

# Unkontrollierbare Schlafattacken

## Was ist Narkolepsie?

von Jana Zeh

Narkolepsie ist eine seltene neurologische Krankheit, die im Volksmund auch als Schlafkrankheit oder Schlummersucht bezeichnet wird. Sie ist eine chronische Krankheit, die oftmals während der Pubertät zum ersten Mal auftritt. Experten nehmen an, dass rund 0,1 Prozent der Deutschen daran leiden, die Hälfte von ihnen jedoch, ohne einen Namen für ihre Erkrankung zu kennen. Auch Katzen, Hunde und Mäuse können an der Schlummersucht erkranken. Die Krankheit entwickelt sich über einen Zeitraum von bis zu zehn Jahren schleichend. Der unbeherrschbare Einschlafdrang bedeutet für Betroffene eine enorme Minderung der Lebensqualität und macht einen normalen Alltag fast unmöglich. Narkolepsie trifft Männer und Frauen gleichermaßen.

### Ursachen der Schlafkrankheit

Narkolepsie ist organisch und genetisch bedingt. Als Ursache wird die Störung des Wach-Schlaf-Rhythmus im Hirnstamm vermutet. Jüngste Untersuchungen gehen davon aus, dass Narkolepsie eine Autoimmunerkrankung ist. Das eigene Immunsystem soll dabei Nervenzellen zerstören, die für die Bildung des Botenstoffes Orexin verantwortlich sind. Orexin ist für das Wachsein zuständig. So wird der Wach-Schlaf-Rhythmus ein Leben lang gestört. Die genauen Ursachen der Erkrankung konnten bisher wissenschaftlich jedoch nicht bewiesen werden. Seit einiger Zeit steht das Schweinegrippe-Impfstoff Pandemrix im Verdacht, Narkolepsie auszulösen. Auch hierzu fehlen wissenschaftliche Untersuchungen.

### Symptome der Schlafkrankheit



Von ihren Mitmenschen werden Narkolepsie-Betroffene oftmals ungerecht als Schlafmützen oder Faulpelze mit ungezügelter Lebensführung abgetan.

(Foto: picture alliance / dpa)

Menschen mit Narkolepsie leiden an ständig erhöhter Tagesmüdigkeit, plötzlicher Tagesschläfrigkeit mit "Schlafattacken", dem sogenannten imperativer Einschlafdrang, Kataplexien, also dem plötzlichen Verlust der Muskelspannung, sehr lebhaften Träumen sowohl nachts als auch tagsüber, Schlaf lähmungen und automatischen Handlungen. Durch automatische Handlungen können sich betroffene in große Gefahren bringen, denn sie versuchen, trotz einer Schlafattacke ihre Handlungen fortzusetzen. So kann es zu Unfällen und Verletzungen kommen. Manchmal gaukelt das Gehirn währenddessen auch noch Traumbilder vor.

Das Gesamtbild der Symptome bilden sich individuell und eher schleichend aus. Es gibt unspezifische und spezifische Symptome der Schlafkrankheit. Viele Betroffene werden mitten am Tag von

regelrechten Schlafanfällen überrascht, gegen die sie nichts machen können. Dabei tritt augenblicklich die sogenannte REM-Schlafphase ein, ohne dass es die sogenannten Non-REM-Stadien gibt, die Menschen normalerweise beim Einschlafen durchlaufen. Die Kataplexien reichen von einem Weichwerden der Knie und der Gesichtsmuskeln bis hin zum vollständigen Zusammensinken des Patienten. Kataplexien, auch als narkoleptische Lähmung bekannt, können durch große Aufregungen, positive wie negative, ausgelöst werden.

## Therapiemöglichkeiten

Bisher ist Narkolepsie nicht heilbar. Mit verschiedenen Wirkstoffen, wie Amphetaminen und dem Narkolepsie-Präparat Modafinil wird versucht, sowohl die Einschlafattacken als auch die Kataplexien unter Kontrolle zu halten. Jedoch können die Medikamente nicht das Niveau von Wachsein bewirken, wie vor Beginn der Erkrankung. Narkolepsie-Kranken kann zudem helfen, sich mehrmals am Tag für ein kurzes Schläfchen hinzulegen. Auch ein geeigneter Arbeitsplatz, gleitende Arbeitszeiten und die Aufklärung der Kollegen und Vorgesetzten können das Leben von Narkolepsie-Patienten erheblich erleichtern. Menschen mit Schlafkrankheit sind intellektuell genauso leistungsfähig wie gesunde Menschen.

# Schlafattacken - auch beim Sex

## Narkolepsie beginnt schleichend

*Schlafen ist lebensnotwendig und sollte Erholung und Entspannung bringen. Rund 80.000 Menschen in Deutschland werden jedoch vom Schlaf regelrecht überfallen und können nichts dagegen tun. Sie leiden an einer neurologischen Erkrankung, die Schlafsucht oder Narkolepsie genannt wird. [Die Betroffenen](#), die sehr durch die Symptome der Krankheit eingeschränkt werden, müssen oftmals eine Vielzahl an Ärzten konsultieren, bis die richtige Diagnose gestellt wird. Warum das so ist und was man bei Narkolepsie tun kann, erklärt Prof. Dr. Dieter Riemann, Leiter der Sektion für Klinische Psychologie und Psychophysiologie/Schlafmedizin am Universitätsklinikum Freiburg im Gespräch mit n-tv.de.*

### **n-tv.de: Wie viele Menschen leiden in Deutschland an Narkolepsie?**

Prof. Riemann: Wir gehen davon aus, dass 0,1 Prozent der Menschen in Deutschland an Narkolepsie erkrankt ist, das sind rund 80.000 Betroffene. Davon ist höchstens die Hälfte als Narkolepsie-Patienten ausfindig gemacht und wird auch als solche medizinisch behandelt.

### **Viele Narkolepsie-Betroffene haben einen langen Leidensweg hinter sich, bevor ihre Krankheit erkannt wird. Warum ist Narkolepsie so schwer zu diagnostizieren?**

Da Narkolepsie zu den seltenen Krankheiten gehört, kennen viele Allgemeinmediziner und Hausärzte die Krankheit und ihre Zeichen nicht. Zudem geht Narkolepsie mit einer Reihe unspezifischer

Symptome einher. Das macht die Diagnose so schwer. Müdigkeit und Tagesschläfrigkeit beispielsweise werden im Allgemeinen von der Umwelt mit einem Schlafdefizit erklärt. Oftmals beginnt die Krankheit in der Pubertät. Das übermäßige Schlafbedürfnis wird dann meistens mit der Umstellung im Körper oder einer durchwachten Nacht in Zusammenhang gebracht und nicht mit einer ernstzunehmenden Erkrankung. Da die Krankheit sehr schleichend beginnt, vergehen tatsächlich ein bis zwei Jahre, bis Betroffene von selbst einen Arzt aufsuchen. Die ständigen Müdigkeitsanfälle und die Machtlosigkeit, nichts dagegen tun zu können, verunsichern natürlich die Betroffenen sehr.

### **Wie entwickelt sich denn die Krankheit im Normalfall?**



In Ausnahmesituationen kann auch ein Mensch ohne Narkolepsie überall einschlafen.  
(Foto: picture alliance / dpa)

Die Krankheit kann sich sehr unterschiedlich zeigen und entwickeln. Sie kann anfangs mit leichter Müdigkeit und Tagesschläfrigkeit beginnen und sich über zehn Jahre hinweg bis zur schweren Müdigkeit und Einschlafattacken hinziehen. Doch die Symptome treten bei jedem anders auf oder entwickeln sich verschieden. Das Wegnicken, das man im Volksmund auch als Sekundenschlaf bezeichnen könnte, tritt tatsächlich bei einigen Betroffenen bei jeder Gelegenheit auf, egal ob das bei einem spannenden Vortrag ist, beim Fahrradfahren oder auch beim Sex. Das ist für Betroffene ein gravierender Einschnitt im Leben und manchmal auch gefährlich.

### **Wo liegen denn die Ursachen für Narkolepsie?**

Bei der Ursachenforschung konnten wir in den letzten zehn Jahren viel dazulernen. Vor allem, weil es Tiermodelle gibt. Es gibt also Mäuse, Katzen und Hunde, die an dieser Krankheit leiden, an denen man hervorragend die Biologie der Krankheit erforschen kann. Es spricht sehr viel dafür, dass die Narkolepsie eine Autoimmunerkrankung ist. Das heißt, dass das eigene Immunsystem bei Menschen, die diese Veranlagung in sich tragen, bestimmte Nervenzellen im Hypothalamus angreift. In diesem Zusammenhang hat man ein neues Peptid, d.h. einen Botenstoff entdeckt, das Orexin, das von bestimmten Nervenzellen im Hypothalamus produziert wird. Dieser Botenstoff ist für Wachheit zuständig. Es besteht also die Annahme, dass bei Narkolepsie diese orexinproduzierenden Nervenzellen, das sind übrigens nur ein paar Hunderttausend, nach und nach vom eigenen Immunsystem attackiert und letztendlich zerstört werden. Dadurch kommt es zu der plötzlichen Müdigkeit und zum Einschlafen tagsüber.

### **Narkolepsie tritt bei vielen Betroffenen erstmals in der Pubertät auf. Gibt es denn eine Begründung dafür?**



Schlaf ist lebensnotwendig.  
(Foto: picture alliance / dpa)

Narkolepsie kann bereits auch im Kindesalter auftreten, aber das ist sehr, sehr selten. Wir gehen davon aus, dass die Anlage zur Narkolepsie vererbt wird. Wir vermuten, dass der Organismus erst mit der Pubertät einen Entwicklungszustand erreicht, in dem diese Anlage aktiv werden kann. Es gibt Hinweise darauf, dass Narkolepsie durch Reize von außen, wie zum Beispiel Kopfverletzungen, Gehirnerschütterungen etc., ausgelöst werden kann. Die Ursache der Erkrankung jedoch ist primär in der genetischen Ausstattung zu suchen.

### **Welche Therapien gibt es denn für Narkolepsie-Patienten?**

An erster Stelle steht, dass Narkolepsie früh und adäquat erkannt und diagnostiziert wird. Das heißt, die Narkolepsie sollte von einem Neurologen in Zusammenarbeit mit einem Schlafmediziner zweifelsfrei festgestellt werden. Im Schlaflabor kann man ganz spezifische Anzeichen für eine Narkolepsie feststellen. Der REM-Schlaf ist beispielsweise vorverlagert. Narkolepsie-Betroffene schlafen in bestimmten klinischen Tests im Labor sehr viel schneller als Gesunde ein. Wenn die Diagnose gesichert ist, gibt es sowohl medikamentöse als auch nichtmedikamentöse Therapie-Möglichkeiten.

### **Welche sind das denn genau?**

An erster Stelle sollte eine umfassende Aufklärung der Patienten stehen. Narkolepsie ist ja eine lebenslange Krankheit, die zu diversen Einschränkungen führen kann. Narkolepsie-Kranke müssen also damit rechnen, dass sie eine eingeschränkte Fahrtüchtigkeit haben. Ein Mensch mit Narkolepsie kann beispielsweise keinen Beruf ergreifen, bei dem man mit höchster Konzentration arbeiten muss, etwa Pilot oder Chirurg. Solche Einschränkungen müssen früh besprochen werden. Zudem gibt es wirksame Medikamente. Das eine sind die stimulierenden Mittel, die Amphetamine und das Modafinil, beide Substanzgruppen können Narkolepsie-Kranken verschrieben werden. Diese Arzneien helfen den Patienten, länger und durchgehender aufmerksam und wach zu bleiben. Beide Arten von Medikamenten erzeugen jedoch meist nicht das gleiche Niveau an Wachheit, wie es vor Auftreten der Erkrankung bestanden hat. Zudem werden REM-Schlaf unterdrückende Antidepressiva in niedrigen Dosierungen verschrieben, um das Symptom der Kataplexie zu unterdrücken – dabei handelt es sich um den für Narkolepsie typischen plötzlichen Verlust der Muskelspannung während des Tages.

### **Ist es so, dass sich die Symptome der Narkolepsie im Alter verstärken?**

Das Vollbild der Narkolepsie entwickelt sich in der Regel in den ersten zehn Jahren der Krankheit. Innerhalb dieser Zeit bilden sich alle individuellen Symptome aus. Mit diesem Zustand müssen die meisten Betroffenen leben und sich arrangieren. Manchmal gehen die Symptome im Alter etwas zurück, eine Verschlechterung mit dem Alter ist eher die Ausnahme. Der Eintritt ins Rentenalter bedeutet für viele Patienten eine enorme Erleichterung, weil Zeit- und Termindruck wegfallen.

### **Was sollten denn die Mitmenschen in Bezug auf Narkolepsie tun?**



Professor Dieter Riemann ist Leiter der Sektion für Klinische Psychologie und Psychophysiologie/Schlafmedizin, Klinik für Psychiatrie und Psychosomatik am Universitätsklinikum Freiburg.

Auch hier ist es so, dass Aufklärung nötig ist. Narkolepsie-Betroffene sollten ihre Umwelt über ihre Erkrankung informieren. Oftmals werden sie sonst missverstanden oder ungerecht behandelt. Wenn ein Narkolepsie-Patient beispielsweise in einer Besprechung einschläft, so kann das zu unangenehmen Auseinandersetzungen führen, wenn die Kollegen und Vorgesetzten nichts von der Erkrankung wissen. Am besten wäre, wenn Betroffene an ihrem Arbeitsplatz die Möglichkeit haben, sich zum Schlafen hinzulegen, also geplant sowohl am Vormittag als auch am Nachmittag ein kurzes "Nickerchen" machen dürfen. Solche Möglichkeiten können zu einer wesentlichen Entspannung beim Patienten führen. Menschen mit Narkolepsie sind intellektuell genau so leistungsfähig wie andere, können sich nur nicht acht Stunden am Stück wach halten, denn bei Ihnen liegt eine neurologische Störung des Wach-Schlaf-Rhythmus vor.

**Immer wieder gibt es Meldungen, in der der Anstieg der Anzahl von Schlafkrankheit-Betroffenen und dem Schweinegrippe-Impfstoff Pandemrix im Zusammenhang steht. Was sagen Sie dazu?**

Tatsächlich sind einige Berichte publiziert worden, die einen Zusammenhang zwischen dem Schweinegrippe-Impfstoff und dem Neuaufreten von Narkolepsie thematisieren. Die Angelegenheit muss aus medizinischer Sicht extrem genau beobachtet werden. Über Kausalitäten zu reden, ist sicher noch zu früh.

# Narkolepsie ist nicht heilbar

## "Ich dachte, die sperren mich weg"

*Narkolepsie ist eine chronische Krankheit, die nach dem gegenwärtigen Stand der Medizin nicht heilbar ist. Narkolepsie ist schmerzfrei, schränkt jedoch Betroffene in ihrer Lebensqualität beträchtlich ein. Der Leidensweg von Narkolepsie-Kranken ist lang, nicht zuletzt deshalb, weil ihre Mitmenschen zu wenig Verständnis zeigen. Diese Erfahrung musste auch die 60-jährige Christine Lichtenberg machen, die seit ihrer Jugend an Narkolepsie leidet.*

**n-tv.de: Frau Lichtenberg, Sie leiden unter Narkolepsie. Seit wann?**

Christine Lichtenberg: Die ersten [Symptome](#) traten bei mir mit 15 Jahren auf.

**Wann wurde bei Ihnen die richtige Diagnose gestellt?**

Mit 40 Jahren. Meine "Arzt-Odyssee" war wirklich lang und die Diagnose habe ich mir selbst gestellt, nachdem ich einen Beitrag im Fernsehen zum Thema Narkolepsie gesehen hatte. Daraufhin habe ich beim Selbsthilfeverein für Narkolepsie-Patienten angerufen und innerhalb von kurzer Zeit einen Termin im Schlaflabor in Freiburg bekommen. Nach drei Tagen im Schlaflabor wurde bei mir die klassische Form der Narkolepsie diagnostiziert. Das war für mich eine große Erleichterung. Endlich war klar, dass der Grund für die mir immer wieder gemachten Vorwürfe bezüglich meiner Tagesmüdigkeit eine seltene [Erkrankung](#) war.

**Obwohl die Narkolepsie-Symptome so eindeutig erscheinen?**

Das ist richtig, damals hat die Diagnose noch so lange gedauert, weil [Ärzten](#) die Narkolepsie so wenig bekannt war. Heute brauchen Betroffene allerdings immer noch fünf bis sieben Jahre, bis sie die richtige Diagnose bekommen. Das schwierige an der Narkolepsie-Diagnose ist, dass sich die Symptome meist erst im Laufe der Zeit entwickeln. Narkolepsie fängt ja meistens mit der Tagesschläfrigkeit an. Meist kommen später die anderen Symptome wie die Kataplexien hinzu. Ein Patient geht meistens aufgrund von Problemen durch die Tagesschläfrigkeit zum Arzt, da diese den Alltag sehr beeinträchtigt. Tagesschläfrigkeit kann jedoch durch vielfältige Ursachen entstehen, wie zum Beispiel durch eine Schlafapnoe. Das macht die Diagnose auch für einen Facharzt dementsprechend schwer. Anders ist es bei den Kataplexien. Der Verlust der Haltemuskulatur (Kataplexie) ist ein eindeutiges Symptom für die Schlafkrankheit und kommt nur bei der Narkolepsie vor. Dadurch wird eine Diagnose für einen Arzt erleichtert.

**Welche Symptome haben Sie?**



In südlichen Ländern dagegen sind Siestas gesellschaftsfähig.  
(Foto: picture alliance / dpa)

Seltsamerweise begann bei mir die **Krankheit** mit Kataplexien. Diese jedoch wurden damals, also vor 45 Jahren, nicht als solche erkannt. Meine Zusammenbrüche wurden von meinen Mitmenschen mit Ohnmachtsanfällen und Kreislaufstörungen beschrieben. Das habe ich natürlich als junges Mädchen übernommen, bis ich lange Zeit später erfahren habe, dass man bei Ohnmachtsanfällen das Bewusstsein verliert. Das war bei mir niemals der Fall. Ich konnte mich lediglich nicht bewegen und auch nicht sprechen, habe aber alles um mich herum mitbekommen. Nach einiger Zeit habe ich instinktiv versucht, starke Gefühlsregungen zu vermeiden, weil das in den meisten Fällen der Auslöser für meine "Ohnmachtsanfälle" war. Zudem hatte ich Halluzinationen und Schlaflähmungen.

### **Können Sie die beiden letztgenannten Symptome erklären?**

Beide Symptome treten auf im Übergang vom Schlafen zum Wachsein oder umgekehrt. Die Schlaflähmung äußert sich so, dass ich im Kopf bereits wach bin, jedoch meinen **Körper** nicht bewegen kann. Das bedeutet, ich kann weder die Augen öffnen noch sprechen. Ich höre aber alles um mich herum. Das ist angsteinflößend, wenn man die Symptome nicht kennt. Dieser Zustand kann zwischen ein paar Minuten und einer halben Stunde dauern. Noch schlimmer jedoch sind die Halluzinationen. Ich sehe Menschen in meinem Schlafzimmer oder bemerke, wie mich jemand anfasst oder spricht. Meine Wahrnehmung ist dabei so realistisch, dass es oftmals schwierig ist, später einen Unterschied zwischen Halluzination und Realität zu erkennen. Solche Erlebnisse erzählen die wenigsten Narkolepsie-Patienten ihrem Arzt, weil sie Angst haben, als verrückt zu gelten. Lange Zeit habe ich gedacht: Wenn ich das jemandem erzähle, dann komme ich in eine geschlossene Anstalt.

### **Wie gehen Sie damit im Alltag um?**

Erst einmal haben sich bei mir die Kataplexien nach einiger Zeit nicht mehr auf den ganzen Körper bezogen, sondern nur noch partiell auf die Knie, die Handgelenke und das Gesicht. Dadurch bin ich viel seltener gestürzt. Die Kataplexien haben sich im Laufe der Jahre sehr abgeschwächt und sind für mich im Alltag heute gut integrierbar. Seitdem ich Rentnerin bin, kann ich auch mit meiner Tagesschläfrigkeit gut umgehen. Ohne Termine und ohne Druck schaffe ich mir einfach die Zeit zum Schlafen, die ich brauche und so, wie sie mir guttut.

### **War das immer so?**



Wenn Menschen wirklich müde sind, ist es egal wie und wo sie schlafen.  
(Foto: picture alliance / dpa)

Nein, mir wurde wegen meiner Krankheit insgesamt vier Mal gekündigt. Ich musste mich ja in regelmäßigen Abständen auf der Toilette verstecken, um dort 15 bis 20 Minuten zu schlafen, denn ich wollte nicht direkt am Arbeitsplatz einschlafen. Das haben meine Kollegen bemerkt und haben mich in der Chefetage angeschwärzt. Ich wurde als faul bezeichnet und mir wurde ein loser Lebensstil nachgesagt. Das Problem war, ich konnte mich zu diesem Zeitpunkt nicht wehren, da ich keine gesicherte Diagnose hatte. Diese Art von Mobbing hat mich sehr aufgerieben. Mit 28 Jahren war ich so am Ende, dass ich mich entschlossen habe, meinem Leben ein Ende zu setzen. Ich habe 60 Schlaftabletten geschluckt. Daraufhin lag ich vier Tage im Koma. Kein Arzt glaubte, dass ich überleben würde und wenn doch, wurde vermutet, dass ich ein Pflegefall bleiben würde. Ich bin dann ohne vorherige Anzeichen wieder aufgewacht und es blieben keinerlei Schäden zurück. Dies war für die Ärzte ein kleines Wunder. Dieser Vorfall änderte danach meine gesamte Lebenseinstellung. Jedoch hat das Verhalten meiner Mitmenschen und deren Ignoranz bei mir bis heute große Narben hinterlassen.

### **Was wünschen Sie sich für die Zukunft?**

Experten schätzen, dass in Deutschland rund 40.000 Menschen an Narkolepsie leiden. Ein großer Teil davon ist nicht diagnostiziert. Viele von ihnen werden falsch diagnostiziert und dadurch mit den falschen Medikamenten behandelt. Aus diesem Grund wünsche ich mir mehr Aufklärung und mehr Medienpräsenz für diese seltene Krankheit. Ich selbst arbeite ehrenamtlich als Vorstandsmitglied im Selbsthilfverein Narkolepsie Deutschland e.V. um Betroffenen, deren Angehörige und Partner zu helfen und die breite Öffentlichkeit zu informieren. Außerdem gibt es am 18. März 2011 zum zweiten Mal den "Tag der Narkolepsie", an dem sich verschiedene Organisationen aus vielen europäischen Ländern beteiligen werden. Wer unsere Hilfe benötigt, sollte einfach auf [unsere Homepage](#) schauen.