

Mit Narkolepsie leben

Autor(en): **King, Sarah**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schauplatz Spitex : Zeitschrift der kantonalen Spitex Verbände Zürich, Aargau, Glarus, Graubünden, Luzern, Schaffhausen, St. Gallen, Thurgau**

Band (Jahr): - **(2012)**

Heft 6: **Schlafen - (k)eine Kunst?**

PDF erstellt am: **14.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-821974>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

NEU

Mit Narkolepsie leben

Humor entspannt. Für Thomas Meier* kann solche Entspannung jedoch schmerzhaft Folgen haben. Der 28-jährige Mann aus der Region Bern lebt mit der Schlafkrankheit «Narkolepsie». Schlafattacken und körperliche Zusammenbrüche gehören zu seinem Alltag. Meist dann, wenn es am lustigsten ist.

Sarah King // «Können wir uns irgendwo treffen, wo ich das Auto gut parken kann?» Thomas Meiers Frage irritiert, denn beim Wort Narkolepsie denkt man sofort an Menschen, die überall einschlafen – bei der Arbeit, im Gespräch, beim Essen und eben auch am Steuer. Solche Gedanken und Bilder sind berechtigt: Schlafattacken zu jeder Zeit gehören zu den Symptomen der Narkolepsie. Mit den richtigen Strategien und Medikamenten lassen sie sich jedoch umgehen.

Thomas Meier wählt für die Fahrt zu unserem Gespräch eine unterhaltsame Strategie: Seine Freundin fährt mit. Vor mir steht ein junger, aufgeweckter Mann, kurz geschnittene Haare, sportliche Statur. Die Tages-schlaf-rigkeit ist ihm nicht anzusehen. «Wenn ich nachts acht Stunden geschlafen habe, stehe ich am Morgen auf und bin wach», sagt er. Tagsüber hält er sich mit Schlafpausen fit. «Eine Viertelstunde über Mittag. Nicht länger, sonst kann ich nicht mehr aufstehen.» Er bestellt einen Kaffee. Auch der hilft kurzfristig über die Runden, wenn der Schlafdrang zu gross ist.

Die völlige Umkehr

Die Diagnose «Narkolepsie» kam für Thomas Meier überraschend. «Ich war ein AD-Kind», erklärt er. Ein Kind mit Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung ADHS. «Ich war immer auf 180, konnte 20 Stunden wach sein.» Vor zwei Jahren, während einer längeren Kanada-Reise, kam dann plötzlich die völlige Umkehr: «Ich schlief überall ein – selbst an einem grossen Konzert, inmitten von 30 000 Leuten und viel Lärm.» Als er eines Abends mit der Freundin im Hotelzimmer herumalberte, erlebte er seinen ersten Zusammenbruch: «Kompletter Kraftverlust am ganzen Körper.»

Die Angst packte ihn aber erst, als er – zurück in der Schweiz – in der Küche der Eltern erneut zusammenbrach: «Ich hatte die Mutter gefoppt und lag plötzlich am Boden. Der ganze Kopf vibrierte. Ich bekam al-

les mit, konnte aber nicht mehr reden.» Kataplexie nennt sich dieser Zustand in der Fachsprache. Während wenigen Sekunden besteht ein völliger Verlust der natürlichen Muskelspannung. Die Gesichtsmuskulatur erschlafft, der Unterkiefer fällt herunter, die Knie werden weich und man sackt zusammen.

Nach diesem Vorfall in der Küche dauerte es nicht mehr lange bis zur Diagnose. «Kataplexien sind ein starkes Anzeichen für Narkolepsie», sagt Johannes Mathis. Er ist Thomas Meiers Arzt und leitet das Schlaf-Wach-Zentrum im Inselspital Bern (siehe Interview Seite 15). Eine Nervenwasseruntersuchung brachte dann den Beweis: «Thomas Meier fehlt das Hypokretin, ein wichtiger Botenstoff im Gehirn, der unter anderem die Wachheit über längere Zeit aufrecht hält. Die Hirnzellen, die das Hypokretin bilden, sterben bei Narkolepsie-Patienten ab.»

Ernste Gedanken

Weitere Tests bestätigten die Diagnose. Was ging Thomas Meier in diesem Moment durch den Kopf? «Nichts. Von da an wurden die Symptome alltäglich, normal. Es ist nichts Abartiges.» Er rührt Zucker in den Kaffee. Was für ihn alltäglich ist, scheint für Aussenstehende erschreckend. Rund 50 Zusammenbrüche hatte Meier seit Beginn der Krankheit. Immer dann, wenn er Schadenfreude empfindet oder «blöddelt». «Schadenfreude ist ein klassischer Auslöser für Kataplexien», bestätigt Mathis. «Sie ist eine sehr starke Emotion. Meist liegen Narkolepsie-Patienten am Boden, bevor sie zur Pointe eines Witzes kommen.»

Es reicht auch schon, wenn Thomas Meier mit seiner Katze schäkert: «Ich erreiche die Katze nicht einmal.» Manchmal kann er einen völligen Zusammenbruch verhindern, wenn er sofort etwas Ernstes denkt. «Sobald aber jemand mitlacht, nützen ernste Gedanken nichts mehr.» Während des Zusammenbruchs ist er klar im Kopf. Er hört und sieht alles. Nach ein paar Sekunden steht er auf und es ist, als wäre nichts geschehen. Angst hat er lediglich vor Verletzungen: «Ich sage meinen Freunden, sie sollen versuchen, mir während des Sturzes den Kopf zu halten. Der schlägt meist zwei Mal auf durch den Aufprall.» Man solle ihn aber zu Boden gleiten lassen, sonst nehme die Attacke kein Ende, fügt er hinzu.

Trotz der Zusammenbrüche: Thomas Meier lässt sich den Humor nicht verderben. Im Freundeskreis witzelt er wie früher. Unter Fremden gibt er sich jedoch nicht mehr so ausgelassen. «Narkolepsie-Patienten können auf Aussenstehende einen depressiven

* Name von der Redaktion geändert

Eindruck machen, weil sie krampfhaft ihre Emotionen kontrollieren», bestätigt Johannes Mathis. Manche würden auch tatsächlich depressiv, vor allem wenn sie mit der Krankheit haderten. Nicht so Thomas Meier. Er lebt sein Leben mit Optimismus.

Einschränkungen – u.a. wegen der abnormen Tagesschläfrigkeit – nimmt er in Kauf: «Grosse Reisen werden schwieriger. Abends kann ich nicht mehr einfach ins nächste Dorf in den Ausgang fahren. Unternehme ich am Sonntag nichts, verschlafe ich den Tag. Und im Geschäft muss ich mich mittags auf ein Bett legen.» Nur in wichtigen Situationen nimmt er ein Ritalin, um sich wachzuhalten. In der Regel bekämpft er die Krisen mit anderen Mitteln: Regelmässige Schlafzeiten, Kaffee trinken, auf die Toilette gehen, sich bewegen. «Und ich nehme mir die Freiheit zu schlafen, wenn ich es nicht mehr aushalte.»

Das kommt nicht bei allen Menschen immer gut an. «Du bisch e fule Cheib!», heisst es zuweilen. Solche Sprüche versucht Thomas Meier gelassen zu nehmen: «Zurücksticheln würde nur einen weiteren Zusammenbruch auslösen.» Was ihn bisweilen irritiert, sind die lebhaften Träume, auch sie ein Symptom der Narkolepsie. «Manchmal ist es, als lebte ich 24 Stunden in der Realität.» In noch ausgeprägteren Fällen wirken die Träume nicht nur real, sondern werden tatsächlich ausgelebt. «In diesem Fall spricht man von einer REM-Schlaf-Verhaltensstörung», erklärt Johannes Mathis. So kann jemand träumen, er fliege, und es gleichzeitig tun, indem er aus dem Fenster springt. «Wenn Gesunde im REM-Schlaf lebhaft träumen, sind ihre Muskeln gelähmt, Muskellähmung wirkt wie eine Handbremse. Bei Narkolepsie-Kranken fehlt gelegentlich diese Lähmung im REM-Schlaf, die Handbremse spinnt.» Diese Störung trete aber, wenn überhaupt, eher im späteren Alter auf.

Mögliche Ursachen

Die genauen Ursachen für Narkolepsie sind noch unklar. Gegenwärtig diskutiert man in Finnland, ob die Schweinegrippe als Auslöser in Frage kommt, was gemäss Johannes Mathis jedoch nicht bewiesen ist: «In China tritt dasselbe Phänomen nach der Schweinegrippe-Erkrankung auch auf, obwohl dort fast niemand geimpft wurde.» Man vermutet, dass bei der Entstehung der Narkolepsie mindestens drei Faktoren Voraussetzung sind: Eine genetische Veranlagung, ein Reiz aus der Umgebung, zum Beispiel Viren, und eine übermässige Reaktion des Immunsystems.

Mögliche Ursachen bereiten Thomas Meier jedoch weniger Sorgen als die Frage nach dem Verlauf der Krankheit. In der Regel bricht sie in der Pubertät aus und erreicht innerhalb von ein bis zwei Jahren das Maximum. «Angst, dass es schlimmer wird, habe ich manchmal trotzdem. Ich weiss von Leuten, die sich nur noch zwei Stunden am Stück wachhalten kön-



Bild: photocase.com/flower

nen.» Thomas Meier schüttelt den Kopf. «Darüber denke ich aber nicht zu oft nach. Eigentlich lebe ich nach dem Motto: *Erinnere dich an gestern, denke an morgen, aber lebe heute.*»

Sozialer Druck

Was das Morgen bringt, wird er sehen. Die Familienplanung steht an und das berufliche Weiterkommen. Letzteres ist auch ein Grund, warum Thomas Meier in diesem Artikel nicht mit seinem richtigen Namen erwähnt werden möchte. Und doch findet er es wichtig, die Krankheit in der Öffentlichkeit bekannt zu machen. Nur etwa einer von 10 000 Menschen erkrankt an Narkolepsie. Entsprechend unbekannt ist diese Schlafkrankheit. Das erhöht den sozialen Druck für die Betroffenen.

Über solche Probleme kann sich Thomas Meier in der Schweizerischen Narkolepsie Gesellschaft austauschen (SNaG). «Dort versteht dich jeder, und man lacht sehr viel.» Er blickt auf und fügt schmunzelnd an: «Was schon fast wieder gefährlich ist.» – «Vorsicht Witz», ist man versucht zu sagen, doch der junge Mann wehrt ab: «Nein, nein, keine Angst, in einer fremden Situation wie dieser hier, in der ich konzentriert bin, treten die Kataplexien nicht auf. Meist habe ich sie sowieso nur in der Gegenwart meiner Freundin.» Mit ihr will er nun wieder heimfahren. Mit gelöster Handbremse.

➤ www.narcolepsy.ch

Nur wenige Menschen erkranken an Narkolepsie. Entsprechend unbekannt ist diese Schlafkrankheit in der Öffentlichkeit. Das erhöht den Druck auf die Betroffenen.