

## Schlafstörungen und CHARGE-Syndrom

HELEN HEUSSLER, MB, BS, FRACP, MRCPCH, DM, Conjoint Associate Professor,  
University of Queensland, Australien

Schlafprobleme stehen bei jedem Kind in engem Zusammenhang mit Verhalten und dem „Funktionieren“. Angesichts der Schwierigkeiten, denen sich Kinder mit CHARGE-Syndrom gegenübersehen, ist es wenig verwunderlich, dass mehr als die Hälfte dieser Kinder laut Elternberichten Schlafstörungen haben (Hartshorne et al. 2009).

### Der Schlafzyklus

Bei Kindern, mit einer erheblichen Sehbeeinträchtigung, sind häufig Probleme mit dem Schlafrhythmus zu beobachten (Stores und Ramchandani, 1999). Das liegt daran, dass Melatonin von der Zirbeldrüse im Gehirn dann produziert wird, wenn nur eine schwache Lichteinstrahlung vorliegt, und die Produktion bei hellem Licht stoppt.

Bei Kindern, die diesen Unterschied im Lichteinfall nicht visualisieren können, sind die Melatonin-Ausschüttungszyklen in der Regel gestört. Unter solchen Bedingungen ist es wichtig, dem Kind mit anderen Methoden zu helfen, einen Schlafrhythmus zu finden. Dazu kann das strikte Einhalten von Routinen wie festen Essenszeiten gehören.

Wenn auch eine konsequente Routine es einem Kind nicht ermöglicht, einen



regelmäßigen Schlafrhythmus zu entwickeln, kann die Anwendung von Melatonin, auf Grund des Erfolges, bei Kindern mit Sehbeeinträchtigungen befürwortet werden.

Welche Faktoren zu den Schlafstörungen beitragen können, ist in der Tabelle auf Seite 4 dargestellt.

### Verhalten

Bei Menschen mit CHARGE-Syndrom besteht ein Zusammenhang zwischen Verhaltensproblemen und Schlafstörungen. Es ist schwer zu sagen, inwieweit Schlafstörungen zu Verhal-

tensproblemen beitragen und umgekehrt – insbesondere, wenn es darum geht, das Kind am Abend ins Bett zu bringen.

Schlafschwierigkeiten beim CHARGE-Syndrom wurden am stärksten mit Verhaltensproblemen, egozentrischem Verhalten, Angst und sozialem Beziehungsverhalten in Verbindung gebracht (Hartshorne et al. 2009). In der Allgemeinbevölkerung dagegen gehen Schlafprobleme am ehesten mit Hyperaktivität, Konzentrations- und Gedächtnisproblemen einher.

### **Kraniofaziale Anomalien**

Alle Kinder mit kraniofazialen Anomalien, Spaltbildungen und einer Choanalatresie sind dem Risiko einer Schlafstörung durch eine obstruktive Schlafapnoe ausgesetzt.

Die jeweilige Atemwegsverengung sollte möglichst frühzeitig behandelt werden, um erschwerende Auswirkungen auf das Lernen und Verhalten eines Kindes so weit wie möglich zu vermeiden. Zu den bekannten Auswirkungen der obstruktiven Schlafapnoe gehören Konzentrationsschwäche, Hyperaktivität, Stimmungsschwankungen, Impulsivität und weitere Probleme, die das Lernen und die Kognition beeinträchtigen.

Viele dieser Folgen lassen sich durch eine Behandlung abmildern (Friedman et al. 2003). Eine obstruktive Schlafapnoe kann zu häufigem Aufwachen führen. Solange die Atemwegsverengung nicht behoben wird, fällt den Kindern das Durchschlafen oft schwer. Diese Störung des Schlafs allein kann sich schon darauf auswirken, wie gut das Kind tagsüber „funktioniert“.

### **Mittelohrentzündungen**

Auch wurde ein Zusammenhang zwischen Mittelohrentzündungen und schlechtem Schlaf beobachtet. Es kann jedoch sein, dass genau bei diesen Kindern eine Lippen-Kiefer-

Gaumenspalte oder eine Choanalatresie repariert wurden, so dass eine Mittelohrpathologie bestehen bleibt (Samadi et al. 2003). Es ist nicht bekannt, ob die Auswirkung von Ohrinfektionen auf den Schlaf mit Schmerzen oder mit einer langfristigen Wirkung auf die oberen Atemwege zusammenhängt.

### **Einschlafen und Durchschlafen**

Die Studie von Hartshorne et al. (2009) zeigt, dass viele Kinder mit CHARGE-Syndrom Probleme beim Einschlafen und Durchschlafen haben. Auch bei Kindern mit Autismus werden diese Schwierigkeiten häufig festgestellt (Johnson und Malow, 2008). Angesichts der Anzahl von Kindern mit CHARGE-Syndrom, die ebenfalls autismusähnliche Züge aufweisen, erscheint das wenig überraschend.

Es gibt viele Theorien dazu, warum Kinder mit CHARGE-Syndrom Probleme beim Ein- und Durchschlafen haben. Oft lassen sich diese Probleme darauf zurückführen, dass diese Kinder Schwierigkeiten haben, sich selbst zu beruhigen, was durch ausgeprägte Ängste und Probleme mit der Verarbeitung von Sinneseindrücken noch verstärkt wird (Shochat et al. 2009). Insbesondere bei Kindern, die sich mit der Kommunikation schwertun, sollte gründlich untersucht werden, was sie daran hindert, zur Ruhe zu kommen.

### **Umgang mit Schlafproblemen**

Wenn eine Atemwegsverengung die Schlafstörungen verursacht, sollte diese behandelt werden. In der frühen Kindheit kann dazu die Behandlung einer Choanalstenose gehören. Außerdem ist in den ersten Lebensjahren eine Überwachung auf obstruktive Symptome erforderlich, weil die Kinder zu vergrößerten Mandeln und Polypen neigen. In manchen Fällen erfordern diese eine frühzeitige, gegebenenfalls auch chirurgische Behandlung.

Kinder sollten zu einer guten Schlafhygiene-

praxis ermutigt werden. Dazu gehört, eine regelmäßige Einschlafroutine einzuüben, bei der auf einen deutlichen Tag-Nacht-Unterschied geachtet wird, also den Übergang von Aktivität zu Ruhe und von Helligkeit zu Dunkelheit. Zu einer guten Schlafhygiene gehören auch regelmäßige Zubettgeh- und Aufwachzeiten, die durch die Bereitstellung geeigneter Trostobjekte unterstützt werden.

Es ist wichtig, auszuprobieren, was einem Kind hilft, sich zu beruhigen und zu entspannen – das kann bei Kindern mit CHARGE-Syndrom so unterschiedlich sein, wie es die Sinneserfahrungen dieser Kinder sind. Es ist wichtig zu wissen, was das Kind beruhigt, um diese Strategien im Rahmen des Einschlafrituals zu fördern. Für manche Kinder zählen dazu Gewichtsdecken, eine gute Temperaturregulierung, vibrierendes Spielzeug oder andere Hilfsmittel.

Helles Licht in der Nacht gilt es zu vermeiden. Gleichzeitig sollte der Kontrast zwischen Nacht und Tag (Dunkelheit und Helligkeit) möglichst deutlich gestaltet werden. Bei Kindern, die aufgrund ihrer Sehbeeinträchtigung oder ungünstiger Routinen erhebliche Probleme mit ihrem Tag-Nacht-Rhythmus bekommen, kann die versuchsweise Gabe von Melatonin sinnvoll sein (Jan und Freeman, 2004).

## Schlaf aus der Sicht der Eltern

**SIMON HOWARD - VATER EINER TOCHTER MIT CHARGE-Syndrom,**

**2. Vorsitzender der CHARGE-Gruppe in England**

Nächtliche Partys! Ein Fluch im Leben vieler Eltern von Kindern mit CHARGE-Syndrom. Aus Gesprächen mit anderen Eltern und aus den verschiedenen Diskussionsforen im Internet weiß ich, dass viele Eltern sich

entscheiden, das häufige Aufwachen einfach hinzunehmen. Manche tun das, weil sie ihrem Kind nicht noch mehr Medikamente zumuten möchten, andere, weil es keine offensichtliche Lösung gibt. Es ist jedoch zu bedenken, welche Folgen die Schlafstörung nicht nur für die einzelnen Betroffenen, sondern auch für die ganze Familie haben.

Da sich das CHD7-Gen auf den gesamten Körper auswirkt, kann meiner Meinung nach, das Gehirn davon nicht ausgenommen werden, und die Schlafstörungen könnten auch neurologische Gründe haben.

Ein weiterer wichtiger Faktor, der im Zusammenhang mit Schlaf oft übersehen wird, sind Schmerzen. Neben den offensichtlichen Schmerzursachen wie Ohrinfektionen und Reflux (Sodbrennen), können dabei meiner Meinung nach auch Zahnschmerzen, Migräne, Verstopfungen oder andere Magen-Darm-Beschwerden eine Rolle spielen.

## GLOSSAR

**Choanalatresie/-stenose:** Eine Verengung oder Blockade des Übergangs zwischen Nase und Rachen durch Gewebe.

**Tag-Nacht-Rhythmus (zirkadianer Rhythmus):** Der 24-Stunden-Aktivitätszyklus. Wird manchmal auch als biologische Uhr bezeichnet.

**Gastro-ösophagealer Reflux (Sodbrennen):** Tritt auf, wenn der flüssige Inhalt des Magens in die Speiseröhre zurückfließt.

**Mittelohrentzündung (Otitis media):** Entzündung im Mittelohr.

**Schlafapnoe:** Eine Schlafstörung, die durch abnormale Atempausen oder Fälle von abnormal niedriger Atmung während des Schlafs gekennzeichnet ist.

*www.sense.org.uk - aus dem Englischen übersetzt von U. Walter-Lipow beauftragt durch CHARGE Syndrom e.V.*



Die Informationsblätter wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach §20h Sozialgesetzbuch V durch die DAK-Gesundheit finanziert.

## Faktoren, die zu Schlafstörungen beitragen können

Facette des Schlafs	CHARGE-Syndrom	Mechanismus
<b>Tag-Nacht-Rhythmus</b>	Sehbeeinträchtigung	Unterbrechung des Melatonin-Zyklus
<b>Atemwege</b>	Choanalatresie Fehlbildung der Luftwege operierte Gaumenspalte	Obstruktion/Verengung der Nase und Atemwege
<b>Schlafstörungen</b>	wiederkehrende Mittelohrentzündung Gastro-ösophagealer Reflux (Sodbrennen)	Schmerz, der zu häufigem Aufwachen führt
<b>Verhalten</b>	Wiederholte Krankenhausaufenthalte Angstzustände Hyperaktivität sensorische Probleme	Schwierigkeiten sich selbst zu beruhigen / zu regulieren sowie beim Ein- und Durchschlafen

### LITERATUR

Friedman B.C., Hendeles-Amitai A., Kozminsky E., Leiberman A., Friger M., Tarasiuk A., Tal, A. (2003) Adenotonsillectomy improves neurocognitive function in children with obstructive sleep apnea syndrome. *Sleep*. Dez 15, 26(8), S. 999–1005.

Hartshorne, T.S., Heussler, H.S., Dailor, A.N., Williams, G.L., Papadopoulos, D., Brandt, K.K. (2009) Sleep Disturbances in CHARGE Syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 51(2), S. 143–150.

Jan, J.E. und Freeman, R.D. (2004) Melatonin therapy for circadian rhythm sleep disorders in children with multiple disabilities: What have we learned in the last decade? *Developmental Medicine and Child Neurology*. 46, S. 776–782.

Johnson, K.P. und Malow, B.A. (2008) Sleep in children with autism spectrum disorders. *Current Treatment Options in Neurology*. 10(5), S. 350–9.

Quine, S. (2000) Sleep problems in primary school children: Comparison between mainstream and special school children. *Child Care Health Dev*. 27, S. 201–211.

Samadi, D.S., Shah, U.K., Handler, S.D. (2003) Choanal atresia: a twenty-year review of medical comorbidities and surgical outcomes. *The Laryngoscope*. 113, S. 254–258.

Shochat, T., Tzischinsky, O., Engel-Yeger, B. (2009) Sensory hypersensitivity as a contributing factor in the relationship between sleep and behavioural disorders in normal schoolchildren. *Behav Sleep Med*. 7(1), S. 53–62.

Geschäfte, G. und Ramchandani, B.M. (1999) Sleep disorders in visually impaired children. *Dev Med Child Neurol*. 41, S. 348–352.

Wiggs, L. und Stores, G. (1996) Severe sleep disturbance and daytime challenging behaviour in children with severe learning disabilities. *J Intellect Disabil Res*. 40, S. 518–528.