

Wo die Liebe umfällt

text JULIA HUBER
fotos PIA PRITZEL

Sarah hat Narkolepsie. Wenn sie sich freut, kippt sie um. Als sie Sascha kennenlernt, freut sie sich ganz schön oft

Sie stürzt, er stützt: Sascha hält seine Freundin Sarah oft und gern fest in den Armen. Das muss er auch, denn immer, wenn sie sich freut, geben ihre Muskeln nach



In ihrer Wohnung in Braunsbedra in Sachsen-Anhalt fühlt sich Sarah sicher. Überall liegen Kissen, damit sie weich fällt. Die mag auch ihr Hund

Als Sascha beim zweiten Date die Treppe hochkommt, haut es sie um



Vielleicht wird sie gleich ohnmächtig, so verliebt wie sie in Sascha ist: Kataplexie nennen Ärzte Sarahs Zustand, wenn starke Emotionen dazu führen, dass sie sich kurz nicht bewegen kann

Boah, du musst den jetzt küssen, denkt Sarah. Sie sitzt neben Sascha auf der Couch in ihrer Wohnung. Zweites Date, die Pasta aufgegessen. Scheiß drauf, denkt sie, der traut sich eh nicht. Wegen der Geschichte mit der Krankheit. Sarah beugt sich rüber, ein klares Signal. Sascha reagiert sofort. Ein Kuss – und sie sackt weg.

Sarah hat Narkolepsie. Sie ist ständig müde. Immer, wenn sie sich freut, geben ihre Muskeln nach. So wie beim ersten Kuss mit Sascha, von dem sie erzählt. Dasselbe passiert, wenn sie sich ärgert oder erschreckt. Starke Emotionen führen dazu, dass Sarah sich sekundenlang nicht bewegen kann. In der Medizin heißt das Kataplexie. Für Sarah heißt das: umfallen, wenn's am wenigsten passt. Einmal entdeckte sie im Supermarkt die allerletzte Fertigpizza in der Tiefkühltruhe. Sie streckte sich danach – und klappte über dem Rand der Truhe vor Freude zusammen. Wenn schon eine Pizza sie umkippen lässt, wie soll das mit der Liebe werden?

Sarah Zessin ist 26 Jahre alt. Eine zierliche Frau mit Brille, rot gefärbtem Haar und Blumenkleid. Als sie erzählt, wie es zwischen ihr und Sascha anfing, sitzt sie wieder auf der Couch: einem braunen Ecksofa in ihrer Wohnung in der Klein-

stadt Braunsbedra in Sachsen-Anhalt. Es ist ihr sicherer Platz. Ringsum liegen Kissen, hier kann nichts passieren. Keine Gefahr, dass ein Glücksgedanke mit einer Gehirnerschütterung bestraft wird.

Sie und Sascha haben sich über die Dating-App „Lovoo“ kennengelernt. Sascha Krüger ist 27, ein Mann mit dunklem Bart und trockenem Humor. Er spielt Schlagzeug und kocht gerne. Meistens braucht er nur wenige Worte, um zu sagen, was er sagen will. Als Sarah ihm vor dem ersten Treffen schreibt, dass sie Narkolepsie hat, denkt er: „Is' schon was Besonderes.“ Aber Sascha ist kein Grübler. „Ich dachte, probieren wir's“, sagt er. „Schauen wir, wie's wird.“

Wenn zwei sich kennenlernen, dann ist das auch ein Spiel. Eine Selbstinszenierung. Man zieht sich schick an, sitzt im teuren Restaurant, erzählt nur die schlaunen Anekdoten. Alles locker, nichts überstürzen. Understatement kann Sarah nicht. Als Sascha beim zweiten Date die Treppe hochkommt, haut es sie schon in der Tür um, weil sie sich so freut.

Es ist, als wäre bei Sarah ein Gradmesser für Gefühle eingebaut. Zumindest für Eingeweichte. Für Sascha ist das erst gewöhnungsbedürftig. „Okaaaay“, denkt er sich, kurz nachdem Sarah ihm beim ersten Kuss weggesackt ist. Er wartet, absolute Stille. „Die freut sich“,

schlussfolgert er, ein gutes Zeichen. Dann kommen Sarahs Muskeln zurück. Sascha und sie brechen in Gelächter aus. Es ist der 21. Oktober 2016. Später werden sie festlegen, dass sie an diesem Tag ein Paar geworden sind.

Sarah bemerkte schon in ihrer Jugend, dass sie anders ist als die anderen. Zwar kippte sie damals noch nicht um, aber die große Müdigkeit war schon da. Einmal ist sie in der Berufsschule eingeschlafen, zusammengerollt auf einem Stuhl. Der Lehrer habe es nicht bemerkt und sie als fehlend ins Klassenbuch geschrieben, sagt Sarah. Ein anderes Mal ging sie mit einer Freundin in einen Club. Sie schlief unter einer Bank ein. Ihre Freundin suchte nach ihr und bekam Panik. Das Licht musste angeschaltet werden. Erst nach einer Weile entdeckte jemand Sarah unter der Bank.

Eine junge Frau, die ständig schläft. Lange vermuteten die Ärzte, Sarah habe psychische Probleme. Depressionen. ADHS. Erst als sie mit 21 in einer hitzigen Diskussion das erste Mal umfiel, wurde der Neurologe stutzig. Er informierte sich genauer, machte einen Bluttest. Er schickte sie in ein Schlaflabor, um absolut sicherzugehen. Am Ende saß er Sarah gegenüber. Sie sagt, er sei sichtlich stolz gewesen, dass er die seltene Krankheit bei ihr festgestellt habe. Ein Erfolgs- →

erlebnis für den Arzt, endlich eine Antwort für Sarah: die Diagnose Narkolepsie.

Wer wissen will, wie sich die Müdigkeit eines Narkoleptikers anfühlt, muss zwei Tage und zwei Nächte durchmachen. So sagt es Ulf Kallweit vom Universitätsklinikum Witten/Herdecke. Er spricht über den Botenstoff Hypocretin im Gehirn. Der Stoff funktioniert wie ein Lichtschalter: Er ist dafür verantwortlich, dass gesunde Menschen durchgängig schlafen oder wach bleiben. Bei Narkoleptikern fehlt der Stoff. Wie bei einem Wackelkontakt springen sie zwischen Schlaf und Wachzustand hin und her. Die Kataplexie, also das Umkippen, ist der Übergang dazwischen: Die Muskeln sind entspannt wie beim Schlafen. Der Kopf ist wach.

Einmal bekam Sarah während einer Kataplexie mit, wie eine Frau neben ihr auf den Gehweg spuckte und sagte: „Schieß dich woanders ab, du Junkie.“ Sarah lag regungslos da, die Augen offen. Bis heute weiß sie, wie die Schuhe der Frau aussahen. Vergilbte Nike-Turnschuhe mit schwarzem Aufdruck.

Manche Narkoleptiker tun alles, um eine Kataplexie zu vermeiden. Sie verneifen sich das Lachen. Sie schieben freudige Gedanken weg, zwingen sich, an etwas Neutrales zu denken. Bei Sarah ist das der „Erlkönig“. Wenn sie Treppen läuft, sagt sie das Gedicht von Goethe im Kopf auf – aus Angst, ein lustiger Gedanke könnte sie überraschen.

Abgesehen davon nimmt Sarah die Kataplexien in Kauf, Hauptsache fröhlich. Sascha und sie haben viele Geschichten davon, wie Sarah umgekippt ist: als sie gemeinsam Lamm zubereitet haben und Sarah den ersten Bissen probierte. Als sie beim Hans-Zimmer-Konzert waren und Sarah die Geigen hörte. Im Zoo bei den Pinguinen. Oder auf der Familienfeier, auf der sie, verkleidet als Dornröschen und Prinz, miteinander tanzten.

Manchmal sieht Sascha schon kommen, dass Sarah gleich kippt. Wenn jemand einen witzigen Spruch macht, steht Sascha bereit. Manchmal klappt sie aber weg, ohne dass er es sich erklären kann. „Was war denn los?“, fragt er dann. Und Sarah: „Hatte ’nen Ohrwurm von der ‚Augsburger Puppenkiste‘.“

Sarah hat auch einen Rollstuhl. Den nimmt sie, wenn sie schon ahnt, dass es ein aufregender Tag wird. Im Legoland vergangenen Sommer zum Beispiel. Sarah und Sascha fuhren eine Achterbahn nach der anderen. Wegen des Rollstuhls mussten sie nie anstehen. Es gibt ein Video davon. Sarahs Beine hängen wie Pudding in einem der Achterbahnwagons. Wie viele Kataplexien hatte sie an dem Tag? Sascha lacht laut, „vierzig vielleicht?“ Sarah lacht mit, „ja, vierzig, fünfzig waren’s bestimmt.“

Sie stürzt, er stützt. Sie kann nicht fahren, er bringt sie. Im Auto oder mit dem Lastenfahrzeug. Sascha ist Sarahs Notfallkontakt. Nicht gerade die Rolle, die man sich mit 27 in einer Beziehung vorstellt. Sascha nimmt es gelassen. „Läuft doch alles top“, sagt er.



Bald sind sie zu dritt unterwegs, dann wird Sascha Sarahs Rollstuhl und sie den Kinderwagen vor sich her schieben

Saschas letzte Freundin wollte rund um die Uhr bei ihm sein. Sie habe nicht verstanden, dass er Zeit für sich wollte, erinnert sich Sascha. Sarah ist anders. „Sie wünscht mir viel Spaß und sagt: ‚Wir sehen uns‘“, erzählt er. „Ich bin viel zu müde, um mich die ganze Zeit an ihn dranzuhängen“, sagt Sarah. „Wir nehmen uns, wie wir sind.“

Sascha ist Mechatroniker. Unter der Woche ist er oft auf Montage. Sarah ist ausgebildete Ergotherapeutin, aber es ist schwer für sie, eine Stelle zu finden. Sie arbeitet stattdessen ehrenamtlich. Als sie herausfand, dass es keine Narkolepsie-Selbsthilfegruppe in der Region gab, gründete Sarah selbst eine. Regelmäßig treffen sich rund zwanzig Menschen in einem Altbau in Leipzig, um über die Krankheit zu sprechen. Sarah sagt: „Es hilft, zu sehen, dass man nicht allein ist.“

Jedes Jahr fahren Sascha und Sarah zur Tagung der Deutschen Narkolepsie-

Gesellschaft. Viele Narkoleptiker an einem Ort, viele Gelegenheiten für skurrile Anekdoten: Einmal wollte ein befreundeter Narkoleptiker Sarah erschrecken. Er schlich sich von hinten an ihren Rollstuhl, freute sich schon so über seinen Scherz, dass er eine Kataplexie bekam und Sarah mit auf den Boden riss. „Das war ein Anblick, ey“, sagt Sascha und lacht. Ein anderes Mal kam ein Zauberer fürs Abendprogramm der Tagung. Er holte Sarah zu sich nach vorn und machte einen Narkoleptiker-Witz. Sarah kippte. Der Zauberer sei überfordert gewesen, sagt sie.

Es ist Anfang 2019, als Sascha die Treppe hochkommt und Sarah wieder in der Haustür liegt. Wieder schlapp vor Freude. Sie richtet sich auf und klappt gleich wieder zusammen. Sie hat einen Schwangerschaftstest gemacht, er ist positiv. Sascha kann es erst nicht glauben, sagt: „Nee, zeig den Test.“ Die beiden hatten erst wenige Monate vorher beschlossen, dass sie zusammen ein Kind wollen. Sarah weiß noch, wie sie auf der Couch saßen und auf den Test starrten.

„Wie, das geht?“, fragt Saschas Oma, als sie ihr von der Schwangerschaft erzählen. Sarah und Sascha haben sich ganz genau informiert. Sie stehen mit Ämtern und Ärzten in ständigem Kontakt. Sarah muss besonders aufpassen, dass sie nicht stürzt. Das Kind wird per Kaiserschnitt zur Welt kommen. Die Wahrscheinlichkeit, dass es Narkolepsie hat, liegt bei ein bis zwei Prozent.

Das erste Ultraschallbild, Sarah sackte gleich mehrmals beim Arzt auf der Liege zusammen. Unter anderem wegen solcher Glücksmomente haben Sascha und sie nach einer persönlichen Assistentin gesucht. Wenn Sascha arbeitet, soll die Assistentin rund um die Uhr bei Sarah und dem Baby sein.

Kürzlich zogen Sarah und Sascha los, um einen Kinderwagen zu kaufen. Sie ließen sich lang beraten. Am Ende entschieden sie sich für ein besonderes Modell: Sascha wird Sarahs Rollstuhl schieben, und sie wird den Kinderwagen schieben. „Wir werden unterwegs sein wie ein kleiner Zug“, sagt sie.

Die wirklich aufregenden Tage können kommen.*



OBEN
Wenn Sarah ahnt, dass es ein aufregender Tag mit vielen Gefühlen werden könnte, nimmt sie vorsichtshalber ihren Rollstuhl mit

MITTE
Als sie beim Arzt das erste Ultraschallbild ihres Babys sah, sackte Sarah gleich mehrmals zusammen. Sascha erging es diesmal ähnlich

RECHTS
Sarah verbringt viel und gern Zeit zu Hause, arbeitet aber ehrenamtlich für eine Narkolepsie-Selbsthilfegruppe



DIE SCHLAFKRANKHEIT

Narkolepsie ist eine seltene Autoimmunerkrankung. Nicht alle Betroffenen haben die Krankheit so stark wie Sarah. Manche können Vollzeit arbeiten und legen zwischendrin größere Pausen ein. Andere brauchen eine Hilfskraft, damit sie sich nicht verletzen. Etwa zwei Drittel der Narkoleptiker haben Kataplexien: Ihre Muskeln erschlaffen in emotionalen Momenten. In welchen, hängt von der Person ab. Die eine kippt um, wenn sie sich bei einer politischen Diskussion in Rage geredet hat. Der andere klappt zusammen, weil er einen Witz erzählen will und sich im Kopf schon so über die Pointe amüsiert.

48 Stunden muss ein gesunder Mensch wach bleiben, um die Müdigkeit eines Narkoleptikers nachempfinden zu können.

5000 Narkoleptiker gibt es schätzungsweise in Deutschland. Die Dunkelziffer ist sehr hoch.

8 Jahre dauert es im Schnitt, bis die Diagnose steht. Narkolepsie wird oft verwechselt.