



Non-24

Schlaf-Wach-
Rhythmusstörung
bei Menschen ohne
Lichtwahrnehmung

DBSV 
Deutscher Blinden- und
Sehbehindertenverband e.V.

Non-24

Schlaf-Wach-Rhythmusstörung
bei Menschen ohne Lichtwahrnehmung

Gefördert durch:



Bundesministerium
für Gesundheit

aufgrund eines Beschlusses
des Deutschen Bundestages

Inhalt

Vorwort	4
Unsere innere Uhr und ihre Steuerung	6
Non-24-Schlaf-Wach-Rhythmusstörung	9
Symptome	10
Diagnose von Non-24	13
Behandlung von Non-24	15
Über den Autor	19
Impressum	20

Personenbezeichnungen beziehen sich auf alle Geschlechteridentitäten (siehe auch www.dbsv.org/gendern.html).

Vorwort

Liebe Leserin, lieber Leser,

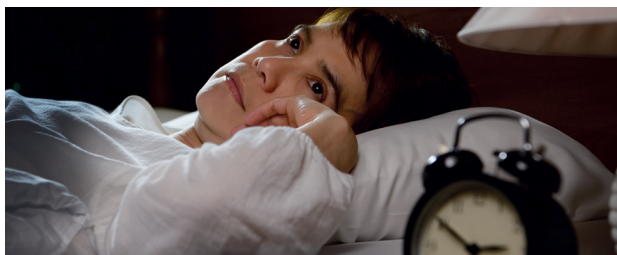
haben Sie letzte Nacht gut geschlafen? Hoffentlich, denn Schlaf ist wichtig, damit unser Körper richtig funktioniert. Schlechter, unregelmäßiger, zu kurzer oder zu langer Schlaf kann enorme Auswirkungen auf unseren Körper, unsere Psyche und damit auf unser Leben haben. Wir können uns nicht mehr konzentrieren, sind gereizt oder kämpfen tagsüber mit der Müdigkeit. Krankheiten wie Depressionen, Bluthochdruck oder Diabetes sind mögliche Langzeitfolgen.

Manche Menschen, die aufgrund einer Erblindung kein Licht mehr wahrnehmen können, sind von einer besonderen und wenig bekannten Schlafstörung betroffen. Manchmal möchten sie die Nacht zum Tag machen, kämpfen dafür aber tagsüber ständig mit dem Schlaf. In anderen Phasen klappt es mit dem Aufstehen und Zubettgehen ganz normal, ohne Müdigkeit am Tage oder Probleme mit dem Nachtschlaf. Solche Schlafstörungen, die mit einer gewissen Regelmäßigkeit immer wieder auftreten

und verschwinden, nennt man „Non-24-Schlaf-Wach-Rhythmusstörung“. Da diese Krankheit kaum bekannt ist, erhalten viele Betroffene keine Diagnose.

Vielleicht kennen Sie das geschilderte Problem ja von sich selbst oder jemand in Ihrem Umfeld zeigt diese Symptome. Dann kann Ihnen diese Broschüre möglicherweise erste Informationen liefern.

Auf den folgenden Seiten erläutert Ihnen Prof. Dr. Ingo Fietze, was es mit Non-24 auf sich hat, was die Betroffenen und ihr Umfeld darüber wissen sollten und wie man damit umgehen kann.

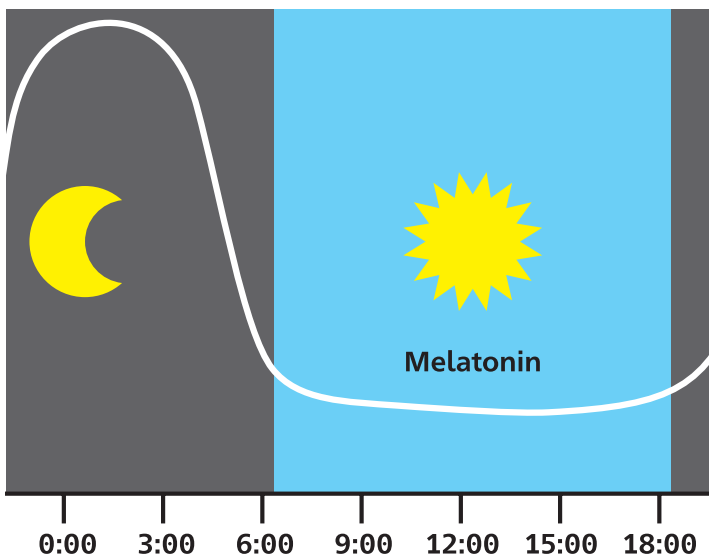


Wenn Tag und Nacht durcheinandergeraten, kann das einen enormen Leidensdruck hervorrufen

Unsere innere Uhr und ihre Steuerung

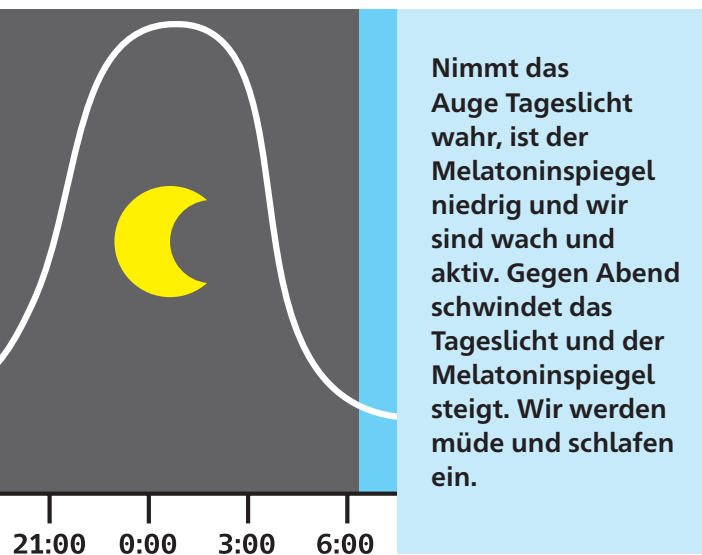
Der Rhythmus des menschlichen Körpers wird von der zentralen inneren Uhr in unserem Gehirn gesteuert. Bei den meisten Menschen weicht das genetisch festgelegte innere Taktsystem leicht vom 24-Stunden-Tag ab. Dabei sind zum Beispiel 24 Stunden und 30 Minuten oder (was seltener ist) vielleicht nur 23 Stunden und 50 Minuten möglich.

Ohne äußere Faktoren, die die innere Uhr immer wieder einstellen, würden wir alle zu unterschiedlichen Zeiten schlafen



oder wach sein. Verschiedene Faktoren helfen der körpereigenen inneren Uhr aber auf die Sprünge und synchronisieren sie mit der Umwelt. Der allerwichtigste ist dabei das Tageslicht. Es wird über die Netzhaut des Auges und den Sehnerv ins Gehirn geleitet – dabei entstehen nicht nur im Sehzentrum Bilder, sondern die Lichtinformation gelangt über einen zweiten Weg auch direkt in den Bereich, in dem die innere Uhr angesiedelt ist (dieser Teil des Gehirns wird Suprachiasmatischer Nukleus genannt).

Die Wahrnehmung von Tageslicht verhindert dort die Entstehung und Ansammlung des Schlafhormons Melatonin.



Der Organismus stellt sich auf Wachsein und Aktivität ein. Es werden Signale in alle Körperteile ausgesendet, um den Biorhythmus in Gang zu halten. Weitere Hormone werden ausgeschüttet, Blutdruck und Herzrhythmus werden angepasst, Stoffwechselfunktionen, Körpertemperatur und Immunreaktionen sind mit betroffen.

Wenn es abends dunkel wird, beginnen die Schlafhormone inklusive Melatonin anzusteigen und der Körper bereitet sich auf den Nachtschlaf vor. Daher ist Licht ein Taktgeber für Schlafen und Wachen.

Andere äußere Taktgeber wie körperliche Aktivität, Geräusche, Nahrungsaufnahme oder die Einnahme bestimmter Medikamente beeinflussen ebenfalls den Biorhythmus – allerdings sehr viel schwächer.

Non-24-Schlaf-Wach-Rhythmusstörung

Die Non-24-Schlaf-Wach-Rhythmusstörung – oft auch als Non-24 abgekürzt – bezeichnet ein Abweichen des Schlaf-Wach-Zyklus vom 24-Stunden-Tag. Vor allem blinde Menschen, die kein Licht wahrnehmen, sind von dieser Störung betroffen. Man schätzt, dass bis zu 70 Prozent von ihnen mit dieser Rhythmusstörung leben. Auch bei Menschen mit geringer Lichtwahrnehmung scheint sie aufzutreten, wenn auch sehr viel seltener.

Über Wochen und Monate hinweg erleben Betroffene, dass ihr Körper tagsüber auf Ruhe und Schlaf eingestellt ist, während der Nacht sind sie hingegen aktiv und fit. Diese Zeiten wechseln sich regelmäßig mit ähnlich langen Phasen ab, in denen alles normal erscheint.

Ist der Rhythmus verschoben, kann dies zu einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität führen. Soziale Kontakte leiden, die berufliche und schulische Leistungsfähigkeit lässt nach. Eine chronische Schlaf-Wach-Rhythmusstörung

kann darüber hinaus das Risiko erhöhen, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Stoffwechselstörungen oder Depressionen zu erleiden, wenn man dauerhaft gezwungen ist, sich an den nicht als natürlich empfundenen Rhythmus anzupassen.

Symptome

Hauptsymptome von Non-24 sind Schlafstörungen und eine ausgeprägte Tages-schläfrigkeit, die sich mit Zeiten besseren Schlafs und besserer Wachheit zyklisch abwechseln. Wenn für einen Menschen, dessen innere Uhr in einem 24,5-stündigen Rhythmus läuft, das Tageslicht als Taktgeber ausfällt, verlagert sich die Schlafphase allmählich, ungefähr in 30-Minuten-Schritten, von der Nacht in den Tag. Im weiteren Verlauf nähert sich die „biologische Nacht“ dem äußeren Tag-Nacht-Rhythmus wieder an, bevor sie dann erneut auseinanderdriften.

Bei einem 24,5-stündigen Rhythmus dauert es 24 Tage, bis sich der Schlaf-Wach-Rhythmus komplett umgestellt hat. Wenn draußen Nacht ist, ist für Betroffene Tag, und wenn alle wach sind, ist für sie Nacht. Nach 48 Tagen ist man wieder im Takt mit der Außenwelt und

der Vorgang wiederholt sich. Bei einer kleineren Abweichung – wenn die innere Uhr beispielsweise nur 12 Minuten „nachgeht“ – vergehen dafür 120 Tage.

TAG 1 – 7:00 Uhr



TAG 15 – 14:00 Uhr



TAG 30 – 21:30 Uhr



TAG 49 – 7:00 Uhr



Auswirkung der Erkrankung Non-24: Während eine Person mit Lichtwahrnehmung immer ungefähr zur gleichen Zeit am Morgen erwacht, folgt der Rhythmus einer blinden Person mit Non-24 ihrer inneren Uhr. Bei einem Zyklus von 24,5 Stunden verschiebt sich die natürliche Aufwachzeit beständig weiter in den Tag hinein, bis die Person z. B. an Tag 30 gegen 21:30 Uhr erwacht. Erst am Tag 49 liegt der Zeitpunkt des Aufwachens wieder am Morgen um 7 Uhr.

Aus sozialen oder beruflichen Gründen versuchen die meisten blinden Menschen, die von Non-24 betroffen sind, sich dem 24-Stunden-Tag in ihren Schlaf- und Wachzeiten anzupassen und nicht ihrem eigenen Rhythmus zu folgen. Dies kann zu verschiedenen Symptomen führen:

- Einschlafprobleme und Schlaflosigkeit in der Nacht
- kurze Schlafdauer und häufiges Aufwachen
- Probleme, zur gewünschten Zeit wirklich wach zu werden
- ausgeprägte Tagesmüdigkeit, Schlafphasen während des Tages
- Erschöpfung
- mangelnde Konzentrationsfähigkeit
- regelmäßig Phasen ohne oder mit wenig Beschwerden

Aus einem Schlafdefizit können Stress und Stimmungstiefs entstehen. Die Auswirkungen auf das Familienleben, auf Aktivitäten mit Freundinnen und Freunden, den Beruf oder die Ausbildung können gravierend sein. Außerdem ist bekannt, dass unzureichender oder nicht-erholsamer Schlaf und Missachtung des eigenen Biorhythmus über längere Zeit

zu Übergewicht, Stoffwechselstörungen, Bluthochdruck, aber auch zu Depressionen führen können.

Gerade weil die Symptome wenig spezifisch erscheinen und immer nur phasenweise auftreten, ist eine Diagnose häufig erschwert. Noch dazu ist Non-24 eine bisher wenig bekannte und unterschätzte Schlafstörung. Betroffene wissen oft über Jahre hinweg nicht, was ihre Beschwerden verursacht. Dies belastet sie zusätzlich.

Diagnose von Non-24

Besteht der Verdacht auf Non-24, so erfolgen mehrere Schritte zur Diagnose. Zuerst werden betroffene Personen gebeten, einen speziellen Fragebogen zu Non-24 zu beantworten. Danach muss für etwa drei Monate ein Schlaf-Wach-Tagebuch geführt werden.

Erhärtet sich der Verdacht weiter, so können zusätzlich bestimmte biologische Marker gemessen werden. Im Urin lässt sich ein Abbauprodukt des Schlafhormons Melatonin nachweisen. Bei einem normalen Rhythmus ist eine maximale Konzentration des Stoffes in der

späten Nacht oder am frühen Morgen zu erwarten. Um festzustellen, ob eine Non-24-Störung vorliegt, müssen über 24 Stunden hinweg in regelmäßigen Abständen abgegebene Urinproben auf diesen Stoff hin untersucht werden. Das ist nicht nur aufwendig, sondern auch teuer und wird daher selten gemacht.

Eine andere Möglichkeit ist die Aktigraphie, mit der die Bewegungen eines Menschen kontinuierlich über mehrere Wochen hinweg aufgezeichnet werden können. Dazu wird ein Gerät ähnlich einer Armbanduhr am Handgelenk getragen. Zusammen mit dem Schlaf-Wach-Tagebuch lassen sich Dauer und Zeitpunkt der Schlafzeiten gut bestimmen.

Das Führen eines Schlaftagebuchs über eine längere Zeit – bis zu mehreren Monaten – hilft, dem wiederkehrenden Muster von Non-24 auf die Spur zu kommen. In diesem Tagebuch wird festgehalten, um wie viel Uhr man zu Bett geht, wann man einschläft, wie oft und wie lange man nachts wach ist, wie oft und wie lange man tagsüber schläft und wie die Qualität des Schlafs ist.

Die Deutsche Gesellschaft für Schlafmedizin bietet ein Muster für ein Schlaftagebuch auf www.dgsm.de/downloads/fachinformationen/frageboegen/2wochen.pdf zum Herunterladen an.

Schließlich kann es sinnvoll sein, dass die Betroffenen eine oder mehrere Nächte im Schlaflabor verbringen. Das ist vor allem dann der Fall, wenn der Verdacht besteht, dass noch andere Schlafstörungen vorliegen wie eine Schlafapnoe – das sind Atemaussetzer während des Schlafs – oder periodische Beinbewegungen (Restless Legs Syndrom). Schließlich sind diese Formen einer Schlafstörung bei Blinden ebenso häufig wie bei Sehenden und müssen bei Verdacht abgeklärt werden.

Gleiches gilt für die klassische Insomnie, die dauerhaft auftretende Ein- und/oder Durchschlafstörung. Auch sie ist vom Non-24-Syndrom abzugrenzen.

Behandlung von Non-24

Es ist schon eine Erleichterung zu wissen, was die Ursache für die immer wiederkehrenden Schlafstörungen ist.

Betroffene können versuchen, ihr Leben so einzurichten, dass sie mit dem etwas anderen Rhythmus klarkommen. Sie können in der Familie und im Freundeskreis auf mehr Verständnis hoffen, da sie nun eine Erklärung für ihr Schlafverhalten haben. Gemeinsame Aktivitäten und das tägliche Zusammenleben bleiben dennoch mitunter eine Herausforderung und auch im Berufsleben können die Betroffenen in der Regel nicht darauf zählen, dass sich die Arbeitszeiten ihrem Rhythmus anpassen.

Es gibt Ratschläge, sich an feste Rhythmen mit immer den gleichen Zeiten beim Zubettgehen und beim Aufstehen zu halten (Schlafhygiene) oder auch zeitlich genau festgelegte Phasen körperlicher Aktivität einzuhalten. Ob diese Tipps zu einer Synchronisierung der inneren Uhr führen, wurde wissenschaftlich noch nicht überprüft. Erfahrungsberichte weisen aber darauf hin, dass die „Schlafhygiene“ Patientinnen und Patienten mit Non-24 wenig oder gar nicht hilft.

Ebenso wenig gibt es Daten, die die andauernde, regelmäßige Wirksamkeit von abendlichen Schlafmitteln beziehungs-

weise morgendlichen Aufputzmitteln belegen. Schlaf- und Aufputzmittel sollten generell nur unter ärztlicher Aufsicht eingenommen werden.

Eventuell gibt es eine Chance, den Schlaf-Wach-Rhythmus über die Ernährung zu steuern. Man weiß aus Tierexperimenten, dass sich der Rhythmus über die Nahrungsaufnahme verändern lässt. Geregelte Essenszeiten können helfen, den körpereigenen Rhythmus günstig zu beeinflussen. Leider gibt es noch keine praktischen, wissenschaftlich belegten Empfehlungen dafür.

Vor kurzem ist in Deutschland ein Medikament zur Behandlung von Non-24 zugelassen worden. Für Patientinnen und Patienten mit gesicherter Diagnose kann es auf Kosten der gesetzlichen Krankenkasse ärztlich verschrieben werden. Der Wirkstoff Tasimelteon, der dem Schlafhormon Melatonin ähnlich ist (Melatoninrezeptoragonist), muss jeden Abend ein bis zwei Stunden vor dem Schlafengehen eingenommen werden. Dabei sollten die Schlafzeiten möglichst wenig schwanken. Etwa zweimal pro Woche kann man aber auch früher oder später zu Bett gehen. Studien zeigen,

dass der Wirkstoff bei einem bedeutenden Anteil von Non-24-Patientinnen und -Patienten eine Synchronisation ihrer Biorhythmen mit dem 24-Stunden-Tag herbeiführen kann. Er ist damit kein klassisches Schlafmittel, sondern eher ein Taktgeber. Damit die Wirkung anhält, muss das Medikament dauerhaft regelmäßig eingenommen werden. Es kann aber einige Wochen, Monate oder sogar ein Jahr dauern, bis die Wirkung eintritt, je nachdem, wie stark die innere Uhr vom 24-Stunden-Tag abweicht. Tasimelteon wird zudem gut vertragen, wie bisherige Studien zeigen.

Hilft auch diese Therapie nicht, dann bleibt den Betroffenen nur die Kombination aus einem verständnisvollen Umfeld und der periodischen symptomatischen Behandlung von Müdigkeit und Schlafstörung. Diese ist aber angeraten, da sie Gesundheit und Lebensqualität verbessern kann.

Für die Behandlung eines Non-24-Syndroms wenden Sie sich bitte an eine Fachärztin oder einen Facharzt für Schlafmedizin mit Erfahrung zu dieser Schlafstörung.

Kontaktadressen für die Diagnose und Behandlung von Non-24 finden Sie auf der Website des DBSV unter: www.dbsv.org/schlafmedizin.html

Über den Autor

Prof. Dr. Ingo Fietze ist Schlafmediziner, Leiter des Interdisziplinären Schlafmedizinischen Zentrums an der Charité – Universitätsmedizin Berlin und Vorsitzender der Deutschen Stiftung Schlaf.



Kontakt

Charitéplatz 1

10117 Berlin

Telefon: (0 30) 4 50 51 31 22

Fax: (0 30) 4 50 51 39 06

<https://schlafmedizin.charite.de/zentrum/>

Impressum

Herausgeber:

Deutscher Blinden- und
Sehbehindertenverband e. V.

Rungestraße 19

10179 Berlin

Telefon: (0 30) 28 53 87-0

Telefax: (0 30) 28 53 87-2 00

E-Mail: info@dbsv.org

Internet: www.dbsv.org

Redaktion: Jeanette Prautzsch,

Dr. Johannes Egerer

Fachbeitrag: Prof. Dr. Ingo Fietze

Bildnachweis: Fotolia / Focus Pocus LTD

(Titel); Fotolia / amenic181 (Seite 5 oben);

Fotolia / Antonioguillen (Seite 5 unten);

Illing & Vossbeck Fotografie (Seite 19)

Gestaltung: hahn images, Berlin

Druck: produtur GmbH, Berlin

2. Auflage 2019

In dieser Broschüre werden die Empfehlungen der Plattform www.leserlich.info für barrierefreies Kommunikationsdesign umgesetzt.

Unser Engagement – Ihr Engagement

Der Deutsche Blinden- und Sehbehindertenverband (DBSV) und seine Mitgliedsvereine unterstützen Menschen, die von einem Sehverlust bedroht oder betroffen sind. Mit zahlreichen Aktivitäten setzen wir uns dafür ein, dass Augenpatientinnen und -patienten, sehbehinderte und blinde Menschen ihr Leben selbstbestimmt gestalten können. Unsere Arbeit ist nur durch das Engagement zahlreicher Unterstützerinnen und Unterstützer möglich.

Auch Sie können helfen: durch Ihre Mitgliedschaft, Ihre Spende oder ehrenamtliche Mitarbeit. Informationen finden Sie unter

www.engagement.dbsv.org

Überreicht durch:

