

SOMS SCHRIK IK WAKKER EN DAN DENK IK:
'IK HEB GEWOON EVEN GEEN ADEM GEHAALD'



Een (jong) leven met csas

Laurèll is 11 jaar, zit in groep acht van de basisschool en gaat volgend jaar naar de brugklas. Ze heeft last van csas, eigenlijk van csas (90% van de ademstops) èn osas (10% van de ademstops). Moeder Ingrid: 'Csas is niet zo bekend, zeker niet csas bij kinderen, het wordt vaak pas laat ontdekt. We hopen door er over te vertellen, dat ouders dingen gaan herkennen.'

tekst en foto: Ton op de Weegh

Bij csas (Centraal Slaap Apneu Syndroom) stopt de adem soms door onvoldoende signalen vanuit de hersenen aan de ademhalingspijpen. Het komt lang niet zo vaak voor als osas en zeker niet bij kinderen. Reden om eens af te reizen naar het oosten van het land om te praten met Laurèll en haar ouders (Ingrid en Roy).

Laat ontdekt

Csas werd bij Laurèll bij toeval ontdekt toen ze op 6-jarige leeftijd werd opgenomen in het ziekenhuis voor een operatie. Haar ouders bleven om beurten bij haar slapen en ontdekten toen ineens, dat haar adem 's nachts stakte. Het werd eerst door de artsen verklaard als tijdelijk gevolg van de operatie, maar Roy en Ingrid bleven er op letten. De ademstops bleven. Ze bleven aan de bel trekken en via de neuroloog belandden ze met Laurèll uiteindelijk bij slaapkliniek Sein in Zwolle, waar de mengvorm csas-osas werd geconstateerd. Achteraf vielen allerlei zaken op hun plaats. Laurèll was wel erg snel moe, soms humeurig. Ze kon zich wat moeilijker concentreren.

Behandeling

Laurèll slikt Diamox (acetazolamide). Dit medicijn doet iets met de zouten en zuren in haar hersenen. Hierdoor wordt er (meestal) wel een signaal afgegeven om regelmatig te ademen. Bijwerking van Diamox is dat ze vaker moet plassen.

Als Laurèll gaat puberen moet ze stoppen met dit medicijn. Dan volgt weer onderzoek en wordt bekeken welke behandeling dan het beste is. Laurèll: 'Ik hoop niet dat ik dan een masker op moet, want dat lijkt me niets'.

Begeleiding kliniek

De begeleiding door de kliniek is beperkt. Ingrid: 'Je hoort alleen: *Het gaat best goed gaat en doorgaan met het medicijn.* Je zou graag wat meer informatie willen hebben en wat meer handvatten om er mee om te gaan.'

Gevolgen: moe, prikkelbaar, mindere concentratie

Laurèll is als gevolg van csas wel snel moe. Ze vindt het vaak vervelend dat ze bij bijvoorbeeld met zwemmen wat langzamer gaat dan andere kinderen. Dat geldt ook voor gym, 'In mijn hoofd wil ik wel harder, maar het gaat gewoon niet!' Zeker na een wat mindere nacht is ze overdag snel prikkelbaar, 'Ik vind het soms niet leuk voor mijn ouders.'

Door haar csas kan ze zich op school wel eens wat moeilijker concentreren. Dat heeft natuurlijk invloed op haar resultaten. Alhoewel ze tijdens een IQ-test bovengemiddeld scoorde, zal ze waarschijnlijk na de brugklas vmbo gaan volgen.

Leven met csas

Niet iedereen weet van haar csas. Haar beste vriendinnen wel, die accepteren het en gaan er normaal mee om. Ze gaat ook regelmatig bij haar vriendin slapen en andersom. Roy: 'Als ze dan haar Diamox vergeet, is het niet zo erg. Als ze het maar leuk heeft!'

Haar leerkrachten op school zijn ook op de hoogte. Ingrid: 'Ze kunnen er niet altijd rekening mee houden. Dyslexie is algemeen geaccepteerd en daar wordt wel vaak rekening mee gehouden. Verminderde concentratie en moeheid als gevolg van csas wordt niet altijd (h)erkend.' Haar nieuwe school volgend jaar is al wel op de hoogte gebracht, zodat ze er hopelijk rekening mee gaan houden.

Laurèll past haar leven aan aan het gegeven csas. 'Natuurlijk is het niet leuk, maar je moet er wel mee leren leven. Soms vind ik het best lastig, bijvoorbeeld om je tabletten in te nemen. Het moet toch. Het is wel beter voor je.' Ze neemt haar rustmomenten en accepteert dat ze niet alles kan. Ze droomt net als veel meisjes van een toekomst als onderzoeker van politie zoals in *Flikken Maastricht* of als

Laurèll: 'Natuurlijk is het niet leuk, maar je moet er wel mee leren leven. Soms vind ik het best lastig, bijvoorbeeld om je tabletten in te nemen. Het moet toch. Het is wel beter voor je.'



ontwerpster van mooie kleding. Ze geniet van haar leven met haar ouders en zus Marli en van haar vriendinnen.

Laurèll: Eigenlijk gewoon een spontane, leuke meid, die als gevolg van csas wat eerder op de rem moet trappen... ■

Medische achtergrondinformatie csas bij kinderen

Drs. K.E. Schreuder, arts-somnoloog bij Slaap-waakcentrum SEIN, locatie Zwolle, geeft de nodige informatie. Slaapwaakcentrum SEIN behandelt alle slaapstoornissen in de volle breedte, volwassenen, ouderen en ook kinderen. De locatie Zwolle van SEIN, met meer als speerpunt ademhalingsstoornissen tijdens slaap, diagnosticeert en behandelt zo'n 30 kinderen per jaar.

interview: Ton op de Weegh

Wanneer je, in de avond voordat je als ouder eindelijk eens naar bed toe kan gaan, nog even naar de kinderen luistert of ze goed slapen is er altijd wel wat anders. De een hoor je onrustig praten bij 't dromen, de ander snurken.

Onregelmatige ademhaling tijdens slaap bij kinderen

Tijdens het onrustig dromen, heeft het kind soms een wat snelle, een onregelmatige ademhaling. We denken dat tijdens dromen de emoties de ademhaling beïnvloeden.

Bij snurken is de weerstand van de bovenste luchtweg een stuk groter dan gebruikelijk, het inademen gaat wel een stukken zwaarder dan normaal. Het is dan ook niet zo gek dat wanneer je kind ook verkouden is, er af en toe een wekreactie komt naar de motorische hersenschors. Om zo de willekeurige keelspiers even aan te spannen en de keel en neus vrij te maken door even te hoesten en wat bij te ademen. Hierbij kunnen wat obstructieve ademhalingsmomenten optreden (een obstructieve apneu bij een kind duurt twee ademteugen). >

Daarnaast past bij iedereen de ademhaling zich aan op overgang van waak naar slaap en bij verandering van slaapstadium, aan de zuurstofbehoefte en het koolzuurgehalte wat bij dat slaapstadium hoort. De behoefte aan zuurstof is tijdens slaap iets lager en het gehalte van koolzuur mag iets hoger zijn, vooral tijdens diepe slaap. Vandaar dat tijdens in slaap vallen en bij instabiele slaap het ademcentrum soms een signaal geeft om even niet te ademen, omdat de waarden van zuurstof en koolzuur te goed zijn voor dit slaapstadium. Je hoort dan even enkele tellen geen ademhaling: zowel borst- als buikademhaling liggen stil en na enige seconden komt de ademhaling soms met een zucht op gang. Dit is een onschuldige en normale vorm van een centrale apneu, die iedereen heeft en die dient om de ademhaling aan te passen aan de behoefte van het slaapstadium (inslaapapneu).

Wanneer moet je denken aan Centraal Slaap Apneu Syndroom?

Een Centraal Slaap Apneu Syndroom (csas) bij kinderen uit zich anders, doordat de ademhaling de hele nacht door onregelmatig is, met ademstops van meer dan twee ademteugen. Anders dan bij osas (Obstructief Slaap Apneu Syndroom) komt de ademhaling na de ademstilstand geleidelijk weer op gang. En dus niet met een heftig snurkend geluid, zoals bij osas.

Ook zie je tijdens centraal apneu geen intrekking van de borstkas waarbij de buikademhaling doorgaat, omdat de keelwand en of tong-neusamandelen de luchtweg afsluiten. Alles (luchtstroom, borst en buikademhaling) ligt bij centrale apneus even volkomen stil.

Ook kan er een combinatie met een mengvorm van centrale en obstructieve apneus voorkomen, waarbij de verhoogde inademingsweerstand bij snurken aanleiding kan zijn voor een te snelle ademhaling. Waardoor een centrale apneu ontstaat wanneer het koolzuurgehalte te laag wordt (apneudrempel).

Waardoor ontstaan centrale apneus?

Centrale apneus kunnen voornamelijk voorkomen bij neurologische stoornissen of door hartafwijkingen. Neurologische oorzaken uiten zich vaak in een afwijkend ademhalingsritme, met een te langzame ademfrequentie ($< 8/\text{min}$) door een fout vanuit de aansturing naar het middenrif vanuit de hersenen. Dit kan onder andere voorkomen door een te hoge hersendruk. Ook kan het in zeldzame gevallen voorkomen door aangeboren afwijkingen in het regelsysteem (waarneming van zuurstof, koolzuur en zuurgraad) in de hersenen en/of grote slagaders (aorta-boog en halsslagaders).

Daarnaast komen centrale apneus voor bij kinderen met een slechte, vaak aangeboren hartfunctie (chronisch hartfalen). Door linkerkamerhartfalen pompt het hart



Drs. K.E. Schreuder, arts-somnoloog bij Slaap-waakcentrum SEIN

te weinig zuurstofrijk bloed in de aorta en slagaders en ook blijft in de rustfase van het hart de vullingsdruk in de linkerkamer te hoog. Hierdoor ontstaat er iets te veel vocht in de longen, waardoor er een stimulans is om extra te ademen en meer zuurstof op te nemen. Je merkt in dat geval een te snelle ademhaling, waardoor het koolzuurgehalte te laag wordt en een centrale apneu ontstaat. Door de ademstilstand stijgt het koolzuur weer en daalt de zuurstof, waarna de hersenschors geactiveerd wordt om de ademhaling geleidelijk weer op gang te brengen (arousal). Hierbij zie je vaak een afwisselend geleidelijke toename en afname van de ademhaling, gevolgd door een centrale ademstilstand, de zogenaamde Cheyne Stokes Ventilatie (CSV).

Hoe wordt csas onderzocht en behandeld?

Bij de diagnose is een volledige polysomnografie (slaaponderzoek) noodzakelijk. Voor de behandeling van csas met een neurologische oorzaak is het belangrijk te weten of het koolzuurgehalte in het lichaam tijdens de nacht afwijkend is (hoog, normaal of te laag). Bij hoog-normaal koolzuurgehalte kan csas worden behandeld met Acetazolamide (Diamox), dat de centrale ademhalingsprikkel stimuleert door het bloed zuurder te maken. Hierdoor ontstaan minder centrale apneus bij patiënten zonder hartfalen.

Bij csas veroorzaakt door hartafwijkingen is er vaak al sprake van een snelle ademhaling en laag koolzuurgehalte. Er is dan geen indicatie om de ademhaling verder te stimuleren. In dit geval is een aanvulling van zuurstof 's nachts (via neusbril 0,5-2 L/min) aan te bevelen, om de te snelle ademhaling op het lage zuurstofgehalte door hartfalen te verminderen en om het koolzuurgehalte te doen stijgen. Ook, zeker bij een mengvorm csas/osas, is een cpap-behandeling met lage druk mogelijk. ■