



HELLWACH STATT TODMÜDE

NARKOLEPSIE-RATGEBER

LIEBE LESERIN, LIEBER LESER!

Sind Sie häufig schläfrig? Nicken Sie bei der Arbeit oder in der Schule ein, obwohl Sie das gar nicht wollen? Verlieren Sie manchmal die Kontrolle über Ihren Körper? **Das könnten Anzeichen für eine Narkolepsie sein. Narkolepsie haben Sie noch nie gehört? Kein Problem.**

Diese Broschüre hilft Ihnen, die Symptome dieser seltenen Krankheit kennenzulernen und zu verstehen. Außerdem haben wir auf den folgenden Seiten jede Menge Informationen und Tipps zum Leben mit Narkolepsie für Sie zusammengestellt.

Eines schon mal vorneweg: Sie sind nicht allein!

Wichtig ist, dass Sie sich informieren und mit Ihrem Arzt sprechen, was als Nächstes zu tun ist, z. B. die Untersuchung in einem Schlaflabor oder der Besuch bei einem Spezialisten. Denn mit einer auf Sie zugeschnittenen Therapie ist auch mit Narkolepsie meist ein ganz normales Leben möglich.

„Ich bin schon mein
ganzes Leben lang
müde.“

“

KOMMT IHNEN DAS BEKANNT VOR?

„Ich schlafe ständig ein:
beim Spaziergang mit dem Hund, im Museum und
letztens sogar mitten in einer Prüfung!“



„In der Nacht bin ich wach
und tagsüber müde.
Verkehrte Welt!“



„Beim Lachen falle ich
plötzlich hin, voll peinlich!“

„Manchmal höre ich Stimmen
beim Einschlafen.“



”

WAS GENAU SIND DENN NUN DIE SYMPTOME?

Typische Beschwerden bei Narkolepsie sind:

■ Exzessive Tagesschläfrigkeit

Betroffene sind tagsüber trotz ausreichend Schlaf sehr müde und haben Schwierigkeiten, konzentriert und wach zu bleiben – bis sie irgendwann einschlafen. Das kann bis zu einer halben Stunde dauern und beim Fernsehen passieren, im Café mit Freunden, beim Vorstellungsgespräch oder während des Autofahrens. Diese Schläfrigkeit kann ein erster Hinweis auf die Krankheit sein – vor allem, wenn sie länger als 3 Monate lang täglich vorkommt.

■ Plötzliches Erschlaffen der Muskeln (Fachbegriff = Kataplexie)

Kataplexien werden durch Lachen oder starke Emotionen wie Wut oder Freude ausgelöst. Obwohl die Person bei vollem Bewusstsein ist, erschlaffen die Muskeln kurzzeitig unkontrolliert. Es können Teile der Muskulatur betroffen sein, wie z. B. die Gesichtsmuskeln. Das Gesicht verzieht sich dann und Betroffene sprechen, als wären sie betrunken. Ist die gesamte Muskulatur am Körper involviert, sacken sie in sich zusammen und nehmen die Umgebung dann meistens nur noch wie hinter einem Schleier wahr.

■ Schlaf lähmung

Betroffene sind während des Einschlafens oder Aufwachens vorübergehend unfähig, ihre Gliedmaßen zu bewegen, den Kopf zu heben oder sogar zu atmen.

■ Schlafbedingte Halluzinationen

Während der Einschlaf- oder Aufwachphase sehen einige Narkolepsie-Patienten Dinge oder hören Stimmen, die nicht real sind, aber täuschend echt wirken.

■ Gestörter Nachtschlaf

Das unfreiwillige Einschlafen am Tage führt zu häufigem nächtlichen Erwachen, leichtem Schlaf, langen Wachliegezeiten und beeinträchtigt die erholsame Nachtruhe der Betroffenen enorm. Manche Patienten haben sehr reale Träume, die ziemlich verwirrend sein können. Andere sind topfit und erledigen Dinge, die sie tagsüber nicht geschafft haben.

■ Automatisches Verhalten

Hierbei wird eine begonnene Tätigkeit beim Einnicken ohne Zutun des Betroffenen motorisch weiter ausgeführt. Die Person schreibt beispielsweise einen Brief weiter oder bewegt sich automatisch voran und weiß später gar nicht mehr, wie sie an einen bestimmten Ort gelangt ist.

AUGEN ZU UND DURCH!

Sollten Sie eines der Symptome oder auch mehrere bei sich feststellen, kann das ein Hinweis darauf sein, dass Sie Narkolepsie haben. Abschließend kann dies allerdings nur von einem Facharzt im Schlaflabor festgestellt werden.

Während Sie schlafen, werden dort besondere Untersuchungen und Messungen durchgeführt. Keine Angst: Sie bekommen davon so gut wie nichts mit – wissen danach aber, was die Ursache Ihrer Beschwerden ist. Das ist für viele Betroffene eine große Erleichterung. Denn ist die Narkolepsie erst mal diagnostiziert, lässt sie sich gut behandeln. Und Sie wissen endlich, warum Sie regelmäßig einschlafen.

„Endlich ist da jemand, der mir glaubt und meine Erkrankung ernst nimmt.“

„Ich bin wirklich überall eingeschlafen. Jetzt weiß ich endlich, warum.“

„Ich habe mich nicht getraut zu sagen, dass ich Gestalten sehe.“

SCHLAF

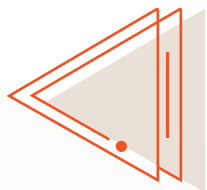
LABOR



SYMPTOME? KOMPLEX!

Eine Narkolepsie kann sich nicht nur durch ein einziges, sondern auch durch mehrere Symptome äußern. **Der Fachbegriff dafür lautet Symptomkomplex und das bedeutet:**

- Manche Patienten haben nur ein Symptom, andere hingegen eine Kombination aus **mehreren Symptomen**. Bei manchen Betroffenen kommen im Krankheitsverlauf weitere Symptome dazu.
- Auch die **Stärke** der Symptome variiert von Patient zu Patient – das betrifft zum Beispiel die Dauer der Schlafattacken.
- Ebenso wie die **Häufigkeit**, mit der die Symptome auftreten – beispielsweise die Anzahl der Kataplexien.



Nicht jeder Betroffene hat alle Symptome. Aber eines haben alle Narkolepsie-Patienten gemeinsam: **die exzessive Tagesschläfrigkeit.**

JEDER IST ANDERS.

Exzessive Tagesschläfrigkeit (EDS)



100%

der Patienten betroffen¹

Kataplexie



ca. 70%

der Patienten betroffen²

Schlaflähmung



25% – 50%

der Patienten betroffen²

Schlafbedingte Halluzinationen



33% – 80%

der Patienten betroffen²

Gestörter Nachtschlaf



30% – 95%

der Patienten betroffen²

Symptomkomplex

Eine Minderheit der Patienten leidet unter allen 5 Symptomen.



10% – 25%

der Patienten betroffen¹

¹ Flygare J, Parthasarathy S. Am J Med 2015;128(1):10–13. ² Roth T et al. J Clin Sleep Med 2013;9(9):955–65.

NACHT
TAG

verkehrter Schlaf-Wach-Rhythmus

WAS IST NARKOLEPSIE?

Woher kommen meine Symptome?

Bei der Narkolepsie fehlen im Gehirn bestimmte Botenstoffe, die eine wesentliche Rolle bei der Regulierung des Schlaf-Wach-Rhythmus und der Muskelspannung spielen. Dies führt bei Betroffenen zu einem „Durcheinander“ im Gehirn: Die Dinge, die eigentlich nachts während des Schlafens ablaufen sollten, passieren tagsüber. Daher die übermäßige Tagesschläfrigkeit.

Habe ich Narkolepsie oder bin ich einfach nur müde?

Diese und andere Fragen rund um die Erkrankung sollten Sie unbedingt mit Ihrem Arzt oder einem Spezialisten klären. Haben Sie Symptome, die mindestens 3 Monate lang bestehen, wird Sie Ihr Arzt in ein Schlaflabor überweisen. Dort werden unterschiedliche Messungen während des Schlafens, am Tag und in der Nacht, durchgeführt. Die Messungen geben Ihnen Klarheit darüber, ob und welche Erkrankung vorliegt.

Was kann ich tun?

■ Führen Sie ein Schlaftagebuch

Sie nicken am Tage plötzlich ein, obwohl Sie nachts gut schlafen? Sie merken, dass Ihre Gesichtsmuskulatur erschlafft oder Sie kurz zusammensacken? Führen Sie ein Schlaftagebuch: Schreiben Sie auf, wann Sie zu Bett gehen und wann Sie aufstehen, ob und wie lange Sie nachts oder tagsüber schlafen. Notieren Sie außerdem, wenn Sie besondere Träume haben, und alles, was Ihnen merkwürdig vorkommt. Tun Sie dies möglichst für 2 bis 3 Wochen.

■ Lassen Sie sich filmen

Wenn Sie lachen oder wütend sind, erschlaffen Ihre Muskeln? Dann bitten Sie eine Vertrauensperson, davon ein Video mit dem Smartphone zu machen. Zeigen Sie dies Ihrem Arzt.

TESTEN SIE IHRE TAGESSCHLÄFRIGKEIT!

Benutzen Sie bitte die folgende Skala, um für jede Situation eine möglichst genaue Einschätzung vorzunehmen, und kreuzen Sie die entsprechende Zahl an:

0 = würde niemals einnicken

1 = geringe Wahrscheinlichkeit einzunicken

2 = mittlere Wahrscheinlichkeit einzunicken

3 = hohe Wahrscheinlichkeit einzunicken

Situation	Wahrscheinlichkeit einzunicken			
	0	1	2	3
Im Sitzen lesend				
Beim Fernsehen				
Wenn Sie passiv (als Zuhörer) in der Öffentlichkeit sitzen (z. B. im Theater oder bei einem Vortrag)				
Als Beifahrer im Auto während einer einstündigen Fahrt ohne Pause				
Wenn Sie sich am Nachmittag hingelegt haben, um sich auszuruhen				
Wenn Sie sitzen und sich mit jemandem unterhalten				
Wenn Sie nach dem Mittagessen (ohne Alkohol) ruhig dasitzen				
Wenn Sie als Fahrer eines Autos verkehrsbedingt einige Minuten halten müssen				
Summe				

Ergebnis: Haben Sie mehr als 10 Punkte, obwohl Sie regelmäßig schlafen? Dann kann es sein, dass Sie an Narkolepsie erkrankt sind. Bitte sprechen Sie unbedingt mit Ihrem Arzt darüber!

Dies sollten Sie auch tun, wenn Sie Narkolepsie-Patient sind und trotz medikamentöser Therapie noch erhebliche Beschwerden haben. So kann Ihr Arzt die Behandlung noch besser an Ihre individuellen Bedürfnisse anpassen.

AKTIV UND SELBSTBESTIMMT LEBEN MIT NARKOLEPSIE

Narkolepsie ist eine seltene neurologische Erkrankung, deren Symptome sehr unterschiedlich ausgeprägt sein können. Deshalb wird sie oft nicht oder erst nach Jahren erkannt. Erkrankte haben häufig damit zu kämpfen, dass sie als faul oder desinteressiert bezeichnet werden. Doch Narkolepsie-Patienten können nichts dafür, sie schlafen einfach ein. Narkolepsie ist eine Krankheit. Man hat sie sein Leben lang und sie ist nicht heilbar.

Aber: Mit Medikamenten ist Narkolepsie individuell therapierbar, sodass die Beschwerden deutlich abnehmen und die Patienten ihren Alltag gut meistern können. Welches Medikament das richtige für Sie ist, besprechen Sie am besten mit Ihrem Arzt.

Hier ein paar Tipps, die Ihnen das Leben mit Narkolepsie erleichtern:

- Halten Sie sich an feste Schlaf- und Aufstehzeiten (auch an freien Tagen). Das kann Ihren Nachtschlaf verbessern.
- Planen Sie tagsüber ganz bewusst feste Zeiten für Nickerchen ein. Anschließend sind Sie leistungsfähiger.
- Bewegen Sie sich regelmäßig – am besten an der frischen Luft. Aber übertreiben Sie es nicht!
- Alkohol sowie große, schwere Mahlzeiten machen oft noch müder. Verteilen Sie lieber kleinere Portionen (kohlenhydratarm) über den Tag.
- Bei koffeinhaltigen Getränken sollten Sie die Risiken und Nebenwirkungen abwägen.



Sie wissen oft am besten, was Ihnen guttut und wann Sie am fittesten sind. **Teilen Sie sich den Tag entsprechend ein!**

NOCH FRAGEN?

Kann ich in die Schule gehen bzw. einen Beruf ausüben?

Viele Patienten mit Narkolepsie können ganz normal ihren Schulabschluss machen und auch einen Beruf ausüben. Welcher Beruf für Sie infrage kommt, hängt davon ab, wie viele Beschwerden Sie im Rahmen der medikamentösen Behandlung noch haben. Flexible Arbeitszeiten und eine freie Aufgabeneinteilung helfen außerdem dabei, die Arbeit besser in Ihren Tagesrhythmus zu integrieren. **Ideal ist ein Job, der Ihnen Spaß macht und Sie begeistert. Denn: Motivation hält wach!**

Wen soll ich informieren?

Die Personen, mit denen Sie regelmäßig zu tun haben, sollten über Ihre Krankheit und die Symptome Bescheid wissen. Das hilft allen Beteiligten und schützt vor dummen Sprüchen und Vorurteilen. Oft ist es sogar so, dass sich höhnische Bemerkungen dann in Verständnis und Hilfsbereitschaft verwandeln.

Ein offener Umgang mit der Krankheit ist sehr wichtig.

Kann ich Auto fahren?

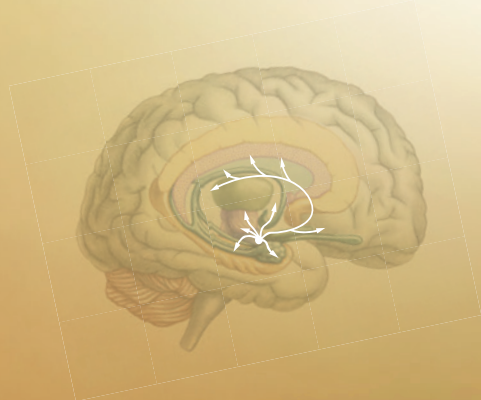
Bitte sprechen Sie darüber unbedingt mit Ihrem Arzt. Meist ist eine Fahrtauglichkeitsprüfung ratsam.

Wo bekomme ich Unterstützung?

- Da die Krankheit selten ist, gibt es nicht viele Spezialisten auf diesem Gebiet. Es kann hilfreich sein, einen Experten, einen sogenannten „Schlafmediziner“, oder einen Nervenarzt aufzusuchen.
- Tauschen Sie sich mit anderen Betroffenen aus: In vielen Teilen Deutschlands gibt es Selbsthilfegruppen. Weitere Informationen bieten Ihnen auch die Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft (dng-ev.de) und das Netzwerk Narkolepsie (narkolepsie-netzwerk.de). Fragen Sie Ihren Arzt danach oder recherchieren Sie selbst im Internet.
- Narkolepsie ist eine chronische Erkrankung. Das heißt, dass Sie eine Kur beantragen können. Fragen Sie auch hierzu Ihren Arzt.
- Die Narkolepsie kann als Grund für eine Schwerbehinderung gelten. Viele hilfreiche Tipps rund um dieses Thema erhalten Sie über die Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft und Ihren Arzt.



„Ich kann immer besser mit der Tagesschläfrigkeit umgehen. Mit der richtigen Balance und Lockerheit und meiner Therapie kann ich fast ein ganz normales Leben führen!“



HELLWACH DURCHS LEBEN

NEUE PERSPEKTIVEN
FÜR PATIENTEN



Bioprojet Deutschland GmbH
Bismarckstr. 63 • 12169 Berlin
Tel.: 030/34655460-0
info@bioprojet.de • www.bioprojet.de