

# Slaapstoornissen in het Rettsyndroom

Caroline Lietaer, *ouder van een dochter met het Rettsyndroom, voorzitter van RSE*  
Robert James Goddard, *MMT, PT & ouder van een dochter met het Rettsyndroom*

Personen met een verstandelijke handicap hebben vaak te kampen met slaapstoornissen. De prevalentie bij deze groep is groter wegens een immatuur (onrijp) brein. Slaapstoornissen komen voor meer dan 80 % van de patiënten met het Rett syndroom [1]. Ze uiten zich vooral door: schreeuw of lachbuien, knarsetanden, epilepsieaanvallen en apneu. Nachtmerries, hoofdbonken, bedplassen en slaapwandelen worden ook gerapporteerd. In dit artikel wordt voornamelijk verwezen naar kinderen met het Rett syndroom maar dit is ook van toepassing op volwassen Rett patiënten.

Sommige kinderen hebben last van slaperigheid: een grote nood aan slaap tijdens de dag en een tendens om in slaap te vallen tijdens sociale interacties. Slaapproblemen hebben niet enkel een invloed op het kind zelf maar ook op het ganse gezin. Slapeloosheid voor het kind zelf kan aanleiding geven tot het verergeren van gedragsproblemen, epilepsie en zijn sociale en emotionele interacties.

Diverse oorzaken kunnen aan de basis liggen, sommigen zijn eigen aan het Rett syndroom, andere zijn omgevingsfactoren die we wel kunnen beïnvloeden of andere hebben een medische oorzaak.

## Gedragsproblemen

Het kind kan angstig zijn bij het slapengaan door wijzigingen in zijn leefomgeving (wijzigingen op school, sterfte familielid, scheiding, geboorte, verhuis, enz.). Als ouders zijn we geneigd om bij het troosten 'slechte gewoontes' aan te kweken zoals een te expliciete aanwezigheid, het geven van een flesje, televisie kijken, autoritje, wiegen zodat het kind zonder dit niet meer kan inslapen. Vanuit pedagogisch standpunt is dit geen goede oplossing.

## Slaap en waakritmestoornissen

Het normale slaappatroon wordt in diverse plaatsen in the centraal zenuwstelsel geregeld, namelijk in de hersenstam, hypothalamus en SCN en dit is vaak verstoord in het Rett syndroom. Slaperigheid ontstaat wanneer er in de klieren van de hersenen melatonine (2) wordt aangemaakt wat gebeurt onder invloed van duisternis. De minste lichtinval kan reeds de vorming van de melatonine verhinderen. Het gebruik van melatonine in de vorm van een pilletje kan bijdragen tot een beter slaap/waak ritme. Raadpleeg je arts!

Zorg ervoor dat je kind een duidelijk beeld krijgt over de tijd: een goed onderscheid tussen dag en nachtattributen kan hierbij helpen.

Stel je kind gedurende de dag voldoende bloot aan licht (ook gedurende de middagdutjes), respecteer regelmatige tijdstippen voor voeding, verzorging, activiteiten, medische zorgen en slaaptijden. Zorg voor voldoende gestructureerde activiteiten en lichaamsbeweging overdag en voorziet s avonds alleen ontspannende activiteiten met een vast slaapritueel.

Besteed aandacht aan een goed slaapcomfort. Vermijd in de kamer speelgoed in de buurt van het bed en let op een voldoende luchtvochtigheid en een goede temperatuur (niet meer dan 18 graden), bescherm de kamer tegen geluid. Indien het kind snel opgewonden is verwijder fel gekleurde voorwerpen en vermijd contrasten in de kamer. Besteed voldoende aandacht

aan het slaapcomfort: op maat gemaakte matras of het gebruik van een zwaartedeken (indien je kind vaak opgewonden is, in sommige landen is dit niet toegelaten). Indien het kind soms uit zijn bed ontsnapt kan men een slaapzak voorzien dat aan de matras vastzit

Plaats een webcam of babyfoon indien je snel ongerust bent zodat je niet teveel in de kamer komt om te zien of je kind het goed maakt.

Indien men s nachts moet tussenkomen voor een wijziging van positie, een verzorging of een voeding, probeer dit dan zo neutraal mogelijk uit te voeren zonder praten en zonder de kamer meer dan nodig te verlichten.

### Tips

- sociale interacties dienen te gebeuren overdag en niet s nachts
- verschil tussen dag en nacht moet duidelijk zijn door licht en duisternis
- regelmatige tijdstippen voor de voeding
- regelmatige wek en slaaptijden respecteren
- voldoende en gestructureerde activiteiten overdag

### Medicatie

Het gebruik van sommige medicijnen veroorzaken slaapproblemen: sommige anti-epileptica helpen de slaap te vatten, andere verstoren net het slaappatroon: hiervoor verwijzen wij expliciet naar jullie arts.

### Medische oorzaken

Epilepsie, pijn, organische problemen, ademhalingsstoornissen, ongecontroleerde bewegingen of een onevenwichtige voeding kunnen ook een oorzaak zijn van de slapeloosheid.

De relatie tussen epilepsie en slaap is heel complex. Slaapgebrek kan epilepsie veroorzaken. Anderzijds kunnen epilepsieaanvallen de kwaliteit van de slaap bederven.

De afwezigheid van mobiliteit, spierzwakte of verlamming zorgt dat men zich s nachts niet kan bewegen en zijn drukpunten niet kan verleggen. Sommige toestellen (korsetten, spalken, voorgevormde matrassen) kunnen door die opgelegde lichaamshouding een bron zijn van ongemak en pijn.

Probeer ervoor te zorgen dat het kind in zijn geliefkoosde slaaphouding kan liggen:

- Gebruik kussens om het comfort te verhogen, help om s nachts andere houdingen aan te nemen indien het kind dit niet alleen kan.
- Indien je kind gebruik maakt van een korset, ligmatras of voetspalken, verzeker je dat het goed verdragen wordt. Roodheid op de drukpunten bij het gebruik van een korset is normaal maar verzeker je dat deze verdwijnen wanneer het korset wordt afgedaan.

### Pijn van organische oorsprong

De belangrijkste oorzaken van slaapproblemen kunnen zijn: oorinfecties, tandpijn, constipatie, en maagreflux.

### Ademhalingsstoornissen

Hier kunnen verschillende oorzaken voor zijn. Meest voorkomende is apnoe, een tijdelijke ademhalingsstilstand tijdens de slaap.

### Slechte voedingsgewoonte

Voeding kan ook een rol spelen bij slaapproblemen: het kan onvoldoende zijn, onevenwichtig

of een te klein vetgehalte bevatten, te rijk zijn aan suikers en/of granen of te weinig ijzer bevatten. Consulteer een diëtiste die het aantal maaltijden en de nutritionele waarde ervan kan bepalen of die het nodige debiet per sondemaaltijd bekijkt. Soms kan er ook sprake zijn van intoleranties of allergieën.

## Ongecontroleerde bewegingen

Krampen of ongecontroleerde bewegingen eigen aan bepaalde syndromen kunnen het kind verhinderen in slaap te vallen. Deze bewegingen kunnen ingeperkt worden door het gebruik van een zwaartedeken, enkel te gebruiken na consultatie arts.

## Dyssomnie

Ongewenste bewegingen, angsten, nachtmerries, tandenknarsen, hoofdbonken, bedplassen en slaapwandelen. Indien ze te vaak voorkomen dient dit opgevolgd te worden.

## Hypersomnie

Overmatige slaapbehoefte tijdens de dag en de neiging om in slaap te vallen tijdens sociale momenten (gesprekken, voeding...) kunnen veroorzaakt worden door een slecht dag en nachtritme, inname van kalmerende middelen, epilepsie, apnoe, ongecontroleerde bewegingspatronen van de onderste ledematen.

## Ouders

Slaapproblemen worden vaak onderschat of men legt zich erbij neer dat ze eigen zijn aan het Rett syndroom maar ze kunnen belangrijke implicaties hebben op het gezinsleven. Het kan leiden tot fysieke en psychische vermoeidheid en in het ergste geval tot een sociaal isolement of depressie.

## Tips

- laat de verzorgingstaken ook eens over aan professionelen
- laat je omringen door mensen (familie of vrienden) die het even kunnen overnemen als het even teveel wordt
- Bekijk samen met een arts of er een oplossing voor het slaapprobleem kan gevonden worden
- Vraag raad aan ervaringsdeskundigen (de instellingen en therapeuten (ergo / kiné / psychologen)
- Samen kan men naar oplossingen zoeken om het kind overdag voldoende gestructureerde activiteiten aan te bieden met een duidelijke tijdsaanduiding, tips geven hoe het kind maximaal kan ontspannen bij het slapengaan en op welke manier kinderen comfortabel in het bed geïnstalleerd kunnen worden.
- Ouderverenigingen: het feit dat je niet alleen staat met het probleem kan helpen, op ouderforums kunnen ook talrijke tips en ervaringen uitgewisseld worden
- Durf delegeren: je kind even aan vrienden, familie of een instelling toevertrouwen voor een nachtje of weekendje. Dit is geen teken van zwakte of incompetentie maar een teken van verantwoordelijkheidszin.

Bron: samenvatting, vertaling en bewerking door Lietaer Caroline van de uitgave 'Troubles du sommeil et Handicap' du Réseau Lucioles, 2011. De volledige versie van de studie is beschikbaar in het Frans op [www.reseau-lucioles.org](http://www.reseau-lucioles.org). Bewerkt en aangevuld door Robert James Goddard

## Verwijzingen

- [1] [Young D, Nagarajan L, de Klerk N, et al. Sleep problems in Rett syndrome. Brain Dev 2007; 29:609.](#)
- [2] is a hormone that is produced in humans in the epiphyseal (pineal gland) and affects the sleep alertness of humans