WACH FÜRS LEBEN

Der Ratgeber für Menschen mit Narkolepsie, ihre Familien, Freunde und Arbeitgeber

„Holt euch Hilfe, um zu lernen, mit der Krankheit und euren Ängsten umzugehen."

Natalie T.

„WENN ICH SPORT MACHE, FÜHLE ICH MICH SUPER."

Robert M.

„In dem Moment, als ich die Diagnose bekam, fiel eine große Bürde von mir ab."

Harald J.

„MEINE FREUNDE HALTEN MICH FÜR EINE SPASSBREMSE."

Jessica R.

„BEIM FERNSEHEN SCHLAFE ICH REGELMÄßIG EIN."

Natascha R.

Liebe Patientin, lieber Patient,

nun weißt du es endlich: Deine Müdigkeit, deine Schlafattacken haben einen Namen: Narkolepsie

Narkolepsie ist eine seltene Erkrankung, die mit einem fehlenden Botenstoff im Gehirn zu tun hat. In dieser Broschüre möchten wir dir erklären, wie sich die Krankheit äußert und was du selbst und deine Ärztin oder dein Arzt dagegen tun können.

Narkolepsie ist zwar heute noch nicht heilbar, aber mit Hilfe moderner Medikamente und einiger Verhaltensmaßnahmen lässt sich gut damit leben. Wir zeigen dir, wo du Hilfe findest, wie du deinen Alltag organisieren kannst und welche Möglichkeiten es gibt, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen.

Eine spannende Lektüre wünscht dir

U. Kallweit

Prof. Dr. med. Ulf Kallweit

AUF FOLGENDEN SEITEN FINDEST DU **INFORMATIONEN** ZU DIESEN THEMEN

06 WAS BEDEUTET DIE DIAGNOSE NARKOLEPSIE FÜR MICH?

09 WIE VIELE MENSCHEN LEIDEN AN NARKOLEPSIE?

10 WIESO DAUERT ES OFT SO LANGE BIS ZUR DIAGNOSE?

11 WIESO TRIFFT ES GERADE MICH? WAS UNTERSCHEIDET MICH VON ANDEREN?

14 **WIE ÄUSSERT SICH DIE KRANKHEIT?**

18 GIBT ES MEDIKAMENTE, DIE HELFEN?

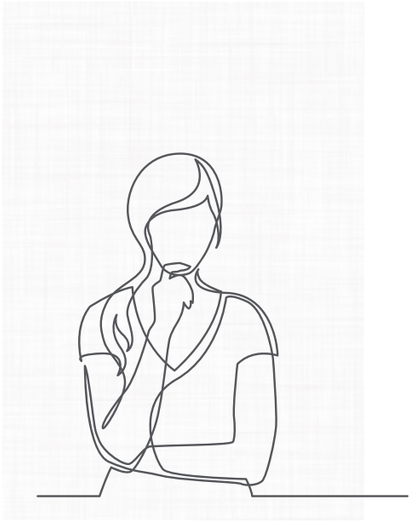
19 WANN SOLLTEST DU ZUM ARZT GEHEN?

20 WAS KANN ICH FÜR MEINE GESUNDHEIT TUN?

21 **WIE BEWÄLTIGE ICH MEINEN ALLTAG?**

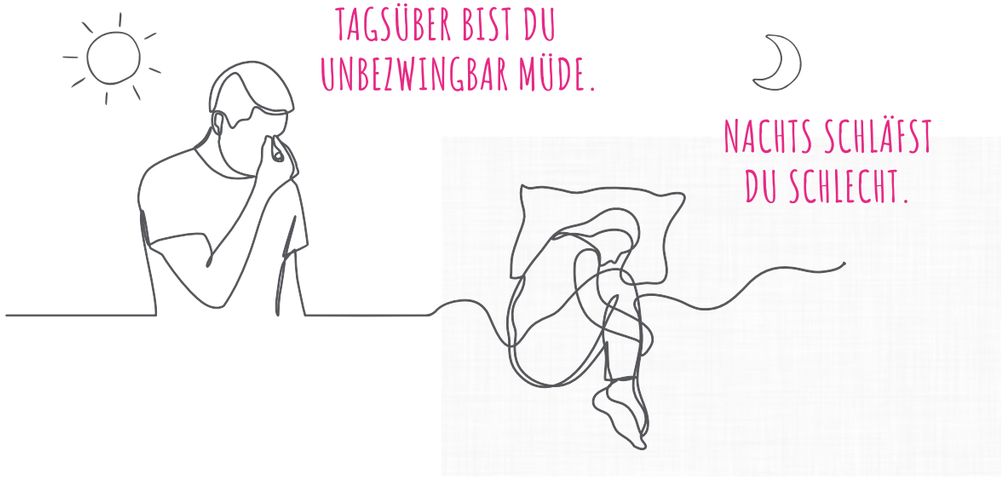
22 WAS MÜSSEN MEINE FAMILIE, FREUNDE, LEHRER ODER ARBEITGEBER WISSEN?

24 HABE ICH ANSPRUCH AUF SOZIALE LEISTUNGEN?



26 **ENTSPANNT BLEIBEN UND DREIMAL TÄGLICH SCHLAFEN – EINE PATIENTIN ERZÄHLT AUS IHREM LEBEN**

30 WO FINDE ICH HILFE?



WAS BEDEUTET DIE **DIAGNOSE** NARKOLEPSIE FÜR MICH?

DIE DIAGNOSE NARKOLEPSIE BEDEUTET, DASS DU UNTER EINER SELTENEN **SCHLAF- UND WACHSTÖRUNG** LEIDEST.

Oft fallen Dir **nicht nur** die **Augen zu**, sondern der ganze **Kopf fällt plötzlich auf den Tisch**. Dann bist Du eir

nfach **ausgeknockt.**

FÜR SEKUNDEN, MINUTEN ODER GAR EINE GANZE STUNDE.

Situationen, bei denen du plötzlich einschlafen kannst:

DU BIST NICHT ALLEIN

WIE VIELE MENSCHEN LEIDEN AN NARKOLEPSIE?

In Deutschland leben etwa **4.000 bis 6.000** Erwachsene mit einer diagnostizierten Narkolepsie. Doch da es oft viele Jahre bis zur Diagnose dauert, ist die Dunkelziffer etwa **viermal so hoch**: Die Krankheit betrifft also **circa 16.000 bis 24.000 Menschen**. Sie kann in fast jedem Alter auftreten, am häufigsten macht sie sich im **Alter zwischen 15 und 25 Jahren** zuerst bemerkbar.

WIESO DAUERT ES OFT **SO LANGE** BIS ZUR DIAGNOSE?

Im Schnitt dauert es **mehr als acht Jahre**, bis die Narkolepsie erkannt wird. Das erste Symptom ist meist die Tagesschläfrigkeit. Diese kann **viele Ursachen** haben:

MEDIKAMENTE ODER DROGEN

VITAMIN- ODER EISENMANGEL

ZOCKEN

FILME GUCKEN

NÄCHTLICHES FEIERN

SCHLAFMANGEL

SCHILDDRÜSENUNTERFUNKTION

DEPRESSIONEN ODER EPILEPSIE

Wenn all diese **möglichen Ursachen ausgeschlossen** sind und die Schlafattacken zunehmen, wird dich ein aufmerksamer Arzt in ein **spezialisiertes Schlaflabor** überweisen. Erst die gründliche Untersuchung nachts und tagsüber mit **modernen Monitoring- und Aufzeichnungsgeräten** bringt die **genaue Diagnose** ans Licht.

WARUM ICH!

WICHTIG ZU WISSEN: DU HAST EINE **REIN KÖRPERLICHE ERKRANKUNG,** DEREN URSACHE **NICHT IN DEINER PSYCHE** LIEGT!

Warum bin ich tagsüber so müde?

Warum kann ich nachts nicht schlafen?

WAS **UNTERSCHEIDET** MICH VON ANDEREN?

1 Im Gehirn von Narkolepsie-Patienten **funktionieren** einige spezialisierte **Nervenzellen nicht mehr**, die den **Botenstoff Hypocretin** produzieren.

2 Dadurch kommt es zu **Störungen im Schlaf-Wach-Rhythmus.**

3 **Hypocretin** spielt auch eine Rolle für den **Gefühlshaushalt.**

4 Auf Freude oder Ärger können **Knock-out-Attacken (Kataplexien)** folgen und die **Muskeln versagen** ihren Dienst.

5 Das fehlende Hypocretin bringt deinen Schlaf durcheinander: **Die Nacht wird zum Tag, der Tag zur Nacht.**

WIE **ÄUSSERT** SICH DIE KRANKHEIT?

VIELLEICHT BIST DU GAR NICHT VON ALLEN SYMPTOMEN BETROFFEN, ABER DU SOLLTEST WISSEN, DASS EINE NARKOLEPSIE VIELE SYMPTOME VERURSACHEN KANN ...

KONZENTRATIONS- UND GEDÄCHTNISSTÖRUNGEN

KATAPLEXIEN

HALLUZINATIONEN

SCHLAF-LÄHMUNG

VERWASCHENE SPRACHE

GEWICHTSZUNAHME

AUTOMATISCHES VERHALTEN

KOPF-SCHMERZEN

TAGES-SCHLÄFRIGKEIT

LEISTUNGS-MINDERUNG

SCHLAFSTÖRUNGEN NACHTS

DEPRESSIONEN

WIE **ÄUSSERT** SICH DIE KRANKHEIT?

DIE WICHTIGSTEN SYMPTOME, GENAU ERKLÄRT

TAGESSCHLÄFRIGKEIT

Das Hauptsymptom der Krankheit ist die **unbezwingbare Müdigkeit**: **Tagsüber kannst du dich kaum wachhalten** und fällst immer wieder in einen kurzen Schlaf.

SCHLAFSTÖRUNGEN NACHTS

Nachts dagegen wachst du immer wieder auf. Denn dein Schlaf wird oft unterbrochen und kann voller Alpträume sein. Und die können ganz schön Angst machen. Ebenfalls angsterregend sind die lebhaften **Halluzinationen**, die manchmal kurz vor dem Einschlafen oder kurz nach dem Aufwachen auftreten. Auch **Schlafwandeln** und **Angstzustände** können deine Nachtruhe empfindlich stören.

SCHLAFLÄHMUNGEN

Und dann sind da noch die **Schlaflähmungen** unter denen einige – zum Glück nicht alle – Patienten leiden: Dabei kann man sich vor dem Einschlafen oder nach dem Aufwachen vorübergehend überhaupt nicht mehr bewegen. Diese Lähmung kann Sekunden dauern, aber manchmal auch **5 bis 20 Minuten anhalten**.

KATAPLEXIEN

Wenn deine Muskeln – im Gesicht, im Nacken oder in den Beinen – plötzlich ihren Dienst versagen, leidest du an **Knock-out-Attacken**, die man im Fachjargon Kataplexien nennt. Kataplexien treten oft schon am Beginn der Krankheit auf oder kommen später hinzu. **Circa drei bis vier von zehn Narkolepsie-Patienten bleiben davon verschont.** Das Perfide daran: Kataplexien überraschen dich meist dann, wenn du dich besonders freust oder gerade sehr wütend bist.

AUTOMATISCHES VERHALTEN

Ein seltsames Phänomen der Narkolepsie ist das automatische Verhalten: Du setzt eine Tätigkeit fort oder fängst eine neue an, ohne zu wissen, was du tust. **Du arbeitest sozusagen „im Schlaf"**. Und hinterher kannst du dich nicht mehr daran erinnern.

GIBT ES **MEDIKAMENTE**, DIE HELFEN?

JA, ES GIBT MEDIKAMENTE, DIE DIE KRANKHEIT LINDERN.
Heilen lässt sie sich bisher leider nicht. Die meisten Medikamente sind erst ab dem 18. Lebensjahr zugelassen; in manchen Fällen können sie aber auch schon für jüngere Patienten verschrieben werden. Die Auswahl der Arzneimittel trifft die Ärztin oder der Arzt je nach deinen Hauptsymptomen:

Bei **Tagesschläfrigkeit** hilft Solriamfetol, ein neues Mittel, das die Wachheit verbessert. Auch Stimulanzien wie Modafinil und Methylphenidat helfen gegen die Müdigkeit am Tag.

Die Medikamente Pitolisant und Natriumoxybat werden neben der Behandlung gegen die Tagesschläfrigkeit auch zur Therapie gegen **Kataplexien** eingesetzt.

Gestörter Nachtschlaf kann mit Natriumoxybat, manchmal mit Antidepressiva, sehr selten mit Benzodiazepinagonisten und anderen schlaffördernden Medikamenten behandelt werden.

Schlaflähmungen und Halluzinationen können durch Natriumoxybat oder Antidepressiva vermindert werden.

WANN SOLLTEST DU ZUM **ARZT** GEHEN?

Narkolepsie ist eine chronische Erkrankung, die ein Leben lang medizinisch betreut werden muss. Meistens kümmern sich Neurologinnen und Neurologen mit der Zusatzbezeichnung "Schlafmedizin" um Patientinnen und Patienten mit Narkolepsie. Die Arzneimittel gegen Narkolepsie können bei jedem Menschen anders wirken. **Daher muss sie die Ärztin/der Arzt ganz individuell auf dich einstellen.**

Vereinbare einen Termin:

- ☐ Wenn die Medikamente nicht mehr gut wirken
- ☐ Wenn du Nebenwirkungen spürst
- ☐ Wenn neue Symptome auftreten
- ☐ Wenn sich deine Stimmungen ändern
- ☐ Wenn deine Leistung abfällt
- ☐ Wenn du arbeitsunfähig wirst
- ☐ Für die Beurteilung des Behindertenstatus

Auch wenn du Medikamente gut verträgst,
solltest du dich zweimal im Jahr in der Praxis sehen lassen!

SCHLAFHYGIENE:
REGELMÄSSIGE SCHLAFZEITEN,
MITTAGSSCHLAF, NICKERCHEN
ZWISCHENDURCH

MÖGLICHST KEINE
MONOTONEN TÄTIGKEITEN

WAS KANN **ICH SELBST** DAGEGEN TUN?

ALKOHOL
VERMEIDEN

BEWUSSTE ZUCKER- UND
FETTARME ERNÄHRUNG

STIMULIERENDE GETRÄNKE
(Z.B. KAFFEE) KÖNNEN HELFEN,
WACH ZU BLEIBEN

KÖRPERLICHES
TRAINING &
REGELMÄSSIGE
BEWEGUNG

JE NACHDEM WIE SCHWER DIE
KRANKHEIT AUSGEPRÄGT IST,
SOLLTEST DU BEIM KOCHEN,
BÜGELN ODER HEIMWERKERN
MIT MASCHINEN DARAUF
ACHTEN, DASS DU
NICHT ALLEIN IN DER
WOHNUNG BIST.

WIE BEWÄLTIGE ICH MEINEN **ALLTAG**?

WICHTIG IST: VIELE GEPLANTE RUHE- UND SCHLAFPAUSEN EINLEGEN,
damit dich der Schlaf nicht plötzlich überfällt. Wenn du ausgehen willst – ob ins Theater, ins Kino oder ins Restaurant – ist es günstig, vorher ein Nickerchen einzulegen. Auf Alkohol solltest du ganz verzichten.

WENN DU WACH BLEIBEN MUSST,
hilft körperliche Aktivität.

EIN BERUF AM SCHREIBTISCH
ist für manche Narkolepsie-Patienten schwierig. Viel frische Luft und flexible Arbeitszeiten sind vorteilhaft.

SCHÜTZE DICH UND ANDERE VOR UNFÄLLEN!
Bevor du dich ans Steuer setzt, sollte ein Arzt / eine Ärztin mit verkehrsmedizinischer Qualifikation deine Fahrtauglichkeit begutachten. Leider ist das eine Privatleistung, die grundsätzlich nicht von den Gesetzlichen Krankenversicherungen übernommen wird.

WAS MÜSSEN MEINE FAMILIE, FREUNDE, LEHRER ODER ARBEITGEBER **WISSEN**?

BESONDERS DEINE FAMILIE, DEIN PARTNER ODER DEINE PARTNERIN UND DEINE ENGSTE UMGEBUNG MÜSSEN GUT BESCHEID WISSEN. DU BIST AUF IHRE UNTERSTÜTZUNG ANGEWIESEN!

WENN DU DEINE SCHLÄFRIGKEIT mit **Aktionismus** bekämpfst, könnten manche meinen, du wärst **hyperaktiv**.

DEIN LEBEN WIRD VIEL LEICHTER, wenn **deine Umwelt** gut über deine Krankheit **informiert** ist. Sonst könnten dich die Menschen als faul, unfähig oder trödelig abstempeln.

UND WENN DU IN LUSTIGEN SITUATIONEN nicht lachst, könnten deine Freunde glauben, du hättest wenig Gefühle. **Erkläre ihnen**, dass du dich nur **vor einem Knock-out schützen willst**.

WENN DU PLÖTZLICH EINSCHLÄFST, sollte deine **Umgebung wissen**, dass dieser Zustand mit deiner Krankheit zu tun hat.

PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG

Narkolepsie ist eine Krankheit, die auch die Seele stark belastet: Die **ständige Angst**, **einzuschlafen** oder hilflos **zusammenzusacken**, die Alpträume, vielleicht auch noch die Halluzinationen und die Schlaflähmungen im Bett – all dies ist für die Psyche schwer zu verarbeiten.

IN DIESER SITUATION KANN ES DIR HELFEN, EINEN ERFAHRENEN PSYCHOLOGEN ODER EINE PSYCHOLOGIN AUFZUSUCHEN.

ASSISTENZHUND

Wenn du allein lebst, kann ein Assistenzhund hilfreich sein. **Narkolepsiewarnhunde erkennen** eine **Schlafattacke im Voraus** und können ihre Besitzer rechtzeitig **warnen**. Die Kosten müssen allerdings meist vom Patienten selbst getragen werden.

NARKOSE

Wenn du operiert wirst, sollte der Anästhesist über deine Narkolepsie und Medikation Bescheid wissen, um die Narkose entsprechend anpassen zu können.

BERENTUNG

Wenn deine Arbeitsfähigkeit eingeschränkt ist, kannst du eine teilweise oder volle **Erwerbsminderungsrente** bei der gesetzlichen Rentenversicherung beantragen.
www.deutsche-rentenversicherung.de

SOZIALE LEISTUNGEN

NACHTEILSAUSGLEICH

Ist die Krankheit mäßig oder stark ausgeprägt, gilt sie als Schwerbehinderung. Dazu musst du beim Versorgungsamt deiner Gemeinde einen **Antrag auf Feststellung des Grades der Behinderung** stellen. Liegt er bei 50 oder mehr, kannst du einen **Schwerbehindertenausweis** erhalten.
Der Sozialverband VdK Deutschland e.V. und das Bundesministerium für Arbeit und Soziales können hier behilflich sein. Mit diesem Ausweis können **Nachteilsausgleiche** beantragt werden. Auch in der Schule, im Studium und im Beruf ist man verpflichtet, deine Besonderheiten zu berücksichtigen.

ENTSPANNT BLEIBEN UND **DREIMAL TÄGLICH SCHLAFEN**

ERFAHRUNGEN EINER PATIENTIN

DAMIT DU DIR VORSTELLEN KANNST, WIE EINE PATIENTIN SELBST DIE KRANKHEIT ERLEBT, HABEN WIR EIN GESPRÄCH MIT NATALIE ÜBER IHR LEBEN GEFÜHRT. SIE IST 42 JAHRE ALT, VERHEIRATET UND MUTTER EINER VIERJÄHRIGEN TOCHTER. VERGANGENES JAHR WURDE BEI IHR NARKOLEPSIE DIAGNOSTIZIERT.

WANN UND IN WELCHER FORM HAST DU ZUM ERSTEN MAL SYMPTOME BEMERKT?

Kurz nach der Geburt meiner Tochter war ich immer sehr, sehr müde und bin ständig eingeschlafen. Aber ich habe das auf mein Schlafdefizit durch das Baby zurückgeführt. Wenn ich am Computer saß, kam ich in einen Zustand zwischen Wachen und Schlafen und hab sehr oft sinnlose Mails verschickt. Selbst beim Fahrradfahren überfiel mich einmal ein Sekundenschlaf.

WIE BIST DU ZUR DIAGNOSE NARKOLEPSIE GEKOMMEN?

Meine Hausärztin tippte auf Burnout und verschrieb mir Antidepressiva. Als das nichts half, überwies sie mich in eine HNO-Praxis. Dort erzählte ich, dass ich sogar beim Gehen und Essen einschlafe. Darauf schickte man mich in ein Schlaflabor.

Hier blieb ich eine Nacht, doch die Ärzte fanden nichts Auffälliges. Meine Neurologin gab sich damit nicht zufrieden und vermittelte mir einen Termin bei einem Schlaflabor, das sich auf Narkolepsie spezialisiert hatte. Hier wurde ich zwei Nächte an die Geräte angeschlossen und alle zwei Stunden in den Schlaf geschickt. Dabei fand man heraus, dass die Zeit vom Einschlafen bis zur REM-Phase bei mir unter 15 Minuten lag, ich mehr REM-Phasen hatte als gesunde Menschen und sehr viel weniger Tiefschlafphasen. Damit stand die Diagnose Narkolepsie fest.

WIE WAR BEI DIR DER VERLAUF DER KRANKHEIT?

Im Gespräch mit dem Arzt wurde mir erst klar, dass ich schon längere Zeit Kataplexien im Gesicht hatte. Wenn ich mich über etwas freute oder aufregte, wurden meine Gesichtsmuskeln schlaff, ich sah alles verschwommen und fing an zu lallen. Als ich dann viel Stress mit dem Baby und kaum Zeit für Ruhepausen hatte, bekam ich auch Kataplexien in den Beinen. Das fühlt sich an wie Pudding in den Knochen. Mir wird schwindlig, ich sehe alles doppelt und ich muss mich sehr, sehr anstrengen, um nicht auf den Boden zu fallen.

HAST DU NOCH ANDERE SYMPTOME?

Vor dem Einschlafen oder vor dem Wachwerden halluziniere ich sehr oft. Dabei höre ich unangenehme Geräusche oder sehe mit geschlossenen Augen Lichter. Oder ich spüre etwas auf der Haut – so als ob Ameisen über meinen Hals kriechen würden. Ich weiß zwar, dass es nicht stimmt, aber ich kann es auch nicht abstellen. Ich muss einfach lernen, mich besser zu entspannen. Das gleiche gilt für die Alpträume. Man kann sie willentlich beeinflussen. Das übe ich gerade mit meiner Psychologin.

Manchmal erlebe ich auch Schlaflähmungen, sodass ich zwar wach bin, mich aber nicht bewegen kann. Wichtig ist, dass man ruhig bleibt und weiß, es geht wieder weg. An schlechten Tagen kann es auch passieren, dass ich beim Sprechen nicht die richtigen Wörter finde.

WIE GEHST DU IM ALLTAG MIT DER KRANKHEIT UM?

Mir hilft eine feste Struktur. Dreimal täglich brauche ich ein Nickerchen und an meinem Tiefpunkt gehe ich möglichst nicht auf die Straße. Außerdem habe ich einen Notfallplan: Ich trage ein Armband mit meinem Namen, der Telefonnummer meines Mannes und der Info, dass ich Narkolepsie habe. Falls ich unglücklich hinfalle oder wenn ich bewusstlos sein sollte, wissen die Leute, was zu tun ist.

Liebe Betroffene,

aus meiner Erfahrung möchte ich euch Folgendes raten:
Nehmt die Symptome ernst, aber lasst euch nicht in Depression fallen!
Holt euch Hilfe, um zu lernen, die Krankheit anzunehmen und mit euren Ängsten umzugehen. Das kann eine Therapie sein, Gespräche mit Freunden oder der Austausch mit Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe. Das hilft ungemein und stärkt das Selbstbewusstsein.

Nehmt eure Medikamente regelmäßig und bleibt in Kontakt mit eurem Arzt. Und was besonders gut hilft: Stellt eure Ernährung um und treibt einen Sport, der euch nicht gefährdet, aber ganz viel Spaß macht.

Eure Natalie

HOLT EUCH HILFE, UM ZU LERNEN, MIT DER KRANKHEIT UND EUREN ÄNGSTEN UMZUGEHEN!

RATGEBER UND CHAT-GRUPPEN:

NARKOLEPSIE-NETZWERK E.V.
bietet Hilfestellungen für diagnostizierte Narkoleptiker und alle interessierten Ärzte. Es stellt Fakten und wissenschaftliche Ergebnisse zur Krankheit bereit, stellt Kontakte zu Ärzten, Psychologen her, informiert über Medikamente und Therapie-ansätze und veröffentlicht Termine zum persönlichen Austausch und zu Fachtagungen.

Das Netzwerk bietet auch einen Überblick über regionale Selbsthilfe- und Chatgruppen.

www.narkolepsie-netzwerk.de

NARKOLEPSIE NETZWERK e.V.

Eine Selbsthilfegruppe unterstützt das Gefühl, nicht allein mit der Krankheit zu sein.

Hier findest du Menschen, die dich verstehen und mit denen du dich austauschen kannst. Entweder bei persönlichen Treffen in deiner Umgebung oder in Internet-Chatgruppen.

Hier triffst du Menschen, die Ähnliches erlebt haben.

Selbsthilfegruppen geben dir auch wertvolle Tipps und Informationen zu kompetenten Ärzten und Psychologen, zu Sozialleistungen und zur Bewältigung der alltäglichen Probleme.

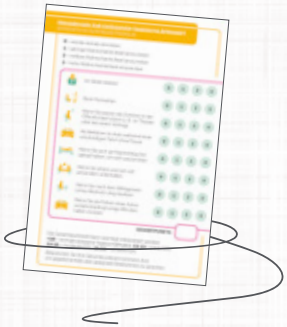
?

DIR FEHLT EIN THEMA? GIB UNS BESCHEID!

customerservices.r3@jazzpharma.com

WEITERE INFORMATIONEN

und den Fragebogen zur Exzessiven Tagesschläfrigkeit (ESS) findest du unter:
www.mehr-als-muede.de



Eine Initiative von

Jazz Pharmaceuticals®

Unter freundlicher Mithilfe des Narkolepsie Netzwerk e.V.
Wissenschaftliche Beratung: Prof. Dr. med. Ulf Kallweit

Layout und Redaktion: LuckyU Communication GmbH

DE-SOL-2100027 04/21