



„ALS WENN EINEM JEMAND DIE AUGENDECKEL RUNTERZIEHT“

Wiltrud Seggert ist eine von zirka 40.000 Betroffenen, die in Deutschland an der neurologischen Krankheit Narkolepsie leiden. Die ersten Symptome treten meist in der Jugend auf. Doch auch Kinder können bereits von dieser Schlaf-Wach-Störung betroffen sein. Wiltrud Seggert hat Pech: Ihre Erkrankung wird erst im Alter von 52 Jahren diagnostiziert. Bis dahin führt sie ein Leben im Schlafmodus.



Steht Betroffenen mit Rat und Tat zu Seite: Wiltrud Seggert ist unter der Telefonnummer 0 89 / 7 69 19 92 und per E-Mail an wseggert@gmx.de zu erreichen.

Schon als Teenager ist Wiltrud Seggert ständig müde. In der Schule nickt sie während des Unterrichts regelmäßig ein, verschläft Verabredungen und auch am Telefon fällt es ihr schwer, wach zu bleiben. „Ich galt als notorische Schlafmütze, aber ich hatte das Talent, die ganze Sache durch meinen Humor herunterzuspielen.“ Ihr Umfeld nimmt sie schließlich, wie sie ist. Das liegt auch daran, dass Wiltrud Seggert schon frühzeitig Strategien entwickelt, mit denen sie ihr ständiges Einschlafen einigermaßen kontrollieren kann. „Egal, wo ich mich aufhielt, ich war praktisch immer auf der Suche nach einem möglichen Rückzugsort, an dem ich fünf Minuten schlafen konnte.“ In den meisten Fällen war das die Toilette. Wenn Wiltrud Seggert merkte, dass gleich wieder „dieser Mann kommt, der ihr die Augendeckel runterzieht“, versuchte sie, sich

frühzeitig dorthin zurückzuziehen, um einem Einschlafen in der Öffentlichkeit vorzubeugen.

Die inzwischen 66-Jährige beschreibt, wie sie auf diese Weise ihr Familienleben mit zwei kleinen Söhnen und ihre Ausbildung zur Kinderkrankenschwester gemeistert hat. „Ich war extrem fleißig und gut in meinem Job, das wurde von meinen Kollegen und Vorgesetzten immer anerkannt. Nur manchmal hab ich halt geschlafen, was ich auf den stressigen 12-Stunden-Tag und die Nachtschichten geschoben habe.“

Symptome nicht erkannt

Dass es sich bei ihren Symptomen um eine Krankheit handelt, ist Wiltrud Seggert all die Jahre nicht bewusst. Weder in ihrem Krankenhausumfeld, in dem sie über 30 Jahre lang tätig ist, noch von ihrer

Hausärztin, an die sie sich immer wieder Hilfe suchend wendet, werden die Zeichen richtig gedeutet. Und so „mogelt“ sich Wiltrud Seggert im Schlafmodus durch ihren Alltag. Dabei hat sie noch Glück im Unglück: Zwar leidet sie neben den Einschlafattacken auch an der ebenso unangenehmen Schlaf lähmung, aber immerhin nicht an den von den Betroffenen so gefürchteten Kataplexien. Dabei kommt es für einige Sekunden zur völligen Erschlaffung der kompletten Körpermuskulatur – meist ausgelöst durch starke Emotionen wie Freude, Ärger oder Überraschung. Die Betroffenen kippen vom Stuhl oder fallen plötzlich hin. Das Verletzungsrisiko bei einem solchen Anfall ist hoch. Mit der richtigen medikamentösen Therapie können Kataplexien heute gut behandelt werden. Ein weiteres Symptom der Narkolepsie ist die Schlaf lähmung. „Ich habe immer geglaubt, diese



Lähmungserscheinungen im Schlaf-Wach-Zustand hat jeder.“

„Das ist meine Geschichte“

Bis zu jenem Abend im Jahre 1997: Wiltrud Seggert sitzt vor dem Fernseher. Eine junge Frau berichtet in einer Reportage über ihre täglichen Schlafattacken. Die beschriebenen Symptome kommen der damals 52-Jährigen mehr als bekannt vor. „Ich war fassungslos. Das war meine Geschichte. Und das Ganze war offensichtlich eine Krankheit, die sogar einen Namen hatte.“ Am Ende der Sendung wird die Adresse einer Selbsthilfegruppe eingeblendet. Gleich am nächsten Tag setzt sich Wiltrud Seggert mit ihr in Verbindung und bittet um Zusendung von Informationsunterlagen. Kurz darauf erhält sie ein Faltblatt: Sie erfährt, dass Narkolepsie eine organische Krankheit ist, also eine körperliche Ursache hat und nicht psychisch bedingt ist. Und dass Narkoleptiker im Gehirn zu wenig Hypocretin produzieren, was zu häufigem Wechsel von Schlafen und Wachen am Tag und in der Nacht sowie zu Kataplexien führt. Sie erfährt auch, dass diese Krankheit nicht heilbar ist, sich im Alter eher verstärkt, aber sich durch die Einnahme bestimmter Medikamente eine deutliche Besserung erzielen lässt.

Am nächsten Tag sitzt Wiltrud Seggert mit ihrem Faltblatt bei

ihrer Hausärztin. Sie legt ihr das Blatt auf den Tisch und bricht in Tränen aus. Als die Ärztin die Information durchliest, ist sie entsetzt. „Über all diese Symptome berichten Sie mir jetzt seit 30 Jahren. Es besteht kein Zweifel, dass Sie an dieser Krankheit leiden. Ich verschreibe Ihnen sofort eines der hier empfohlenen Medikamente.“

Ein neues Leben

Das Psychostimulanzium wirkt sofort und verändert ihr komplettes Leben. Nur eine Dreiviertelstunde nach Einnahme der ersten Tablette merkt Wiltrud Seggert, wie sie erwacht. „Ich war jetzt endlich richtig da und konnte an Dingen dran bleiben und sie wirklich und wahrhaftig wahrnehmen. Diese Antriebslosigkeit vorher kann kein Gesunder nachvollziehen. Denn er müsste 48 Stunden ununterbrochen wach sein, um annähernd in den Zustand eines Narkoleptikers zu kommen.“

Wiltrud Seggert hat viel nachzuholen. Ihre Interessen, ihr ganzes Freizeitverhalten haben sich verändert. „Es ist wunderbar, Artikel und Bücher lesen zu können, ohne dabei einzuschlafen, oder Wandern gehen zu können, oder in die Oper. Als ich zum ersten Mal die ‚Tosca‘ von Anfang bis Ende wach miterleben konnte, habe ich geweint.“ Dass sie sich deshalb auch in der Selbsthilfe engagiert, ist für die

66-Jährige selbstverständlich. Seit sechs Jahren gehört sie der Deutschen Narkolepsie Gesellschaft e. V. (DNG) an und setzt sich als stellvertretende Gruppensprecherin der Regionalgruppe München für Narkolepsieerkrankte aus ganz Bayern ein. „Es geht uns darum, die Lebensqualität von Narkoleptikern durch Information, Beratung und Betreuung zu verbessern und ihnen die Eingliederung in Familie, Beruf und Gesellschaft zu erleichtern.“

Schlaflabor schafft Klarheit

Die Regionalgruppe München/Rosenheim unterhält gute Kontakte zum Max-Planck-Institut für Psychiatrie und zur Neurologischen Klinik Nussbaumstraße – beide in München – sowie zum Bezirksklinikum Regensburg. Hier nimmt Wiltrud Seggert gerade an einer Medikamentenstudie teil. „Die hätten dafür zwar lieber junge Betroffene, aber die haben meist keine Zeit, sich mehrmals im Monat ins Schlaflabor zu legen.“ Apropos Schlaflabor. Diese Untersuchung, so betont Wiltrud Seggert, sei bei der Diagnostizierung von Narkolepsie am schnellsten und aussagekräftigsten. Von den Ärzten wünscht sie sich deshalb, dass „sie für das Thema Narkolepsie offen sind. Lieber sollen sie einen Patienten zu viel in ein neurologisches Schlaflabor schicken als einen zu wenig.“

Sie erreichen die Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Narkolepsie-Gesellschaft e. V. im Internet unter www.dng-ev.de.

Marion Munke (KVB)