

'CONTACT MET ANDERE OUDERS ZOU FIJN ZIJN'

Heeft mijn kind apneu?



Je vermoedt dat je kind apneu heeft. Dat roept emoties op en veel vragen. Hoe krijgen jullie zekerheid? Waar doen ze slaaponderzoek bij kinderen? Hoe verloopt het onderzoek en de begeleiding? Wat betekent het voor het dagelijks leven van een kind? Evelien Pouwels heeft inmiddels antwoord op veel van deze vragen. Haar dochter Janne (13) heeft apneu.

tekst: **Marijke IJff**

'Ja, zo ziet apneu er uit.' Dat zegt de kinderarts als Evelien opnamen laat zien van haar slapende dochter. Het slaaponderzoek dat volgt bevestigt haar vermoedens: Janne heeft osas.

Evelien voelt zich opgelucht. Eindelijk wordt duidelijk waar allerlei klachten van Janne mee te maken hebben. Veel mensen realiseren zich na de diagnose dat ze al jaren symptomen hadden die achteraf bezien op osas konden wijzen.

'Ik weet nog dat Janne rond haar vierde hard snurkte en met een overstreckte nek lag te slapen. We dachten dat het door verkoudheid kwam.'

Janne was geregeld verkouden, heel vatbaar voor virussen en vaak moe. Toen ze op de basisschool zat, ging ze na schooltijd liever rustig thuis spelen dan bij een vriendinnetje. Ze was klein voor haar leeftijd. Op haar elfde is

ze na een longfunctieonderzoek waar niets ongewoons uitkwam, naar de kno-arts verwezen. Daar leek na diverse onderzoeken een vergrote neusamandel de enige verklaring voor haar klachten. Na advies van de arts werd besloten de neusamandel te laten zitten, omdat die onderdeel van het immuunsysteem is.

'Ik heb me wel een tijdje schuldig gevoeld. Ik vond dat ik eerder aan apneu had moeten denken. Dat is niet reëel, weet ik. Ik neem het niemand kwalijk, maar het is wel erg jammer dat ook de deskundigen bij Janne niet eerder aan osas hebben gedacht. Ik vind het belangrijk dat er aandacht komt voor apneu bij kinderen en jongeren. Een vroege diagnose en behandeling kan heel wat narigheid voorkomen.'

De diagnose

In het najaar van 2012 merkt Evelien dat Janne in haar slaap stopt met ademen. Na een paar tellen gaat haar mond weer open voor een heel diepe inademing. Evelien gaat er op letten en ziet het vaker gebeuren. Ze heeft wel eens iets over apneu gelezen. De huisarts geeft aan dat het slaapapneu zou kunnen zijn, maar dat het niet erg waarschijnlijk is bij een kind. Ze raadt aan eens te informeren bij de slaapkliniek van het ziekenhuis. Daar worden geen kinderen getest en weet men ook niet te vertellen waar dat wel gebeurt. Evelien vindt via internet Kempenhaghe in Heeze. Na een mailtje naar de kinderarts daar, gaat het balletje rollen. Voorjaar 2013 gaan Janne, inmiddels 12, en Evelien naar Heeze voor onderzoek.

Tot voor kort werden kinderen met slaapapneu behandeld bij de centra voor thuisbeademing. Langzaam komen er steeds meer slaapcentra die zich in de diagnose en behandeling van kinderen met apneu specialiseren.





Janne heeft een AHI van 5. Bij kinderen wordt een AHI van 1 of meer als afwijkend gezien. De ernst van de osas is voorts afhankelijk van onder meer zuurstofsaturatie (hoeveelheid zuurstof in het bloed), zwaarte van de klachten en kwaliteit van de slaap. Voor Janne worden twee behandelingsmogelijkheden voorgesteld die tegelijkertijd kunnen worden ingezet: een cpap en een RME-beugel.

De RME-beugel

Met de cpap moeten zo snel mogelijk de AHI, de saturatie en de slaap genormaliseerd worden. Met de beugel wordt getracht de oorzaak van de osas weg te nemen. Janne is nog net jong genoeg om baat te kunnen hebben bij een RME-beugel, die met kleine stapjes haar bovenkaak verbreedt. Of zo'n beugel ingezet kan worden in de behandeling moet door de artsen, onder wie een orthodontist, onderzocht worden. Wanneer er gekozen wordt voor een RME-beugel blijft geregelde controle door de orthodontist van belang. Evenals natuurlijk controle in de kinderslaapkliniek.

De belangrijkste oorzaak van Janne's osas blijkt haar zeer smalle bovenkaak die de neuspassage verkleint, net als de vergrote neusamandel. De kinderarts heeft aangegeven dat er een behoorlijke kans is dat Janne over de osas heen zal groeien door het verbreden van haar bovenkaak.

Evelien: 'Het is niet niks, want zo'n beugel moet twee maal per dag een stukje opgedraaid worden. Geen lolletje, maar Janne is een kanjer in dit soort dingen. Samen met haar is besloten om vóór de zomervakantie bij de orthodontist te beginnen met de beugel en na de vakantie met de cpap. Zo konden we nog weer op een heerlijke kampeerplek (zonder elektriciteit) in de duinen op Vlieland staan.'

Janne heeft geen koudwatervrees

Janne en haar moeder zijn na de zomer één nachtje in Kempenhaeghe om met de cpap te oefenen. Het is genoeg voor Janne om thuis verder te kunnen.

Evelien: 'Dat is wel heel snel, werd ons verteld.'

De kinderarts zegt dat het geen bezwaar is als Janne in het begin de cpap wat minder lang gebruikt om langzaam te wennen. Janne's reactie: 'Als ik in de vakantie voor het eerst de zee in ga, dan voel ik met mijn voeten hoe koud het is. Ik kan dan wel tien keer een stukje het water in lopen en bibberend weer terug, maar het is toch iets waar ik doorheen moet. Dan kan ik maar beter direct de zee in lopen en onder water gaan en voelen dat het heel koud is. Dan ben ik er zo aan gewend.'

In het begin valt er het nodige uit te proberen met cpap en masker. Er zijn wat aanloopklachten, maar in het algemeen gaat het snel goed met beugel, cpap en XS-neusdoppen.

Evelien: 'Fabrikanten van maskers zouden meer met kinderen en jongeren rekening mogen houden. In de maatvoering en vormgeving bijvoorbeeld; daarin is voor kinderen maar heel weinig keus.'

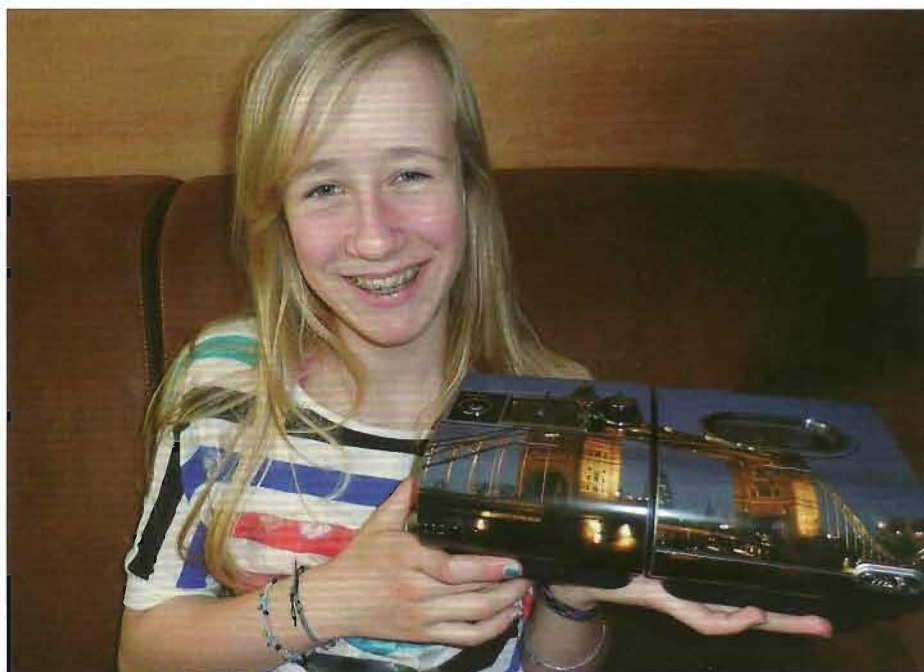
Contact met andere ouders

Ondertussen is Janne van basisschool naar VWO overgestapt. Een tijd van grote veranderingen.

Evelien: 'Eigenlijk was Janne eerder gewend dan ik. Ik vond het indrukwekkend; het leek bijna of ze aan de beademing lag. Een snurkende Janne was voor mij normaal geworden. In het begin ging ik geregeld even bij haar kijken als ze sliep. Op zulke momenten zou contact met ouders met dezelfde ervaring heel fijn zijn. Ook om te horen dat het resultaat gaat geven. Om ervaringen uit te wisselen, om je hart te luchten, om tips te krijgen.'

Evelien reageerde op de diagnose osas wel met opluchting, maar er kwamen ook de zorgen over wat de behandeling allemaal met zich mee zal brengen en of het echt verbetering zal geven. Zij en Janne zijn blij met de persoonlijke begeleiding in de kliniek, gericht op kinderen en hun ouders.

>



*Janne met haar cpap
London...*

*Vivisol meldt, dat
de lijmloze stickers
voor de S9 niet meer
geleverd worden.*

*Bij ResMed duiken ze
in de kelder en vinden
er nog twee. Die krijgt
Janne toegestuurd.
Kiest ze die met de
roze vlindertjes?*

‘Voor mij is het belangrijk dat ik er ben om Janne te steunen en om ruimte te geven aan haar beleving. Die wil ik niet beïnvloeden. Daarmee zet ik mijn eigen beleving wat aan de kant. Zeker in de eerste maanden zou het fijn zijn om contact te hebben met ouders die hetzelfde meemaken of meegemaakt hebben.’

Er is nog weinig geschreven over apneu bij kinderen en jongeren. Het ApneuMagazine besteedt er inmiddels meer aandacht aan. Op de website van de ApneuVereniging kan het forum ruimte bieden. Slaapklinieken die kinderen met apneu behandelen kunnen eens een middag of avond voor ouders organiseren met gelegenheid om ervaringen uit te wisselen.

School

Dan stapt Janne de kamer en het interview in. En al is ze minder vaak verkouden, vandaag is ze dat wel en zit ze met een flink verstopte neus. Ze slaapt dan niet goed met de cpap, is in de ochtend moe en duizelig. Ze vertelt over een bezorgde leraar die enige tijd geleden vroeg of er iets aan de hand was, omdat het hem opviel dat ze een aantal keren school had gemist. Janne vertelde hem over haar apneu. Raak! ‘Dat heb ik ook’, zei de leraar en ze wisselden ‘gezellig’ ervaringen uit; nu zijn ze apneu-maatjes. Janne zit op het VWO van een vrijeschool (antroposofisch).

Janne: ‘Ik heb tijdens een begeleidingsuur verteld over apneu. Sommige leraren wisten er al iets van. De mentoren hadden zich erin verdiept. Mijn klasgenoten reageerden wel goed. Stelden vragen. Sommigen wisten ervan, anderen nog niet. De cpap is voor mij geen belemmering om te gaan logeren of zo. Ik vind hem er wel erg saai uitzien.’

Tja, de meeste volwassenen vinden de nieuwe cpaps mooi, chique zelfs of gewoon ‘gaat wel’. Maar voor kinderen en

jongeren is dat een ander verhaal. Janne vindt het prettig om zo eens met iemand die ook een cpap gebruikt wat ervaringen uit te wisselen. Wat doe je bij verkoudheid? Is een verwarmde slang handig? Zou je een sticker op je cpap mogen plakken? Behoeft om met leeftijdgenoten met osas te praten heeft ze niet. Osas is - gelukkig - maar een klein deel van haar tienerleven. Het interview laat ze dan ook graag aan haar moeder over.

Verbetering

Na een maand of drie cpap-gebruik krijgt Janne meer energie en krijgt een flinke groeispurt. ‘Alsof haar lichaam al die tijd op de spaarstand heeft gestaan. Ze heeft de energie voor school en voor haar hobby’s: cello-spelen en dansen. Ze is minder vaak verkouden. Nog wel moe soms. Het zoeken naar een balans in dat alles is een nieuwe uitdaging.’

De beugel heeft inmiddels al voor enige verbreding van de bovenkaak gezorgd. Er is meer ruimte voor de tong en in de neuspassage. Dat is ook overdag merkbaar; Janne kan makkelijker ademen.

Buiten klimt een lenige puber op de schuur om met de poes te spelen. Evelien: ‘Janne klimt vooral graag in de kersenboom, maar niet als die zo vol bloesem zit. Ik heb het idee dat de osas haar niet remt in haar dagelijks doen en laten. Ze is een meisje dat - desnoods tegen de stroom in - staat voor wat ze belangrijk vindt. Voor zichzelf en voor het algemeen belang. Op die manier gaat ze ook met de mogelijke lasten van de osas en de behandeling om.’

Bij het ter perse gaan van dit magazine slaapt Janne op advies van de kinderarts een aantal weken zonder cpap. Vermoedt wordt dat de osas op zijn retour is. Over enige tijd zal er opnieuw een slaaponderzoek gedaan worden.



RICHTLIJN OSAS BIJ KINDEREN

UIT: PATIËNTEN VERSIE RICHTLIJN OSAS BIJ KINDEREN,
JUNI 2013
WWW.DILIGUIDE.NL/DOCUMENT/10082/FILE/PDF*

Symptomen die vaak voorkomen bij osas

- snurken, zwaar ademen, 'zagen'
- stokkende ademhaling tijdens slapen
- onrustig slapen
- gedragsproblemen
- moeilijk kunnen concentreren
- overdag slaperig zijn

Symptomen die minder vaak voorkomen bij osas

- slapen met het hoofd ver achterover
- veel zweten in bed
- in bed plassen, bijvoorbeeld nadat het kind eerst 's nachts zindelijk was
- vaak door de mond ademen
- 's morgens hoofdpijn hebben
- grote amandelen
- niet goed groeien, niet 'gedijen'

Als uw kind snurkt en één of meerdere van deze symptomen heeft, kán er sprake zijn van osas.

UIT: PATIËNTEN VERSIE RICHTLIJN OSAS BIJ KINDEREN, JUNI 2013

Apneu-hypopneu index	Ernst afwijking
AHI 1 tot 5 per uur	Mild afwijkend
AHI 5 tot 10 per uur	Matig afwijkend
AHI meer dan 10 per uur	Ernstig afwijkend

Om te bepalen hoe ernstig de osas is, kijkt de arts naar de apneu-hypopneu index (AHI) en naar een aantal andere kenmerken:

- ernst van de klachten 's nachts, zoals onrustig slapen;
- ernst van de klachten overdag, zoals slaperigheid, gedragsproblemen, moeilijk kunnen concentreren;
- hoeveelheid zuurstof in het bloed tijdens de apneus;
- hoe vaak een kind minder diep gaat slapen of wakker wordt door een apneu;
- aanwezigheid van problemen aan hart en bloedvaten.



UIT: PATIËNTEN VERSIE RICHTLIJN OSAS BIJ KINDEREN, JUNI 2013

Enkele van de slaapcentra in Nederland die gespecialiseerd zijn in kinderen:

- Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam
- Academisch Ziekenhuis Maastricht
- Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
- Universitair Medisch Centrum Groningen
- Slaapcentrum SEIN in Zwolle of Groningen: www.slaapcentrumzwolle-groningen.nl