

Die Schlafmäuse

*Narkolepsie / Schlafapnoe
SHG. Uslar und Umgebung*

***Schwerpunkt-Thema 2007:
„Narkolepsie bei Kindern“
(Die Gefahr der Fehldiagnosen)***

**DU SIEHST ES NICHT,
ABER DU MERKST ES
SEHR WOHL!**

Kontaktadresse :
Traugott Schmidt-Collin
Siemensstr. 7, 37170 Uslar
Tel. & Fax; 05571 – 7333
www.schlaf-raffen-land.de

(= vom Tagschlaf dahingerafft !)

Narkolepsie bei Kindern und Jugendlichen

Eine kurze Übersicht der Problematiken bei Schlaf-Wach-Regulationsstörungen wie Narkolepsie (und Hypersomnie).

Die ***Narkolepsie*** ist eine Erkrankung, die die ***Schlaf-Wach-Regulation*** beeinflusst !

--- Das führt häufig zu Symptomen wie :

→ deutlich vermehrte Tagesmüdigkeit.

→ Kataplexien = Zustände mit einem plötzlich auftretenden Verlust von Muskelkraft in der Haltemuskulatur, für die Zeitdauer von Sekundenbruchteilen, bis zu 20 Minuten; oft ausgelöst durch starke Emotionen wie Lachen („Lachschlag“), Freude, Überraschung, Frust, Ärger, Wut.

→ Schlaflähmung = Verlust der Willkürbewegung beim Einschlafen oder Aufwachen.

→ Hypnagoge Halluzinationen = Halluzinationen mit oft furchterregendem Inhalt beim Einschlafen bzw. Erwachen (Horror-Träume).

→ Automatisches Handeln im „Halbschlaf“. --- → Sekundenschlaf.

Man schätzt eine Häufigkeit von 4 – 10 / 10.000. Über die Hälfte der Patienten wird allerdings nicht oder nicht richtig diagnostiziert, obwohl die Erkrankung bereits **1880** genauestens von **Gélineau** beschrieben wurde ! Auch heute noch sehr hohe Dunkelziffer ! --- Bedeutsam ist, daß bei der Befragung erwachsener Patienten mit Narkolepsie ca. 50% angeben, daß die Symptome vor dem Alter von 15 Jahren, d.h. vor oder während der Pubertät, begonnen haben. --- Dennoch besteht in Deutschland die Situation, daß die Diagnose bei Kindern und Jugendlichen höchst selten gestellt wird. In vielen Kinderkliniken, und in Neuropädiatrischen Zentren, ist die Erkrankung weitgehend unbekannt. --- Was sind die Gründe ?

Untypische Symptome

Die Diagnose sollte einfach fallen, wenn ein Kind oder ein Jugendlicher wegen in kurzer Zeit stark zunehmender Tagesmüdigkeit mit unwiderstehlichen Schlafattacken, außerdem Kataplexien und hypnagogen Halluzinationen zum Kinderarzt kommt.

Doch die Symptomatik erscheint am Anfang der Erkrankung selten

„lehrbuchmäßig“. Die Müdigkeit der Erkrankung wird gerade von Kindern oft nicht angegeben, sondern im Gegenteil geleugnet. Ein möglicher Grund kann sein, daß ein Kind den Zustand völliger Wachheit schlicht und ergreifend nie bewußt erlebt hat !

Auch die Kataplexie ist selten „typisch“. --- Oft läßt sie sich erst nach ausdrücklichem Nachhaken erfragen. Nicht selten sind die Kataplexien auch von der begleitenden Mutter (oder Vater) bisher noch nicht bemerkt worden und das Kind hat zuhause nicht darüber geredet.

So kann das überraschende Ereignis auftreten, daß die Mutter eine Nachfrage verneint, das Kind sich aber plötzlich meldet und sagt, daß es sehr wohl solche Erlebnisse gehabt habe.

Hypnagoge Halluzinationen, auch in Kombination mit Schlaflähmung, können von den Erwachsenen als „Alpträume“ oder Produkt der kindlichen Phantasie fehlgedeutet werden. Schließlich sollte man nicht vergessen, daß oft gerade am Beginn der Erkrankung noch nicht alle Symptome der Erkrankung vorhanden sein müssen.

Fehldiagnosen

Vielleicht noch schwerere Konsequenzen hat folgende Fehldiagnose :

Die Kataplexie kann als „cerebraler Krampfanfall“ interpretiert werden, was zu einer uneffektiven Behandlung mit Antiepileptika führt !

Möglicherweise können Verhaltensänderungen als Folge der Symptome, zu Fehldiagnosen wie Depression oder gar Schizophrenie oder Autismus führen.

Die Unaufmerksamkeit durch die Vigilanzstörung und eine gerade bei Kindern mit Narkolepsie nicht seltene Bewegungsunruhe, können zur Diagnose eines Hyperkinetischen Syndroms (HKS) führen

(Natürlich sollte man nicht ins Gegenteil verfallen und behaupten, daß die meisten HKS-Patienten in Wirklichkeit Narkolepsie hätten).

In der Schule können Kinder mit Narkolepsie durch Verhaltensauffälligkeiten hervortreten. Oft wirken sie dann auf die Lehrer einfach „faul“; bzw. haben sie „ganz einfach“ das „Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom“.

Weitere Problematik : „Lese- / Rechtschreib- und Rechen-Probleme“, durch angebliche „Faulheit“ bzw. „fehlende Aufmerksamkeit“.

Schwierigkeiten der Diagnostik

Zur definitiven Diagnosestellung wird eine Schlaflaboruntersuchung erforderlich. --- Dies stellt leider im Pädiatrischen (= Kinder-) Bereich ein mögliches Problem dar. Denn es gibt noch immer Regionen in Deutschland, wo das nächste auf Kinder spezialisierte Schlaflabor deutlich weiter als 100 km entfernt ist. --- Zudem hat nicht jedes Kinderschlaflabor Erfahrung mit Narkolepsie und Hypersomnie und den dafür erforderlichen speziellen Untersuchungen (z.B. Multipler-Schlaf-Latenz-Test als Tages-müdigkeitstest). --- Erschwerend kommt hinzu, daß die in der Erwachsenenmedizin üblicherweise geltenden Grenzwerte nicht auf Kinder übertragen werden können und daß gerade am Beginn der Erkrankung noch unspezifische Befunde auftreten können. Schließlich gibt es im Gegensatz zum Erwachsenenbereich, nur sehr wenig Erfahrung mit neuropsychologischen Tests, die die Wachheit oder Vigilanz messen und erfassen.

Ziele für die Zukunft

Wir müssen uns in Zukunft verstärkt dafür einsetzen, daß :

- eine wirksame Öffentlichkeitsarbeit erfolgt, besonders im Bereich der Schulen und der Lehrer, denn dort werden die Kinder oftmals zuerst auffällig. Diesbezüglich ist man uns in Holland weit voraus !
- die Diagnostik der Narkolepsie bei Kindern in Deutschland verbessert wird.
- eine verbesserte Zusammenarbeit der Kinderschlaflabore bezüglich der Narkolepsie vereinbart wird. Ziel ist hier, vor allem durch Erfahrungsaustausch die Diagnostik bei Kindern zu verbessern. Ein Mittel hierzu ist eine anonymisierte Erfassung aller Kinder mit Narkolepsie, die in den beteiligten Kliniken diagnostiziert werden.

Jetziger Stand der Dinge : Meldebögen betreffend

Für Kinder und Jugendliche bis zum 16. Lebensjahr mit Verdacht auf Narkolepsie wegen exzessiver Tagesschläfrigkeit und / oder Verdacht auf Kataplexie erhalten meldende Kliniken einen kurzen Meldebogen zur Erfassung der klinischen Daten sowie Eltern-/ Patienten-Fragebögen.

Weiterhin wird ein möglichst nahe gelegenes Kinderschlaflabor zur Polysomnographie vorgeschlagen, wenn die meldende Klinik kein eigenes Schlaflabor besitzt.

Insgesamt stehen 12 Kinderschlaflabors für die spezielle Diagnostik zur Verfügung.

Studienleiter :

Dr. Georg Handwerker
Kinderklinik Dritter Orden
Bischof-Altmann-Str. 9 , 94032 Passau
Tel. 0851 / 7205-0
g.handwerker@gmx.de

Eine weitere Anschrift :

Dr. Stephan C. Reinalter
Universitätskinderklinik
Deutschhausstraße 12 , 35033 Marburg
Tel.: 06421-28-62679 , Fax.: 06421-28-65724
reinalte@mail.uni-marburg.de

T. Schmidt-Collin , 10. Febr. 2007