

Slaapstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking



eghe Kempenhaeg



Slaapproblemen komen veel voor bij mensen met een verstandelijke beperking maar ze worden vaak niet herkend. Veelal kunnen deze mensen hun slaapprobleem niet zelf benoemen. Naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is, neemt het communicatieprobleem bovendien toe. Daarnaast is de omgeving van mensen met een verstandelijke beperking, zowel thuis als in de zorgverlening, onvoldoende bekend met slaapproblemen. Slapeloosheid leidt nog wel tot ongerustheid, echter een te veel aan slaap wordt zelden geassocieerd met een slaapprobleem.

Niettemin kan een slaapprobleem ook bij mensen met een verstandelijke beperking invloed hebben op hun functioneren en leiden tot gedragsproblemen en wisselende stemming. Ook kunnen er gevolgen zijn voor hun meer algemeen lichamelijk en psychisch welbevinden. Bij kinderen met een verstandelijke beperking kan een slechte kwaliteit van de slaap bovendien de groei en de ontwikkeling nog meer verstoren.

Centrum voor slaapgeneeskunde

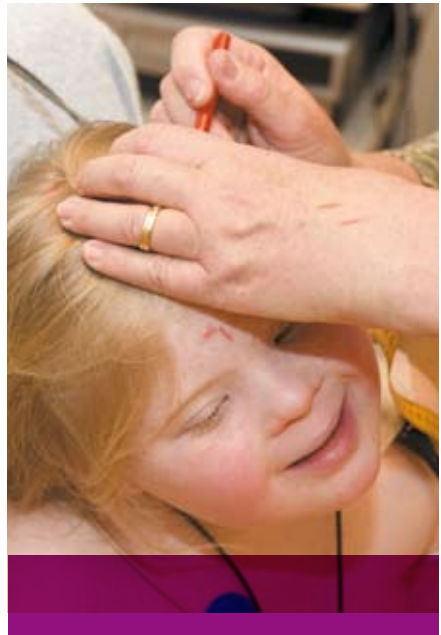
Het centrum voor slaapgeneeskunde van Kempenhaeghe beschikt over de gespecialiseerde expertise en voorzieningen om de samenhang tussen verstandelijke beperking, slaapproblematiek en bijkomende problemen (waaronder epilepsie) te duiden. Verschillende deskundigen zijn bij de patiënt betrokken: een slaapgeneeskundige, een neuroloog en een orthopedagoog maken deel uit van het behandelteam. Als daaraan behoefte is, zijn een arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG-arts), een klinisch-geneticus, maatschappelijk werk, activiteitenbegeleiding, opvoedkundige begeleiding en paramedische ondersteuning beschikbaar. Bovendien boogt Kempenhaeghe op jarenlange dagelijkse praktische ervaring met het bieden van zorg en begeleiding op maat voor volwassenen en kinderen met een verstandelijke beperking en epilepsie.

Eén deskundige uit het behandelteam treedt op als 'hoofdbehandelaar' en is het aanspreekpunt voor u als ouder, familielid of begeleider van de patiënt. Waar dat kan, geldt respect voor de eigen keuze van de patiënt als uitgangspunt bij beslissingen over diagnose, behandeling of begeleiding.

Medisch specialisten, AVG-artsen, verpleeghuisartsen en huisartsen kunnen patiënten naar het centrum voor slaapgeneeskunde van Kempenhaeghe verwijzen. Het kan gaan om mensen die in een instelling verblijven, mensen die thuis wonen en mensen die begeleid zelfstandig wonen.

Slaapvragenlijst en slaap-/waakkalender

Voorafgaand aan het eerste consult bij de slaapgeneeskundige stuurt Kempenhaeghe u als ouder, familielid of begeleider van de patiënt een 'slaapvragenlijst' en een 'slaap-/waakkalender'. De antwoorden op de vragen en het ingevulde slaappatroon van de patiënt zijn voor de arts een indicatie voor de diagnose. Tijdens het diagnose- en behandeltraject vult u, als dat kan samen met de patiënt, nog enkele malen de vragenlijst en de slaap-/waakkalender in. Het behandelteam, u en de patiënt krijgen daarmee inzicht in de kwaliteit van de slaap en in de mogelijke verbetering daarvan.



Eerste consult

In ruim een uur geeft de slaapgeneeskundige van het centrum voor slaapgeneeskunde van Kempenhaeghe u en de patiënt alle tijd om het slaapprobleem toe te lichten.

Ook kunt u vertellen waar en hoe uw kind, familielid of cliënt elders is onderzocht en behandeld. Als de verwijzer resultaten van eerder onderzoek nog niet heeft doorgestuurd, neemt u deze dan zelf mee naar Kempenhaeghe. De arts zal bovendien vragen naar de dagindeling en dagbesteding van de patiënt. Hebt u (zelfgemaakte) audio- of video-opnamen van het (slaap)gedrag van de patiënt? Brengt u deze dan ook mee.



Slaaponderzoek

Een zogenoemde slaapregistratie, ook wel polysomnografie genoemd, kan nodig zijn om de aard en de oorzaak van het slaapprobleem te bepalen. De patiënt wordt dan een nacht in het opnamecentrum van Kempenhaeghe opgenomen. U als ouder, familielid of begeleider mag de patiënt vergezellen.

Een slaapregistratie is niet pijnlijk, mogelijk wel wat hinderlijk. Een laborant brengt sensoren en elektroden aan op het lichaam en op het hoofd van de patiënt. De sensoren en elektroden worden aangesloten op een 'kleine computer' die de patiënt bij zich draagt in een tasje. De ademhaling, de hartfunctie, de hersenactiviteit en de bewegingen worden zo gemeten.

Het kan nodig zijn om de patiënt tijdens de slaap te observeren. Dan worden met behulp van een infrarood-camera in de slaapkamer video-opnames gemaakt. In de nabijgelegen monitoringruimte volgt een laborant of verpleegkundige bijzonderheden tijdens de slaap.

Het komt regelmatig voor dat mensen met een verstandelijke beperking (het aanbrengen van) de apparatuur voor slaapregistratie niet verdragen. Dan gaan de artsen voor het stellen van de diagnose af op observaties. Het kan dan nodig zijn de patiënt meerdere dagen tot enkele weken op te nemen. Het zo nauwgezet mogelijk invullen van de slaap/waakkalender is dan bovendien des te belangrijker.

Naast slaaponderzoek kan bloedonderzoek nodig zijn. Als dat van toepassing is, vindt epilepsieaanvalsonderzoek, klinisch genetisch onderzoek, MRI-onderzoek (eventueel onder narcose) en/of paramedisch onderzoek plaats.

Andere hersengolven

Het brein van mensen met een verstandelijke beperking vertoont andere hersengolven dan dat van normaal begaafde mensen. Naarmate de verstandelijke beperking ernstiger is, is het onderscheid tussen slapen en waken in de hersengolven moeilijker te zien. Bovendien hebben veel mensen met een verstandelijke beperking epilepsie. De epilepsieaanvallen kunnen samenhangen met de kwaliteit van de slaap en compliceren het analyseren van de slaapregistratie van mensen met een verstandelijke beperking. In Kempenhaeghe werken specialisten die getraind zijn in het beoordelen van EEG-beelden, ademhalings- en hartritmemetingen en (oog)bewegingen van mensen met een verstandelijke beperking.

Vormen van slaapstoornissen

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen aan dezelfde slaapstoornissen lijden als normaal begaafde mensen. Het centrum voor slaapgeneeskunde van Kempenhaeghe onderscheidt de volgende slaapstoornissen:

- **verstoorde ademhaling tijdens de slaap (slaapapneu)**

Een verstoorde ademhaling tijdens de slaap leidt tot ademstilstanden die seconden tot enkele minuten kunnen duren en tientallen keren per uur kunnen optreden. Tijdens de ademstilstand geven de hersenen het signaal om weer te ademen. De patiënt wordt dan, meestal onbewust, telkens een beetje wakker. De slaap werkt niet meer herstellend terwijl het lijkt alsof de patiënt gewoon doorslaapt.

Om de ademstilstanden te voorkomen, kan en operatieve ingreep in de keel- en neusholte nodig zijn. Die wordt uitgevoerd in een algemeen ziekenhuis. Vaak wordt een zogenoemd CPAP-apparaat voorgeschreven. Dit apparaat verhoogt de luchtdruk in de keel- en neusholte en voorkomt zo afsluiting ervan. Er treden dan geen ademstilstanden meer op.

Als de patiënt met een CPAP-apparaat moet slapen, is een goede begeleiding onontbeerlijk. De patiënt verblijft daarvoor twee weken in Kempenhaeghe. Gespecialiseerde verpleegkundigen leren de patiënt om te gaan met het apparaat en zorgen er voor dat het goed past. Als dat van toepassing is instrueert Kempenhaeghe bovendien de dagelijkse begeleiders van de patiënt.





- **langdurige slapeloosheid (insomnie)**

Er is sprake van langdurige slapeloosheid als het niet in slaap vallen, het niet kunnen doorslapen en/of het veel te vroeg wakker worden van de patiënt een maand of langer speelt, minimaal drie keer per week optreedt en klachten geeft overdag.

Als er geen lichamelijke oorzaak in het spel is, is het aanleren van ander gedrag vaak de kern van de therapie. De begeleiding richt zich daarbij niet alleen op de patiënt maar vooral ook op de ouder(s)/familie en begeleiders die dagelijks voor de patiënt zorgen.

- **overmatige slaperigheid overdag (hypersomnie)**

Buitensporige en onbedwingbare slaperigheid overdag – en in geval van narcolepsie plotselinge spierverslapping – kunnen symptomen zijn van hypersomnie.

Patiënten met hypersomnie (of narcolepsie) zijn veelal aangewezen op medicijnen. De medicijnen genezen de aandoening niet maar onderdrukken de symptomen. Slaappauzes en een gestructureerde dagindeling dragen ook bij aan een beter functioneren en een betere ontwikkeling. Afhankelijk van de problematiek ondersteunt Kempenhaeghe niet alleen de patiënt maar

ook de ouder(s)/familie en begeleiders die dagelijks voor de patiënt zorgen. Overigens kan overmatige slaperigheid overdag, ook het gevolg zijn van een verstoorde nachtslaap ten gevolge van een lichamelijke oorzaak. In die gevallen is behandeling daarvan de eerste stap.

- **ongewoon gedrag en bewegingstoornissen tijdens de slaap (parasomnie)**

Vreemd gedrag tijdens de slaap, vaak gepaard gaand met beweging kan leiden tot een slechte kwaliteit van de slaap. Mogelijk heeft de patiënt zelf geen enkel idee van het gedrag of van de bewegingen tijdens de slaap.

Afhankelijk van de oorzaak wordt gezocht naar de best passende combinatie van begeleiding (bijvoorbeeld het aanleren van andere leefgewoontes met meer regelmaat en minder prikkels), ondersteuning en medicatie.

Maatwerk dankzij bundeling van kennis

Behandeling en begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking is maatwerk. Regelmatig blijkt dat slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking het gevolg zijn van hoe hun dagelijks leven in hun woon- en dagbestedingsomgeving is georganiseerd. Adviezen over dag- en nachtritme, aanpassing van de daginvulling en soms ook de woonvorm kunnen eerste stappen zijn op weg naar beter slapen.

Voor andere patiënten leidt het diagnostisch onderzoek en de multidisciplinaire benadering van de resultaten ervan tot meer kennis over de oorzaak en aard van de slaapproblemen en/of de verstandelijke beperking en bijkomende problematiek.

Op basis van expertise over ziektebeelden kan Kempenhaeghe dan zo nodig een nog meer afgestemde behandeling voorstellen. Bovendien wordt het mogelijk vroegtijdig in te springen op problematiek die bij een ziektebeeld vaak voorkomt.

Soms helpt het opnieuw instellen van - andere - medicijnen. In Kempenhaeghe is veel kennis over medicatie, hun bijwerkingen en de manier waarop medicijnen elkaar beïnvloeden. Voor de meeste patiënten volstaat een enkel medicinale behandeling niet. Daarom zijn bij de behandeling en begeleiding deskundigen uit verschillende vakgebieden betrokken. Deze rafelen de specifieke problematiek van de patiënt als het ware uiteen. Vervolgens stemmen ze hun oplossingen op elkaar af. Dat levert op het individu toegespitste handvatten op, voor de patiënt, voor zijn familie en zijn hulpverleners.



Controle en afronding

Afhankelijk van de gestelde diagnose en de best passende behandeling of begeleiding blijft Kempenhaeghe de patiënt en zijn ouder(s)/familie en dagelijkse zorgverleners ondersteunen of verwijst de arts de patiënt juist door naar hulpverleners elders. Zodra dat verantwoord is, worden de contacten afgebouwd. In alle gevallen informeert Kempenhaeghe de verwijzer over de resultaten van de verrichte diagnostiek en de in gang gezette behandeling en begeleiding.

Meer informatie?

Deze brochure beschrijft in grote lijnen de zorgverlening van het centrum voor slaapgeneeskunde van Kempenhaeghe op het gebied van slaapstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking. Hebt u vragen, dan kunt u contact opnemen via het secretariaat van de polikliniek slaapgeneeskunde, T (040) 227 94 61.

Kempenhaeghe

Centrum voor slaapgeneeskunde

Sterkselseweg 65

5591 VE HEEZE

Postbus 61

5590 AB HEEZE

T (040) 227 92 02

E info@kempenhaeghe.nl

W www.kempenhaeghe.nl

