ein forscher Typ mit kräftiger Stimme und trockenem Humor. Die Erkrankung sieht man ihr nicht an. Sie redet gern, wechselt schnell von einem Thema zum nächsten und verliert sich schon mal in medizinischen Details. Auch davor hatte sie gewarnt: „Viele Narkoleptiker reden, wenn sie müde sind, unsagbar viel und schnell. Vergleichbar mit Kindern, die, wenn sie hundemüde sind, erst richtig aufdrehen.“ Und es wird noch komplexer: Wenn Betroffene wie Katrin-Wiebke Müller versuchen, ihr Einschlafen zu verhindern, ist die Gefahr groß, dass sie in einen Automatik-Modus verfallen. Sprich: Das Gehirn schläft, der Körper macht weiter, als sei nichts geschehen. Experten nennen das: automatisches Verhalten. Auch Müller kennt das. Weiterhandeln, weiterreden, ohne sich später überhaupt daran zu erinnern. „Für jemanden, der die Erkrankung nie live miterlebt hat, ist der Unterschied zwischen Wach und Automatik schwierig, wenn überhaupt zu erkennen“, sagt sie.

Lange hatte sie selbst nicht die geringste Ahnung, was mit ihr los ist. „Meine Diagnosezeit dauerte 25 Jahre.“ Müller war 15 und ging in die neunte Klasse eines Gymnasiums, als sie zum ersten Mal Symptome bemerkte. Im Sportunterricht hatte sie unerwartet ein Salto geschafft. Riesige Freude. Stolz. Plötzlich lag sie am Boden. „Ich war hellwach, konnte mich aber nicht äußern und mich nicht bewegen.“ Gefangen im eigenen Körper. Nach ein paar Minuten war der Spuk vorbei. Zurück blieb ein schockiertes Mädchen, das hyperventilierte. Als die Rettungssanitäter eintrafen, war alles wieder gut. Der Blick klar, der Kreislauf stabil. „Von diesem Tag an war ich für die anderen das Sensibelchen.“

Kurze Zeit später passierte es ihr erneut. Wieder in der Schule, wieder beim Sportunterricht. Wie beim ersten Mal konnten die Sanitäter nichts Außergewöhnliches feststellen. „Die dachten wohl, ich wollte Aufmerksamkeit erregen.“

Die Muskeln erschlaffen bei vollem Bewusstsein

Erst Jahre später erfuhr sie, was damals geschehen war. Eine Kataplexie hatte ihre Muskeln lahmgelegt. Rund 80 Prozent aller Narkoleptiker müssen mit diesem Symptom leben. Die Muskeln erschlaffen bei vollem Bewusstsein. Bei manchen sind nur die Gesichtsmuskeln betroffen, doch es gibt auch Menschen wie Müller, die in sich zusammensacken und zu Boden fallen. Ärzte sprechen von einem Muskeltonusverlust, der in der Regel durch starke Emotionen ausgelöst wird. Ärger, Angst oder – wie bei Müller – große Freude können den Körper vorübergehend außer Gefecht setzen. „Man ist wach, und es geht gar nichts. Man fühlt sich wie eine Mumie. So stelle ich mir das Wachkoma vor“, sagt Müller.

Die extreme Müdigkeit und die Schlafattacken gesellten sich bei ihr erst später, mit 16 Jahren dazu. Mittlerweile wird sie schon so lange von der Narkolepsie beherrscht, dass sie nicht mehr weiß, wie es ist, sich richtig wach zu fühlen. „Ohne Medikamente fühlt sich ein Narkoleptiker, als hätte er 48 Stunden durchgemacht.“ Tatsächlich schlafen Narkoleptiker nicht mehr Stunden als gesunde Menschen, stellt Müller klar. Sie schlafen aber nie lange am Stück. „Erholsam ist das nicht“, sagt Müller. Sie schlafe schnell ein, wache aber alle zwei Stunden wieder auf, oft begleitet von Schlaflähmungen oder Alpträumen. „Man kann sich einen Kippschalter vorstellen, der genau zwischen On und Off steht, mit einem Finger in der Mitte. Man weiß nie, auf welche Seite er gleich rutscht.“

Müller träumt meist schon nach wenigen Minuten intensiv – Menschen ohne Narkolepsie schaffen das erst nach 60 bis 90 Minuten. Eine Schlaflähmung geht häufig mit Halluzinationen einher. Mal hat Müller das Gefühl, Kobolde säßen auf ihrer Brust und schnürten ihr die Luft ab, mal hört sie Wassermassen näher kommen. „Es ist immer schlimm und bedrohlich.“ Mittlerweile weiß sie, wie sie da schnell wieder rauskommt. Entweder jemand tippt sie kurz an. Oder sie führt in Gedanken Selbstgespräche. Mal sagt sie Gedichte auf, mal spricht sie Eminem Texte.

Hündin Nane federt den Sturz ab

Hündin Nane wird derzeit zur Assistenzhündin ausgebildet und weiß, wie sie Schlimmeres verhindern kann. Im Schlossgarten führen die beiden es vor: Müller tut so, als fielen ihr die Augen zu, der Kopf kippt nach vorn. Nane reagiert sofort, indem sie an ihrem Frauchen hochspringt. Sollte sie tatsächlich fallen, federt Nane den Sturz ab, indem sie sich vor ihr auf den Boden wirft.

Schätzungen zufolge haben rund 40000 Menschen in Deutschland Narkolepsie. Die Dunkelziffer sei allerdings hoch, vermutet Katrin-Wiebke Müller, da bis zur richtigen Diagnose oft mehrere Jahre vergehen. Sie bedauert, dass es nur wenige Narkolepsie-Experten gibt. Sie selbst fährt bis nach Mainz zu ihrem Arzt in der Universitätsklinik.

Die Ursache der Erkrankung ist noch nicht abschließend geklärt. „Es gibt eine genetische Veranlagung, die aber nicht alle Betroffenen haben“, sagt Müller. Experten gehen außerdem von einer Autoimmunreaktion aus. Auch Influenzaviren oder Streptokokken könnten als Auslöser eine Rolle spielen.

Katrin-Wiebke Müller möchte die Krankheit bekannter machen um Menschen aus dem sozialen Abseits zu holen. Sie ist Mitbegründerin des Narkolepsie-Netzwerks in Deutschland und leitet eine Selbsthilfegruppe mit 40 Mitgliedern. „Unser Ziel ist es, Informationen zusammenzutragen, weiterzugeben und die Selbsthilfe zu fördern, damit niemand mit der Erkrankung alleine bleiben muss“, sagt sie. Außerdem fördere ein größerer Bekanntheitsgrad auch eine schnellere Diagnostik. Immer wieder hält Müller Vorträge und berät Menschen, die lernen müssen, mit der Diagnose zu leben. Auch Eltern erkrankter Kinder suchen Hilfe bei ihr. „Viele müssen sich bis zur Diagnose sehr viel Mist anhören.“ Kinder und Jugendliche mit Narkolepsie landen schnell in der Psychiatrie und in der ADHS-Schublade. Wichtig sei, Verständnis im Umfeld zu schaffen, Lehrer und Mitschüler sollten Bescheid wissen. Müller schwänzte oft den Unterricht, um ihrem Schlafbedürfnis nachgeben zu können. Auch bei ihr wurden die Probleme zuerst auf die Psyche geschoben. Es fielen Worte wie Depression, Schizophrenie, Halluzinationen und Borderline.

Mittel gegen Halluzinationen

Narkolepsie ist nicht heilbar. Medikamente können dabei helfen, tagsüber wach zu bleiben und nachts besser zu schlafen. Ein Patentrezept gibt es jedoch nicht, die Wirkung ist bei jedem individuell. Katrin Wiebke Müller hat vieles ausprobiert. Jeden Tag nimmt sie mehrfach Stimulanzien wie Amphetamine, Medikamente gegen die Kataplexien, Halluzinationen und Schlaflähmungen sowie starke Schlafmittel für die Nacht, damit sich der Körper erholen kann.

Sie kann über Medikamente dozieren wie ein Pharmavertreter. Sie beschreibt sich als Forschergeist, der allem auf den Grund gehen muss. „Ich dachte, okay, wenn es kein Heilmittel gibt, habe ich wenigstens Wissen.“ Fast hätte sie Medizin studiert, sich dann aber für Jura, BWL und Soziologie entschieden.

Einen Beruf ausüben kann sie nicht. Ihr Mann, sagt sie, sei froh, dass sie sich für das Netzwerk (<https://narkolepsie-netzwerk.de/>) engagiere. Sie weiß, wie schwer es für die Familie ist, mit einer Narkoleptikerin zu leben. Die

Scheidungsrate sei hoch, weiß Müller. „Jede achte Ehe zerbricht.“ Es gebe so vieles, was sie nicht tun könne: schwimmen, Fahrrad fahren oder wandern. Ihren Mann hat sie mit 15 kennengelernt. Die Narkolepsie-Symptome waren also nichts Neues für ihn.

Die Jungs, 16 und 18 Jahre alt, machen sich oft Sorgen um ihre Mutter. Die vielen Stürze. Die Vergesslichkeit, die mit der Erkrankung einhergeht. „Ich mache sie wahnsinnig.“ Mal vergisst Müller, ihre Schuhe anzuziehen. Mal lässt sie den Herd an. Einmal musste sie der Sohn vom Baugerüst runterholen. Stichwort automatisches Verhalten.

Packt sie einen Koffer, nimmt sie schon mal den WLAN-Router statt ihrer Klamotten mit. Sie selbst sieht es mit Humor. „Ich kann mich zwar nicht erinnern, wie ich ohne Krankheit war. Aber ich glaube, ich bin von Natur aus chaotisch.“