

Merkblatt Narkolepsie / Schlafkrankheit

Die Narkolepsie wird im Volksmund auch als "Schlafkrankheit" bezeichnet. Tatsächlich ist ihr hervorstechendes Symptom eine lebenslang bestehende Einschlafneigung mit Schlafanfällen in den ungewöhnlichsten Situationen.

Narkoleptiker, wie die Betroffenen genannt werden, stehen ausgeruht auf, sind jedoch nach kurzer Zeit wieder zum umfallen müde. Das hat nichts mit zu wenig Schlaf, mit langem Ausgehen oder mit spät zu Bett gehen zu tun. Narkolepsie ist eine neurologische Krankheit. Sie ist **eine Störung der Schlaf-Wach-Regulierung**, deren Zentren im Gehirnstamm und im Mittelhirn liegen.

Die Erkrankung beeinträchtigt die Lebenserwartung nicht. Allerdings bleibt sie, einmal aufgetreten, lebenslang bestehen. Sie kann erhebliche berufliche, familiäre und persönliche Probleme verursachen, denn die Symptome beeinträchtigen die Lebensführung der Betroffenen mehr oder weniger stark. Fehlendes Verständnis in Familie und am Arbeitsplatz verursacht häufig zusätzliche Schwierigkeiten.

Bei entsprechender Einrichtung der Lebensweise, sorgfältig unterstützender, medikamentöser Dauerbehandlung und bei einer vernünftigen, vorurteilsfreien Einstellung der Umgebung können die Patienten jedoch ein fast normales Leben führen. Das erste Auftreten der Krankheit ist in der Regel eher harmlos mit Schlafanfällen in Situationen, in welchen auch der Gesunde leicht einnickt.

Narkolepsie ist keine psychische Erkrankung.

Narkoleptiker sind keine Faulpelze oder Simulanten.

Narkolepsie hat nichts mit mangelnder Intelligenz zu tun.

Narkoleptiker sind ganz normale Menschen - mit einem eigenen Schlafrhythmus.

Symptome

1. Tagesschläfrigkeit

Tagesschläfrigkeit ist entweder ständig vorhanden, oder tritt in Form anfallsartiger Einschlafattacken von meist nur wenigen Minuten Dauer auf. Häufig kann ein Schläfchen von 15 bis 30 Minuten die Schläfrigkeit der nächsten paar Stunden beseitigen.

In unterschiedlichen Abständen kehrt die Müdigkeit mehrmals pro Tag zurück. Dieser Rhythmus erinnert an den etwa 4-stündigen Schlaf-Wach-Rhythmus des Neugeborenen. Wenn keine Möglichkeit besteht, einige Minuten zu schlafen, verstärkt sich die Einschlafneigung und wird unwiderstehlich. Kommt ein Narkoleptiker nicht zu seinem erforderlichen Schlaf, so fällt er für kurze Momente in einen Halbschlaf. Dann werden geistesabwesend unsinnig erscheinende Handlungen ausgeführt.

2. Kataplexie

Kurzandauernde und plötzliche Erschlaffung der Gesichts-, Arm- oder Beinmuskulatur. Der Körper des Narkoleptikers fällt in die REM-Phase. Man spricht von einem "affektiven Tonusverlust", weil diese Anfälle meistens durch eine Gemütsregung ausgelöst werden. Je nach Schweregrad eines Anfalls führt die Erschlaffung zu undeutlichem Sprechen oder Stimmverlust, zum Fallenlassen eines Gegenstandes, zum Weichwerden der Knie oder zum vollständigen Zusammensinken. Das Bewusstsein ist bei einer Kataplexie nicht beeinträchtigt.

3. Hypnagoge Halluzination

Im Gegensatz zu normalen Schläfern beginnen die Schlafepisoden von Narkoleptikern mit dem REM-Schlaf. Beim Einschlafen können sich Inhalte des REM-Schlafs (Verlust der Muskelspannung, Traumwahrnehmungen) mit dem Wachbewusstsein vermischen und überlappen. In diesem Zustand kann der Betroffene nicht klar erkennen, ob er wach ist oder schläft.

4. Schlafähmung

Bei intensiven Träumen fällt der Betroffene in eine Schlafähmung, eine sogenannte Schlafparalyse. Er möchte aufstehen, das Licht anzünden – doch der Körper ist in der Muskeler schlaffung des REM-Schlafs gefangen. Dieses Phänomen kann beim Einschlafen oder beim Erwachen auftauchen. Der Narkoleptiker will wach werden, doch der Schlaf lässt ihn nicht los.

5. Gestörter Nachtschlaf

Der gestörte Schlaf in der Nacht kann als Weiterführen des 4-stündigen Ruhe-Aktivitätsrhythmus angesehen werden. Typisch ist ein abruptes Erwachen ohne ersichtlichen Grund. Der Narkoleptiker ist hellwach und angeregt, verrichtet mitten in der Nacht irgendeine Arbeit oder bringt seine Ideen und Gedanken zu Papier.

Diagnose

Bei Verdacht auf Narkolepsie wenden Sie sich am Besten an Ihren Hausarzt. Er kann Sie für eine genaue ärztliche Abklärung an einen Spezialarzt für Neurologie weiterverweisen.

Meistens ist eine Untersuchung im Schlaflabor unabdingbar. Im Schlaflabor können die einzelnen Schlafphasen gemessen und aufgezeichnet werden. Es werden noch fünf Einschlaftests am Tag vorgenommen, um definitiv abzuklären, ob eine Narkolepsie oder eine andere Schlafstörung für die Symptome verantwortlich ist.

Schlaftagebuch

Als grosse Hilfe hat sich das Führen eines Schlaftagebuches bewährt. Darin wird täglich die eigene Einschätzung zum Schlaf und zur Tagesmüdigkeit festgehalten. Empfehlenswert ist, das Tagebuch über einen Zeitraum von mehreren Wochen zu führen. Anhand des Schlafprotokolls kann der ureigene Schlafrhythmus erkannt werden. Auch ergeben sich daraus häufig wichtige Hinweise für eine persönlich abgestimmte medikamentöse Therapie.

Je genauer man seinen Tagesrhythmus kennt, um so besser kann man seine Aktivitäten danach ausrichten. Diese Angleichungen bringen oftmals erhebliche Erleichterungen im Alltag und stellen einen wichtigen Schritt im Umgang mit der Narkolepsie dar.

Das Abendprotokoll wird vor dem Schlafengehen ausgefüllt. Hier wird festgehalten, wie oft die Tagesmüdigkeit auftrat und wie stark die Einschlafneigung war. Auch bietet dieses Tagebuch die Möglichkeit, Notizen zu Kataplexien zu machen.

Das Morgenprotokoll wird nach dem Aufstehen ausgefüllt. Hier wird festgehalten, wann man eingeschlafen, wann man nachts und wann man am Morgen aufgewacht ist. Wichtig: man sollte dabei nicht ständig auf die Uhr schauen. Es geht hier lediglich darum, ausdrücklich den subjektiven Eindruck am Morgen wiederzugeben. Zusätzlich bietet dieses Tagebuch die Möglichkeit, Schlafparalysen, also Schlaf lähmungen, zu notieren.

Tipps für Angehörige

Narkolepsie ist eine organische Krankheit, für die der Betroffene nichts kann. Es ist unfair und ungerecht, ihm seine Einschlafneigung vorzuwerfen und ihn gar als Simulant, Faulpelz oder Schlafmütze hinzustellen. Es ist bekannt, dass sich die Symptome der Krankheit durch psychischen Stress in Beruf und Familie drastisch verstärken können. Auch dafür kann nicht der von der Krankheit Betroffene verantwortlich gemacht werden.

Beim Auftreten von kataplektischen Anfällen sollten Anwesende versuchen, den Kranken in der gerade eingenommenen Stellung zu stützen. Sie sollten bedenken, dass er der naheliegenden und wohlgemeinten Aufforderung sich zu setzen, nicht folgen kann, weil die Muskeln jeglichen Dienst versagen. Man braucht auch keinen Arzt zu Hilfe zu rufen, da die Muskelkraft spätestens nach wenigen Minuten wiederkehrt. So erschreckend das Miterleben eines kataplektischen Anfalls sein kann, man sollte sich immer vergegenwärtigen, dass – ganz im Gegensatz zur Epilepsie – nicht der Anfall krankhafter Natur ist, sondern lediglich der zeitliche Eintritt. Die Traumphasen des Nachtschlafs erlebt jeder in diesem Zustand – "wie gelähmt".

Es ist deshalb auch nicht zu befürchten, dass der Narkoleptiker geistes- oder gemütskrank wird; sein Verstand funktioniert zu jeder Zeit einwandfrei und das Gemüt ist völlig normal. Lediglich eine Überdosierung von Psychostimulantien, welche je nach Fall als Therapiemethode verwendet werden, kann unter Umständen zu vorübergehenden psychotischen Zuständen mit Personenverknennung führen (Amphetaminpsychose, Ephedrinpsychose etc.). Diese Erscheinungen verschwinden sofort nach Absetzen des Medikaments. Dass es dem Narkoleptiker gelingt, einen für ihn passenden und erträglichen Tagesablauf zu organisieren, liegt nicht nur an ihm, sondern auch an seinem Umfeld. Das Verständnis von Familie, Freunden und nicht zuletzt auch Arbeitgebern ist wesentlich, damit der Narkoleptiker die Ruhepausen, die er braucht, in seinen Alltag integrieren kann. Wichtig dabei ist, dass Angehörigen dem Narkoleptiker seine Krankheitssymptome nicht vorwerfen und stets berücksichtigen, dass monotone Situationen seine Schlafneigung verstärkt hervortreten lassen.

Behandlung

1. Die nichtmedikamentöse Behandlung

Eine Rhythmisierung des Tagesablaufs mit kurzen Ruhepausen zu gleichbleibenden Tageszeiten ist oberstes Gebot. Zusätzlich zum obligaten – kurzen – Mittagsschlaf, sind individuell zu dosierende Erholungspausen erforderlich. Berufe mit Nachtschicht und/oder unregelmässigen Schlaf-Wach-Rhythmus sind zu vermeiden.

Reichliche Mahlzeiten verstärken die Einschlafneigung und sind zu vermeiden. Am besten ist es, eine grosse und üppige Mahlzeit durch mehrere kleine, leichtere Imbisse zu ersetzen. Der Genuss von Milch und Milchprodukten kann die Einschlafneigung verstärken. Diese Lebensmittel sollten also vorzugsweise vor dem Schlafengehen genossen werden.

Alkohol verstärkt die Einschlafneigung und ist deshalb zu vermeiden. Auch Nikotingenuss erleichtert das Wachbleiben nur scheinbar. Auf die Dauer vermehrt er die Einschlafneigung und ist deshalb zu vermeiden.

2. Die medikamentöse Behandlung

Eine medikamentöse Behandlung kann nur durch den Arzt erfolgen. Gleichwohl sollte der Patient die Grundregeln kennen. Das kann helfen, Fehler bei der Einnahme zu vermeiden.

Einschlafattacken und automatisches Verhalten werden mit Psychostimulantien unterdrückt. Es empfiehlt sich, diese Mittel vorsichtig zu dosieren und mit schwächer wirkenden Medikamenten zu beginnen.

Man muss sich auf eine Langzeitbehandlung einstellen. Da viele Psychostimulantien mit der Zeit in ihrer Wirkung nachlassen, eine Dosiserhöhung aber die Nebenwirkungen verstärkt und damit zusätzliche Gefahren schafft, sind sogenannte Medikamentenferien – das Absetzen der Mittel über 3 bis 4 Wochen – von Zeit zu Zeit ratsam.