



Slaap-Waak nieuws

Editie 2

Beste relatie,

Slaap-Waakcentrum SEIN is een derdelijns expertisecentrum voor mensen met complexe slaapproblematiek. Wij zijn gespecialiseerd in zeldzame slaapproblemen. Hier doen wij veelvuldig wetenschappelijk onderzoek naar.

Het Slaap-Waakcentrum hecht veel waarde aan samenwerking met huisartsen en specialisten in de tweede lijn. Onder andere door het delen van kennis.

Met deze nieuwsbrief houden we u graag op de hoogte.



SEIN en Tjongerschans versterken elkaar door samenwerking slaapgeneeskunde

Tjongerschans heeft een slaapcentrum dat sinds vorig jaar Europees geaccrediteerd is. Verschillende medisch specialisten werken hierin samen: een neuroloog, longarts, KNO-arts, kinderarts, kaakchirurg en medisch psycholoog. SEIN heeft als derdelijns expertisecentrum specialistische kennis in huis op het gebied van complexe slaapproblematiek. Er is een nauwe samenwerking tussen de twee slaapcentra, waar beide van

profiteren en de patiënten in het bijzonder.

Lees het interview met Viviane van Kasteel, neuroloog bij SEIN en Judith Sie, neuroloog en somnoloog bij Tjongerschans.

Viviane van Kasteel, neuroloog bij SEIN: 'Als onderdeel van de samenwerking sluit ik één keer per 6-8 weken aan bij het MDO van Tjongerschans op gebied van slaapzorg. Hier worden de meest complexe patiënten besproken. Ik denk mee en geef advies. Denk bijvoorbeeld aan een casus van een patiënt met een ingewikkelde bewegingsstoornis. Doordat ik breed kijk, ook met mijn achtergrond in de epilepsiezorg, herken ik het klinische beeld. Ik kan hier dus goed over meedenken en adviseren. Een enkele keer adviseer ik om door te verwijzen naar SEIN voor aanvullende diagnostiek of bijvoorbeeld voor het goed instellen van CPAP of BPAP bij complexe OSA. Maar dat is niet de primaire insteek bij het gezamenlijke MDO. In het kader van juiste zorg op de juiste plek, streven we ernaar om patiënten zoveel mogelijk bij Tjongerschans in behandeling te houden. Alleen als dat nodig is, volgt een doorverwijzing naar SEIN. Dit voorkomt onnodig hoge ziektekosten én het verkort de wachttijden.'

Judith Sie, neuroloog-somnoloog bij Tjongerschans: 'Het grote voordeel is natuurlijk voor de patiënt. Die kan bij ons in de tweede lijn in behandeling blijven. Tegelijkertijd krijgt de patiënt via dit MDO toch een soort second opinion uit de derde lijn. We overleggen bijvoorbeeld ook met Viviane of een doorverwijzing naar SEIN zinvol is. Soms kom je met elkaar tot de conclusie dat alles wat tot de mogelijkheden behoort al is onderzocht of gedaan. Een doorverwijzing naar SEIN zou daar weinig aan toevoegen. Dat is misschien geen makkelijke boodschap voor de patiënt, maar het geeft wel sneller duidelijkheid.'

Viviane: 'Ik zie ook voordelen voor mijzelf en de patiënten die ik bij SEIN behandel. Via deze MDO's kan ik laagdrempelig gebruikmaken van de expertise van Tjongerschans op gebied van kaakchirurgie en kno. Voor deze problematiek verwijs ik patiënten naar Tjongerschans. We hebben als onderdeel van onze samenwerking ook gezamenlijke zorgpaden opgesteld. In de bijbehorende workflows staan de stappen vanaf verwijzing tot en met terugverwijzing of afronding van het behandeltraject.'

Judith: 'Dit geeft inzicht in ieders rol en deskundigheid en hoe de patiënt de zorg doorloopt. Bij onze samenwerking verliezen we de eerste lijn uiteraard niet uit het oog. In het verleden hebben wij scholingsbijeenkomsten georganiseerd voor huisartsen in de regio waar ook SEIN bij aansloot. Hiermee konden we huisartsen een beeld geven van de expertise die SEIN heeft bovenop die van Tjongerschans en hoe wij bezig zijn met netwerkzorg in de regio.'

Viviane: 'Netwerkzorg zal steeds belangrijker worden in hoe wij de zorg organiseren. Onze samenwerking met Tjongerschans laat

de zorg organiseren. Onze samenwerking met Tjongerschans laat goed zien hoe alle betrokken partijen profiteren van elkaars expertise.'



Nieuwe PROM vragenlijst voor hypersomnolentie in evaluatiefase

Patient Reported Outcome Measures (PROMs) zijn ziektespecifieke vragenlijsten. In 2019 is SEIN gestart met de ontwikkeling van een PROM voor narcolepsie en idiopathische hypersomnie, beide centrale hypersomnolentie aandoeningen (CDH). Dr. Denise Bijlenga, senior onderzoeker bij SEIN, geeft de huidige stand van zaken.

Om een goed beeld te krijgen van de impact die narcolepsie en idiopathische hypersomnie hebben op het dagelijks leven, zijn heel wat interviews en focusgroepen gehouden met patiënten, hun familieleden en professionals. Dit is de basis geweest voor de eerste versie van de PROM-CDH vragenlijst. De vragenlijst is vervolgens ingevuld door een grote groep mensen met centrale hypersomnolentie. Die resultaten hebben geleid tot de aangepaste, definitieve versie van de PROM-CDH. Momenteel wordt de PROM-CDH vragenlijst nationaal en internationaal multicenter gevalideerd.

Kwaliteit van leven en behandeling

Er bestond nog geen goede vragenlijst om de kwaliteit van leven van patiënten met centrale hypersomnolentie in kaart te brengen. Er waren alleen vragenlijsten gericht op symptomen. Met de nieuwe PROM-CDH krijgen we inzicht in de ziektelast. En op welke aspecten er winst te behalen is op het gebied van kwaliteit van leven. Deze winst voor de individuele patiënt sluit aan op het concept van positieve gezondheid en holistische geneeskunde.

Op termijn kan de PROM-CDH worden gebruikt voor kwaliteitsevaluatie binnen slaapcentra. Zo verkrijgen we inzicht in de effectiviteit van behandelingen en weten we welke behandelingen het meeste opleveren voor de kwaliteit van leven. Tot slot kan de PROM-CDH op nationaal én internationaal niveau worden gebruikt om inzicht te krijgen in kwaliteit van behandelingen. Zo kunnen we bekijken welke patiënten, bijvoorbeeld met een bepaald profiel aan klachten of

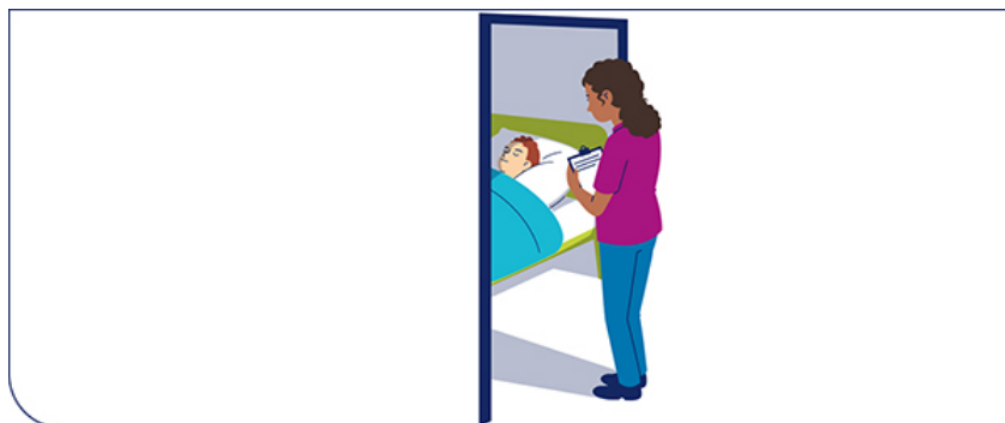
voorgeschiedenis, goed behandeld kunnen worden in een regionaal ziekenhuis en welke beter af zijn in een gespecialiseerd slaap-waakcentrum.

Internationaal validatie-onderzoek

Zover is het nog niet. Het landelijke en internationale validatie-onderzoek duurt tot in het voorjaar van 2026. Op dit moment loopt het validatieonderzoek in SEIN en in het Zaans Medisch Centrum. Binnenkort starten er nog drie Nederlandse centra. Internationaal loopt het onderzoek in negen centra in Duitsland en Zwitserland. In België en Italië zullen ook centra volgen. Tijdens dit onderzoek vullen patiënten de PROM-CDH een aantal keer in: bij de start van de behandeling, na zes maanden en na een jaar. Vervolgens wordt de PROM-CDH geëvalueerd op betrouwbaarheid en validiteit. Bijvoorbeeld door deze te vergelijken met andere bestaande vragenlijsten en te kijken naar het effect van de behandelingen op de kwaliteit van leven.

PROM-CDH zelf inzetten

Als de PROM-CDH voldoende valide blijkt, dan volgt de implementatiefase. Vanaf dan kunt u gratis de vragenlijst in uw eigen slaap-waakcentrum inzetten. Dan zal de PROM-CDH ook worden gebruikt als landelijke indicator voor kwaliteitsregistratie voor centrale hypersomnolentie aandoeningen. We houden u via de kanalen van SEIN – waaronder deze nieuwsbrief - op de hoogte.



Hoe stepped care werkt bij non-REM parasomnie

Non-REM parasomnieën zijn over het algemeen goed te behandelen in de eerste of tweede lijn. Mits deze slaapstoornis op zichzelf staat. Soms is er meer aan de hand, zoals een onderliggende slaapstoornis. Wanneer dit vermoeden bestaat, is een verwijzing voor nader onderzoek bij SEIN op zijn plaats.

Slaapwandelen, praten, plotseling schreeuwen of nachtelijk eten tijdens de slaap. Het beeld van non-REM parasomnieën kan erg uiteenlopen. Dit geldt voor het type gedrag, de frequentie waarin het voorkomt én de ernst van de gevolgen. Zoals verwondingen die kunnen optreden door het gedrag. Nachtelijke gedragingen

die voorkomen tijdens de non-REM slaap lijken soms op andere stoornissen zoals epilepsie, nachtmerries of een REM slaapedragsstoornis (RBD). Mede daardoor is het van belang om de diagnose goed te onderzoeken.

Voorbeelden

De diagnose non-REM parasomnie blijkt meestal uit het beschreven beeld en de klachten (anamnese en/of hetero-anamnese). Een voorbeeld: een patiënt die tijdens de slaap plotseling rechtop in bed zit. Ze begint te schreeuwen en wild te bewegen alsof ze iets verschrikkelijks meemaakt. Ze lijkt in paniek te zijn, met een bezweet gezicht en versnelde ademhaling. Op pogingen van haar kamergenoot om haar te kalmeren reageert ze niet. De volgende dag heeft ze hier hooguit een vage herinnering aan.

Uitlokkende factoren

Een grondige evaluatie begint met het in kaart brengen van uitlokkende factoren: familiale aanleg, slaapttekort of een onregelmatig slaappatroon, stress of angst, alcoholgebruik, bepaalde medicatie en medische aandoeningen. Door vervolgens kennis te bieden over non-REM parasomnieën, de patiënt gerust te stellen en personen in de directe omgeving uit te leggen hoe zij het beste kunnen reageren, kunnen de klachten al afnemen. Non-REM parasomnieën kunnen goed onder begeleiding in de eerste of tweede lijn beheerd worden met handvaten waar de patiënt zelf mee aan de slag kan. Omgevingsaanpassingen zijn van belang, net als leefstijlaanpassingen. Denk aan regelmatige slaapgewoonten, stressvermindering en voldoende slaap. Psychologische begeleiding kan bijdragen aan gezonde slaappatronen en stressreductie. Hoewel minder de voorkeur, behoort in sommige gevallen ook medicatie tot de mogelijkheden.

Onderliggende stoornis

In sommige gevallen is er meer aan de hand dan een non-REM parasomnie of zijn er in stand houdende factoren. Het kan bijvoorbeeld gaan om gelijktijdig voorkomen van epilepsie of een psychische aandoening zoals PTSS, angst of depressie. Of er is een onderliggende slaapstoornis zoals apneu of periodieke beenbewegingen. Dit kan een trigger zijn voor non-REM parasomnie episodes. Een behandeling moet zich dan behalve op de non-REM parasomnie ook richten op die onderliggende slaapstoornis. Dit komt ten goede aan de verschijnselen van parasomnie.

Het kan dus van belang zijn om onderzoek te doen naar andere mogelijke slaapaandoeningen. Wanneer u dit bij een patiënt vermoedt, kunt u naar SEIN verwijzen. Wij hebben uitgebreide diagnostische onderzoeksmogelijkheden, waaronder een ambulante of klinische polysomnografie met camera. Daarbij kan

onze gecombineerde expertise over epilepsie en slaapgeneeskunde in het bijzonder waardevol zijn.



Mike van Klooster, laborant bij SEIN, vertelt over zijn mooie vak

Voor de diagnostiek bij complexe slaapproblematiek vervullen de laboranten van Slaap-Waakcentrum SEIN een onmisbare rol. Mike van Klooster is laborant (somnotechnoloog) en SAAS consulent bij SEIN in Zwolle.

Hoe ben je bij Slaap-Waakcentrum (SWC) SEIN terechtgekomen?
Mijn carrière is in 1992 begonnen als vliegtuigmonteur. Eind 2009 heb ik een switch gemaakt naar de zorg. Toen ging ik aan de slag als (leerling) laborant klinische neurofysiologie in het Medisch Spectrum Twente. Sinds drie jaar ben werkzaam bij Slaap-Waakcentrum SEIN als laborant en SAAS-consulent.'

Wat maakt het werk van laborant hier anders dan in een tweedelijns ziekenhuis?

'Hier doen we uitsluitend onderzoeken die slaapergerelateerd zijn. In een algemeen ziekenhuis zijn de onderzoeken verschillend van aard en daarmee zijn de werkzaamheden van laboranten ook breder. Als slaaplaborant bij SEIN houd ik me uitsluitend bezig met slaapregistraties van patiënten met complexe slaapproblematiek.'

Wat voor patiënten zie jij?

'Veruit de meeste patiënten zijn vanuit de tweede lijn doorverwezen wegens complexe slaapproblematiek of comorbiditeit. Dit zien wij terug in de registraties, die ook vaak lastig te beoordelen zijn.

Zo wordt bij iemand met astma de ademhaling onregelmatig en dat maakt het analyseren van slaapapneu best lastig. Daarnaast zie ik regelmatig kinderen en mensen met een verstandelijke beperking, waarbij het een uitdaging kan zijn om alle sensoren te plaatsen. Door bewegingen van deze patiënten kan de analyse ook sneller verstoord raken. Daarnaast kan de hersenactiviteit van iemand met een beperking afwijkend zijn, waardoor het bepalen van slaapstadia lastig is. Bij het analyseren van deze data is veel oefening nodig om alle EEG- en slaapfenomenen te leren herkennen.'

Kun je iets zeggen over de onderzoeken die jij uitvoert?

'Ik doe veel polysomnografie-onderzoeken. Hiermee kunnen alle slaapstoornissen aangetoond c.q. uitgesloten worden. De polysomnografie (PSG) kan ambulantly of klinisch plaatsvinden, eventueel aangevuld met een of enkele weken actiwatch. Bij een klinische PSG kunnen we extra observatie doen. Of metingen die niet thuis kunnen plaatsvinden, zoals CO₂-meting (SenTec) bij mogelijk hypoventilatie. Dit is stapeling van CO₂ door de nacht, wat ook tot aanhoudende vermoeidheid leidt. Hierbij meten we vóór en na het onderzoek ook de capillaire bloedgassen. In mindere mate voer ik polygrafie uit. Polygrafie wordt gedaan bijvoorbeeld ter controle van een slaapapneu behandeling. Of bij mensen waar sensoren beperkt kunnen worden geplakt, zoals iemand met een ernstige beperking. Voor het aantonen van mild slaapapneu is de polygrafie minder nauwkeurig en deze toont ook geen hypopneu's. Dit laatste zijn gedeeltelijke ademstops waarbij er nog enige airflow plaatsvindt via het ademhalingskanaal. Hiervoor is een polysomnografie nodig, waarbij ook hersenactiviteit wordt gemeten.'

SEIN is gespecialiseerd in hypersomnolente aandoeningen, waaronder narcolepsie. Gelden hierbij specifieke onderzoeken voor het stellen van een diagnose?

'Om deze aandoeningen aan te tonen moet volgens de AASM-richtlijnen ook een multiple sleep latency test (MSLT) worden uitgevoerd. Bij de MSLT doet een patiënt overdag 4 tot 5 dutjes waarbij hij mag toegeven aan de slaap. Aan de hand van de gemiddelde slaaplatentie en SOREM's (verkorte REM-periode) kan bijvoorbeeld de diagnose narcolepsie worden ondersteund. Voor de beoordeling van een MSLT wordt de registratie eerst door een laborant geanalyseerd. Hiertoe behoort de hersenactiviteit om de slaapstadia te bepalen. Mede aan de hand hiervan kan de behandelend arts een diagnose stellen.'

Kun je nog een voorbeeld geven van een fenomeen die in 2e lijn minder goed wordt herkend?

'Wij zien binnen het slaapcentrum waarschijnlijk vaker fenomenen in de registraties die maar sporadisch voorkomen. Bijvoorbeeld catathrenia. Dat is een ademhalingsfenomeen, waarbij patiënten een kreunend of piepend geluid maken. Daarnaast zien wij dus meer complexe ademhalingsstoornissen, circadiane ritmestoornissen en parasomnieën, waaronder ook REM slaapgedragsstoornissen (RBD).'

Wat spreekt jou vooral aan in jouw werk?

'Veel patiënten zijn naar ons verwezen omdat ze elders niet goed verder kunnen worden geholpen. Bijvoorbeeld doordat een apneu behandeling niet goed aanslaat. Ik vind het fijn dat ik iets voor hen kan betekenen. Het contact met de patiënten vind ik

vooral leuk. De voorbereiding van een onderzoek neemt bijna een uur in beslag. Dan ontstaan er vaak mooie gesprekken. Soms levert dit ook waardevolle informatie op die kan helpen bij het stellen van de diagnose door de arts. Tijdens een avonddienst ben je nog langer in contact met de patiënten. Er hangt dan een huiselijke sfeer en als laborant ben ik op dat moment de gastheer van het slaapcentrum.'



Luistertip voor de jonge patiënt: podcast jeugdjournaal slaapwandelen

Een fenomeen, dat vooral kinderen heel erg intrigeert. Maar wat is het eigenlijk en is het gevaarlijk? Jeugdjournaal wilde er wel het 'fijne' over weten en kwam langs bij somnoloog en kinderneuroloog Sigrid Pillen, o.a. werkzaam bij SEIN.

[Beluister de podcast](#)

Colofon

Als relatie van Slaap-Waakcentrum SEIN ontvangt u deze nieuwsbrief een paar keer per jaar om u op de hoogte te houden van ons werk.

Wilt u deze nieuwsbrief niet meer ontvangen?
Dan kunt u zich [afmelden](#).