

Narcolepsia

La narcolepsia parece ser un trastorno de la parte del sistema nervioso central que controla el sueño y la vigilia.

¿Qué es la narcolepsia?

La narcolepsia es un trastorno crónico (de por vida) que afecta el cerebro y que se caracteriza por una constante y abrumadora sensación de sueño. La narcolepsia afecta a muchos niños, aunque la mayoría de los casos pasan desapercibidos y sin tratamiento. Es un trastorno relativamente infrecuente, pero que puede influir mucho en la vida de un niño. Afecta a los niños y a las niñas por igual, con síntomas que por lo general aparecen después de la pubertad. En la mayoría de los casos, los primeros síntomas de la narcolepsia se reportan entre los 15 y 30 años de edad.

¿Cuáles son los síntomas de la narcolepsia?

Los síntomas pueden aparecer de manera repentina o lentamente por varios años. Los síntomas más comunes son:

- **Somnolencia diurna excesiva.** Es el primer síntoma de la narcolepsia. Los niños con narcolepsia dicen sentirse cansados todo el tiempo y tienden a quedarse dormidos, no sólo en situaciones en que mucha gente siente sueño (después de las comidas o durante una conferencia aburrida) sino también cuando la mayoría seguiría despierta (hablando con alguien, escribiendo una carta). Las personas con narcolepsia también pueden quedarse dormidas en situaciones peligrosas (conduciendo un vehículo).
- **Cataplejía.** Una pérdida repentina y breve de control muscular provocada por una emoción fuerte como la risa, el enojo o la sorpresa. En los niños, la cataplejía puede también aparecer espontáneamente. La cataplejía puede variar entre una breve debilidad en la cara hasta afectar la manera de hablar.
- **Parálisis del sueño.** Es la sensación de estar paralizado, incapaz de hablar o moverse durante un breve período, al quedarse dormido o también al despertar. Generalmente, tocando a la persona la parálisis desaparece.
- **Alucinaciones hipnagógicas.** Son vívidas, como sueños y difíciles de distinguir de la realidad. Ocurren al quedarse dormido o al despertarse. Las imágenes suelen ser terroríficas; de animales extraños o de algo que da vueltas y son más alarmantes aún porque el niño, aunque está despierto, no lo puede controlar.

Más información

- Centro de Trastornos del Sueño
206-987-5072
- consulte con el proveedor de atención médica de su niño
- seattlechildrens.org

Servicio gratuito de intérprete

- En el hospital pídale a la enfermera.
- Fuera del hospital, llame a la línea gratuita de interpretación: 1-866-583-1527. Dígale al intérprete el nombre de la persona o la extensión que necesita.

Un niño o adolescente con narcolepsia también puede tener otros síntomas:

- Comportamientos automáticos: hacer algo conocido, rutinario o aburrido sin estar cociente ni recordar haberlo hecho. Un niño puede quedarse dormido y continuar con la actividad, pero no recordar haberla hecho al despertarse. Ejemplos de comportamiento automático incluyen escribir una carta o hacer la tarea.
- El sueño nocturno interrumpido ocurre con frecuencia en niños y adolescentes con narcolepsia. Aunque tienen dificultad para mantenerse despiertos durante el día, también pueden despertarse con frecuencia durante la noche. Despertarse muchas veces durante la noche puede agravar la somnolencia durante el día.
- Otros síntomas comunes en los niños y adolescentes con narcolepsia son aumento de peso sin explicación, la pubertad precoz (temprana), dificultad para concentrarse y síntomas de depresión, que incluye la falta de motivación. Con frecuencia, estos síntomas interfieren con las actividades escolares y se debe consultar inmediatamente con un proveedor de atención médica.

¿Qué causa la narcolepsia?

Aunque la narcolepsia ha sido extensamente estudiada, su causa exacta aún se desconoce, pero parece ser un trastorno de la parte del sistema nervioso central que controla el sueño y la vigilia. La cataplejía, la parálisis del sueño y las alucinaciones hipnagógicas ocurren debido a la intromisión al estado de vigilia del sueño REM (movimientos oculares rápidos). La narcolepsia puede ser hereditaria, pero muchas personas con narcolepsia no tienen familiares afectados. No es causada por problemas psiquiátricos ni psicológicos.

¿Cómo se diagnostica la narcolepsia?

Generalmente se diagnostica a través del historial clínico y un estudio del sueño seguido por otro estudio de la siesta al día siguiente. Este segundo estudio de sueño requiere de cuatro a cinco siestas en 2 horas durante el día para evaluar la somnolencia diurna. Se registra el tiempo que la persona tarda en quedarse dormida y si se alcanza el sueño REM.

¿Cómo se trata la narcolepsia?

La narcolepsia no tiene cura pero, generalmente, sus síntomas se pueden controlar para que un adolescente pueda llevar una vida normal. Tratamiento por lo general cambios en el estilo de vida, medicinas y educación.

- **Medicamentos.** Generalmente se receta una o más medicinas para controlar la somnolencia excesiva durante el día y la cataplejía. Debe evitarse la cafeína, especialmente a la tarde y a la noche, para que no afecte el sueño nocturno.
- **Cambios en el estilo de vida.** El tratamiento más efectivo no es solamente con medicamentos, también con cambios en el estilo de vida. Estas sugerencias pueden ayudar mucho:
 - Seguir un horario estricto para acostarse a dormir y despertarse que garanticen un sueño adecuado. Su niño debe acostarse y levantarse a la misma hora todos los días.
 - Tomar siestas cortas a horas específicas una o dos veces al día, según lo necesite.
 - Aumentar la actividad física y evitar las tareas aburridas o repetitivas.

Evitar las actividades que puedan ser peligrosas, como conducir, nadar o cocinar excepto cuando sabe que su hijo estará alerta.

- **Educación.** La narcolepsia puede ser un trastorno muy difícil si la familia, amigos y maestros no lo entienden. Por eso, es esencial educarse al respecto. Tener sueño durante el día se puede confundir con pereza, aburrimiento o falta de capacidad. La cataplejía y los sueños mientras está despierto, erróneamente pueden confundirse con un problema psiquiátrico. Eduque a toda la familia y ayude a que los amigos de su hijo y sus padres entiendan la narcolepsia. Lo más importante es cerciorarse de que los maestros entiendan este trastorno. Pequeños cambios en el salón de clase como sentarse en el frente y encargarse de pequeñas tareas, pueden beneficiar el rendimiento escolar.

© Mindell JA & Owens JA (2003). A Clinical Guide to Pediatric Sleep: Diagnosis and Management of Sleep Problems. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. Usado con autorización.

Narcolepsy

Narcolepsy appears to be a disorder of the part of the central nervous system that controls sleep and wakefulness.

What is narcolepsy?

Narcolepsy is a chronic (lifelong) disorder that affects the brain and is characterized by a permanent and overwhelming feeling of sleepiness. Narcolepsy affects many children, and most cases go undiagnosed and untreated. Although it is a relatively uncommon condition, its impact on a child's life can be dramatic. It affects children of all genders equally, and symptoms usually develop after puberty, with most people reporting the first symptoms of narcolepsy between the ages of 15 and 30.

What are the symptoms of narcolepsy?

The symptoms of narcolepsy can appear all at once or they can develop slowly over many years. The four most common symptoms are:

- **Excessive daytime sleepiness.** It is usually the first symptom of narcolepsy. Children with narcolepsy often report feeling tired all the time. They tend to fall asleep not only in situations in which many normal people feel sleepy (after meals or during a dull lecture), but also when most people would remain awake (while talking to someone or writing a letter). Individuals with narcolepsy may also fall asleep at dangerous times (like when driving a car).
- **Cataplexy.** Cataplexy is the sudden, brief loss of muscle control triggered by a strong emotion, such as laughter, anger, or surprise. In children, cataplexy can also occur spontaneously. Cataplexy can range from subtle weakness in the face or slurred speech, to complete collapse. Cataplexy is sometimes the first symptom of narcolepsy but can also develop several years after daytime sleepiness.
- **Sleep paralysis.** Sleep paralysis is a feeling of being paralyzed, including being unable to talk or move for a brief period, either when falling asleep or after waking up. Touching the person usually causes the paralysis to disappear.
- **Hypnagogic hallucinations.** These are vivid, dream-like experiences that are difficult to distinguish from reality, occurring at sleep onset or after awakening. The images are often scary, such as of strange animals or prowlers, and are particularly frightening because the child is awake but has no control over the action.

To Learn More

- Sleep Disorders Center
206-987-5072
- Ask your child's healthcare provider
- seattlechildrens.org

Free Interpreter Services

- In the hospital, ask your nurse.
- From outside the hospital, call the toll-free Family Interpreting Line, 1-866-583-1527. Tell the interpreter the name or extension you need.

A child or adolescent with narcolepsy may also have other symptoms like:

- Automatic behavior is the performance of familiar, routine, or boring tasks without full awareness or later memory of doing them. Sometimes a child may actually fall asleep and continue an activity, but not recall having done it when awakened. Examples of automatic behavior include writing a letter or doing homework.
- Disturbed nighttime sleep frequently occurs in children and adolescents with narcolepsy. Although they have difficulty staying awake during the day, they may also wake frequently during the night. These multiple nighttime awakenings make the daytime sleepiness even worse.
- Other symptoms commonly seen in children and adolescents with narcolepsy include unexplained weight gain, early onset puberty, difficulty concentrating, and symptoms of depression including lack of motivation. These symptoms may interfere with your child's ability to keep up in school and should be discussed with their healthcare provider right away.

What causes narcolepsy?

Although narcolepsy has been broadly studied, its exact cause is not known. Narcolepsy is a disorder of the part of the central nervous system that controls sleep and wakefulness. Cataplexy, sleep paralysis, and hypnagogic hallucinations occur because of REM (rapid eye movement) sleep intrusion into wakefulness. Narcolepsy can run in families, but many children with narcolepsy do not have relatives who are affected. Narcolepsy is not caused by psychiatric or psychological problems.

How is narcolepsy diagnosed?

Narcolepsy is usually diagnosed by medical history, an overnight sleep study, and nap study the following day. The nap study evaluates for daytime sleepiness and involves taking four or five naps separated by 2 hours throughout the day. The length of time needed to fall asleep and whether REM sleep occurs is recorded.

How is narcolepsy treated?

There is no cure for narcolepsy, but its symptoms can usually be controlled so that a child or adolescent with narcolepsy can lead a normal life. The treatment plan usually involves lifestyle changes, medicine and education.

- **Medicine.** One or more medicines are usually prescribed to control excessive daytime sleepiness and cataplexy. Caffeine should be avoided in the late afternoon and evening, so that nighttime sleep is not disturbed.
- **Lifestyle changes.** The effective treatment of narcolepsy requires not only medicines but also adjustments in lifestyle. The following suggestions can lead to substantial improvement:
 - Follow a strict sleep-wake schedule that ensures adequate sleep. Your child should go to bed and get up at the same time each day.
 - Take scheduled short naps once or twice each day, as needed.
 - Increase physical activity; avoid boring or repetitive tasks.

Avoid activities that can be dangerous, such as driving, swimming or cooking, except during times when you know your child will be alert.

- **Education.** Narcolepsy can be a devastating disorder if family, friends, and teachers do not understand it, so education is essential. Daytime sleepiness may be mistaken for laziness, boredom or lack of ability. The experiences of cataplexy and dreaming during wakefulness may be wrongly seen as a psychiatric problem. Be sure to educate family members and help your child's friends and their parents understand narcolepsy. Most importantly, make sure your child's teachers understand the disorder. Small adjustments in the classroom, such as being seated in the front of the class and being chosen to run classroom errands, can make a tremendous difference in a child's academic performance.

© Mindell JA & Owens JA (2003). A Clinical Guide to Pediatric Sleep: Diagnosis and Management of Sleep Problems. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. Used with permission.