



Verstandelijke beperking en apneu

Samen door een diep dal, samen er weer uit

Bob, de zoon van Yvonne Groels, heeft het syndroom van Down. 'Bob is altijd een vrolijke jongen geweest. "Bob is binnen en het feest kan beginnen", zeiden ze in de familie altijd.' Totdat zijn gedrag verandert.

Moeder en zoon: Yvonne en Bob

Als hij 18 jaar is, merkt Yvonne dat haar zoon snel moe is. Ook speelt hij niet meer met haar andere kinderen. Hij is vaak gefrustreerd en kan boos reageren op familie, medebewoners en zorgmedewerkers. 'Opeens zagen ze alleen maar zijn negatieve gedrag, terwijl dat helemaal niet overeenkomt met de lieve, enthousiaste en energierijke Bob die wij kennen.' De zorgprofessionals geven Yvonne handvatten ter ondersteuning om zijn gedrag te verbeteren. Yvonne pakt ze aan, maar haar gevoel zegt dat er een diepere oorzaak is.

Pilletje erin

Bob kan niet praten en daarom is het des te belangrijk dat hulpverleners het geduld hebben om hem te begrijpen en te zoeken naar de oorzaak van zijn veranderde gedrag. 'Er wordt veel te snel gedacht aan het temperen van heftig gedrag door er een pilletje in te stoppen.' Bob krijgt steeds meer klachten. Als Yvonne aangeeft dat Bob hard snurkt en vrijwel altijd wakker is als zij zijn kamer binnenkomt, krijgt hij eindelijk een slaaponderzoek. Ondertussen zijn ze alweer vier jaar verder, Bob is 22. Uit het slaaponderzoek blijkt dat hij 80 ademstops heeft en te weinig CO₂ uitademt. Dit verklaart zijn problematische gedrag en extreme vermoeidheid.

Eerste waaraan je denkt

Yvonne was lange tijd verpleegkundige op de spoedeisende hulp en gaf lezingen over hoe om te gaan met kinderen met een verstandelijke beperking. Ze vindt dat zorgprofessionals



bij kinderen met het syndroom van Down erg laat denken aan slaapapneu. Dat maakt haar boos. 'Als 78 procent van de kinderen met het Downsyndroom slaapapneu blijkt te hebben, moet dat toch wel het eerste zijn waar je aan denkt bij een verandering in gedrag.'

Ze heeft daarom een aantal adviezen voor de gehandicaptenzorg. Het meest voor de hand liggende is om altijd een slaaponderzoek te doen bij kinderen met Down. Yvonne: 'Bedenk dat het gedrag wat het kind overdag vertoont, te maken kan hebben met hoe de nacht is verlopen.'

Massages

Voorlichting geven over slaapapneu bij zorginstellingen en aan begeleiders die zorgen voor kinderen met het Downsyndroom lijkt haar zinvol. Onder andere over wat er kan gebeuren als slaapapneu onopgemerkt blijft, hoe de therapie werkt en hoe hulpmiddelen zoals een cpap moeten worden onderhouden. 'Bij de zorginstelling waar Bob woont, is nu een apneuverpleegkundige aangesteld, omdat ze nu toch wel inzien dat mensen met Down slecht slapen en mogelijk apneu hebben. Het is jammer dat zulke zaken niet eerder zijn aangepakt.' Tegenwoordig is Yvonne masseur voor mensen met een verstandelijke beperking. 'De positieve reactie die ik zie als ik ze masseer is zo goed, daar wil ik mij de komende tijd op concentreren.'

Boevenstreken

Inmiddels heeft Bob een bpap en is zijn conditie verbeterd. De woedeaanvallen zijn helemaal verdwenen. 'Bob komt uit een diep dal en we klimmen er nu samen weer uit.' Langzaamaan komen

'Het allerleukste is als we samen op de scooter zingend door de stad rijden'

ook zijn boevenstreken weer terug. Zijn moeder kietelen en voor de grap het licht uitdoen in de badkamer als iemand daar aan het douchen is. Moeder en zoon kunnen gewoon weer gek doen met elkaar. 'Het allerleukste is als we samen op de scooter zitten en zingend door de stad rijden. Dan is hij weer helemaal de oude Bob en hebben we lol. Hij is dan eventjes helemaal vrij, alsof hij alles vergeten is.'

Verpleegkundigen: Hanneke en Esther

Mensen met het syndroom van Down hebben vaak apneu. Dat had de moeder van Bob graag eerder geweten. Gelukkig krijgen zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking nu meer oog voor apneu. Twee verpleegkundigen van zorginstelling Cosis geven sinds kort scholing over apneu.

'Hebben jullie ook informatie over apneu bij mensen met een verstandelijke beperking?' Dat vroegen Hanneke Kuiper en Esther van der Veen-Biemonnd aan de ApneuVereniging tijdens een congres voor verpleegkundigen over gehandicaptenzorg.



Yvonne Groels

(59) uit Tilburg is masseur voor mensen met een verstandelijke beperking en moeder van Bob (28) bij wie zes jaar geleden 'eindelijk' slaapapneu is geconstateerd.

Beide werken als verpleegkundige bij zorginstelling Cosis, een organisatie die hulp biedt aan kinderen en volwassenen met een licht verstandelijke beperking. Nee, was het antwoord. 'Wat een gemis', vonden de verpleegkundigen. Dat was in 2019. Inmiddels hebben Hanneke en Esther zich verdiept in apneu bij mensen met een verstandelijke beperking en geven ze samen met een team verpleegkundigen scholing over apneu aan collega's.

Ditjes-en-datjes-quiz

Tijdens de scholingen op de locaties van Cosis blijkt dat begeleiders van de gehandicapten vaak niet bekend zijn met de functie van een cpap. 'Oh, zit daar ook nog een klepje?', vragen ze dan. Hanneke en Esther geven informatie over waarom een cpap nodig is, wat het precies doet en hoe je het apparaat kunt onderhouden. Ook leggen ze uit dat je voor het uitlezen van de cpap niet het hele apparaat hoeft mee te nemen naar het

ziekenhuis maar dat het geheugenkaartje alleen voldoende is. 'Verder gaat de apneuscholing over lichaamsbouw en wat er gebeurt als iemand een ademstop heeft. En natuurlijk mag de ditjes-en-datjes-quiz met vragen en weetjes over apneu, zoals welke beroepsgroep het meeste last heeft van apneu, niet ontbreken in de scholing.'

Gezondheidshorloges

Binnen Cosis staan er vijftien mensen geregistreerd met slaapapneu. Dat zijn er waarschijnlijk veel meer. 'Veel locaties werken met slaapdiensten, begeleiders worden alleen gewekt door een alarmering. Ze zien dus nooit hoe mensen slapen. Pas als er overdag problemen zijn, kunnen we beginnen met slaaponderzoek.'

Nu Hanneke en Esther verschillende locaties van Cosis bezoeken, merken ze dat er veel meer cliënten zijn met mogelijk slaapapneu.

Driekwart heeft slaapproblemen

Ongeveer driekwart van de kinderen met Down kampt met slaapproblemen. Mensen met Down hebben een relatief grote tong, een korte nek en slappe spieren. Dat zijn de belangrijkste oorzaken van slaapapneu bij deze groep. Maar ook overgewicht speelt een grote rol.

Slaapapneu is bij kinderen met Down moeilijk te ontdekken. Dit komt omdat onderzoek – in een slaapcentrum met allerlei plakkers op je lijf – vaak als belastend wordt ervaren. Ook de behandelingen voor slaapapneu kunnen te ingrijpend zijn. Maar zelfs als er niet behandeld kan worden, is de diagnose van belang. Dan is er tenminste een verklaring voor het gedrag van de cliënt of waarom die overdag plotseling in slaap valt.



Esther van der Veen-Biemon

(links) is praktijkverpleegkundige voor mensen met een licht verstandelijke beperking en psychische problemen. Esther is medeoprichter van de vakgroep verpleegkundigen.

Hanneke Kuiper is regioverpleegkundige voor mensen met een licht verstandelijke beperking en psychische problemen. Ze heeft binnen Cosis de vakgroep verpleegkundigen opgestart die apneuscholing geeft aan collega's en begeleiders.

'Begeleiders zetten nu gezondheidshorloges in om de nachten van cliënten met vermoedelijke slaapproblemen in beeld te krijgen. Het horloge registreert hoe hij of zij slaapt. Maar het is nog maar de vraag of die om blijft. Immers, een horloge afdoen voor het slapen gaan past in aangeleerde patronen.'

Nachtje uit logeren

Tegenwoordig geeft de samenwerking met het slaapcentrum Sein nieuwe mogelijkheden. 'Wij vertellen de cliënt dat hij een nachtje uit logeren gaat in een soort hotel en dat de begeleiders ook mee mogen. Bij Sein hebben ze begrip dat de cliënt niet graag alleen wil slapen.'

Toch blijft het moeilijk om apneusymptomen op tijd te herkennen. De meeste cliënten met een licht verstandelijke beperking laten als ze vermoeid zijn ander gedrag zien. Ze zijn dan bijvoorbeeld drukker, overprikkeld, agressief. Begeleiders denken dan vaak aan een psychische oorzaak. Dat het ook een lichamelijke oorzaak zoals apneu kan hebben, komt dan niet in hen op.'

Verkeerd gebruik cpap

Hanneke Kuiper was zelf jarenlang begeleider op een locatie. 'Daar hebben we mensen verloren aan slaapapneu. Juist cliënten met een licht verstandelijke beperking en een psychische achtergrond gebruiken de cpap niet of verkeerd en kunnen daardoor uiteindelijk overlijden.' Cliënten kunnen door angsten, paniekaanvallen en hyperventilatie niet de juiste behandeling krijgen. Aan een cpap-masker kunnen cliënten niet wennen, dat geeft te veel prikkels. Het vervelende gevoel dat het apparaat veroorzaakt, is sterker dan het besef van het nut dat het oplevert.

Ethische commissie

Naar aanleiding daarvan heeft Cosis een ethische commissie ingesteld waardoor de cliënten op hun manier een bewuste keuze kunnen maken om de cpap niet te gebruiken. 'We geven begeleiders tijdens de scholing ook informatie over waar ze moeten rapporteren als de cliënt bewust afziet van gebruik van het apparaat.'

Downpoli

Mensen met Down hebben door hun lichaamsbouw meer kans op apneu. Daarom worden ze bij Cosis al vanaf een vroeg stadium gecontroleerd op slaapapneu. 'Daarvoor hebben we een Downpoli opgezet. Ook externe cliënten kunnen zich er aanmelden.'

Esther en Hanneke willen graag een folder maken, waarin alles over apneu wordt uitgelegd op het communicatieniveau van mensen met een licht verstandelijke beperking. 'Informatie met foto's en pictogrammen voor de cliënten die moeilijk of helemaal niet kunnen lezen.'