

## Wenn der Schlaf dich holt

*Narkoleptiker kämpfen am Tag verzweifelt gegen die Müdigkeit – und liegen nachts wach. Von einer weitgehend unerforschten Krankheit, die oftmals erst spät erkannt wird*

Von Mathias Schneider, stern, 29.06.2017

Auf eine Berghütte im Bregenzer Wald hat er sich diesmal mit seinen Freunden zurückgezogen, dem Klingler, dem Til, Epse und Zursl, Freunde sie alle, seit der Schulzeit. Ausbrechen aus dem Korsett ihrer Familien, einmal im Jahr, das gönnen sie sich, und er – er ist immer in ihrer Mitte.

Denn so viel überbordender Spaß hat schon mal Konsequenzen für Marko Schumacher. Es reicht ein lässiger Spruch, um ihn aus dem Gleichgewicht zu bringen – im Wortsinn wohl gemerkt. Wie jetzt, beim Tischtennis-Abschlussturnier. Die Stimmung ist aufgekratzt im Hobbyraum im Souterrain der Pension. Schumacher gegen Epse – das Finale wogt hin und her. Einer der Zuschauer ruft: „Das ist ja besser als bei Chang gegen Lendl!“ Chang gegen Lendl, legendärer Tennis-Fight, David gegen Goliath bei den French Open.

Es ist – das Ende.

Schumacher prustet los. Dann beginnt er, sich kaum merklich zu krümmen. Mit einer Hand hält er sich an der Platte fest, um nicht zu Boden zu gleiten. Lautlos rutscht der Tischtennisschläger aus seiner Hand. Die Beinmuskulatur – nur noch Pudding. Erst als die Freude verebbt, kann er sich wieder aufrichten. Eine Stunde später sitzt er im Gemeinschaftsraum – und schläft. Wie so oft, sobald er zur Ruhe kommt.

Er hat seit Jahren kein Kino besucht. Warum auch? Er entschlummert ja immer schon während der Werbung.

# ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

Aber dann gibt es da auch die andere Seite seines Lebens. Sein Sport: Marathon, Bestzeit 2:59 Stunden, ein atemberaubender Wert. Sein Job: Sportreporter, hochtourig. Seine Familie: vor fünf Monaten auf sechs Mitglieder angewachsen. Kind Nummer vier – Jakob – ruht in seiner Krippe.

Man kann bei so vielen Widersprüchen zwischen plötzlicher Kraftlosigkeit und Vitalität schon mal den Überblick verlieren, wie krank dieser Schumacher, 45, seit Oktober 2015 offiziell als schwerbehindert eingestuft, wirklich ist. Denn Schumacher leidet an nicht weniger als einem großen Rätsel: Narkolepsie, verniedlichend als Schlummersucht bezeichnet. Auf 25 000 Betroffene schätzt Ulf Kallweit, Direktor des Instituts für Schlafmedizin der Helios Klinik in Hagen, die Zahl der Narkoleptiker in Deutschland, rund 5000 von ihnen seien klinisch diagnostiziert.

Wer, die eigenen Einschlafprobleme vor Augen, lächelnd von einem Luxusproblem spricht, irrt gewaltig. Unvermittelt und immer wieder werden Menschen wie Schumacher zur Unzeit von Schlafattacken heimgesucht. Nachts liegen sie dann wach, wenn sie sich nicht von schweren Medikamenten in den Schlaf führen lassen.

Geert Mayer, Deutschlands erfahrenster Narkolepsie-Experte, berichtet von Fällen, bei denen Patienten nach einem Radunfall zu ihm gekommen seien. Sie waren im Sattel weggenickt. Manche Beziehung gehe zu Bruch, weil der Narkoleptiker schlafend vor seiner Angebeteten gegessen habe.

Oder vor dem eigenen Chef.

Schumacher hat schon Tage erlebt, an denen er in der großen Konferenz seiner Zeitung vor sämtlichen Ressortleitern saß und den Raum fluchtartig verlassen musste. „Ich habe gespürt, dass ich es nicht mehr aufhalten kann und eine Minute später weg gewesen wäre.“ Er lächelt über die Situationskomik. Einschlafen, das ist bis heute ja das Klischee von Faulheit. Und Schumacher ist manches Mal nach drei, vier Stunden weggenickt am Arbeitsplatz, wenn der Druck abfiel.

„Wir wissen noch immer nicht, was der Trigger für die Krankheit ist“, sagt Mayer, der nach eigener Aussage an die 2000 Fälle in der Hephata-Klinik in Schwalmstadt diagnostiziert hat. Was Forscher sagen können: Die Schlaf-Wach-

Störung wird durch einen Mangel am Botenstoff Hypocretin im Zentralen Nervensystem ausgelöst. Dieser Botenstoff ist für eine gesunde Rhythmisierung der Schlaf-Wach-Phasen verantwortlich.

Narkolepsie zählt zu den Autoimmunkrankheiten: Bestimmte Abwehrzellen beginnen, die für das Hypocretin verantwortlichen Neuronen zu töten – meist im Kindes- und Jugendalter und im Zuge eines Infekts. Für Experten wie Mayer oder Kallweit steht fest, dass bei den Betroffenen eine genetische Veranlagung vorliegt. Der verdächtige Gentyp heißt HLA-DQB1\*0602. Ein Viertel der Bevölkerung weist diesen genetischen Fingerabdruck auf – was also führt dazu, dass die Krankheit bei einigen Menschen ausbricht? Unlängst hat das Paul-Ehrlich-Institut immerhin einen Auslöser zahlreicher Fälle rückwirkend identifiziert: die Pandemrix-Schweinegrippe-Impfung. Doch der genaue Zusammenhang bleibt bisher genauso unerforscht wie die Heilung. Es ist ein schwacher Trost für die Patienten, dass sich ihre Lebenszeit nicht verkürzt und es nicht zwingend schlimmer wird.

Zumeist verknüpft sich die klassische Narkolepsie mit einer sogenannten Kataplexie, der völligen Erschlaffung der Skelettmuskulatur. Paradoxerweise wird diese ausgelöst durch Freude, wie sie Schumacher beim Turnier im Kreise seiner Vertrauten erlebt hat. Auch starker Kummer oder Zorn lassen die Muskulatur erweichen. Die Gesichtszüge entgleiten, Knie und Nacken werden weich – je stärker die Ausprägung der Krankheit, desto stärker und häufiger das Muskelversagen.

Überdies leiden viele Narkoleptiker unter der sogenannten Wachlähmung beim Aufwachen oder Einschlafen, einem Zustand, der enormen psychischen Stress auslöst. Sie ruhen dann in ihrem Bett, bei vollem Bewusstsein, gefangen in einem Körper, der ihnen nicht gehorcht. „Ich lag plötzlich neben meiner Frau, konnte mich nicht mehr bewegen, nichts sagen, habe aber alles mitbekommen“, sagt Schumacher.

Schützt den Gesunden die körperliche Lähmung in der Traumphase davor, seine Träume auszuleben – sie endet mit dem Aufwachen –, so setzt sich diese Schlaflähmung beim Narkoleptiker bis in den Wachzustand fort. Schumacher sagt, er wisse heute, dass sich die Starre mit einer Körperberührung von außen auflösen lasse, seine Frau habe da jetzt ein Auge drauf. Ansonsten muss er – warten. Nach rund einer Minute sei der Spuk vorbei.

Wann die Probleme begannen, daran kann er sich kaum erinnern, zu lange fühlt er sich schon wie erschlagen. Seine Frau Elke erzählt, dass ihr Mann bereits 2009, nach der Geburt des zweiten Kindes, einmal am Steuer kurz eingeschlafen sei. „Wir waren alle perplex, aber eigentlich war ich in dieser Zeit noch eher neidisch, dass er überall so gut schlafen konnte“, sagt sie.

Es hat lange gedauert, bis Schumacher die passende Diagnose zu den obskuren Ausfallerscheinungen bekam. Das European Narcolepsy Network hat in einer 2016 veröffentlichten Studie festgestellt, dass die Patienten im Schnitt erst zehn Jahre nach Ausbruch der Krankheit den richtigen Befund erhalten. Oft verhindert nicht nur die Seltenheit der Krankheit eine schnellere Feststellung, sondern vor allem, dass niemand die Betroffenen in ihrem Leid erst einmal ernst nimmt. Der Schlafexperte Ulf Kallweit fordert deshalb: „Die Schwelle, Schläfrigkeit auch als Erkrankung anzusehen, sollte niedriger werden. Aber Schläfrigkeit wird als Symptom nicht richtig wahrgenommen.“

Bislang wisse mancher Hausarzt nicht recht, was er mit den erschöpften Patienten anfangen solle. „Schilddrüse und Eisenwert werden bestimmt. Wenn die okay sind, heißt es: Alles in Ordnung, wir machen erst mal nix.“

Marko Schumacher hat drei Allgemeinmediziner mit seinen Beschwerden aufgesucht. „Immer hieß es: Ruhen Sie sich aus, Sie haben ja auch einen stressigen Job.“

Naira Yakarian, Mutter eines erkrankten zwölfjährigen Jungen, berichtet von Praxisbesuchen, bei denen sie ausgelacht worden sei für ihre Bitte, doch wenigstens einmal Blut bei ihrem Jungen abzunehmen. Ein Arzt erklärte ihr, es sei halt heiß draußen, das mache müde.

Doch ihr Kind schlief nachts extrem unruhig. Einige Monate später berichtete ihr eine Lehrerin, dass dem Jungen, bislang ein exzellenter Schüler, selbst beim Gehen die Augen zufielen. Eines Tages schlug er sich den Kopf auf, die Wunde musste genäht werden, doch der Junge konnte sich nicht an den Hergang des Unfalls erinnern. Dies war der Moment, als die Mutter beschloss, ihn zwei Wochen lang in der neurologischen Abteilung des Kinderkrankenhauses am Stuttgarter Olgahospital

untersuchen zu lassen. Sie klingt noch heute, als hätten sie und ihr Junge eine Extremerfahrung hinter sich gebracht.

In jener Zeit explodierte die Krankheit. Bis zu 30 Kataplexien ereilten ihren Sohn am Tag, bisweilen wirkte er wie weggetreten. „Wenn ich nicht lache, geht es mir gut, Mama“, sagte der Junge damals matt.

Außerdem litt er beim Einschlafen und Erwachen an für Narkoleptiker typischen Halluzinationen. Traum- und Wachphasen verschmelzen zu einer gruseligen Zwischenwelt. „Das waren extreme Angstschreie, die ich zuvor noch nie gehört hatte. Er sieht dann Sachen, etwa Monster an der Gardine, und er ist wach dabei. Sagt: Mama, Vorsicht!“, erzählt Naira Yakarian.

Am Ende habe der Vater selbst recherchiert. Als er die Ärzte mit seinem Narkolepsie-Verdacht konfrontiert habe, sei er vor allem auf Ablehnung gestoßen. „Wir wurden beschimpft, warum wir selbst im Internet herumgesucht hätten“, erinnert sich Naira Yakarian. Noch heute spürt man ihre Empörung, wenn sie von jenen Tagen berichtet.

Zwei Tage nach dem geäußerten Verdacht hätten sich die Ärzte der Vermutung der Eltern angeschlossen. Der Befund sei dem Kind trocken mitgeteilt worden. Auch Marko Schumacher hat sich am Ende selbst an die Diagnose herangeegogelt. „Ich habe meine Allgemeinärztin regelrecht überreden müssen, dass sie mich an einen Neurologen überweist. Der hat mich dann gleich ins Schlaflabor überwiesen.“

Nun steht Schumacher an einem Donnerstag im Überwachungsraum des Schlaflabors der Pneumologie des Robert-Bosch-Krankenhauses in Gerlingen bei Stuttgart. Es ist der Ort, der ihm vor eineinhalb Jahren Gewissheit brachte. Er lächelt, als er die Leiterin der Abteilung, Sabine Eller, begrüßt mit den Worten: „Der Absolvent ist da.“

Eller nennt Schumacher „einen Kolibri“ unter den rund 2400 Fällen, die sich jährlich in ihren Betten untersuchen lassen, die meisten wegen Atembeschwerden. „Ich habe in 20 Jahren 12 bis 15 Fälle gehabt, bei denen ich sicher war, dass es Narkolepsie ist, dieser hier war so einer“, erklärt sie.

Damals hatte sie den Reporter verkabelt, für den sogenannten multiplen Schlaflatenztest. Alle zwei Stunden sollte er schlafen, mindestens vier Durchgänge waren angesetzt. In Hirnstromkurven auf einem Monitor erhielten die Wissenschaftler unmittelbare Rückmeldung über Schumachers Schlafstadien.

Wie auf Knopfdruck fiel er schon am ersten Morgen der Untersuchung in tiefen Schlaf, mehr noch, innerhalb weniger Minuten stürzte er in den sogenannten REM-Schlaf, jene Phase, die mit Träumen einhergeht. Gesunde Menschen schlafen immer in festen Zyklen von rund 90 Minuten, der traumbehaftete REM-Schlaf beginnt frühestens nach 70 Minuten. Doch Schumacher fiel in den ersten beiden Zyklen bereits zweimal direkt in den REM-Schlaf. „Da hätten wir schon abbrechen können“, sagt Eller. Den vierten Test habe er nicht geschafft. „Er hat schon geschlafen, bevor wir ins Zimmer kamen, um ihn wieder zu verkabeln.“

Marko Schumacher sagt heute, der Moment der Klarheit sei „ein Schlag“ gewesen, „ich habe mich aber auch rehabilitiert gefühlt“. Endlich hatte er es schriftlich, dass er kein Schwächling war. Die Diplompyschologin Eller sagt, es sei bewundernswert, was Schumacher leiste. „Seine Tagesschläfrigkeit fühlt sich an, als hätte man 48 Stunden nicht geschlafen.“

Er hat sich arrangiert mit seiner Krankheit, so gut das eben geht. Bei der Arbeit versucht er nicht mehr, den Kampf gegen die Schlafattacken zu führen. Lieber macht er kurz die Augen zu und legt seinen Kopf auf dem Schreibtisch ab, wenn die nächste Welle kommt. Er weiß: Wenn es richtig stressig wird, dann funktioniert er, drei Fußballweltmeisterschaften, von denen er unter Dauerdruck berichtet hat, haben ihm das bewiesen. Narkoleptiker sind leistungsfähig – solange sich die Arbeitgeber an ihre Bedürfnisse anpassen.

Dass sich bei Schumacher die Müdigkeit ankündigt, hilft ihm beim Umgang. „Ich habe dann noch ein paar Minuten, bis ich mich ausklinken muss.“ Ansonsten greift er zur Stimulanz Modafinil, laut dem Experten Geert Mayer derzeit das beste Mittel. Doch es verlangt einen beträchtlichen Preis. Unter den „Nebenwirkungen“ führt der Beipackzettel unter anderem auf: Migräne, Sprachstörungen, verschwommenes Sehen, Übelkeit, Verdauungsstörungen, Angst, Depression, Denkstörungen, Verwirrtheit.

Trotz allem, Schumacher will sich von der Krankheit nicht den Humor nehmen lassen. Doch Freunde und Familie erleben ihn weniger locker, kontrollierter. Im Gespräch sucht er Halt, setzt sich bisweilen beiläufig. Seine Frau sagt, ihr Mann leide nachts, die Alpträume scheinen zuzunehmen, wenn er doch mal schläft.

Naira Yakarian fühlte sich nach der Diagnose erst einmal alleingelassen. Immerhin, die Kataplexien sind nach dem Krankenhausaufenthalt weniger geworden. Ihr Sohn kämpft sich heute durchs Gymnasium, mit zwei Schlafpausen am Vormittag. Die Schlaflosigkeit und die daraus resultierende Angst, wegen seiner Schläfrigkeit verspottet zu werden, zerren bisweilen an seinen Nerven. Vor allem dem verständnisvollen Klassenlehrer sei es zu verdanken, dass das Kind trotz allem so gut in den Schulbetrieb eingebettet sei, sagt Naira Yakarian.

Man kann nur erahnen, wie stark die Familie psychisch belastet ist, wenn die Mutter von manchen Nächten erzählt. „Mein Sohn redet mit der Krankheit. Einmal hat er richtig laut angefangen zu weinen. Dann sagte er: Narkolepsie, lass mich in Ruhe, ich kann nicht mehr so leben. Siehst du nicht, wie ich mit meiner Schwester und meinen Freunden umgehe. Gehe weg.“

Und doch habe das Kind die Hoffnung auf ein Wunder nicht aufgegeben. Neulich erblickte es im Schlaf einen riesengroßen Berg, oben stand ein Licht, dazwischen lagen Steine. „Ich will dir sagen, was das bedeutet“, hat der Junge gerufen, „dieser Berg, das ist mein Leben. Diese Steine sind die Schwierigkeiten. Mein Ziel ist es, hoch zum Licht zu laufen.“

Naira Yakarian schluckt. Einen Moment herrscht Stille am Tisch. Und was hat sie ihrem Sohn geantwortet? Sie atmet schwer aus.

„Dass das ein Traum ist.“