Kostenlose Broschüre zum Mitnehmen

Narkolepsie

... wenn der Schlaf zum Problem wird

Informationen für Betroffene und Interessierte

Herausgegeben von der Deutschen Narkolepsie-Gesellschaft e.V.

DNG
Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft e.V.

crossmed Edition
Arzt und Patient im Gespräch

m-e-d-i-a 67 / 12.2008

Impressum

Herausgeber
Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Wilhelmshöher Allee 286 • 34131 Kassel
Tel. 05 61 - 40 09 07 04 • Fax 05 61 - 40 09 07 06
www.dng-ev.org • geschaeftsstelle@dng-ev.org

Wissenschaftliche Beratung
Wissenschaftlicher Beirat der DNG:
Dr. Peter Geisler (Redaktion)
Prof. Dr. Sylvia Kotterba (Vorsitzende des Beirats),
PD Dr. Norbert Dahmen, Dr. Georg Handwerker,
Dr. Susanne Kraemer, Prof. Dr. Thomas Pollmächer,
Prof. Dr. Geert Mayer, Prof. Dr. Ulrich Voderholzer,
Dr. Björn Walther, Dr. Renate Wehrle

Verlag
Crossmed GmbH
Layout Nicole Blümel
Redaktion Sabine Habicht
Oberer Schrannenplatz 9 • 88131 Lindau
Tel. 0 83 82 - 40 92 34 • Fax 0 83 82 - 40 92 36
www.crossmed.de

Auflage
1/2008 - Der Druck dieser Broschüre wurde unterstützt von der UCB GmbH.

Bildnachweis
Deckblatt, Seite 2, Seite 7, PhotoAlto - www.Fotosearch.de, Pixland - www.Fotosearch.de
Seite 4, Seite 5, Seite 6 unten, Seite 11, Seite 12 oben, Rückseite: © UCB GmbH
Seite 3: © Simone van den Berg - www.fotolia.de, Seite 6 (oben): © Galina Barskaya - www.fotolia.de,
Seite 7: Dr. med. A. Safavi, Seite 8: © Universität Kiel, Seite 10: © Kunstzirkus - www.pixelio.de,
Seite 12: © Dmytro Konstantynov - www.fotolia.de, Seite 14: © Yuri Arcurs - www.fotolia.de

Inhaltsverzeichnis

Seite	
1	Vorwort
2	Die Krankheit
2	- Symptome
7	- Wie kann man die Narkolepsie verstehen?
8	- Wie stellt man die Krankheit fest? - Diagnostik
10	Behandlung / Therapie
10	- Nichtmedikamentöse Therapie
11	- Medikamentöse Therapie
15	Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft e.V.
16	Weiterführende Literatur / Adressen / Links

Vorwort

Die Narkolepsie ist eine immer noch wenig bekannte neurologische Erkrankung. Wer davon betroffen ist, sei es unmittelbar als Patient, sei es mittelbar als Angehöriger, möchte möglichst viel über diese Krankheit erfahren: über die verschiedenen Symptome, über die Behandlungs- und Heilungsmöglichkeiten, über den Umgang mit der Krankheit, über Ursachen und Diagnose.

Die Symptome begleiten den Patienten praktisch den ganzen Tag über und sein Leben lang, fast in jeder Situation muss auf sie Rücksicht genommen werden.

Narkolepsie ist ein Krankheitsbild, das von Tagesschläfrigkeit und kurzen Anfällen von Verlust der Muskelkraft (Kataplexie) gekennzeichnet ist.
Neben diesen beiden Hauptmerkmalen gibt es weitere Krankheitszeichen, die bei Patienten mit Narkolepsie häufig auftreten.

Narkolepsie beginnt zumeist in der Jugend. Die Symptome entwickeln sich unterschiedlich schnell über einen Zeitraum von einigen Tagen bis zu Jahren. Wenn die Entwicklung zum Stillstand gekommen ist, bleibt der Zustand zumeist dauerhaft mit nur geringen Veränderungen lebenslang bestehen.

Obwohl der Schweregrad der Erkrankung sehr unterschiedlich sein kann, sind die meisten Patienten mit Narkolepsie erheblich beeinträchtigt. Narkolepsie führt jedoch weder zu Folgeerkrankungen, noch beeinflusst sie die Lebenserwartung.

Wie viele Menschen an Narkolepsie erkrankt sind, lässt sich nur schätzen. Die Häufigkeit der Erkrankung ist schwer zu ermitteln, da Narkolepsie bei vielen Patienten erst nach Jahren oder auch gar nicht erkannt wird.

Mit dieser Broschüre möchten wir Ihnen Basisinformationen zur Erkrankung Narkolepsie vermitteln und einige wichtige Fragen beantworten.

Ihre

Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft e.V.

Die Krankheit

Symptome

Das Hauptmerkmal der Narkolepsie ist die extreme Müdigkeit und Schläfrigkeit am Tage. Die Patienten kämpfen dauernd gegen ihre Müdigkeit und schlafen doch immer wieder ein - sogar in Situationen, in denen es störend oder gefährlich ist.

Neben dieser Tagesschläfrigkeit kommt es mehr oder weniger häufig zu einem kurzen Verlust der Muskelkraft, zumeist ausgelöst durch plötzliche starke Gefühle wie beim Lachen, bei Freude oder bei einer Überraschung. Der plötzliche Verlust der Muskelkraft wird als Kataplexie bezeichnet.

Diese beiden Hauptsymptome prägen das Bild der Narkolepsie am stärksten. Darüber hinaus gibt es noch weitere typische Symptome der Narkolepsie, die aber nicht bei allen Patienten auftreten.

Die Krankheit Narkolepsie wird dann diagnostiziert, wenn ein Patient sowohl an Tagesschläfrigkeit als auch an Kataplexien leidet („Narkolepsie mit Kataplexie"). In bestimmten Fällen kann die Diagnose Narkolepsie auch gestellt werden, wenn Kataplexien nicht vorhanden sind oder vom Patienten nicht als solche bemerkt werden. Dann muss aber ein genau definiertes Bild von anderen Symptomen und Befunden vorliegen („Narkolepsie ohne Kataplexie").

Im Folgenden werden die Krankheitssymptome einzeln benannt und kurz beschrieben:

Tagesschläfrigkeit und Schlafattacken
Die Tagesschläfrigkeit ist das in der Regel erste und für die Diagnose wegweisende Symptom der Narkolepsie. Bereits wenige Stunden nach dem morgendlichen Erwachen kann eine Müdigkeit einsetzen, die über weite Teile des Tages mit wechselnder Intensität anhält.
In Ruhesituationen oder bei Monotonie wird der Schlafdruck häufig so stark, dass ihm der Patient nicht mehr widerstehen kann und einschläft, auch wenn er das in dieser Situation unbedingt vermeiden will. Man spricht dann von einer Schlafattacke.

Die Dauer des ungewollten Schlafes ist von der Situation abhängig, und zumeist ist dieser Schlaf erholsam. Prinzipiell ist es möglich, einen Narkolepsie-Patienten in einer Schlafattacke zu wecken.

Besonders kritisch sind monotone, gleichförmige Situationen und solche, die ein passives Verhalten verlangen, z.B. Sitzen oder Zuhören. Das ungewollte Einschlafen kann aber auch in vielen anderen Situationen eintreten und dann sozial unangemessen sein, z.B. am Arbeitsplatz, mitten in einer wichtigen Geschäftsbesprechung oder sogar beim Essen.

Die Tagesschläfrigkeit schränkt die Leistungsfähigkeit auch dann erheblich ein, wenn es nicht bis zum Einschlafen kommt. Aufgrund der gestörten Wachheit sind Aufmerksamkeit, Konzentration und Reaktionsgeschwindigkeit beeinträchtigt. Der Narkolepsie-Patient kann nicht alles aufnehmen, was um ihn herum vor sich geht. Dadurch entsteht für viele Patienten der Eindruck, dass ihr Gedächtnis gestört sei.

Anschaulich beschreibt ein Patient den Zustand ausgeprägter Tagesschläfrigkeit:

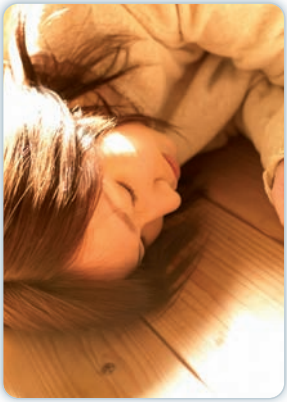
„Als ich Anfang dreißig war, musste ich beobachten, dass ich in zunächst unregelmäßigen Abständen von einer bis dahin nicht bekannten Müdigkeit befallen wurde. Meine Anstrengungen, dagegen anzukommen, ließen bald nach, als ich feststellen musste, dass sie zwecklos waren. In Situationen, in denen ich nur Zuschauer oder Zuhörer war, zog es mir plötzlich die Augen zu. Auch beim Essen schlief ich ein, den letzten Bissen noch im Mund. Schließlich war es soweit, dass ich auch mitten im Gespräch einschlief."

Kataplexie: Plötzlicher, durch Affekte ausgelöster Verlust der Muskelspannung

Ein Merkmal, das die Narkolepsie von den anderen Formen der Tagesschläfrigkeit, die als Hypersomnie bezeichnet werden, unterscheidet, sind die Kataplexien; d.h. der durch starke Gefühle (Affekte) ausgelöste Verlust der Muskelspannung.

Als Auslöser wirken plötzliche affektive Regungen wie Freude, Ärger, Lachen oder Überraschung.

Die Patienten verlieren dann plötzlich ganz oder teilweise die Kontrolle über die Muskulatur. Das Ausmaß der Störung reicht von einer für Sekunden verwaschenen Sprache bis zu einer minutenlangen vollständigen Lähmung des ganzen Körpers. Der Patient sinkt in einem solchen Fall zumeist langsam zu Boden; unkontrollierte Stürze mit Verletzungen sind die Ausnahme. Gelegentlich sind Zuckungen zu beobachten, wenn der Patient vergeblich versucht, sich zu bewegen. Manchmal können die Betroffenen lallende Laute von sich geben.



Kataplexien enden nach einigen Sekunden bis maximal einigen Minuten von selbst und ohne Folgen ebenso plötzlich wie sie begonnen haben. Die Muskulatur der inneren Organe einschließlich der Schließmuskeln sowie die Atmung sind nicht betroffen.
Das Bewusstsein und die Wahrnehmung der Umwelt sind während einer Kataplexie erhalten. Die Patienten erinnern sich mehr oder weniger vollständig an alles, was während der Kataplexie um sie herum vorgegangen ist. Dadurch ist die eindeutige Unterscheidung zu einem kurzen Bewusstseinsverlust (Synkope) möglich. Die Häufigkeit der Kataplexien ist sehr variabel und reicht von wenigen Ereignissen im Jahr bis zu 30 oder mehr Attacken am Tag. Viele Patienten geben an, dass die Kataplexien gehäuft auftreten, wenn sie müde sind. Die Kataplexien werden sehr bewusst erlebt und zumeist ganz typisch geschildert.
Auslöser für Kataplexien ergeben sich besonders im Umgang mit anderen Menschen, bevorzugt bei vertrauten Personen und in geselligen Situationen. Da die Kataplexien oft großes Aufsehen erregen und von den Patienten als sehr unangenehm erlebt werden, ziehen sich manche der Betroffenen sozial zurück und vermeiden Auslöser von Kataplexien, was sie gefühlsmäßig erstarrt wirken lässt.

„Du fällst um, ohne dass du etwas dagegen tun kannst; aber man ist noch voll da, bekommt alles mit, was um einen herum passiert. Man kann nur nichts sagen, sich nicht bewegen." „Es gab aber noch eine andere unangenehme Sache. Ich musste beim Witze-Erzählen, bei plötzlichem Anruf, bei überraschendem Sehen eines Bekannten oder wenn mich beim Lesen etwas besonders berührte und ergriff, höllisch aufpassen, weil dann plötzlich auch die Muskeln versagten. Passierte das beim Gehen, musste ich stehen bleiben und mich ganz darauf konzentrieren, nicht zusammenzusacken."

Schlafbezogene Halluzinationen
Beim Einschlafen („hypnagoge Halluzinationen") und seltener beim Aufwachen („hypnopompe Halluzinationen") können intensive, sehr realitätsnahe Erlebnisse auftreten, die traumartigen Bildern gleichen.

„Diese Einbildungen kannte ich schon; sie traten auch beim Einschlafen auf, wenn ich entgegen meiner Gewohnheit auf dem Rücken einschlief. Dann meinte ich zu hören, wie die Tür aufging, ein Einbrecher sich langsam ins Zimmer tastete, oder meinte sogar, den Schein einer Taschenlampe zu sehen. Oder aber ich konnte mich keinen Zentimeter im Bett rühren, oder ich meinte im Nachbarzimmer zu hören, wie sich jemand an der Verandatür zu schaffen machte."

Schlaflähmung
Als Schlaflähmung wird eine vollständige Bewegungsunfähigkeit beim Einschlafen oder Erwachen bezeichnet. Sie tritt offenbar, wie die Halluzinationen, bevorzugt in Rückenlage auf. Manchmal wird die Schlaflähmung von schlafbezogenen Halluzinationen begleitet, was besonders unangenehm ist.

Automatische Handlungen
Automatische Handlungen stehen in engem Zusammenhang mit Schläfrigkeitsphasen. Bei starker und lange dauernder Tagesschläfrigkeit kann sich der Patient in einer Art Halbschlaf befinden und Handlungen ohne bewusste Kontrolle ausführen oder fortsetzen. Das reicht von einfachem Verkritzeln beim Schreiben oder Sprechen ohne sinnvollen Zusammenhang bis hin zu unsinnigen Handlungen. Die Patienten können sich später an diese Handlungen nicht erinnern.

Gestörter Nachtschlaf

Bei jüngeren Narkolepsie-Patienten und bei solchen, die erst wenige Jahre an der Erkrankung leiden, ist der Nachtschlaf oft noch lang und tief. Im Lauf der Zeit ist der Nachtschlaf jedoch zunehmend gestört. Die Patienten können zwar weiterhin rasch einschlafen, wachen aber nach kurzer Zeit bereits wieder auf und haben Schwierigkeiten, wieder einzuschlafen. Diese Aufwachepisoden können einige wenige Male pro Nacht vorkommen, aber auch bis zu 10, 20 oder 30 mal in der Nacht auftreten. Eine so „zerhackte" Nacht (fragmentierter Nachtschlaf) ist natürlich nicht erholsam, und die Patienten fühlen sich am Folgetag oft wie „gerädert".

Albträume
Fast alle Narkolepsie-Patienten träumen sehr häufig bzw. können sich sehr oft an ihre Träume erinnern. Die Qualität der Trauminhalte ist nicht selten bedrohlich oder zumindest äußerst störend. Allein die Angst vor solchen Träumen kann das Ein- und Durchschlafen erschweren.

Kopfschmerzen
Manche Narkolepsie-Patienten berichten über besonders häufige, starke und anhaltende Kopfschmerzen, die zum Teil vom Migränetyp (einseitig pulsierend), zum Teil vom Typ des Spannungskopfschmerzes sind (beidseitig, anhaltend ziehend).

Gewichtszunahme
Narkolepsie-Patienten sind häufig übergewichtig. Viele nehmen gerade dann erheblich zu, wenn die ersten Symptome der Narkolepsie auftreten. Dazu trägt vermutlich die Veränderung im Orexin-System bei (siehe auch Kapitel „Wie kann man Narkolepsie verstehen?"), welches neben der Wachheit auch den Appetit und die Bewegung steuert. Zudem können Bewegungsmangel, vermehrtes Essen (als Mittel gegen die Müdigkeit) und Medikamenteneinflüsse zu einer Verschärfung der Gewichtsprobleme beitragen.

Sonstige müdigkeitsbedingte Symptome
Müdigkeit ist mit einer Reihe von körperlichen und psychischen Symptomen verbunden. Diese Symptome treten sowohl beim Gesunden in entsprechenden Situationen als auch beim Narkolepsie-Patienten auf. Bei Letzterem allerdings wegen der erhöhten Tagesschläfrigkeit natürlich wesentlich häufiger und intensiver. Im körperlichen Bereich sind Sehstörungen, Augenbrennen, Muskelschwäche, diffuse Schmerzen, Frösteln und Zittern häufig. Als psychische Symptome treten unter anderem Reizbarkeit, depressive Stimmung und sozialer Rückzug auf.

Unterschiedliche Ausprägung der Symptome
Die geschilderten Symptome müssen nicht alle auftreten. Auch kann die Ausprägung der einzelnen Symptome sehr unterschiedlich sein. Obligatorisch für die Diagnose ist immer die Tagesschläfrigkeit mit ungewolltem Einschlafen. In den meisten Fällen ist dies auch das erste Anzeichen der Erkrankung.

Wie kann man die Narkolepsie verstehen?

Der gesunde Schlaf von Erwachsenen

Es gibt nicht den Schlaf, sondern zwei grundverschiedene Arten von Schlaf, die völlig unterschiedliche Charakteristika haben und sich doch beide eindeutig vom Wachzustand unterscheiden.

Eines der Unterscheidungsmerkmale ist die Abwesenheit bzw. das Auftreten von raschen Augenbewegungen im Schlaf (engl. Rapid Eye Movements, abgekürzt REM). Daher werden die beiden Zustände als Non-REM-Schlaf und REM-Schlaf bezeichnet.

Der Non-REM-Schlaf wird in 4 Schlafstadien mit zunehmender Schlaftiefe unterteilt. Stadium 1 wird oft Dösen genannt, Stadium 2 Leichtschlaf, und die Stadien 3 und 4 werden als Tiefschlaf bezeichnet.

Im EEG (Hirnstromkurve) findet sich mit zunehmender Schlaftiefe ein immer höherer Anteil von hochgespannten, langsamen Wellen, die Atmung ist ruhiger, die Herzfrequenz stabil. Die Muskelspannung ist zumeist niedrig. Beim Einschlafen kommen noch langsame, rollende Augenbewegungen vor, danach sind die Augen unbewegt. Im REM-Schlaf ist das EEG flach und schnell. Atmung und Herzfrequenz werden unregelmäßig. Die Muskelspannung erreicht ein Minimum, durchbrochen von häufigen Zuckungen.

Krankheitsursachen

Bei der Narkolepsie handelt es sich um eine Störung der Schlaf-Wach-Regulation. Dabei ist sowohl der REM-Schlaf als auch der Non-REM-Schlafs betroffen. Der Körper kann die Grenzen zwischen Wach und Schlaf und zwischen den unterschiedlichen Schlafstadien nicht scharf ziehen, so dass sich Anteile von Schlaf in der Wachphase bemerkbar machen und umgekehrt.

Krankheitsauslösende Faktoren

In den meisten Fällen von Narkolepsie findet sich keine direkte äußere Ursache als Auslöser für die Erkrankung.

Genetische Faktoren
Es gibt Berichte, dass mehrere Patienten mit Narkolepsie in einer Familie vorkommen (familiäre Häufung). Wissenschaftliche Untersuchungen an eineiigen Zwillingen belegen jedoch, dass neben erblichen Faktoren noch andere Einflüsse für den Ausbruch der Erkrankung verantwortlich sein müssen.

Orexin / Hypocretin
Der Botenstoff (Neurotransmitter) Orexin, auch als Hypocretin bezeichnet, spielt eine zentrale Rolle in der Regulation von Schlafen und Wachen, der Motorik (Bewegungsverhalten), aber auch in der Steuerung des Appetits und des Essverhaltens. Der Botenstoff wurde erst vor wenigen Jahren entdeckt. Der Mangel an oder das fehlende Ansprechen auf Orexin scheint ein entscheidender Faktor in der Entwicklung der Narkolepsie zu sein.
Ob eine ursachenorientierte Behandlung der Narkolepsie durch den Ersatz des fehlenden Orexins möglich ist, wird derzeit noch erforscht.

Wie stellt man die Krankheit fest? - Diagnostik

Krankengeschichte (Anamnese)
Die eindeutige Diagnose einer Narkolepsie ist im typischen Fall bereits aufgrund der Anamnese (Krankheitsgeschichte) möglich. Im Gegensatz zu allen anderen Erkrankungen mit Tagesschläfrigkeit berichten die Narkolepsie-Patienten nicht nur von Schläfrigkeit und Einschlafneigung, sondern auch von tatsächlichem Einschlafen in ungewöhnlichen Situationen. Wenn Patienten bereits eine Kataplexie erlitten haben, können sie diese meistens recht präzise beschreiben.

Polysomnographie
Die Schlafaufzeichnung im Schlaflabor (Polysomnographie, PSG) hat die Aufgabe, die Diagnose Narkolepsie zu sichern, andere Ursachen der Symptome, wie z.B. eine Schlafapnoe (Atmungsstörung im Schlaf mit Atempausen) auszuschließen und begleitende Schlafstörungen zu erkennen.

Multipler Schlaflatenz-Test (MSLT)
Beim Multiplen Schlaflatenz-Test soll der Patient vier oder fünf Mal am Tag im Abstand von zwei Stunden versuchen, unter schlafpolygraphischer Kontrolle einzuschlafen. Gemessen werden die Einschlaflatenz und das

Auftreten von REM-Schlaf kurz nach dem Einschlafen (SOREM). Für die Narkolepsie ist es typisch, dass die Schlaflatenz sehr kurz ist. 80 % weisen zwei oder mehr SOREM-Phasen im MSLT auf.

Maintenance of Wakefulness Test (MWT)
Der Mehrfach-Wachbleibe-Test ist gewissermaßen die Umkehrung des MSLT. Der Ablauf ist ähnlich dem MSLT, aber der Patient soll nicht versuchen, während der Testabläufe von 4-5 mal 40 Minuten einzuschlafen, sondern wach zu bleiben. Die Unfähigkeit, unter den Bedingungen des Tests wach zu bleiben, gilt als Indiz für eine erhöhte Schläfrigkeit.

Fragebögen
Mit verschiedenen, zum Teil international vergleichbaren, Fragebögen können die Symptome der Narkolepsie standardisiert abgefragt werden.

Vigilanztests
Vigilanztests messen die Fähigkeit, unter monotonen Bedingungen über längere Zeit auf seltene Reize zu reagieren. Die Tests werden heute meistens am Computer durchgeführt.

HLA-Typisierung
Die Bestimmung des HLA-Typs aus dem Blut kann zusätzliche Hinweise geben.

Bestimmung von Orexin im Liquor
Die Messung des Neuropeptids (Botenstoff) Orexin im Liquor (Gehirn-Rückenmarksflüssigkeit) ist noch nicht als Routinemethode anerkannt. Sie wird bisher nur in spezialisierten Forschungslabors durchgeführt. Die Bedeutung dieser Untersuchung ist derzeit noch Gegenstand der Forschung. In bestimmten Fällen kann dieser Wert wahrscheinlich für die Abgrenzung gegenüber anderen Erkrankungen mit Tagesschläfrigkeit hilfreich sein.

Differenzialdiagnostik
Aufgrund der vom Patienten angegebenen Symptome ist nicht immer klar, ob tatsächlich eine Narkolepsie die Ursache der Beschwerden ist. Außerdem kommt es überdurchschnittlich häufig vor, dass neben einer Narkolepsie noch eine andere relevante Erkrankung vorliegt, die zusätzliche schlafbezogene Symptome verursacht und die zusätzlich behandelt werden muss. Die Abgrenzung und die Erkennung von Begleiterkrankungen ist die Aufgabe der Differenzialdiagnose.

Behandlung / Therapie

Nichtmedikamentöse Therapie

Die nichtmedikamentöse Therapie spielt in der Behandlung der Tagesschläfrigkeit bei Narkolepsie eine wesentliche Rolle. In leichten Fällen der Narkolepsie können eine bewusste Tagesgestaltung und die Einhaltung von Bewältigungsstrategien ausreichen, um ohne Medikamente ein halbwegs normales Leben zu führen.

Lernen, die Erkrankung zu akzeptieren
Manchen Patienten fällt es schwer, die Erkrankung anzunehmen und die damit verbundenen Einschränkungen zu akzeptieren. Im vergeblichen Kampf gegen die Schläfrigkeit verbrauchen sie viele ihrer beschränkten Ressourcen und versäumen es gleichzeitig, durch Anpassung an die Erkrankung die verbliebenen Möglichkeiten zu nutzen.

Es ist für den behandelnden Arzt eine wichtige therapeutische Aufgabe, den Patienten in dem Prozess der Krankheitsbewältigung zu begleiten und zu unterstützen. Dabei sollten keine unrealistischen Hoffnungen auf Heilung geweckt, aber auch nicht schwarz gemalt werden. Hier kann u. a. die Unterstützung durch Patienten-Selbsthilfegruppen sehr viel Positives bewirken.

Das Akzeptieren der eigenen Erkrankung setzt voraus, dass auch die nächste Umgebung darüber Bescheid weiß. Die Entscheidung dafür, andere über seine Krankheit zu informieren, ist nicht immer einfach. Man weiß ja nicht, wie die nicht betroffenen Mitmenschen reagieren. Gelegentlich kann der Patient leider auch Unverständnis und Spott erfahren.

Ganz überwiegend zeigen aber Menschen, die sachlich über die Krankheit informiert werden, Verständnis. So verstummen dann die ausgesprochenen und häufig nicht ausgesprochenen Vorwürfe über das zuweilen seltsame Verhalten des Patienten. Das Verständnis und die dann doch häufig erfahrenen Hilfestellungen der Umwelt erleichtern die Krankheitsbewältigung.

Tagesgestaltung und Pausen
Die wichtigste einzelne Maßnahme zur Verminderung der Schläfrigkeit sind ausreichend viele und rechtzeitige Pausen, in denen der Patient Gelegenheit hat, wenigstens kurz zu schlafen. Je nach Schweregrad ist dies einmal oder mehrmals pro Tag nötig. Oft kann allein dadurch eine annähernd normale berufliche Leistungsfähigkeit erreicht bzw. wieder hergestellt werden. Soweit der Patient die Möglichkeit dazu hat, sollte er seinen Tagesablauf so gestalten, dass notwendige monotone Tätigkeiten in „wachen" Phasen erledigt werden und bei Müdigkeit eher körperliche Aktivitäten oder eine Pause eingeplant werden.

Ernährung und Lebensweise
Übergewicht stellt für viele Narkolepsie-Patienten ein Problem dar. Dies hat vielfältige Ursachen, unter anderem die Veränderung im Orexin-System. Deswegen müssen Narkolepsie-Patienten noch mehr als andere auf eine gesunde Lebensweise achten: viel körperliche Aktivität, ausgeglichene Ernährung mit reduziertem Anteil an Fett und Kohlehydraten. Eine kohlenhydratreiche Mahlzeit (z.B. der Schokoriegel) kann zwar kurzfristig die Wachheit verbessern, insgesamt wird aber die Müdigkeit dadurch sogar verstärkt.

Nikotin kann einen kurz spürbaren Effekt ausüben. Trotz seines wach machenden Effektes treffen alle gesundheitlichen Risiken des Rauchens natürlich auch die Narkolepsie-Patienten.

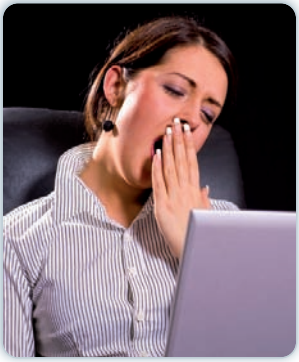
Zu den in unserer Gesellschaft üblichen Genussmitteln zählt auch das Koffein, das zumeist in Form von Kaffee konsumiert wird. Es ist auch in schwarzem und grünem Tee, Kakao (also auch in Schokolade) und in Cola-Getränken enthalten. Aus pharmakologischer Sicht gehört Koffein eindeutig zu den Stimulanzien, es ist verhältnismäßig schwach und kurz wirksam. Gegen einen mäßigen Kaffeekonsum gibt es keine Bedenken. Wenn Kaffee oder Tee aber in großen Mengen als Ersatz für Medikamente eingesetzt werden, können die Nebenwirkungen des Koffeins, wie Herzrasen, Zittern, Unruhe und Schlafstörungen auftreten. Auch Wirkungsverlust und Entzugserscheinungen kommen vor.

Medikamentöse Therapie

Die medikamentöse Therapie der Narkolepsie ist bis jetzt nur als Behandlung der einzelnen Symptome möglich. Eine Beeinflussung der Ursachen oder des Verlaufs der Erkrankung durch die Medikation, im positiven wie im negativen Sinn, wurde bisher nicht erreicht. Die Entscheidung über die Behandlung der einzelnen Symptome Schläfrigkeit, Kataplexien, Halluzinationen, Schlaflähmungen und gestörter Nachtschlaf muss in Abhängigkeit vom Schweregrad der einzelnen Symptome und der Situation des Patienten getroffen werden. Da es sich um eine lebenslange Erkrankung handelt, ist es notwendig, dass der Patient lernt, mit den verfügbaren Medikamenten verantwortungsvoll und ohne Angst umzugehen und sie unter Umständen nach Bedarf sinnvoll einzusetzen.

Mittel zur Behandlung der Tagesschläfrigkeit – Stimulanzien

Die Tagesschläfrigkeit ist bei den meisten Narkolepsie-Patienten das größte Problem und damit auch das wichtigste Zielsymptom. Zu diesem Zweck (Indikation) werden Stimulanzien (wachheitsfördernde Medikamente) verschiedener chemischer Gruppen und Medikamente mit stimulierender Nebenwirkung aus anderen Stoffklassen eingesetzt. Das Ziel einer völlig ungestörten Wachheit über den ganzen Tag ist bei den meisten Patienten unrealistisch. Der Versuch, die Schläfrigkeit mit Medikamenten völlig zu beheben, führt meistens zu einer überhöhten Dosierung und zu einem raschen Wirkungsverlust.



Oft gelingt es nur, das Auftreten von Müdigkeit zeitlich zu verzögern, so dass die sozialen Folgen abgemildert werden. Ob eine regelmäßige Dauerbehandlung, eine bedarfsorientierte Dosierung oder eine Kombination beider Schemata gewählt wird, hängt im Wesentlichen von dem Schweregrad der Symptome und der persönlichen Situation des Patienten ab.

Wie Narkolepsie-Patienten auf diese Medikamente ansprechen, ist indivi-

duell sehr unterschiedlich und kaum vorhersagbar, auch innerhalb einer Substanzgruppe. Es lohnt sich deshalb, mehrere verschiedene Präparate zu erproben, um die optimale Behandlung zu erreichen. Sogar die Reaktion auf die gleiche Substanz in verschiedenen Darreichungsformen (z.B. Tabletten oder Kapseln mit verzögerter Freisetzung) kann ganz verschieden sein. Auch die erforderliche Dosis ist sehr unterschiedlich.

Bei einer Dauerbehandlung können regelmäßige Einnahmepausen (sog. „drug holidays") zur Verminderung von Toleranzentwicklung (Wirkungsverlust durch Gewöhnung) beitragen.

Obwohl viele Narkolepsie-Patienten zum Teil über Jahre mit hohen Dosen von Stimulanzien behandelt werden, sind Fälle einer echten Sucht oder Abhängigkeit eine Ausnahme und sollten deshalb kein Grund sein, Patienten mit Narkolepsie eine notwendige und wirksame Therapie vorzuenthalten.

Chemisch gehören die meisten herkömmlichen Stimulanzien zur Gruppe der Amphetaminabkömmlinge und haben ähnliche Wirkungen und Nebenwirkungen. Sie erhöhen vor allem das Angebot der Botenstoffe (Transmitter) Noradrenalin und Dopamin im Gehirn. Koffein und ähnliche Wirkstoffe wirken über die Hemmung der Signalübertragung (Rezeptorblockade) durch Adenosin, einem Endprodukt im Energiestoffwechsel.

Mittel zur Behandlung der Kataplexien - Antikataplektika

Die Behandlung von Kataplexien, Halluzinationen und Schlaflähmungen unterscheidet sich nicht. Grundsätzlich sind gegen diese Symptome alle Substanzen wirksam, die den REM-Schlaf unterdrücken. Es handelt sich dabei um Medikamente, die ursprünglich zum Einsatz gegen Depressionen entwickelt wurden, sog. Antidepressiva. Die Wirkung beruht nach dem gegenwärtigen Wissensstand vorwiegend darauf, dass im Gehirn das Angebot der Botenstoffe Noradrenalin und Serotonin erhöht wird.

Die Medikamente unterscheiden sich beim einzelnen Patienten teilweise deutlich in ihrer Wirkung und hinsichtlich der Nebenwirkungen. Deshalb kann die Suche nach dem besten Medikament gegen Kataplexie beim einzelnen Patienten unter Umständen schwierig und langwierig sein. Es gibt hier aber glücklicherweise eine breitere Auswahl von Substanzen, die in Frage kommen.

Grundsätzlich werden Medikamente ohne müde machende Nebenwirkungen bevorzugt. Die erforderliche Dosierung liegt in der Regel erheblich niedriger als bei der Behandlung von Depressionen. Dieser Medikamenten-Typ sollte - im Unterschied zu den Stimulanzien - regelmäßig eingenommen werden. Ein abruptes Absetzen kann zu einer krisenhaften Häufung von Kataplexien führen.

Das Natriumsalz der Gamma-Hydroxy-Buttersäure (GHB = Natriumoxybat), wurde 2005 in Deutschland zugelassen. Große Studien haben gezeigt, dass Natriumoxybat die Schlafqualität verbessert, die Tagesmüdigkeit vermindert und die Häufigkeit von Kataplexien reduziert.

Mittel zur Behandlung des gestörten Nachtschlafs - Hypnotika
Durchschlafstörungen sind ein häufiges und quälendes Symptom der Narkolepsie. Die Behandlung ist häufig problematisch, weil eine Verschlimmerung der Tagesschläfrigkeit durch einen Überhang-Effekt vermieden werden muss. Am ehesten kommen kurz wirksame Präparate aus der Gruppe der Benzodiazepin-Rezeptor-Agonisten in Frage. Auch Natriumoxybat ist zur Verbesserung des Schlafes wirksam.

Perspektiven für neue Behandlungsformen
Die aktuellen Bemühungen, neue Therapieverfahren zur Behandlung der Narkolepsie zu entwickeln, konzentrieren sich auf drei Bereiche:

- Veränderung der Aktivität des Immunsystems - Immunmodulation
- Medikamente, die in das Hypocretin/Orexin-System eingreifen
- neue „klassische“ Stimulanzien und neue Antikataplektika

Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft (DNG) e.V.

In der Deutschen Narkolepsie-Gesellschaft (DNG) e.V. haben sich Patienten zusammengeschlossen, die an Narkolepsie und ähnlichen Erkrankungen des Schlaf-Wach-Rhythmus leiden. Die DNG steht auch offen für Angehörige der Patienten und Personen, die die Ziele der DNG unterstützen wollen.

Die DNG hat sich folgende Aufgaben und Ziele gesetzt:

- Betreuung und Beratung der Mitglieder in allen Fragen, die mit der Erkrankung zusammenhängen.
- Hilfe bei der Eingliederung in Familie, Beruf und Gesellschaft.
- Aufklärung über die Erkrankung in der Öffentlichkeit und bei Ärzten.
- Förderung der Forschung über Narkolepsie und ähnliche Erkrankungen.

In örtlichen Selbsthilfegruppen tauschen die Mitglieder ihre Erlebnisse und Erfahrungen mit der Krankheit aus. Allein das hilft schon vielen; sie erleben sich verbunden durch das gemeinsame Schicksal und lernen voneinander einen besseren Umgang mit der Krankheit. Die DNG strebt an, Selbsthilfegruppen flächendeckend in ganz Deutschland einzurichten.

In Seminaren werden Kenntnisse über die Narkolepsie, über einzelne Aspekte oder den richtigen Umgang mit dieser Erkrankung vermittelt.

Die vereinseigene Mitgliederzeitschrift „Der Wecker" erscheint zweimal im Jahr. Sie enthält neben medizinischen Aufsätzen und gesundheitspolitischen Hinweisen auch Mitteilungen aus dem Vereinsleben. Zu Schwerpunktthemen bringt die DNG besondere Broschüren heraus.

Die Arbeit der DNG wird unterstützt von einem Wissenschaftlichen Beirat, bestehend aus Ärzten und Psychologen, die in der Forschung und Behandlung der Narkolepsie erfahren sind.

Weitere Informationen finden Sie unter www.dng-ev.org.

Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft e.V., Bundesgeschäftsstelle
Wilhelmshöher Allee 286, 34131 Kassel
Tel.: 05 61 / 40 09 07 04, Fax.: 05 61 / 40 09 07 06
E-Mail: dng-geschaeftsstelle@t-online.de

Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft (DNG) e.V.

Weiterführende Literatur

Geert Mayer: **Narkolepsie. Taschenatlas spezial,** Thieme Verlag, 2006

Susanne Schäfer: **Die Schlafkrankheit Narkolepsie - Ein Erfahrungsbericht über Lachschlag, Schrecklähmung und Pennen in Pappkartons,** Verlag Freies Geistesleben, 1998

Norbert Dahmen: **Diagnostik, Differenzialdiagnostik und Therapie der Tagesschläfrigkeit**, Uni-Med Verlag, 2006

Susanne Bunten, Svenja Happe: **Aktuelle Therapie der Narkolepsie**. Akt. Neurol. 35 (2008) 225-233, Thieme Verlag

Interessante Adressen und Links

Deutsche Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM)
HEPHATA-Klinik, Schimmelpfengstraße 2, 34613 Schwalmstadt-Treysa
E-Mail: dgsm.mayer@t-online.de, www.dgsm.de

Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen
www.achse-online.de/seltene_erkrankungen/seltene.php

Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)
www.dgn.org/108.0.html

Deutsche Akademie für Gesundheit und Schlaf (DAGS)
www.dags.de

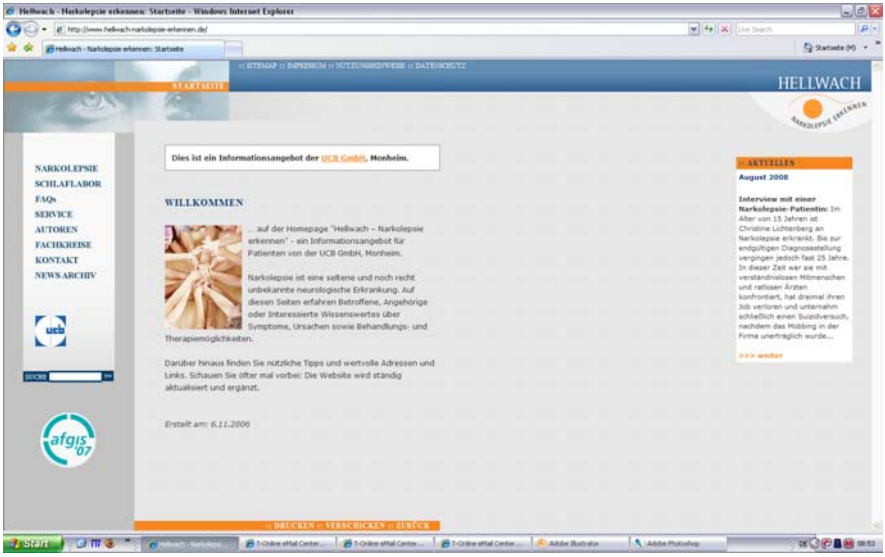
European Narcolepsy Network
www.sleep-network.eu

Schweizerische Narkolepsie Gesellschaft
www.narcolepsy.ch

Österreichische Narkolepsie Gesellschaft (ÖNG)
www.narkolepsie.at

Narkolepsie – wenn der Schlaf zum Problem wird

Für weitere Informationen zum Thema Narkolepsie sprechen Sie bitte mit Ihrem Arzt/Ihrer Ärztin und besuchen Sie auch, wenn möglich, unsere Homepage www.hellwach-narkolepsie-erkennen.de.



Mit freundlicher Unterstützung der UCB GmbH

Ihr Ratgeber zum Mitnehmen!

Crossmed Patienten-Ratgeber aus der Serie **„Arzt und Patient im Gespräch"**, zu vielen Themen rund um Ihre Gesundheit, finden Sie bei Ihrem Facharzt, in Kliniken, Rehazentren und in vielen Apotheken und Drogerien. Selbstverständlich kostenlos zum Mitnehmen. Ratgeber für Sie kostenfrei bestellen kann Ihr Arzt / Ihre Ärztin auch unter:

www.patienten-bibliothek.de

crossmed