

## **Slaapproblemen en visuele stoornissen<sup>1</sup>**

Mathijs P. J. Vervloed

Orthopedagogiek: Leren en Ontwikkeling

Katholieke Universiteit Nijmegen, Postbus 9104, 6500 HE Nijmegen

### **Inleiding**

In haar boek “Insights from the blind” beschreef Selma Fraiberg (1977) het jongetje Peter. Peter is blind en vertoont slaapproblemen. Hij slaapt meestal pas tegen middernacht of tegen één uur in de morgen. Omdat Peter een angstig jongetje met autistiforme gedragingen is werd de oorzaak van de slaapproblemen gezocht in gebeurtenissen die angst kunnen opwekken. Fraiberg veronderstelde dat de weerzin tegen het slapen gaan voor een deel wordt veroorzaakt door het afweren van een vervelende droom. Anderzijds zal het contact met zijn ouders plezier hebben geschonken aan Peter, waardoor het opblijven plezierig is. Daarbij constateerde Fraiberg dat Peter bij nachtelijk ontwaken erg ontdaan kan zijn als hij een favoriete schelp, die hij mee naar bed nam, niet kan vinden. De schelp leek, als een overgangsvoorwerp, zoals popjes en knuffels dat voor andere kinderen zijn, de afwezige moeder te symboliseren en zijn eigen identiteit te bevestigen. Ze merkte hierover op, “From this and a number of small details I inferred that one of the motives in the reluctance to go to sleep was the fear of loss of identity” (Fraiberg, 1977, blz. 57). Dit korte fragment, uit het nog immer veel geciteerde werk van Fraiberg, laat enkele kenmerkende aspecten zien van slaapproblemen bij blinde kinderen. Het jongetje Peter vertoont in- en doorslaapproblemen welke mogelijk door leereffecten (langer wakker blijven waardoor je aandacht van je ouders krijgt) en psychologische factoren (angst) versterkt worden.

In Fraibergs tijd was het bekend dat slaapproblemen bij blinde kinderen frequent voorkomen. Zo meldden Jan, Freeman en Scott (1977) een prevalentie van 20% voor inslaapproblemen bij 85 blinde kinderen, wat significant hoger was dan de prevalentie van 5.9% bij de controle groep van 85 ziende kinderen. In hetzelfde jaar verscheen een studie van Miles en Wilson (1977) die melding maakten van een prevalentie van 76% van slaap-waak problemen bij 50 blinde en slechtziende volwassenen. Bij 40% van deze mensen waren de problemen cyclisch van aard. Dat Fraiberg de belangrijkste oorzaak van de slaapproblemen zocht in de identiteitsontwikkeling van dit jongetje zal deels komen door haar indruk van het totale gedrag van dit jongetje en door het feit dat zij een psychoanalytisch geschoolde psychiater was, als mede door het gegeven dat nog niet bekend was door welk mechanisme slaapproblemen bij blinde kinderen, maar ook volwassenen, worden veroorzaakt. Sinds enige jaren is dit mechanisme bekend. Voordat ik dit mechanisme beschrijf volgt nu eerst de prevalentie en de aard van de slaapproblemen bij blinde en slechtziende mensen.

### **Prevalentie en aard van slaapproblemen**

#### *Kinderen*

---

<sup>1</sup> Deze studie is mede mogelijk gemaakt door een subsidie van NWO Medische Wetenschappen, nummer 943-00-014, aan Mathijs Vervloed voor het project “Treatment of sleep problems in children with visual impairment”.

Tröster, Brambring en Van der Burg (1996) vonden een hoge prevalentie van in- en doorslaapproblemen bij jonge kinderen met visuele beperkingen. Zij onderzochten ziende (n=67), slechtziende (n=152) en blinde (n=113) kinderen met en zonder bijkomende beperkingen. Vooral de enkelvoudig gehandicapte blinde (48.2%) en de meervoudig gehandicapte slechtziende (43.7%) en meervoudig gehandicapte blinde (63.2%) kinderen vertoonden slaapproblemen. Van de enkelvoudig slechtziende kinderen en de normaal ziende kinderen vertoonden in hun onderzoek respectievelijk 23.5% en 21% in- of doorslaapproblemen. Blinde kinderen hadden significant meer slaapproblemen dan de slechtziende kinderen die op hun beurt niet significant vaker slaapproblemen hadden dan de goed ziende kinderen.

Onderzoek van Mindell en De Marco (1997) bevestigde bovenstaande resultaten. Zij onderzochten het slaappgedrag van 28 blinde en 22 ziende kinderen in de leeftijd van 4-36 maanden met behulp van de "sleep habits questionnaire" voor kinderen van 0-2 jaar. De blinde kinderen bleken significant meer slaapproblemen te hebben bij het inslapen en gedurende de nacht dan de normaal ziende kinderen. Kinderen met blindheid gaan later naar bed, zijn langer wakker tijdens de nacht en slapen gemiddeld een uur korter dan de ziende kinderen (Mindell & De Marco, 1997). Tevens bleek dat de ouders van blinde kinderen anders reageren op de slaapproblemen dan de ouders van ziende kinderen. In geval van nachtelijk ontwaken waren de ouders van blinde kinderen eerder geneigd om te praten tegen hun kind of te gaan voorlezen en bij het kind te blijven dan de ouders van ziende kinderen (Mindell & De Marco, 1997).

Leger et al. (1999) onderzochten 77 blinde en 79 controle kinderen van drie tot 18 jaar. Een significant grotere proportie blinde kinderen (17.4%) dan controle kinderen (2.6%) sliep minder dan zeven uur per nacht. De blinde kinderen waren vooral eerder wakker dan de controle kinderen. De blinde kinderen hadden significant meer slaapproblemen en 13.4% van de blinde kinderen had last van slaperigheid overdag tegen slechts 1.3% van de controle kinderen. Significant meer blinde kinderen slaapwandelden, hadden last van tandenknarsen of vertoonden insomnia volgens de criteria van de DSM-IV dan de controle kinderen.

### *Volwassenen*

Ook bij volwassen blinden worden veelvuldig slaapproblemen aangetroffen. Tabandeh, Lockley, Buttery, Skene, Defrance, Arendt en Bird (1998) onderzochten 58 blinden zonder licht perceptie, 330 personen met lichtperceptie of ernstige slechtziendheid en 44 goed ziende controle personen. Alle visueel gehandicapte participanten hadden een gezichtsscherpte van 6/60 of minder of een gezichtsveld van minder dan 5 graden. De slaapkwaliteit werd gemeten met de Pittsburgh Sleep Quality Index Questionnaire. Een score hoger dan vijf duiden zij aan als slaapprobleem. Van de 58 blinden zonder licht perceptie hadden er 38 (65.5%) een slaapprobleem. De overige 330 visueel gehandicapten vertoonden in 151 (45.8%) gevallen een slaapprobleem. Voor de totale groep visueel gehandicapten was het percentage slaapproblemen 48.7%, terwijl dit percentage voor de controle groep 9.1% was. Het percentage slaapproblemen in de groep zonder licht perceptie was significant hoger dan in de groep met lichtperceptie of enige detailwaarneming. De meest frequent aangetroffen slaapproblemen betroffen: onderbroken slaap, inslaapproblemen, korte duur van de slaap en dutjes overdag.

Een groot survey onderzoek uitgevoerd in Frankrijk door Leger, Guilleminault, Defrance, Domont en Paillard (1996; 1999) onder 1073 blinden en 794 goed ziende mensen toonde aan

dat 83% van de blinden minstens één slaapprobleem vertoonde tegenover 57% van de goed ziende controle personen. Insomnia, zoals gedefinieerd in de DSM-IV en de International Classification of Sleep Disorders, kwam significant vaker voor bij de blinden dan bij de goed zierenden. De blinde respondenten vertoonden verder significant vaker een slechte slaapkwaliteit, verkorte slaapduur en slaperigheid overdag. De duur van de slaapproblemen bij de blinden was significant langer dan bij de zierenden, namelijk respectievelijk gemiddeld 20.5 jaar versus 9.8 jaar (Leger, Guilleminault et al., 1999). De blinde respondenten gebruikten ook significant vaker slaappillen dan de ziende respondenten, respectievelijk 25% en 13%. Ook parasomnia's, zoals nachtmerries, slaapwandelen, rusteloze slaap, onwillekeurige bewegingen van de ledematen en tandenknarsen kwamen significant vaker voor bij de groep blinden (Leger, Guilleminault et al., 1999).

In Groot-Brittannië is een vergelijkbaar grootschalig onderzoek naar slaapproblemen uitgevoerd (Fouladi, Moseley, Jones, & Tobin, 1998). Van de 2379 benaderde blindengeleidehond gebruikers reageerden 1237 (52%) personen. Van deze respondenten meldden 20% dat hun slaap kwalitatief slecht of erg slecht was, 17% dat ze gespannen of erg gespannen opstonden, 15% stond slaperig of erg slaperig op en 20% had in zijn werk last van de slaapproblemen. Van alle respondenten rapporteerden 10% dat zij meer dan één keer per dag kort sliepen. Fouladi et al. (1998) constateerden dat de prevalentie van 20% van slaapproblemen bij de door hen onderzochte respondenten niet hoger is dan in de algehele populatie. Een mogelijke verklaring hiervoor is volgens hen dat hun resultaten niet beïnvloed zijn door verwachten van de respondenten, omdat deze niet op de hoogte waren van het doel van het onderzoek, terwijl dit in de eerder besproken onderzoeken meestal wel het geval was. Ze geven echter ook aan dat hun populatie blindengeleidehond gebruikers niet representatief is voor de totale populatie visueel gehandicapten. Zo hadden de respondenten geen ernstige neurologische beschadigingen en hadden zij relatief veel lichamelijke oefening doordat zij door het bezit van een geleidehond mobiel zijn. Tevens waren de.

### *Conclusie prevalentiestudies*

Op grond van het gepresenteerde overzicht is te stellen dat ongeveer de helft van de blinden slaapproblemen vertoont. Dit percentage ligt aanmerkelijk hoger dan de gevonden prevalentie van slaapproblemen bij gezonde kinderen en volwassenen, die in de orde van grootte van 25% ligt (Durand, 1998; Durand, Mindell, Mapstone, & Gernert-Dott, 1998). Overigens moet wel worden aangetekend dat de prevalentiecijfers sterk afhankelijk zijn van de criteria die men hanteert voor de definitie van een slaapprobleem. Uniformiteit in deze criteria is ver te zoeken in de literatuur. Zo vindt Heyrman (2000) prevalentiecijfers van slaapproblemen voor anderszins gezonde kinderen die variëren van 20% tot 40%. Toch lijkt de prevalentie van slaapproblemen bij mensen met een visuele beperking ongeveer een factor twee hoger dan bij goed ziende mensen. Als we er van uitgaan dat slaapmedicatie effectief is dan worden mogelijk de prevalentiecijfers van slaapproblemen in de groep blinden nog aanzienlijk gedrukt door het frequente gebruik van slaappillen in die groep.

Slaapproblemen lijken frequenter voor te komen bij blinde volwassenen dan bij blinde kinderen. Hierbij moet wel worden aangetekend dat de onderzoeken bij volwassenen alleen betrekking hadden op enkelvoudig gehandicapten. De studie van Tröster et al. (1996) bij kinderen laat zien dat slaapproblemen onder meervoudig gehandicapten, blind zowel als slechtziend, beduidend vaker voorkomen dan bij enkelvoudig visueel gehandicapte kinderen. Een zelfde verschijnsel valt ook te verwachten bij meervoudig gehandicapte volwassenen.

Overigens kunnen de verschillen in prevalentie van slaapproblemen tussen blinde kinderen en volwassenen ook een gevolg zijn van methodologische verschillen tussen de gerapporteerde studies. Zo worden verschillende definities en criteria gehanteerd voor zowel slaapproblemen als voor wanneer sprake is van visuele beperkingen (zie ook Stores & Ramchandani, 1999).

Een mogelijke verklaring voor de lage prevalentie van slaapproblemen in het onderzoek van Fouladi et al. (1998) is dat de respondenten naar hun beleving van de slaap is gevraagd, zonder dat de kwaliteit van de slaap is gemeten in termen van duur, regelmaat en aantal keren nachtelijk ontwaken. Anderszins kan dit onderzoek ook betekenen dat objectief geconstateerde verstoringen in het slaappatroon niet noodzakelijkerwijs hoeven te leiden tot slaapkachten. De klachten die in het algemeen gerapporteerd worden betreffen: in- en doorslaapproblemen, te vroeg wakker worden, slaap-waak ritme stoornissen, een korte slaapduur, slaperigheid overdag en parasomnia's als nachtmerries, onwillekeurige bewegingen en tandenknarsen. Tevens blijkt dat blinden gedurende een veel langere tijd last hebben van slaapproblemen dan goed zienden.

### **Oorzaken van slaapproblemen bij blinden en slechtzienenden**

In de literatuur is niets te vinden over mogelijke oorzaken voor de hoge prevalentie van parasomnia's bij blinden en slechtzienenden. Over de oorzaak van het frequent voorkomen van insomnia's is daarentegen wel meer bekend. Een typisch kenmerk van slaapproblemen bij visueel gehandicapte kinderen en volwassenen is een verstoring in het circadiane ritme (Durand, 1998; Jan, Freeman, & Scott, 1977; Mindell, Goldberg, & Fry, 1996). Dit kan zich uiten in een verschoven ritme ten opzichte van het normale dag en nacht patroon, maar ook in in- en doorslaapproblemen al dan niet gecombineerd met slaperigheid overdag. In eerste instantie werden de slaapproblemen bij blinde kinderen verklaard doordat zij minder exploreren en dus minder actief zijn en daarom minder rust en slaap nodig hebben dan goed ziende kinderen (Jan et al., 1977). Deze verklaring is heel plausibel vanuit de theorie dat herstellen een belangrijke functie van de slaap is (zie hiervoor ook de bijdrage van Coenen en Kerkhof in dit boek). Ook missen visueel gehandicapten mogelijk (deels) externe omgevingsaanwijzingen voor de tijd van de dag (Zeitgebers) en dus ook wanneer de nacht aanbreekt. De belangrijkste oorzaak van de slaapproblemen lijkt zich echter op endocrinologisch niveau te bevinden.

Zoals ook beschreven wordt in het hoofdstuk van Smits en Braam in dit boek worden circadiane ritmes, zoals het slaap-waak ritme, gegenereerd door cellen in de suprachiasmatische kernen van de hypothalamus. Helder licht is een van de krachtigste factoren die deze interne biologische klok synchroniseert. Licht dat op de fotoreceptoren (staafjes en kegeltjes) van het netvlies valt bereikt via de retino-hypothalamus vezels de hypothalamus, die op zijn beurt de hypofyse (pijnappelklier) aanstuurt voor wat betreft de productie en secretie van het hormoon melatonine. Dit hormoon is onder andere verantwoordelijk voor het synchroniseren van de slaap-waak cyclus aan een 24-uurs dag-nacht ritme (Fouladi et al., 1998; Skene, Lockley, Thapan, & Arendt, 1999, Tabandeh et al., 1998). Deze photopische synchronisatie banen zijn anatomisch verschillend van de visuele banen verantwoordelijk voor de perceptie van visuele beelden, die lopen langs het corpus geniculatum laterale. Studies bij blinde mensen laten zien dat licht bij hen niet altijd in staat is circadiane ritmes te synchroniseren met een 24-uurs dag-nacht ritme. Dit geldt niet alleen voor het melatonine ritme, maar ook voor de ritmes van cortisol, lichaamstemperatuur en de

slaap-waak cyclus (Skene, Lockley, & Arendt, 1999; Skene et al., 1999; Tabandeh et al., 1998). Overigens geldt ook voor goed ziende personen dat, als zij verblijven in een omgeving die constant donker is en zij geen tijdsaanduidingen krijgen, hun biologische klok verschuift naar een endogene periodiciteit met een “free running” ritme dat veelal langer is dan 24 uur.

Sack, Lewy, Blood, Keith en Nakagawa (1992) vonden “free running” slaap-waak ritmes, variërend van 23.86 tot 25.08 uur, bij 11 van 20 onderzochte blinde personen. Zes blinden vertoonden een gesynchroniseerd patroon, bij drie personen in fase en bij drie personen uit fase met een normaal dag-nacht patroon. Drie blinden vertoonden een instabiel patroon. Het ritme van de blinde personen met een “free running” patroon was heel stabiel. De variabiliteit gemeten over verschillende dagen was even groot als bij personen die gesynchroniseerd zijn met een 24-uurs periode. Dagboekdata van de elf “free running” blinden vertoonden geen verband tussen het in of uit fase lopen van het melatonine ritme en de timing en kwaliteit van de slaap. Vermeld moet hierbij wel worden dat de proefpersonen overdag werkten of anderszins actief waren. Verder bleek bij de “free running” blinde personen dat regelmatige tijdstippen van naar bed gaan en 24-uurs nonphotopische sociale tijdsaanwijzingen weinig of geen effect op het “free running” melatonine ritme hadden.

Uit de studie van Sack et al. (1992) blijkt dat totale blindheid op zichzelf niet voldoende is om een “free running” patroon te krijgen. Ook Leger, Guilleminault et al. (1999) vonden blinde mensen die wel gesynchroniseerd zijn. Mogelijk ontvangen sommige blinden toch photopische input in de hersenstam. Zo wijzen Stores en Ramchandani (1999) op de mogelijkheid van collaterale visuele banen van het netvlies naar de suprachiasmatische kernen die intact kunnen zijn zonder dat de persoon kan zien of zich bewust is van lichtperceptie. Echter ook een proefpersoon zonder ogen in de studie van Sack et al. (1999) bleek gesynchroniseerd te zijn. Voor deze persoon zijn waarschijnlijk nonphotopische tijdsaanwijzingen (Zeitgebers) in staat het slaap-waak ritme te synchroniseren aan een 24-uurs dag-nacht ritme. Mogelijk hebben sommige totaal blinde mensen een circadiaan ritme dat dicht tegen de 24 uur aanzit. Ze lijken daardoor gesynchroniseerd terwijl ze eigenlijk een “free running” ritme hebben. Om hier achter te komen zouden deze personen eigenlijk langdurig gevolgd moeten worden. Een andere mogelijkheid is dat deze personen een “free running” ritme hebben dat dicht tegen 24 uur aanzit en zij binnen het synchronisatiebereik zitten van nonphotopische tijdsaanwijzingen in de omgeving welke echter te zwak zijn om personen te synchroniseren met een langere endogene circadiane periode. Tijdsaanwijzingen met een klein effect op het circadiane ritme, bijvoorbeeld sociale tijdsaanwijzingen als regelmatige maaltijden, de aanwezigheid van klokken, werktijden etc., kunnen zo voldoende zijn om deze persoon te synchroniseren (Sack et al., 1992).

Twee aspecten van de melatonine productie zijn nog interessant om te noemen. Ten eerste rapporteren Lockley et al. (1997) dat de timing van dutjes overdag van blinde personen sterk samenhangt met de productie van melatonine overdag. Ten tweede is gevonden dat de melatonine secretie afneemt na de puberteit. Deze natuurlijke afname in combinatie met een verstoring in het ritme van de secretie van melatonine door afwezigheid van lichtperceptie lijkt met name de slaappatronen van visueel gehandicapten te verstoren. Tevens kan het een verklaring zijn waarom meer blinde volwassenen dan blinde kinderen slaapproblemen vertonen (Store & Ramchandani, 1999).

## **Architectuur van de slaap**

Hono, Hiroshige en Miyata (2000) beschrijven een tweetal studies waarin gevonden is dat blinden minder diepe of “slow wave” slaap, stadium drie en vier, vertoonden dan even oude ziende personen. Bij vijf blinde volwassenen troffen deze onderzoekers aanzienlijk minder slaapspoelen per nacht en per minuut aan in stadium twee van de slaap dan bij ziende proefpersonen. Okawa, et al. (1987) vinden bij een zevenjarig meervoudig gehandicapt blind meisje zelfs een volledige afwezigheid van slaapspoelen. Volledig in tegenstelling tot deze resultaten zijn de bevindingen van Scrofani, et al. (1996) waarin vier blinde, vier dove en vijf personen met laesies van de posterior funiculi juist meer slaapspoelen vertonen dan gezonde proefpersonen; waarbij zowel de dichtheid als de duur van de slaapspoelen hoger waren. Niet duidelijk in deze laatste studie is wat de resultaten van de blinde personen ten opzichte van de andere twee klinische groepen waren.

Berger, Olley en Oswald (1962) beschrijven een studie bij acht blinde mannen waarin zij vonden dat REM-slaap, slaap met snelle oogbewegingen die mogelijk scannende oogbewegingen tijdens visuele dromen voorstellen, alleen aanwezig was bij drie blinde mannen die het vermogen hebben de wereld visueel voor te stellen (visual imagery). Vijf blinde mannen die niet in visuele termen dachten, en dus ook niet in visuele termen droomden, vertoonden geen REM-slaap. Deze mannen waren meer dan 30 jaar blind of hun hele leven al blind. De eerder genoemde groep van drie mannen was maximaal 15 jaar blind. Het lijkt er dus op dat “visual imagery” en REM slaap niet ontstaat bij levenslange blindheid of na langdurige blindheid. Het is overigens volgens Jan, et al. (1977) niet duidelijk of de afwezigheid van REM-slaap het gevolg is van het ontbreken van een visuele voorstellingswereld of van de afwezigheid van willekeurige oogbewegingen, welke congenitaal blinden ook niet vertonen en mensen met verworven blindheid geleidelijk aan verliezen, of van beide.

## **Factoren van invloed op slaapproblemen**

### *Oogheelkundige factoren*

Uit de bovenbeschreven onderzoeken blijkt dat totale blindheid, dat wil zeggen afwezigheid van enige vorm van lichtperceptie, niet per definitie leidt tot slaapproblemen. Wel is de prevalentie van slaapproblemen groter onder blinden zonder lichtperceptie dan blinden met lichtperceptie (Skene, et al., 1999; Stores & Ramchandani, 1999). Slechtziendheid lijkt bij kinderen niet tot een hogere prevalentie van slaapproblemen te leiden (Tröster, et al., 1996), terwijl dit bij volwassenen wel het geval is (Tabandeh, et al., 1998). Overigens is het moeilijk precies aan te geven wat de invloed van de mate van visuele beperking is op het krijgen van slaapproblemen, omdat in verschillende studies mogelijk ook ernstig slechtziende mensen tot de groep blinden worden gerekend. Zo vermelden Leger, et al (1996) en Leger, Guilleminault, et al. (1999) niet hoe ernstig de visuele beperking is van de participanten in hun onderzoeken. Omdat het gangbaar is de grens voor blindheid te leggen bij “legally blindness”, dit is een gezichtsscherpte van 6/60 (0.1 of 10%), zullen veel slechtziende proefpersonen in de groep blinden zijn meegenomen. Overigens vonden Fouladi et al. (1998) wel een verband tussen de beleving van de kwaliteit van de slaap en de mate van gezichtsscherpte maar was dit verband niet eenduidig bij de door hen onderzochte groep van gebruikers van blindengeleidehonden. Vooralsnog lijkt het er op dat totale blindheid zonder lichtperceptie een groot risico inhoudt voor het krijgen van slaapproblemen vanwege

de beschreven verstoring in het melatonine ritme. Afwezigheid van lichtperceptie is echter niet voldoende voor het krijgen van slaapproblemen.

De oorzaak van de visuele beperking lijkt geen invloed te hebben op slaapproblemen. Of de blindheid congenitaal dan wel verworven is; het gezichtsveldverlies centraal of perifeer is; er sprake is van netvlies- of oogzenuwaandoening; de leeftijd waarop iemand blind wordt; en het tempo van blind worden lijken niet van invloed op slaapproblemen (Leger, Guilleminault et al., 1999; Sack, et al., 1992; Tabandeh, et al., 1998; Tröster, et al. 1996). Ook de duur van de periode dat de persoon reeds blind is houdt geen verband met slaapproblemen (Sack, et al., 1992). Dit betekent dat het ontbreken van het waarnemen van het normale dag-nacht ritme blijkbaar niet leidt tot aanpassing aan andere Zeitgebers (Tabandeh et al., 1998). Skene, Lockley, Thapan, & Arendt (1999) hebben het effect van kleurenblindheid, extraoculair licht en de intensiteit en de golflengte van het licht op de melatonine suppressie bestudeerd. Een aanbod van extraoculair licht, in dit geval achter de knie, had geen effect op de melatonine suppressie. De intensiteit en golflengte van het licht had wel effect op de melatonine suppressie. Hoge intensiteit en korte golflengten waren effectiever dan lage intensiteit en lange golflengten. De melatonine suppressie bij kleurenblinden met een rood-groen stoornis verschilde niet van de suppressie bij normale proefpersonen. Dit wijst er op dat een intact trichromatisch visueel systeem niet noodzakelijk is voor de suppressie van melatonine.

### *Meervoudige beperkingen*

Meervoudige beperkingen geven veelvuldig aanleiding tot slaapproblemen (zie ook het hoofdstuk van Curfs, Moog, & Didden in dit boek). Met name visueel gehandicapte kinderen vertonen frequent meervoudige beperkingen, zodat naast de visuele beperking ook factoren als epilepsie, ademhalingsproblemen, ernstige verstandelijke beperkingen, lichamelijke beperkingen en voedingsproblemen kunnen bijdragen aan slaapproblemen (Didden & Sigafos, in press; Heyrman, 2000; Kohrman & Carney, 2000; Parkes, 1999; Tröster, et al., 1996). Parkes (1999) en Didden en Sigafos (in press) beschrijven een aantal syndromen die vaak gepaard gaan met slaapproblemen. Opvallend is dat veel van deze syndromen ook gepaard kunnen gaan met visusstoornissen. Zo vindt men bij Smith-Magenis oogproblemen, bij de ziekte van Norrie blindheid, bij Angelman een afwijkende pigmentatie van choriodea en iris, bij Prader-Willi scheelzien, bijziendheid en een afwijkende pigmentatie in het oog en bij Moebius syndroom scheelzien (McKusick, 1998). Of de zintuiglijke deprivatie ten gevolge van deze oogproblemen het belangrijkste is valt overigens te bezien. Veel van deze syndromen gaan namelijk ook gepaard met hersenbeschadiging en ernstige epilepsie die op hun beurt ook tot slaapproblemen kunnen leiden. Een factor die met name bij meervoudig gehandicapte kinderen ook speelt is dat zij veelal langdurige perioden van hospitalisatie meemaken waarvan Tröster, et al. (1996) constateerden dat dit een negatieve impact heeft op slaapproblemen. Kinderen die vaker en langer in het ziekenhuis liggen vertoonden meer slaapproblemen dan kinderen zonder frequente ziekenhuisopnamen. Studies naar slaapproblemen bij meervoudig gehandicapte volwassenen met visuele beperkingen zijn in de eerder geciteerde prevalentiestudies niet beschreven. Dit wil niet zeggen dat meervoudig gehandicapte volwassenen geen slaapproblemen vertonen. Eerder moet het gemis aan prevalentiestudies naar slaapproblemen bij deze groep gezocht worden in een mogelijke onderdiagnostisering van visusproblemen bij volwassenen met meervoudige beperkingen. De prevalentie van visuele beperkingen bij verstandelijk en/of meervoudig gehandicapten wordt

geschat op 10 tot 15%, waarbij de kans op visuele stoornissen lijkt toe te nemen naarmate de verstandelijke handicap ernstiger is of gepaard gaat met motorische beperkingen (Gunther, 1993).

In eerste instantie zorgen epilepsie en lichamelijke afwijkingen in de groep mensen met meervoudige beperkingen voor fysiek ongemak waardoor in- of doorslapen een probleem kan zijn. Stores en Ramchandani (1999) verklaren het frequenter voorkomen van slaapproblemen onder kinderen met verstandelijke beperkingen en meervoudig gehandicapten door het feit dat deze personen minder goed in staat zijn de sociale aanwijzingen te interpreteren die samenhangen met de dagindeling. Als een gevolg hiervan zijn zij minder in staat hun biologische klok te regelen met behulp van deze aanwijzingen.

### *Gewoonten en depressie*

Fouladi et al. (1998) vonden dat lichaamsbeweging positief en depressie negatief correleerde met de slaapkwaliteit. Deze onderzoekers vonden geen effect van het gebruik van alcohol of tabak bij blinde mensen op de kwaliteit van de slaap. De samenhang tussen slaapprobleem en depressie is interessant, omdat ook door anderen een verband tussen slaapproblemen en (winter-) depressie wordt genoemd (Durand, 1998; Sack, et al., 1992; Smits & Braam, dit boek). Mogelijk is er geen oorzakelijk verband maar hebben beide, slaapproblemen en depressie, een gezamenlijke oorzaak, namelijk een verstoord 24-uurs ritme.

## **Behandeling van slaapproblemen**

Niet alle blinde mensen ondervinden klachten van hun slaapprobleem, zelfs niet als hun dag en nacht ritme niet gesynchroniseerd is met een normaal circadiaan ritme (Sack, et al., 1992). Door Sack, et al. (1992) en Tabandeh, et al. (1998) wordt geschat dat de helft van de blinde mensen slaapklachten heeft die hen beperken in het dagelijks functioneren of die door hen als lastig worden ervaren. De omvang van deze groep kunnen we alleen schatten omdat blindheid en slechtziendheid in Nederland niet centraal geregistreerd worden. Uitgaande van de schatting van Melief en Gorter (1998) dat er in Nederland ongeveer 250.000 slechtziende en 16.000 blinde volwassenen zijn, betekent dit dat er ongeveer 8.000 blinde volwassenen met slaapklachten zouden kunnen zijn. Meire, Delleman en La Grange (1995) schatten het aantal kinderen met een visuele beperking in België en Nederland op maximaal 0.1%. Slechts een fractie van deze groep is blind, volgens de schatting van Melief en Gorter (1998) slechts 0.02%. Uitgaande van ongeveer vier miljoen kinderen tussen 0 en 19 jaar die in Nederland leven zijn er dan ongeveer 4.000 visueel gehandicapte kinderen in Nederland waarvan dan mogelijk de helft slaapproblemen vertoont.

Stores en Ramchandani (1999) sommen de interventie methoden voor de behandeling van slaapproblemen op. Dit zijn: slaapmedicatie, gedragsmodificatie, oraal toedienen van melatonine, helder lichttherapie en chronotherapie (zie ook Didden, Curfs & de Moor in dit boek). De laatste drie interventies worden vooral bij visueel gehandicapten toegepast.

### *Melatonine*



Uit een onderzoek van Jan, Espezel en Appleton (1994) en Espezel, Jan, Donnell en Milner (1996) blijkt hoe effectief het geven van kunstmatige melatonine bij slaapproblemen is. Melatonine verbetert de slaapproblemen sterk en schijnbaar zonder neveneffecten. In de proefgroep van Espezel, et al. (1996) gold dit voor 58 van de 70 kinderen zowel met als zonder visuele problemen. De behandeling met melatonine mislukte bij kinderen waarbij het slaapprobleem veroorzaakt werd door pijn, rumoer, epileptische aanvallen, een gebrekkige slaaproutine of een psychiatrische stoornis. Slechts één studie is mij bekend waarin de lange termijn effecten van melatonine toediening is bestudeerd. Palm, Blennow en Wetterberg (1997) behandelden acht meervoudig gehandicapte blinden in de leeftijd van drie tot 23 jaar met oraal toegediende melatonine. Alle personen vertoonden in eerste instantie verbetering van de slaap na toediening van melatonine in de avonduren. Voor zes personen bleef dit effect tussen de één en zes jaar bestaan. Een negenjarig kind viel na zes tot acht maanden terug in het oude slaappatroon en een driejarig kind vertoonde toenemende slaapproblemen ten gevolge van reflux oesophagitis, een probleem in de spijsvertering dat gepaard gaat met veel pijn. Palm, Blennow en Wetterberg (1997) vonden geen bijeffecten van de melatonine toediening. Een verkeerde timing kan een reden zijn waarom niet iedereen profiteert van oraal toedienen van melatonine (Skene, Lockley, & Arendt, 1999; Smit & Braam, dit boek). De effectiviteit van melatonine wordt volgens hen mogelijk vergroot door kennis te hebben van het circadiane ritme en de individuele circadiane fase van een persoon met slaapproblemen.

### *Helder lichttherapie*

Blootstellen aan helder licht (bright light) in de ochtend heeft mogelijk ook een gunstig effect op het slaap-waak ritme (Partonen, Vakkuri, & Lamberg-Allardt, 1995; Smits & Braam, dit boek). Het mechanisme is omgekeerd aan de werking van melatonine. Helder licht leidt tot een suppressie van de melatonine productie. Deze geforceerde suppressie zorgt voor een verschuiving van het circadiane ritme waardoor, bij blinde personen, deze weer synchroon kan gaan lopen met het dag-nacht ritme. Helder licht overdag verbetert de stemming en motivatie maar heeft geen effect op slaperigheid overdag. Als gevolg hiervan wordt de hoeveelheid helder licht overdag ook wel geassocieerd met winterdepressies. Partonen, et al. (1995) bestudeerden het effect van helder licht op zeven volwassen blinde en elf ziende personen. Helder koel wit licht (kleurtemperatuur 4000K en verlichtingssterkte 3300 lux op 1 meter en ooghoogte) werd tussen 06.00 en 08.00 uur gedurende één uur of 15 minuten toegediend. Duur van toediening van het heldere licht maakte geen verschil voor de resultaten. Een effect op de vitamine D concentraties werd niet gevonden. In beide groepen vond men een positief effect op zelfgerapporteerde slaperigheid overdag en de stemming. Ook voor de melatonine secretie vond men vergelijkbare resultaten, met dit verschil dat er sprake was van een faseverschil. De toename in melatonine secretie bij de goed ziende personen vond plaats rond 21.00 uur en bij de blinden rond 23.00 uur. De langetermijn effecten van helder lichttherapie en de precieze effecten van kleurtemperatuur en verlichtingssterkte zijn momenteel niet bekend. Duidelijk is wel dat niet alle blinde mensen profiteren van helder licht. In een studie van Czeisler, et al. (1995) bij elf blinden zonder lichtperceptie veranderde de melatonine concentratie onder invloed van helder licht slechts bij drie personen. Deze drie personen hadden ook geen slaapproblemen. Bij twee van deze drie personen verdween dit effect weer als zij hun ogen sloten tijdens de lichttherapie. Bij de acht blinden die niet reageerden op de helder lichttherapie was er wel sprake van een geschiedenis

van insomnia. De resultaten van het onderzoek van Czeisler et al. (1995) zijn in overeenstemming met de bevindingen zoals boven beschreven bij de werking van licht op de productie en secretie van melatonine. De visuele banen verantwoordelijk voor lichtperceptie, vorm- en bewegingswaarneming zijn namelijk niet dezelfde als de banen die het ritme van de melatonine secretie beïnvloeden.

### *Chronotherapie*

Een alternatieve behandeling van slaapproblemen is het toepassen van een strikt slaapschema. Mindell, Goldberg en Fry (1996) beperkten bij een tweejarig blind kind, zonder een circadiaan ritme, de slaaptijd tot 11 uur per dag, in plaats van de gewenste 13 uur. Tevens werden vaste tijdstippen voor de maaltijd bepaald. Op het moment dat zijn slaapschema consolideerde, werd de toegestane slaaptijd uitgebreid naar 13 uur per dag. Na 40 dagen benaderde het slaapschema van dit kind het gewenste patroon. Tevens at het kind overdag beter en leek het vrolijker. De auteurs geven zelf aan dat deze aanpak werkte, omdat het kind een stoornis in zijn circadiaan ritme had en geen inslaapprobleem vertoonde. Okawa, et al (1987) combineerde chronotherapie en een medicamenteuze behandeling van slaapproblemen bij vier meervoudig gehandicapte blinde kinderen in de leeftijd van vier tot 12 jaar. Geforceerd wakker maken in combinatie met een goed dagprogramma om het kind wakker te houden en regelmatige etenstijden resulteerden in een aangepast dag-nacht ritme bij twee van de vier kinderen. Bij een van deze kinderen, een meisje van 12 jaar werd ook nitrazepam toegediend. Bij een derde kind, een jongen van zeven jaar, was de chronotherapie slechts vijf weken effectief, hierna viel hij terug in een instabiel dag-nacht ritme.

### *Tot besluit*

Oraal melatonine toedienen en helder lichttherapie lijken op dit moment de meest gebruikte therapieën voor de behandeling van slaapproblemen bij visueel gehandicapten. Veel onderzoek naar belangrijke parameters als het tijdstip van toedienen en de optimale dosis is nog nodig. Voor chronotherapie geldt dat ondanks het succes van chronotherapie bij stoornissen in de slaap-waak cyclus bij andere groepen patiënten (zie Stores & Ramchandani, 1999), er nog weinig empirische evidentie is dat chronotherapie erg effectief is voor blinde en slechtziende personen met slaapproblemen. Opvallend is ook dat voor de behandeling van slaapproblemen bij visueel gehandicapte kinderen en meervoudig gehandicapte kinderen en volwassenen er geen melding wordt gemaakt van gedragsmodificerende interventies bij deze populaties. Het effect van gedragsinterventies, die zo succesvol zijn bij kinderen en volwassenen met verschillende vormen van ontwikkelingsproblemen (zie onder andere Curfs, Didden, Sikkema, & De Die-Smulders, 1999; Didden, De Moor, Wichink Kruit, 1999; Didden, Curfs, Sikkema, & De Moor, 1998) zou op zijn minst onderzocht moeten worden bij kinderen met visuele beperkingen. Een groot voordeel van deze interventies is namelijk dat zij relatief makkelijk te implementeren, efficiënt en goedkoop zijn. Zeker als eerste stap in de behandeling van slaapproblemen lijken deze interventies nuttig, al was het alleen maar om te voorkomen dat kinderen mogelijk nodeloos lang afhankelijk worden van medicijnen of van een hormoon als melatonine waarvan de lange termijn effecten niet bekend zijn. Dit wil overigens niet zeggen dat sommige blinde mensen niet toch aangewezen zullen zijn op medicijnen. Zeker in het geval van epilepsie, allergie, ziekte of additionele stoornissen zullen medicijnen nodig blijven.

## Literatuur

- Berger, R. J., Olley, P., & Oswald, I., (1962). The EEG, eye-movements and dreams of the blind. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, **14**, 183-186.
- Czeisler, C. A., Shanahan, T. L., Klerman, E. B., Martens, H., Brotman, D. J., Emens, J. S., Klein, T., & Rizzo, J. F. 3d (1995). Suppression of melatonin secretion in some blind patients by exposure to bright light. *New England Journal of Medicine*, **322**, 1, 6-11.
- Curfs, L. M. G., Didden, R., Sikkema, S. P. E., & De Die-Smulders, C. E. M. (1999). Management of sleeping problems in Wolf-Hirschhorn syndrome: a case study. *Genetic Counseling*, **4**, 345-350.
- Didden, R., De Moor, J., Wichink Kruit (1999). The effects of extinction in the treatment of sleep problems with a child with a physical disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, **46**, 2, 247-252.
- Didden, R., Curfs, L. M. G., Sikkema, S. P. E., & De Moor, J. (1998). Functional assessment of treatment of sleeping problems with developmentally disabled children: six case studies. *Journal of Behavioural Therapy and Experimental Psychiatry*, **29**, 85-97.
- Didden, R., & Sigafoos, J. (in press) A review of the nature and treatment of sleep problems in individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*.
- Durand, V. M. (1998). *Sleep Better*. Baltimore: Paul H. Brooks.
- Durand, V. M., Mindell, J., Mapstone, E., & Gerner-Dott, P. (1998). Sleep problems. In T. S. Watson & F. M. Gresham (Eds.) *Handbook of Child Behavior Therapy* (pp. 203-219). New York: Plenum Press.
- Espezel, H., Jan, J. E., O'Donnell, & Milner, R. (1996). The use of melatonin to treat sleep-wake-rhythm disorders in children who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, **90**, 43-50.
- Fraiberg, S. (1977). *Insights from the blind*. New York: Basic Books.
- Fouladi, M. K., Moseley, M. J., Jones, H. S., & Tobin, M. J. (1998). Sleep disturbances among persons who are visually impaired: survey of dog guide users. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, **92**, 522-530.
- Gunther, F. A. (1993). Visueel-en-verstandelijk gehandicaptten. In Nakken, H. (Ed.), *Meervoudig gehandicaptten*. Rotterdam: Lemniscaat.
- Heyrman, J. (2000). Slaapproblemen bij jonge kinderen door pedagogische onmacht van de ouders. Een literatuurreview met praktische richtlijnen voor diagnostiek en behandeling. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, **25**, 1, 12-30.
- Hono, T., Hiroshige, Y., & Miyata, Y. (2000). Nocturnal sleep spindle activity in blind subjects. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. **54**, 272-273.
- Jan, J. E., Espezel, H., & Appleton, R. E (1994). The treatment of sleep disorders with melatonin. *Developmental Medicine and Child Neurology*, **36**, 97, 97-107.
- Jan, J. E., Freeman, R. D., & Scott, E. P. (1977). *Visual Impairment in children and adolescents*. New York: Grune & Stratton.
- Kohrman, M. H., & Carney, P. R., (2000). Sleep-related disorders in neurologic disease during childhood. *Pediatric Neurology*, **23**, 2, 107-113.

- Lavigne, J. V., Arend, R., Rosenbaum, D., Smith, A., Weissbluth, M., Binns, H. J., & Kaufer Christoffel, K. (1999). Sleep and behavior problems among preschoolers. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 20, 3, 164-169.
- Leger, D., Guilleminault, C., Defrance, R., Domont, A., & Paillard, M. (1996). Blindness and sleep patterns. *Lancet*, 348, 830-831.
- Leger, D., Prevot, E., Philip, P., Yence, C., Labaye, N., Paillard, M., & Guilleminault, C. (1999). Sleep disorders in children with blindness. *Annals of Neurology*, 46, 4, 648-651.
- Leger, D., Guilleminault, C., Defrance, R., Domont, A., & Paillard, M. (1999). Prevalence of sleep/wake disorders in persons with blindness. *Clinical Science*, 97, 193-199.
- Lockley, S. W., Skene, D. J., Tabandeh, H., Bird, A. C., Defrance, R., & Arendt, J. (1997). Relationship between napping and melatonin in the blind. *Journal of Biological Rhythms*, 12, 1, 16-25.
- McKusick, V. A. (1998). Medelian Inheritance in Man. Catalogs of human genes and genetic disorders. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Meire, F. M., Delleman, J. W., & La Grange, N. (1995). *Kinderen met een visuele handicap*. Leuven/Amersfoort: Acco.
- Melief, W. B. A. M., & Gorter, K. A. (1998). *Slechtzienden en blinden in Nederland, deelrapport I: aantallen en kenmerken*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Miles, L. E. M., & Wilson, M. A. (1977). High incidence of cyclic sleep/wake disorders in the blind. *Sleep Research*, 6, 192.
- Mindell, J. A., Goldberg, R., & Fry, J. M. (1996). Treatment of a circadian rhythm disturbance in a 2-year-old blind child. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 90, 162-166.
- Mindell, J. A. & De Marco, C. M. (1997). Sleep problems of young blind children. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 91, 33-39.
- Okawa, M., Nanami, T., Wada, S., Shimizu, T., Hishikawa, Y., Sasaki, H., Nagamine, H., & Takahashi, K. (1986). Four congenitally blind children with circadian sleep-wake rhythm disorder. *Sleep*, 10, 2, 101-110.
- Palm, L., Blennow, G., & Wetterberg, L. (1997). Long-term melatonin treatment in blind children and young adults with circadian sleep-wake disturbances. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 319-325.
- Parkes, J. D., (1999). Genetic factors in human sleep disorders with special reference to Norrie Disease, Prader-Willi syndrome and Moebius syndrome. *Journal of Sleep Research*, 8, suppl 1. 14-22.
- Partonen, T., Vakkuri, O., & Lamberg-Allardt, C. (1995). Effects of exposure to morning bright light in the blind and sighted controls. *Clinical Physiology*, 15, 637-646.
- Sack, R. L., Lewy, A. J., Blood, M. L., Keith, L. D., & Nakagawa, H. (1992). Circadian rhythm abnormalities in totally blind people: incidence and clinical significance. *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 75, 1, 127-134.
- Scrofani, A., Cioni, M., Filetti S., Lanaia, F., Pennisi, G., Bella, R., & Grasso, A. (1996) Changes in sleep spindle activity of subjects with chronic somatosensitive and sensorial deficits, preliminary results. *Italian Journal of Neurological Sciences*, 17, 6, 423-428.
- Skene, D. J., Lockley, S. W., & Arendt, J. (1999). Melatonin in circadian sleep disorders in the blind, *Biological Signals and Receptors*, 8, 90-95.
- Skene, D. J., Lockley, S. W., Thapan, K., & Arendt, J. (1999). Effects of light on human circadian rhythms. *Reproduction Nutrition Development*, 39, 295-304.

- Stores, G., & Ramchandani, P. (1999). Sleep disorders in visually impaired children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, **41**, 5, 348-352.
- Tabandeh, H., Lockley, S. W., Buttery, R., Skene, D. J., DeFrance, R., Arendt, J., & Bird, A. C. (1998). Disturbances of sleep in blindness. *American Journal of Ophthalmology*, **126**, 5, 707-712.
- Tröster, H., Brambring, M., & Van der Burg, J. (1996) Daily routines and sleep disorders in visually impaired children. *Early Child Development and Care*, **119**, 1-14.