

SLAAPAPNEU BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING



Hoe een hoofdkussen kan bijdragen aan de behandeling

Slaapapneu krijgt steeds meer aandacht in de media. Ze vertellen ons dat behalve mannen ook vrouwen het kunnen krijgen en al hebben ouderen met overgewicht meer kans op apneu, ook jongeren en slanke mensen worden niet overgeslagen. Veel minder aandacht is er voor een groep mensen bij wie apneu relatief vaak voorkomt: mensen met een verstandelijke beperking. Waar, door wie en hoe worden zij geholpen? We spreken met Annelies Smits, AVG en somnoloog bij SEIN in Zwolle en Groningen.

tekst: **Marijke IJff**

Hoe vaak komt apneu voor bij mensen met een verstandelijke beperking?

Bij de meeste mensen met een verstandelijke beperking spelen slaap-waakproblemen; hiervoor worden percentages van 50 tot 90% gevonden. Deze slaapwaakproblemen zijn zeer divers en hebben te maken met de gewone slaap die moeilijk gaat of slaapaandoeningen zoals apneu. Onderzoek naar apneu is vooral gedaan bij mensen met het syndroom van Down. Over apneu bij andere vormen van verstandelijke beperking zijn nog weinig studies, omdat de groep mensen heel divers is in hun mogelijkheden en bijkomende aandoeningen.

Annelies Smits: 'Ons team bestaat uit een VG verpleegkundige (VG - verstandelijk gehandicapten), een GZ-psycholoog (GZ - gezondheidszorg) en een AVG.' Annelies is de AVG, arts voor verstandelijk gehandicapten.

'Van de mensen met een verstandelijke beperking en apneu die wij zien, heeft ongeveer 25% het Downsyndroom en

ongeveer 75% een andere oorzaak van verstandelijke beperking. Het gaat zowel om osas als csas als combinaties daarvan.'

Csas wordt nogal eens gezien bij mensen met ernstige verstandelijke en lichamelijke beperking, omdat ze vaker een hersenstambeschadiging hebben. Een bekend voorbeeld zijn mensen met het syndroom van Rett.

De meest gevonden oorzaken

'Bij mensen met Down wordt apneu met name veroorzaakt door een kortere hals en een verminderde spierspanning waardoor de luchtweg vernauwt. Soms draagt een grotere tong daar aan bij.' Bij veel mensen met een verstandelijke beperking is er sprake van overgewicht en dat versterkt de luchtwegvernauwing. Wanneer men daarbij zonder hoofdkussen slaapt, zoals vooral in instellingen geregeld voorkomt, ontstaat door het plat liggen overdruk vanuit de (dikke) buik op de longen. Daarmee speelt dus ook de slaaphouding een rol bij de apneu.

Deskundigheid

De grote gespecialiseerde klinieken voor slaapgeneeskunde zoals SEIN en Kempenhaeghe hebben teams die zich specifiek toeleggen op slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Zij zien zowel kinderen als volwassenen.

In slaapklinieken in meerdere ziekenhuizen in het hele land is deskundigheid aanwezig in het zorg verlenen aan mensen met een verstandelijke beperking, al dan niet in samenwerking met een poli VG.

Drs. Annelies Smits, arts VG - somnoloog



Wat is een AVG?

AVG = Arts voor Verstandelijk Gehandicapten. Het specialisme Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten is geregistreerd sinds 2000. Veel AVG's zijn verbonden aan een organisatie voor verstandelijk gehandicapten. In de meeste provincies bevinden zich VG-poliklinieken. Vaak zijn deze verbonden aan een zorgorganisatie voor verstandelijk gehandicapten, sommige bevinden zich in een ziekenhuis.



Onrustige nachten maken lijdensdruk van ouders groter

Het valt op dat voor onderzoek naar apneu vooral kinderen en ouderen worden gezien. De groep daartussen is klein. 'De diagnose apneu bij mensen met Down wordt gesteld bij 45% kinderen, 45% ouderen, 10% in de middenleeftijdsgroep. Bij kinderen en ouderen ziet men meer zaken die aanleiding geven om aan apneu te denken', zegt Annelies Smits.

'Bij kinderen met Down signaleren ouders en begeleiders in instellingen onrustige nachten en een vertraagde ontwikkeling. Ouders geven de onrustige nacht vaker aan dan de zorgverleners in instellingen, omdat ouders er elke nacht mee geconfronteerd worden; hun eigen lijdensdruk is daardoor groter.' Wanneer deze signalen aan huisarts of kinderarts worden gemeld, kan - indien aan de orde - een verwijzing naar een gespecialiseerde slaapkliniek volgen. Sommige instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking hebben zelf een slaapdeskundige in het team. 'Kinderartsen zijn vrij alert op apneu, zeker de kinderartsen in een Downteam; zij verwijzen regelmatig naar de slaapklinieken.'

Denk aan de nacht bij problemen overdag

Ook bij mensen met Down geldt: problemen overdag kunnen het gevolg zijn van problemen in de nacht. Signalen overdag bij ouderen met Down zijn onder meer een achteruitgang in functioneren of verminderde emotionele veerkracht. In de scholing van de ongeveer 240 AVG's in Nederland is er aandacht voor apneu. Ouderen met Down die in instellingen wonen of er overdag verblijven worden meestal gezien door een AVG van de instelling of van een poli VG (polikliniek voor mensen met een verstandelijke beperking). Huisartsen verwijzen bij klachten van onduidelijke oorsprong geregeld naar zo'n poli VG, de AVG zal dan ook slaapproblemen als oorzaak in overweging nemen.

Hoe komt het dat de groep van de tussenleeftijd zoveel minder gezien wordt voor slaaponderzoek?

Annelies Smits: 'Volwassenen met Down van die leeftijdsgroep zijn vaak goed in het vertonen van gewenst

gedrag. Daarom is het moeilijker te onderkennen of er verschijnselen zijn die op apneu kunnen wijzen. Een groot deel van hen functioneert zo goed, dat ze alleen door hun huisarts worden gezien en niet door een AVG. Daardoor worden klachten die op apneu kunnen wijzen vaak niet of laat onderkend.'

Onderzoek thuis of in de kliniek?

'Voor het doen van slaaponderzoek gaan we na wat haalbaar is. Bij voorkeur doen we een uitgebreide PSG (polysomnografie) en dat lukt verbazend vaak. Bij 50% van de mensen gebeurt dat thuis en bij de andere 50% met ouder of verzorgende erbij in de kliniek.' Mensen die sterk autistisch zijn krijgen hun onderzoek vaak in de kliniek, omdat het thuis teveel inbreuk is in hun eigen wereld. 'We zoeken uit welke voorbereiding nodig is: kort en snel of juist langzaam. Soms passen we de uitvoering aan als het gedrag van mensen het nodig maakt. Maar ook bij een aangepast onderzoek lukt het eigenlijk altijd om een antwoord te geven op de vraag waarmee mensen naar de slaapwaakkliniek zijn gekomen.' Sommige mensen met een verstandelijke beperking kunnen geen aanraking aan hun lichaam verdragen. Bij hen is het dan niet mogelijk de apparatuur voor slaapregistratie aan te brengen. In dat geval zijn observaties, videoregistraties en door ouders en/of verzorgers ingevulde vragenlijsten van belang voor de diagnose.

De omgeving van de apneupatiënt wordt mee behandeld

Voor de behandeling wordt bijna altijd gekozen voor een cpap, zelden voor een mra. Voor veel mensen met een verstandelijke beperking is iets in de mond bezwaarlijker dan iets op het gezicht. Annelies Smits geeft aan: 'De behandeling is altijd gericht op de apneupatiënt én haar of zijn directe omgeving. Ouders, familieleden, partners en/of verzorgers in instellingen worden erbij betrokken. Zij zijn degenen die moeten kunnen helpen bij het gebruik van cpap en masker of mra. Zij ondersteunen bij het therapietrouw blijven.' Een positieve houding van de omgeving ten aanzien van de behandeling is van belang. >

Een familielid of verzorger die bij het helpen met het masker verzucht 'Wat een gedoe!' werkt zeker niet mee aan therapietrouw.

Behandeling: van cpap tot hoofdeind omhoog

Bepaalde maatregelen gelden voor iedereen met apneu, ook wanneer er cpaps, mra's, positietrainers, etc. gebruikt worden. Het gaat bijvoorbeeld over het zorgen voor een regelmatig dag- en nachtritme, een donkere slaapkamer, gezonde voeding en het beperken van roken en alcoholgebruik.

Wanneer van te voren al vaststaat dat een diagnose en behandeling met mra of cpap niet mogelijk zal zijn door overgevoeligheid voor 'dingen aan het lijf', is het goed om op een eenvoudiger manier - via (video)observatie bijvoorbeeld - tot een apneudiagnose te komen (of apneu als onwaarschijnlijk in te schatten). Annelies Smits: 'Wanneer cpap en mra niet mogelijk zijn, is een apneudiagnose van belang omdat men dan op andere manieren rekening kan houden met de apneu. Door de slechtere slaapkwaliteit kunnen lichamelijke en psychische problemen eerder optreden en lastiger te behandelen zijn. Deze risico's proberen we te verkleinen door extra nadruk op de behoudende maatregelen zoals slaaphygiëne, voldoende beweging en gezond eten en drinken en kritisch medicatiegebruik. Maar ook bijvoorbeeld door het hoofdeind van het bed wat hoger te zetten, zodat overdruk vanuit de buik verminderd wordt.' Zo kan dus zelfs een hoofdkussen wat bijdragen aan de behandeling. Voor de omgeving van



iemand met niet goed te behandelen apneu kan kennis hierover ook helpend zijn. Een begeleider uit een instelling: 'Onze bewoner G. heeft apneu, maar kan niets aan zijn hoofd hebben, geen cpap dus. Een positietrainer gaat wel, maar is niet voldoende. We houden er met verschillende maatregelen rekening mee. En nu we weten dat zijn korte lontje vaak te maken heeft met de apneu, kunnen we er beter op reageren.'

In ApneuMagazine 2018-1 kunt u lezen wat het hebben van apneu betekent voor iemand met het syndroom van Down en haar of zijn omgeving. ■

Centrum voor Slaapgeneeskunde
Kempenhaeghe

Slaapstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking

Oefenen

Uit de folder 'Slaapstoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking' van Kempenhaeghe, Centrum voor Slaapgeneeskunde:

'Als de patiënt met een cpap-apparaat moet slapen, is een goede begeleiding onontbeerlijk. De patiënt zal eerst samen met de ouder(s)/familie en/of begeleider worden voorbereid op wat er komen gaat en oefenen met het masker. Als de patiënt een beetje gewend is, volgt er een opname van enkele dagen in Kempenhaeghe. Gespecialiseerde verpleegkundigen leren de patiënt om te gaan met het apparaat en zorgen ervoor dat het goed past. Het is daarbij essentieel dat de ouder(s)/familie en/of begeleider aanwezig zijn tijdens de opname, zodat zij leren hoe ze de patiënt hierin het beste kunnen ondersteunen.'