

Slaapproblemen bij kinderen met een visuele beperking

Anneke Maas, Evelien Hoevenaars en Mathijs Vervloed

Drie keer per nacht je bed uit omdat je kind ligt te roepen of te huilen. Elke avond een gevecht om je kind op tijd in bed te krijgen én te houden. Een kind dat om half zes 's ochtends klaar wakker is en wil spelen. Welke ouder heeft hier niet eens mee te maken? Iedere ouder toch? Inderdaad, iedere ouder heeft wel eens te maken met een kind dat slecht slaapt. Veelal met als gevolg dat het kind de volgende dag jengelig en hongerig is en jezelf ook te weinig slaap krijgt. Ouders van een kind met een visuele beperking lopen echter een grote kans dat de slaapproblemen van hun kind niet van tijdelijke aard zijn. Om deze ouders te ondersteunen start in februari 2002 een onderzoek aan de Universiteit Nijmegen, afdeling Orthopedagogiek van Leren en Ontwikkeling, in samenwerking met Sensis, naar de behandeling van slaapproblemen bij kinderen met een visuele beperking. Aan dit onderzoek kunt u meedoen als u problemen ondervindt met het slapen van uw kind dat slechtziend, blind of meervoudig beperkt is. Of en hoe u mee kunt doen leest u verderop in dit artikel.

Slaap bij kinderen met een visuele beperking

Dat kinderen met visuele beperkingen vaker slaapproblemen hebben dan goed ziende leeftijdsgenootjes is al zeker dertig jaar bekend. Onderzoek laat zien dat vooral blinde kinderen en meervoudig gehandicapte kinderen met een visuele beperking slaapproblemen vertonen, wel twee tot drie keer zo vaak als goed ziende kinderen. Slechtziende kinderen vertonen gemiddeld niet vaker slaapproblemen dan goed ziende kinderen. Eén op de vier goed ziende kinderen vertoont namelijk gedurende kortere of langere tijd slaapproblemen. Mogelijk is dat ook de reden dat ouders van blinde en slechtziende kinderen niet snel klagen over slaapproblemen van hun kind, denkend dat het bij de ontwikkeling hoort.

De slaapproblemen kunnen bestaan uit problemen bij het inslapen, de hele nacht doorslapen en op de juiste tijd wakker worden. In een Amerikaans onderzoek bleek dat blinde kinderen 's nachts wel een uur korter slapen dan hun goed ziende leeftijdsgenootjes. Als gevolg van de slaapproblemen gedurende de nacht zijn de kinderen overdag vaak slaperig en doen zij dutjes. Gevraagd naar de oplossingen die ouders zelf bedachten om iets te doen aan de slaapproblemen blijkt dat veel ouders van kinderen met visuele beperkingen uren doorbrengen met voorlezen of zingen. Als dat niet helpt gaan ze bij het kind liggen of nemen het bij henzelf in bed. Op zichzelf effectieve methoden, echter voor de nachtrust van de ouders niet erg ideaal en op den duur voor de nachtrust van de kinderen ook niet.

Maar waarom hebben kinderen met visuele beperkingen nu zo vaak slaapproblemen? De belangrijkste oorzaak van slaapproblemen bij blinde kinderen en volwassenen is een verstoring van de aanmaak van de stof

melatonine. Melatonine is belangrijk voor ons slaap-waakritme. Een verstoring van de aanmaak en de afbraak van melatonine hangt sterk samen met een verstoring van het slaap-waakritme. Dit kan zich uiten in een verschoven slaap-waakritme ten opzichte van het normale dag- en nachtpatroon, maar ook in problemen met in- en doorslapen, al dan niet gecombineerd met slaperigheid overdag. Hoe dit mechanisme werkt kunt u lezen in box 1.

plaats hier box 1

Voor de blinde kinderen die helemaal geen licht waarnemen, hebben last van een verstoorde melatonineritme. Door het kind te laten sabbelen op een wattenstaafje kan eenvoudig de hoeveelheid melatonine in het speeksel worden bepaald. Nu kan worden vastgesteld of een verstoring in de aanmaak van melatonine een mogelijke oorzaak van de slaapproblemen is. Voor deze kinderen is een goede behandeling mogelijk door ze dagelijks voor het slapen gaan melatonine te geven waardoor de slaap wordt opgewekt. Een alternatief voor slechtziende kinderen met slaapproblemen is deze kinderen 's ochtends voor een lamp met helder licht te zetten. Dit zorgt voor een vermindering van de aanmaak van melatonine en "reset" als het ware de biologische klok. De behandeling met melatonine en helder licht worden nog niet zo lang toegepast. Bijwerkingen en langetermijneffecten zijn daarom nog niet helemaal bekend. Het kind zal levenslang melatonine moeten slikken, hoewel niet altijd dagelijks, of elke dag voor de lamp met helder licht moeten zitten. Bij veel meervoudig beperkte kinderen wordt het slaap-waakritme ook verstoord door neurologische problemen. De hersendelen die verantwoordelijk zijn voor de biologische klok kunnen bijvoorbeeld beschadigd zijn of deze kinderen hebben epilepsie, een andere bekende veroorzaker van slaapproblemen.

Nu zijn er ook blinde, slechtziende en meervoudig beperkte kinderen waarbij bovengenoemde oorzaken voor slaapproblemen niet spelen en die toch slaapproblemen hebben. Het is goed ons dan te realiseren dat de genoemde oorzaken mogelijk in het verleden hebben gespeeld en toen slaapproblemen hebben veroorzaakt. Nadat de oorzaak is verdwenen, is het slaapprobleem blijven bestaan. Ook kan het zijn dat gezondheidsproblemen nu of in het verleden ten grondslag liggen aan de slaapproblemen. Bekende risicofactoren zijn allergieën en middenoorontsteking. Naast al deze medische oorzaken voor slaapproblemen kunnen ook gedrags- en opvoedingsproblemen bestaan die de slaapproblemen versterken of instandhouden. Bij je in bed nemen als oplossing om je kind te laten inslapen toen het ziek of angstig was kan een noodzaak worden als het bij het kind een gewoonte is geworden die het niet graag wil opgeven. Doorbreken van deze gewoonte leidt in veel gevallen tot heftig protest, huilen of paniek die we graag vermijden omdat het kind anders niet gaat slapen. Het gevolg is soms dat het kind niet meer op een andere manier kan inslapen. Ook kunnen slaapproblemen ontstaan in een periode dat kinderen hun eigen wil gaan tonen en de grenzen verkennen van de huiselijke regels die ouders stellen. Het inslapen is dan, naast bijvoorbeeld de maaltijden, een ideaal toneel voor het gevecht tussen de zich

ontwikkende autonomie van het kind en het pedagogisch handelen van de ouders.

Het is duidelijk dat slaapproblemen bij kinderen met een visuele beperking om een grondige analyse vragen. In het onderzoek, dat door de universiteit Nijmegen en Sensis wordt uitgevoerd, maken we een dergelijke analyse voordat we een individueel afgestemde behandeling uitvoeren. Deze behandeling is altijd gericht op het gedrag van de ouders en het kind. Vermoeden we medische oorzaken van de slaapproblemen dan verwijzen we door. Het voordeel van gedragsbehandelingen bij slaapproblemen is dat er wordt gewerkt aan een blijvende oplossing voor het slaapprobleem, met zo min mogelijk bijwerkingen. Verder is de behandeling relatief eenvoudig uit te voeren en in het verleden efficiënt gebleken bij andere groepen kinderen met beperkingen.

Vooronderzoek

In februari 2001 is door Evelien Hoevenaars, student orthopedagogiek, en Mathijs Vervloed, universitair docent orthopedagogiek, een vooronderzoek uitgevoerd bij twee kinderen uit één gezin: een blind jongetje van 15 maanden en een zeer slechtziend meisje van 4½ jaar. Beide kinderen hadden al enige maanden problemen met inslapen en doorslapen. De kinderen werden één tot drie keer per nacht wakker, variërend van enige minuten tot enkele uren. Dit staat weergegeven in figuur 1 en 2 onder "basislijn". Omdat slaapproblemen van dag tot dag kunnen verschillen hebben we voor de start van de behandeling een ruime periode genomen om de slaapproblemen in kaart te brengen. Dit is de basislijn, een periode waarin de kinderen nog niet worden behandeld. Dit was nodig om eventuele veranderingen in het slaapgedrag echt te kunnen toeschrijven aan de behandeling, in plaats van aan toeval of gewoon het ouder worden van het kind. In overleg met de ouders werd een heel pakket aan afspraken gemaakt over wat te doen voor het gaan slapen en wat te doen als de kinderen wakker werden. De afspraken met betrekking tot het naar bed brengen luiden, onder andere, niet meer dan 30 minuten besteden aan het naar bed brengen; uitkleden in de slaapkamer, voorlezen of zingen en dan direct naar bed, niet spelen in bed maar alleen slapen; kordaat een nachtzoen geven, resoluut weggaan en niet meer reageren op de kinderen. Indien de kinderen toch wakker worden, het niet uit bed halen maar kort en rustig toespreken en dan weer met een resolute groet weggaan. Mochten de kinderen gaan protesteren dan mochten de ouders pas reageren na enige minuten. De beste resultaten werden behaald bij het doorslapen, zie hiervoor figuur 1 en 2. Af en toe werden de kinderen nog wel eens wakker, maar er was nu een groter aantal dagen dat ze rustig doorsliepen. Het inslapen duurde nog wel regelmatig langer dan 30 minuten, maar dit werd door de ouders niet als een probleem ervaren en daarom niet verder behandeld. Belangrijk is dat drie maanden na het einde van de behandeling de bereikte resultaten behouden bleven. De kinderen sliepen goed door en, heel belangrijk, in hun eigen bed.

plaats hier figuur 1 en 2

Project slaapproblemen

Om meer kinderen met slaapproblemen te helpen hebben wij een projectaanvraag ingediend bij de stichting "Inzicht". Deze stichting is ondergebracht bij Zorg Onderzoek Nederland / Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek - Medische Wetenschappen (ZON/MW). Voor een periode van twee jaar hebben wij geld gekregen voor het uitvoeren van een onderzoek naar slaapproblemen. De praktische doelen van het onderzoek zijn het behandelen van slaapproblemen en het invoeren van deze behandeling in de praktijk van de vroegbegeleiding. De wetenschappelijke vraag die onderzocht gaat worden is hoe het gedrag van het kind overdag wordt beïnvloed door de behandeling van de slaapproblemen. Of u met uw kind in aanmerking komt voor het onderzoek leest u in box 2.

plaats hier box 2

Voorafgaand aan de behandeling worden de slaapproblemen in kaart gebracht met behulp van een slaapdagboek dat de ouders bijhouden. Ter aanvulling van de observaties van de ouders laten we de kinderen ook een actimeter dragen. Een actimeter is een apparaatje dat bewegingen registreert. Het wordt gedragen om de pols of enkel en heeft de grootte van een polshorloge. Als een kind gedurende een bepaalde tijd niet beweegt dan wordt verondersteld dat hij of zij slaapt. Het voordeel van de actimeters is dat we ook overdag kunnen bepalen wanneer de kinderen rustpauzes nemen en dus mogelijk slaperig zijn of dutten. De registratie gebeurt automatisch, een ouder hoeft dus niet het kind te observeren. De behandeling van de slaapproblemen wordt door de ouders zelf uitgevoerd. De kinderen worden dus niet opgenomen, noch komt er iemand elke avond bij de ouders thuis de behandeling uitvoeren. We proberen de ouders zoveel mogelijk kennis en vaardigheden bij te brengen die hen in staat stellen zelf het slaapgedrag van hun kind te veranderen. Zo leerden de ouders in het vooronderzoek kordaat te reageren op het wakker worden van hun kinderen. Bij andere ouders kunnen kennis en vaardigheden bijvoorbeeld betrekking hebben op het leren bijsturen van ongewenst gedrag of het leren reduceren van angst of boosheid.

Heeft u vragen over het slapen van uw kind of wilt u uw kind aanmelden voor het onderzoek? Dat kan, u kunt ons schrijven, bellen of mailen. Zie voor de gegevens box 3. Ook kunt u contact opnemen met de medewerkers van Sensus die u begeleiden. Zij kunnen uw vraag aan ons doorspelen.

plaats hier box 3

Box 1

In onze hersenen zit een biologische klok, die allerlei 24-uursritmes regelt, waaronder het slaap-waakritme. Helder licht is een van de belangrijkste factoren die er voor zorgt dat deze biologische klok gelijk blijft lopen in een ritme van 24 uur. Licht dat op het netvlies valt bereikt via de oogzenuw een gebied in de hersenen, de hypothalamus, die op zijn beurt de hypofyse aanstuurt voor het aanmaken en uitscheiden van melatonine. Helder licht leidt tot minder aanmaak van melatonine, in het donker wordt meer melatonine aangemaakt. Melatonine is, onder andere, betrokken bij het gelijk laten lopen van het slaap-waakritme aan een 24-uurs dag-nachtritme. Studies bij blinde mensen laten zien dat licht bij hen niet altijd in staat is de biologische klok gelijk te laten lopen met een 24-uurs dag-nachtritme. Dit geldt niet alleen voor het melatonineritme, maar bijvoorbeeld ook voor het ritme van de lichaamstemperatuur. Overigens geldt ook voor goed ziende personen dat hun biologische klok een ritme aanneemt dat langer is dan 24 uur, als zij verblijven in een omgeving die constant donker is en zij geen tijdsaanduidingen krijgen. Het ritme wordt vrij-lopend. Wij hebben licht, klokken en vaste rituelen (maaltijden, pauzes, werktijden etc.) nodig om onze biologische klok in een 24-uursritme te houden. Wat er dus bij sommige blinde personen gebeurt is dat hun biologische klok ontregeld raakt en zij elke dag steeds later slaap krijgen. Soms gaat dit zo ver dat dag en nacht worden omgedraaid. Deze mensen slapen overdag (of doen veel dutjes) en zijn 's nachts wakker of hebben grote problemen met inslapen. Nu heeft niet elke persoon met een visuele beperking last van dit fenomeen. Als de biologische klok van een persoon een ritme heeft dat maar een klein beetje afwijkt van een 24-uursritme dan zijn tijdsaanwijzingen en vaste routines in het dagprogramma voldoende om de biologische klok elke dag gelijk te zetten.

Box 2

Een kind komt in aanmerking voor het onderzoek als:

- drie a vier keer per week problemen voorkomen met inslapen, doorslapen of te vroeg wakker worden;
- deze problemen minstens drie maanden voorkomen;
- en ouders het slaapgedrag van hun kind als een probleem ervaren.

Kinderen kunnen worden opgenomen in het onderzoek als zij een visuele beperking hebben, thuis wonen en acht jaar of jonger zijn. Ook kinderen met meervoudige beperkingen komen in aanmerking voor het onderzoek.

Aan de hand van een vragenlijst over het slapen en een slaapdagboek, die de ouders invullen, stellen we vast wat de ernst en de aard van het slaapprobleem van het kind is. Wanneer het kind een in- of doorslaapprobleem heeft en medische factoren geen rol (meer) lijken te spelen kan worden gestart met de behandeling.

De twee meest voorkomende slaapproblemen zijn in- en doorslaapproblemen, waaronder te vroeg wakker worden. Op behandeling van deze problemen ligt in dit onderzoek de nadruk. Er mag echter ook sprake zijn van slaap-waakritmestoornissen (niet-24-uurs slaap-waak syndroom), nachtmerries, slaapangsten, slaapwandelen, tandenknarsen en praten in de slaap.

Box 3

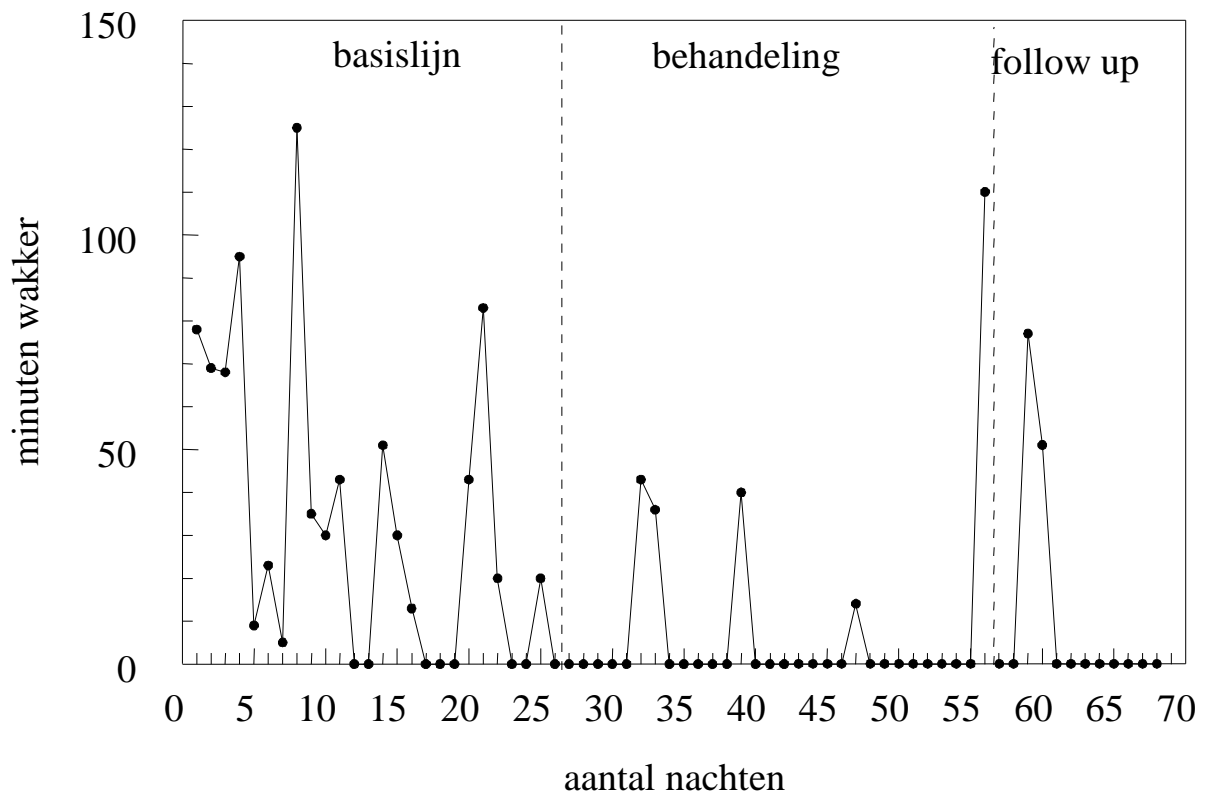
Voor inlichtingen of aanmelding kunt u contact opnemen met:

	dr. Mathijs Vervloed	of	drs. Anneke Maas
telefoon:	024-3616047 (ma, di, vrij)		024-3611641 (ma, di, do)
e-mail:	m.vervloed@ped.kun.nl		a.maas@ped.kun.nl

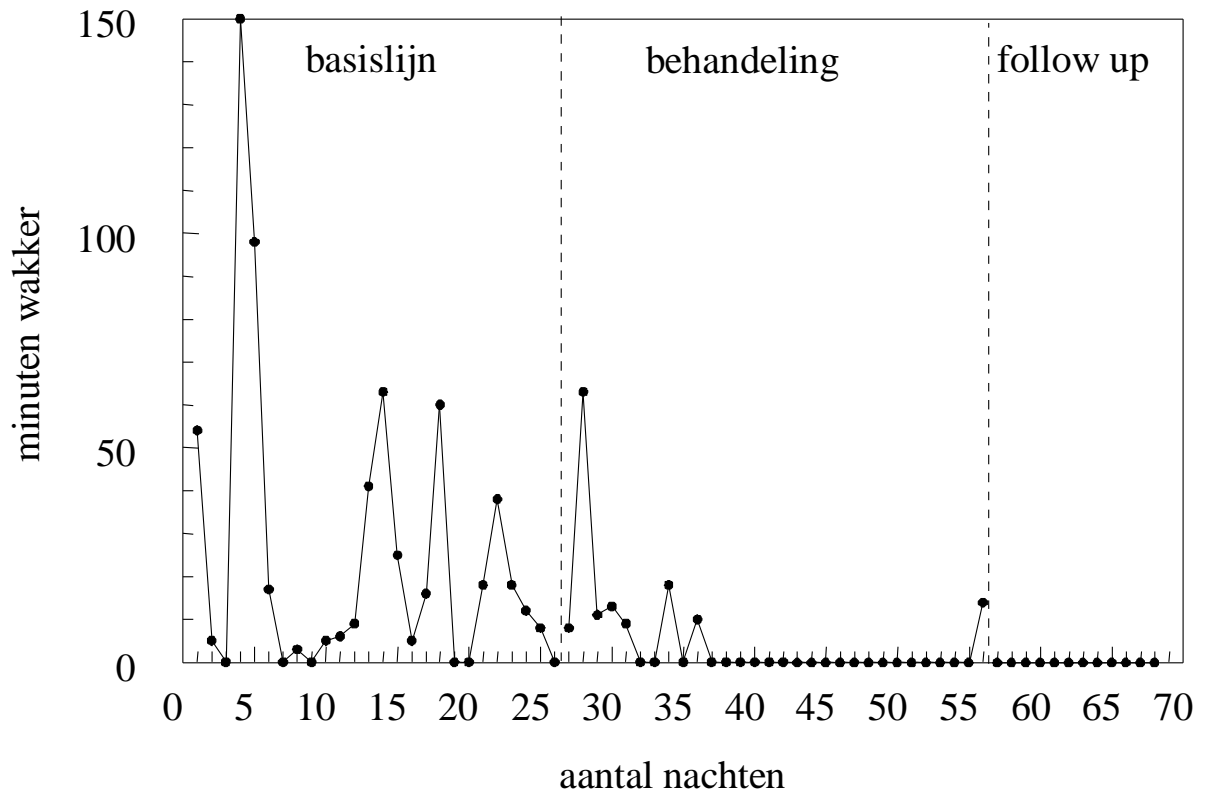
Orthopedagogiek: Leren en Ontwikkeling
Katholieke Universiteit Nijmegen

Montessorilaan 3, 6525 HR Nijmegen

Het onderzoek start in februari 2002



Figuur 1: Aantal minuten dat kind 1 wakker is



Figuur 2: Aantal minuten dat kind 2 wakker is