

Liebenauer Gesundheits-Info

Psychiatrisch-neurologische Informationen der Stiftung Liebenau

NARKOLEPSIE

„Schlafkrankheit“ – „Schlammersucht“ – Tagesschläfrigkeit – Tagesschlaf-Anfälle – narkoleptische Einschlaf-Attacken – Kataplexie – affektiver Tonuserlust – Lachschlag – Schlaflähmungen – abnormer Nachtschlaf – hypnagoge Halluzinationen – verminderte Vigilanz – Schläfrigkeit – Schlaftrunkenheit – automatisch wirkende Handlungen – Verlauf einer Narkolepsie – Ursachen der Narkolepsie – psychosoziale Folgen – Therapie – u. a.

Die *Narkolepsie* ist eine der sonderbarsten und wohl auch belastendsten Leiden die es gibt, selten zwar, aber mit erheblichen seelischen und psychosozialen Konsequenzen. Glücklicherweise ist man ihren Folgen heute nicht mehr so hilflos ausgeliefert. Eine Reihe von durchaus befriedigenden Behandlungsmaßnahmen, insbesondere medikamentöser Art, erleichtern den Betroffenen mit den Belastungen und Eigentümlichkeiten ihrer Erkrankung besser fertig zu werden. Um was handelt es sich und was kann man tun?

Der *Begriff* Narkolepsie kommt aus dem Griechischen: *narke* = Erstarrung, Krampf, Lähmung und *leptis* = annehmen, empfangen. Oder zusammengefasst: „von Schläfrigkeit ergriffen“. Im Volksmund wird die Narkolepsie auch als „Schlafkrankheit“ oder „Schlammersucht“ bezeichnet.

Die Narkolepsie ist so alt wie die Menschheit. Früher wurde sie meist als Epilepsie, Hysterie, „Herzanfälle“, Ohnmacht oder „Schlafkrankheit“ verkannt, vor rund 130 Jahren erstmals genauer beschrieben und wenig später auch als Krankheits-einheit akzeptiert. Heute gilt sie als ein chronisches organisches Krankheitsbild, das teils von der Neurologie, teils von der modernen Disziplin der Schlafmedizin diagnostiziert und betreut wird und durch folgende Funktionsstörungen der Schlaf-Wach-Regulation gekennzeichnet ist: 1. Tagesschläfrigkeit, 2. kataplektische Attacken (siehe später), 3. Schlaflähmungen sowie 4. hypnagoge Halluzinationen (Sinnestäuschungen)

DAS BESCHWERDEBILD

Diese Haupt-Symptome können einzeln oder in beliebiger Kombination auftreten. Alle gemeinsam kommen nur selten vor. Im Einzelnen:

- **Tagesschläfrigkeit – Tagesschlafanfälle – narkoleptische Einschlafattacken**

Fast jeder Betroffene zeigt Zustände ausgeprägter *Schläfrigkeit während des Tages* sowie regelrechte Attacken von *unüberwindlichem Einschlafdrang*.

Besonders zu Beginn ist die **Tagesschläfrigkeit** das häufigste Symptom. Sie ist nicht mit „normaler Müdigkeit“ zu verwechseln, die durch ein Schlaf-Defizit bedingt ist, also auch möglich trotz ausreichendem Schlaf. Meist entwickelt sie sich zu einem chronischen Zustand, an den sich die Patienten allerdings gewöhnen können, so dass ihnen diese „dösige Mattigkeit“ bisweilen nicht einmal so recht bewusst ist. Oft wird sie regelrecht in den Tagesablauf eingebaut, ist abhängig von bestimmten Situationen (vor allem mit monotoner Belastung oder Langeweile) und kann schließlich nahtlos in ausgedehntere Tagesschlaf-Episoden übergehen. Tagesschlaf-Episoden von etwa 15 bis 30 Minuten können sogar für 2 bis 3 Stunden durchaus erfrischend sein. Im Übrigen ist die Tagesschläfrigkeit nur dann als kennzeichnendes Symptom zu werten, wenn sie mindestens täglich über 3 Monate besteht. Die kurze Dauer der Schlafattacken und das erfrischte(!) Aufwachen sind wichtige Kriterien zur Abgrenzung von anderen Störungen mit Hypersomnie (z. B. Schlaf-Apnoe-Syndrom, siehe die Broschüre *Psychische Gesundheit Band 15*).

Die Häufigkeit solcher Schlafanfälle schwankt zwischen mehrmals täglich und einmal innerhalb von mehreren Jahren. Die Betroffenen sind zwischen wenigen Sekunden und mehreren Stunden (durchschnittlich 5 bis 30 Minuten) von einem fast zwanghaften Schlafbedürfnis befallen, so dass sie sich hinsetzen oder gar hinlegen müssen.

Solche Anfälle treten nicht selten nach reichlichen Mahlzeiten oder Alkoholkonsum, in warmen Räumen, beim Lesen oder Reisen (Pkw, Bus, Eisenbahn) auf. Das sind ohnehin Zustände, die müde machen oder einschläfernd wirken können.

Deshalb fallen solche Einschlafattacken auch lange nicht auf, bis sie schließlich ein gewisses Maß überschreiten oder der Patient gar in ungewöhnlichen Situationen einschläft. So haben manche Narkoleptiker plötzlich Schlafanfälle beim Spaziergehen, Fahrradfahren, Skifahren, beim Steuern eines Autos oder gar Flugzeuges, bei Arbeitsessen und selbst bei Geschlechtsverkehr oder schmerzhaften Eingriffen. Sie müssen sich dann rasch hinsetzen oder hinlegen und schlafen sofort ein, ohne diesem mitunter peinlichen Drang widerstehen zu können.

Typische Vorposten-Symptome, auf die etwa die Hälfte der Betroffenen reagiert, sind körperliche Missempfindungen, Verschwommen sehen, Doppelsehen und Augenbrennen (Drang, sich die Augen zu reiben) sowie Gähnen. Etwa ein Fünftel schläft aber so plötzlich ein, dass sie den drohenden Einschlafdrang gar

nicht bemerken, geschweige denn durch solche Hinweise gewarnt werden können. Die meisten finden aber mit der Zeit heraus, in welchen Situationen ihre Einschlafneigung unwiderstehlich wird und vermeiden deshalb Konzerte, Kinovorstellungen, Fernsehen, Abendveranstaltungen usw. Sie wissen dann auch, was sie nicht mehr tun dürfen (z. B. sich hinsetzen), weil sonst das Einschlafen nicht mehr aufzuhalten wäre.

Zu den zahlreichen **Kunstgriffen**, die genutzt werden, um Einschlafattacken aufzuschieben oder gar zu verhindern, zählen beispielsweise: Zusammenkrallen der Zehen, schmerzhaftes Stechen, lautes Singen (z. B. beim Autofahren) und sehr häufig (leider) Zigarettenrauchen. Einige sind damit recht erfolgreich, andere nicht. Bei schwächer ausgeprägtem Krankheitsbild können manche Narkoleptiker wenigstens so lange wach bleiben, wie sie gefordert werden. Sobald sie jedoch zu Untätigkeit verdammt sind, schlafen sie unweigerlich ein. Was deshalb oftmals (allerdings nicht bei allen, man spricht von einem Drittel) erfolgreich sein kann, ist Arbeit unter Stress, körperliche Anstrengung und Anspannung generell.

Nach dem Schlafanfall fühlt sich der Narkoleptiker ohnehin in der Regel ausgeruht, fast erfrischt und erholt, manchmal sogar ungewöhnlich wach, leistungsfähig und sogar schlagfertig. Auch bewerten die Betroffenen ihre Zustände nicht etwa als „Ohnmacht“ oder „Kollaps“ oder sonstigen „Bewusstseinsverlust“, sondern eindeutig als Schlaf. Schließlich können sie - und das ist für die Unterscheidung zu anderen schlaferzwingenden Zuständen sehr wichtig - aus einem solchen Schlafanfall mit den üblichen Weckreizen geweckt werden, wie dies auch beim normalen Schlaf üblich ist (anrufen, schütteln, kneifen u. a.).

- **Kataplexie – affektiver Tonusverlust – Lachschlag**

Noch sonderbarer, ja dramatisch oder gar furchteinflößend aber sind jene Zustände, die man als **Kataplexie** bezeichnet: Plötzlicher beidseitiger Verlust der Haltemuskel-Spannung (ca. 20% einseitig), ausgelöst durch intensive Gefühlsempfindungen, aber auch als rein subjektives Gefühl der Muskelschwäche. Dabei kommt es zu keiner Bewusstseinsstörung, nicht einmal zu einer Bewusstseinsstrübung. Das reicht von einer kaum wahrnehmbaren vorübergehenden Erschlaffung einzelner Muskelgruppen im Gesicht (Augenlid, Mundwinkel, Unterkiefer) über die totale Erschlaffung der Gesichtszüge, der Nackenmuskulatur sowie Arme bis zum Hinstürzen durch plötzliche Muskelhypotonie (Spannungsverlust) der Beine. Manchmal wird auch nur eine Erschlaffung der Mimik, eine verwaschene Sprache oder ein kurzes Einknicken in den Knien bemerkt. Sehr starke gemütsmäßige Auslöser (z. B. ein Witz) können aber auch zu Stürzen mit Verletzungen führen.

Meist pflegt sich diese Muskelerschlaffung auch von der Gesichtsmuskulatur auf den ganzen Körper auszubreiten. Die mimische Muskulatur ist immer einbezogen. Nicht betroffen sind dafür Zungen- und Schlund-Muskeln, das muskuläre System der Lunge sowie die so genannte „glatte“ Muskulatur im Magen-Darm-Bereich. Manchmal ist zu Beginn und vor allem bei länger dauernden kataplekti-

schen Zuständen auch ein kurzer Atemstillstand von bis zu 10 Sekunden möglich.

Die Häufigkeit variiert erheblich und ist abhängig von äußeren Einflüssen. Meist sind solche Zustände kurz (zwischen 5 und 30 Sekunden), können aber auch bis zu 30 Minuten und länger anhalten. Ein über Stunden bis Tage dauernder so genannter „Status cataplecticus“ droht vor allem dann, wenn eine entsprechende „anti-kataplektisch“ wirkende medikamentöse Behandlung plötzlich abgebrochen wurde, aus welchem Grund auch immer.

Kataplektische Anfälle sind in jeder Situation möglich, vereinzelt auch mehrmals täglich.

Ein wichtiges Frühzeichen für den drohenden Muskeltonus-Verlust ist die unwillkürliche Erschlaffung der Gesichtszüge, z. B. bei unangenehmen Fragen oder wenn sich das Gespräch in eine belastende Richtung zu entwickeln droht.

Das Besondere an diesem Zustand ist die affektive (gefühlsgesteuerte) Komponente, meist als auslösender Faktor. Dazu gehören zum einen witzige Situationen, z. B. Anhören von Witzen mit Lachen (deshalb auch der Begriff „Lachschlag“), zum anderen künstliches Lachen, freudige Ereignisse, Rührung, Stolz, Überraschung, gekitzelt werden u. a.; aber auch Angst, Wut, Schreck, plötzliche Beschämung, Aufregung, Ärger, Furcht, Zorn usw., kurz: eine hochgespannte Gefühls-Atmosphäre. Möglich ist dies aber auch durch das Ausführen abrupter Bewegungen, durch Husten, Niesen, plötzliche Anstrengung, ja intensive Konzentration und sogar Geschlechtsverkehr bzw. Orgasmus.

Während des kataplektischen Anfalls ist das Bewusstsein voll erhalten (deshalb sei wiederholt: eine Bewusstseinsstrübung schließt einen kataplektischen Zustand aus, dann handelt es sich um etwas anderes!). Manche muskelerschlaft am Boden liegende Patienten können auf Fragen eventuell noch mit Zeichen reagieren. Durch Klatschen, Rütteln, Anrufen usw. lässt sich der Muskeltonus bestenfalls vorübergehend stabilisieren, mehr ist in der Regel nicht erreichbar. Anschließend berichten die Betroffenen realitätsgerecht über alles, was während dieser Attacke vorgefallen ist. Gleichzeitig können sich aber auch intensive Traumerlebnisse (hypnagoge Halluzinationen - siehe später) abspielen, was hinterher die Unterscheidung zwischen Traum und Realität erschwert.

Zu Beginn der Erkrankung äußern sich erste kataplektische Erscheinungen meist in Zusammenhang mit Lachen. Viele, vor allem jugendliche Betroffene können nicht mehr aufhören zu lachen und empfinden dies sogar als „ich-fremd“ („es lacht immer weiter“). Dieses Lachen kann eines der erwähnten Vorposten-Symptome sein, ähnlich wie Augenflimmern und Doppelsehen.

Viele Auslöser haben etwas zu tun mit Freude, Triumph, aber auch mehr oder minder bewusst empfundenen Aggressionen. Die Gemütsbewegung muss für Außenstehende nicht unbedingt deutlich werden. Es reicht, wenn sich der Betrof-

fene „innerseelisch“ dieser Empfindung hingibt, auch wenn er dies nach außen hin verbirgt.

Im Übrigen scheint es auch Affekte (heftigere Gemütsregungen) zu geben, die offenbar nie oder nur selten kataplektische Attacken auslösen. Dazu gehören beispielsweise Schmerz, Trauer, Kummer, Liebe, Begeisterung, Erwartung, Sehnsucht, Scham, Reue, Ekel, Demut, Sympathie und Verachtung.

Der Beginn kataplektischer Zustände kann erst einmal „unterschwellig“ ablaufen, d. h. so dezent sein, dass er von Außenstehenden kaum bemerkt und selbst von den Betroffenen lange Zeit nicht als „krankhaft“ bewertet wird. Das Ende ist fast immer rasch bis schlagartig. Kataplektische Anfälle können vereinzelt, aber auch mehrmals täglich auftreten, manchmal sogar kurz hintereinander und letztlich in jeder Situation (einschließlich des erwähnten Geschlechtsverkehrs bzw. Orgasmus). Bisweilen reicht sogar ein einziger affektiver Auslöser (z. B. Witz) für mehrere kataplektische Anfälle hintereinander.

- **Schlaflähmungen**

Ein weiteres, beunruhigendes bis beängstigendes Symptom sind so genannte **Schlaflähmungen**. Das betrifft etwa jeden 2. Patienten mit einer Narkolepsie, und zwar meist beim Übergang vom Wachen zum Schlafen (Fachbegriff: hypnagog) oder vom Schlafen zum Wachen (hypnopomp). Dabei kommt es beim Einschlafen oder Aufwachen trotz klaren Bewusstseins zur totalen Unfähigkeit, so genannte Willkürbewegungen auszuführen, oder kurz: Man kann sich nicht mehr rühren.

Während eines solchen Anfalls ist der Betroffene also nicht mehr fähig, sich nicht nur zu bewegen, sondern auch zu sprechen, ja auch nur einen einzigen Ton herauszubekommen oder die Augen zu öffnen. Der verzweifelte Versuch, die Umgebung auf diese „Lähmung“ aufmerksam zu machen, bleibt deshalb in der Regel erfolglos. Und dies, obgleich sich der Patient seines Zustandes völlig bewusst ist und sich später auch an alles erinnern kann. Manche Narkolepsie-Patienten erleiden solche Schlaflähmungen beim Mittagsschlaf, insbesondere in Rückenlage.

Eine Schlaflähmung kann Sekunden bis wenige Minuten andauern. Sie endet spontan oder durch einen starken Sinnesreiz oder wenn es dem Betroffenen gelingt, doch noch eine kleine Bewegung auszuführen. Anwesende hingegen können ihn - sofern sie auf seinen Zustand aufmerksam werden - durch Berührung, Klopfen, Ansprechen oder andere äußere Reize meist rasch aus seiner misslichen Lage befreien.

Eine Schlaflähmung (gelegentlich auch in eigentlich ganz anderer Richtung als „Wachanfall“ bezeichnet) tritt glücklicherweise selten auf (höchstens ein oder zwei Anfälle pro Woche) und findet sich in wenigen Prozent bis etwa einem Viertel aller Narkolepsie-Betroffenen. (Isolierte Schlaflähmungen ohne Narkolepsie

sind offenbar auch in der gesunden Allgemeinheit nicht auszuschließen, meist familiär gehäuft, allerdings sehr selten.)

Auf jeden Fall führt ein solcher, stets vorübergehender und an sich harmloser Verlust der Muskelspannung naturgemäß zu erheblichen Ängsten, insbesondere bei den ersten Anfällen und im Zusammenhang mit hypnagogen Halluzinationen (siehe unten). Manche Patienten glauben gar, sich nie mehr bewegen zu können, verrückt zu werden, sterben zu müssen oder schließlich lebendig begraben zu werden.

- **Abnormer Nachtschlaf mit hypnagogen Halluzinationen**

Narkoleptiker leiden nicht nur unter Schläfrigkeit oder gar zwanghaften Einschlafattacken am Tage, sondern auch unter einem gestörten, d. h. unruhigen, auf jeden Fall unerquicklichem **Nachtschlaf**. Sie schlafen also in der Summe nicht mehr als Gesunde, nicken am Tag zwar leichter ein, wachen aber dafür nachts öfter auf. Am meisten finden sich verfrühtes Einschlafen, dafür aber häufiges Aufwachen und Kopfschmerzen am Morgen. Untersuchungen im Schlaflabor ergeben in mehr als zwei Drittel der Narkolepsie-Kranken einen leichten Schlaf mit vermehrtem Wechsel verschiedener Schlafstadien, häufigen Weckreaktionen und zum Teil langen Wachliegezeiten sowie zusätzlichen Besonderheiten wie vorzeitiger Traum-Schlaf u. a. Die Bewegung im Schlaf ist vermehrt, ggf. sogar durch schlafwandlerische Zustände unterbrochen. Eine solche narkoleptische Schlafstörung kann extreme Ausmaße annehmen und wird schließlich zur eigentlich zermürenden Belastung dieser Erkrankung.

Typisch sind auch in etwa zwei Drittel aller Patienten angsterfüllte traumhafte Erlebnisse, so genannte **hypnagoge Halluzinationen**, vorwiegend in Rückenlage. Das sind in der Regel komplexe optische Trugwahrnehmungen in der Übergangsphase vom Wachen zum Schlafen: meist nur einfache, bunte Formen, aber auch Fabelwesen, (ausgestorbene) Tiere, ja Personen oder filmähnliche Szenen. Nicht selten auch Körperschema-Störungen wie das Verschwinden einer eigenen Extremität (Arm oder Bein), Gefühle des Schwebens, Makro- und Mikropsie (Vergrößerung, Verkleinerung) u. a.

Hypnagoge Halluzinationen finden sich aber nicht nur beim Einschlafen, sondern manchmal auch im Halbschlaf, beim Aufwachen oder sogar am Tage. Sie bedrängen, bedrohen und verängstigen natürlich die Betroffenen. Einschlafen in unbequemer Haltung scheint ihr Auftreten zu reduzieren, Ermüdung und Gemütswallungen führen zu einer Häufung und Verstärkung.

- **Weitere Beeinträchtigungen**

So als ob die geschilderten und erheblich irritierenden Beeinträchtigungen nicht ausreichten, drohen dem Narkolepsie-Patienten noch andere Symptome:

– Eher harmlos sind anhaltend Zustände verminderter **Vigilanz (Wachheit)**, bisweilen von Schläfrigkeit oder Schlaftrunkenheit mit unterschiedlich ausgeprägter Erinnerungslosigkeit begleitet.

– Vor allem in solchen Zuständen sind dann auch **automatisch wirkende Handlungen** zu registrieren, an die sich die Betroffenen nicht oder nur noch dunkel erinnern können („unsinnige Handlungen im Halbschlaf“). Das kann wenige Sekunden bis 30 Minuten und mehr dauern. Insbesondere wenn die Betroffenen ermüden, ohne die Möglichkeit zu haben sich hinzulegen, laufen sie Gefahr, ihre begonnene Tätigkeit in einer Art Halbschlaf automatisch fortzuführen. Bei zunehmender Müdigkeit kann das motorische (Bewegungs-)System offenbar noch funktionieren, obgleich die mentale (geistig-seelisch steuernde) Unterscheidungsfähigkeit bereits erheblich eingeschränkt ist. Dabei werden zwar die begonnenen Aktivitäten weitergeführt, wegen der „geistigen Abwesenheit“ aber nicht mehr korrekt: Einfache Fragen werden zwar noch beantwortet, doch bei anstrengenderen Fragestellungen bzw. Dialogen kommen die Antworten immer unzusammenhängender und sinnloser.

Die Wahrscheinlichkeit automatischen Handelns ist - wie erwähnt - bei monotonen Tätigkeiten am größten, vor allem dort, wo sie ohnehin schon „halb-automatisch“ durchgeführt werden können wie Schreiben, Rechnen, Gespräche und Autofahren.

Hier können sich dann auch schwerwiegende Fehler einschleichen. In solchen Situationen ist selbst mit Autounfällen durch Missachtung von Verkehrsregeln, Verkehrszeichen oder durch Benutzung der falschen Straßenseite zu rechnen. Auch können Narkoleptiker ihr Auto über große Strecken steuern, um sich dann an einem unbekanntem Ort wiederzufinden, ohne zu wissen, wie sie dorthin gelangt sind. Weniger folgenschwer, in Einzelfällen aber erklärungsbedürftig bis peinlich oder gar mit juristischen Konsequenzen behaftet, sind Unfälle in Haushalt oder am Arbeitsplatz, Verbrennungen beim Rauchen, ja ungewollte Ladendiebstähle u. a.

– Zuletzt lassen sich im Rahmen einer Narkolepsie auch **weitere Auffälligkeiten** feststellen. Dazu gehören vor allem Ess-Störungen, insbesondere Heißhunger oder plötzliches Heißhunger-Essen, d. h. die anfallsweise Aufnahme großer Nahrungsmengen, gefolgt von Ekel- und Schuldgefühlen. Das ist dann in zwei Drittel aller Fälle mit Übergewicht zu bezahlen. Vermutlich handelt es sich hier um eine komplexe Störung der Appetit-Regulation und des Ess-Verhaltens. Außerdem diskutiert man vegetative sowie endokrine Anomalien (Stoffwechsel-Entgleisungen), wobei aber die Zusammenhänge noch nicht hinreichend geklärt sind.

WIE VERLÄUFT EINE NARKOLEPSIE?

Beginn: In der Mehrzahl der Fälle beginnt die Narkolepsie während oder kurz nach der Pubertät mit vermehrter Schläfrigkeit und Einschlafattacken in monotonen Situationen. Danach pflegen sich Kataplexien und/oder hypnagoge Halluzinationen, seltener auch Schlaflähmung und schließlich nächtliche Schlafstörungen mit zerhackten Schlafzyklen anzuschließen. Bis zu diesem Vollbild können aber Jahre oder Jahrzehnte vergehen - wenn überhaupt. Dazwischen sind immer wieder Verschlimmerungen, Phasen der (scheinbaren) Genesung, vor allem aber Verlaufsschwankungen in jeder Form und Phase möglich. Eines aber ist grundsätzlich zu respektieren:

Die Narkolepsie ist eine lebenslang andauernde Erkrankung.

Sie beginnt meist langsam und oft uncharakteristisch. Die Tagesschläfrigkeit ist in der Regel das erste, was irritiert, halbwegs bewältigt oder manchmal auch gar nicht richtig realisiert wird. Deshalb ist eine Narkolepsie ohne Kataplexie letztlich nur schwer zu diagnostizieren. Die Kataplexie ist einfach das spektakulärste Merkmal und kaum zu übersehen. Meist tritt sie aber so rechtzeitig ein, dass man dann auch auf die richtige Spur kommt. Es gibt aber Fälle, wo es mehrere Jahrzehnte dauern kann, bis die Kataplexie beispielsweise der Tagesschläfrigkeit nachfolgt und damit erst die zutreffende Diagnose ermöglicht. Unter der vollen Last der Folgen mit dominierenden Kataplexien leiden glücklicherweise nur etwa jeder fünfte bis vierte Betroffene.

Im Verlaufe eines Narkolepsie-Lebens gehen am häufigsten die Schlaflähmungen zurück, gefolgt von hypnagogen Halluzinationen und schließlich den Kataplexien. Bei letzterem spielt sicher auch die erlernte „Krankheits-Bewältigungs-Strategie“ eine Rolle, nämlich eine routiniertere Beherrschung der Gefühle und wohl auch eine geringere Intensität oder Häufigkeit auslösender Emotionen im Verlaufe des Lebens. Das hartnäckigste Symptom ist dafür die Tagesschläfrigkeit. Sie soll sich nur in etwa 10% der Fälle befriedigend verflüchtigen, der Rest muss damit leben lernen (was der Mehrzahl auch gelingt).

ZUR URSACHE DER NARKOLEPSIE

Über die **Ursachen** und Hintergründe einer Narkolepsie wird intensiv geforscht, so dass bereits eine Reihe von interessanten und auch therapeutisch wegweisenden Erkenntnissen vorliegt, was sich in den kommenden Jahren noch deutlich verbessern wird.

Als *auslösende Ereignisse* wurden bisher diskutiert: Infektionen, Schädel-Hirn-Traumen (Kopfunfälle), Operationen, vor allem die Belastung durch eine Narkose, körperliche Erschöpfung, psychischer Stress, Schlafentzug, Menarche (erste

Regelblutung), Schwangerschaft, Geburt u. a. In den meisten Fällen ist eine *organische Vorschädigung des Gehirns* nicht erkennbar.

In *genetischer Hinsicht* (Erbfaktoren) wurde schon früh eine familiäre Häufung festgestellt, auch wenn bisher kein konkretes Vererbungsmuster gesichert ist. Das Risiko, an einer Narkolepsie zu erkranken, beträgt bei Angehörigen ersten Grades 1 bis 2% (d. h. rund 10- bis 40-mal höher als in der Allgemeinbevölkerung). Das Risiko für Einzel-Symptome liegt sogar bei 5%.

DIE PSYCHOSOZIALEN FOLGEN

Narkoleptiker sind zeitlebens von einer sonderbaren und für unaufgeklärte Laien natürlich aufsehenerregenden, zumindest irritierenden, wenn nicht gar lächerlich machenden Krankheit geschlagen. Das kann nicht ohne Konsequenzen bleiben. Am stärksten beeinträchtigen die Tagesschläfrigkeit, gefolgt von gestörtem Nachtschlaf, Kataplexie, automatischem Verhalten, Schlaflähmung und hypnagogen Halluzinationen. Dies trifft vor allem Patienten während Ausbildung und später im Beruf.

Die Lebenserwartung wird zwar nicht beeinträchtigt, wohl aber die *Lebensqualität*. Zwar können sich die meisten Narkoleptiker noch rechtzeitig liegend oder zumindest sitzend „in Sicherheit bringen“, doch ist die psychosoziale Belastung durch einen solchen gleichsam überfallartigen Schlaf enorm, vom affektiven Tonusverlust oder einer Schlaflähmung ganz zu schweigen. Viele Narkolepsie-Patienten zeigen sich deshalb um *emotionale Kontrolle* bemüht, ja übermäßig besorgt. Das prägt den Tagesablauf und letztlich das ganze Leben. Nicht wenige wirken sogar pessimistisch, unglücklich und leiden unter chronischen Grübeleien, unter Selbstzweifeln und Niedergeschlagenheit. Nach entsprechenden Untersuchungen haben zwar die meisten eine leidliche Lebensstrategie (oder besser ausgedrückt: Vermeidungs-Strategie) entwickelt, die aber letztlich in sozialem Rückzug endet und die wohl auch für die überdurchschnittlich häufigen *Probleme in Ehe, Familie und bei der Arbeit* verantwortlich sind.

Manche Narkoleptiker klagen zwar, dass sie als „distanziert“ oder „unnahbar“ oder gar „gefühlskalt“ missverstanden werden, wo sie doch nur verstärkt ihre Gefühle kontrollieren wollen, um den drohenden Kataplexie-Attacken („Lachschlag“) zu entgehen. Das hat nun möglicherweise in der Tat einen allgemeinen *Mangel an Ausdruckskraft* und vielleicht auch an zwischenmenschlichem Interesse zur Folge. Der Mehrzahl aber gelingt dann doch ein leidlicher Kompromiss: „Man kann zwar nicht so aus sich herausgehen wie andere, aber ausgeschlossen fühlen muss man sich nicht“.

Unfälle am Arbeitsplatz oder im Straßenverkehr sind allerdings nicht auszuschließen, wenngleich relativ selten. Denn auch hier haben viele Narkoleptiker sich im Laufe der Jahre ihre spezielle Arbeits- und Lebensweise geschaffen. Solche Bewältigungs-Strategien werden in der Tat am häufigsten im Straßenverkehr und am Arbeitsplatz eingesetzt - und zwar durchaus erfolgreich.

Belastender als alle möglichen direkten Folgen, die sich zumeist in Grenzen halten, sind die *psychischen Konsequenzen*: ständige Beunruhigung, Ratlosigkeit, Resignation, Scham, Selbstzweifel, Hoffnungslosigkeit, Angstzustände, insbesondere Schlaf-Furcht, Niedergeschlagenheit bis hin zur reaktiven Depression und schließlich die Neigung zu gesellschaftlichem Rückzug mit entsprechender Isolationsgefahr. Oder wenn man es mit dem Satz eines Betroffenen ausdrücken will: „Narkoleptiker befürchten ständig, ihr halbes Leben zu verschlafen...“

NARKOLEPSIE – WAS KANN MAN TUN?

Die Behandlung der Narkolepsie ruht auf mehreren Säulen. Die wichtigsten sind 1. psychagogische Führung und 2. medikamentöse Behandlung. Beides ist wichtig - und erfolgreich. Einzelheiten dazu siehe die entsprechende Fachliteratur (allgemein-verständliche Internet-Fassung in www.psychosoziale-gesundheit.net mit dem umfangreichen Beitrag über *Narkolepsie*).

In den vorliegenden Ausführungen ging es - wie erwähnt - vor allem um das Erkennen und Verstehen. Denn das Wissen und damit Verständnis für den Betroffenen und seine zugegebenermaßen sonderbaren Symptome und speziellen Bedürfnisse ist von entscheidender Bedeutung. Es liegt nicht zuletzt an seiner Umwelt, ob es gelingt, sich auf beiden Seiten so gut wie möglich mit dieser eigenartigen Krankheit zu arrangieren. Und ein fast normales Leben zu führen - sofern man durch Fach-Informationen und Verständnis die Möglichkeit dazu lässt.

LITERATUR

- Ausführliche Darstellung mit Literatur-Hinweisen in:
www.psychosoziale-gesundheit.net in der Sparte „Psychiatrie heute“.