

Das letzte Mal so richtig wach hat Petra Lange sich im Studium gefühlt, das ist Jahre her. „Stellen Sie sich vor, Sie gehen auf eine Party, steigen dann in einen Flieger zurück aus Übersee, in dem Sie kein Auge zukriegen, und fahren vom Flughafen direkt zur Arbeit“, sagt sie. „So fühle ich mich jeden Tag.“ Lange sitzt am Lenkrad ihres Autos, im Rückspiegel verschwinden die Türme des Großkonzerns, für den sie arbeitet, die Umgebung wird ländlicher. Lange, die eigentlich anders heißt, ist 46 Jahre alt, groß und schlank und hat kurzes silbergraues Haar. Alle paar Monate überprüft ihr Arzt, ob sie das noch machen darf: mit dem Auto nach Hause fahren von der Großstadt in ihr Dorf im Westen Deutschlands. Denn Lange leidet an der Schlafkrankheit Narkolepsie.

Bis zu dieser Diagnose war es ein weiter Weg. Sie schlief am Arbeitsplatz ein, bei ihren Eltern oder Freunden am Küchentisch, fühlte sich morgens nach acht Stunden Schlaf völlig gerädert – und wusste nicht, warum. Ihre Kollegen tuschelten: Die geht wohl gerne feiern. Nickte sie im Café oder auf einer Parkbank ein oder lallte sie, gegen den Schlaf ankämpfend, auf einer Party, hielt man sie auch schon mal für eine Alkoholikerin. Andere galt sie vor allem als nicht belastbar oder schlicht träge und faul.

Mediziner schätzen, dass einer von zwei- bis zweieinhalbtausend Menschen an Narkolepsie erkrankt ist. In Deutschland wären das 40 000. Diagnostiziert sind mit 5000 bis 10 000 deutlich weniger. Damit zählt Narkolepsie zu den seltenen Krankheiten. Im Vergleich zu anderen seltenen Krankheiten, wie etwa Multiple Sklerose, an der rund eine von 1500 Personen leidet, ist über die Schlafkrankheit aber wenig bekannt. Und es herrscht ein gewisses Misstrauen bei Lehrern, Bekannten und Vorgesetzten, aber selbst unter manchen Ärzten, wenn von der Schlafkrankheit die Rede ist: Sind wir nicht alle manchmal auch tagsüber müde, nicken bei drögen Vorträgen, in der S-Bahn oder vor dem Fernseher ein? Ist das wirklich eine Krankheit?

Zu Hause angekommen, macht Petra Lange sich erst mal einen Kaffee, setzt sich dann mit ihrem Lebenspartner an den alten Holztisch in der Küche. Er kennt Petra Lange nicht ohne die Krankheit, nimmt das Leben mit ihr, wie es kommt. Wenn sie im Urlaub beim Wandern müde wird, legt sie sich auf die nächste Bank, er setzt sich dazu. Lange wird oft wütend, wenn die Krankheit sie einschränkt, er ist da gelassener.

Mehr als die Erkenntnis, dass Narkolepsie nicht heilbar ist, hat Lange schockiert, dass sie auch mit Medikamenten nicht so leben kann wie ein gesunder Mensch. Medikamente schlagen bei Narkoleptikern ganz unterschiedlich an. Oft müssen sie zweckentfremdete Medikamente gegen Depressionen oder zum Beispiel ADHS nehmen, welche auch die Symptome der Narkolepsie lindern, aber nicht verschwinden lassen. Die Gründe, warum diese Arzneimittel wirken, sind selbst den verschreibenden Ärzten nicht bei allen Medikamenten bekannt. Einige wenige Medikamente sind speziell für Narkolepsie entwickelt und zugelassen.

Petra Lange geht es vergleichsweise gut mit der Krankheit auch dank der Medikamente. Viele andere Narkoleptiker sind infolge ihrer Krankheit arbeitslos, einige auch depressiv, Familien und Ehen zerbrechen. Lange hingegen kann noch arbeiten, an guten Tagen muss sie sich bei der Arbeit nur ein- bis zweimal in den Ruheraum zurückziehen, an schlechten arbeitet sie von zu Hause aus oder schläft im Büro schon nach zwei Stunden ein, ver-



## Das Leben verschlafen

Narkoleptiker kämpfen nicht nur ständig gegen die Müdigkeit, sondern auch gegen Vorurteile und die Angst, noch kränker zu werden. Denn nicht immer kann die Medizin ihnen helfen. *Von Leonie Feuerbach*



Mediziner Ulf Kallweit im Gespräch mit Patientin Petra Lange

Foto Stefan Finger

schiebt im Halbschlaf Aktenordner auf ihrem Schreibtisch, gibt irgendwann auf, fährt nach Hause, schläft dort drei Stunden, wacht auf – und ist noch genauso müde wie zuvor. Die Schlafpause zieht sie von ihrer Arbeitszeit ab. Was sie an solchen Tagen empfindet? „Verzweiflung. Und Angst, dass in Zukunft jeder Tag so aussehen könnte.“

Ihr Lebensgefährte rät ihr oft, auf Teilzeit umzusteigen. Sie aber fürchtet, das könnte dann der Beginn einer Abwärtsspirale sein. „Es ist auch eine Kopfsache, sich nicht von der Krankheit dominieren zu lassen“, erklärt sie. Und Lange will auf keinen Fall noch mehr Kontrolle über ihr Leben an die Krankheit verlieren.

An einem grauen Samstag steht Petra Lange in einem Gruppenraum des Paritätischen Wohlfahrtsverbands vor rund 25 Leuten, die an Narkolepsie leiden oder betroffene Partner oder Kinder haben. Die Fenster sind weit aufgerissen, Thermoskannen stehen auf dem Tisch: Ohne Kaffee und frische Luft geht bei vielen in dem Raum gar nichts. Doch sie kämpfen im Leben lange nicht nur mit der Müdigkeit und anderen Symptomen der Krankheit, sondern auch mit Vorurteilen und Problemen: Der Arzt einer jungen Frau will ihr etwa ihre Medikamente nicht mehr verschreiben. Er ist sich unsicher, ob die Krankenkasse sie übernimmt. Eine andere erzählt von blöden Sprüchen: „Da kannst du ja bestimmt immer super schlafen.“ Sie antwortet dann: „Einschlafen kann ich immer, durchschlafen nie“ – die meisten Narkoleptiker leiden nämlich an gestörtem Nachtschlaf. Eine andere Betroffene sagt: „Mein Vater sieht das bis heute nicht als Krankheit, sondern als Psychokrams.“

Lange macht den Teilnehmern Mut an diesem Morgen. Sie erzählt, dass sie trotz Narkolepsie Vollzeit arbeitet. Obwohl sich ihre Krankheit in den vergangenen Jahren eher verschlechtert habe, gehe es ihr besser: Weil sie die richtigen Medikamente bekomme, gegenüber ihren Vorgesetzten offen mit der Erkrankung umgehe, sich in der Selbsthilfegruppe mit anderen Betroffenen austausche. Ihr Partner ist bei dem Treffen der Selbsthilfegruppe dabei, auch er engagiert sich in der Deutschen Narkolepsie-Gesellschaft. Und fände es gut, wenn das mehr Angehörige tun würden: Einen Narkoleptiker müsse man wegen der ständigen Müdigkeit meist mehrmals an Dinge erinnern.

Auch Langes Arzt, der Neurologe und Schlafmediziner Ulf Kallweit, sitzt bei dem Treffen mit am Tisch. Vor allem diejenigen, denen die Narkolepsie erst kürzlich diagnostiziert wurde, haben viele Fragen an ihn: Kann man denn gar nichts dagegen tun? Und wird es immer nur schlimmer und nicht besser? Kallweit

antwortet geduldig: Nein, heilbar ist Narkolepsie bisher nicht. Verschiedene Medikamente können aber die Symptome mildern. Noch wisse man wenig über Narkolepsie, höchstwahrscheinlich handle es sich aber um eine Autoimmunerkrankung. Deshalb könne es vor allem kurz nach Ausbruch der Krankheit sinnvoll sein, das Immunsystem zu beeinflussen. Dazu gebe es aber noch keine Studien.

Etwa zwei Drittel der Betroffenen entwickelten im ersten Jahr ihrer Erkrankung neben der Tagesmüdigkeit auch noch weitere Symptome: gestörten Nachtschlaf, Halluzinationen beim Aufwachen oder Einschlafen, Schlafstörungen im Wachzustand und plötzliche Muskellähmungen. Letztere heißen in der Fachsprache Kataplexien und treten vor allem bei starken Gefühlsregungen wie Erschrecken oder Lachen auf. Den Betroffenen sacken dann plötzlich die Beine weg, und sie können sich nicht mehr rühren, sind aber wach. Wie das ständige Einschlafen an den unmöglichsten Plätzen eignet sich auch dieses Symptom zu Scherzen: In der Arzt-Comedy-Serie „Scrubs“ machen die Nachwuchsärztinnen sich in einer Folge einen Spaß daraus, mit einem Narkolepsie-Patienten zu flirten, der vor Erregung immer wieder umkippt. Tatsächlich bedeuten Kataplexien für Betroffene, dass sie nicht Auto fahren oder schwimmen gehen können, ein Messer nur besorgt in die Hand nehmen.

Die Schlafstörungen wiederum tauchen oft kurz vor dem Einschlafen auf. Unter ihnen leidet auch Petra Lange. Sie kann sich dann nicht mehr rühren, nicht mal mit den Zehen wackeln und auch nicht sprechen. „Außer atmen kann man nichts mehr machen“, sagt sie, „es ist gruselig.“ Nach einiger Zeit hört die Lähmung dann auf – oder sie schläft ein.

Im Schlaf sind auch Gesunde teilweise gelähmt, zumindest in bestimmten Schlafphasen, nur merken sie es nicht. Das ist kein Zufall: Narkoleptiker zeigen verschiedene normale Schlafsymptome im Wachzustand und umgekehrt. Neuro-

nen, die den Botenstoff Hypokretin produzieren, werden bei Narkoleptikern vermutlich durch fehlgeleitete Immunzellen zerstört. Hypokretin stabilisiert Zustände wie Wachheit, Traum und Tiefschlaf. Narkoleptiker befinden sich oft irgendwo dazwischen: Nachts schlafen sie nicht tief genug, um sich zu erholen, tagsüber sind sie nie richtig wach.

Neben einer Veranlagung zur Narkolepsie müssen zu einem Ausbruch weitere Auslöser hinzukommen. Nicht alle kennt man. Ein Auslöser, so wird vermutet, könnte die Impfung gegen Schweinegrippe sein: Viele Geimpfte wurden in den vergangenen Jahren krank, der finnische Staat zählt Narkolepsiekranken, die der staatlichen Impfpflicht gefolgt waren, deshalb sogar Entschädigung. Ein weiterer Auslöser könnte auch die Erkrankung an Schweinegrippe selbst sein: In China gab es im Zuge der Schweinegrippe auch eine Zunahme an Narkolepsie-Fällen bei gleichzeitig wenigen Impfungen. Der Zusammenhang ist also nicht klar. Wie so vieles bei dieser Krankheit.

Doch hört man den Betroffenen in der Selbsthilfegruppe zu, wird ihr großes Leid schnell klar. Eine in sich zusammengesunkene Frau sagt, sie arbeite nicht mehr, lebe zurückgezogen. Ein Mädchen schläft die meiste Zeit des Treffens auf dem Schoß ihrer Mutter. Wacht sie auf, stöhnt sie, schaut unglücklich und zerknautscht – und kämpft gegen die nächste Schlafattacke an. Andere sind nicht so schwer erkrankt wie diese beiden, aber schwerer als Petra Lange. Ein Mann Mitte 50 klagt, er sei bei der Arbeit maximal die Hälfte der Zeit „wirklich da“. Früher oder später müsse er sich wohl seinem Arbeitgeber gegenüber outen, sträube sich aber noch dagegen, obwohl er einen Behindertenausweis besitzt, der ihm ermöglichen würde, öfter Pausen zu machen. Eine Mutter wirft ein, bei ihren Kindern sei es gar nicht in Frage gekommen, nicht allen von der Krankheit zu erzählen – an der Schule wäre sonst womöglich wegen der Kataplexien ständig der Notarzt gerufen worden. „Ich musste denen ja sagen, dass es okay ist, wenn die beiden plötzlich umkippen“, sagt sie, und viele im Raum lachen.

Petra Lange wirkt als vergleichsweise leicht Erkrankte bei solchen Scherzen etwas angespannt. Im Gespräch sagt sie immer wieder, dass es den meisten Betroffenen schlechter gehe als ihr selbst und mit der Narkolepsie nicht zu spaßen sei. „Was mich am meisten an der Krankheit ärgert“, sagt sie: „Ich kann nicht mehr machen, was ich will und wann ich es will.“ Mal mittags keine Pause einlegen und früher Feierabend machen, abends ins Kino gehen oder im Urlaub nach einem Tag voller Besichtigungen noch ein Restaurant besuchen: Das ist ausgeschlossen.

Manchmal denken sie und ihr Partner darüber nach, wie sich ihr Leben verändern würde, wenn ihr Zustand sich verschlechterte. Noch kann Petra Lange Auto fahren – wenn sie müde wird, bleibt ihr gegenwärtig immer noch genug Zeit, um auf den nächsten Parkplatz zu fahren und dort zu schlafen und eine Tablette zu nehmen. Sie und ihr Partner hoffen auch, dass sie weiterhin von Kataplexien verschont bleibt. „Wenn ich immer aufpassen müsste, ob sie gleich zusammensackt“, sagt er: „Das wäre wirklich eine große Einschränkung.“

Petra Langes Arzt hält es für gut möglich, dass sie keine weiteren Symptome entwickelt. Auf viel mehr können Narkoleptiker derzeit auch nicht hoffen: Schlafmediziner träumen zwar davon, eines Tages einen Ersatz für das bei Erkrankten fehlende Hypokretin zu finden oder das Immunsystem so zu beeinflussen, dass es die Hypokretin-Zellen nicht mehr angreift. Laut Kallweit ist das aber noch Zukunftsmusik.

### ■ SAGEN SIE MAL, FRAU DOKTOR

VON Yael Adler



## Ich habe Blähungen und oft Bauchschmerzen. Was tun?

weil die Darmgase nicht sofort entweichen können. Kommen dann noch Verstopfung oder Durchfall dazu, dann sollte in jedem Fall ein Arzt konsultiert werden, denn die Ursachen können vielfältig sein, von absolut harmlos bis hin zu einer schweren Erkrankung.

Ein Grund wäre eine Nahrungsmittelallergie. Viele Patienten glauben das zumindest, weil sie unter Blähungen oder Durchfall leiden. Sie bitten dann um einen Allergietest. So einen kann man auf verschiedene Weise durchführen. In jedem Fall aber gilt: Wird mittels IgE-Antikörpern, Haut- oder Provokationstest eine Nahrungsmittelallergie nachgewiesen, müssen die entsprechenden Lebensmittel meist dauerhaft gemieden werden. Zum Glück ist das nur bei etwa zwei Prozent aller Menschen mit Darmbeschwerden der Fall – weniger, als allgemein vermutet wird. Manche Heiler empfehlen bei Darmbeschwerden auch die Bestim-

mung von IgG-Antikörpern im Blut. Sie zeigen an, dass das Immunsystem Kontakt mit bestimmten Lebensmitteln hatte, womöglich, weil die Darmschleimhautbarriere geschwächt war.

Bei positivem Befund vermuten Anhänger dieses Verfahrens eine Stimulation von Entzündungen im Darm. Den Betroffenen wird nahegelegt, den Kontakt zu diesen Nahrungsmitteln zu meiden. Eine umstrittene Empfehlung, wenn keine echte allergische Reaktion vorliegt, die durchaus zu Mangelernährung führen kann. Gerade bei Kindern wäre das fatal. Sinnvoller erscheint es, die Darmschleimhaut zu regenerieren und sich um eine Verbesserung der Darmflora zu bemühen. Das gilt auch für Menschen, die Darmbeschwerden haben, weil sie Histamin und damit verwandte Botenstoffe nicht richtig abbauen können. Histamin-Intoleranz ist oft ein Zeichen für eine gestörte Darmflora.

Wenn eine Allergie als Ursache für die Darmbeschwerden nicht in Frage kommt, dann können eine Ultraschalluntersuchung der Bauchorgane, eine Blut- und Stuhluntersuchung und auch eine Magen-Darm-Spiegelung sinnvoll sein. Dabei fahnden Ärzte nach Schäden der Leber, der Bauchspeicheldrüse, Gallensteinen, Stoffwechselerkrankungen, Tumoren, Schleimhautveränderungen oder auch dem Magenkeim *Helicobacter pylori*. Gesucht wird ebenfalls nach der Autoimmunerkrankung Zöliakie, bei der man das Klebeeiweiß Gluten nicht verträgt. Auch Gen- und Atemtests werden eingesetzt. Hier wird untersucht, ob Milchsäure oder Fructose nur noch eingeschränkt verdaut werden können, weil die Enzyme zum Abbau fehlen oder nicht mehr ausreichend vorhanden sind.

Sollten all diese Untersuchungen zu keinem Ergebnis führen, dann haben Sie mit hoher Wahrscheinlichkeit einen

Reizdarm, also Darmbeschwerden ohne eine genaue organische Ursache. Das wird manchmal belächelt – Morbus Mücke – aber es ist eine ernstzunehmende Diagnose, eine, die nur getroffen werden kann, wenn alle anderen Möglichkeiten vorher ausgeschlossen wurden. Die gute Nachricht: Ein Reizdarm ist zwar unangenehm, aber keine gefährliche Erkrankung.

Was tun? Meiden Sie Kaffee und Cola, versuchen Sie Zuchtweizen und Fastfood vom Speiseplan zu streichen und Stress abzubauen. Gängige rezeptfreie Heilmittel sind Tee, Heilerde, Gerbstoff-Kapseln, Krampflöser, Schleimstoffe und Entschäumer, die die Gasbläschen im Darm auflösen. Der modernste Ansatz zur Behandlung des Reizdarms beginnt mit einer Untersuchung der Darmflora. Also, wie geht's den Bakterien im Darm, welche lieben und bösen sind da, und wer hat gerade das Sagen?

Wichtig sind ein ausgewogenes Verhältnis aller Bewohner untereinander und eine möglichst nur geringe Anzahl an Heffepilzen im Darm. Eine ausgeglichene Bakteriengemeinschaft sorgt dafür, dass die Schleimhautbarriere des Darms dicht genug ist und so keine krankmachenden Allergene, Erreger und Schadstoffe zu engen Schleimhautkontakt bekommen. Ist die Darmflora aber aus dem Lot, reagiert der Darm gereizt. Tun Sie ihm was Gutes, und essen Sie präbiotische Lebensmittel voller Ballaststoffe und probiotische

Lebensmittel oder Pulver mit lebenden Bakterien. Ballaststoffe sind eine Art Düngemittel, die den Bakterien als Futter dienen und ihnen beste Ansiedlungschancen bieten. Das gelingt beispielsweise mit Chicorée, Artischocken, Äpfeln, Zwiebeln, Tomaten, Vollkorn, Hülsenfrüchten und anderen fermentierten Lebensmitteln, ausgespritzt frischem Salat aus dem Garten, dessen Blätter natürlich besiedelt sind, aber auch in Sauer- und Kefir.

Und ganz wichtig: Vermeiden Sie Dauerstress. Denn in der Ruhe liegt die Kraft. Das gilt auch für den Darm.

### HABEN SIE AUCH EINE FRAGE?

Haben Sie auch eine Frage, die Sie schon immer mal einem Arzt stellen wollten, ohne dass Sie sich extra einen Termin in seiner Sprechstunde geben lassen wollen? Dann fragen Sie doch einfach Dr. Yael Adler. Sie ist Ärztin für Haut- und Geschlechtskrankheiten, Venerienheilkunde und Ernährungsmedizin in Berlin und Autorin unter anderem des Bestsellers „Haut nah. Alles über unser größtes Organ“. An dieser Stelle beantwortet Dr. Adler in unserer Zeitung regelmäßig Ihre Fragen. In ihrer nächsten Kolumne geht es um Schleimhäute, die in Aufruhr sind. Bitte senden Sie Ihre Frage bis zum 30.04.2017 an: sagensiemal@faz.de. Ausgewählte Fragen drucken wir in der nächsten Kolumne ab.