



GEGENWÄRT

Magazin für
blinde und sehbehinderte Menschen
und ihre Freunde

Februar 2016 **2**

DBSV 
Deutscher Blinden- und
Sehbehindertenverband e.V.

„Gegenwart“, Magazin für blinde und sehbehinderte Menschen und ihre Freunde, 70. Jahrgang

Herausgeber: Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e. V. (DBSV)
Rungestr. 19, 10179 Berlin
Präsidentin: Renate Reymann
Geschäftsführer: Andreas Bethke (V.i.S.d.P.)

Redaktion: Irene Klein (Leitung), Sabine Richter,
Tel.: 0 30 / 28 53 87-293, Fax: 0 30 / 28 53 87-200,
E-Mail: gegenwart@dbsv.org

Die „Gegenwart“ erscheint monatlich (Juni/Juli 2016 als Doppelnummer) in Punktschrift, Schwarzschrift und ist Bestandteil der DAISY-CD DBSV-Inform, die Mitglieder aller DBSV-Landesvereine kostenfrei abonnieren können.

Jahresbezugspreis der Printausgaben: 38,50 Euro für Inhaber der DBSV-Karte, sonst 44 Euro, halber Preis für Abonnenten unter 21 Jahren.
DBSV-Zeitschriftenverlag: Petra Wolff,
Tel.: 0 30 / 28 53 87-220, E-Mail: p.wolff@dbsv.org
Kündigungen des Abonnements für das Folgejahr bis Ende September.

Anzeigenverwaltung: Sabine Richter, Tel.: 0 30 / 28 53 87-293, E-Mail: s.richter@dbsv.org
Private Kleinanzeigen bis 200 Zeichen kosten 10 Euro, alle weiteren 50 Zeichen 5 Euro (Anzeigenschluss: 1. des Vormonats). Für gewerbliche Anzeigen und Beilagen bitte die Mediadata anfordern.

Gestaltung: pusch:mann:schaft
Schwarzschriftdruck: Druck Center Meckenheim
Punktschriftdruck:
Deutsche Zentralbücherei für Blinde zu Leipzig (DZB)
DAISY-Produktion: DZB und Berola-Film GmbH

Fotonachweis: Titel: shutterstock.com / Wordley;
S. 5: DBSV / Ziebe; S. 7: WIPO 2013 / Berrod (oben), Audi AG (unten); S. 8: gematik GmbH; S. 10: Sozialverband VdK Deutschland; S. 13: shutterstock.com / Kneschke; S. 14: BVN; S. 17: Illing & Vossbeck Fotografie; S. 21: privat (li.), Mansion (re.); S. 23: privat; S. 25: Percival; S. 27: privat; S. 29: visorApps; Rücktitel: Blasinger

Titelbild: Ein junger Mann mit kurzen schwarzen Haaren liegt auf der Seite im Bett, die Arme unter dem Kopfkissen vergraben. Mit weit geöffneten blauen Augen starrt er ziellos in den dunklen Raum. Im Vordergrund ist ein altmodischer Wecker zu sehen. Lesen Sie mehr zu Schlafstörungen bei blinden Menschen im „Thema“ ab Seite 11.

Liebe Leserinnen, liebe Leser,

jeder Mensch hat seine innere Uhr, die eine tickt etwas schneller, die andere etwas langsamer. Aber alle Uhren werden Tag für Tag durch das Sonnenlicht gestellt. So können wir im 24-Stunden-Rhythmus leben und sind uns einig, wann Tag und wann Nacht ist. Was aber, wenn man kein Licht wahrnimmt? Wie kommen vollblinde Menschen mit dem Unterschied zwischen ihrer inneren Uhr und der äußeren 24-Stunden-Uhr zurecht? In vielen Fällen gar nicht. Die Wissenschaft führt Schlafstörungen von Menschen, die keine Lichtwahrnehmung haben, darauf zurück, dass ihnen der äußere Taktgeber fehlt. So macht ihre innere Uhr, was sie will. In extremen Phasen wird die Nacht zum Tag und der Tag zur Nacht. Die „Gegenwart“ will mehr über dieses noch weitgehend unbekanntes Phänomen wissen und hat ihren Schwerpunkt dem Schlafen und Nicht-Schlafen gewidmet.

Interessante Einblicke bietet die „Gegenwart“ auch an anderer Stelle. An welchen Baustellen die Europäische Blindenunion derzeit dran ist und wie zäh die Selbsthilfearbeit auch auf europäischer Ebene ist, darüber spricht Wolfgang Angermann im Interview anlässlich seiner Wiederwahl als EBU-Präsident. Und das „Forum“ verrät, wie eine Arztpraxis mit Fernsteuerung funktioniert. Eine „Gegenwart“-Leserin machte uns auf eine Kieferorthopädin in Siegen aufmerksam, die eine blinde und eine gehörlose Frau eingestellt hat. Sie legt großen Wert auf Qualität, ist offen für unkonventionelle Lösungen und zeigt damit, dass Inklusion am Arbeitsmarkt gar nicht so schwer sein muss.

Ob mit den Ohren, den Händen oder den Augen – ich wünsche Ihnen eine angenehme Lektüre!



Irene Klein
Redaktion „Gegenwart“

Schlafen und Nicht-Schlafen

Schlafen ist lebenswichtig. Im Schlaf kann der Körper regenerieren, Gelerntes abspeichern und Krankheiten abwehren. Andersherum bedeutet dies: Wer Schwierigkeiten mit dem Schlafen hat, ist gesundheitlichen Risiken ausgesetzt. Zu wenig Schlaf kann zu Bluthochdruck, Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Depressionen führen. Es ist also wichtig, auf seinen Schlaf zu achten und dauerhafte Probleme ernst zu nehmen. Blinde Menschen ohne Lichtwahrnehmung leiden relativ häufig unter Schlafstörungen, wälzen sich nachts im Bett und sind tagsüber wie gerädert. Der Grund: Ihre innere Uhr kann sich nicht mit dem 24-Stunden-Rhythmus synchronisieren – daher der Name Non24. In Deutschland ist das Phänomen noch weitgehend unbekannt.

Die „Gegenwart“ leistet mit diesem Schwerpunkt einen Beitrag zur Aufklärung. Sie lässt einen Betroffenen erzählen, wie er seine Schlafstörungen über viele Jahre analysiert hat und der Diagnose schon sehr nahe kam. Welche therapeutischen Möglichkeiten es gegen Non24 gibt und wo die Schlafforschung insgesamt heute steht, erläutern zwei Schlafmediziner.

Das Gehirn arbeitet auch im Schlaf

Mindestens ein Drittel unseres Lebens verbringen wir schlafend. Und das ist auch dringend nötig, denn der Schlaf sorgt für Erholung von unseren täglichen Arbeiten, Belastungen und Emotionen. Was die Wissenschaft über den Schlaf als Phänomen weiß und warum gesunder Schlaf so wichtig ist, erklärt ein Schlafmediziner.

Von **Prof. Dr. Peter Young**

Was ist Schlaf?

Schlaf ist ein in der Evolution sehr stark erhaltenes Verhaltensmuster. Die Unterscheidung von Leben in einem aktiven und einem passiven Zustand ist anscheinend sinnvoll, da dieses Merkmal sonst im Laufe der Evolution verloren gegangen wäre. Die Tatsache, dass ein Lebewesen – und wir beziehen uns im Weiteren nur auf den Menschen – einen Ort sucht, wo es ohne Furcht vor Angreifern oder Feinden zur Ruhe kommen kann, ist zunächst das offensichtlichste Charakteristikum des Schlafs.

Mittlerweile ist recht gut erforscht, inwiefern unsere Gehirnzellen im Schlaf aktiv sind und welche elektrophysiologischen Veränderungen zwischen Schlafen und Wachen stattfinden. Schlaf besteht aus einer besonderen Komposition von Hirnaktivität, die im Elektroenzephalogramm (EEG) messbar ist. Wir unterscheiden heutzutage vier unterschiedliche Schlafstadien: zwei Leichtschlafstadien, in denen das Bewusstsein für äußere Reize weitestgehend abgeschirmt ist, ein Tiefschlafstadium und das so genannte „Rapid Eye Movement Stadium“ (REM-Stadium = Stadium mit schnellen Augenbewegungen), welches sich durch die stärksten

und aktivsten Phasen des Träumens auszeichnet. Wer schlafgesund ist, verbringt jeweils 20 bis 25 Prozent der Nacht im Tiefschlaf und im REM-Schlaf. Diesen beiden Schlafstadien wird die wichtigste Erholungsfunktion zugeschrieben.

Beim abendlichen Einschlafen sinkt man in der Regel nach einigen Minuten des Leichtschlafs in den Tiefschlaf ab. Auf dieses Stadium folgt ein REM-Stadium, an das sich wieder ein Leichtschlafstadium, ein Tiefschlafstadium und ein REM-Stadium anschließt. Diese Rhythmizität wird auch als Schlafarchitektur bezeichnet. Jeder einzelne Zyklus dieser Architektur dauert 60 bis 90 Minuten. Dazwischen werden kurze Wachepisoden eingestreut, an die man sich am nächsten Tag aber in der Regel nicht erinnern kann.

Im Schlaf finden unterschiedliche Prozesse statt, darunter ein Wiederauffüllen der Vorräte von Botenstoffen im Gehirn und die Verbesserung der Verschaltung von Gehirnzellen untereinander. Aus modernen Experimenten wissen wir, dass der Tiefschlaf und Traumschlaf eine sehr wichtige Funktion für das Lernen haben. Darüber hinaus sind diese Schlafphasen für das Erinnern von Gedanken und Träumen wichtig.

Im Schlaf, vor allem im REM-Schlaf, findet eine allgemeine Muskelentspannung statt. Außerdem kommt es zu einer Reduktion der Atem- und Herzfrequenz sowie der Blutdruckregulation. Die lebenswichtigen physiologischen Systeme arbeiten nachts nicht mit taggleicher Aktivität, was möglicherweise der Erholung dient. Aufgrund der äußerlichen Bewegungsruhe und Entspannung tritt immer wieder der Irrglaube auf, dass der Schlaf ein todesähnlicher Zustand sei. Die Wissenschaft hat mittlerweile aber sehr viele biologische Prozesse im Gehirn identifiziert, die gerade den Zustand des Schlafens benötigen, um überhaupt stattfinden zu können.

Was ist gesunder Schlaf?

Eine Definition für gesunden Schlaf gibt es nicht. Aus physiologischer Sicht wird Schlaf dann als gesund angesehen, wenn er in zyklischer Abfolge, wie oben beschrieben, die Stadien des

Leichtschlafs, Tiefschlafs und REM-Schlafs durchläuft. Subjektiv hat der Schlaf dann seine Hauptfunktion erfüllt, wenn er den Menschen ausreichend erholt über den Tag bringt, um den Leistungsanforderungen gerecht zu werden.

Wie viel Schlaf man braucht, ist von Mensch zu Mensch sehr unterschiedlich. Wie wir aus eigenen und anderen wissenschaftlichen Arbeiten wissen, ist der Schlafbedarf stark genetisch bedingt. Statistisch am häufigsten ist eine Schlafenszeit von etwa sieben Stunden. Zwischen dem Ultrakurzschläfer mit weniger als fünf Stunden und dem Ultralangschläfer mit über elf Stunden findet sich jedoch ein breites Spektrum.

Es gibt Hinweise darauf, dass Menschen, die in der Regel sieben Stunden pro Tag schlafen, am wenigsten zu Erkrankungen wie Herz-Kreislauf-Erkrankungen und Tumorerkrankungen neigen. Diese Untersuchungen sind jedoch mit Vorsicht zu genießen, da verschiedene, möglicherweise ebenfalls die Gesamtgesundheit beeinflussende Faktoren nicht immer ausreichend berücksichtigt wurden.

Gesunder Schlaf ist natürlich durch die Abwesenheit von krankhaften Symptomen gekennzeichnet. Dazu gehören neben der Verschiebung des Tag-Nacht-Rhythmus, die insbesondere bei blinden Menschen ohne Lichtwahrnehmung auftritt, Atmungsstörungen, Herzrhythmusstörungen oder krankhafte Bewegungsmuster. Eine häufige Schlafstörung ist auch die starke Fragmentierung des Nachtschlafs. Die betroffenen Menschen haben entweder große Schwierigkeiten einzuschlafen oder sie erwachen nach einigen Stunden oder auch immer wieder und können nicht wieder einschlafen. Diese Fragmentierung ist insbesondere bei der chronischen Ein- und Durchschlafstörung, auch Insomnie genannt, zu beobachten.

Schlafbezogene Atmungsstörungen, die bekannteste ist das obstruktive Schlaf-Apnoe-Syndrom, sind Erkrankungen, die bei mehr als fünf Prozent aller Männer über 60 Jahren auftreten und damit als so genannte Volkskrankheit gelten können. Diese Atmungsstörung führt in der Regel zu starker Tagesschläfrigkeit und ist



Ständig unausgeschlafen: Körperliche und seelische Erkrankungen können die Folge sein

ein wichtiger Risikofaktor für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Schlaganfall und Herzinfarkt.

Warum ist gesunder Schlaf wichtig?

Schlaf dient der Erholung unseres Körpers und ist wichtig, um unsere körperliche und seelische Gesundheit zu erhalten. Inwieweit der Schlaf als erholsam wahrgenommen wird, ist jedoch subjektiv. Die wichtigste Erholungsfunktion ist darin zu sehen, dass es im Schlaf zu relevanten Absenkungen von Herz-Kreislauf-Parametern, also von Blutdruck, Herzschlag und Atmung, kommt. Mittlerweile ist gut bekannt, dass verschiedene Schlafstörungen, insbesondere die Insomnie, schlafbezogene Atmungsstörungen und das Syndrom der unruhigen Beine, das so genannte RLS-Syndrom, eine starke Belastung für den Körper darstellen. Diese Störungen führen zu einem erhöhten Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, aber auch für psychische Erkrankungen, insbesondere Depressionen.

Welche molekularen und biologischen Mechanismen dafür verantwortlich sind, dass der Schlaf einen erheblichen Einfluss auf die allge-

meine Gesundheit hat, ist noch wenig erforscht. Aus der Chronobiologie wissen wir, dass eine Störung der Abfolge von Schlaf-Wach-Phasen gehäuft zu körperlichen und seelischen Erkrankungen führt. Davon betroffen sind insbesondere Schichtarbeiter und Menschen, die sich aufgrund langer Flüge regelmäßig dem Jetlag aussetzen. Schichtarbeiter müssen ein erhöhtes Risiko für Krebserkrankungen in Kauf nehmen. Depressionen konnten als Folge der Schichtarbeit oder eines wiederholten Jetlags festgestellt werden.

Während einzelner Nächte oder über einen Zeitraum von einigen Nächten nicht zu schlafen oder schlecht zu

schlafen, ist gesundheitlich völlig unbedenklich. Wer jedoch über längere Zeit nicht gut schlafen kann, sollte sich mit dem Problem befassen. Vielfach hilft es schon, einfache Ratschläge zu beherzigen, zum Beispiel nicht im Bett liegen zu bleiben, wenn sich der Schlaf nicht einstellen will, oder nach einer schlechten Nacht tagsüber nicht zu schlafen. Die Schlafumgebung sollte möglichst ruhig, abgedunkelt und für den Schläfer angenehm temperiert sein. Zum Teil hilft es auch, regelmäßige Zeiten für das Zubettgehen und Aufstehen einzuhalten.

Bleiben die Schlafprobleme bestehen, sollte man seinen Hausarzt, eventuell auch einen Spezialisten für Schlafmedizin zu Rate ziehen. Schlafmediziner sind Fachärzte für Neurologie, Pneumologie, Kardiologie, Psychiatrie oder Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde, die sich nach der Facharztausbildung für weitere 18 Monate speziell in der Schlafmedizin haben ausbilden lassen.

Prof. Dr. Peter Young ist Direktor der Klinik für Schlafmedizin am Universitätsklinikum Münster.

Viele Schlaftipps – doch keiner hilft

Manch einer wünscht sich, dass der Tag mehr als 24 Stunden hat. Was das aber in der Wirklichkeit bedeutet, erzählt Gerd Schwesig aus Hannover. Er war lange auf der Suche nach dem Schlaf zur rechten Zeit, bis er erfuhr, dass seine Uhr anders tickt.

Heute weiß ich, dass ich Non24 habe. Es hat viele Jahre gedauert, bis ich gemerkt habe, dass mit meinem Schlaf etwas nicht stimmt. Und es hat ungefähr nochmal so lange gedauert, bis ich wusste, woran es liegt. Plötzlich machte alles Sinn – das Nicht-Schlafenkönnen und ab und zu doch Schlafenkönnen, die Müdigkeit tagsüber, die vergebliche Suche nach der magischen Schlafformel, die guten Ratschläge von anderen, die Resignation, die zunehmende Gereiztheit, ja, irgendwann sogar die Unlust, nach der Arbeit noch etwas zu unternehmen.

Ich bin 43 Jahre alt und seit meinem 16. Lebensjahr vollblind. Als ich vier Jahre alt war, wurde ein frühkindliches Glaukom festgestellt; die Sehnerven waren bereits angegriffen. Die Operationen, die ich als Kind und Jugendlicher über mich ergehen lassen musste, kann ich kaum zählen. Mein Sehvermögen wurde immer schlechter, bis ich am zweiten Weihnachtsfeiertag 1988 über Nacht erblindete. Als ich die Augen aufschlug, war da plötzlich nichts mehr, gar nichts. Wieder musste ich ins Krankenhaus, wurde notoperiert, aber diesmal gab es nichts zu retten.

Bis zum Abitur hatte ich ganz andere Sorgen als meinen Schlaf. Auch während des Studiums waren andere Themen dran. Ich brauchte nicht viel Schlaf. Zum Glück – so konnte ich alles, was mir wichtig war, unter einen Hut bringen: das Leben kennenlernen, das Leben ausprobieren, das Leben genießen, ach ja, und auch studieren. Mal tags, mal nachts, wie es gerade kam. Studentenleben eben. Mein erster Job als Sozialarbeiter sorgte auch nicht gerade für ein geregeltes Leben. Ich begleitete psychisch Erkrankte – im Schichtdienst. Das machte mir nichts aus. Im Gegenteil: So hatte ich mehr vom Leben.

Erst als ich im Jahr 2001 beim Blinden- und Sehbehindertenverband Niedersachsen anfang, beschlich mich die Ahnung, dass mit meinem

Schlaf etwas nicht stimmte. Als Berater hatte ich erstmals feste Arbeitszeiten, ein klassischer Nine-to-Five-Job. Nachdem sich mein Alltag eingependelt hatte, musste ich erkennen, dass ich ernsthafte Schlafprobleme hatte. Entweder konnte ich nicht einschlafen oder ich war nach ein, zwei Stunden wieder wach und blieb auch wach. Durchschlafen war etwas, was ich schon lange nicht mehr kannte.

Was tun, um aus dem Schlaf die Erholung und die Kraft zu ziehen, die man braucht? Diese Frage kreiste immer häufiger durch meinen Kopf und setzte sich dort fest. Man hat schon viel auf-



**Seine innere Uhr bringt ihn um den Schlaf:
Gerd Schwesig**

geschnappt: Es ist gut, immer zur gleichen Zeit ins Bett zu gehen und aufzustehen, auch am Wochenende. Man sollte insgesamt nicht zu lange schlafen und sich tagsüber das Nickerchen verkneifen. Tipps aus der Schlafhygiene, die sicher hilfreich sein können, bei mir aber ins Leere gingen.

Immer unausgeschlafen sein – das geht an die Substanz und bleibt den Menschen, die einem etwas näher stehen, nicht verborgen. Freunde, Familie, Kollegen – alle gaben gute Ratschläge, viel mehr, als man hören will. Auf Abwehr schalten ist zu einfach. Also kam ich früher oder spä-

ter doch auf alle Ideen zurück: mehr Sport treiben, abends nichts Schweres essen, den Alkohol ganz weglassen. Um Schlafmittel habe ich einen großen Bogen gemacht. Dafür habe ich es mit kalten Wadenwickeln versucht. Angeblich fließt so das Blut in die Füße, der Kopf wird ganz leer und schon dämmert man weg. Von wegen! Die Skepsis war angebracht. Mit kalten Füßen im Bett auf den Schlaf zu warten, macht gar keinen Spaß.

Irgendwann wollte ich nichts mehr ausprobieren. Wenn alles nichts hilft, muss ich mich mit meinen Schlafstörungen eben arrangieren. Ich versuchte, das Grübeln abzustellen und meinen Bedürfnissen nachzugehen. Ging ins Bett, wenn mir danach war. Machte mir keinen Druck, wenn ich nicht schlafen konnte, sondern hörte ein Hörbuch, bügelte Hemden, räumte auf oder was mir sonst noch einfiel. Am Wochenende erlaubte ich mir, tagsüber zu schlafen, auch zwei oder drei Stunden, wenn es so kam. Und im Urlaub setzte ich ganz auf Erholung. Kein Aktivurlaub mehr, keine Städtereisen, sondern Entspannung pur. Das ist zwar alles nicht sonderlich angesagt, wenn man 30 Jahre alt ist. Aber inzwischen war es mir egal, was die Leute denken oder was ich meinte, dass sie denken würden.

Es blieb dabei, dass ich insgesamt zu wenig Schlaf bekam. Was ich im Studium noch weggesteckt hatte, machte mein Leben zunehmend anstrengend. Ich bin der Typ, der immer in Action ist, der im Beruf von einer Beratung zur

nächsten, von einem Treffen zum nächsten eilt. Da merkt man nicht unbedingt, ob man müde ist oder nicht. Aber wenn es ruhig wird, vor allem am Abend, kommt es raus. Dann sind die Batterien leergelaufen.

Wie ich merkwürdigerweise erst nach vielen Jahren bemerkte, habe ich hin und wieder Phasen, in denen ich gut schlafen kann. Keine Probleme mit dem Einschlafen und dem Durchschlafen und am Morgen das wohlige Gefühl, endlich ausgeschlafen zu sein. Diese Phasen halten nur wenige Nächte an, aber sie treten regelmäßig auf, etwa alle drei Monate. Wie sich das erklären lässt, weiß ich, seitdem ich die Schlafstörung Non24 kenne. Meine innere Uhr hält sich nicht an den 24-Stunden-Rhythmus, sondern läuft etwas länger. So wandert meine Nacht Schritt für Schritt rund um die Uhr und findet mal tagsüber, mal nachts und mal dazwischen statt.

Die Diagnose ist im Rahmen einer Studie gestellt worden, für die ich mich zur Verfügung gestellt hatte. Getestet wurde ein Medikament, das in den USA bereits verfügbar ist (siehe Seite 16). Ich kann nur hoffen, dass es auch in Deutschland bald eine Therapie gegen Non24 gibt, denn die Auswirkungen sind wirklich belastend. Für mich ist es aber auch schon eine Hilfe, zu wissen, woran ich bin. So habe ich wenigstens eine Erklärung für meine Schlafprobleme und kann etwas gelassener damit umgehen.

Aufgezeichnet von Irene Klein

Die Nacht wieder zur Nacht machen

In Deutschland ist die Schlafstörung noch weitgehend unbekannt. Viele Menschen, die keine Lichtwahrnehmung haben, können ihre innere Uhr nicht mit dem 24-Stunden-Rhythmus abgleichen. Einschlaf- und Durchschlafprobleme sowie Tagesmüdigkeit sind die Folge. Was genau dahinter steckt und was man dagegen tun kann, erklärt Prof. Dr. Ingo Fietze, Schlafmediziner an der Berliner Charité, im „Gegenwart“-Interview.

Interview: Irene Klein

? *Herr Professor Fietze, sind blinde und sehbehinderte Menschen häufiger von Schlafstörungen betroffen als sehende Menschen?*

! Es gibt wenig Statistik zu diesem Thema. Ich mache seit 25 Jahren Schlafmedizin, aber es kommen relativ wenige blinde Menschen in meine Ambulanz, was mich allerdings nicht schlussfolgern lässt, dass Schlafstörungen un-

ter blinden Menschen seltener auftreten. Vielleicht ist die Hemmschwelle zu hoch, zum Schlafmediziner zu gehen oder die Schlafstörungen werden nicht so ernst genommen. Tatsächlich ist die Gefahr, an Schlafstörungen zu leiden, bei blinden Menschen erhöht, weil unser Schlaf-Wach-Rhythmus vom Wechsel zwischen Licht und Dunkelheit geprägt ist. Wenn der Hell-Dunkel-Einfluss fehlt, kann sich der ureigene Biorhythmus durchsetzen. Er beträgt nicht 24 Stunden, sondern kann kürzer oder länger sein. Daher die größere Gefahr, dass blinde Menschen von Schlafstörungen betroffen sind.

? *Das betrifft Menschen, die keine Hell-Dunkel-Wahrnehmung haben. In den USA wird das Phänomen Non24 genannt, in Deutschland ist es noch relativ unbekannt. Die Wissenschaft geht davon aus, dass etwa 70 Prozent aller vollblinden Menschen betroffen sind. Welche Symptome deuten darauf hin?*

! Einschlafprobleme, die mindestens dreimal in der Woche auftreten, können darauf hindeuten – wenn man zur gewohnten Bettzeit nicht müde wird und nicht einschlafen kann, mal dauert es zehn Minuten, den nächsten Tag anderthalb Stunden, dann 30 Minuten oder eine Stunde. Ein weiteres Merkmal ist, dass man nachts wach wird und mehr als 30 Minuten braucht, um wieder einzuschlafen. Und das dritte Merkmal ist, dass man bei einer Wohlfühl-Schlafmenge von sieben, siebeneinhalb Stunden schon nach fünfeinhalb Stunden wach wird und nicht weiterschlafen kann. Ob blinde Menschen am Tage häufiger müde werden, ist mir nicht bekannt. Es gibt keine Studien darüber, ob sie häufiger ein Nickerchen oder einen Mittagschlaf machen als Sehende. Aber Müdigkeit am Tage, dieses Nicht-Ausgeschlafensein, ist auch ein Zeichen für eine Schlafstörung.

? *Bei Non24 entfernt sich der Schlaf-Wach-Rhythmus immer weiter vom 24-Stunden-Rhythmus, um irgendwann den Wendepunkt zu erreichen und sich dann wieder dem 24-Stunden-Rhythmus anzunähern. Das heißt, in gewissen Phasen wird der Tag zur Nacht und umgekehrt.*

! Korrekt. Wenn ich davon ausgehe, dass ein Nichtsehender einen Rhythmus von 24 Stunden und 30 Minuten hat, dann verschiebt sich sein Rhythmus jeden Tag um eine halbe Stunde gegenüber dem normalen Rhythmus. Eigentlich könnte ihm das egal sein, aber natürlich leben auch Nichtsehende den normalen sozialen Tag-Nacht-Rhythmus. Deswegen wollen sie sich nicht am Tage hinlegen und nachts aktiv sein. Aber genau das würde nach 24 Tagen passieren, wenn man einen um 30 Minuten längeren Rhythmus hat. Dies wäre der inverse Tag-Nacht-Rhythmus und nach weiteren 24 Tagen wäre man wieder im Ausgangsrhythmus. So wäre es bei Personen, die einen längeren Rhythmus haben. Etwas seltener kommt es vor, dass Personen einen kürzeren Rhythmus als 24 Stunden haben.

? *Gibt es in Deutschland eine Therapie, welche die Betroffenen derzeit nutzen können?*

! Ich würde gar nicht gleich an Therapie denken. Wenn ich merke, dass ich ein Schlaf-Wach-Problem habe, sollte ich das erstmal wahrnehmen. Wenn ich merke, dass ich einen nicht erholsamen Schlaf habe, dass ich zu Zeiten müde werde, zu denen andere wach sind, dass ich nachts nicht ein- oder durchschlafen kann oder zu zeitig aufwache, dann bitte an einen Schlafmediziner wenden. Die Therapie beginnt mit Aufklärung. Was kann man bei der Ernährung oder im Lifestyle ändern? Sollte man mehr Sport machen? Gibt es Entspannungsmethoden zum Einschlafen? Zunächst geht es um Verhaltenstipps und -tricks. Erst wenn das nicht hilft, kommen wir zu den Medikamenten. Das fängt mit Pflanzenpräparaten an und geht bis zu den stärkeren Schlaftabletten.

? *In den USA gibt es den Wirkstoff Tasimelteon, in Deutschland läuft das entsprechende Zulassungsverfahren. Um die Verträglichkeit und Wirksamkeit nachzuweisen, ist im Vorfeld eine Studie gemacht worden. Diese Studie ist unter anderem an der Charité unter Ihrer Leitung durchgeführt worden – mit welchem Ergebnis?*

! Unter den Schlafmitteln, die es gibt, ist Melatonin sehr populär (Anmerkung der

Redaktion: Melatonin ist ein Hormon, das bei Dunkelheit ausgeschüttet wird und den Schlaf-Wach-Rhythmus steuert). In den USA wird es in jeder Drogerie verkauft, in Europa bekommt man es nicht so einfach. In Deutschland gibt es bisher nur einen Melatonin-Agonisten, ein Präparat, das auf den Melatoninrezeptor wirkt. Es ist nur für Personen über 55 Jahre zugelassen, für eine maximal vierwöchige Einnahme. Damit können wir aber nichts anfangen, denn eine



Hofft, dass mehr blinde Menschen den Weg zum Schlafmediziner finden: Prof. Dr. Ingo Fietze

Schlafstörung ist nicht nach vier Wochen geheilt, der Patient braucht eine dauerhafte Therapie. Deswegen freuen wir uns, dass es mit Tasimelteon einen neuen Wirkstoff gibt, der ebenfalls auf den Melatoninrezeptor wirkt. Wenn ein Non24-Patient sich abends um 22 Uhr hinlegt und nicht müde wird, weil sein ureigener Rhythmus ein anderer ist und das körpereigene Melatonin erst morgens um 6 Uhr ansteigt, setzen wir mit Tasimelteon einen künstlichen Melatonin-Gipfel. Wie sich in den Studien erwiesen hat, ist das tatsächlich effektiv und es treten keine besonderen Nebenwirkungen auf. Ich sage immer:

Eine der wenigen Nebenwirkungen, die bei Melatonin-Präparaten auftreten können, ist die, dass sie nicht wirken. Es gibt Patienten, die nicht reagiert haben, aber bei der überwiegenden Mehrzahl hat es geholfen.

? *Woran liegt es, dass Tasimelteon in den USA ohne Probleme zu bekommen ist, in Deutschland oder Europa aber nicht?*

! Da sprechen Sie ein Thema an, das mich seit zwei, drei Jahren sehr bewegt. Es gibt in den USA nicht nur Tasimelteon, es gibt zwei weitere Medikamente für den Schlaf, die in Europa keine Chance haben, auf den Markt zu kommen, weil die europäische Arzneimittelbehörde anders tickt als die amerikanische Arzneimittelbehörde. Erkrankungen, die in den USA anerkannt sind, werden in Deutschland und Europa nicht anerkannt. Das ist nicht relevant, das braucht man nicht, wird da gesagt, Müdigkeit am Arbeitsplatz ist keine Erkrankung. Wir sind froh, dass die Zulassung für Tasimelteon jetzt in Deutschland beantragt ist. Es gibt wenige, aber gute Wirkstoffe in der Schlafmedizin und wir brauchen sie.

? *Ich muss trotzdem nochmal nachfragen, weil die Frage der Nebenwirkungen gerade bei Schlafmitteln wichtig ist. Kann man dieses Präparat ohne Bedenken auch auf Dauer nehmen?*

! Ja, dafür lege ich meine Hand ins Feuer. Es gibt bei jedem Medikament Personen, die eine paradoxe Reaktion zeigen, die also nicht normal reagieren. Das trifft auf Tasimelteon genauso zu wie auf Aspirin oder jedes andere Präparat. Unter 100 Patienten, die ich therapiere, wird es immer einen geben, der mich ausschimpft, weil das Mittel bei ihm Reaktionen hervorgerufen hat, die ich nicht voraussagen konnte. Das ist dann eine Arzneimittelunverträglichkeit. Tasimelteon wie auch andere Schlafmedikamente sind sehr sichere Stoffe. Warum? Weil sie nur an einer kleinen Stelle im Gehirn wirken, nämlich dort, wo die Rezeptoren für den Schlaf sitzen. Diese Medikamente machen nur müde, sie machen nichts mit der Psyche und auch nichts mit dem vegetativen Nervensystem,

sie erhöhen weder Puls noch Blutdruck noch Atemfrequenz. Insofern sind es für den Körper tatsächlich sichere Präparate.

? *In den USA werden sie auch bei Piloten eingesetzt, die mit dem Jetlag zu kämpfen haben, oder bei Schichtarbeitern ...*

! In den USA steht seit Jahren in den Pilotenrichtlinien, wie Piloten mit Müdigkeit umzugehen haben. In diesen Richtlinien werden neben Melatonin sogar starke Schlafmittel empfohlen, auf der anderen Seite, wenn man wach bleiben will, Kaffee und ein Wachmacher. Aus deutscher Sicht würde man sagen, um Gottes willen, Schlafmittel oder Wachmacher für Piloten! Aber ich fliege lieber mit einem Piloten, der mit Tasimelton für anderthalb Stunden ein Nickerchen gemacht hat oder der sich mit einem gesunden Wachmacher wachhält und nicht die zehnte Tasse Kaffee trinkt und trotzdem nicht aufmerksam ist. Nach einem Nickerchen oder längeren Schläfchen ist er wieder fit und munter, anders als ein Pilot, der sich gerade so über Wasser hält und dem im Sekundenschlaf die Augen zufallen.

? *Können Sie Tipps geben, wie man auch ohne Medikamente mit Schlaf-Wach-Störungen leben kann? Kann zum Beispiel ein streng strukturierter Tagesablauf oder irgendein Ritual vor dem Zubettgehen helfen?*

! Wenn das Licht wie im Fall von blinden Menschen nicht in Frage kommt, um den Schlaf-Wach-Rhythmus zu steuern, bleibt nur die Ernährung. Wie wir aus vielen Tierexperimenten wissen, kann man den Rhythmus mit der Nahrungsaufnahme komplett verändern. Ratten sind nachtaktive Tiere. Wenn sie aber nur am Tag Nahrung kriegen, werden sie am Tag aktiv und schlafen in der Nacht. Das ist etwas, was man kontrollieren und prüfen könnte: Wann nehme ich Nahrung zu mir? Wie oft sollte ich essen? Und wann wie viel? Mit einer genau strukturierten Nahrungsaufnahme kann man Fixpunkte für den körpereigenen Rhythmus setzen.

? *Non24 ist in Deutschland auch bei Ärzten wenig bekannt. Was muss Ihrer Meinung*

nach passieren, um dafür zu sorgen, dass blinde Menschen schneller Hilfe bekommen, ob beim Augenarzt oder beim Hausarzt?

! Da ist die Schlafmedizin tatsächlich etwas gebeutelt. Wir sind hier auch auf neue Präparate angewiesen, weil es dann von den entsprechenden Firmen Unterstützung für Aus-, Fort- und Weiterbildung gibt. Das Dilemma in Deutschland ist, dass die Schlafmedizin nicht überall an den Universitäten gelehrt wird. Nicht alle Medizinstudenten lernen etwas über das Schlafen, schon gar nicht über die Non24-Rhythmusstörung. Und der allgemeine Hausarzt oder Facharzt weiß es auch nicht, wenn er es sich nicht angelesen hat. Wir brauchen tatsächlich Ausbildungsprogramme oder Seminare, Vorlesungen in größerem Stil, um ein größeres Publikum an Ärzten aufzuklären.

i Auf DBSV-Info hören Sie dieses Gespräch im Originalton.

Hilfe bei Schlafstörungen

Interdisziplinäres Schlafmedizinisches Zentrum der Charité Berlin

Leitung: Prof. Dr. Ingo Fietze
Tel.: 0 30 / 45 05 13-120
E-Mail: schlaf.labor@charite.de

Klinik für Schlafmedizin

Universitätsklinikum Münster
Leitung: Prof. Dr. Peter Young
Tel.: 02 51 / 83-4 81 96
E-Mail: peter.young@ukmuenster.de

Eine Liste der anerkannten schlafmedizinischen Zentren in Deutschland ist auf der Webseite der Deutschen Gesellschaft für Schlafforschung und Schlafmedizin (DGSM) zu finden: <http://tinyurl.com/schlaflabore>