



Narcolepsie

Wat is narcolepsie?

Narcolepsie is een aandoening met een verstoord slaap-waakpatroon die gekenmerkt wordt door slaapaanvallen overdag en verslapping van de spieren bij emoties.

Hoe vaak komt narcolepsie voor bij kinderen?

Narcolepsie komt bij één op de 6000 kinderen voor.

Bij wie komt narcolepsie voor?

Narcolepsie komt zowel bij jongens als bij meisjes voor. Meestal wordt het gezien vanaf de leeftijd van 10 jaar, maar het kan ook al op jongere leeftijd voorkomen.

Narcolepsie wordt vaker gezien bij kinderen met overgewicht, bij kinderen met het Prader-Willi syndroom en bij kinderen met Niemann-Pick type C.

Wat zijn de symptomen van narcolepsie?

Verschillende symptomen

Bij narcolepsie komen verschillende symptomen voor. Niet alle kinderen hebben alle symptomen en de ernst van de symptomen kan variëren.

Slaperigheid overdag

Kinderen met narcolepsie kunnen overdag zomaar ineens in slaap vallen. Dit gebeurt meestal wanneer ze in een wat saaie warme omgeving zijn of bijvoorbeeld na het eten. Zij kunnen deze slaapaanvallen maar moeilijk tegen houden, maar voelen deze wel aankomen. De slaapaanvallen duren meestal tussen de tien en dertig minuten. Door zich erg in te spannen of actief te worden kunnen de slaapaanvallen onderdrukt worden. Tussen de slaapaanvallen door voelen veel kinderen zich ook duf en slaperig.

Verstoorde nachtslaap

Kinderen met narcolepsie hebben meestal een onrustige nachtslaap, waarbij zij nare levendige dromen hebben en veelvuldig wakker worden.

Prikkelbaarheid

Door het verstoorde slaapwaakpatroon zijn kinderen met narcolepsie overdag vaak snel gepikeld en gemakkelijk in tranen of boos. Ook hebben ze vaak last van aandachts- en concentratiestoornissen.

Kataplexie

Kinderen met narcolepsie kunnen tijdens emoties, bijvoorbeeld lachen of huilen, plotseling last krijgen van een tijdelijk verlamming van bepaalde spiergroepen. Dit verschijnsel wordt kataplexie genoemd. Door de kataplexie zakken kinderen tijdens een emotie kortdurend in elkaar, soms vallen ze op de grond. Na een seconden of 30 kunnen ze weer opstaan en gewoon verder gaan. Bij gedeeltelijke kataplexie knikt bijvoorbeeld alleen het hoofd naar voren en zijn kinderen kortdurend niet in staat om te spreken. Per dag kunnen meerdere aanvallen van kataplexie optreden.



Levendige dromen

Kinderen met kataplexie kunnen net na het inslapen maar ook overdag tijdens het in slaap vallen last hebben van levendige dromen die net echt lijken. Ze weten dan niet goed of ze het nu echt mee maken of dat het een droom is. Dit verschijnsel wordt ook wel hypnagoge hallucinaties genoemd.

Verlamd worden tijdens inslapen en wakker

Kinderen met narcolepsie zijn kort na het in slapen en kort na het wakker worden even helemaal verlamd aan armen en benen. Ook kunnen zij dan niet praten, terwijl ze gewoon wakker zijn. Deze verlamming trekt spontaan binnen enkele minuten bij, waarna kinderen alles weer kunnen ondernemen. Deze verlammingen worden slaapparalyse genoemd.

Waar wordt narcolepsie door veroorzaakt?

Grotendeels onbekend

Het is nog grotendeels onbekend wat de oorzaak is van narcolepsie. Waarschijnlijk ontstaat narcolepsie als gevolg van een combinatie van erfelijke factoren in combinatie met andere factoren.

REM-slaap

Bij kinderen met narcolepsie is het slaapwaakpatroon verstoord. Normaal komen kinderen na het in slaap vallen in een zogenaamde non-REM slaap terecht die na enige tijd over gaat in een REM-slaap. Tijdens de REM-slaap zijn alle spieren verlamd en komen levendige dromen voor.

Kinderen met narcolepsie komen na het in slaap vallen direct in een REM-slaap terecht. Ook tijdens de slaapaanvallen overdag komen zij in een REM-slaap terecht. Dit verklaart de slaapverlamming en de levendige dromen bij het inslapen van kinderen met narcolepsie.

Hypocretine

Bij kinderen met narcolepsie blijken de hersenen te weinig hypocretine aan te maken. Wat hypocretine precies doet is niet helemaal bekend.

Autoimmuunziekte

Er zijn aanwijzingen dat narcolepsie een auto-immuunziekte is. Een auto-immuunziekte is een aandoening waarbij het lichaam afweerstoffen maakt tegen lichaamseigenweefsels. Normaal zijn afweerstoffen bedoeld om infecties te overwinnen, maar bij auto-immuunziekten vallen de antistoffen lichaamseigen weefsels aan waardoor deze beschadigd raken.

Bij Narcolepsie richten de antistoffen zich tegen een bepaald deel van de hersenen waar hypocretine wordt aangemaakt.

Hoe wordt de diagnose narcolepsie gesteld?

Verhaal

Op grond van het verhaal van het kind kan de diagnose narcolepsie al vermoed worden. De diagnose kan ondersteund worden met aanvullend onderzoek, maar het aanvullende onderzoek is niet bij alle patiënten met narcolepsie positief afwijkend, met name bij jonge kinderen niet.



Vragenlijsten

Er bestaan speciale vragenlijsten over slapen en waken. Aan de hand van deze vragenlijsten kan ook een goed inzicht verkregen worden over het slaapwaakpatroon.

Multi-sleep latency test (MSLT)

Kinderen met narcolepsie vallen gemakkelijk in slaap en zij komen dan ook meteen in een bepaald slaapstadium terecht wat REM-slaap wordt genoemd.

Voor de multi-sleep latency test verblijven kinderen een dag in het ziekenhuis. Op hun hoofd krijgen ze allerlei draadjes geplakt die de hersenactiviteit registeren. Dit gebeurt net als bij een EEG. Op vijf vast gestelde tijden overdag gaan de kinderen op bed liggen in een verduisterde kamer. Aan de hand van de hersenactiviteit wordt dan gekeken of de kinderen in slaap vallen, hoe snel ze in slaap vallen en wat voor soort slaap ze hebben. Kinderen met narcolepsie vallen telkens snel in slaap en hebben gelijk een REM-slaap.

Maintenance of wakefulness test

Bij dit onderzoek krijgen kinderen ook draadjes op hun hoofd geplakt die de hersenactiviteit registreren. Ook nu komen ze in een verduisterde kamer op bed te liggen, maar nu is het juist de bedoeling om minstens 20 minuten wakker te blijven. Kinderen met narcolepsie vallen meestal sneller in slaap.

Bloedonderzoek

Bij kinderen met narcolepsie blijkt vaak een bepaald type afweereiwit in het bloed te komen.

Het vinden van dit eiwit in combinatie met de symptomen van narcolepsie maakt de diagnose zeer waarschijnlijk.

Ruggenprik

Kinderen met narcolepsie blijken in de hersenen een bepaalde stofje te missen. Dit stofje heet hypocretine. Dit stofje komt normaal ook in het hersenvocht terecht en kan in het hersenvocht bepaald worden. Door middel van een ruggenprik kan hersenvocht verkregen worden. Bij kinderen met narcolepsie blijkt de hoeveelheid hypocretine in het hersenvocht fors verlaagd te zijn. Bij twijfel over de diagnose kan daarom het hypocretine in het hersenvocht bepaald worden.

Hoe wordt narcolepsie behandeld?

Geen genezing

Er bestaat geen behandeling die narcolepsie kan genezen. De behandeling is er op gericht om hinderlijke symptomen zo veel mogelijk te onderdrukken.

Regelmatig slapen

Voor kinderen met narcolepsie is het verstandig om regelmatig overdag kortdurend even te slapen (bijvoorbeeld tussen de middag en bij het uit school komen).

Hierdoor hebben ze minder kans om overdag ongewenst in slaap te vallen.

Ook is het belangrijk om 's avonds om op regelmatige tijden naar bed toe te gaan en op regelmatige tijden op te staan. Dit schema moet het liefst ook in de weekenden en in de vakanties gehanteerd worden.



Medicijnen

Verder bestaan er medicijnen die kunnen helpen om overdag minder gemakkelijk in slaap te vallen. Het gaat om de medicijnen als methylfenidaat (Ritalin®) en modafenil (Modiodal®),

Kataplexie

Wanneer de kataplexie heel hinderlijk is, bestaan er medicijnen die de kataplexie kunnen verminderen. Het gaat om medicijnen als antidepressiva en gammahydroxyboterzuur.

School

Het is belangrijk om de school in te lichten dat een kind narcolepsie heeft en aan te geven dat het kind last kan hebben van slaapaanvallen. Kinderen met narcolepsie hebben vaak ook extra tijd nodig voor het maken van toetsen en examens. Verder is het belangrijk om te zorgen voor een afwisselend programma wat niet te eentonig wordt en bijvoorbeeld zittend werk af te wisselen met lichamelijke inspanning.

Eetpatroon

Het is voor kinderen met narcolepsie belangrijk om regelmatig een kleine hoeveelheid te eten. Grote maaltijden overdag moeten zoveel mogelijk beperkt worden omdat ze extra aanleiding geven om in slaap te vallen. Ook is het verstandig om suikers en cafeïne houdende dranken (cola, thee) zoveel mogelijk te beperken.

Begeleiding

Narcolepsie is een chronische ziekte die zo goed mogelijk ingepast moet worden in het dagelijks leven. Kinderen kunnen soms behoefte aan begeleiding van een maatschappelijk werkende of psycholoog. Via de patiëntenvereniging kunnen zij ook in contact komen met lotgenootjes.

Wat betekent narcolepsie voor de toekomst?

Narcolepsie is een chronische ziekte die tot in de volwassenheid blijft bestaan. Met behulp van leefregels en medicijnen kunnen kinderen en volwassenen met narcolepsie een redelijk normaal leven leiden.

Hebben broertjes en zusjes ook een verhoogde kans om narcolepsie te krijgen?

Bij het ontstaan van narcolepsie spelen erfelijke factor een rol, daarnaast zijn meer factoren nodig om daadwerkelijk narcolepsie te krijgen. Broertjes en zusjes hebben wel een vergrote kans om ook narcolepsie te krijgen.

Links en verwijzingen

www.narcolepsie.nl

(slaapwaakcentra Nederland)

Laatst bijgewerkt: 21 mei 2007

Auteur: JH Schieving