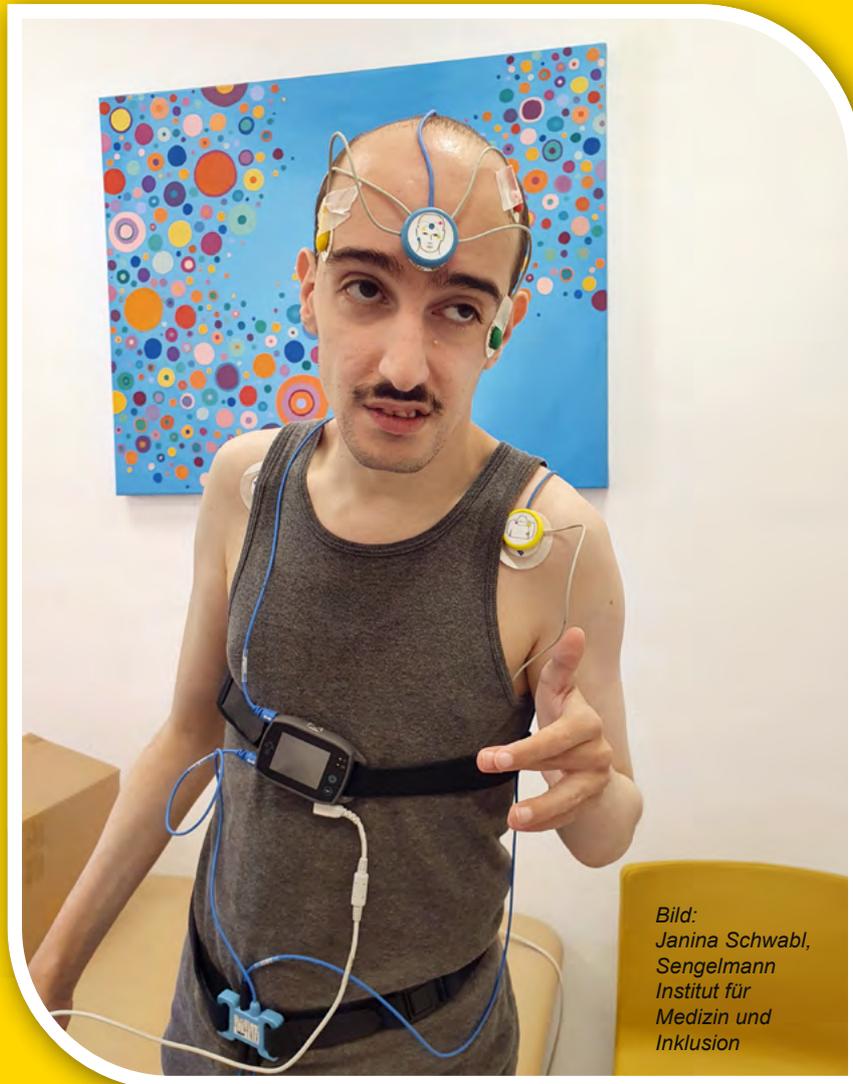


Schlafapnoe bei Menschen mit Behinderungen



Informationen zur Diagnostik und Therapie der Schlafapnoe

**Für pflegende Angehörige, Betreuungspersonal
in Behinderteneinrichtungen und Mitarbeitende
in Sozialpädiatrischen- sowie Medizinischen Zentren
für Erwachsene mit Behinderung**

Vorwort

„Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“.
Gleichheit vor dem Gesetz *Artikel 3 Abs. 3 Satz 2 GG*.

Leider ist dies noch keine allgemeine Realität.

Das Leben von Menschen mit Behinderungen wird immer noch durch Barrieren erschwert. Barrierefreiheit ist, bis auf wenige Ausnahmen, auch in der Medizin noch nicht angekommen.

Eine bedarfsgerechte Diagnostik und Versorgung mit medizin-technischen Hilfsmitteln wie z.B. für die Schlafapnoe (CPAP-Therapie) ist für Menschen mit Behinderungen nicht oder nur unzureichend gewährleistet.

Nur durch pragmatische und zeitintensive Lösungen, durch engagierte Schlafmediziner und Geräteelieferanten ist eine, wenn auch eingeschränkte, Diagnostik und Therapie möglich.

Um diese Situation zu verbessern, haben wir wichtige Informationen zusammengefasst, die sich auf Kinder und Erwachsene mit Behinderungen und zusätzlichem Betreuungsbedarf beziehen. Diese Informationen richten sich an pflegende Angehörige, Betreuungspersonal in Behinderteneinrichtungen und Mitarbeitende in Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) sowie *Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)*.

EINLEITUNG

Schnarchen und Atempausen sind die Hauptsymptome der obstruktiven Schlafapnoe.

Schnarchen kann als isoliertes Symptom auftreten oder als Symptom der obstruktiven Schlafapnoe (OSA). Hierbei kommt es zu einem teilweisen oder kompletten Verschluss (Obstruktion) der oberen Atemwege, der mit Sauerstoffabfällen einhergeht.

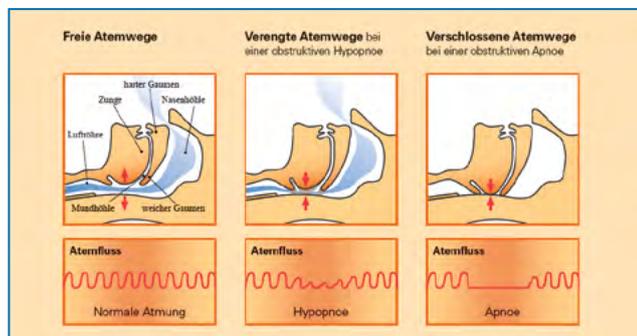


Bild: ResMed

Schnarchen kommt bei 15% der Mädchen und 18% der Jungen im Grundschulalter vor. Die obstruktive Schlafapnoe im Kindesalter erreicht mit

über 12% aller Kinder ihren Höhepunkt im Alter zwischen 2 und 8 Jahren, da in dieser Altersgruppe das Wachstum der Rachen- und Gaumenmandeln im Verhältnis zur Größe der oberen Atemwege zunimmt.

Zu den Risikofaktoren für eine früh einsetzende OSA gehören Frühgeburtlichkeit, Trisomie 21 (Down-Syndrom) und andere syndromale Erkrankungen. Dabei handelt es sich um Erkrankungen mit dem gleichzeitigen Auftreten mehrerer klinischer Auffälligkeiten, welche schon bei Geburt vorhanden sind oder sich erst im Laufe der Kindheit/Jugend entwickeln können. Bei diesen Patienten kommt es häufiger zur obstruktiven Schlafapnoe. Der Schweregrad kann bei Kindern mit Übergewicht erhöht sein.



Bild: Adobe Stock, malyutinaanna

Jungen sind nach der Pubertät einem erhöhten Risiko ausgesetzt. Das Risiko vor der Pubertät ist bei Jungen und Mädchen gleich.

Die Häufigkeit des Schnarchens insgesamt liegt bei Männern bei 35 bis 45% und bei Frauen bei 15 bis 28%. Sowohl bei Männern als auch bei Frauen kommt es bis zum Alter von 50 bis 59 Jahren zu einem Anstieg des Schnarchens, gefolgt von einem Rückgang des Schnarchens, der bei Frauen weniger stark ausfällt. Die Häufigkeit des Schnarchens steigt bei Frauen ab dem 50. Lebensjahr, dem mittleren Alter in den Wechseljahren, deutlich an. Die Häufigkeit der obstruktiven Schlafapnoe nimmt bei beiden Geschlechtern mit zunehmendem Alter zu. Sie erreicht ihren Höhepunkt mit ca. 36% bei älteren Menschen. Auch für Erwachsene gilt, dass bestimmte Grunderkrankungen sowie Übergewicht mit einem deutlich erhöhten Risiko für die obstruktive Schlafapnoe einhergehen.

MENSCHEN MIT SCHWERWIEGENDEN GRUNDERKRANKUNGEN

Bei Menschen mit schwerwiegenden Grunderkrankungen werden Atmungsstörungen im Schlaf häufig kaum beachtet. Dabei ist gerade bei Menschen mit intellektuellen Einschränkungen und erhöhtem Pflegebedarf erholsamer Schlaf besonders wichtig. Erholsamer Schlaf fördert die Gedächtnisbildung, ermöglicht bessere Konzentration und Aufmerksamkeit tagsüber und dient dem psychischen Wohlbefinden.

Schlafbezogene Atmungsstörungen, die länger unbehandelt bleiben, führen zu Herz-Kreislauferkrankungen, insbesondere Bluthochdruck, Stoffwechselstörungen mit Adipositas als Folge und psychischen Störungen wie Depressionen und Ängsten. Im späteren Lebensalter erhöht sich das Risiko für dementielle Erkrankungen.

DIAGNOSTIK BEI MENSCHEN MIT BEHINDERUNGEN

Die Diagnose einer Schlafapnoe wird durch die Messung der Apnoe-Ereignisse während des



Bild: Untersuchung im Schlaflabor. ResMed

Schlafes gestellt. Der diagnostische Goldstandard ist die Polysomnographie (PSG) in einem Schlaflabor. Die PSG ist eine umfassende Untersuchung, bei der über Sensoren die wichtigsten Parameter für Schlaf, Atmung und Herzaktivität gemessen werden.

Sie erfordert die Kooperation der zu Untersuchenden. Diese ist bei Menschen mit Behinderungen häufig nur eingeschränkt möglich, was zu nicht verwertbaren Untersuchungsergebnissen führen kann.

Hinzu kommt, dass die fremde Umgebung in einem Schlaflabor für einige Betroffene angstbesetzt sein kann.

Es sollte deshalb zunächst eine ambulante Untersuchung in der gewohnten Umgebung angestrebt werden.

Eine Möglichkeit dafür ist die sog. kardiorespiratorische Polygraphie (PG), bei der auch die Atmungs- und Herzparameter erfasst werden.



Bild:
Kardiorespiratorische
Polygraphie (PG) in der
häuslichen Umgebung.
ResMed



Beispiel: Periphere arterielle Tonometrie WatchPat 300
Bild: Neuwirth Medical Products GmbH.

Durch den technologischen Fortschritt gibt es zusätzlich einige einfach anzuwendende Verfahren zur Diagnostik der obstruktiven Schlafapnoe, die alternativ eingesetzt werden könnten, z.B. Systeme mit peripherer arterieller Tonometrie (PAT). Bei Menschen mit Schnarchen und Atempausen und bei Menschen mit nicht erholsamem Schlaf sollte zum Nachweis bzw. zum Ausschluss einer OSA eine entsprechende Diagnostik durchgeführt werden. Weitere Hinweise für OSA sind häufiges, nächtliches Aufwachen und sekundäres nächtliches Einnässen. Kinder mit OSA haben Schlafstörungen, die zu Verhaltensproblemen wie Hyperaktivität, Reizbarkeit oder sogar Aggression führen können.

Die vier Hauptmerkmale, die zu OSA beitragen, sind Übergewicht, Vergrößerung der Rachen- und Gaumenmandeln, Auffälligkeiten des Gesichtsschädels und der Kieferfunktion, wie schmales Mittelgesicht, Unterkieferrücklage, Störungen der Anatomie von Ober- und Unterkiefer, bevorzugte Mundatmung und neuromuskuläre Dysfunktionen.

Alle diese Anomalien begünstigen das Kollabieren der oberen Atemwege im Schlaf. Überge-

wicht führt dazu, dass Fettablagerungen die oberen Atemwege umgeben und den äußeren Druck erhöhen, der zum Kollaps führt.

Bei Vorliegen einer Vergrößerung der Rachen- und Gaumenmandeln kommt es zu einer Obstruktion der oberen Atemwege, die durch die erhöhte Muskelentspannung im Schlaf besonders deutlich wird.

Bei Patienten mit Anomalien des Gesichtsschädels, einschließlich Patienten mit Crouzon-, Pierre-Robin-, Apert-, Pfeiffer-, Rubinstein-Taybi- oder Goldenhar-Syndrom sowie Patienten mit Lippen- oder Gaumenspalten besteht ein erhöhtes OSA-Risiko.

Dabei kommt es zu einer Verengung des hinteren Rachenraumes.

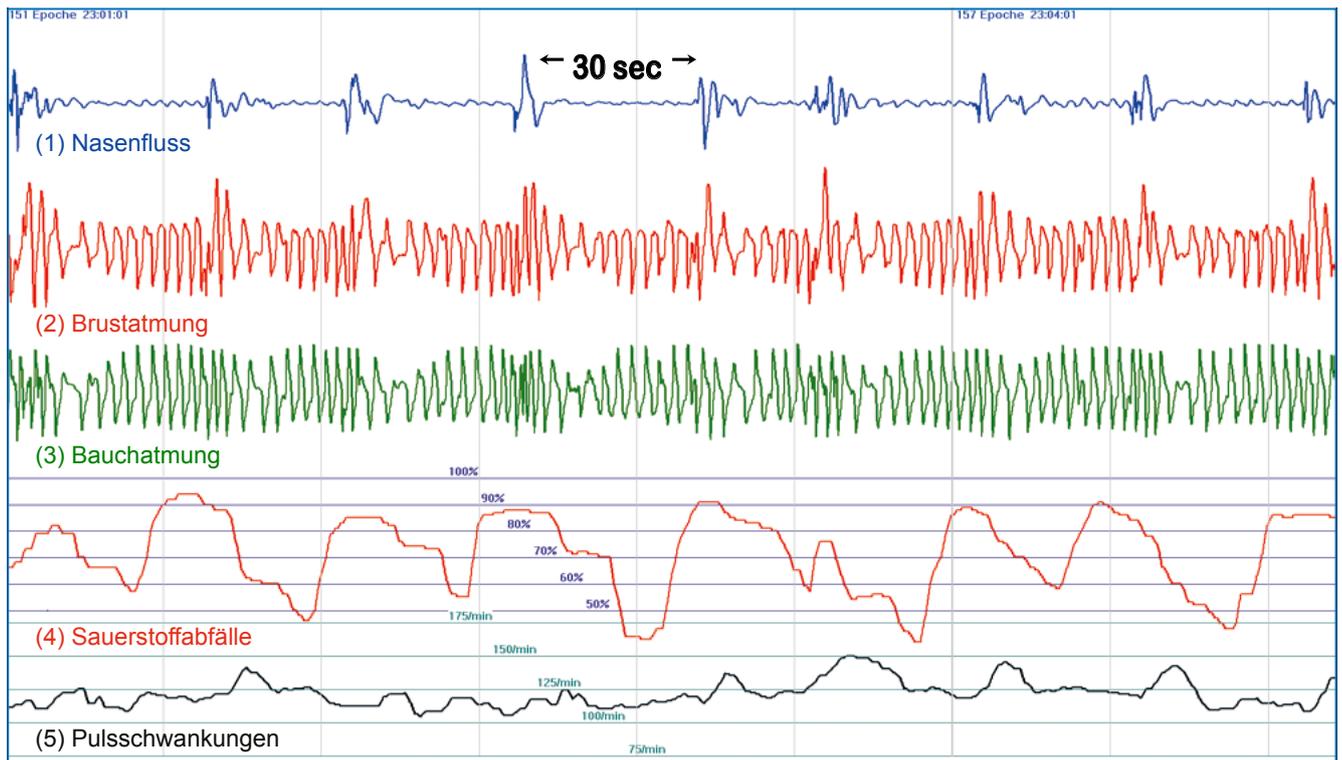
Weitere Erkrankungen mit häufigem Vorkommen von OSA sind u.a. Prader-Willi-Syndrom, Ehlers-Danlos-Syndrom, Achondroplasie und Mukopolysaccharidose.

Neuromuskuläre Dysfunktionen können zu Schlafapnoen führen. Dies tritt am häufigsten bei Fällen wie dem Down-Syndrom (Prävalenz 60 bis zu 80%) auf, bei denen eine Muskelschwäche, die man als Muskelhypotonie bezeichnet, vorliegt, die zu einer erhöhten Anfälligkeit der Atemwege für einen Kollaps beiträgt.

Bestätigt sich der Verdacht auf OSA in der ambulanten Untersuchung, ist das weitere Vorgehen schlafmedizinisch festzulegen. Sollte die Indikation für eine Atmungsunterstützung durch eine sogenannte CPAP-Therapie gestellt werden, ist eine Schlaflaboruntersuchung erforderlich, in der das Therapiegerät angepasst wird.

Bei der CPAP-Therapie wird über eine Maske Raumluft mit leicht erhöhtem Druck in die Atemwege geleitet. Dadurch werden sie offengehalten. Die CPAP-Therapie stellt allerdings nur eine Therapieoption dar.

Ausschnitt aus der Polysomnographie eines 3-jährigen Kindes



Ausschnitt aus der Polysomnographie eines 3-jährigen Kindes mit 30sekündigen, obstruktiven Apnoen mit Stillstand des Luftflusses durch Mund und Nase (Zeile 1: NAF) unter fortgesetzten Brust- (Zeile 2) und Bauchatmungsbewegungen (Zeile 3). Einhergehend mit dem Verschluss der oberen Atemwege (Zeile 1) sind erhebliche Abfälle der Sauerstoffsättigung (Zeile 4: SpO₂) und Pulsschwankungen (Zeile 5).

Als wichtiges Kriterium für die Beurteilung von Polysomnographien gilt der Apnoe-Hypopnoe-Index (AHI). Dabei handelt es sich um die Anzahl von Apnoen, also kompletten Verschlüssen der oberen Atemwege sowie Hypopnoen (teilweisen Verschlüssen der oberen Atemwege) pro Stunde Schlaf.

Eine obstruktive Schlafapnoe (OSA) wird dann diagnostiziert, wenn bei Erwachsenen entweder mehr als 15 Apnoen/Hypopnoen (Ereignis jeweils ≥ 10 Sekunden) pro Stunde Schlafzeit auftreten oder 5 und mehr Apnoen/Hypopnoen pro Stunde Schlafzeit in Kombination mit einer typischen, klinischen Symptomatik oder mit relevanten Begleiterkrankungen.

Die Anzahl der Apnoen/Hypopnoen pro Stunde wird als Apnoe-Hypopnoe-Index (AHI) bezeichnet.

Ab einem Apnoe-Hypopnoe-Index $> 15/h$ und $< 30/h$ wird die Schlafapnoe als mittelgradig, ab einem Apnoe-Hypopnoe-Index $> 30/h$ als schwer eingestuft.

Im Vergleich dazu gelten für Kinder völlig andere Bewertungskriterien.

Die Apnoe oder Hypopnoe wird nicht durch die zeitliche Dauer bestimmt, sondern gilt bereits dann, wenn zwei Atemzüge ausfallen.



Bild: Adobe Stock, Igor Sokolov

Bei Kindern ist nur max. bis zu eine obstruktive Apnoe/Hypopnoe pro Stunde Schlaf normal.

Bei einem obstruktiven AHI (oAHI) von 1-5/h wird eine milde Ausprägung einer OSA diagnostiziert, wobei bereits ab einem oAHI ab 3/h ein erhöhtes Risiko für Blutdrucksteigerung bei Kindern besteht.

Bei einem oAHI von über 5-10/h liegt eine moderate Ausprägung einer OSA vor, bei einem oAHI von über 10/h eine schwere Ausprägung.

Für die diagnostische Einteilung ist es wichtig, die unterschiedlichen Kriterien für Kinder und Erwachsene zu beachten.

■ THERAPIEMÖGLICHKEITEN



Bild: Löwenstein Medical

Insbesondere bei Menschen mit schwerwiegenden Grunderkrankungen ist die Therapie individuell von einem erfahrenen Schlafmediziner einzuleiten. Bei Einsatz der CPAP-Therapie ist es bei Menschen mit Anomalien im Bereich des Gesichtsschädels häufig erforderlich, eine individuell angefertigte Maske zu nutzen.

Neben der Atmungsunterstützung (CPAP-Therapie) stehen insbesondere kieferorthopädische Maßnahmen im Vordergrund.

Durch individuell angepasste Schienen, Platten oder andere Hilfsmittel kann erreicht werden, dass der hintere Rachenraum erweitert wird und damit einem Kollaps der oberen Atemwegsmuskulatur entgegengewirkt wird. Kieferorthopädische Maßnahmen sollten so früh wie möglich eingesetzt werden, spätestens ab dem Alter von 4 Jahren.

Sie können sich auch positiv auf das weitere Kieferwachstum auswirken.

Insbesondere bei bevorzugter Mundatmung und erniedrigtem Muskeltonus sollte unbedingt eine frühzeitige myofunktionelle Therapie einschl. der Logopädie eingeleitet werden, auch in einem Stadium, in dem die Sprachentwicklung noch im Gange ist.

Bei Vergrößerung der Rachen- und Gaumenmandeln, insbesondere im Kindesalter, ist meistens die HNO-ärztliche Operation erforderlich. Bei Erwachsenen ist je nach Rachenbefund zu entscheiden, ob eine HNO-ärztliche Operation zur Erweiterung des Rachendurchmessers sinnvoll ist.

Bei Jugendlichen und Erwachsenen ist zu klären, ob Mund-Kiefer-Gesichtschirurgische Maßnah-

men angezeigt sind. Dadurch kann der Verengung der oberen Atemwege kausal entgegengewirkt werden.

Schließlich besteht noch die Möglichkeit einer Therapie mit einer Unterkieferprotrusionsschiene (UPS) oder der Implantation eines Zungenschrittmachers. Dies sollte erwogen werden, falls unter bestimmten Kriterien eine behandlungsbedürftige Therapie der obstruktiven Schlafapnoe mit CPAP therapieresistent oder nicht anwendbar ist.

Die Unterkieferprotrusionsschiene wird auch Schlafapnoeschiene oder umgangssprachlich Schnarcherschiene genannt und im Mund ähnlich einer Zahnsperre getragen.



Bild: SomnoMed

Sie besteht aus einem Teil, das stabil auf dem Oberkiefer und einem zweiten Teil, das stabil auf den Unterkieferzähnen aufsitzt. Beide Teile sind so miteinander verbunden, dass der Unterkiefer im Schlaf ein kleines Stück weiter vorne gehalten wird. So sollen die oberen Atemwege offengehalten werden.

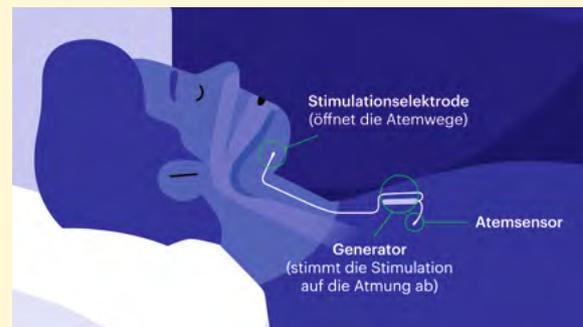


Bild: Inspire

Bei einem Zungenschrittmacher, auch Hypoglossus-Stimulator genannt, wird ein leichter Stromimpuls auf bestimmte Anteile der Zungennerven geleitet. Es kommt zu einer Bewegung der Zunge nach vorne. Der Rachen erweitert sich, das Gewebe von Weichgaumen und Zunge stabilisiert sich, Atempausen werden vermieden.

Die unterschiedlichen Therapiemöglichkeiten zeigen, dass bei Menschen mit schwerwiegenden Grunderkrankungen eine multidisziplinäre Zusammenarbeit erforderlich ist, um die individuell geeignete Therapie einzuleiten und zu begleiten.

Bei Patientinnen und Patienten mit besonderen Bedürfnissen und intellektuellen Beeinträchtigungen ist die schlafmedizinische Versorgung in einer auf Inklusionsmedizin ausgerichteten Einrichtung, z.B. einem *Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB)* indiziert.

Im Folgenden werden die einzelnen diagnostischen und therapeutischen Schritte, wie sie im Sengemann Institut für Medizin und Inklusion durchgeführt werden, beispielhaft ausführlich beschrieben:

Menschen mit intellektuellen Beeinträchtigungen und mehrfacher Behinderung leiden ebenso wie die Allgemeinbevölkerung an Schlafstörungen wie Schlafapnoe und – je nach Erkrankungsgruppe – zum Teil deutlich häufiger. Beispielhaft seien hier Patienten mit Trisomie 21 (Down-Syndrom) erwähnt. Zu dieser Bevölkerungsgruppe liegen relativ viele Daten

zur Schlafapnoe vor. Hier konnte gezeigt werden, dass einerseits nach Vorliegen einer Schlafapnoe noch zu wenig gefragt bzw. untersucht wird, obwohl bis zu 60-80% der Erwachsenen mit Trisomie 21 an einer Schlafapnoe leiden. Andererseits konnte gezeigt werden, dass die Therapie der Schlafapnoe mit einer CPAP-Therapie oder auch mit einem modernen Verfahren wie dem Zungenschrittmacher erfolgreich angewendet werden kann.

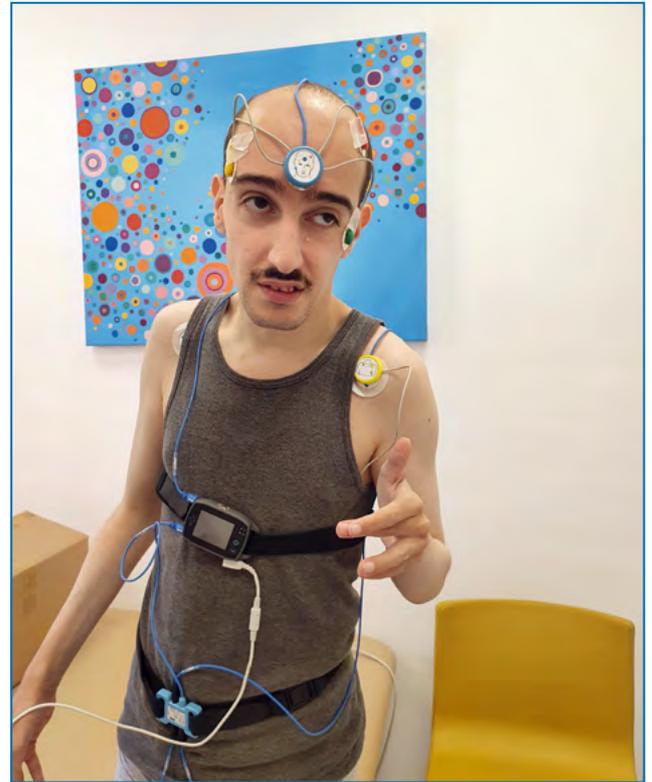
Bei anderen Schlafapnoe-Patienten mit Mehrfachbehinderung und mittelgradiger oder schwergradiger Intelligenzminderung wird eine selbstständige Bedienung von CPAP-Geräten – auch an möglicherweise sehr vereinfachten Geräten



*Bild: Adobe Stock, jbrown
Erwachsener mit Trisomie 21*

aufgrund der kognitiven oder motorischen Einschränkungen – kaum möglich sein, obwohl diese eigentlich nötig wäre.

Da viele dieser Patienten in Einrichtungen leben, wäre es ein Ansatz, dass dort betreuende Personal in der Anwendung von Beatmungsmasken mit bestmöglichem Komfort zu schulen.



*Bild: Janina Schwabl,
Sengemann Institut für Medizin und Inklusion (MZEB)*

Die geringe Toleranz von äußerlich am Körper angebrachten Geräten, Gurten oder Schläuchen bei Menschen mittelgradiger oder schwergradiger Intelligenzminderung, deren eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten sowie deren Verhaltensauffälligkeiten sind dabei sicherlich eine bedeutsame Herausforderung.

Barrierefreiheit in der Schlafmedizin heißt jedoch auch, dass die Versorgung nicht daran scheitern darf, dass der Umgang mit herausforderndem Verhalten zum Abbruch einer schlafmedizinischen Versorgung führt.

Falls ein Zugang zur Diagnostik, z.B. aufgrund eines herausfordernden Verhaltens, in der Regelversorgung nicht gelingt, kann die Vorstellung in einer auf Inklusionsmedizin ausgerichteten Praxis, Institution oder Klinik mit schlafmedizinischer

Kompetenz oder in einem *Medizinischen Zentrum für Erwachsene mit Behinderung* (MZEB) erwogen werden. Dies sind Zentren, in denen Vertreter unterschiedlicher medizinischer Disziplinen unter einem Dach zusammenarbeiten und auf die besonderen Verhaltensweisen, Bedarfe und Probleme von Menschen mit Behinderungen spezialisiert sind.

Von diesen gab es 2023 erst 57 in Deutschland. Obwohl in der Zwischenzeit weitere MZEBs entstanden oder in der Entstehung sind, muss eher von einer schlafmedizinischen Unterversorgung dieser Patientengruppe ausgegangen werden.

Nach einer ersten ambulanten Vorstellung im MZEB können dort angesprochene schlafmedizinische Probleme ggf. mit Diagnostik im häuslichen Umfeld (ambulante Polygraphie oder andere Devices, z.B. periphere arterielle Tonometrie) oder bei weiterer Unklarheit versuchsweise im stationären Setting untersucht werden, d.h. in spezialisierten Kliniken mit video-/audiometrischem Monitoring oder sogar – wenn es toleriert wird – mittels Polysomnographie. Die Polysomnographie ist die umfangreichste schlafmedizinische Diagnostik (Goldstandard).

Video-, audiometrisch oder polysomnographisch erhobene Daten liefern die beste Grundlage, um Schlafstörungen zu analysieren und mehrfache Störungen voneinander abzugrenzen und nach Priorität zu ordnen.

Dies trifft auch deshalb in besonderem Maße zu, da die in Rede stehenden Patienten ihre Wahrnehmung von Schlaf, ihre Beschwerden und Symptome oft kaum oder möglicherweise gar nicht äußern können.

Die Fremdbeobachtung des Schlafes durch Familie oder Betreuungspersonal ist in jedwedem diagnostischen Setting essentiell.

Falls die CPAP-Behandlung scheitert, können mögliche alternative Maßnahmen diskutiert werden, z.B. Unterkieferprotrusionsschienen, kieferorthopädische Maßnahmen oder sogar ein Zungenschrümmacher.

Bei Übergewicht sollten diätische Maßnahmen zur Gewichtsnormalisierung eingeleitet werden. Ernährungsberatung wird in *Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung* (MZEB) häufig angeboten.

Behinderungen der Nasenatmung oder Fehlstellungen im Nasen-Rachen-Raum sollten HNO-ärztlich bzw. kieferorthopädisch mituntersucht werden. Falls notwendig können chirurgische Maßnahmen die anatomische Ursache einer schlafbezogenen Atmungsstörung beseitigen.

Nach Diagnosestellung einer Schlafapnoe könnten auf inklusive Schlafmedizin ausgerichtete Schulungsprogramme – für medizinisches Personal oder auch nicht-medizinisches Betreuungspersonal – einen wichtigen Schritt zur Verbesserung der langfristigen Therapietoleranz und damit der schlafmedizinischen Versorgung von Menschen mit Behinderungen darstellen.

Idee und Umsetzung:

Ein gemeinsames Projekt der [Schlafapnoe Selbsthilfegruppe Wilhelmshaven Friesland](#), Reinhard Wagner sowie [Gesprächskreis für Eltern behinderter und chronisch kranker Kinder](#), Cornelia Peichert

Unterstützung durch:

Sengelmann Institut für Medizin und Inklusion – SIMI
Paul-Stritter-Weg 1, 22337 Hamburg

Dank an die Schlafmediziner [Dr. Alfred Wiater](#) und [Dr. Jan Gerdes](#) für ihr ehrenamtliches Engagement bei der Erstellung der Broschüre.

WEITERE INFORMATIONEN



Dr. Alfred Wiater



Sengelmann Institut / Dr. Jan Gerdes



Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEBS)



Sozialpädiatrische Zentren (SPZ)



Therapiealternativen zur CPAP-Therapie



Barrierefreie Medien der Selbsthilfegruppe
Patientenratgeber als Hörbuch und barrierefreies PDF

Bilderrechte:

ResMed, Inspire, Löwenstein Medical, Sengelmann Institut für Medizin und Inklusion, SomnoMed, Neuwirth Medical Products GmbH, Adobe Stock

Die in diesem Buch veröffentlichten Ratschläge wurden von den Autoren sorgfältig recherchiert, erarbeitet und geprüft. Eine Garantie kann dennoch nicht übernommen werden, ebenso ist eine Haftung der Autoren sowie des Herausgebers für Sach- und Personenschäden ausgeschlossen. Im Zweifelsfall fragen Sie Ihren Arzt.

Ausgabe November 2024

Impressum

Herausgeber:
Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Wilhelmshaven Friesland
Reinhard Wagner
Weserstraße 8, 26382 Wilhelmshaven
w.agner@t-online.de

Gesamtherstellung:
Heiber GmbH Druck & Verlag
Feldhauser Straße 61
26419 Schortens
www.heiber.de

Information zur Nachbestellung der Broschüre unter <https://www.schlafapnoe-selbsthilfegruppe.de/>



Bild: DBSV / vjsual



Gefördert von der AOK