

SLAAPWEL:

Niet-farmacologische verpleegkundige maatregelen voor volwassenen met een verstandelijke beperking

Bachelor in VERPLEEGKUNDE

Traject: dagopleiding

KATRIEN ROELANDT

2023 - 2024

VOORWOORD

Met trots presenteer ik mijn EBN-proef, het resultaat van maanden hard werken, onderzoeken, en samenwerken. Deze proef markeert niet alleen het einde van mijn opleiding Verpleegkunde, maar ook het begin van een nieuw hoofdstuk in mijn professionele ontwikkeling.

Het onderwerp van deze proef, de verbetering van slaapgewoonten bij volwassenen met een verstandelijke beperking heeft een diepgaande impact op het dagelijks leven van vele individuen en de zorginstellingen die hen ondersteunen.

Ik wil graag van deze gelegenheid gebruik maken om mijn oprechte dank uit te spreken aan mijn interne begeleider. Haar deskundige begeleiding, toewijding en positieve steun hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan de realisatie van dit werk. Haar inzichten en aanmoedigingen hebben me geïnspireerd en gemotiveerd om het beste uit mezelf te halen.

Ook wil ik mijn oprechte waardering laten blijken voor de stage-instelling, mijn stagementor en de orthopedagoge waar ik nauw mee samenwerkte bij het herzien van de visietekst. Hun ervaring, handige tips en voortdurende ondersteuning hebben een grote rol gespeeld in mijn groei en ontwikkeling tijdens mijn stageperiode. Het vertrouwen, de fijne begeleiding en ondersteuning van het hele team hebben mij geholpen en gemotiveerd om mijn vaardigheden verder te ontwikkelen en mijn doelen te bereiken.

In het bijzonder dank ik mijn gezin voor het begrip en het geduld tijdens mijn hele opleiding. Het waren vier pittige jaren.

Tot slot wil ik mijn dankbaarheid uitspreken aan alle andere mensen die hebben bijgedragen aan dit project, of het nu door middel van steun, feedback, of inspiratie was. Mijn oprechte dank gaat uit naar jullie allen.

Ik ben dankbaar voor de gelegenheid om te leren en te groeien vanuit de ervaringen die zijn opgedaan tijdens dit project, en ik ben vastbesloten om, indien mogelijk, mijn inspanningen voort te zetten om de slaapzorg binnen deze sector te verbeteren.

Ik hoop dat deze EBN-proef niet alleen een weerspiegeling is van mijn persoonlijke en professionele groei, maar ook een bijdrage levert aan het bevorderen van kennis en bewustwording op het gebied van slaapzorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking.

Inhoud

VOORWOORD	2
CAT	4
1. CAT THEMA	4
2. AANLEIDING VOOR DE CAT	4
3. VERPLEEGKUNDIG RELEVANTE INHOUDELIJKE ONDERZOEKSVRAAG	5
4. ZOEKSTRATEGIE EN SELECTIE	6
5. KRITISCHE BEOORDELING OP KWALITEIT EN RELEVANTIE	7
6. RESULTATEN GEÏNCLUDEERDE ARTIKELS	8
7. EVIDENCE BASED AANBEVELINGEN	9
7.1. Gedragsinterventies en monitoring	9
7.2. Noodzaak aan verder onderzoek	9
7.3. Multidisciplinaire betrokkenheid en educatie	9
PRAKTIJKGEDEELTE	11
8. PLAN – PLANNEN	12
8.1. Toepassingsgerichte doelstelling	12
8.2. Toepassingsgerichte onderzoeksvragen	12
8.3. Praktijkopzet: Plan van aanpak	12
9. DO – UITVOEREN	14
10. CHECK – EVALUEREN	17
11. ACT – BIJSTUREN	19
ALGEMEEN BESLUIT	20
LITERATUURLIJST	21
LIJST VAN BIJLAGEN	22

CAT

1. CAT thema

Slaapwel: Niet-farmacologische verpleegkundige maatregelen voor volwassenen met een verstandelijke beperking.

2. Aanleiding voor de CAT

Na mijn stage in een school en MFC (Multifunctioneel Centrum) voor kinderen met een verstandelijke beperking nam ik deel aan hun zomerkamp. Het slapengaan bleek een uitdaging, waarbij ik merkte dat effectieve hulpmiddelen nodig zijn. Het raakte me dat een kind waar ik voor zorgde soms een pijnprikkel kreeg om te kalmeren voor het slapen, wat me deed nadenken over zachtere benaderingen. Een goede nachtrust is essentieel voor iedereen. Ik vraag me af welke evidence-based maatregelen we vanuit de verpleegkundige praktijk kunnen aanbieden om dit te verbeteren.

Slaapproblemen zijn een universeel thema. Uit de Belgische Gezondheids- en welzijnscohort (Sciensano: Belhealth, bulletin n°1, januari 2023) blijkt dat 57% van de ondervraagde deelnemers hun slaapkwaliteit als (zeer) goed beoordelen, tegenover 43% die deze (zeer) slecht beoordelen. De resultaten van dit algemeen onderzoek bij de Belgische bevolking spreken voor zich. Slaap is broodnodig, maar niet voor iedereen even eenvoudig.

De patiëntengroep betreft hier volwassenen met een verstandelijke beperking, een complexe doelgroep met unieke zorgbehoeften. De setting omvat zowel residentiële instellingen als thuiszorg, waar verpleegkundigen, zorgverleners en mantelzorgers betrokken zijn bij de dagelijkse zorg.

In de geraadpleegde literatuur, zoals het onderzoek van Priday (2017) en Shanahan (2019) wordt de beperkte effectiviteit van huidige behandelingen voor slaapproblemen benadrukt. Er heerst onzekerheid over het gebrek aan gestandaardiseerde niet-farmacologische interventies in de verpleegkundige praktijk.

Belangrijke uitkomsten voor de doelgroep omvatten een verbeterde slaapkwaliteit, vermindering van gedragsproblemen en een positieve invloed op de hele gezondheid en kwaliteit van leven. Het bevorderen van een gezond slaappatroon draagt bij aan het welzijn van volwassenen met een verstandelijke beperking.

Volgens gegevens uit Europese en Belgische bronnen, zoals de Europese Vereniging voor de Bevordering van de Geestelijke Gezondheid (Eurohealthnet) en het Belgische Instituut voor Gezondheid (Sciensano), blijkt dat een aanzienlijk percentage volwassenen met een verstandelijke beperking slaapproblemen ervaart. In Vlaanderen is er echter een gebrek aan specifieke data, wat de noodzaak benadrukt voor gericht onderzoek in deze regio (Eurohealthnet, 2022; Belgisch Instituut voor Gezondheid, 2023).

Het doel van dit onderzoek is het identificeren, evalueren en implementeren van evidence-based niet-farmacologische maatregelen binnen de verpleegkundige praktijk, met als focus slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking in Vlaanderen. Hierbij streven we naar het verbeteren van de slaapkwaliteit en het hele welzijn van deze specifieke doelgroep en daaruit volgt eveneens een verbetering van het welzijn van de ondersteuners en verzorgers.

3. Verpleegkundig relevante inhoudelijke onderzoeksvraag

Welke niet-farmacologische maatregelen kunnen aangewend worden bij slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en hoe kunnen deze praktisch worden toegepast binnen het verpleegkundig werkveld?

4. Zoekstrategie en selectie

Voor deze Evidence-Based Nursing (EBN)-proef werden drie belangrijke databanken geraadpleegd: PubMed, Cinahl en Elsevier Science Direct. De zoekperiode besloeg januari 2017 en januari 2024. De zoektermen 'non-pharmalogical interventions', 'sleep problems' en 'adults with intellectual disabilities' werden gebruikt in diverse combinaties met de Boleaanse operator (AND) om relevante resultaten te verkrijgen. De criteria voor de selectie van artikelen omvatten publicatie in het Engels en vrij beschikbaar zijn.

Deze zoekstrategie leverde 3 resultaten op via PubMed, 5 artikels via Cinahl, en 138 artikels via Elsevier Science Direct. Om de actualiteit te waarborgen, werd gefilterd op jaartal (2017-2024).

Na de screening op titel en abstract bleven er 3 wetenschappelijke artikelen over die voldeden aan de inclusiecriteria. Twee van deze artikelen werden gevonden via Elsevier Science Direct (Shanahan et al. , 2019 & Priday et al., 2017) en één via PubMed (Harper et al., 2023).

Hoewel er ook zoekopdrachten zijn uitgevoerd via Google Scholar (met 9140 zoekresultaten) en andere bronnen geraadpleegd, voldeden deze niet aan de criteria van wetenschappelijk artikelen tussen 2017 en 2024 en zijn daarom niet opgenomen in de uiteindelijke selectie.

De full tekst van de geselecteerde artikelen zijn opgenomen in de bijlagen 1, 3 en 5.

Overige artikels en bronnen zoals de oude en vernieuwde visietekst van de instelling werden als aanvulling gebruikt in deze Critical Appraisal of Topic (CAT).

5. Kritische beoordeling op kwaliteit en relevantie

In de beoordeling van de gevonden literatuur op methodologische kwaliteit werden de checklijsten gehanteerd die specifiek zijn voor reviews, aangezien alle geselecteerde artikelen reviews zijn.

Reviews bevinden zich meestal op een relatief hoog niveau in de piramide van levels of evidence aangezien deze meerdere studies samenvatten en analyseren, ze worden zo beschouwd als het hoogste niveau van bewijs binnen evidence-based practice en gezien als zeer betrouwbaar. Ze bieden een uitgebreid overzicht van het beschikbare bewijs en kunnen helpen bij het identificeren van trends en het aangeven van hiaten in het onderzoek.

Alle reviews benadrukken hier dan ook de nood aan verder onderzoek en alternatieve behandelingsbenaderingen voor slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Er is weinig onderzoek naar interventies die de slaap kunnen verbeteren.

De artikelen boden waardevolle inzichten in de beperkte effectiviteit van huidige behandelingen en het gebrek aan gestandaardiseerde niet-farmacologische interventies in de verpleegkundige praktijk.

Hoewel de reviews waardevolle informatie bevatten, was er variatie in de kwaliteit van de artikelen. De drie geselecteerde artikelen komen allen uit een peer-reviewed¹ wetenschappelijk tijdschrift, er was een gebrek aan een duidelijk geformuleerde onderzoeksvraag.

Desondanks boden de artikelen een goede basis voor het begrijpen van de problematiek rond slaap bij volwassenen met een verstandelijke beperking en benadrukten ze allen het belang van verder onderzoek en de ontwikkeling van evidence-based interventies.

De bijgevoegde checklijsten in bijlage 2, 4 en 6 van de drie artikelen tonen een gedetailleerde beoordeling van de methodologische kwaliteit en relevantie van elk artikel, en dienen als ondersteuning voor de kritische analyse van de literatuur binnen deze EBN-proef.

¹ Wetenschappelijke artikelen worden beoordeeld door andere experts voordat ze worden gepubliceerd om de betrouwbaarheid en kwaliteit te waarborgen.

6. Resultaten geïnccludeerde artikels

De belangrijkste resultaten uit de drie geïnccludeerde artikelen die rechtstreeks antwoord bieden op de onderzoeksvraag 'Welke niet-farmacologische maatregelen kunnen aangewend worden bij slaapproblemen bij volwassenen met een mentale beperking en hoe kunnen deze praktisch worden toegepast binnen het verpleegkundig werkveld?' worden hieronder beschreven:

Uit de drie onderzoeksartikelen blijkt dat farmacologische en gedragsinterventies, waaronder melatonine², positieve effecten kunnen hebben op slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Priday et al. (2017) observeerden verbeteringen in inslaaptijd, nachtelijk ontwaken en slaapduur bij personen die melatonine gebruikten. Echter, de effectiviteit op lange termijn blijft onduidelijk, en er is variabiliteit in resultaten tussen studies.

Gedragsinterventies, zoals toegepaste gedragsanalyse, concentreren zich op het aanleren van gezonde slaapgewoonten, maar er is behoefte aan meer uniformiteit in de definitie van slaapproblemen binnen deze populatie (Priday et al., 2017).

Shanahan et al. (2019) rapporteerden ook verbeteringen in slaapkwaliteit na interventies, waarbij melatonine in een placebogecontroleerde RCT³ (Randomized Controlled Trial) positieve resultaten liet zien. Echter, de meeste studies vertoonden een risico op bias⁴ en hadden kleine steekproefgroottes, waardoor aanvullend onderzoek met meer experimentele controle en objectieve meetmethoden noodzakelijk is. Actigrafie⁵ en vergelijkbare objectieve metingen zijn van cruciaal belang om de effecten van interventies nauwkeurig te evalueren (Shanahan et al., 2019).

Harper et al. (2023) benadrukten de noodzaak van meer aandacht voor slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking en hun families. Hoewel er aandacht is voor het identificeren van slaapproblemen binnen deze populatie, is er een gebrek aan onderzoek naar effectieve interventies. De kwaliteit van de studies varieerde en er ontbraken objectieve meetmethoden, wat de betrouwbaarheid van de resultaten kan beïnvloeden (Harper et al., 2023).

In het algemeen benadrukken deze bevindingen de noodzaak van verder onderzoek en alternatieve behandelingsbenaderingen voor slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Melatonine toont belofte als een mogelijke interventie, maar meer grondige studies zijn nodig om de effectiviteit op lange termijn en potentiële bijwerkingen te bevestigen, en om een beter inzicht te krijgen in de impact op de kwaliteit van leven van individuen met een verstandelijke beperking.

² Melatonine wordt ook 'slaaphormoon' genoemd, het hormoon van het donker speelt een belangrijke rol in het reguleren van de slaap, maar het is nog geen slaapmiddel op zich. Het is een 'natuurlijke', 'lichaamseigen' stof die ook als pilletje vrij verkrijgbaar is, waar over het correct gebruik nog veel onwetendheid en onduidelijkheid bestaat. Meer info: zie bron: <https://www.slaapgeneeskundevereniging.nl/wp-content/uploads/Aanbevelingen-voor-het-juiste-gebruik-van-melatonine-in-de-klinische-praktijk-Praktisch-handvat-en-expert-opinion.pdf>

³ RCT: type wetenschappelijk onderzoek waarin deelnemers op willekeurige wijze worden verdeeld in een experimentele groep die een specifieke interventie ontvangt, en een controlegroep die de standaardbehandeling of een placebo krijgt.

⁴ Mogelijkheid dat de resultaten van een onderzoek vertekend kunnen zijn door systematische fouten of vooroordelen.

⁵ Onderzoek dat het slaappatroon meet door middel van de 'actiwatch', een polshorloge dat beweging registreert om zo tot een onderbouwd slaap-waakadvies te komen.

7. Evidence based aanbevelingen

Gebaseerd op de bevindingen van de literatuurreviews zijn de volgende aanbevelingen opgesteld:

7.1. Gedragsinterventies en monitoring

Het implementeren van gedragsinterventies, zoals het aanleren van zelfstandige slaapgewoonten, kan een positief effect hebben op slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Het is essentieel om interventies af te stemmen op de specifieke behoeften en kenmerken van elke persoon met een verstandelijke beperking. Dit kan onder meer inhouden dat zorgverleners rekening houden met de cognitieve en communicatieve vaardigheden van de patiënt, evenals met eventuele gedrags- of medische individuele kenmerken die van invloed kunnen zijn op slaapproblemen.

Daarnaast is regelmatige monitoring van slaappatronen, zowel objectief als subjectief, essentieel om de effectiviteit van interventies te beoordelen en specifieke gedragingen op lange termijn te monitoren.

Ook oog hebben voor de externe omgevingsfactoren sluit hier naadloos bij aan. Naast individuele interventies is het belangrijk om hier aandacht aan te besteden, zoals de inrichting van de slaapomgeving, het geluidsniveau en de verlichting. Het optimaliseren van deze omgevingsfactoren kan bijdragen aan een rustgevende en slaapvriendelijke atmosfeer, wat de slaapkwaliteit kan verbeteren.

7.2. Noodzaak aan verder onderzoek

Er is een dringende behoefte aan verder onderzoek met grotere steekproefgroottes en strengere onderzoeksontwerpen om de effectiviteit van slaapinterventies bij deze doelgroep beter te beoordelen. Dit omvat ook het gebruik van objectieve maatregelen, zoals actigrafie, en studies met meer experimentele controle om een dieper inzicht te krijgen in de effectiviteit van verschillende interventies.

7.3. Multidisciplinaire betrokkenheid en educatie

Het betrekken van een multidisciplinair team bij het beoordelen van slaapproblemen en het bieden van adequate ondersteuning is cruciaal. Daarnaast moet er vroegtijdige educatie en advies over slaaphygiëne worden aangeboden aan zowel de personen met een verstandelijke beperking als hun families en begeleiders.

Het betrekken van familieleden bij het zorgproces kan de effectiviteit van slaapinterventies vergroten. Door hen te voorzien van educatie en training over slaapproblemen en effectieve interventies, kunnen zij een waardevolle rol spelen bij het ondersteunen van de persoon thuis en het versterken van de continuïteit van zorg.

De implementatie van deze aanbevelingen in de praktijk vereist een holistische⁶ benadering waarbij de behoeften en mogelijkheden van de individuele zorgvragers centraal staan. Dit omvat het opstellen van gepersonaliseerde slaaplannen, regelmatige evaluaties van de effectiviteit van interventies en continue educatie voor zorgverleners en families. Het is ook belangrijk om de beschikbare middelen en infrastructuur in de zorginstellingen te evalueren om de implementatie van deze aanbevelingen te ondersteunen.

Ik concentreer me voor de praktische uitwerking graag op het laatste deel van **multidisciplinaire betrokkenheid en educatie** en ga aan de slag met het multidisciplinaire team van de organisatie waar ik stage loop. Het multidisciplinaire team bestaat hier uit het team van orthopedagogen, de kinesisten, de begeleiders van de leefgroepen, huisarts en psychiater verbonden aan de instelling en de verpleegkundigen van de medische dienst.

De voorgaande aanbevelingen hebben directe implicaties voor de implementatie in de praktijk en vragen om een systematische aanpak binnen de zorginstelling. Om deze aanbevelingen succesvol te implementeren zijn verschillende stappen noodzakelijk:

- Samenwerking en overleg met het multidisciplinaire team
- Herziening van de bestaande visietekst (dateert van 2013 en dient elke tien jaar een update te krijgen)
- Training en ondersteuning van personeel
- Evaluatie en bijsturing van onze aanpak
- Eventueel educatie geven op maat van personen met verstandelijke beperking

⁶ Er wordt niet alleen gekeken naar specifieke symptomen, maar naar het geheel van fysieke, mentale, emotionele en sociale aspecten van een persoon om hun volledige welzijn te begrijpen en te bevorderen.

Praktijkgedeelte

Voor het praktijkgedeelte van mijn EBN-proef volg ik de PDCA-cyclus (Plan-Do-Check-Act) om op een systematische manier de implementatie van de aanbevelingen in de praktijk te doorlopen.

8. Plan – Plannen

In deze fase stel ik samen met het multidisciplinaire team een plan op voor de implementatie van de aanbevelingen in deze zorginstelling.

8.1. Toepassingsgerichte doelstelling

Het hoofddoel van mijn praktijkproject is het verbeteren van de slaapgewoonten en het verminderen van slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking in deze zorginstelling. Dit wordt bereikt door de visietekst te updaten (zie bijlage 8.1) en door educatie te geven aan het team orthopedagogen (zie bijlage 9). In de toekomst kan dit worden uitgebreid naar al het zorgpersoneel en de cognitief sterkere personen van de doelgroep zelf (zie bijlage 11.1).

8.2. Toepassingsgerichte onderzoeksvragen

Hoe kan de visietekst van deze instelling worden herzien om het belang van slaap- en gedragsinterventies te benadrukken en het bewustzijn bij personeel van de instelling voor mensen met een verstandelijke beperking te vergroten?

Welke educatieve interventies kunnen worden geïmplementeerd om slaapgewoonten te verbeteren, om slaapproblemen te verminderen en een verhoogd welzijn en kwaliteit van leven te bekomen bij volwassenen met een verstandelijke beperking?

8.3. Praktijkopzet: Plan van aanpak

Welke stappen:

- Dialoog met verschillende disciplines en herziening en analyse van de huidige visietekst
- Overleg en analyse met het team orthopedagogen
- Herziening en aanpassing van de visietekst
- Goedkeuring door het leidinggevend kader
- Verspreiding van de nieuwe visietekst onder het personeel
- Rekening houden met de noden van het werkveld door input van het multidisciplinair team te integreren
- Ontwikkelen van educatiemateriaal op maat van het team orthopedagogen en de doelgroep zelf

Ik ging in dialoog met de verschillende disciplines, van daaruit is het idee ontstaan om mee te werken aan de update van de huidige visietekst rond slaap. Deze visietekst herwerken, aanvullen met bevindingen uit de actuele literatuur en deze delen met alle disciplines is een effectieve manier om de boodschap over te brengen naar al het zorgpersoneel binnen de instelling. Een visietekst is een beknopte en krachtige manier om de kernwaarden en prioriteiten van de organisatie rond het thema slaap te communiceren.

Het is een geschikt middel om de toepassingsgerichte doelstelling te bereiken. Door de visietekst te herzien en te verduidelijken, kunnen we de nadruk leggen op het belang van slaap- en gedragsinterventies binnen deze instelling. Het verspreiden van de

nieuwe visietekst onder het personeel zal ervoor zorgen dat iedereen op de hoogte is van het belang van slaapzorg en de aanbevelingen die zijn opgesteld. Het herzien van de visietekst zorgt voor kennisbevordering, informatieverlening en kwaliteitsverbetering. Het zal leiden tot een beter begrip van slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en zal bijdragen aan de kwaliteit van zorg die we bieden.

Er wordt rekening gehouden met de noden vanuit het werkveld door input te verzamelen van het multidisciplinair team, door hun feedback en suggesties te integreren in de herziene visietekst. Zo kunnen we ervoor zorgen dat deze goed aansluit bij de behoeften en verwachtingen van het zorgpersoneel en de doelgroep zelf.

Ik maak concreet een afspraak met het team orthopedagogen om samen de bestaande visietekst kritisch te bekijken, mijn bevindingen uit de wetenschappelijke literatuur te delen en te verduidelijken. Ik bereid dit grondig voor met een begeleidende en onderbouwde presentatie. Ik stuur vooraf mijn gevonden bevindingen en aanbevelingen rond de visietekst door (bijlage 8.2).

De doelgroep van de instelling zijn volwassenen met een matig tot diep verstandelijke beperking al dan niet met een bijkomende sensorische, motorische en/of emotionele beperking.

In de instelling is er een groot onderscheid tussen de heel basale en cognitief sterkere groepen, dit vraagt een heel diverse aanpak. Er wordt heel individueel en op maat gewerkt.

De doelgroep is in de eerste plaats de personen met een verstandelijke beperking zelf, en om deze te bereiken richt ik mij voornamelijk tot het personeel van de instelling, inclusief begeleiders, orthopedagogen en andere medewerkers die betrokken zijn bij de zorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Door het belang van slaap in het algemeen te kaderen en theoretisch op te frissen bij de orthopedagogen gaan we als verpleegkundige ook aan de slag met preventie en inzet op slaaphygiëne om verdere problemen te vermijden.

De beïnvloedende factoren waar we rekening mee houden zijn de beschikbaarheid en betrokkenheid van het personeel, de diversiteit aan functies en verantwoordelijkheden binnen de instelling en de behoeften van de doelgroep.

De materialen, middelen en benodigdheden die kunnen helpen bij de uitvoering zijn computers, vergaderruimtes en communicatiekanalen voor het verspreiden van de visietekst (intranet) en bijscholing aan de teams. Ook de aanbevelingen uit de verwerkte artikels uit de literatuurstudie van deze EBN-proef en de nodige onderbouwde achtergrondinformatie rond slaaphygiëne uit het lespakket van De Maakbare Mens zijn nodig, ze worden aangepast op maat van deze situatie en herwerkt tot een duidelijke, bruikbare powerpointpresentatie.

Ik vraag schriftelijke toestemming aan de beleidsmakers van de instelling om de integrale visietekst in de bijlage op te nemen (zie bijlage 7).

De evaluatie en goedkeuring van de visietekst kan gebeuren door het leidinggevend kader. Er wordt feedback gevraagd aan de artsen verbonden aan de instelling.

Het ontwikkelen van educatiemateriaal op maat van het team orthopedagogen en de doelgroep zelf (toegespitst op de sterkere groepen van personen met een verstandelijke beperking waar communicatie en vorming op maat mogelijk is) behoort tot de mogelijke uitwerkingen.

9. Do – Uitvoeren

In deze fase voeren we de geplande acties uit, zoals het analyseren, aanpassen, verspreiden en kenbaar maken van de herziene visietekst en het ontwikkelen en uitproberen van educatiemateriaal over slaaphygiëne en gedragsinterventies om zo de toepassingsgerichte doelstelling effectief te verwezenlijken.

Ik las de visietekst (zie bijlage 8.1.) kritisch na en vulde deze aan met de actuele bevindingen uit de literatuurstudie en andere interessante artikels die aansluiten bij de visietekst. Ik bezorgde deze digitaal aan het team orthopedagogen een week voor het overleg (zie bijlage 8.2.).

Op het overleg ging ik in dialoog met het team orthopedagogen en verduidelijkte mijn bevindingen uit de wetenschappelijke literatuur, ik bevroeg en friste de algemene theoretische kennis rond slaap, slaapcycli en de belangrijke fasen bij het team op door middel van een korte presentatie (zie bijlage 9).

Deze presentatie is gebaseerd op een lespakket rond slaap dat ontwikkeld werd door De Maakbare Mens en die ik in een eerdere stage op een Paaz-afdeling uitgewerkt en gebruikt heb tijdens enkele psycho-educatiemomenten rond slaaphygiëne aan patiënten.

De Maakbare Mens is een door de Vlaamse Overheid erkende vzw binnen het sociaal-cultureel volwassenenwerk. (Bron: demaakbaremens.org)

Na de presentatie werden de suggesties tot aanpassing van de visietekst gezamenlijk besproken en werden er aanvullingen gedaan door het team.

Tijdens het overleg heb ik aanvullende informatie gegeven over slaapmedicatie en de mogelijke invloed van andere medicatie op de slaap. Hoewel deze farmacologische maatregelen zijn, is het belangrijk om hier de aandacht op te vestigen vanuit medisch oogpunt. Hoewel slaapmedicatie kort wordt besproken in de visietekst, achtte ik het noodzakelijk om enige verduidelijking te bieden met betrekking tot benzodiazepines en de potentiële wisselwerking van verschillende medicijnen. Bovendien kunnen antidepressiva, antihistaminica en antipsychotica een sederend effect hebben, wat vaak relevant is voor deze doelgroep. Aandacht voor een correcte toediening is zeker op zijn plaats.

De belangrijkste aanpassingen aan de visietekst, die zijn goedgekeurd en opgenomen, zijn gemarkeerd in bijlage 8.3. Hieronder geef ik een beknopte toelichting op de toevoegingen:

- In de eerste alinea is toegevoegd dat slaap een grote invloed heeft op zowel het fysieke als mentale **HERSTEL** van lichaam en geest', zoals ook benadrukt in de presentatie (bijlage 9). De fase van de diepe slaap is verantwoordelijk voor het fysiek herstel van de weefsels, terwijl de REM-slaap zorgt voor het emotioneel herstel en de verwerking van gegevens, waarbij bepaalde informatie wordt opgeslagen in ons lange termijngeheugen. Ook de voettekst met de verduidelijking van wat de REM-fase precies is, werd licht aangepast om opnieuw de nadruk te leggen op de herstelfunctie van een goede nachtrust.
- In de tweede alinea werd de term 'slaapschuld' verwijderd, omdat hierover niets te vinden is in de onderzochte literatuur en het niet langer relevant is. De zin over

interne en externe beïnvloedende factoren is aangepast om te benadrukken dat elk individu een uniek slaappatroon heeft dat wordt beïnvloed door zowel interne (vroeg vogel of avondmens, het bioritme) als externe factoren (omgevingsinvloeden zoals licht, lawaai en kamertemperatuur).

- In de derde alinea is toegevoegd dat overdag de focus ligt op activiteit, beweging, daglicht en buitenlucht.
- In de vierde alinea is toegevoegd dat het slaapritueel wordt aangepast op maat van de gebruiker en in overleg met het team.
- In de vijfde alinea is toegevoegd dat het creëren van een veilige slaapomgeving essentieel is, inclusief aandacht voor de invloed van beeldschermen op de slaap.
- In de zevende alinea is een syndroomgebonden voorbeeld toegevoegd van slaapapneu bij het syndroom van Down. Ook is benadrukt dat het belangrijk is om algemeen gericht te kijken naar de slaapbehoeften en te overleggen of slaapobservatie nodig of wenselijk is.' Ook is vermeld dat in de instelling een nachtcamera en/of Zensi gebruikt wordt om gericht te observeren. De Zensi gebruikt slimme sensoren onder de matras om het slaapgedrag te monitoren.
- In de achtste alinea is de term 'slaapschuld' aangepast naar 'chronisch slaaptekort'.
- Aan de tiende alinea is toegevoegd dat het actueel gebruikte programma ZOL (ZorgOnLine) wordt gebruikt voor het bijhouden van online zorgdossiers en het logboek, waarbij specifieke slaapgewoonten en aandachtspunten worden genoteerd in het handelingsplan (in ZOL, tabblad 'Beeld').
- Ook zijn de gebruikte bronnen aangevuld.

Bij deze rapportage voeg ik de originele visietekst, de werkversie en het prototype van de herziene visietekst (bijlage 8) toe, alsook de gebruikte presentatie (bijlage 9), de toestemming voor het opnemen van de integrale visietekst (bijlage 7) en ander bronnenmateriaal zijn bijgevoegd ter referentie.

Ik heb onderzoek gedaan naar de huidige praktijken en documentatie in het elektronische dossier van de instelling met betrekking tot slaap. Hierbij heb ik gekeken naar wat er wordt vastgelegd bij opname en opgenomen in het individueel handelingsplan.

In het individueel zorgdossier in ZOL (ZorgOnline, programma/platform met alle elektronische persoonlijke dossiers) wordt onder het tabblad 'Beeld – lichamelijk welbevinden – zelfredzaamheid – slaapgewoonten' een beknopte beschrijving gegeven met de aandachtspunten per bewoner:

- Slaapt deze persoon op een tweepersoonskamer of alleen? (+ waarom noodzakelijk om alleen te slapen?).
- Is er 's nachts nood aan controle door de nachtdienst? Welke ondersteuning?
- Slaapt deze persoon goed 's nachts? Om hoe laat gaat hij slapen en wordt hij wakker? Zijn er bepaalde rituelen bij het slapen gaan? Hoe verloopt het opstaan?
- Is er specifieke slaapmedicatie?

Deze informatie is gebaseerd op gegevens uit het intranet van de instelling, met name de 'leidraad handelingsplan'.

Tijdens de uitvoering van het plan hebben we enkele aanpassingen doorgevoerd om ervoor te zorgen dat het haalbaar bleef en beter aansloot bij de behoeften van de doelgroep en het personeel. Het aanpassen van de visietekst vergt tijd en moet nadien ook goedgekeurd worden door de beleidsmakers. Dit kan niet verwezenlijkt worden voor de deadline van het indienen van deze EBN-proef. Ik stel hierbij een prototype van de visietekst voor die ik samen met het team orthopedagogen heb opgesteld. De verdere aanpassing, goedkeuring en verspreiding is voor de nabije toekomst.

Ik kreeg de vraag om een vorming te geven aan de sterkere groep van volwassenen met een verstandelijke beperking rond slaaphygiëne en voeg hierbij een visuele en interactieve presentatie die ik uitgewerkt en eveneens gebaseerd heb op het lespakket van de Maakbare Mens. Deze presentatie heb ik getracht zo visueel mogelijk te maken door middel van pictogrammen om ook de niet-lezers te kunnen bereiken en zal ik op 7 mei uitproberen, de feedback en evaluatie kan ik niet meer opnemen in mijn EBN-proef omdat de deadline nadert. De orthopedagoge zorgt er voor dat de bewoners gepast worden uitgenodigd en zal ook aanwezig zijn.

Ik kijk op voorhand in het individueel dossier van de deelnemers zodat ik op de hoogte ben van hun slaapgewoonten en bijzonderheden.

10. Check – Evalueren

Tijdens deze fase controleren we de voortgang van de implementatie en evalueren we of de geplande acties het gewenste effect hebben.

We monitoren de effectiviteit van de interventies door regelmatig feedback te verzamelen van het personeel.

Ik vroeg actief feedback vanuit het werkveld direct na het overleg en stuurde een mail naar de groep orthopedagogen die deelnamen aan het overleg met een korte vragenlijst:

- Wat is je bijgebleven uit deze infosessie?
- Heb je meer/nieuwe info gekregen in deze infosessie?
- Wat vond je bruikbaar naar de praktijk toe?
- Wat vond je positief aan de infosessie? Werkpunten?
- Suggesties?

De reacties vindt u terug in bijlage 10.

Tijdens mijn praktijkuitvoering heb ik enkele veranderingen kunnen realiseren. Eén van de belangrijkste veranderingen was het herzien en aanpassen van de visietekst rond slaap binnen de zorginstelling. Door mijn inbreng en samenwerking met het team orthopedagogen is de tekst geactualiseerd en aangevuld met relevante informatie uit de literatuur. Hierdoor is de tekst nu meer in lijn met de actuele inzichten en kan het dienen als een effectief communicatiemiddel om de kernwaarden en prioriteiten rond slaap binnen de organisatie over te brengen.

Hoewel mijn doelen om de visietekst te herzien en educatie te verschaffen aan het team orthopedagogen zijn bereikt, zijn er nog enkele stappen die moeten worden voltooid, zoals de goedkeuring en verspreiding van de herziene visietekst. Het was bemoedigend om te zien dat mijn presentatie en bijdrage aan het revisieproces positief werd ontvangen door het werkveld, maar er zijn ook enkele punten van verbetering naar voren gekomen.

Een positief aspect was de erkenning van mijn zelfstandigheid in het bronnenonderzoek en mijn vermogen om relevante informatie te presenteren. De interactieve aanpak, zoals het gebruik van een quiz met stellingen, werd gewaardeerd en heeft het enthousiasme van het team aangewakkerd. Sommige deelnemers waren al bekend met bepaalde aspecten van slaap, wat aangeeft dat er ruimte is voor verdieping en nieuwe inzichten in toekomstige presentaties.

Wat betreft de feedback uit het werkveld, werd onder andere benadrukt dat het vermijden van verstoringen tijdens de slaap belangrijk is, zoals het niet binnengaan van de kamer tijdens de nacht. Ook werd de noodzaak van bewegen, de bewustwording van het belang van slaap tijdens handelingsplanbesprekingen, en het enthousiasme en de open houding tijdens de presentatie als positief ervaren.

Als koppeling naar de gevonden literatuur zagen we dat de bevindingen uit het literatuuronderzoek waardevolle inzichten boden die opgenomen werden in de herziene visietekst en zo direct vertaald konden worden naar de praktijk. De nadruk op gedragsinterventies en educatie kwam overeen met de aanbevelingen uit de literatuur. Sommige belemmeringen die in de literatuur werden genoemd, zoals tijdsdruk en behoefte aan praktische richtlijnen, werden echter ook in de praktijk ervaren.

In bijlage voeg ik zowel de eerste versie als de eindversie van de herziene visietekst toe, ter illustratie van de evolutie tijdens het revisieproces. Deze documenten tonen de concrete veranderingen die zijn doorgevoerd en dienen als bewijs van de vooruitgang die is geboekt tijdens mijn praktijkuitvoering.

11. Act – Bijsturen

Op basis van de bevindingen uit de controlefase maken we de nodige aanpassingen aan onze aanpak. Als bepaalde interventies niet het gewenste resultaat opleveren, overwegen we om alternatieve benaderingen te implementeren.

Na het uitvoeren van mijn praktijkgedeelte zijn nog enkele aanpassingen nodig om mijn toepassingsgerichte doelstelling verder te verbeteren. Ten eerste moeten de nog resterende stappen voor de goedkeuring en verspreiding van de herziene visietekst worden voltooid. Dit vereist verdere samenwerking met het leidinggevend kader en de betrokken disciplines binnen de instelling. Daarnaast is het belangrijk om de feedback vanuit het werkveld te blijven verzamelen en verwerken, zodat de implementatie van de herziene visietekst effectief wordt ondersteund en geïntegreerd.

De literatuur spreekt over objectieve meetmethoden, maar slaap is iets heel individueels en de doelgroep is op zich heel divers. Die verscheidenheid maakt het moeilijk een concrete richtlijn te ontwikkelen. Een aanpak op maat van de zorgvrager is steeds gewenst.

De ene mens heeft nabijheid nodig, terwijl de andere soms net begrensd moet worden daarin. De haalbaarheid van interventies tijdens de nacht moet ook steeds kritisch bekeken worden.

Binnen het werkveld blijven er nog steeds knelpunten en hiaten bestaan, zoals de noodzaak aan verdere professionalisering en ondersteuning in slaapzorg voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Er is ook behoefte aan meer gestructureerde praktische richtlijnen, protocollen en tools om het personeel te ondersteunen bij het toepassen van de nieuwe kennis in de dagelijkse zorgpraktijk.

Ondanks enkele knelpunten, zoals het niet volledig kunnen afronden van het revisieproces binnen de gestelde deadline, was het opzet van mijn praktijkgedeelte zeker waardevol. Het heeft geleid tot concrete verbeteringen in de visietekst rond slaap binnen de instelling en heeft het bewustzijn en begrip rond slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking vergroot.

Wat betreft mijn eindproduct, zal de herziene visietekst worden geïmplementeerd binnen de instelling en zal deze dienen als leidraad voor het beleid en de praktijk omtrent slaapzorg. Het is belangrijk om de verdere impact en effectiviteit van de visietekst op lange termijn te blijven monitoren en evalueren.

Het verder uitwerken en ontwikkelen van een educatiepakket op maat van de doelgroep zelf behoort tot de mogelijkheden. Ik voeg een prototype van een presentatie toe die ik eenmalig zal uitgeprobeerd hebben naar het einde van mijn stage toe, maar waarvan ik de uitwerking, eventuele aanpassing en evaluatie niet meer kan opnemen doordat de deadline om mijn EBN-proef in te dienen dan verstreken is.

Algemeen besluit

Deze EBN-proef deed onderzoek naar de niet-farmacologische maatregelen die kunnen aangewend worden bij slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking en hoe deze praktisch kunnen worden toegepast binnen het verpleegkundig werkveld.

De toepassinggerichte onderzoeksvragen die daaruit volgden en onderzocht werden in het praktijkgedeelte waren: 'Hoe kan de visietekst van deze instelling worden herzien om het belang van slaap- en gedragsinterventies te benadrukken en een toename van bewustzijn bij personeel van de instelling voor mensen met een verstandelijke beperking over het belang van slaap en mogelijke veranderingen in praktijk en beleid gerelateerd aan slaap te bekomen?' en 'Welke educatieve interventies kunnen worden geïmplementeerd om slaapgewoonten te verbeteren, om slaapproblemen te verminderen en een verhoogd welzijn en kwaliteit van leven te bekomen bij volwassenen met een verstandelijke beperking?'

De conclusies die uit de argumenten en resultaten van het onderzoek getrokken kunnen worden zijn dat de implementatie van niet-farmacologische maatregelen bij slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking essentieel is voor het verbeteren van de slaapkwaliteit en het welzijn. Door het bevorderen van bewustwording (via educatie en ondersteuning van het multidisciplinaire team) en het aanleren van effectieve slaapgewoonten kunnen we als verpleegkundige bijdragen aan het verbeteren van de slaapkwaliteit en het welzijn van de personen met een verstandelijke beperking en hun ondersteuners. Het kritisch bekijken, aanpassen en verspreiden van de visietekst van de instelling ondersteunt dit doel. Niet-farmacologische interventies, zoals slaaphygiëne, omgevingsaanpassingen en gedragsinterventies, tonen veelbelovende resultaten voor het verbeteren van de slaapkwaliteit en het verminderen van slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Er is nog verder onderzoek nodig naar de langetermijneffecten van deze niet-farmacologische interventies.

Nieuwe inzichten en toepassingsmogelijkheden zijn dat de praktische toepassing van niet-farmacologische maatregelen een individuele en op maat gemaakte aanpak vereist, waarbij rekening gehouden wordt met de specifieke behoeften en omstandigheden van elke persoon. Verder onderzoek naar de impact van specifieke omgevingsfactoren, zoals lawaai en verlichting, op slaap bij volwassenen met een verstandelijke beperking blijft gewenst. Andere aanbevelingen zijn het ontwikkelen en evalueren van nieuwe educatieve programma's en ondersteunende middelen om bewustwording over slaapmanagement te vergroten binnen de zorginstellingen. Er is behoefte aan verdere evaluatie van de effectiviteit van educatieve interventies en het optimaliseren van slaapmanagementstrategieën bij de doelgroep.

Als verpleegkundigen kunnen we streven naar een verbetering van de kwaliteit van leven van onze doelgroep door slaapproblemen te herkennen, te beoordelen en te behandelen.

Onbehandelde slaapproblemen kunnen leiden tot verschillende gezondheidscomplicaties, waaronder verminderde cognitieve functie, stemmingsstoornissen en een verhoogd risico op cardiovasculaire aandoeningen. Als verpleegkundige is het onze taak om een actieve en preventieve rol op te nemen in het identificeren en voorkomen van deze complicaties.

Literatuurlijst

Berete, F., Braekman, E., Bruggeman, H., Charafeddine, R., Demarest, S., Drieskens, S. et al. (2023, januari) *Belgische Gezondheids- en Welzijnscohort (BELHEALTH)*, bulletin n°1. https://www.sciensano.be/sites/default/files/first_results_belhealth_-_nl_v92.pdf

Bryon, E., Van Bos, L. & Wilbers, E. (2021). Evidence based nursing 1 [Cursus]. Mechelen: Thomas More, Bachelor in de verpleegkunde.

Bryon, E., Van Bos, L. & Wilbers, E. (2021). Evidence based nursing 2 [Cursus]. Mechelen: Thomas More, Bachelor in de verpleegkunde.

Harper, L., McAnelly, S., Walshe, I., Ooms, A., Tuffrey-Wijne, I. M., (2023, 2 May). *Behavioural sleep problems in children and adults with intellectual disabilities: An integrative literature review.* Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. DOI: 10.1111/jar.13116

Mostmans, E., Joris, M., Demarré, L., De Peuter, L. (2016, herzien in 2021). *Lespakket Slaap*. <https://www.demaakbaremens.org/themas/slapen/> en <https://www.demaakbaremens.org/product/lespakket-slaap/>

Priday, L.J., Byrne, C., Totsika, V., (2017, 7 March). *Behavioural interventions for sleep problems in people with an intellectual disability: a systematic review and meta-analysis of single case and group studies.* Journal of Intellectual Disability Research. <https://doi.org/10.1111/jir.12265>

Shanahan, P.J., Palod, S., Smith, K.J., Fife-Schaw, C., Mirza, N., (2019, 9 January). *Interventions for sleep difficulties in adults with an intellectual disability: a systematic review.* Journal of Intellectual Disability Research. <https://doi.org/10.1111/jir.12587>

Thomas More. (2021b). Thomas More stijlwijzer: Richtlijnen voor het maken van schriftelijke werkstukken [Onuitgegeven intern document]. Thomas More.

**SLAAPWEL:
NIET-FARMACOLOGISCHE VERPLEEGKUNDIGE
MAATREGELEN VOOR VOLWASSENEN MET EEN
VERSTANDELIJKE BEPERKING**

Bijlagen

Bachelor in VERPLEEGKUNDE
Traject: dagopleiding

KATRIEN ROELANDT

2023 - 2024

**ASSOCIATIE
KU LEUVEN**

Lijst van bijlagen

Inhoudsopgave

1.	BIJLAGE 1: FULL TEKST ARTIKEL PRIDAY ET AL. (2017).....	3
2.	BIJLAGE 2: CHECKLIST REVIEW PRIDAY ET AL. (2017)	19
3.	BIJLAGE 3: FULL TEKST ARTIKEL SHANAHAN ET AL. (2019)	22
4.	BIJLAGE 4: CHECKLIST REVIEW SHANAHAN ET AL. (2019).....	37
5.	BIJLAGE 5: FULL TEKST ARTIKEL HARPER ET AL. (2023).....	40
6.	BIJLAGE 6: CHECKLIST REVIEW HARPER ET AL. (2023)	54
7.	BIJLAGE 7: TOESTEMMING OPNEMEN VISIETEKST	57
8.	BIJLAGE 8: VISIETEKST	59
8.1.	ORIGINELE VISIETEKST	59
8.2.	WERKVERSIE.....	61
8.3.	PROTOTYPE - HERWERKTE VERSIE	78
9.	BIJLAGE 9: PRESENTATIE 'SLAAP'	81
10.	BIJLAGE 10: FEEDBACK ORTHOPEDAGOGEN	96
10.1.	FEEDBACK ORTHOPEDAGOOG 1	96
10.2.	FEEDBACK ORTHOPEDAGOOG 2	96
10.3.	FEEDBACK ORTHOPEDAGOOG 3	97
11.	BIJLAGE 11: VISUELE PRESENTATIE 'SLAAP'	98
11.1.	AANGEPAST AAN PERSONEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING	98

1. Bijlage 1: full tekst artikel Priday et al. (2017)

Behavioural interventions for sleep problems in people with an intellectual disability: a systematic review and meta-analysis of single case and group studies

L. J. Priday,¹ C. Byrne¹ & V. Totsika²

¹ North Wales Clinical Psychology Programme, Bangor University, Wales, UK

² Centre for Educational Development, Appraisal and Research (CEDAR), University of Warwick, Coventry, UK

Abstract

Background Behavioural interventions are frequently used to address sleep problems in people with intellectual disabilities (ID). The current study aimed to systematically review evidence on the efficacy of behavioural interventions for children and adults with ID and sleep problems.

Method Electronic and hand searches identified seven studies for inclusion ($N=169$). Standardised mean difference effect sizes (d) were calculated for group studies ($N=4$). Non-overlap effect sizes (Tau-U) were calculated for single case experimental design studies (SCEDs; $N=3$).

Results A large effect size (weighted $d=0.923$, confidence interval: 0.705 to 1.151) across group studies indicated large improvements in sleep problems following behavioural intervention. Effect size across SCEDs (weighted Tau-U: 0.528, confidence interval: 0.351 to 0.705) indicated a 53% improvement compared with baseline. Sleep initiation and sleep maintenance problems showed significant improvements post-intervention. Follow-up effects were less consistent across study designs and suggested that some sleep problems maintain gains better than others.

Conclusion Meta-analytic evidence from group and SCEDs can provide complementary information about efficacy. Findings propose that behavioural interventions are a promising evidence-based practice for improving sleep problems in people with ID.

Keywords behavioural intervention, intellectual disability, meta-analysis, methodology in research, sleep problems, systematic review

Introduction

Studies have suggested that up to 50% of adults with an intellectual disability (ID) and up to 80% of children with ID experience sleep difficulties (Johnson 1996; Brylewski & Wiggs 1998), which are likely to last for several years (Richdale *et al.* 2000). Sleep problems can have a significant impact on the individual's health and daytime functioning (Durand *et al.* 1995; Hylkema & Vlaskamp 2009). Parents and carers are also likely to experience increased levels of stress and sleep deprivation (Wiggs & Stores 1998). Sleep problems often go untreated, as they are seen as an unavoidable aspect of ID (Stores 1996) and not as a key mental health issue by professionals (Mindell & Owens 2003).

The terms 'sleep problems' and 'sleep difficulties' have been used interchangeably across studies to describe different symptoms such as difficulties going

Correspondence: Mr Lee Priday, North Wales Clinical Psychology Programme, Bangor University, Wales, UK (e-mail: leepriday@gmail.com).

to sleep, night wakings and sleeping alone (Christodulu & Durand 2004). However, there is no uniform definition of what constitutes a sleep problem. The 'International Classification of Sleep Disorders – Third Edition' (ICSD-3 2014) identifies a range of different factors that contribute to a diagnosis. In the present study, we have focused on sleep quantity, quality, timing and sleep-disruptive behaviours, as these are commonly reported in most published studies. We use the terms 'sleep problems' and 'sleep difficulties' to refer to difficulties across three broad phases: sleep initiation, sleep maintenance and rising.

Interventions fall in two broad approaches: pharmacological and behavioural (Didden & Sigafoos 2001). Pharmacological treatments generally aim to induce sleepiness and decrease sleep latency. As sedatives can have various side effects and interact with other medications (Doran *et al.* 2006), it is argued that melatonin should be the preferred pharmacological approach (Bramble & Freehan 2005). Melatonin is a hormone produced by the pineal gland that controls sleep and wake cycles (Turk 2003). In a meta-analysis of nine studies (Braam *et al.* 2009), melatonin had a significant positive effect on sleep latency, night awakenings and sleep duration. A recent review has also reported a reduction in sleep onset difficulties for children with neurodevelopmental disorders, most of whom had an ID (Schwichtenberg & Malow 2015), and practitioners support the use of melatonin with this population (Bruni *et al.* 2015). However, melatonin is not licenced for prescribing for sleep problems in many countries (Braam *et al.* 2009). Moreover, its efficacy for night-time awakenings and total sleep duration has not been supported by all studies (c.f. Phillips & Appleton 2004), and some evidence suggested that it is actually no more effective than brief behavioural interventions (Appleton *et al.* 2012). In addition to these, the lack of knowledge about its long-term effectiveness suggests that melatonin cannot be considered a panacea, and alternative treatment approaches, such as behavioural, are worth investigating further.

Behavioural interventions use technologies from applied behaviour analysis (Cooper *et al.* 2007) to teach individuals how to fall asleep, which relates to both sleep initiation and maintenance. Behavioural technologies used as part of sleep interventions aim to

increase the frequency of behaviours promoting sleep while decreasing the frequency of behaviours interfering with sleep (such as night-time awakenings). Techniques are also used to assist individuals with rising once they have woken up. Behavioural interventions for individuals with ID are typically delivered by parents or carers. They include positive reinforcement for desirable behaviour, ignoring undesirable behaviour (extinction) and environmental modifications (e.g. stimulus control). The latter is a broad category of technologies that can include things like removing the television from the bedroom, only going to bed when tired, giving clear instructions, clear bedtime routines, engaging in activity during the day and a change in daily routine. Most behavioural interventions were originally developed for typically developing children (for a review, see France & Hudson 1993). As they involve simple verbal communication, environmental modifications and adjustments in the carer/parent behaviour, they are also suitable for individuals across a wide range of cognitive abilities.

For individuals without ID, reviews have suggested that behavioural interventions are effective for improving a variety of sleep problems (Mindell 1999; Kuhn & Elliott 2003; Irwin *et al.* 2006; Mindell *et al.* 2006). Some of these have included evidence from ID, although this is very limited. Meltzer and Mindell's recent meta-analysis (2014) included two studies of individuals with 'special needs' in addition to 26 studies of typically developing people. Findings from these two studies indicated no significant gains for special needs populations. It should, however, be noted that only one of the two studies included children with ID (in the second study, children only had autism, not ID), suggesting that Meltzer & Mindell's (2014) findings cannot be generalised to the population of individuals with ID. A recent review by Spruyt & Curfs (2015) included, among others, three studies of people with ID. Although a variety of benefits were reported across studies, no breakdown was provided in relation to those with ID. Furthermore, participants in two of these studies also had autism, whereas the remaining case study focused on bedwetting rather than sleep difficulties *per se*. The Spruyt & Curfs (2015) review focused on several non-pharmacological approaches, not just behavioural interventions. To the best of our knowledge, no systematic review has sufficiently examined whether

behavioural interventions work well for people with ID, despite the fact that these techniques are regularly used in clinical practice with this population. Recently, van de Wouw *et al.* (2012) conducted a systematic review on various aspects of sleep problems among adults with ID, including reviewing the efficacy of behavioural interventions. They identified 13 studies, 11 of which were case studies. The authors suggested that the available evidence supported the potential of behavioural interventions in treating sleep problems in this population; however, no data were actually synthesised (van de Wouw *et al.* 2012). Furthermore, no study has reviewed or synthesised available evidence for children with ID.

Several evaluations of behavioural interventions employ single case experimental designs (SCEDs), whereby an individual is exposed to different conditions and the outcome is measured repeatedly across and within conditions (Kratochwill *et al.* 2010). This experimental design is common in behavioural research as interventions and evaluations are customised to match participant's unique profile and needs. The present review and meta-analysis aimed to include evidence from both SCEDs and group designs, in a novel approach that aimed to integrate different sources of evidence in a single synthesis.

Methods

Eligibility criteria

Studies needed to meet the following criteria to be included in the analysis:

- Studies must meet the current study's definition of a sleep problem: impaired sleep quality, quantity, timing or sleep-disruptive behaviours during sleep initiation, sleep maintenance or rising.
- Studies needed to state that participants have an ID, ascertained either by caregiver report, clinical diagnosis or researcher criteria. Studies or participants within studies without an explicit mention of the presence of an ID were excluded.
- There was no restriction on the age range of participants.
- Studies were excluded if participants were reported to have biological or physiological

conditions that could impact on sleep, for example, epilepsy or chronic pain conditions.

- Interventions to modify sleep problems had to conform to the principles of applied behavioural analysis (Cooper *et al.* 2007). To be defined as behavioural, interventions had to fit the Baer *et al.* (1968) criteria of applied behaviour analysis. Pharmacological interventions, or combined behavioural-pharmacological interventions, were excluded.
- Studies had to follow an experimental design: randomised control trials (RCTs) or SCEDs; a nonrandomised controlled design or an uncontrolled group design (also known as one group pre-post design; termed single group design, hereafter). All qualitative case studies, non-experimental case studies and theoretical papers were excluded. Studies and/or participants within studies had to present sufficient data to allow effect size calculations.

Search strategy

Online searches were carried out in October 2013 using PsychInfo, PubMed and Web of Science and supplemented by ancestral searches. The search was restricted to English language articles only, and default date ranges were used. There were no restrictions on the publication date specified for PsychInfo, whereas PubMed and Web of Science by default date back to 1966 and 1970, respectively. The following search terms were used: 'sleep AND (learning disability OR learning disabilities) AND intervention', and 'sleep AND (intellectual disability OR intellectual disabilities) AND intervention'. The term 'learning disability' was used as in British English it is synonymous to ID. The search resulted in 247 publications. An additional 20 potentially suitable studies were located by ancestral searches on identified papers. Titles and abstracts were examined by the first two authors, who reached an agreement over which articles to include on the basis of the criteria listed earlier.

Study selection

After screening titles and abstracts, 210 studies were removed for not meeting the inclusion criteria. The remaining 57 articles were then read in full to assess

eligibility, and seven studies were identified as meeting the inclusion criteria (the process is summarised in Fig. 1 using a Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses flowchart). Two studies adopted a single group design (Bramble 1997; Hylkema & Vlaskamp 2009), two were RCTs (Wiggs & Stores 1998; Montgomery *et al.* 2004) and three were SCEDs using a multiple baseline (Thackeray & Richdale 2002; Gunning & Espie 2003; Weiskop *et al.* 2005).

The single group studies included 56 participants, and the RCTs included 57 intervention participants plus 39 control participants. All group studies included one treatment condition, except for Montgomery *et al.* (2004) that included one face-to-face intervention group and a booklet intervention group. In the SCED studies, six participants from the

Weiskop *et al.* (2005) study were excluded (five participants with autism and one with Asperger's syndrome) because of lack of information regarding the presence of ID. This left a total of 17 suitable SCED participants. Overall, the meta-analysis included $N = 130$ intervention recipients, plus $N = 39$ control participants (Table 1).

Methodological quality of the included studies was coded using the evaluative method (Reichow *et al.* 2008), a rating system that is applicable to both group and SCEDs. This method provides a single rating for the methodological rigour of each study (strong, adequate and weak) and criteria for synthesising ratings from SCEDs and group studies to determine the level of evidence-based support for an intervention ('established' or 'promising' evidence-based practice). Initially developed in the field of

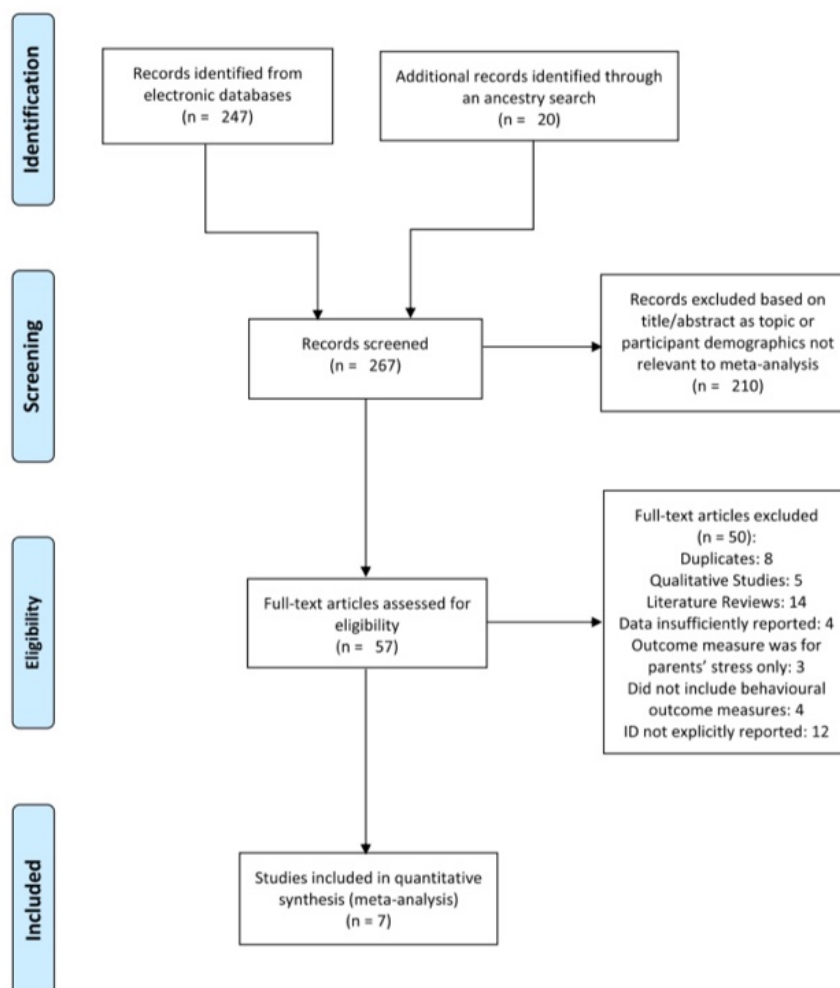


Figure 1 Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analyses flow diagram of decision process for included studies.

Table 1 Characteristics of studies identified for inclusion ($N = 7$)

Author/year	Design	N	Age (years)	Gender	Setting	Measured outcome	Intervention	Quality rating (Reichow <i>et al.</i> 2008)
Bramble (1997)	Single group	15	3.5–12	10 m, 5 f	Community (parents)	Mean time to settle once in bed, as recorded by parents in sleep diaries.	Sleep-wake scheduling, establishing a bedtime routine, stimulus control, cuing, extinction and positive reinforcement.	Adequate.
Wiggs & Scores (1998)	RCT	Treatment: 15; control: 15	Mean 8.21	18 m, 12 f	Community (parents)	Generalised sleep problem score via CSI obtained through parental diaries, and time spent asleep via actigraphy monitor.	Extinction, graded extinction, stimulus control and positive reinforcement.	Strong.
Thackeray & Richdale (2002)	SCED	3*	5–10	3 m	Community (parents)	Nightly bedtime disruptions, falling asleep independently and co-sleeping with parents. Measured through parental sleep diaries.	Establishing a bedtime routine and extinction.	Adequate.
Gunning & Espie (2003)	SCED	9†	20–47	3 m, 6 f	Residential facility (clinicians)	Sleep onset latency, night awakening and total sleep duration. Measured through staff sleep diaries.	Tailored to the individual. Included optimal scheduling, relaxation, stimulus control, sleep hygiene, standard extinction and behavioural management of obsessional and challenging behaviour.	Adequate.
Montgomery <i>et al.</i> (2004)	RCT	Conventional treatment: 20; booklet treatment: 22; control: 24	2–8	Not known	Not stated	CSI score using data from parental diaries.	Good sleep habits (e.g. modifying the surroundings and introducing healthy sleep routines).	Adequate.

(Continues)

Table 1. (Continued)

Author/year	Design	N	Age (years)	Gender	Setting	Measured outcome	Intervention	Quality rating (Reichow <i>et al.</i> 2008)
Weiskop <i>et al.</i> (2005)	SCED	5 [†]	1–9	4 m, 1 f	Community (parents)	Number of pre-sleep disturbances, nights falling asleep in own bed, night wakings and nights co-sleeping with parents measured via parental diaries.	graduated extinction, decreasing physical contact during a waking episode and positive reinforcement of desirable behaviour. One group of parents taught face-to-face, the other via booklet. Bedtime routines, positive reinforcement for desirable behaviour and extinction.	Adequate.
Hylkema & Vaskamp (2009)	Single group	41	8–66	26 m, 15 f	Community (parents)	Sleep efficiency (total sleep duration / time in bed × 100), sleep onset latency, rising latency. Measured via actigraphy monitor.	Tailored to the individual. Included sleep-wake scheduling, change in routine so that activities were performed at appropriate time and an increase in daytime activities.	Adequate.

RCT, randomised control trial; SCED, single case experimental design; CSI, Composite Sleep Index; m, male; f, female.

*The fourth participant withdrew from the original study.

[†]Three of the 12 participants originally recruited to the original study withdrew before completion.

[‡]Six participants were excluded from the meta-analysis as there was no evidence of ID. A further participant dropped out of the original study.

autism (Reichow *et al.* 2008; Cicchetti 2011), it can be extended to other fields, and it has demonstrated it can reliably distinguish between studies of different quality (Wendt & Miller 2012). Using this method, one study was assessed as 'strong' (Wiggs & Stores 1998), and the remaining were 'adequate' (Table 1).

Data extraction

Information for each study was extracted on study design (RCT, single group or SCED), *N*, participant gender and age, type of intervention and outcome data. Two variables were coded for subsequent subgroup analysis: data source (parent/carer rated diary data vs. actigraphy data) and sleep problem phase (sleep initiation vs. sleep maintenance; only one study included rising data). Outcome data obtained from group studies were means and standard deviations. Data from SCEDs were extracted from graphs using a pencil and ruler.

Statistical analysis

As three different study designs were included, a different method of effect size derivation was used in each instance. For single group studies and RCTs, standardised mean differences were estimated. In single group studies, the mean difference between the post-intervention and pre-intervention outcomes was divided by the standard deviation of change scores while accounting for the pre-post correlation between scores on the outcome measure (Dunlap *et al.* 1996). In RCTs, the mean pre-post difference for the treatment group was subtracted from that of the control group and divided by the pooled standard deviation of change scores (Higgins & Green 2011). As standardised mean differences, their interpretation follows Cohen's (1988) conventions ($d = 0.2$ small, $d = 0.5$ moderate and $d = 0.8$ large). Confidence intervals that include the value of zero indicated a non-significant effect size. For SCEDs, Tau-U was used to evaluate the percentage improvement over baseline (Parker *et al.* 2011a, 2011b). The Tau-U is a non-overlap effect size appropriate for SCEDs that has demonstrated several advantages over other non-overlap effect sizes: it accounts for any potential baseline trend that, if unaccounted, can compromise the validity of the findings; it does not suffer from ceiling or floor effects; and it is very powerful (Parker *et al.* 2011a, 2011b). Tau-U scores typically range

from 0 to 1, with 0 indicating 0% improvement while $\text{Tau-U} = 1$ would suggest 100% improvement compared with before the intervention (baseline). Finally, summary effect sizes were weighted by the inverse of variance. Effect sizes presented in tables were estimated to indicate improvement; therefore, negative signs indicate deterioration. Details of the effect size calculations can be found in Appendix 1.

Results

Description of studies

Single group studies

In Bramble (1997), 15 children with severe ID (aged 3.5 to 12 years) and severe night-settling and night-waking problems received intervention including sleep-wake scheduling, maintaining a bedtime routine, extinction and positive reinforcement. The parents and the researcher provided global ratings of sleep problem severity. Outcome data on mean time for children to settle once in bed were measured by sleep diaries completed by parents. In Hylkema & Vlaskamp (2009), 41 individuals (aged 8 to 66 years) with moderate to severe ID lived in residential settings in the Netherlands. Sleep problems were defined in terms of the frequency and duration of daytime naps, time spent awake at night and difficulties falling asleep. Behavioural interventions included sleep-wake scheduling, change in the timing of routines and an increase in daytime activities. Outcome measures were sleep onset latency, rising latency (time taken to rise after waking) and sleep efficiency (total sleep duration divided by time spent in bed multiplied by 100).

Randomised control trials

Wiggs & Stores (1998) RCT included 15 intervention children with severe ID (mean age = 8.21, SD = 2.7) and 15 controls (mean age = 10.77, SD = 3.81) with difficulties settling, night waking and early waking. Behavioural techniques taught to parents included extinction, graded extinction, stimulus control and positive reinforcement. The Composite Sleep Index (CSI; estimated from parental diaries) measures the duration and frequency of settling and night wakings, with higher scores indicating longer settling times and more wakings. An actigraphy monitor measured total sleep duration. Participants in Montgomery *et al.* (2004) were 2- to 8-year-old children with severe ID who lived

with their families. In the face-to-face treatment group, parents of 20 children were taught behavioural techniques in person. The booklet treatment group involved teaching the parents of 22 children the same techniques via a booklet. A waiting list control group included parents of 24 children. Behavioural intervention included environmental modifications to increase good sleep initiation behaviours, graduated extinction for undesirable behaviours and positive reinforcement of desirable behaviour.

Single case experimental designs

Thackeray & Richdale (2002) included three children aged 5 to 10 years with settling, waking or co-sleeping difficulties. Parents were trained to establish a bedtime routine and use standard extinction skills. Data were recorded on bedtime disruptions, falling asleep independently and co-sleeping with parents. In Gunning & Espie (2003), nine adults aged 20–47 years old received intervention that included activity scheduling, relaxation, stimulus control, sleep hygiene, extinction and behavioural management of obsessional and challenging behaviours. Carers administered the interventions for individuals with more severe ID and

provided assistance to those with mild/moderate ID.

Diaries were used to record data on sleep onset latency, night awakening and total sleep duration. Other types of data collected (e.g. carer sleep and morning sleepiness) not relevant to the meta-analysis were excluded. In Weiskop *et al.* (2005), the five participants eligible for inclusion were aged 1–9 years old and had Fragile X syndrome. They lived at home and were having difficulties settling, refusing to go to bed, night wakings, co-sleeping with parents or early wakings. Parents were trained to establish bedtime routines, use positive reinforcement for desirable behaviour and standard extinction. Parental diary data measured frequency of bedtime disruptions, nights falling asleep alone, night-wakings and co-sleeping.

Meta-analysis

Group studies

Table 2 summarises the effect sizes derived for each sleep outcome from group studies. At the post- intervention stage, large and very large effects were obtained for the CSI from the two RCTs (*ds* ranging from 1.23 to 3.08, all significant). A large effect was also observed for time to settle (*d* = 1.682, 95% CI: 0.988 to 2.376). Small and

Table 2 Effect sizes (*d*) for group studies

Study	Design	Outcome type	Pre-post		Pre-follow-up	
			Effect size (<i>d</i>)	Confidence intervals (95%)	Effect size (<i>d</i>)	Confidence intervals (95%)
Hylkema & Vlaskamp (2009)	Single group	Sleep Efficiency Index *	0.354	0.050 <> 0.658	—	—
		Sleep latency [†]	0.567	0.263 <> 0.871	—	—
		Rising latency [†]	0.142	0.162 <> 0.446	—	—
Bramble (1997)	Single group	Time to settle [‡]	1.682	0.988 <> 2.376	1.615	0.933 <> 2.297
Wiggs & Stores (1998)	RCT	CSI [§]	1.827	1.217 <> 2.437	1.995	1.353 <> 2.643
		Sleep duration [†]	0.168	−0.351 <> 0.687	0.533	0.004 <> 1.070
Montgomery <i>et al.</i> (2004)	RCT	Conventional treatment CSI [§]	3.088	2.37 <> 3.77	2.295	1.691 <> 2.899
		Booklet treatment CSI [§]	1.233	0.817 <> 1.629	1.281	0.852 <> 1.710

RCT, randomised control trial; CSI, Composite Sleep Index.

*Higher sleep efficiency index scores suggest that more sleep is being had while spending less time in bed, as opposed to people lying in bed awake for long periods.

[†]Actigraphy monitor reliability estimate: *r* = 0.98 (Gironda *et al.* 2007).

[‡]Sleep diary reliability estimate: *r* = 0.69 (Haythornthwaite *et al.* 1991).

[§]The CSI score provides a measure of the frequency and duration of settling and night wakings, with a reliability estimate *r* = 0.83 (Maas *et al.* 2011).

moderate effects were observed for sleep efficiency ($d = 0.354$, 95% CI: 0.050 to 0.658) and sleep onset latency ($d = 0.567$, 95% CI: 0.263 to 0.871). A non-significant effect was obtained for rising latency and sleep duration. Where measured, significant improvements at post-intervention were maintained at follow-up.

Namely, large and very large effect sizes were still present at follow up for CSI (d s ranging from 1.281 to 2.295) and time to settle ($d = 1.615$, 95% CI: 0.933 to 2.297).

The overall effect size from all group studies suggested a significant large effect ($d = 0.928$, 95% CI: 0.705 to 1.151) pre-post (Table 3). Interestingly, the overall effect size from RCTs indicates a very strong effect ($d = 1.608$, 95% CI: 1.215 to 2), and this is significantly higher than the moderate effect obtained from single group studies ($d = 0.588$, 95% CI: 0.312 to 0.864). There was a very large pre-follow-up effect size ($d = 1.573$, 95% CI: 1.234 to 1.912; Table 3). This was significantly larger from that at pre-post, indicating that the beneficial effects of behavioural interventions on sleep problems increase over time. When comparing the overall effect sizes between the two different types of group designs, at follow-up, both RCTs and single group studies showed very large significant effects ($d = 1.264$, 95% CI: 0.68 to 1.852; $d = 1.725$, 95% CI: 1.313 to 2.137, respectively), although the RCT effect size was based on data from one study only.

Single case experimental designs

The first part in Table 4 presents the effect sizes (Tau-U) for each type of sleep problem across all SCED participants. Results indicated that, with the exception of bedtime disturbances, all sleep problems improved

significantly between baseline and intervention. The largest gains were seen for falling asleep independently and falling asleep in own bed, with an 85% and 66% improvement, respectively. Co-sleeping improved by 46%, sleep onset latency by 58%, night waking by 50% and total sleep duration by 63%.

Summarising the effects across behaviours and participants, an overall Tau-U of 0.528 (95% CI: 0.351 to 0.704; last row, Table 4) suggested an overall significant improvement of about 53% over baseline. The baseline-follow-up overall Tau-U was non-significant and had very large confidence intervals (Tau-U = 0.653, 95% CI: -1.451 to 2.757), suggesting that longer-term gains became too variable. Specific sleep behaviours where improvements are still significant at follow-up were co-sleeping (Tau-U = 0.487, 95% CI: 0.047 to 0.927), falling asleep independently (Tau-U = 1, 95% CI: 0.02 to 1.98) and sleep onset latency (Tau-U = 0.822, 95% CI: 0.614 to 1.03). The non-significant Tau-U for falling asleep in own bed, night waking and total sleep duration indicate that any intervention effects for these problems may fade with time. **Increased variability that renders these effects non-significant suggests that these types of sleep problems would benefit from further input to retain gains.** Overall, SCED effect sizes suggested large and significant gains following behavioural intervention, and good maintenance for some, but not all types of sleep problems.

Subgroup analyses

We aimed to explore the effect of data source (parent/carer diary vs. actigraphy data) and sleep phase (sleep

Table 3 Table of summary weighted effect sizes (d) across group studies

Study design and phases	Number of studies included	Summary effect size (d) weighted by inverse of variance	Confidence intervals (95%)
Overall ES (pre-post)	4	0.928	0.705 <> 1.151
ES pre-post single group	2	0.588	0.312 <> 0.864
ES pre-post RCT	2	1.608	1.216 <> 2.000
Overall ES (pre-follow up)	3	1.573	1.234 <> 1.912
ES pre-follow up single group*	2	1.725	1.313 <> 2.137
ES pre-follow up RCT†	1	1.264	0.680 <> 1.852

ES, effect size; RCT, randomised control trial.

*Includes 'pre-follow up' for the intervention group only in the Montgomery *et al.* (2004) RCT as there were no follow-up data for the control group.

†As only one study contained follow-up control group data (Wiggs & Stores 1998), the mean effect size of that study is reported rather than a weighted value.

Table 4 Weighted Tau-U effect sizes from single case experimental studies

Outcome*	Pre-post			Pre-follow-up		
	<i>n</i>	Effect size (Tau-U)	Confidence intervals (95%)	<i>n</i>	Effect size (Tau-U)	Confidence intervals (95%)
Bedtime disturbances [†]	8	-0.068	-0.296 <> 0.161	6	-0.160	-0.534 <> 0.215
Falling asleep in own bed	5	0.662	0.320 <> 1.004	5	0.441	-0.042 <> 0.924
Co-sleeping	8	0.464	0.174 <> 0.753	7	0.487	0.047 <> 0.927
Falling asleep independently	3	0.848	0.343 <> 1.353	2	1.000	0.020 <> 1.980
Sleep onset latency	7	0.584	0.440 <> 0.728	7	0.822	0.614 <> 1.030
Night waking	6	0.496	0.243 <> 0.750	6	0.380	0.032 <> -0.792
Total sleep duration	1	0.628	0.285 <> 0.971	1	0.327	-0.116 <> 0.769
Summary weighted Tau-U across participants	17	0.528	0.351 <> 0.704	17	0.653	-1.451 <> 2.757

*Most participants were measured on more than one outcome. For the overall weighted Tau-U, every participant contributed a single Tau-U (the weighted average across all outcomes) to avoid non-independence of effect sizes when summarising across all participants.

[†]The increase in bedtime disturbance was attributed to an extinction burst following the withdrawal of parental attention and the impact of external factors unrelated to the study (Thackeray & Richdale 2002).

initiation vs. sleep maintenance) on overall pre-post effectiveness. All SCED data were collected using diaries, which meant that the SCED diary Tau-U was the same as the overall SCED (Tau-U = 0.528, 95% CI: 0.351 to 0.704). Diary data in group studies ($N=3$) indicated a very large significant diary effect size ($d=2.012$, 95% CI: 1.604 to 2.22), which was also significantly higher than the moderate significant effect size for actigraphy (study $N=2$; $d=0.494$, 95% CI: 0.294 to 0.739). Results suggested that parent/carer rated diary data were associated with higher effect sizes.

The overall SCED Tau-U for sleep initiation problems ($N=5$) was 0.498 (95% CI: 0.196 to 0.8) and the Tau-U for sleep maintenance problems ($N=2$) was 0.562 (95% CI: 0.264 to 0.861), suggesting significant gains for both phases of 50% and 56%, respectively. Sleep initiation in group studies ($N=2$) was associated with a large significant effect size ($d=0.747$, 95% CI: 0.468 to 1.02). Sleep maintenance in group studies ($N=2$) was associated with a moderate significant effect size ($d=0.307$, 95% CI: 0.044 to 0.560) that was not significantly different from the sleep initiation effect size, as indicated by the overlap in their confidence intervals. Behavioural interventions were similarly moderately effective for sleep initiation and sleep maintenance problems across group studies and SCEDs.

Discussion

The present study aimed to synthesise available evidence on the efficacy of behavioural interventions for sleep problems among children and adults with ID. Effect sizes indicated large significant improvements from intervention. The pre-post effect size from all group studies was close to 1 ($d=0.928$, 95% CI: 0.705 to 1.151), while the effect size from SCEDs indicated a 53% improvement across all types of sleep problems (Tau-U = 0.528, 95% CI: 0.351 to 0.704). Effect sizes from both study designs were consistent in suggesting significant and substantial gains following behavioural intervention. Findings were in line with available evidence for adults and children without ID (Irwin *et al.* 2006; Sakakini 2011), but contrary to Mindell *et al.* (2006) who suggest significant gains for individuals with ID. However, in Mindell *et al.* (2006), only one study included individuals with ID.

When exploring potential moderators of effectiveness, we examined the effect of data source and sleep phase. With regard to data source, diary data were associated with a significantly higher effect size compared with actigraphy data, even though both effect sizes were significant. Results need to be interpreted with caution because of the small number of comparisons (comparison possible only in group studies). Similarly, no difference was found between

sleep initiation and sleep maintenance, with effect sizes suggesting significant positive gains made in both phases. These findings were consistent across SCEDs and group studies and suggest that sleep problems associated with either sleep phase are likely to benefit from behavioural intervention.

Using the evaluative method (Reichow *et al.* 2008), six of the seven studies were evaluated as being of adequate methodological quality, while the seventh one was strong. Following the Reichow *et al.* (2008) criteria on the levels of evidence base, included studies suggested that behavioural interventions for sleep problems in individuals with an ID are a promising evidence-based practice. Studies of stronger methodological quality would be required to establish this approach as an evidence-based practice.

In terms of longer-term maintenance of effects, results were less consistent across designs. The very large significant effect from group studies ($d = 1.573$, 95% CI: 1.234 to 1.912) suggested that gains were not only maintained but actually strengthened over time. Contrary to this, the overall follow-up effect in SCEDs was non-significant (Tau-U = 0.653, 95% CI: -1.451 to 2.757). The very wide confidence intervals in the Tau-U suggest heterogeneity in follow-up effects. One possible reason for the discrepancy is measurement accuracy. Follow-up effect sizes in group studies were mostly based on CSI scores, which are global ratings of several sleep problem behaviours. In SCEDs, specific sleep problems are measured individually. This decreases measurement accuracy, but on the other hand, it allows us more insight in the specificity of follow-up gains. Indeed, of the seven types of sleep problems measured in SCEDs, three were associated with a significant positive effect size at follow-up: co-sleeping, falling asleep independently and sleep onset latency improved by about 50% to 100% at follow-up (Table 4). Effects were not maintained for falling asleep in own bed and night wakings. The discrepancy in the follow-up effect sizes between the two designs is very informative and suggests that longer-term gains are possible but that not all sleep problems will maintain gains; therefore, clinicians need to monitor maintenance using follow-up measurements of specific behaviours as opposed to global ratings. This pattern of findings mirrors follow-up findings in non-ID studies (Pallesen *et al.* 1998; Sakakini 2011), but follow-up data are scarce (Irwin *et al.* 2006); therefore, the present findings will

hopefully serve to encourage the collection of follow-up data in primary studies.

The present study was the first attempt to synthesise the effects of behavioural interventions for sleep problems individuals with ID. The findings are encouraging about the potential of behavioural interventions to address sleep problems in this population, and a synthesis should be repeated when more studies become available. The present meta-analysis included only seven studies, and therefore, findings should be considered as preliminary only. Future reviews should consider using broader search terms for identifying people with ID (e.g. 'mental retardation'), as the use of the terms learning/intellectual disability in the present study might have significantly limited the studies identified. A further limitation of the present synthesis is the fact that level of ID was not considered as a potential moderator of effectiveness. This was because of information not being available in all included studies. A future synthesis that includes more studies might allow for this important variable to be examined and also for potentially more specific moderator paths that explore whether certain sleep outcomes are more likely to benefit at different levels of intellectual functioning. The impact of other variables such as age, gender, culture and type of behavioural intervention should also be investigated.

A particular strength of the present study was the inclusion of both group designs and SCEDs to maximise use of available information. Our approach involved applying an effect size that was most appropriate to each type of study design included and then synthesising these either statistically (RCTs with single group studies, because both types of effect sizes were standardised mean differences) or conceptually (group studies with SCEDs). Overall effect sizes from group designs are useful in indicating the magnitude and significance of overall change, whereas overall Tau-U effect sizes convey important information regarding the clinical significance of change. The advantage of this approach is that it makes use of all available evidence, without excluding SCED data, which is often carried out, while appropriately measuring SCED effects without relying on inappropriately applied effect sizes for parametric data. In doing so, we were able to examine the evidence from each study design in a parallel way, not an additive one. Where present, differences between

study designs allowed further insight into the data by highlighting different aspects of information.

In summary, the present study was a novel attempt at synthesising evidence from SCEDs and group designs to examine, for the first time, effectiveness of behavioural interventions for sleep problems in ID.

The studies included in the present synthesis suggested that behavioural interventions are a promising evidence-based practice that improved sleep problems in adults and children with ID by approximately 53% (SCEDs) or a large effect size ($d = 0.928$) post-intervention. Problems with sleep initiation or sleep maintenance benefit similarly from behavioural interventions, while more objectively measured actigraphy data still indicated significant improvements (compared with diary data).

Improvements can be maintained but not for all types of sleep problems, suggesting more targeted input might be required. Findings support the use of behavioural interventions for sleep problems with individuals with ID, but further comparative meta-analyses are required to examine whether they are more or equally effective to pharmacological treatment. As further research is recommended regarding the maintenance of the post-intervention effects, clinicians should be mindful of their ongoing role in supporting parents and carers in the months following treatment. There is a real need for more evaluation studies in future, as sleep problems are hugely significant not only for the people who experience them but also for those who support them.

Acknowledgements

We would like to thank Professor Kimberly Vannest, Texas A&M University, for her guidance on the interpretation of the Tau-U.

Source of funding

The study did not receive external funding. It was conducted as part of the first two authors' doctoral training in the North Wales Clinical Psychology Programme, Wales, UK.

Conflict of interest

The authors have no conflict of interest to declare.

References

- Appleton R. E., Jones A. P., Gamble C., Williamson P. R., Wiggs L., Montgomery P. *et al.* (2012) The use of melatonin in children with neurodevelopmental disorders and impaired sleep: a randomised, double-blind, placebo-controlled, parallel study (MENDS). *Health Technology Assessment* **16**, 1–239.
- Baer D. M., Wolf M. M. & Risley T. R. (1968) Some current dimensions of applied behavior analysis I. *Journal of Applied Behavior Analysis* **1**, 91–7.
- Braam W., Smits M. G., Didden R., Korzilius H., Geijswijk I. M. V. & Curfs L. M. (2009) Exogenous melatonin for sleep problems in individuals with intellectual disability: a meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology* **51**, 340–9.
- Bramble D. (1997) Rapid-acting treatment for a common sleep problem. *Developmental Medicine and Child Neurology* **39**, 543–7.
- Bramble D. & Freehan C. (2005) Psychiatrists' use of melatonin with children. *Child and Adolescent Mental Health* **10**, 145–9.
- Bruni O., Alonso-Alconada D., Besag F., Biran V., Braam W., Cortese S. *et al.* (2015) Current role of melatonin in pediatric neurology: clinical recommendations. *European Journal of Paediatric Neurology* **19**, 122–33.
- Brylewski J. E. & Wiggs L. A. (1998) Questionnaire survey of sleep and night time behaviour in a community-based sample of adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* **42**, 154–62.
- Christodulu K. V. & Durand V. M. (2004) Reducing bedtime disturbance and night waking using positive bedtime routines and sleep restriction. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* **19**, 130–9.
- Cicchetti D. V. (2011) On the reliability and accuracy of the evaluative method for identifying evidence-based practices in autism. In: *Evidence-based Practices and Treatments for Children with Autism* (eds B. Reichow, P. Doehring, D. V. Cicchetti & F. R. Volkmar), pp. 41–51. Springer, US.
- Cohen D. (1988) *Statistical Power Analysis for the Behavioural Sciences*, 2nd edn. Academic Press, New York.
- Cooper J. O., Heron T. E. & Heward W. L. (2007) *Applied Behaviour Analysis*, 2nd edn. Pearson Prentice Hall, Upper Saddle River, N.J.
- Didden R. & Sigafoos J. (2001) A review of the nature and treatment of sleep disorders in individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities* **22**, 255–72.
- Doran S. M., Harvey M. T. & Horner R. H. (2006) Sleep and developmental disabilities: assessment, treatment and outcome measures. *Mental Retardation* **44**, 13–27.
- Dunlap W. P., Cortina J. M., Vaslow J. B. & Burke M. J. (1996) Meta-analysis of experiments with matched groups or repeated measures designs. *Psychological Methods* **42**, 170–7.
- Durand V. M., Mindell J. A., Mapstone E. & Gemert-Dott P. (1995) Treatment of multiple sleep disorders in children. In:

L. Friday *et al.* • Behavioural interventions for sleep problems

- Clinical Handbook of Sleep Disorders in Children* (ed. C. E. Schaefer), pp. 311–33. Jason Aronson, Northvale, N.J..
- France K. G. & Hudson S. M. (1993) Management of infant sleep disturbance: a review. *Clinical Psychology Review* **13**, 635–47.
- Gironda R. J., Lloyd J., Clark M. E. & Walker R. L. (2007) Preliminary evaluation of reliability and criterion validity of Actiwatch Score. *Journal of Rehabilitation Research & Development* **44**, 223–30.
- Gunning M. J. & Espie C. A. (2003) Psychological treatment of reported sleep disorder in adults with intellectual disability using a multiple baseline design. *Journal of Intellectual Disability Research* **47**, 191–202.
- Haythornthwaite J. A., Hegel M. T. & Kerns R. D. (1991) Development of a sleep diary for chronic pain patients. *Journal of Pain Symptom Management* **6**, 65–72.
- Higgins, J. P. T., & Green, S., (eds). (2011). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions* (Version 5.1.0). The Cochrane Collaboration, London. Retrieved Wednesday 8th April 2015. Available from www.cochrane-handbook.org.
- Hylkema T. & Vlaskamp C. (2009) Significant improvement in sleep in people with intellectual disabilities living in residential settings by non-pharmaceutical interventions. *Journal of Intellectual Disability Research* **53**, 695–703.
- ICSD-3 (2014) *International Classification of Sleep Disorders – Third Edition*. American Academy of Sleep Medicine, Darien, IL.
- Irwin M. R., Cole J. C. & Nicassio P. M. (2006) Comparative meta-analysis of behavioural interventions for insomnia and their efficacy in middle-aged adults and in older adults 55+ years of age. *Health Psychology* **25**, 3.
- Johnson C. R. (1996) Sleep problems in children with mental retardation and autism. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America* **5**, 673–83.
- Kratochwill, T. R., Hitchcock, J., Horner, R. H., Levin, J. R., Odom, S. L., Rindskopf, D. M & Shadish, W. R. (2010). Single-case designs technical documentation. Retrieved from What Works Clearinghouse website: http://ies.ed.gov/ncee/wwc/pdf/wwc_scd.pdf.
- Kuhn B. R. & Elliott A. J. (2003) Treatment efficacy in behavioural pediatric sleep medicine. *Journal of Psychosomatic Research* **54**, 587–97.
- Maas A. P. H. M., Didden R., Korzilius H., Braam W., Collin P., Smits M. G. *et al.* (2011) Psychometric properties of a sleep questionnaire for use in individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* **32**, 2467–79.
- Meltzer L. J. & Mindell J. A. (2014) Systematic review and meta-analysis of behavioral interventions for pediatric insomnia. *Journal of Pediatric Psychology* **39**, 932–48.
- Mindell J. A. (1999) Empirically supported treatments in pediatric psychology: bedtime refusal and night wakings in young children. *Journal of Pediatric Psychology* **24**, 465–81.
- Mindell J. A., Khun B., Lewin D. S., Meltzer L. J. & Sadeh A. (2006) Behavioral treatment of bedtime problems and night wakings in infants and young children. *Sleep* **29**, 1263–76.
- Mindell, J. A., & Owens, J. A., (eds). (2003). *A Clinical Guide to Pediatric Sleep: Diagnosis and Management of Sleep Problems*. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, PA.
- Montgomery P., Stores G. & Wiggs L. (2004) The relative efficacy of two brief treatments for sleep problems in young learning disabled (mentally retarded) children: a randomized controlled trial. *Archives of Disease in Childhood* **85**, 125–30.
- Pallesen S., Nordhus I. H. & Kvale G. (1998) Nonpharmacological interventions for insomnia in older adults: a meta-analysis of treatment efficacy. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training* **35**, 472–82.
- Parker R. I., Vannest K. J. & Davis J. L. (2011a) Effect size in single-case research: a review of nine nonoverlap techniques. *Behaviour Modification* **35**, 303–22.
- Parker R. I., Vannest K. J., Davis J. L. & Sauber S. B. (2011b) Combining nonoverlap and trend for single-case research: Tau-U. *Behaviour Therapy* **42**, 284–99.
- Phillips L. & Appleton R. E. (2004) Systematic review of melatonin treatment in children with neurodevelopmental disabilities and sleep impairment. *Developmental Medicine & Child Neurology* **46**, 771–5.
- Reichow B., Volkmar F. R. & Cicchetti D. V. (2008) Development of the evaluative method for evaluating and determining evidence-based practices in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* **38**, 1311–9.
- Richdale A., Francis A., Gavidia-Payne S. & Cotton S. (2000) Stress, behaviour and sleep problems in children with an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* **25**, 147–61.
- Sakakini, R. J. (2011). *Behavioural treatments for sleep problems in youth: a meta-analytic review* (Doctoral dissertation). St John's University, New York.
- Schwichtenberg A. J. & Malow B. A. (2015) Melatonin treatment in children with developmental disabilities. *Sleep Medicine Clinics* **10**, 181–7.
- Spruyt K. & Curfs L. M. (2015) Non-pharmacological management of problematic sleeping in children with developmental disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology* **57**, 120–36.
- Stores G. (1996) Practitioner review: assessment and treatment of sleep disorders in children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* **37**, 907–25.
- Thackeray E. J. & Richdale A. L. (2002) The behavioural treatment of sleep difficulties in children with an intellectual disability. *Behavioural Interventions* **17**, 211–31.
- Turk J. (2003) Melatonin supplementation for severe and intractable sleep disturbance in young people with genetically determined developmental disabilities: short review and commentary. *Journal of Medical Genetics* **40**, 793–6.
- van de Wouw E., Evenhuis H. M. & Echteld M. A. (2012) Prevalence, associated factors and treatment of sleep problems in adults with intellectual disability: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities* **33**, 1310–32.
- Vannest, K.J., Parker, R.I., & Gonen, O. (2011). Single case research: web based calculators for SCR analysis (Version 1.0) [Web-based application]. College Station, TX: Texas

A&M University. Retrieved Wednesday 8th April 2015.
Available from singlecaseresearch.org.

Weiskop S., Richdale A. & Matthews J. (2005) Behavioural treatment to reduce sleep problems in children with autism or fragile X syndrome. *Developmental Medicine & Child Neurology* **47**, 94–104.

Wendt O. & Miller B. (2012) Quality appraisal of single-subject experimental designs: an overview and comparison of different appraisal tools. *Education and Treatment of Children* **35**, 235–68.

Wiggs L. & Stores G. (1998) Behavioural treatment for sleep problems in children with severe learning disabilities and challenging daytime behaviour: effect on sleep patterns of mother and child. *Journal of Sleep Research* **7**, 119–26.

Accepted 20 January 2016

Appendix 1: Effect size calculations

Effect size formulae for single group studies.

The formula for this effect size used was

$$d = \frac{M_{\text{post}} - M_{\text{pre}}}{SD_{\text{tr.change}}} \sqrt{2(1-r)}$$

Formula (1)

where $SD_{\text{tr.change}}$ is the standard deviation of change scores that was obtained by

$$SD_{\text{tr.change}} = \sqrt{SD_{\text{tr.pre}}^2 + SD_{\text{tr.post}}^2 - (2 * r * SD_{\text{tr.pre}} * SD_{\text{tr.post}})}$$

Formula (2)

$SD_{\text{tr.pre}}$ refers to the standard deviation prior to the intervention, and $SD_{\text{tr.post}}$ is the post-intervention standard deviation. Where r , a pre-post correlation coefficient was used, and when this was not available, the measure's test-retest reliability coefficient was used instead (Table 2). The process was repeated for follow-up data only for the Bramble study (1997), as the other one did not include follow-up data. Confidence intervals (CIs) were then calculated for each effect size:

$$95\% \text{ CI} = ES \pm 1.96 * SE$$

Formula (3)

SE refers to the standard error of the effect size (d) and was calculated using the following formula:

$$SEd = \sqrt{\frac{1}{n} + \frac{d^2}{2n} 2(1-r)}$$

Formula (4)

Effect size formulae for RCTs.

The following formula was used:

$$d_{\text{adjusted}} = \frac{M_{\text{treatment (post-pre)}} - M_{\text{control (post-pre)}}}{SD_{\text{pooled}}}$$

Formula (5)

As the SD_{pooled} score was not reported in any of the studies, the standard deviation of change scores within each group was calculated (Higgins & Green 2011). The two resulting SD change scores were used to obtain an estimate of the pooled standard deviation as follows:

$$SD_{\text{pooled}} = \sqrt{\frac{(n_1 - 1) SD_{\text{tr.change}}^2 + (n_2 - 1) SD_{\text{cont.change}}^2}{(n_1 + n_2) - 2}}$$

Formula (6)

where $SD_{\text{tr.change}}$ is the standard deviation of change scores within the intervention group and $SD_{\text{cont.change}}$ is the standard deviation of change scores within the control group. The values n_1 and n_2 are the number of participants in the treatment group and control group, respectively. Confidence intervals were then obtained for each effect size using Formula (3), in which the required SE was calculated using

$$SE d_{\text{adjusted}} = \sqrt{\frac{(n_1 + n_2)(1 - r^2)}{n_1 n_2} + \frac{d^2}{2(n_1 + n_2)}}$$

Formula (7)

Effect size formulae for SCEDs.

Tau-U effects were calculated using this formula:

$$\text{Tau} - U = \frac{\text{difference between paired scores}}{n/2}$$

Formula (8)

where n is the total number of observations for that participant, meaning that $n/2$ is the total number of comparisons between data-points. Tau-U scores were obtained per person for each outcome measure. Raw data were extracted from papers, and effect sizes calculated using a web application developed by

Tau-U's authors (Vannest *et al.* 2011; <http://www.singlecaseresearch.org/calculators/tau-u>). As Tau-U scores follow the S distribution, the web application also provides *P* values, standard deviations and 95% confidence intervals reported in this study.

Summary effect size formulae.

Summary effect sizes weighted by inverse of variance were obtained for the group studies using the following formula:

$$\overline{ES} = \frac{\sum(weight_i ES_i)}{\sum weight_i}$$

Formula (9)

In the case of the group studies, '*weight_i*' and '*ES_i*' refer to the weight and effect size of each individual study. This is summarised as follows:

$$weight_i = \frac{1}{variance_i} = \frac{1}{SE_i^2}$$

Formula (10)

Overall confidence intervals were also calculated using Formula 3, where the SE of the summary effect size was

$$SE_{\overline{ES}} = \sqrt{\frac{1}{\sum weight_i}}$$

Formula (11)

This process was carried out for the single group studies and the RCTs separately, to obtain 'pre-post' and 'pre-

follow up' effect sizes. Separate summary weighted effect sizes were estimated for single group and RCTs, and one overall weighted effect size across all group studies, as an overall estimate of efficacy across all group designs (Table 3). Similarly, Tau-U effect sizes were weighted by the inverse of variance. The difference with the group design approach is that weighting takes place at two levels: within-participant and across-participants. To obtain a summary weighted Tau-U for each type of sleep problem (upper part in Table 4), we summarised individual Tau-U across participants who had data for this type of sleep problem. To obtain a summary weighted Tau-U across all SCED participants (last row, Table 4), we first estimated a weighted average Tau-U per person (across any available outcomes for this person) and then obtained a summary weighted Tau-U across all SCED participants. We used the web application but also hand calculations to obtain summary weighted Tau-U and their 95% confidence intervals. Weights were calculated using formula 10.

2. Bijlage 2: checklist review Priday et al. (2017)

Checklist review EBN-proef 1

Naam beoordelaar: Katrien Roelandt

Verwijs in de tweede kolom telkens naar de exacte pagina, kolom en paragraaf waar je de gegevens vond, markeer eveneens duidelijk in het artikel zelf. Je geeft enkel verduidelijking wanneer dit in de rechterkolom gevraagd wordt.

Referentie volgens APA:	Priday, L.J., Byrne, C., Totsika, V., (2016, 7 March). <i>Behavioural interventions for sleep problems in people with an intellectual disability: a systematic review and meta-analysis of single case and group studies</i> . Journal of Intellectual Disability Research. https://doi.org/10.1111/jir.12265
Werd het artikel gepubliceerd in een peer-reviewed tijdschrift? ☐ Ja ☐ Neen	Journal of Intellectual Disability Research
Werd de onderzoeksvraag helder geformuleerd (populatie, interventies, outcome...)? ☐ Ja ☒ Neen	Indien ja: geef de onderzoeksvraag weer:
Is de zoekactie adequaat uitgevoerd? ☐ Ja ☐ Neen Werden de referentielijsten van de geselecteerde artikelen gescreend? ☐ Ja ☒ Neen Wordt er beschreven hoe de selectieprocedure van de artikelen werd uitgevoerd (in/ exclusiecriteria, filters)? ☐ Ja ☐ Neen	In welke wetenschappelijke zoeksystemen werd er gezocht? PsychInfo, PubMed en Web of Science (p. 3., kolom 2, §2) Wat waren de in/ exclusiecriteria voor de artikels? (p.3, kolom 1, §3) Inclusiecriteria: • Studies moeten voldoen aan definitie van slaapprobleem zoals gedefinieerd in huidige studie • Deelnemers moeten expliciet vermelden dat ze een verstandelijke beperking hebben, vastgesteld door zorgverleners, klinische diagnose of onderzoekscriteria • Geen leeftijdsbeperking voor deelnemers • Interventies om slaapproblemen te wijzigen moesten voldoen aan principes van toegepaste gedragsanalyse (Cooper et al. 2007; Baer et al, 1968)

	- Studies moesten experimenteel ontwerp volgen: RCT's of SCED's Exclusiecriteria: - Studies uitgesloten als deelnemers gemelde biologische of fysiologische aandoeningen hebben die de slaap kunnen beïnvloeden, zoals epilepsie of chronische pijn - Farmacologische interventies of gecombineerde gedrags-farmacologische interventies werden uitgesloten - Alle kwalitatieve casestudies, niet-experimentele casestudies en theoretische papers werden uitgesloten.
Beoordeelden de auteurs de kwaliteit van de geïnccludeerde artikelen? ☒ Ja ☐ Neen	(p.4, kolom 2, §3 en p. 11, kolom 1, §2))
Zijn de belangrijkste kenmerken van de oorspronkelijke onderzoeken beschreven (design, steekproefgrootte, onderzoeksvragen, dataverzameling/analyse...)? ☒ Ja ☐ Neen	Hoeveel artikelen werden er geïnccludeerd? 7 (p.4, kolom 1, §1)
Worden de resultaten van de review geïntegreerd weergegeven? ☒ Ja ☐ Neen	Inventariseer kort de belangrijkste resultaten: - Farmacologische interventies, zoals melatonine, tonen positieve effecten op inslaaptijd, nachtelijk ontwaken en slaapduur bij individuen met verstandelijke beperkingen. (p. 2, kolom 1, § 2) - De effectiviteit voor nachtelijk ontwaken en totale slaapduur is niet consistent in alle studies, en de effectiviteit op lange termijn blijft onzeker. - Gedragsinterventies, gebaseerd op toegepaste gedragsanalyse, richten zich op het aanleren van slaapgewoonten (p. 2, kolom 1, § 4) - Gebrek aan uniforme definitie voor slaapproblemen in deze populatie benadrukt de noodzaak van verder onderzoek en alternatieve behandelingsbenaderingen. (p. 2, kolom 1, § 1)
Worden de implicaties voor verder onderzoek en/of het werkveld beschreven? ☒ Ja ☐ Neen	Wat is de relevantie van dit onderzoek voor de praktijk? Melatonine en gedragsinterventies tonen positieve effecten op slaap bij personen met verstandelijke beperking. (p. 2, kolom 1, § 2)

	• Gedragsinterventies leren individuen zelfstandig in- en doorslapen • Meer hoogwaardig onderzoek is nodig om de effectiviteit van gedragsinterventies te bevestigen. (p. 12, kolom 1, § 2) • Langdurige effecten variëren, vereisen monitoring van specifiek gedragingen.
--	--

3. Bijlage 3: full tekst artikel Shanahan et al. (2019)

Systematic Review

Interventions for sleep difficulties in adults with an intellectual disability: a systematic review

P. J. Shanahan,^{1,2} S. Palod,² K. J. Smith,¹ C. Fife-Schaw¹ & N. Mirza³¹ Department of Psychological Sciences, School of Psychology, Faculty of Health and Medicine, University of Surrey, Guildford, UK² Neurodevelopmental Services, Your Healthcare CIC, Surbiton, UK³ Sutton and Merton Mental Health Intellectual Disability Team, Jubilee Health Centre, Wallington, UK

Abstract

Background Current literature highlights higher prevalence rates of sleep difficulties amongst adults with an intellectual disability. However, no synthesis has been conducted to assess the effectiveness of existing interventions in this population. Thus, the aim of this review was to assess the effectiveness of sleep interventions in adults with an intellectual disability (ID).

Method Eight databases were searched to identify interventions for sleep difficulties amongst adults with an ID. The study quality was assessed with the Risk Of Bias In Non-randomised Studies – of Interventions. Nine studies ($n = 97$) were eligible for inclusion in the review.

Results There was a notable study on heterogeneity in terms of the population, study design, intervention studied, sleep assessment and outcome assessments used. Eight of the nine studies reported improvement in sleep following intervention. However, these findings need additional support as only 97 participants involving a variety of interventions and measurement systems were used across all studies.

Furthermore, eight of the nine studies had serious to critical risk of bias. The only study identified as having low risk of bias was a placebo-controlled randomised controlled trial for the use of melatonin.

Conclusions This review highlights the need for objective measures such as actigraphy and studies with greater experimental control investigating sleep interventions in adults with ID.

Keywords adult, insomnia, intellectual disability, sleep, treatment

Background

Sleep difficulties affect the amount, quality and timing of sleep (World Health Organisation 1992) and can affect up to 30% of the general population (Ferrie, Kumari, Salo, Singh-Manoux & Kivimäki 2011). The implementation of evidence-based sleep intervention strategies can help to reduce some of the short-term and long-term health and behavioural consequences of poor sleep (Cappuccio, D'Elia, Strazzullo & Miller 2010; Cappuccio, Cooper, Delia, Strazzullo & Miller 2011; Irwin, Olmstead & Carroll 2016). However, intervention strategies that are advocated for in the general population (e.g. cognitive behavioural therapy) may not always be appropriate

Correspondence: Mr. Paul J. Shanahan, Neurodevelopmental Services, Your Healthcare CIC, Hollyfield House, 22 Hollyfield Road, Surbiton, UK (e-mail: p.j.shanahan@surrey.ac.uk).

or accessible for specialised populations such as adults with an intellectual disability (ID).

A systematic review of the prevalence of sleep difficulties amongst adults with ID identified that 32% experienced multiple sleep difficulties (Boyle *et al.* 2010; Van de Wouw, Evenhuis & Echteld 2012). Using the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fourth Edition diagnostic criteria for insomnia, the prevalence was found to increase with age (Phillips & Mannino 2005). Previous work also indicates that adults with an ID have significantly less stable and more fragmented sleep than adults from the general population (Maaskant, van de Wouw, van Wijck, Evenhuis & Echteld 2013). Furthermore, evidence indicates that individuals with higher severity or co-morbid disabilities are at an increased likelihood of having sleep difficulties (Lindblom *et al.* 2001).

In addition to the broad health consequences of sleep difficulties, there is evidence that adults with an ID can also exhibit challenging behaviours as a result of issues with their sleep (Lenjavi, Ahuja, Touchette & Sandman 2010). In particular, adults with higher support and communication needs present with an increased frequency of behaviours that challenge as a result of difficulties with their sleep (Vollmer & Smith 1996; Matson, González, Terlonge, Thorson & Laud 2007; Lenjavi *et al.* 2010). These challenging behaviours are associated with a higher cost of support and higher utilisation rates of day centres and specialists in community teams (Knapp, Comas-herrera, Beecham & Pendaries 2005; Griffith & Hastings 2014).

Despite evidence supporting the prevalence and issues associated with sleep difficulties in adults with an ID, there is a need for more clarity around the evidence that supports existing recommendations. Within the UK, the National Institute for Health and Care Excellence (2015) recommends the use of functional analysis of problem sleep behaviours and structured bedtime routines prior to medication such as melatonin. However, the evidence base underpinning the use of this approach has primarily focused on studies involving children (O'Reilly 1995; Hanley, Iwata & McCord 2003). Within the UK, the use of melatonin for adults with an ID is currently licenced for those aged 55 or over and for a maximum of 13 weeks (National Institute for Health and Care Excellence 2015); thus, it is a commonly used intervention for insomnia.

Interventions typically utilised following assessment involve sleep hygiene and stimulus control. Sleep hygiene focuses on lifestyle and environmental factors such as reducing the consumption of caffeine, exercising regularly, avoiding daytime naps and managing stress to promote sleep (Irish, Kline, Gunn, Buysse & Hall 2015). Stimulus control reduces stimuli that promote wakefulness in the sleeping environment. Examples include avoiding the use of a television in the sleep environment and leaving the sleeping environment after 15 min if unable to sleep until feeling sleepy (Gunning & Espie 2003). Other interventions that may be effective in the adult population include optimal scheduling of sleep, light therapy and a multicomponent behaviour plan based on the function of sleep disrupting behaviour (Van de Wouw *et al.* 2012).

Existing syntheses on the effectiveness of sleep interventions in ID combine results from adult and child populations (Van de Wouw *et al.* 2012; Priday, Byrne & Totsika 2017). Therefore, there is a need for research that systematically examines the effectiveness of sleep interventions for adults with an ID. The aim of this work was to systematically determine the effectiveness of existing sleep interventions for adults aged 18+ with an ID.

Methods

Search strategy

A systematic literature search was performed in June 2017 using search terms categorised into 'intellectual disability', 'sleep' and 'adult' (Table 1). Search terms were combined using the Boolean operators 'and' between categories and 'or' within categories. Only those papers published between January 1997 and August 2017 were considered in the first search. The 20-year time frame was chosen based on the American Academy of Sleep Medicine's conclusion that actigraphy was a useful research tool for the study of sleep in 1995 (Martin & Hakim 2011). Only papers published in English were reviewed. The search terms were entered into the following electronic databases: BNI (Proquest, Michigan, USA), CINAHL (Elsevier, Amsterdam, Netherlands), HBE (EBSCO, Ipswich, USA), HMIC (OVID, Leeds, UK), MEDLINE (EBSCO, Ipswich, USA; and Proquest, Michigan,

Table 1 Search strategy (Boolean operators 'or' and 'and' between columns)

Intellectual disability	Sleep	Adult (>18 years)
intellectual disability, intellectually retarded, intellectually disabled, mental disability, mentally disabled, idiocy, mental deficiency, learning disability, learning disorder, learning disturbance, developmental disability, mental handicap, mentally handicap, intellectual handicap, intellectually handicap, Down syndrome, mental incapacity, intellectual incapacity and oligophrenia	sleep, sleep disorder, insomnia, dyssomnia, parasomnia, parasomnias, somnolence, hypersomnia, circadian, wake, ultradian, night terrors, sleepwalking, somnambulism, nightmares, sleep apnoea, nocturnal, hypnotics, soporific, REM, nap, narcolepsy, snoring and sleep paralysis	adult, middle aged, ageing, elderly, geriatric, old and senior

USA), PsychArticles (American Psychological Association, Washington DC, USA), PsychINFO (American Psychological Association, Washington DC, USA) and PubMed (United States National Library of Medicine, Bethesda, MD, USA). A second search was completed using the criteria published in June 2017 in specialised journals including *Advances in Psychiatric Treatment*, *The Psychiatrist* and *British Journal of Psychiatry* (see Table 1 for a list of all the search terms used). A third search was completed to review papers published between June 2017 and August 2018. References of the included studies were also reviewed.

The protocol is available on PROSPERO with ID: CRD42017076262 (https://www.crd.york.ac.uk/PROSPERO/display_record.php?RecordID=76262).

Selection criteria

All studies published in a peer-reviewed journal with experimental designs were considered; thus, studies that did not provide information on a study design or were neither quantitative nor narrative in nature were not included. The type of experimental designs used included A-B designs, randomised controlled trials and multiple baseline designs. Studies were selected if they attempted to formally evaluate the change in sleep following sleep interventions in adults aged 18 and over with a diagnosed ID. We included experimental studies, case series designs and case reports. ID had to be identified using local or international diagnostic criteria and terminology. Studies were required to assess sleep difficulties in adults with an ID although no restrictions were placed on the assessments used to evaluate sleep difficulties.

In studies that involved both children and adults, information on sleep for the adult participants had to be separately reported in the text or a table/figure (for at least one participant). Articles with a reported change in sleep noted as a secondary effect were excluded such as mental health problems (i.e. mood disorder, anxiety disorder, psychotic disorder, amnesic disorder, attention-deficit hyperactivity disorder or personality disorder; Schutte-Rodin, Broch, Buysse, Dorsey & Sateia 2008).

Selection process

Two reviewers (P. S. and N. M.) independently screened the articles for eligibility (Figure 1). Disagreements in identified articles were resolved through consensus or failing this with the help of another reviewer (S. P.).

Articles that included children and adults without reporting adult data separately were contacted via email ($n = 3$). Those who subsequently provided adult-only data were included in the review ($n = 2$).

Data extraction and management

The following data were collated by the first researcher (P. S.) of the agreed journal articles for inclusion (Table 2):

- Participant characteristics: number of participants, study population (country, age, gender)
- Study characteristics: study design
- Intellectual disability criteria
- Sleep difficulty criteria
- Interventions used in the study
- Data on the efficacy of intervention

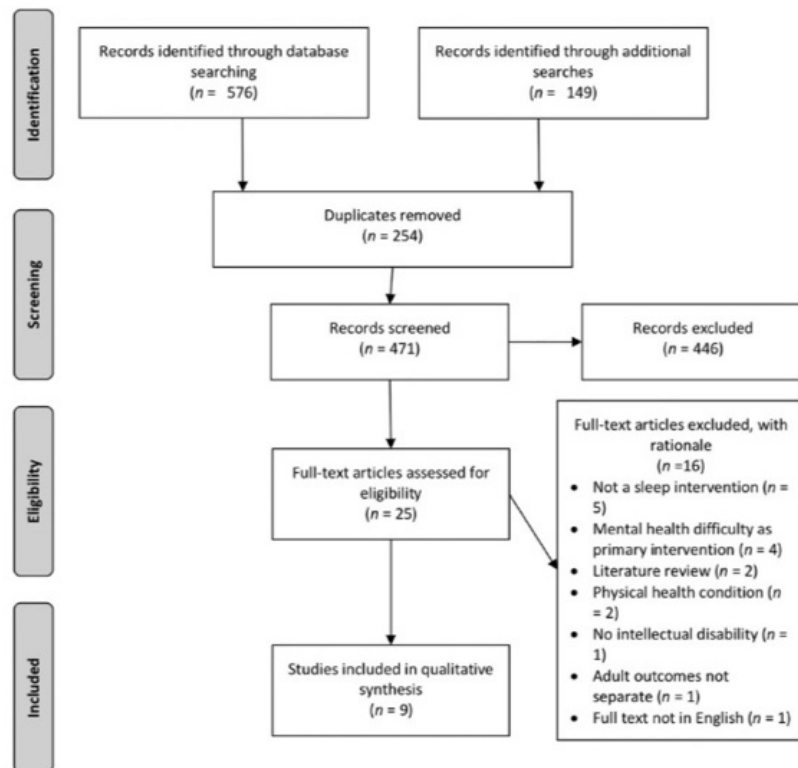


Figure 1 Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses flow chart of selection.

Quality assessment

Quality assessment was completed by three researchers separately (P. S., N. M. and S. P.). The quality of each study and its most relevant study result were assessed using the Risk Of Bias In Non-randomised Studies – of Interventions tool (ROBINS-I; Sterne *et al.* 2016). The ROBINS-I is a framework for assessing the risk of bias that may arise from confounding by selection of participants into the study, measurement of interventions, departures from intended interventions, missing data, measurement of outcomes and selection of reported results. Each domain is determined as having low, moderate, serious or critical risk of bias. The overall risk of bias was judged as the most severe risk of bias found in any domain. The exact interrater agreement between researchers of the first quality assessment completion was 95%. Reporting of the systematic review followed Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (Moher *et al.* 2009) guidelines.

Results

The initial search identified 725 articles. Once articles had been screened, nine were included in the systematic review. The main reasons for excluding articles following abstract review included the study not containing an intervention and/or having participants under 18. Figure 1 represents the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses flow chart of the study selection. Table 2 is a summary of the study design, measurement of sleep difficulties used and interventions in the identified studies. Sixteen studies were excluded following a full text review. Reasons for exclusion following full text review included no sleep intervention ($N = 5$), mental health difficulty as the primary intervention ($N = 4$), literature review ($N = 2$), physical health condition ($N = 2$), no ID ($N = 1$), adult outcomes not separated from younger participants even after contacting the authors ($N = 1$) and article not published in English ($N = 1$).

Table 2 Study characteristics

Authors	Sample				Study design	ID [†] criteria	Sleep difficulty criteria	Intervention type	Efficacy of intervention
	N	Country	Age	Gender (% male)					
Braam, Didden, Smit, and Curfs (2008)	51 (21 adults)	Netherlands	20–78 (adult only)	66.7	Randomised, placebo-controlled study	Level of ID based on the age equivalent on the Social Functioning Scale for the Mentally Retarded	Sleep onset latency of 30 min or more, two or more periods of night waking's that lasted 45 min each night, five or more night waking's lasting more than 15 min each, during at least five nights each week. Present for the duration of at least 1 year	Melatonin (5 mg) or placebo	Significant change in sleep onset time ($P < 0.01$), decrease in sleep onset latency ($P < 0.01$), decrease in number of night wakes per night ($P < 0.05$), duration in night wakes ($P < 0.05$) and increase in total sleep time ($P < 0.05$)
Didden, Curfs, van Driel, and de Moor (2002)	4 (1 adult)	Netherlands	25 (adult only)	75	Case series (multiple baseline design)	Not given	'Wake up several times'	Functional assessment and recommendations (extinction)	Visual analysis of data and reported improvement in night time disruptive behaviour
Gunning and Espie (2003)	155 (start) – > 9 (completed)	UK	20–47	45.8	Case series (multiple baseline design)	From medical history	Structured assessment to diagnose sleep problems within framework of ICSD-R [‡]	Optimal scheduling, sleep hygiene, stimulus control, relaxation, light therapy and cognitive behaviour therapy	Improvements to target variables found for six participants ($P < 0.05$)
Hare, Dodd, and Arshad (2008)	3	UK	43–69	66.6	Case series (AB design)	The Casemix Scale	Difficulty falling asleep, broken sleep, waking up during the night without any	Melatonin (6–12 mg [§])	Improvement reported in sleep duration, however, not clinically significant

Table 2. (Continued)

Authors	Sample				Study design	ID [†] criteria	Sleep difficulty criteria	Intervention type	Efficacy of intervention
	N	Country	Age	Gender (% male)					
Hylkema and Vlaskamp (2009)	41 (34 adults)	Netherlands	19–66 (adult only)	63.4	Case series (AB design)	Level of ID categorised into moderate to severe (unclear diagnostic criteria)	reason, waking in the early hours of the morning, reversal of sleep pattern, sleeping during the day and awake at night Registration form with why it was thought had a sleep difficulty, sleep hygiene checklist, survey of activities, sleep diary and actigraphy	MDT [‡] decided intervention, varying type: activity, different daily routines, sleep scheduling and other	Improvement in sleep efficiency and latency ($P < 0.001$)
Richings and Feroz-Namar (2010)	3	UK	32–74	33.3	Case series (series of individual case studies)	Not given	In text, not written separately: 'poor sleep', 'sleeping poorly', 'difficulty falling asleep'	Melatonin (2.5–10 mg)	Increased agitation reported following use of melatonin
Short and Carpenter (1998)	1	UK	34	100	Case study	Not given	'Difficulty getting off to sleep and waking frequently during the early hours of the morning, excessive daytime drowsiness and lethargy'	Light therapy	Sleep improvement reported
	2	UK	18–24	0	Case series (AB design)	Full Scale IQ ^{††}		Imagery rehearsal therapy	

Table 2. (Continued)

Authors	Sample				Study design	ID [†] criteria	Sleep difficulty criteria	Intervention type	Efficacy of intervention
	N	Country	Age	Gender (% male)					
Stenfert-Kroese and Thomas (2006)	109	UK	18–67	65	Retrospective case note analysis	ICD-10 (categorised as mild, moderate, severe or profound)	Verbally reported. No formal assessment	Melatonin (2.5–10 mg)	Participant verbally reported decrease in nightmares
Ward, Nanjappa, Hinder, and Roy (2015)	(23 adults, 2 adults without ID)						Type reported: generally disturbed sleep, initial insomnia, early morning awakening, both initial insomnia and early morning awakening, reversed sleep pattern, awake all night, indication not recorded		Sleep improvement reported in 15 of 23 participants

No P values are shown when not presented in paper.

[†]Intellectual disability.[‡]International Classification of Sleep Disorders – Revised.[§]Milligrams.[¶]Multi-disciplinary team.^{||}Intelligence quotient.

Of the nine articles included, risk of bias was evaluated. Levels of risk across the six domains are summarised in Table 3. The overall risk of bias identified one study that had a low risk (Braam *et al.* 2008), two with serious risk (Short & Carpenter 1998; Gunning & Espie 2003) and six with critical risk of bias (Didden *et al.* 2002; Stenfert-Kroese & Thomas 2006; Hare *et al.* 2008; Hylkema & Vlaskamp 2009; Richings & Feroz-Nainar 2010; Ward *et al.* 2015).

Study characteristics

The number of adult participants in nine sleep studies varied from 1 to 34 (mean = 10). The total number of adult participants across studies was 97. The age range of the participants included was from 18 to 78 years (mean = 41 years). Severity of ID across all studies included mild ($N = 6$), moderate ($N = 17$), severe ($N = 34$), profound ($N = 16$), IQ 55–69 ($N = 2$) and not reported ($N = 22$). Of the 22 not reported, causes of ID included Down syndrome ($N = 4$), congenital rubella ($N = 2$), trauma ($N = 1$), Bardet–Biedl syndrome ($N = 1$), encephalitis 9 MND ($N = 2$), Prader–Willi syndrome ($N = 1$), hypothyroidism ($N = 1$) and perinatal problems ($N = 1$) and unknown ($N = 9$). Six studies were completed in the UK and three in the Netherlands.

Experimental designs included a randomised, placebo-controlled study ($N = 1$; Braam *et al.* 2008), case series ($N = 6$; Short & Carpenter 1998; Gunning

& Espie 2003; Stenfert-Kroese & Thomas 2006; Hare *et al.* 2008; Hylkema & Vlaskamp 2009; Richings & Feroz-Nainar 2010), case study ($N = 1$; Didden *et al.* 2002) and retrospective case note analysis ($N = 1$; Ward *et al.* 2015). Other medications (including aripiprazole, citalopram, carbamazepine, sodium valproate, diazepam, lamotrigine and cispapride) that participants were taking was reported in nine participants out of 97 (Short & Carpenter 1998; Hare *et al.* 2008; Richings & Feroz-Nainar 2010). Nineteen participants were reported to have epilepsy, 19 participants diagnosed with autism and one had a diagnosis of attention-deficit hyperactivity disorder. Visual impairment was reported in eight participants across all studies despite sampling not purposefully identifying this cohort.

Identification of a sleep difficulty

One study assessed the type of sleep difficulty using a questionnaire created by the author based on the International Classification of Sleep Disorders Revised (Gunning & Espie 2003). One study used a combination of factors including a sleep diary, actigraphy, screening questionnaire and activity checklist (Hylkema & Vlaskamp 2009). Braam *et al.* (2008) utilised a sleep diary completed by family or carers to assess the sleep difficulty measuring sleep onset latency, sleep onset time, wake time, total sleep time, number and duration of night wakes.

Table 3 ROBINS-I risk of bias assessment (low, moderate, serious, critical, no info)

Authors	Confounding	Selection	Measurement of intervention	Missing data	Measurement of outcomes	Reported result	Overall risk of bias
Braam <i>et al.</i> (2008)	Low	Low	Low	Low	Low	Low	Low
Didden <i>et al.</i> (2002)	Critical	Serious	Serious	Critical	Serious	Low	Critical
Gunning and Espie (2003)	Moderate	Low	Serious	Serious	Serious	Low	Serious
Hare <i>et al.</i> (2008)	Critical	Moderate	Serious	Low	Serious	No Info	Critical
Hylkema and Vlaskamp (2009)	Critical	Serious	Critical	Moderate	Serious	Moderate	Critical
Richings and Feroz-Nainar (2010)	Critical	Low	Serious	Critical	No Info	Critical	Critical
Short and Carpenter (1998)	Serious	Low	Serious	No Info	No Info	No Info	Serious
Stenfert-Kroese and Thomas (2006)	Critical	No Info	Serious	Serious	Critical	Serious	Critical
Ward <i>et al.</i> (2015)	Critical	Critical	Critical	Moderate	Critical	Serious	Critical

ROBINS-I, Risk Of Bias In Non-randomised Studies – of Interventions.

Five studies used verbal report of the individuals being assessed or their carers including sleep onset latency, night waking or subjective quality such as *poor sleep* (Short & Carpenter 1998; Didden *et al.* 2002; Stenfort-Kroese & Thomas 2006; Hare *et al.* 2008; Richings & Feroz-Nainar 2010; Ward *et al.* 2015).

Measurement of sleep difficulties

A Cambridge Neurotechnology Actiwatch was used to measure duration sleeping, duration awake, sleep efficiency, number of sleep bouts, number of wake bouts, fragmentation index and hours of sleep onset latency in two studies (Hare *et al.* 2008; Hylkema & Vlaskamp 2009). Didden *et al.* (2002) reported number of minutes of behaviours associated with night-time disruption caused using an individualised monitoring form. Gunning and Espie (2003) reported different measurement types across all participants in the study including sleep onset latency, night wakes, total sleep time, caffeine consumption and number of episodes of night bedclothes removal using individualised sleep diaries completed by carers. Other measures used included carer sleep quality rating and morning sleepiness rating (Gunning & Espie 2003). Richings and Feroz-Nainar (2010) relied on the difficulties being verbally reported to clinicians. Short and Carpenter (1998) did not specify how sleep difficulties were measured. Stenfort-Kroese

and Thomas (2006) utilised participant self-report for frequency of nightmares per week. Braam *et al.* (2008) used a diary completed by a patient or carer focusing on sleep onset latency, number of night wakes, sleep onset time, wake up time, number and duration of night wakes and total sleep time. Ward *et al.* (2015) utilised carer verbal reports and in some cases a sleep diary.

Three studies assessed the differences between baseline and follow up statistically (Gunning & Espie 2003; Braam *et al.* 2008; Hylkema & Vlaskamp 2009), two created categories according to whether they felt participants' sleep had improved (Didden *et al.* 2002; Hare *et al.* 2008) and four assessed differences qualitatively (Short & Carpenter 1998; Stenfort-Kroese & Thomas 2006; Richings & Feroz-Nainar 2010; Ward *et al.* 2015).

As defined by the International Classification for Diseases – 10th Revision criteria for a sleep disorder, the amount, quality or timing of sleep is required to be affected (World Health Organisation 1992). Figure 2 summarises the number of participants across nine sleep intervention studies in which the sleep onset latency, duration and number of night wakes were recorded prior and after intervention. Sleep onset latency was only recorded in 58 participants, sleep duration was measured in 49 participants and number of night wakes was reported in 16 participants across all included studies.

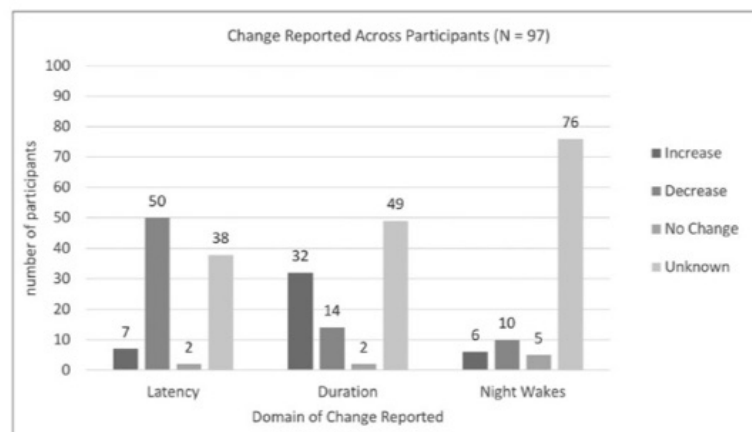


Figure 2 Reported change in key domains.

Interventions for sleep difficulties

Across the nine studies, interventions were not directly comparable. Either interventions varied across studies or the outcome measures used were different. The following is a summary of the main intervention methodologies evaluated in the included articles.

a Melatonin

Melatonin was used in four studies and a total of 40 participants in varying doses (2.5–12 mg; Braam *et al.* 2008; Hare *et al.* 2008; Richings & Feroz-Nainar 2010; Ward *et al.* 2015). Braam *et al.* (2008), which had a low risk of bias, identified that in eleven adult participants, 5 mg of melatonin was significantly (difference in change 29.48; $P < 0.01$) more effective than a placebo ($N = 10$) at decreasing sleep onset latency. Ward *et al.* (2015) had a serious risk of bias in the reported result, which identified 'mild', 'good' and 'excellent' improvements in 15 of the 23 adult participants who were prescribed between 2.5 and 10 mg of melatonin. In one case series with 'critical' risk of bias, all three participants stopped taking melatonin due to agitation (Richings & Feroz-Nainar 2010). The final case series with three participants did not report enough information to make an informed decision about risk of bias (Hare *et al.* 2008). Improvements in sleep duration were noted in two of the three participants; however, conclusions about overall efficacy could not be established (Hare *et al.* 2008).

b Functional assessment

One study identified completed a functional assessment (through interviews and behaviour recording) and implemented an extinction intervention on a 25-year-old (Didden *et al.* 2002). Extinction involves removing a reinforcer that maintains a behaviour (Didden *et al.* 2002). This found a decrease in 'night time disruption'; however, it was unclear if this increased sleep quality across other domains such as latency or duration (Didden *et al.* 2002).

c Mixed methods

Two studies used multiple or specific methods depending on the presenting sleep difficulty

(Gunning & Espie 2003; Hylkema & Vlaskamp 2009). The intervention components utilised with nine participants identified by Gunning and Espie (2003) were 'optimal scheduling', 'sleep hygiene', 'stimulus control', 'relaxation', 'light therapy' and 'cognitive behaviour therapy'. Six of the nine intervention packages produced a statistically significant effect on one of the outcome measures evaluated with varying effect sizes and levels of significance (Gunning & Espie 2003). Hylkema and Vlaskamp (2009) utilised methods agreed on by a multi-disciplinary team including varying activities, different daily routines, sleep scheduling and other with 34 participants. Statistically significant ($P < 0.001$) improvements were noted in sleep efficiency and latency (Hylkema and Vlaskamp 2009).

d Other

Light therapy was used in one case study (Short & Carpenter 1998). Risk of bias was unable to be established due to lack of information. The authors reported that following 2 weeks, sleep patterns were reported to be normal and remained stable (Short & Carpenter 1998). Imagery rehearsal is the final intervention used in a case series with two participants (Stenfert-Kroese & Thomas 2006). The participants reported no further nightmares following 2 weeks of intervention and at 6 months (Stenfert-Kroese & Thomas 2006).

Discussion

Primary findings

This systematic review aimed to identify if sleep interventions in adults with an ID improved sleep. Across all reviewed studies, seven reported that sleep interventions improved the sleep of their participants. However, there was a notable heterogeneity between studies in terms of sleep assessments, population studied, sleep intervention utilised, outcome reported, medications reported and analysis of results. This heterogeneity makes it difficult to synthesise a clear message about which sleep interventions work well for adults with an ID. Furthermore, findings from this study also indicated that the overall quality of studies in this field is low. Of the included studies, only one was evaluated to have

an overall low risk of bias. The remaining studies had a serious to critical risk of bias.

It is not surprising that there is a perception that sleep difficulties in this population cannot be changed (O'Reilly 1995; Wiggs & Stores 1996; Symons, Davis & Thompson 2000). Adding to the complications, the methods identifying sleep difficulties varied significantly. Actigraphy has been correlated with polysomnography and indicated as an objective measure of sleep in both drug and non-pharmacological interventions (Sadeh 2011; Mantua, Gravel & Spencer 2016; Riemann *et al.* 2017). Despite the weight of evidence and a population who often cannot verbally report their experience, only two studies with 37 adults utilised actiwatches (Hare *et al.* 2008; Hylkema & Vlaskamp 2009; Martin & Hakim 2011).

Sleep hygiene and behavioural interventions

Despite several published randomised trials of behavioural interventions with children, no high-quality studies have assessed behavioural interventions in adult populations with an ID (Wiggs & Stores 1998; Montgomery, Stores & Wiggs 2004).

Current interventions that authors have indicated efficacy amongst some sleep parameters and participants in the current literature include optimal night time or sleep scheduling, different daily routines, varying activities, sleep hygiene, stimulus control, relaxation, light therapy and cognitive behaviour therapy (Gunning & Espie 2003; Hylkema & Vlaskamp 2009). Gunning and Espie (2003) specified criteria for the use of specific interventions. Hylkema and Vlaskamp (2009) relied on an MDT decision-making process, leading to a lack of clarity about which interventions are indicated or effective for specific sleep difficulties. Despite being recommended, no functional analysis procedure has been identified in the current review for behaviours that challenge that impact on sleep or as part of a sleep intervention study (Wiggs & Stores 1998; Iwata & Dozier 2008; National Institute for Health and Care Excellence 2015). However, functional assessments have shown an initial benefit, but more studies investigating this with a variety of functions for behaviour are necessary (Didden *et al.* 2002).

Melatonin

Melatonin was the only medication evaluated in the current review for sleep difficulties in adults with an ID. Although the highest quality evidence indicates benefits in sleep onset latency for the use of melatonin in the population, potential agitation, aggression and restless were noted in a small number of cases (Braam *et al.* 2008; Hare *et al.* 2008; Richings & Feroz-Nainar 2010; Ward *et al.* 2015). Similar mixed results in evidence have been found by Braam *et al.* (2009) in a meta-analysis for the use of melatonin. These mixed results could be attributable to individual differences in receptor sensitivity as a causative factor amongst adults with an ID (Pandi-Perumal *et al.* 2008).

Future research and clinical implications

The goal of this study was to examine the effectiveness of sleep interventions on sleep in adults with an ID. There is evidence, however, that sleep improvement can be a secondary consequence of mental health or lifestyle interventions (Altabet, Newman & Watson-Johnson 2001; Biswas, Bhaumik & Branford 2001; Verhoeven, Egger, Willemsen, de Leijer & Kleefstra 2012; Wilhite, Biren & Spencer 2012; Majeske, Garakani, Maloutas, Bryson & Kellner 2013). As having an ID is frequently co-morbid with other physical, behavioural and mental health conditions, sleep disruption is often an indirect consequence of co-morbidity. For instance, results from studies focusing on fitness, depression and bipolar disorder indicate positive effects on sleep following interventions (Altabet *et al.* 2001; Wilhite *et al.* 2012; Majeske *et al.* 2013; Hamers, Festen & Hermans 2018). This indicates that the improvement of sleep in adults with an ID may involve a careful consideration of co-occurring morbidities and what works for those morbidities. While investigating sleep improvement as an indirect improvement of other interventions was beyond the scope of this review, a broader review on interventions and sleep improvement in adults with ID could represent an interesting avenue for future research. In addition, including individual with co-morbid mental health conditions and of course children with ID would also provide more information regarding the best interventions for sleep disturbances.

The use of melatonin and other medications that are commonly prescribed lead to polypharmacy in

practice for sleep difficulties that may make evaluating individual components more difficult (Lake, Balogh & Lunskey 2012; National Institute for Health and Care Excellence 2013; Ward *et al.* 2015). In the UK, in line with stopping over medicating people with learning disability (<https://www.england.nhs.uk/learning-disabilities/improving-health/stomp/>), standardised pathways and medicating practices should be considered for treating sleep along with mental health conditions. Reducing variations in prescribing practices across a larger sample should be considered to strengthen the evidence for medication in sleep difficulties.

As heterogeneous data collected throughout studies have hindered a clear synthesis of efficacy, the use of a standardised ID sleep diary or actigraphy should be used in clinical practice and research (Riemann *et al.* 2017). There is also a need to compare medications, such as melatonin, and function-based behavioural interventions to 'treatment as usual' for sleep difficulties in adults with ID (Asaria, Griffin & Cookson 2016). This should also take into account differences in presenting problems including physical and mental health concerns (Benca 2005; Matson *et al.* 2007; Walker 2009; Freeman *et al.* 2017).

Strengths and limitations

The strengths of this study are that it is the first to systematically assess sleep interventions for adults with an ID. The present study searched a wide variety of electronic databases in the search criteria with a large variety of search terms. Unfortunately, the ability to draw robust conclusions about the potential efficacy of interventions are significantly hindered by the heterogeneity of data and low quality of included studies. The use of a randomised study while using the ROBINS-I is also a potential limitation as it may underestimate the risk of bias of that particular study. This may indicate that there is a stronger evidence base for the use of melatonin that may not always be indicated. There is also a risk of publication and language biases for current literature.

Conclusions

The evidence for assessing the effectiveness of sleep interventions for adults with an ID has significant heterogeneity and was generally of poor quality.

Because of the paucity of evidence, recommendations when adults with an ID present with a sleep difficulty or sleep disorder relies on clinicians' anecdotal evidence. However, there is an opportunity to research standardised interventions using actigraphy and a standardised sleep diary in order to address heterogeneity. In addition, medication rationalisation, epilepsy optimisation and regular health checks should be undertaken thoroughly to manage additional causes of poor sleep. Clinicians should also, where possible, screen for sleep difficulties following referrals for behaviours that challenge or mental health disorders when not responding to typical interventions.

Conflict of Interest

The authors declare no conflicts of interest in publishing this work.

References

- Altabet S., Newman J. K. & Watson-Johnson S. (2001) Light therapy as a treatment of sleep cycle problems and light therapy as a treatment of sleep cycle problems and depression. *Mental Health Aspects Developmental Disabilities* **5**, 1–6.
- Asaria M., Griffin S. & Cookson R. (2016) Distributional cost-effectiveness analysis: a tutorial. *Medical Decision Making* **36**, 8–19.
- Benca R. M. (2005) Diagnosis and treatment of chronic insomnia: a review. *Psychiatry Service* **56**, 332–43.
- Biswas A. B., Bhaumik S. & Branford D. (2001) Treatment-emergent behavioural side effects with selective serotonin re-uptake inhibitors in adults with learning disabilities. *Human Psychopharmacology* **16**, 133–7.
- Boyle A., Melville C. A., Morrison J., Allan L., Smiley E., Espie C. A. *et al.* (2010) A cohort study of the prevalence of sleep problems in adults with intellectual disabilities. *Journal of Sleep Research* **19**, 42–53.
- Braam W., Didden R., Smits M. & Curfs L. (2008) Melatonin treatment in individuals with intellectual disability and chronic insomnia: a randomized placebo-controlled study. *Journal of Intellectual Disability Research* **52**, 256–64.
- Braam W., Smits M. G., Didden R., Korzilius H., Van Geijlswijk I. M. & Curfs L. M. G. (2009) Exogenous melatonin for sleep problems in individuals with intellectual disability: a meta-analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology* **51**, 340–9.
- Cappuccio F. P., Cooper D., Delia L., Strazzullo P. & Miller M. A. (2011) Sleep duration predicts cardiovascular

- outcomes: a systematic review and meta-analysis of prospective studies. *European Heart Journal* **32**, 1484–92.
- Cappuccio F. P. F., D'Elia L., Strazzullo P. & Miller M. A. (2010) Quantity and quality of sleep and incidence of type 2 diabetes: a systematic review and meta-analysis. *Diabetes Care* **33**, 414–20.
- Didden R., Curfs L. M. G., van Driel S. & de Moor J. M. H. (2002) Sleep problems in children and young adults with developmental disabilities: home-based functional assessment and treatment. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry* **33**, 49–58.
- Ferrie J. E., Kumari M., Salo P., Singh-Manoux A. & Kivimäki M. (2011) Sleep epidemiology—a rapidly growing field. *International Journal of Epidemiology* **40**, 1431–7.
- Freeman D., Sheaves B., Goodwin G. M., Yu L. M., Nickless A., Harrison P. J. *et al.* (2017) The effects of improving sleep on mental health (OASIS): a randomised controlled trial with mediation analysis. *The Lancet Psychiatry* **4**, 749–58.
- Griffith G. M. & Hastings R. P. (2014) 'He's hard work, but he's worth it'. The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: a meta-synthesis of qualitative. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* **27**, 401–19.
- Gunning M. J. & Espie C. (2003) Psychological treatment of reported sleep disorder in adults with intellectual disability using a multiple baseline design. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* **47**, 191–202.
- Hamers P. C. M., Festen D. A. M. & Hermans H. (2018) Non-pharmacological interventions for adults with intellectual disabilities and depression: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1–7.
- Hanley G. P., Iwata B. A. & McCord B. E. (2003) Functional analysis of problem behavior: a review. *Journal of Applied Behavior Analysis* **36**, 147–85.
- Hare D. J., Dodd A. & Arshad P. (2008) The use of melatonin to treat sleep disorder in adults with intellectual disabilities in community settings—the evaluation of three cases using actigraphy. *Journal of Intellectual Disability Research* **52**, 547–53.
- Hylkema T. & Vlaskamp C. (2009) Significant improvement in sleep in people with intellectual disabilities living in residential settings by non-pharmaceutical interventions. *Journal of Intellectual Disability Research* **53**, 695–703.
- Irish L. A., Kline C. E., Gunn H. E., Buysse D. J. & Hall M. H. (2015) The role of sleep hygiene in promoting public health: a review of empirical evidence. *Sleep Medicine Reviews* **22**, 23–36.
- Irwin M. R., Olmstead R. & Carroll J. E. (2016) Sleep disturbance, sleep duration, and inflammation: a systematic review and meta-analysis of cohort studies and experimental sleep deprivation. *Biological Psychiatry* **80**, 40–52.
- Iwata B. A. & Dozier C. L. (2008) Clinical application of functional analysis methodology. *Behavior Analysis in Practice* **1**, 3–9.
- Knapp M., Comas-herrera A., Beecham J. & Pendaries C. (2005) Intellectual disability, challenging behaviour and cost in care accommodation: what are the links? *Health & Social Care in the Community* **13**, 297–306.
- Lake J. K., Balogh R. & Lunskey Y. (2012) Polypharmacy profiles and predictors among adults with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders* **6**, 1142–9.
- Lenjavi M. R., Ahuja M. A., Touchette P. E. & Sandman C. A. (2010) Maladaptive behaviors are linked with inefficient sleep in individuals with developmental disabilities. *Journal of Neurodevelopmental Disorders* **2**, 174–80.
- Lindblom N., Heiskala H., Kaski M., Leinonen L., Nevanlinna A., Iivanainen M. *et al.* (2001) Neurological impairments and sleep-wake behaviour among the mentally retarded. *Journal of Sleep Research* **10**, 309–18.
- Maaskant M., van de Wouw E., van Wijck R., Evenhuis H. M. & Echteld M. A. (2013) Circadian sleep-wake rhythm of older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities* **34**, 1144–51.
- Majeske M. F., Garakani A., Maloutas E., Bryson E. O. & Kellner C. H. (2013) Transient febrile reaction after electroconvulsive therapy (ECT) in a young adult with intellectual disability and bipolar disorder. *The Journal of ECT* **29**, 1–3.
- Mantua J., Gravel N. & Spencer R. M. C. (2016) Reliability of sleep measures from four personal health monitoring devices compared to research-based actigraphy and polysomnography. *Sensors* **16**, 1–1.
- Martin J. L. & Hakim A. D. (2011) Wrist actigraphy. *Chest* **139**, 1514–27.
- Matson J. L., González M. L., Terlonge C., Thorson R. T. & Laud R. B. (2007) What symptoms predict the diagnosis of mania in persons with severe/profound intellectual disability in clinical practice? *Journal of Intellectual Disability Research* **51**, 25–31.
- Moher D., Liberati A., Tetzlaff J. & Altman D. G. (2009) Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *British Medical Journal* **339**, 1–8.
- Montgomery P., Stores G. & Wiggs L. (2004) The relative efficacy of two brief treatments for sleep problems in young learning disabled (mentally retarded) children: a randomised controlled trial. *Archives of Disease in Childhood* **89**, 125–30.
- National Institute for Health and Care Excellence (2013) *Using melatonin to treat sleep disorders in children and young people with ADHD*. Available at: <https://www.nice.org.uk/advice/esuom2/resources/using-melatonin-to-treat-sleep-disorders-in-children-and-young-people-with-adhd-pdf-17486436805>
- National Institute for Health and Care Excellence (2015) *Challenging behaviour and learning disabilities*:

- prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. *The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists*. Available at: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>.
- O'Reilly M. F. (1995) Functional analysis and treatment of escape-maintained aggression correlated with sleep deprivation. *Journal of Applied Behavior Analysis* **28**, 225–6.
- Pandi-Perumal S. R., Trakht I., Srinivasan V., Spence D. W., Maestroni G. J. M., Zisapel N. *et al.* (2008) Physiological effects of melatonin: role of melatonin receptors and signal transduction pathways. *Progress in Neurobiology* **85**, 335–53.
- Phillips B. & Mannino D. (2005) Correlates of sleep complaints in adults: the ARIC study. *Journal of Clinical Sleep Medicine* **1**, 277–83.
- Priday L. J., Byrne C. & Totsika V. (2017) Behavioural interventions for sleep problems in people with an intellectual disability: a systematic review and meta-analysis of single case and group studies. *Journal of Intellectual Disability Research* **61**, 1–5.
- Richings C. & Feroz-Nainar C. (2010) Case series: melatonin induced agitation in three patients with intellectual disability. *British Journal of Developmental Disabilities* **56**, 77–82.
- Riemann D., Baglioni C., Bassetti C., Bjorvatn B., Dolenc Groselj L., Ellis J. G. *et al.* (2017) European guideline for the diagnosis and treatment of insomnia. *Journal of Sleep Research* **26**, 675–700.
- Sadeh A. (2011) The role and validity of actigraphy in sleep medicine: an update. *Sleep Medicine Reviews* **15**, 259–67.
- Schutte-Rodin S., Broch L., Buysse D., Dorsey C. & Sateia M. (2008) Clinical guideline for the evaluation and management of chronic insomnia in adults. *Journal of Clinical Sleep Medicine* **4**, 487–504.
- Short C. A. & Carpenter P. K. (1998) The treatment of sleep disorders in people with learning disabilities using light therapy. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice* **2**, 143–5.
- Stenfort-Kroese B. & Thomas G. (2006) Treating chronic nightmares of sexual assault survivors with an intellectual disability—two descriptive case studies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* **19**, 75–80.
- Sterne J. A., Hernán M. A., Reeves B. C., Savović J., Berkman N. D., Viswanathan M. *et al.* (2016) ROBINS-I: a tool for assessing risk of bias in non-randomised studies of interventions. *British Medical Journal* **355**, 4–10.
- Symons F. J., Davis M. L. & Thompson T. (2000) Self-injurious behavior and sleep disturbance in adults with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities* **21**, 115–23.
- Van de Wouw E., Evenhuis H. M. & Ehteld M. A. (2012) Prevalence, associated factors and treatment of sleep problems in adults with intellectual disability: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities* **33**, 1310–32.
- Verhoeven W. M. A., Egger J. I. M., Willemsen M. H., de Leijer G. J. M. & Kleefstra T. (2012) Phelan–McDermid syndrome in two adult brothers: atypical bipolar disorder as its psychopathological phenotype? *Neuropsychiatric Disease and Treatment* **8**, 175–9.
- Vollmer T. R. & Smith R. G. (1996) Some current themes in functional analysis research. *Research in Developmental Disabilities* **17**, 229–49.
- Walker M. P. (2009) The role of sleep in cognition and emotion. *Annals of the New York Academy of Sciences* **1156**, 168–97.
- Ward F., Nanjappa M., Hinder S. A. J. & Roy M. (2015) Use of melatonin for sleep disturbance in a large intellectual disability psychiatry service. *International Journal of Developmental Disabilities* **61**, 182–7.
- Wiggs L. & Stores G. (1996) Severe sleep disturbance and daytime challenging behaviour in children with severe learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* **40**, 518–28.
- Wiggs L. & Stores G. (1998) Behavioural treatment for sleep problems in children with severe learning disabilities and challenging daytime behaviour: effect on sleep patterns of mother and child. *Journal of Sleep Research* **7**, 119–26.
- Wilhite B., Biren G. & Spencer L. (2012) Fitness intervention for adults with developmental disabilities and their caregivers. *Therapeutic Recreation Journal* **46**, 245–67.
- World Health Organization (1992) The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. *International Classification* **10**, 15–267.

Accepted 12 December 2018

4. Bijlage 4: checklist review Shanahan et al. (2019)

Checklist review EBN-proef 2

Naam beoordelaar: Katrien Roelandt

Verwijs in de tweede kolom telkens naar de exacte pagina, kolom en paragraaf waar je de gegevens vond, markeer eveneens duidelijk in het artikel zelf. Je geeft enkel verduidelijking wanneer dit in de rechterkolom gevraagd wordt.

Referentie volgens APA:	Shanahan, P.J., Palod, S., Smith, K.J., Fife-Schaw, C., Mirza, N., (2019, 9 January). <i>Interventions for sleep difficulties in adults with an intellectual disability: a systematic review</i> . Journal of Intellectual Disability Research. https://doi.org/10.1111/jir.12587
Werd het artikel gepubliceerd in een peer-reviewed tijdschrift? ☐ Ja ☐ Neen	Journal of Intellectual Disability Research
Werd de onderzoeksvraag helder geformuleerd (populatie, interventies, outcome...)? ☐ Ja ☒ Neen	Indien ja: geef de onderzoeksvraag weer:
Is de zoekactie adequaat uitgevoerd? ☐ Ja ☐ Neen Werden de referentielijsten van de geselecteerde artikelen gescreend? ☐ Ja ☒ Neen Wordt er beschreven hoe de selectieprocedure van de artikelen werd uitgevoerd (in/ exclusiecriteria, filters)? ☐ Ja ☐ Neen	In welke wetenschappelijke zoeksystemen werd er gezocht? BNI, CINAHL, HBE, HMIC, MEDLINE, PsychArticles, PsychINFO, PubMed en enkele gespecialiseerde tijdschriften (p. 374, kolom 2, § 3) Wat waren de in/ exclusiecriteria voor de artikels? (p. 374, kolom 1, § 3) Inclusiecriteria: • Studies moesten info verstrekken over onderzoeksonderwerp en moesten kwantitatief, beschrijvend of experimenteel van aard zijn, ontwerpen van casestudies en caserapporten. • Studies moesten formeel de verandering in slaap evalueren na interventies bij volwassenen met een gediagnosticeerde verstandelijke beperking. • In studies die zowel kinderen als volwassenen betrokken, moest info

	over slaap van volwassen deelnemers afzonderlijk worden gerapporteerd Exclusiecriteria: • Artikels waarin veranderingen in slaap als secundair effect werden genoteerd, zoals mentale gezondheidsproblemen, werden uitgesloten • Studies die geen informatie verstrekten over het onderzoeksonderwerp, kwantitatief noch narratief waren, werden uitgesloten.
Beoordeelden de auteurs de kwaliteit van de geïnccludeerde artikelen? ○ Ja ○ Neen	(p. 375, kolom 1, § 1) De bevindingen uit de gebruikte artikels in de review hebben extra ondersteuning nodig vanwege de kleine steekproefgrootte en het risico op bias in de meeste studies. De enige studie met laag risico op bias was een gerandomiseerde, placebogecontroleerde trial voor het gebruik van melatonine.
Zijn de belangrijkste kenmerken van de oorspronkelijke onderzoeken beschreven (design, steekproefgrootte, onderzoeksvragen, dataverzameling/analyse...)? ○ Ja ○ Neen	Hoeveel artikelen werden er geïnccludeerd? 9 (p. 375, kolom 2, § 1)
Worden de resultaten van de review geïntegreerd weergegeven? ○ Ja ○ Neen	Inventariseer kort de belangrijkste resultaten: (p. 381, kolom 2, § 3) • 8 van de 9 studies meldten verbetering in slaap na interventies voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Deze bevindingen vereisen echter aanvullende ondersteuning vanwege de kleine steekproefgrootte en het ernstige tot kritieke risico op bias in de meeste studies. • De enige studie met laag risico op bias was een placebogecontroleerde RCT voor het gebruik van melatonine • De review benadrukt de noodzaak van objectieve maatregelen, zoals actigrafie, en studies met meer experimentele controle bij onderzoeken naar slaapinterventies voor volwassenen met een verstandelijke beperking

Worden de implicaties voor verder onderzoek en/of het werkveld beschreven? ○ Ja ○ Neen	Wat is de relevantie van dit onderzoek voor de praktijk? (p. 382, kolom 2, § 2) • De review benadrukt het belang van verder onderzoek met grotere steekproefgroottes en strengere onderzoeksontwerpen om de effectiviteit van slaapinterventies bij deze doelgroep te beoordelen. • De review benadrukt de noodzaak van objectieve maatregelen, zoals actigrafie, en studies met meer experimentele controle bij onderzoeken naar slaapinterventies voor volwassenen met een verstandelijke beperking • Zorgt voor verbetering van klinische besluitvorming en biedt inzicht in de effectiviteit van slaapinterventies bij de doelgroep • Aandacht voor comorbiditeiten bij behandeling van slaapstoornissen • Waarschuwt voor het risico op polyfarmacie bij het gebruik van veelvoorkomende medicijnen zoals melatonine. • Aanbeveling voor een systematische screening op slaapmoeilijkheden: een holistische benadering waarbij slaap als integraal onderdeel wordt beschouwd.
--	---

5. Bijlage 5: full tekst artikel Harper et al. (2023)

REVIEW

Behavioural sleep problems in children and adults with intellectual disabilities: An integrative literature review

Lynette Harper¹ | Su McAnelly¹ | Ian Walshe¹ | Ann Ooms² |
 Irene M. Tuffrey-Wijne²

¹Health and Life Sciences, Northumbria University, London, UK

²Faculty of Health, Science, Social Care and Education, Kingston University, London, UK

Correspondence

Lynette Harper, Health and Life Sciences, Northumbria University, London, UK.
 Email: lynette.harper@northumbria.ac.uk

Abstract

Background: People with intellectual disabilities are more likely to experience sleep problems, which can affect quality of life, physical health, mental health and well-being.

Methods: An integrative literature review was conducted to investigate what is known about behavioural sleep disturbances in people with an intellectual disability. The search used the following databases: Scopus, PsycInfo and Cinahl, to find papers published since 2015.

Results: Within intellectual disability research, sleep appears as a common issue due to its high prevalence, negative relationships with an individual's physical and mental health, their quality of life, and impact of sleep problems on family or carers. The growing evidence base appears to support the use of behavioural, lifestyle and pharmacological interventions to improve sleep in people with an intellectual disability.

Conclusion: A wide array of literature provides evidence that people with intellectual disabilities are affected by and need support with their sleep.

KEYWORDS

intellectual disability, learning disabilities, sleep

1 | INTRODUCTION

People with intellectual disabilities are more likely to have sleep problems than people who do not have an intellectual disability (Bassell et al., 2015; Esbensen et al., 2018; Surtees et al., 2018). The main types of sleep problems in people with intellectual disabilities are behavioural sleep problems or problems as a result of sleep disordered breathing (Home et al., 2019). Behavioural sleep problems can include sleeping for less time, finding it harder to initiate and stay asleep, waking early, feeling sleepy during the day, and feeling anxious about bedtimes. These sleep problems impact sleep efficacy, sleep quality and sleep quantity.

Sleep has been linked to cognitive performance on tasks requiring memory consolidation and learning (Gui et al., 2017), processing speed (Lim et al., 2017), procedural memory used when unconsciously

applying cognitive and motor skills (Rångtall et al., 2017), attention (Lehto & Uusitalo-Malmivaara, 2014), decision making and creativity (Seeley et al., 2016). In addition, correlations between physical health conditions and impaired sleep have been reported in the literature. Health conditions include metabolic and cardiovascular diseases (Hege et al., 2018), inflammatory diseases (Ali & Orr, 2014), infectious diseases (Ibarra-Coronado et al., 2015), cancer (Hu et al., 2013; Ji et al., 2017) and depression (Paunio et al., 2015). In addition, sleep-reduced beta-amyloid has been identified in the development and progression of Alzheimer's disease (Vanderheyden et al., 2018). However, there is a difference between correlations and causations and future research is needed to examine if changes in sleep patterns could act as a marker to screen for and manage additional health concerns (Esbensen et al., 2016).

This is an open access article under the terms of the [Creative Commons Attribution](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) License, which permits use, distribution and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

© 2023 The Authors. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* published by John Wiley & Sons Ltd.

Sleep problems can affect health and well-being as well as quality of life of the individual and their families (Mori et al., 2019). It is therefore important to understand what is known about sleep in people with intellectual disabilities. Furthermore, as part of a holistic assessment and care plan relating to health and well-being, it is important to consider promoting good sleep. Therefore, the aim of this paper is to provide a synthesis of the most up-to-date evidence relating to sleep in people with intellectual disabilities. This paper takes a broad view across the available evidence, to consider the impact of poor sleep on health, well-being and quality of life, and the opportunity for lifestyle interventions to improve sleep, because research studies often tend to focus on one aspect.

2 | METHODS

An integrative review was used to develop a breadth of understanding of the area. A limitation of integrating a wide range of research designs adds complexity to the appraisal framework used. Therefore, as Webb and Roe (2007) explain, many reviewers who have published integrative reviews do not undertake any appraisal of the research. However, thoughts regarding the rigour of the research studies are included in the summary of findings table and within the summary below.

The literature presented here was located using the following databases: **Scopus, PsycInfo and CINAHL**. Database searches used a combination of the word 'sleep' with any one of the followings terms: 'Learning Dis*', 'Intellectual' Dis*', 'Mental' retar*', 'Down' Syndrome', 'Global dev' delay', OR 'Intellectual' retar*'. All papers reviewed had both 'sleep' AND one of these terms in the title and/or in the abstract of the article.

All peer-reviewed papers written in English and published between January 2015 and May 2022 were included. Due to the plethora of research available and a desiderate need to include the most contemporary research to understand the state of the art, only papers published after 2015 were included. Therefore, the most up-to-date research papers were reviewed to gain insight into the most recent evidence relating to behavioural sleep disorders in people with intellectual disabilities.

The **exclusion criteria** were as follows: participants reported as having a specific learning difficulty such as dyslexia, dyspraxia or dyscalculia, having a neuro-developmental disability such as autism or attention deficit hyperactivity disorder but who did not have an intellectual disability. Furthermore, studies were excluded that solely investigated sleep disordered breathing, epilepsy syndromes linked to nocturnal seizures, narcolepsy or restless leg syndrome as these did not meet the inclusion criteria of a behavioural sleep disorder. Finally, pharmacological interventions and studies focusing on children under the age of 5 were omitted. A two-stage approach was used to review the relevance of the literature following the PRISMA guidelines. Initially, the titles and abstracts were screened for relevance ($n = 2117$), followed by reviewing full text articles and papers ($n = 204$). The full

text was reviewed for papers without an abstract to ascertain relevance. **A total of 99 articles met the inclusion criteria** (see Appendix 1).

A thematic analysis was used to develop prominent themes and a summary of findings (Webb & Roe, 2007). Thematic analysis is deemed appropriate to capture meaning and identify prominent themes within the literature from across a broad spectrum of research methodologies which includes papers that have explicit and demonstrable outcome variables to research with more semantic findings or implicit meaning.

The analysis involved re-reading the papers to enable familiarisation with the data, which allowed for a more inductive approach to inform the codes and themes. Thematic analysis can be either inductive or deductive, however, an inductive analysis enabled the researcher to code the data without trying to fit into a pre-existing frame allowing the analysis to be more firmly linked to the data itself (Braun & Clarke, 2006). The data was coded at a semantic level to identify initial themes and connections between papers and then themes were reviewed and papers re-coded, finally the three themes that were defined will be discussed (Braun & Clarke, 2022, pp. 70–71).

3 | FINDINGS

Three main themes emerged from the literature: (1) people with intellectual disabilities are more likely to have sleep problems than people who do not have an intellectual disability; (2) there is a relationship between poor sleep and physical health, mental health, and people's quality of life and poor sleep also negatively impacts their family or carers; and (3) behavioural, lifestyle and pharmacological interventions have been used to improve sleep in people with an intellectual disability.

3.1 | Relationship between intellectual disability and sleep quantity or sleep quality/efficacy

Forty-one papers addressed the relationship between having intellectual disabilities and sleep. Three sub-themes emerged within this theme, including evidence on the type of sleep problems, prevalence rates and assessment of sleep problems and the aetiology of sleep problems.

3.1.1 | Type of sleep problems

A meta-analysis conducted by Surtees et al. (2018) found a decreased sleep time of 18 minutes per night, as well as poorer sleep quality in people with intellectual disabilities. However, the difference found in sleep time was only significant when those with specific genetic syndromes were included in the analysis. Commonly reported behavioural sleep disturbances in people with intellectual disabilities include

problems initiating sleep, bedtime resistance, problems maintaining sleep, sleep anxiety, daytime sleepiness and waking up too early (Köse et al., 2017).

3.1.2 | Prevalence

Papers reviewed showed that persistent sleep problems appear to occur more frequently in children and adults with intellectual disabilities than in neuro-typical individuals (Bassell et al., 2015; Surtees et al., 2018).

Prevalence rates of behavioural sleep problems in people with intellectual disabilities range from 22.7% to 87.5% (Bishop-Fitzpatrick & Rubenstein, 2019; Esbensen et al., 2018). This large variance is largely explained by the assessment tools used and characteristics of individuals within the sample selected (e.g., specific syndromes and additional diagnoses). The validity and reliability of assessment tools need to be considered when interpreting data on prevalence rates of sleep problems in people with an intellectual disability. Pictorial rating scales for subjective markers of sleep have been shown to improve the utility of sleep questionnaires (Hill et al., 2020), although the majority of studies reported in this paper use questionnaires completed by family or carers. Furthermore, the wide variance in prevalence rates can be explained by the characteristics of individuals within the sample selected. Although outside of the scope of this review, previously published reviews on prevalence rates of insomnia have also questioned how communication difficulties can affect explanation of personal sleep experiences needed for diagnostic criteria, leading to a reliance on proxy reported measures (van de Wouw et al., 2012). More recently, the wide variation has been explained by van den Broek et al. (2022) who argues that difficulties in gauging prevalence rates is further complicated by a lack of a definitive definition of what is insomnia and what is a behavioural sleep problem that does not meet the diagnostic cut-off for insomnia. The variety of definitions used by researchers highlights how prevalence rates vary given that some include consideration of the clinical significance and impact on daytime functioning while others do not (van den Broek et al., 2022).

In addition, specific genetic conditions have been linked to a predisposition for sleep disturbance. Genetic conditions linked to sleep disturbances include people with Down's Syndrome with and without obstructive sleep apnoea (Al-Khudhairy et al., 2019; Bassell et al., 2015; Chawla, Howard, et al., 2021; Esbensen et al., 2018; Heubi et al., 2021; Stores, 2019; Worley et al., 2015), Tuberous sclerosis complex (Trickett et al., 2018), Mowat-Wilson Syndrome (Di Pisa et al., 2019; Evans et al., 2016), Cornelia de Lange Syndrome (Zambrelli et al., 2016), Angelman syndrome (den Bakker et al., 2018; den Bestern et al., 2021; Levin et al., 2022; Pearson et al., 2018; Trickett et al., 2018), Smith-Magenis syndrome (Mullegama et al., 2015; Rive Le Gouard et al., 2021; Smith et al., 2019; Trickett et al., 2020), Fragile X syndrome (Budimirovic et al., 2022; Mullegama et al., 2015). In addition to rare conditions which are linked to sleep disturbances such as Christianson

Syndrome (Gruber et al., 2022), Dup15q Syndrome (Barstein et al., 2021), Pallister-Killian Syndrome (Fetta et al., 2022), Phelan-McDermid Syndrome and SYNGAP1-ID (Smith-Hicks et al., 2021), MBD5-associated neurodevelopmental disorder (Gandhi et al., 2021), Arboleda-Tham syndrome (Smith & Harris, 2021), Bosch-Boonstra-Schaaf optic atrophy syndrome (Rech et al., 2020) and emerging genetic variants including microdeletion syndrome at 2q22.1q22.3 and de novo DDX3X variants (Chen et al., 2020; Verhoeven et al., 2020). This shows that a wide array of specific intellectual disability syndromes are associated with sleep problems, although variation from night to night and within syndrome groupings is found (Trickett et al., 2019).

3.1.3 | Aetiological factors

Varying genetic mechanisms have been posed to explain the association between sleep problems and specific syndromes, this includes anatomical, physiological and neurological differences such as brain atrophy (Agar et al., 2021; Lee et al., 2020). For example, anatomical alterations are indicated by changes in alpha oscillations on electroencephalogram recordings in Down's syndrome and gamma oscillation in Angelman syndrome (Den Bakker et al., 2018; Ruiz-Mejias, 2019). Phase advanced sleep patterns and reduced sleep efficacy in people with Smith Magenis syndrome have been linked to melatonin and RA/1-related dysregulation of CLOCK genes (Smith et al., 2019). However, conditions such as constipation, epilepsy, obstructive sleep apnoea, gastro-oesophageal reflux disease, or conditions that cause pain often have a negative impact on sleep. Therefore, it is currently unclear to what extent sleep disturbances are related to intellectual disability syndromes or as a result of comorbid conditions, given the high prevalence rates of comorbid conditions in people with specific syndromes (Bassell et al., 2015; Chow et al., 2020; Esbensen et al., 2016; Evans et al., 2016; Fernandez et al., 2017; Gilbertson et al., 2021; Zambrelli et al., 2016).

As already discussed, several aetiological factors can cause sleep disturbances, including pathophysiological factors and physical and psychological health comorbidities (Stores, 2019). In addition, developmental, social, environmental and behavioural factors can also impact sleep. Developmental factors that can affect sleep in people with intellectual disabilities include physiological changes associated with maturation, with more sleep problems reported in younger children and in adults over 50 years (Böhmer et al., 2020). Environmental factors include sharing a bedroom or co-sleeping, which have frequently been reported to disrupt sleep (Köse et al., 2017). However, extrapolating conclusions from this is problematic due to studies lacking evidence of the reasons why parents feel the need for close proximity during the night-time (e.g., increased concern over the health state of their child). Furthermore, in children, parental knowledge of sleep and TV, phone or laptop screen time being limited to 3 h and in adults daily light exposure appear to moderate the relationship with nocturnal sleep duration and sleep problems (Böhmer et al., 2021; Halstead et al., 2021; Saletovic et al., 2021). This highlights the

influence of environmental and lifestyle factors which can be used as part of sleep hygiene interventions to improve sleep in people with intellectual disabilities. In application of this knowledge researchers and clinicians would need to consider participants' age, genetic syndromes and how these impact behavioural phenotypes, in addition to individual differences, given that each person has unique environmental, social and psychological variables (Pearson et al., 2018).

3.2 | Relationship between the sleep of people with intellectual disabilities on their cognition, emotional and psychological well-being, neurodevelopment, behaviour, physical health and quality of life

Forty-six papers addressed the relationship between sleep on measures of quality of life, cognition, emotional and psychological well-being, behaviour, neurodevelopment and physical well-being. The papers show that sleep problems are negatively correlated with people with intellectual disabilities cognitive, functional and social skills. In people with intellectual disabilities sleep has been linked to impulsivity, learning, recall, the ability to make plans and behaviours that challenge. However, it should be acknowledged that all the studies reported here present correlations and not causations; thus, bidirectional causality and confounding variables cannot be ruled out. For example, a bidirectional effect is likely to be present with sleep impacting and being impacted by aspects of temperament, such as effortful control and inhibitory control (Lukowski & Milojevich, 2017). Moreover, in people with intellectual disabilities sleep can improve mood and a preference for a more energetic day, and daily activity has been perceived as a determinant of sleep quality (Powers et al., 2021). Confounding variables include pain, prescribed medications and other physical or mental health conditions potentially impacting both sleep and behaviour (Poppes et al., 2016).

3.2.1 | Cognitive and functional ability

Poor sleep is linked to further deterioration in learning and applying skills and functional abilities that are needed for life and independence. For example, the functional daily life scores, fine dexterity skills and physical functioning of children with Down's syndrome negatively correlated with a sleep habit questionnaire, questionnaire on sleep disorders and objective sleep markers (Bertapelli et al., 2022; Chen & Ringenbach, 2019, 2022; Churchill et al., 2015). Support for this argument comes from evidence that disorders linked to initiating and maintaining sleep in people with Down's syndrome is associated with their visual-motor integration abilities (Fucà et al., 2021). Other significant associations were also reported in the accomplishment of responsibilities, relationships, community life, school, mealtimes, fitness and personal care (Churchill et al., 2015). However, Chawla, Bernard, et al. (2021) found no relationship between sleep and cognition, functional ability or behaviour. Suggesting that these problems

are not solely driven by sleep issues, with confounding variables such as physical problems and pain potentially affecting both sleep and behaviour (Chow et al., 2020; Esbensen et al., 2021).

Sleep also effects cognitive ability. Evidence supports that sleep has a role in consolidating learning, restoring cells and synaptic plasticity (Trickett et al., 2018). People with Down's syndrome that have poor sleep have specific difficulties with expressive language, including word retention, recall and syntax (Ashworth et al., 2017; Edgin et al., 2015). However, contrary to these findings performance on word recall was not found to be related to long-term retention (Sakhon et al., 2018) and consistency in day-to-day sleep patterns has been negatively correlated with verbal and scene recall (Lovos et al., 2021). Therefore, the relationship between sleep and cognitive ability is likely to be more complex with multiple factors impacting the outcome.

The sleep phase involving rapid eye movement (REM) has been linked to memory consolidation and stabilisation. EEG recordings show that people with Down's syndrome spend less time in REM sleep, with evidence that brief intervals in REM sleep impairs learning (Spanò et al., 2018). Furthermore, people with Williams syndrome, who are also known to have reduced REM sleep, show improved procedural skill learning when task acquisition is followed by sleep (Joyce et al., 2019). Although Spanò et al. (2018) acknowledge that sleep apnoea is related to REM disruptions, information about sleep disordered breathing of the participants is not presented in the published paper. In comparison, Joyce et al. (2019) stipulated that they excluded people undergoing treatment for obstructive sleep apnoea, however no specific analysis of sleep apnoea was completed. Therefore, further research is required to corroborate if the results are limited to those with undiagnosed OSA or to people with Williams syndrome.

Executive functioning includes planning, attention, transitioning between tasks, working memory, inhibitory control and self-regulation. People with Down's syndrome with longer length of night awakenings performed worse on tasks involving episodic memory, executive functioning, motor planning and coordination (Codyy et al., 2020). Furthermore, parental reports of executive functioning abilities of their children with Down's syndrome have been linked to restless sleep. However, this was not confirmed by neuropsychological assessments completed on the same children (Esbensen & Hoffman, 2018a, 2018b). In addition, conflicting results have been reported regarding the impact of sleep quality on focussed attention in people with Down's syndrome and Williams syndrome (Ashworth et al., 2015).

3.2.2 | Neurodevelopmental, neurodegenerative, mental health and physical health

Conflicting evidence has emerged for an association between anxiety, depression and sleep. Bond et al. (2020) found that anxiety and depression were associated with sleep problems in adults with an intellectual disability who are aged over 40. However, Esbensen et al. (2018) found that correlations from parent-reported sleep disturbances with increased conduct problems and anxious behaviours were

ly assessed using actigraphy (worn around the wrist to measure rest cycles). Furthermore, not obtaining the recommended amount of sleep per day did not correlate with anxiety or depression in a recent study conducted by Whitney et al. (2019). These findings could be explained by outcome measures assessing different constructs. With dichotomous variables comparing the child's typical sleep pattern and sleep duration to the norm for their age being less effective to predict relationships between mental well-being and sleep, compared to parental reports that compare the night's sleep against the individual's usual sleep pattern. Therefore, it is important to assess individualised markers of sleep quality as opposed to a sole measure of sleep quantity in future research investigating the negative effect of sleep problems on mental well-being and quality of life.

Sleep disturbance has also been reported as a precursor to a diagnosis of psychiatric problems and dementia in people with Kleeftstra syndrome and Down's syndrome (Dekker et al., 2018; Fleming et al., 2021; Vermeulen et al., 2017). The relationship between sleep and dementia in people with Down's syndrome is complex and thought to be linked to a destructive feedback loop where a lack of sleep adequacy increases beta amyloid burden in the striatal (the sub-cortical basal ganglia in the forebrain), the beta amyloid aggregation then disrupts the sleep cycle (Coddy et al., 2020).

People with additional diagnoses have increased likelihood of sleep issues, particularly those with autism (Ballester et al., 2019; Bishop-Fitzpatrick & Rubenstein, 2019; Elrod & Hood, 2015; Gunes et al., 2019; Köse et al., 2017), attention deficit hyperactivity disorder (Bakke et al., 2021; Chan et al., 2019; Esbensen, Vincent, et al., 2022), dementia or comorbid mental health conditions (Esbensen et al., 2018; Köse et al., 2017), comorbid physical health conditions (Esbensen et al., 2018), physical health conditions known to cause pain (Esbensen et al., 2021; Trickett et al., 2018) and sensory problems including hearing and visual disabilities (Stores, 2019).

3.2.3 | Behaviour

Sleep problems have been described as one of the most influential factors on behaviour problems (Leader et al., 2021). Sleep disturbances have been positively correlated with generalised behaviour problems and asocial behaviour problems. Recent literature shows correlations between sleep disturbance and self-injury, stereotypical, aggressive or destructive behaviour, socially offensiveness, withdrawal, inattention, attention deficit and hyperactivity scores and uncooperative behaviours (Cohen & Tsiouris, 2020; Esbensen et al., 2016; Evans et al., 2016; Kelmanson, 2017; Kurzius-Spencer et al., 2018; Poppes et al., 2016).

3.2.4 | Quality of life

Sleep and excessive daytime somnolence have been shown to be a prominent factor in quality-of-life scores, physical health and positive emotions (Downs et al., 2022; Jacoby et al., 2022; Reddihough

et al., 2021). Furthermore, parental physical and emotional well-being are also negatively impacted when the child has frequent disturbed sleep. Cross-sectional and longitudinal effects have been found on reduced parental wellbeing, with greater deterioration following sleep disturbances that extended over a prolonged period of time (Choi et al., 2019; Esbensen et al., 2021; Mori et al., 2019).

3.3 | Impact of behavioural or lifestyle interventions on sleep

Twelve papers addressed the impact of behavioural or lifestyle interventions on sleep. A number of non-pharmacological treatments for sleep are found in the literature.

3.3.1 | Types of interventions: Behavioural training programs

Behavioural training programs aim to increase behaviours which promote sleep and reduce behaviours which interfere with sleep. According to the National Institute of Health and Care Excellence (2015) and (2022), behavioural therapy and full assessment and management of the causes of sleep problems (e.g., pain) should supersede medication for people with intellectual disabilities (with behaviours that challenge). Clinicians typically support non-pharmacological interventions as the first line of treatment (Bruni et al., 2018). In addition, many parents prefer behavioural sleep interventions due to potential side effects or interactions from polypharmacy (Esbensen et al., 2016; Sutton et al., 2019).

Several different behavioural approaches have been implemented with people with intellectual disabilities. Behavioural sleep interventions can include advising family/carers regarding sleep hygiene, reinforcement of behaviours that support sleep and extinction (a process of no longer reinforcing behaviours that have a negative impact on sleep) and changes to the environment depicted in sleep ecology models (Kirkpatrick et al., 2019).

In addition to behavioural interventions already discussed, research has looked at alternative approaches such as biofeedback using EEG recordings (Ogoshi et al., 2018), light therapy (Shanahan et al., 2019), and parents have experimented with approaches such as using weighted blankets (Sutton et al., 2019). These alternative approaches currently lack a robust evidence base and raise concerns regarding safety of using equipment when it is not closely monitored (Sutton et al., 2019). Precaution with using weighted blankets to improve sleep is particularly important with infants and young children, people with chronic circulatory or respiratory concerns including obstructed sleep apnoea and when the person lacks the dexterity to remove the blanket (Noyed, 2022). Therefore, new approaches to improve sleep in people with intellectual disabilities should be assessed for safety as well as efficacy, to ensure that professionals are guiding parents and carers using rigorous evidence-based practices.

3.3.2 | Efficacy of behavioural sleep programs

Positive effects of behavioural sleep interventions on sleep quality, quantity or sleep management are reported in 76% ($n = 68$) of studies and a further 17% ($n = 15$) report mixed results (Spruyt & Curfs, 2015). However, it is difficult to extrapolate these results for three reasons. First, generalisability of these results is limited given that most studies included within the review were case studies that had adapted interventions to the individuals. Lack of adherence to a systematic approach thus makes it problematic to reliably extrapolate results to the wider population. Second, most behavioural interventions used a combination of approaches including sleep ecology, sleep hygiene or operant conditioning. Limited research is available that investigates the efficacy of such interventions in isolation (Sutton et al., 2019), and an analysis of specific interventions is needed to make evidence-based recommendations. Finally, interventions may not be generalisable due to differences in the cause of the sleep problem. As mentioned previously sleep is more likely to be disrupted in those with specific syndromes or with comorbidities. Therefore, an individual with an intellectual disability who is in pain or who has different anatomical and physiological differences to their peers may not have the same response to the behavioural intervention used within a research study.

Parent training programs, either group-based or individual sessions, have consistently proven to be effective in managing behavioural sleep problems. A manualised sleep training program run over 5 weeks improved sleep outcomes, similarly the control involving a 5 week program that addressed topics of relevance including a discussion of sleep in week two also resulted in improvements in sleep, resulting in a lack of statistical difference between the intervention and the control on actigraph or parental report measures (Esbensen, Hoffman, et al., 2022). The improvements in sleep scores in both groups suggest that it can be sufficient to provide basic information on sleep management to individuals. However, standardised pamphlets have not been found successful (Kirkpatrick et al., 2019; Spruyt & Curfs, 2015; Stuttard et al., 2015). The positive effect of training programs is repeatedly reported in systematic reviews, despite the differences in methodologies used by the studies included. Significant gains in sleep quality and/or quantity have been found in single case experimental designs and pretest-posttest designs, using outcome data from sleep diaries or actigraphy (Esbensen, Hoffman, et al., 2022; Priday et al., 2017). Studies suggest that the improvements are sustained long-term, however this conclusion is based on a limited number of longitudinal studies with follow-up data available (Priday et al., 2017). In a systematic review of behavioural interventions, social validity from parents' feedback was promising, indicating that they found the intervention to be acceptable, relevant, and effective (Kirkpatrick et al., 2019). However, there was a lack of information regarding parents' adherence to the training, which makes it impossible to judge treatment fidelity. In contrast, Esbensen, Hoffman, et al. (2022) included treatment fidelity as an outcome measure and found high parental engagement and attendance at sessions and low drop-out rates. Thus, supporting

the claim that parents are motivated and able to engage in behavioural sleep interventions.

4 | DISCUSSION

The aim of the review is to provide a synthesis of the most up-to-date evidence relating to sleep in people with intellectual disabilities. This review presents 99 research papers related to behavioural sleep problems in people with intellectual disabilities. The array of papers published highlights that this is an important, unmet and current need for people with intellectual disabilities and their families or carers. The plethora of research that is being conducted aims to advance knowledge of sleep problems and support people with intellectual disabilities to sleep well.

The key themes found include that the sleep-wake cycle is often disrupted in people with intellectual disabilities. Second, that there is a relationship between sleep and people with intellectual disabilities ability, mood and behaviour as well as quality of life. Behavioural interventions have been somewhat effective in treating behavioural sleep problems and further research could offer the opportunity to maximise the efficacy of behavioural interventions. These themes will now be discussed in more depth.

A vast majority of the papers have focussed on identifying sleep problems in people with intellectual disability. A wide array of specific intellectual disability syndromes are associated with sleep problems. Sleep problems in people with intellectual disabilities are associated with their quality of life, functional and cognitive abilities, social abilities, as well as their mood and mental well-being. Research has enabled greater understanding of how specific intellectual disability syndromes are associated with sleep problems and the importance of optimising quality and sufficient quantity of sleep. However, is not able to offer a defining feature that can be used for diagnostic purposes due to the individual differences across syndromes in relation to the sleep problems experienced.

Fewer research studies have focussed on interventions to improve sleep. This was partly due to exclusion of papers looking at pharmacological interventions to promote sleep. Many of the papers on pharmacological interventions specifically focussed on melatonin which has been used with some success in people with intellectual disabilities (Shanahan et al., 2019). However, pharmacological interventions should only be used if sleep hygiene and behavioural interventions are insufficient to improve sleep to an acceptable level for the individual (British National Formulary 2023) and thus a review of behavioural interventions was warranted. Behavioural interventions using a combination of sleep hygiene, sleep ecology and reinforcement appear to be effective. This finding supports previous systematic reviews on behavioural interventions for sleep problems (Priday et al., 2017) and improvements in sleep quality and quantity (Surtees et al., 2018). Alternative interventions that can be used in parallel with education programs on sleep hygiene are also emerging and further research would enable the credibility and reliability of these interventions to be evaluated.

The quality of the research was not systematically reviewed as part of the inclusion criteria. Despite evidence that several issues were present in the research conducted. Methodological weaknesses within studies include use of subjective and proxy reported measures of sleep without objective measures to corroborate results and provide a fuller understanding of sleep parameters. Second, the majority of studies that looked at relationships between specific syndromes and sleep or sleep and aspects of mental wellbeing presented correlations and not causations, and the lack of a control group was often highlighted as a weakness within the studies. Correlations between sleep problems and comorbid conditions are unable to provide evidence on the causation or direction of relationships. Thus, directional causality and confounding variables cannot be ruled out. For example, a bidirectional effect is likely to be present with sleep impacting and being impacted by aspects of temperament, such as effortful control and inhibitory control (Lukowski & Milojevich, 2017). A bidirectional relationship between sleep and comorbid conditions, quality of life, activity and social engagement are thought to exist, but further research is needed on the extent to which these influencing factors impact disturbed sleep. Confounding variables include pain, prescribed medications and other physical or mental health conditions, which potentially impact both sleep and behaviour (Poppes et al., 2016). Furthermore, for cross-sectional or cohort studies data analysis predominantly assessed changes in group means over time or across conditions for sleep duration and quality of sleep. However, as Fullagar and Bartlett (2016) point out research and evaluations on the effectiveness of sleep interventions, should include data at the individual level due to the variability of sleep across participants and variability in what they perceive as a 'good night' sleep.

Further research is therefore needed to understand the perspectives of people with an intellectual disability relating to their personal subjective experience of sleep and the interventions used to promote good sleep. Furthermore, in future studies, the use of objective data measurement is required to further examine how physiological differences across syndromes effect the usefulness of specific interventions to improve sleep quality and quantity, in order to identify which interventions are more likely to be effective for each person with an intellectual disability.

Examples from the literature that can be used to highlight how subjective and objective markers can be used in parallel include Esbensen, Hoffman, et al. (2022) and Trickett et al. (2020), who used combinations of sleep questionnaires, sleep diaries and actigraphy. Furthermore, both of these studies included control groups for the purpose of comparison, and to increase rigour Esbensen, Hoffman, et al. (2022) used random allocation of participants to the intervention or control group.

The evidence available has implications for practice as well as for families and carers supporting people with intellectual disabilities, including the need for monitoring of sleep and seeking professional support and guidance for sleep problems. The annual health checks offer an opportunity to review problems with sleep and the impact that these have on the person and their family. However, consideration of sleep problems within the annual health check currently

focusses on sleep disordered breathing and as a sign of reflux oesophagitis (NHS England, 2017), with more thorough assessment of sleep problems needed. Following from a holistic assessment of the individual including review of their sleep pattern, care planning relating to health and well-being should consider behavioural interventions to promote good sleep.

This review has limitations and strengths. An integrative review enabled a wide range of research using different research designs to investigate what is already known about sleep in people with an intellectual disability. However, a limitation of integrating a wide range of research designs adds complexity to the appraisal framework used. Many authors who have published integrative reviews describe but do not appraise the research (Webb & Roe, 2007). In contrast, a systematic review where only quantitative papers are reviewed would lend itself to a more robust critical analysis of the research. Therefore, a limitation is that the quality of the papers included in the review were not systematically appraised. However, throughout this paper, limitations of the studies were presented and discussed.

A further limitation of this review is that searches only spanned the last 7 years, which could exclude seminal research conducted prior to this date. However, themes from contemporaneous research were identified following reviewing of the most recent articles from multiple database searches. A strength of the review is that it provides an overarching picture of the most recent knowledge about sleep in people with intellectual disabilities, to enable areas for further research to be elicited.

The inclusion of research involving both children and adults can be seen as a strength and as a limitation. This approach enables learning across the age spectrum as many of the findings would hold true from childhood to adulthood. However, differences across the wide range of ages should be acknowledged. Changes are known to occur at adolescence due to cultural norms, social and bioregulatory factors (Tarokh & Carskadon, 2013). A dissipation of sleep pressure and increase in use of electrical items that provide external light signals which are important for synchronising time cues result in a later phase preference (Misiunaite et al., 2020). In conjunction, work or educational demands dictating timing of the day may lead to weekday sleep deprivation and variability in weekday and weekend sleeping patterns (Tarokh & Carskadon, 2013). However, the rationale for including all participants over the age of five in this review is that adult sleep architecture typically occurs around the age of 5 years. At this age a biphasic sleep wake pattern occurs that is indicative of consolidation of an adult sleep pattern (Spruyt & Curfs, 2015). Therefore, research across the age spectrum and in different populations may offer potential insight or interventions but further research is needed to corroborate for other ages and the expected benefit in people with different diagnoses.

In conclusion, evidence reviewed suggests that improving sleep is likely to benefit not only the individual's quality of life, their physical and mental well-being but also that of their family and carers. The sleep patterns of people with intellectual disabilities should be monitored using a combination of objective and subjective assessment tools such as combinations of the children's sleep habits questionnaire

and the pictorial Epworth sleepiness scale, sleep diaries and actigraphy. A multi-disciplinary team should be involved to review sleep problems and causes of these problems (including a review of pain, medication, comorbidities, impact on quality of life) and provide appropriate support to enhance the quality and quantity of their sleep, as needed. Behavioural interventions such as education and advice on sleep hygiene should be included within the package of care provided and provided at the earliest opportunity to people with intellectual disabilities with sleep problems, their families and carers.

ACKNOWLEDGEMENTS

There was no financial support or anyone involved that did not meet the criteria to be included as a co-author so acknowledgements was not felt necessary.

DATA AVAILABILITY STATEMENT

The data that support the findings of this study are available in Pure at <https://researchportal.northumbria.ac.uk/>. These data were derived from the following resources available in the public domain: - CINAHL, <https://web.s.ebscohost.com/ehost/> - SCOPUS, <https://www.scopus.com/> - PsychInfo, <https://www.apa.org/pubs/databases/psycinfo>.

ORCID

Lynette Harper  <https://orcid.org/0000-0002-4615-3139>

Su McAnelly  <https://orcid.org/0000-0002-5475-6933>

REFERENCES

- Agar, G., Brown, C., Sutherland, D., Coulborn, S., Oliver, C., & Richards, C. (2021). Sleep disorders in rare genetic syndromes: A meta-analysis of prevalence and profile. *Molecular Autism*, 12(1), 18.
- Ali, T., & Orr, W. (2014). Sleep disturbances and inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 20, 1986–1995.
- Al-Khudhairy, M. W., Al Shami, F., AlOtebe, A., Al Abdan, G., Al Ghwery, H., Al Zughairi, M., Al Abdan, R., & Al Quhtani, S. (2019). Sleep quality in a case-control subset of trisomy 21 and typically developing children in Riyadh, Kingdom of Saudi Arabia. *The Journal of Contemporary Dental Practice*, 20, 1424–1429.
- Ashworth, A., Hill, C. M., Karmiloff-Smith, A., & Dimitriou, D. (2015). The importance of sleep: Attentional problems in school-aged children with Down syndrome and Williams syndrome. *Behavioral Sleep Medicine*, 13, 455–471.
- Ashworth, A., Hill, C. M., Karmiloff-Smith, A., & Dimitriou, D. (2017). A cross-syndrome study of the differential effects of sleep on declarative memory consolidation in children with neurodevelopmental disorders. *Developmental Science*, 20(2), e12383.
- Bakke, K., Howlin, P., & Helverschou, S. (2021). Hyperactive behaviour in Angelman syndrome: The association with sleep problems and age of epilepsy onset. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65, 666–674.
- Ballester, P., Martínez, M. J., Javaloyes, A., Inda, M. D., Fernández, N., Gázquez, P., Aguilar, V., Pérez, A., Hernández, L., Richdale, A. L., & Peiró, A. M. (2019). Sleep problems in adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Autism Research*, 12, 66–79.
- Barstein, J., Jeste, S., Saravanapandian, V., Hyde, C., & Distefano, C. (2021). Measurement of Sleep Behaviors in Chromosome 15q11.2-13.1 Duplication (Dup15q Syndrome). *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 126, 505–510.
- Bassell, J. L., Phan, H., Leu, R., Kronk, R., & Visootsak, J. (2015). Sleep profiles in children with down syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part A*, 167, 1830–1835.
- Bertapelli, F., Johnson, M., Pitetti, K., Smith, M., Carlson, B., Curtis, J., & Agiovlasis, S. (2022). Association between sleep quality and physical functioning in adults with Down syndrome: A brief report. *Disability and Health Journal*, 15, 101173.
- Bishop-Fitzpatrick, L., & Rubenstein, E. (2019). The physical and mental health of middle aged and older adults on the autism spectrum and the impact of intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 34–41.
- Böhmer, M. N., Oppewal, A., Bindels, P. J. E., Tiemeier, H., van Someren, E. J. W., & Festen, D. A. M. (2020). Comparison of sleep-wake rhythms in elderly persons with intellectual disabilities and the general population. *Sleep Medicine*, 76, 148–154.
- Böhmer, M. N., Valstar, M. J., Aarts, M., Bindels, P., Oppewal, A., van Someren, E., & Festen, D. (2021). Shedding light on light exposure in elderly with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 65, 361–372.
- Bond, L., Carroll, R., Mulryan, N., O'Dwyer, M., O'Connell, J., Monaghan, R., & McCarron, M. (2020). Biopsychosocial factors associated with depression and anxiety in older adults with intellectual disability: Results of the wave 3 Intellectual Disability Supplement to The Irish Longitudinal Study on Ageing. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64, 368–380.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2022). *Thematic analysis: A practical guide*. Sage Publications.
- British National Formulary. (2023). *British National Formulary (online) (Joint Formulary Committee)*. BMJ Group and Pharmaceutical Press. <http://www.medicinescomplete.com>
- Bruni, O., Angriman, M., Calisti, F., Comandini, A., Esposito, G., Cortese, S., & Ferri, R. (2018). Practitioner review: Treatment of chronic insomnia in children and adolescents with neurodevelopmental disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59, 489–508.
- Budimirovic, D. B., Protic, D. D., Delahunty, C. M., Andrews, H. F., Choo, T. H., Xu, Q., Berry-Kravis, E., Kaufmann, W. E., & FORWARD Consortium. (2022). Sleep problems in fragile X syndrome: Cross-sectional analysis of a large clinic-based cohort. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 188, 1029–1039.
- Chan, K. L., Lo, C., Ho, F., & Ip, P. (2019). Disability-specific associations with child health and functioning. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16, 1024–1032.
- Chawla, J. K., Bernard, A., Heussler, H., & Burgess, S. (2021). Sleep, function, behaviour and cognition in a cohort of children with Down syndrome. *Brain Sciences*, 11, 1317.
- Chawla, J. K., Burgess, S., & Heussler, H. (2020). The impact of sleep problems on functional and cognitive outcomes in children with Down syndrome: a review of the literature. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 16(10), 1785–1795.e.
- Chawla, J. K., Howard, A., Burgess, S., & Heussler, H. (2021). Sleep problems in Australian children with Down syndrome: The need for greater awareness. *Sleep Medicine*, 78, 81–87.
- Chen, C., & Ringenbach, S. (2022). Determinants of fine manual dexterity in adolescents and young adults with Down's syndrome. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67, 439–445. Erratum in: *International Journal of Developmental Disabilities*, 67, 458–459.
- Chen, C. J. J., & Ringenbach, S. D. R. (2019). Determinants of fine manual dexterity in adolescents and young adults with Down's syndrome. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67, 403–409.
- Chen, Y., Liu, K. Y., Yang, Z. L., Li, X. H., Xu, R., & Zhou, H. (2020). A de novo DDX3X variant is associated with syndromic intellectual disability: Case report and literature review. *Frontiers in Pediatrics*, 8, 303.
- Choi, E., Jung, E., Van Riper, M., & Lee, Y. (2019). Sleep problems in Korean children with Down syndrome and parental quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63, 1346–1358.

9 van 13

- Chan, H. (2020). The risk in children with profound intellectual disability. *Hong Kong Journal of Paediatrics*, 25, 89–97.
- Churchill, S. S., Kieckhefer, G. M., Bjornson, K. F., & Herting, J. R. (2015). Relationship between sleep disturbance and functional outcomes in daily life habits of children with Down syndrome. *Sleep*, 38, 61–71.
- Codyy, K. A., Piro-Gambetti, B., Zammit, M. D., Christian, B. T., Handen, B. L., Klunk, W. E., Zaman, S., Johnson, S. C., Plante, D. T., & Hartley, S. L. (2020). Association of sleep with cognition and beta amyloid accumulation in adults with Down syndrome. *Neurobiology of Aging*, 93, 44–51.
- Cohen, I. L., & Tsiouris, J. A. (2020). Triggers of aggressive behaviors in intellectually disabled adults and their association with autism, medical conditions, psychiatric disorders, age and sex: A large-scale study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 3748–3762.
- Dekker, A. D., Sacco, S., Carfi, A., Benejam, B., Vermeiren, Y., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Hassefras, L., Eleveld, J., Grefelman, S., Fopma, R., Bomer-Veenboer, M., Bot, I. M., Oosterling, G. D. E., Scholten, E., Tollenaere, M., Checkley, L., Strydom, A., Van Goethem, G., ... De Deyn, P. P. (2018). The Behavioral and psychological symptoms of dementia in Down syndrome (BPSD-DS) scale: Comprehensive assessment of psychopathology in Down syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease*, 63, 797–819.
- Den Bakker, H., Sidorov, M. S., Fan, Z., Lee, D. J., Bird, L. M., Chu, C. J., & Philpot, B. D. (2018). Abnormal coherence and sleep composition in children with Angelman syndrome: A retrospective EEG study. *Molecular Autism*, 9(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0214-8>
- Den Besten, I., De Jong, R. F., Geerts-Haages, A., Bruggenwirth, H. T., Koopmans, M., Brooks, A., Elgersma, Y., Dam, F., Valstar, M. J., & ENCORE Expertise Center for AS 18+. (2021). Clinical aspects of a large group of adults with Angelman syndrome. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 185, 168–181.
- Di Pisa, V., Provini, F., Ubertello, S., Bonetti, S., Ricci, E., Ivanovski, I., Caraffi, S. G., Giordano, L., Accorsi, P., Savasta, S., Raviglione, F., Boni, A., Grioni, D., Graziano, C., Garavelli, L., & Cordelli, D. M. (2019). Sleep in Mowat-Wilson Syndrome: A clinical and video-polysomnographic study. *Sleep Medicine*, 61, 44–51.
- Downs, J., Jacoby, P., Saldaris, J., Leonard, H., Benke, T., Marsh, E., & Demarest, S. (2022). Negative impact of insomnia and daytime sleepiness on quality of life in individuals with the cyclin-dependent kinase-like 5 deficiency disorder. *Journal of Sleep Research*, 31(5), E13600.
- Eaton, C., Tarver, J., Shirazi, A., Pearson, E., Walker, L., Bird, M., Oliver, C., & Waite, J. (2021). A systematic review of the behaviours associated with depression in people with severe-profound intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65, 211–229.
- Edgin, J. O., Tooley, U., Demara, B., Nyhuis, C., Anand, P., & Spanò, G. (2015). Sleep disturbance and expressive language development in preschool-age children with Down syndrome. *Child Development*, 86, 1984–1998.
- Elrod, M. G., & Hood, B. S. (2015). Sleep differences among children with autism spectrum disorders and typically developing peers: A meta-analysis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36, 166–177.
- Esbensen, A., Schworer, E., Hoffman, E., & Wiley, S. (2021). Child sleep linked to child and family functioning in children with Down syndrome. *Brain Sciences*, 11, 1170.
- Esbensen, A. J., Beebe, D. W., Byars, K. C., & Hoffman, E. K. (2016). Use of sleep evaluations and treatments in children with Down syndrome. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 37, 629–636.
- Esbensen, A. J., & Hoffman, E. K. (2018a). Reliability of parent report measures of sleep in children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61, 210–220.
- Esbensen, A. J., & Hoffman, E. K. (2018b). Impact of sleep on executive functioning in school-age children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62, 569–580.
- Esbensen, A. J., Hoffman, E. K., Beebe, D. W., Byars, K., Carle, A. C., Epstein, J. N., & Johnson, C. (2022). Randomized behavioral sleep clinical trial to improve outcomes in children with Down syndrome. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 127, 149–164.
- Esbensen, A. J., Hoffman, E. K., Beebe, D. W., Byars, K. C., & Epstein, J. (2018). Links between sleep and daytime behaviour problems in children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62, 115–125.
- Esbensen, A. J., Vincent, L. B., Epstein, J. N., Kamimura-Nishimura, K., Wiley, S., Angkusturi, K., Abbeduto, L., Fidler, D., Anixt, J. S., & Froehlich, T. E. (2022). Co-occurring medical and behavioural conditions in children with Down syndrome with or without ADHD symptom presentation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 66, 282–296.
- Evans, E., Mowat, D., Wilson, M., & Einfeld, S. (2016). Sleep disturbance in Mowat-Wilson syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 170, 654–660.
- Fernandez, F., Nyhuis, C. C., Anand, P., Demara, B. I., Ruby, N. F., Spanò, G., Clark, C., & Edgin, J. O. (2017). Young children with Down syndrome show normal development of circadian rhythms, but poor sleep efficiency: A cross-sectional study across the first 60 months of life. *Sleep Medicine*, 33, 134–144.
- Fetta, A., Soliani, L., Trevisan, A., Pugliano, R., Ricci, E., Di Pisa, V., Pignataro, V., Angotti, M., Rocca, A., Salce, B., Mancardi, M. M., Giordano, L., Pruna, D., Parmeggiani, A., & Cordelli, D. M. (2022). Cognitive, behavioral, and sensory profile of pallister-killian syndrome: A prospective study of 22 individuals. *Genes (Basel)*, 13, 356.
- Fleming, V., Piro-Gambetti, B., Bazydlo, A., Zammit, M., Alexander, A. L., Christian, B. T., Handen, B., Plante, D. T., & Hartley, S. L. (2021). Sleep and white matter in adults with Down syndrome. *Brain Sciences*, 11, 1322.
- Fucà, E., Costanzo, F., Celestini, L., Mandarino, A., & Vicari, S. (2021). Characterization of sleep disturbances in children and adolescents with Down syndrome and their relation with cognitive and behavioral features. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 5001.
- Fullagar, H. H., & Bartlett, J. D. (2016). Time to wake up: individualising the approach to sleep promotion interventions. *British Journal of Sports Medicine*, 50, 143–144.
- Gandhi, A., Zhou, D., Alaimo, J., Chon, E., Fountain, M. D., & Elsea, S. H. (2021). Composite sleep problems observed across smith-magenis syndrome, MBD5-associated neurodevelopmental disorder, Pitt-Hopkins syndrome, and ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 1852–1865.
- Gilbertson, M., Richardson, C., Eastwood, P., Wilson, A., Jacoby, P., Leonard, H., & Downs, J. (2021). Determinants of sleep problems in children with intellectual disability. *Journal of Sleep Research*, 30(5), 1–17. <https://doi.org/10.1111/jsr.13361>
- Gimenez, S., Videla, L., Romero, S., Benejam, B., Clos, S., Fernandez, S., Martinez, M., Carmona-Iragui, M., & Antonijuan, R. (2018). Prevalence of sleep disorders in adults with down syndrome: A comparative study of self-reported, actigraphic, and polysomnographic findings. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 14, 1725–1733.
- Gruber, R., Scholes, S., Bertone, A., McKinney, R. A., Orlowski, J., & Wise, M. S. (2022). Sleep and daytime behavior in individuals with Christianson Syndrome. *Sleep Medicine*, 89, 55–59.
- Gui, W. J., Li, H. J., Guo, Y. H., Peng, P., Lei, X., & Yu, J. (2017). Age-related differences in sleep-based memory consolidation: A meta-analysis. *Neuropsychologia*, 97, 46–55.
- Gunes, S., Ekinci, O., Feyzioglu, A., Ekinci, N., & Kalinli, M. (2019). Sleep problems in children with autism spectrum disorder: Clinical correlates and the impact of attention deficit hyperactivity disorder. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 15, 763–771.
- Halstead, E. J., Jones, A., Esposito, G., & Dimitriou, D. (2021). The moderating role of parental sleep knowledge on children with developmental



- Hege, A., Lemke, M., Apostolopoulos, Y., & Sonmez, S. (2018). Occupational health disparities among U.S. long-haul truck drivers: The influence of work organization and sleep on cardiovascular and metabolic disease risk. *PLoS One*, 13(11), E0207322.
- Heubi, C. H., Knollman, P., Wiley, S., Shott, S. R., Smith, D. F., Ishman, S. L., & Meinzen-Derr, J. (2021). Sleep architecture in children with Down syndrome with and without obstructive sleep apnea. *Otolaryngology and Head and Neck Surgery*, 164, 1108–1115.
- Hill, E., Fairley, D., McConnell, E., Morrison, I., Celmina, M., Kotoulas, S., & Riha, R. (2020). Utility of the pictorial Epworth sleepiness scale in the adult down syndrome population. *Sleep Medicine*, 66, 165–167.
- Horne, R. S., Wijayaratne, P., Nixon, G. M., & Walter, L. M. (2019). Sleep and sleep disordered breathing in children with Down syndrome: Effects on behaviour, neurocognition and the cardiovascular system. *Sleep Medicine Reviews*, 44, 1–11.
- Hu, L. Y., Chen, P. M., Hu, Y. W., Shen, C. C., Perng, C. L., Su, T. P., Yen, S. H., Tzeng, C. H., Chiou, T. J., Yeh, C. M., Chen, T. J., Wang, W. S., & Liu, C. J. (2013). The risk of cancer among patients with sleep disturbance: A nationwide retrospective study in Taiwan. *Annals of Epidemiology*, 23, 757–761.
- Ibarra-Coronado, E. G., Pantaleón-Martínez, A. M., Velazquez-Moctezuma, J., Prospéro-García, O., Méndez-Díaz, M., Pérez-Tapia, M., Pavón, L., & Morales-Montor, J. (2015). The bidirectional relationship between sleep and immunity against infections. *Journal of Immunology Research*, 14, 1–14.
- Jacoby, P., Williams, K., Reddihough, D., Leonard, H., Whitehouse, A., & Downs, J. (2022). Modelling quality of life in children with intellectual disability using regression trees. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 64, 1145–1155.
- Ji, X., Grandner, M. A., & Liu, J. (2017). The relationship between micronutrient status and sleep patterns: a systematic review. *Public Health Nutrition*, 20, 687–701.
- Joyce, A., Hill, C. M., Karmiloff-Smith, A., & Dimitriou, D. (2019). A cross-syndrome comparison of sleep-dependent learning on a cognitive procedural task. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 124, 339–353.
- Kelmanson, I. (2017). Sleep disturbances, behavioural problems and adaptive skills in children with Down's syndrome. *Early Child Development and Care*, 187, 1679–1693.
- Kirkpatrick, B., Louw, J. S., & Leader, G. (2019). Efficacy of parent training incorporated in behavioral sleep interventions for children with autism spectrum disorder and/or intellectual disabilities: a systematic review. *Sleep Medicine*, 53, 141–152.
- Köse, S., Yılmaz, H., Ocakoğlu, F. T., & Özbaran, N. B. (2017). Sleep problems in children with autism spectrum disorder and intellectual disability without autism spectrum disorder. *Sleep Medicine*, 40, 69–77.
- Kurzban-Spencer, M., Pettygrove, S., Christensen, D., Pedersen, A. L., Cuniff, C., Meaney, F. J., Soke, G. N., Harrington, R. A., Durkin, M., & Rice, S. (2018). Behavioral problems in children with autism spectrum disorder with and without co-occurring intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 56, 61–71.
- Leader, G., Molina Bonilla, P., Naughton, K., Maher, L., Casburn, M., Arndt, S., & Mannion, A. (2021). Complex comorbid presentations are associated with harmful behavior problems among children and adolescents with cerebral palsy. *Developmental Neurorehabilitation*, 24, 25–34.
- Lee, N. R., Perez, M., Hamner, T., Adeyemi, E., & Clasen, L. S. (2020). A preliminary examination of brain morphometry in youth with Down syndrome with and without parent-reported sleep difficulties. *Research in Developmental Disabilities*, 99, 103575.
- Lehto, J. E., & Uusitalo-Malmivaara, L. (2014). Sleep-related factors: Associations with poor attention and depressive symptoms. *Child: Care Health and Development*, 40, 419–425.
- Levin, Y., Hosamane, N. S., McNair, T. E., Kunnam, S. S., Philpot, B. D., Fan, Z., & Sidorov, M. S. (2022). Evaluation of electroencephalography biomarkers for Angelman syndrome during overnight sleep. *Autism Research*, 15, 1031–1042.
- Lim, J., Lo, J., & Chee, W. (2017). Assessing the benefits of napping and short rest breaks on processing speed in sleep-restricted adolescents. *Journal of Sleep Research*, 26, 219–226.
- Lovos, A., Bottrill, K., Sakhan, S., Nyhuis, C., Egleson, E., Luongo, A., Murphy, M., Thurman, A. J., Abbeduto, L., Lee, N. R., Hughes, K., & Edgin, J. (2021). Circadian sleep-activity rhythm across ages in Down syndrome. *Brain Sciences*, 11, 1403.
- Lukowski, A. F., & Milojevich, H. M. (2017). Sleep problems and temperament in young children with Down syndrome and typically developing controls. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61, 221–232.
- Mislunaitė, I., Eastman, C. I., & Crowley, S. J. (2020). Circadian phase advances in response to weekend morning light in adolescents with short sleep and late bedtimes on school nights. *Frontiers in Neuroscience*, 14, 99.
- Mori, Y., Downs, J., Wong, K., & Leonard, H. (2019). Longitudinal effects of caregiving on parental well-being: The example of Rett syndrome, a severe neurological disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 505–520.
- Mullegama, S., Pugliesi, L., Burns, B., Shah, Z., Tahir, R., Gu, Y., Nelson, D. L., & Elsea, S. (2015). MBD5 haploinsufficiency is associated with sleep disturbance and disrupts circadian pathways common to Smith-Magenis and fragile X syndromes. *European Journal of Human Genetics*, 23, 781–789.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2015). Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. NG11, p 36.
- National Institute for Health and Care Excellence. (2022). Insomnia management. <https://cks.nice.org.uk/topics/insomnia/management/>
- NHS England. (2017). A summary and overview of the Learning Disability Annual Health Check electronic clinical template. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/05/nat-elec-health-check-ld-clinical-template.pdf>
- Noyed, D. (2022). Weighted blanket research methodology. <https://www.sleepfoundation.org/research-methodology/weighted-blanket>
- Ogoshi, S., Ogoshi, Y., Saitou, T., Nishi, H., Mitsuhashi, Y., & Nakai, A. (2018). Development of sleep support system using electroencephalogram for person with developmental disorders. *Sensors and Materials*, 30, 1457–1462.
- Paunio, T., Korhonen, T., Hublin, C., Partinen, M., Koskenvuo, K., Koskenvuo, M., & Kaprio, J. (2015). Poor sleep predicts symptoms of depression and disability retirement due to depression. *Journal of Affective Disorders*, 172, 381–389.
- Pearson, E. V., Waite, J., & Oliver, C. (2018). Differences in the information needs of parents with a child with a genetic syndrome: A cross-syndrome comparison. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15, 94–100.
- Poppes, P., Van der Putten, A. J., Post, W. J., & Vlaskamp, C. (2016). Risk factors associated with challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60, 537–552.
- Powers, B., Patterson, F., Palmieri, K., & Healy, S. (2021). I sit all of the time: Health-related time-use among adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103817.
- Priday, L. J., Byrne, C., & Totsika, V. (2017). Behavioural interventions for sleep problems in people with an intellectual disability: A systematic

- review and meta-analysis of single case and group studies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 1–15.
- Rångtjell, F. H., Karamchedu, S., Andersson, P., van Egmond, L., Hultgren, T., Broman, J. E., Cedernaes, J., & Benedict, C. (2017). Learning performance is linked to procedural memory consolidation across both sleep and wakefulness. *Scientific Reports*, 7, 10234.
- Rech, M. E., McCarthy, J. M., Chen, C. A., Edmond, J. C., Shah, V. S., Bosch, D. G. M., Berry, G. T., Williams, L., Madan-Khetarpal, S., Niyazov, D., Shaw-Smith, C., Kovar, E. M., Lupo, P. J., & Schaaf, C. P. (2020). Phenotypic expansion of Bosch-Boonstra-Schaaf optic atrophy syndrome and further evidence for genotype-phenotype correlations. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 182, 1426–1437.
- Reddihough, D., Leonard, H., Jacoby, P., Kim, R., Epstein, A., Murphy, N., Reid, S., Whitehouse, A., Williams, K., & Downs, J. (2021). Comorbidities and quality of life in children with intellectual disability. *Child: Care, Health and Development*, 47, 654–666.
- Rive Le Gouard, N., Jacquinet, A., Ruaud, L., Deleersnyder, H., Ageorges, F., Gallard, J., Lacombe, D., Odent, S., Mikaty, M., Manouvrier-Hanu, S., Ghomid, J., Geneviève, D., Lehman, N., Philip, N., Edery, P., Héron, D., Rastel, C., Chancenotte, S., Thauvin-Robinet, C., ... Verloes, A. (2021). Smith-Magenis syndrome: Clinical and behavioral characteristics in a large retrospective cohort. *Clinical Genetics*, 99, 519–528.
- Ruiz-Mejias, M. (2019). Outer brain oscillations in Down syndrome. *Frontiers in Systems Neuroscience*, 7, 17–24.
- Sakhon, S., Edwards, K., Luongo, A., Murphy, M., & Edgin, J. (2018). Small sets of novel words are fully retained after 1-week in typically developing children and Down syndrome: A fast mapping study. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 24, 955–965.
- Saletovic, A., Pasalic, A., & Memisevic, H. (2021). Sleeping patterns in children with developmental disabilities. *Journal for ReAttach Therapy and Developmental Diversities*, 4(1), 28–38.
- Seeley, C. J., Smith, C. T., MacDonald, K., & Beninger, R. (2016). Ventromedial prefrontal theta activity during rapid eye movement sleep is associated with improved decision-making on the Iowa gambling task. *Behavioral Neuroscience*, 130, 271–280.
- Shanahan, P., Palod, S., Smith, K., Fife-Schaw, C., & Mirza, N. (2019). Interventions for sleep difficulties in adults with an intellectual disability: A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63, 372–385.
- Smith, A., Morse, R., Introne, W., & Wallace, D. (2019). Twenty-four-hour motor activity and body temperature patterns suggest altered central circadian timekeeping in Smith-Magenis syndrome, a neurodevelopmental disorder. *American Journal of Medical Genetics*, 179, 224–236.
- Smith, C., & Harris, J. (2021). Sleep, behavior, and adaptive function in KAT6A syndrome. *Brain Sciences*, 11, 966.
- Smith-Hicks, C., Wright, D., Kenny, A., Stowe, R. C., McCormack, M., Stanfield, A. C., & Holder, J., Jr. (2021). Sleep abnormalities in the synaptopathies-SYNGAP1-related intellectual disability and Phelan-McDermid syndrome. *Brain Sciences*, 11, 1229.
- Spanò, G., Gómez, R. L., Demara, B. I., Alt, M., Cowen, S. L., & Edgin, J. O. (2018). REM sleep in naps differentially relates to memory consolidation in typical preschoolers and children with Down syndrome. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 115, 11844–11849.
- Spruyt, K., & Curfs, L. M. G. (2015). Non-pharmacological management of problematic sleeping in children with developmental disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 57, 120–136.
- Stores, R. J. (2019). Sleep problems in adults with Down syndrome and their family carers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32, 831–840.
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., & Curtis, J. (2015). A preliminary investigation into the effectiveness of a group-delivered sleep management intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19, 342–355.
- Surtees, A. D. R., Oliver, C., Jones, C. A., Evans, D. L., & Richards, C. (2018). Sleep duration and sleep quality in people with and without intellectual disability: A meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, 40, 135–150.
- Sutton, J. E., Huws, J. C., & Burton, C. R. (2019). Experiences of sleep hygiene education as an intervention for sleep problems in children with developmental disabilities: Findings from an exploratory study. *British Journal of Learning Disabilities*, 47, 165–173.
- Tarokh, L., & Carskadon, M. (2013). Developmental changes in circadian timing and sleep. In *The Oxford Handbook of infant, child, and adolescent sleep and behavior* (Oxford Library of Psychology, p. The Oxford Handbook of Infant, Child, and Adolescent Sleep and Behavior, 2013). Oxford University Press.
- Trickett, J., Heald, M., Oliver, C., & Richards, C. (2018). A cross-syndrome cohort comparison of sleep disturbance in children with Smith-Magenis syndrome, Angelman syndrome, autism spectrum disorder and tuberous sclerosis complex. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 10, 1–14.
- Trickett, J., Oliver, C., Heald, M., Denyer, H., Surtees, A., Clarkson, E., Gringras, P., & Richards, C. (2019). Multi-method assessment of sleep in children with Angelman syndrome: A case-controlled study. *Frontiers in Psychiatry*, 10, 874.
- Trickett, J., Oliver, C., Heald, M., Denyer, H., Surtees, A., Clarkson, E., Gringras, P., & Richards, C. (2020). Sleep in children with Smith-Magenis syndrome: a case-control actigraphy study. *Sleep*, 43, zsz260.
- Van de Wouw, E., Evenhuis, H., & Echteld, M. (2012). Prevalence, associated factors and treatment of sleep problems in adults with intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1310–1332.
- van den Broek, N., Festen, D., Tan, F., Overeem, S., & Pillen, S. (2022). What is in a name? Definitions of insomnia in people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35, 506–518.
- Vanderheyden, W., Lim, M., Musiek, E., & Gerstner, J. (2018). Alzheimer's disease and sleep-wake disturbances: Amyloid, astrocytes, and animal models. *The Journal of Neuroscience*, 38, 2901–2910.
- Verhoeven, W. M. A., Egger, J. I. M., Janssen, P. K. C., & van Haeringen, A. (2020). Adult male patient with severe intellectual disability caused by a homozygous mutation in the HNMT gene. *BMJ Case Reports CP*, 13, e235972.
- Vermeulen, K., Staal, W. G., Janzing, J. G., van Bokhoven, H., Egger, J. I. M., & Kleefstra, T. (2017). Sleep disturbance as a precursor of severe regression in Kleefstra syndrome suggests a need for firm and rapid pharmacological treatment. *Clinical Neuropharmacology*, 40, 185–188.
- Walpert, M., Zaman, S., & Holland, A. (2021). A systematic review of unexplained early regression in adolescents and adults with Down syndrome. *Brain Sciences*, 11, 1197.
- Webb, C., & Roe, B. (2007). *Reviewing research evidence for nursing practice: Systematic reviews*. Blackwell Publishing Ltd.
- Whitney, D. G., Shapiro, D. N., Peterson, M. D., & Warschausky, S. A. (2019). Factors associated with depression and anxiety in children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 63, 408–417.
- Worley, G., Crissman, B. G., Cadogan, E., Milleson, C., Adkins, D. W., & Kishnani, P. S. (2015). Down syndrome disintegrative disorder: New-onset autistic regression, dementia, and insomnia in older children and adolescents with Down syndrome. *Journal of Child Neurology*, 30, 1147–1152.
- Zambrelli, E., Fossati, C., Turner, K., Taiana, M., Vignoli, A., Gervasini, C., Russo, S., Furla, F., Masciadri, M., Ajmone, P., Kullman, G.,

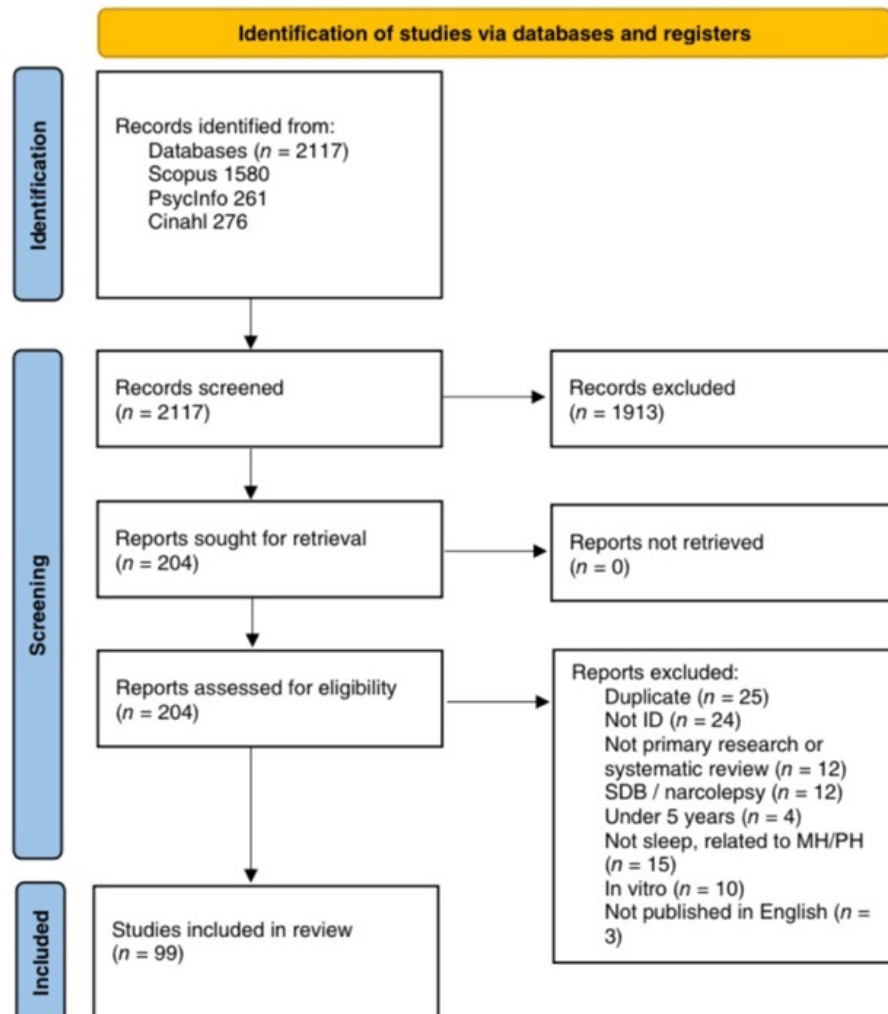
Canevini, M. P., & Selicorni, A. (2016). Sleep disorders in Cornelia de Lange syndrome. *American Journal of Medical Genetics, Part C: Seminars in Medical Genetics*, 172, 214–221.

SUPPORTING INFORMATION

Additional supporting information can be found online in the Supporting Information section at the end of this article.

How to cite this article: Harper, L., McAnelly, S., Walshe, I., Ooms, A., & Tuffrey-Wijne, I. M. (2023). Behavioural sleep problems in children and adults with intellectual disabilities: An integrative literature review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(5), 916–928. <https://doi.org/10.1111/jar.13116>

APPENDIX 1: PRISMA flow chart to show studies included at each stage of the search process



From: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71.

6. Bijlage 6: checklist review Harper et al. (2023)

Checklist review EBN-proef 4

Naam beoordelaar: Katrien Roelandt

Verwijs in de tweede kolom telkens naar de exacte pagina, kolom en paragraaf waar je de gegevens vond, markeer eveneens duidelijk in het artikel zelf. Je geeft enkel verduidelijking wanneer dit in de rechterkolom gevraagd wordt.

Referentie volgens APA:	Harper, L., McAnelly, S., Walshe, I., Ooms, A., Tuffrey-Wijne, I. M., (2023, 2 May). <i>Behavioural sleep problems in children and adults with intellectual disabilities: An integrative literature review.</i> Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. DOI: 10.1111/jar.13116
Werd het artikel gepubliceerd in een peer-reviewed tijdschrift? ○ Ja ○ Neen	Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.
Werd de onderzoeksvraag helder geformuleerd (populatie, interventies, outcome...)? ○ Ja ○ Neen	Indien ja: geef de onderzoeksvraag weer:
Is de zoekactie adequaat uitgevoerd? ○ Ja ○ Neen Werden de referentielijsten van de geselecteerde artikelen gescreend? ○ Ja ○ Neen Wordt er beschreven hoe de selectieprocedure van de artikelen werd uitgevoerd (in/ exclusiecriteria, filters)? ○ Ja ○ Neen	In welke wetenschappelijke zoeksystemen werd er gezocht? Scopus, PsychInfo en CINAHL (p. 917, kolom 1, § 2) Wat waren de in/ exclusiecriteria voor de artikels? (9. 917, kolom 1, § 3) Inclusiecriteria: • Peerreviewed papers in het Engels gepubliceerd tussen januari 2015 en mei 2022 • Deelnemers met een verstandelijke beperking • Studies die betrekking hebben op gedragsmatige slaapstoornissen • Studies die slaapstoornissen bij volwassenen onderzoeken Exclusiecriteria: • Deelnemers met specifieke leerproblemen als dyslexie, dyspraxie of dyscalculie • Deelnemers met neuro-ontwikkelingsstoornissen zoals

	autisme of ADHD zonder verstandelijke beperking • Studies die uitsluitend slaap-geïnduceerde ademhalingsstoornissen, epilepsiesyndromen gerelateerd aan nachtelijke aanvallen, narcolepsie of het rusteloze benen syndroom onderzoeken • Farmacologische interventies • Studies gericht op kinderen jonger dan 5 jaar
Beoordeelden de auteurs de kwaliteit van de geïnccludeerde artikelen? ○ Ja ○ Neen	Geen expliciete vermelding in het gebruik van gestandaardiseerde kwaliteitsbeoordelingshulpmiddelen of gedetailleerde beoordeling van de methodologische kwaliteit, wel lijken de auteurs aandacht te hebben besteed aan de degelijkheid van de studies: zie samenvattende bevindingen. (p. 922, kolom 1, § 1)
Zijn de belangrijkste kenmerken van de oorspronkelijke onderzoeken beschreven (design, steekproefgrootte, onderzoeksvragen, dataverzameling/analyse...)? ○ Ja ○ Neen	Hoeveel artikelen werden er geïnccludeerd? 99 (p. 917, kolom 2, § 1)
Worden de resultaten van de review geïntegreerd weergegeven? ○ Ja ○ Neen	Inventariseer kort de belangrijkste resultaten: (p. 921, kolom 2, § 2) • Duidelijke behoefte aan onderzoek en aandacht voor slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking en hun families • Belangrijkste thema's: slaap-waakcyclus is vaak verstoord; relatie tussen slaap, het vermogen, stemming en gedrag, evenals QOL; gedragsinterventies zijn enigszins effectief bij behandeling van gedragsmatige slaapproblemen • Onderzoeksfocus: veel onderzoek richt zich op identificeren van slaapproblemen bij de doelgroep, geassocieerd met specifieke syndromen; minder onderzoek naar interventies om slaap te verbeteren. • Beperkingen en sterktes: kwaliteitsbeoordeling van de studies maakte geen deel uit van de inclusiecriteria; methodologische zwakheden omvatten het gebruik

	van subjectieve meetmethoden zonder objectieve maatregelen
Worden de implicaties voor verder onderzoek en/of het werkveld beschreven? ○ Ja ○ Neen	Wat is de relevantie van dit onderzoek voor de praktijk? (p. 922, kolom 1, § 4) • Regelmatige monitoring van slaappatronen, zowel objectief als subjectief, is essentieel; professionele ondersteuning moet gericht zijn op het begrijpen van de oorzaken van slaapproblemen en het bieden van passende zorg • Multidisciplinaire betrokkenheid bij beoordelen van slaapproblemen is belangrijk en kan zo adequate ondersteuning bieden • Educatie en advies over slaaphygiëne moeten vroegtijdig worden aangeboden aan mensen met een verstandelijke beperking en hun families.

7. Bijlage 7: Toestemming opnemen visietekst

Mijn vraag tot toestemming en duiding:

Katrien Roelandt <r0841048@student.thomasmore.be>

Za 20/04/2024 16:23

Aan:Katieen.VanHoey@blijdorp.be <Katieen.VanHoey@blijdorp.be>

Beste Mevr. Van Hoey,

Ik maak mijn bachelorproef rond niet-farmacologische verpleegkundige maatregelen voor slaapproblemen bij volwassenen met een verstandelijke beperking.

Als praktijkgedeelte van mijn bachelorproef heb ik samen met de orthopedagogen de oude visietekst rond Slapen van Blijdorp kritisch bekeken en geactualiseerd met de aanbevelingen uit de wetenschappelijke literatuur die ik gevonden en verwerkt heb.

Ik sprak u vrijdag over de toestemming die ik nodig heb om de visietekst van Blijdorp op te nemen en heb ondertussen bij mijn stagebegeleider bevestigd in hoeverre mijn bachelorproef verspreid wordt. Mijn bachelorproef wordt gelezen en beoordeeld door mijn interne begeleider Mevr. Snoeckx (die ook mijn stagebegeleider/docent van school is) en een lezer (andere docent van school) en verder niet verspreid.

Indien ik goede punten scoor, kan mijn bachelorproef eventueel meedoen aan een wedstrijd waardoor dit wel door anderen zal gelezen worden.

Graag vraag ik aan u bij deze officieel de toestemming om de oude en (voorlopige) herwerkte versie van de visietekst rond slaap van Blijdorp in de bijlagen van mijn bachelorproef op te nemen.

Ik deel achteraf ook graag mijn afgewerkte bachelorproef met u, de medische dienst en de orthopedagogen.

Indien u nog meer info wenst vooraf, deel ik die zeker, vraag gerust.

Met vriendelijke groeten,

Katrien Roelandt
4 VPK - Thomas More Mechelen

RE: Toestemming opnemen visietekst slaap in bachelorproef

Katleen Van Hoey <Katleen.VanHoey@blijdorp.be>

Ma 22/04/2024 8:26

Aan:Katrien Roelandt <r0841048@student.thomasmore.be>

Beste Katrien,

Zoals afgesproken kan u zeker onze visietekst rond slapen gebruiken en opnemen in uw bachelorproef.

Veel succes alvast.

Vriendelijke groeten,

Katleen Van Hoey

directeur zorg

Tel.: 052 39 99 97 (910)

Mob.: 0492 72 54 00 (610)



Blijdorp
Bijzonder in zorg



VAPH
VLAAMS AGENTSCHAP VOOR
PERSONEN MET EEN HANDICAP



Vlaanderen
is onderwijs & vorming

Blijdorpstraat 3, 9255 Buggenhout – 052 39 99 90 – blijdorp.be



Lees hier onze maildisclaimer : <https://blijdorp.be/maildisclaimer>

8. Bijlage 8: Visietekst

8.1. Originele visietekst

	Slapen		
Blijddorp vzw	Visie- en Beleidsksten: 2. Gebruikers / 2.2. Inhoudelijke werking gebruikers / 2.2.1 Visie en Beleid		
	Toepassingsgebied: Blijddorp algemeen	Goedgekeurd: SA - 21/10/2013	Behartiger: Soetkin Roskam (WG slapen)

Slaap als een reus slaap als een roos
 slaap als een reus van een roos
 reuzeke rozeke
 zoetekoeksdozeke
 doe de deur dicht van de doos
 Ik slaap (Paul van Ostaijen)

Nachtrust is een recht van elk. Wetende dat een goede nacht een grote invloed heeft op het algemene welbevinden, willen we hieraan bijzondere aandacht besteden. Naast vele uren dagondersteuning wordt er in Blijddorp ook elke nacht aan heel wat personen ondersteuning gegeven. Het kan gaan over aanwezigheid van een begeleider tot echte interventies gedurende de nacht.

1. Slaaphygiëne

In de eerste plaats willen we in Blijddorp een goede slaaphygiëne voor iedereen nastreven rekening houdend met de **eigenheid en de individuele noden** van de persoon, elk individu heeft immers een persoonlijk slaappatroon beïnvloedt door interne (in de persoon) en externe factoren (omgeving) zoals de opbouw van de slaapschuld¹, het bioritme: vroege vogel of avondmens, mogelijke hinder zoals licht, lawaai, kamertemperatuur. Deze individuele noden kunnen we in kaart brengen door per bewoner na te gaan wat zijn natuurlijke ritme is en hoe zijn slaapcomfort kan verbeterd worden.

° Interne factoren

Bij een goede slaaphygiëne denken we aan orde, regelmaat, structuur en ritme. We dienen borg te staan voor een aangepast dag- nachtritme voor de gebruikers. Het is belangrijk om een duidelijk onderscheid te maken tussen dag (actief), avond (ontspannende activiteiten voor het slapen gaan) en nacht (volledige rust). Sommige gebruikers hebben ook nood aan voldoende rust- of ontladingsmomenten gedurende de dag, dit om opgebouwde spanning of stress voldoende te kunnen loslaten.

Een slaapritueel is waardevol om **spanning te vermijden** voor het naar bed gaan. Daarnaast bevorderen het spreiden van maaltijden, minder tijd in bed doorbrengen en voldoende activiteit tijdens de dag, een goede nachtrust.

° Externe factoren

Bij externe factoren denken we aan: te veel uren in bed doorbrengen, lawaai, controlemomenten door de nachtdienst, verduistering kamers, aan- of uitdoen van orthopedisch materiaal, aan- of afkoppelen van sondevoeding, incontinentiemateriaal, temperatuur op de kamer (18°C), ...

Communicatieproblemen kunnen ervoor zorgen dat een persoon zich niet begrepen voelt en hierdoor minder gerust gaat slapen.

2. Afstemmen op de noden van een persoon tijdens de nacht

¹ Slaapschuld is een term die verwijst naar een slaapttekort waardoor de volledige slaapbehoefte niet volledig werd 'afbetaald' tijdens de nacht. Dit heeft als gevolg dat er 's morgens nog wat slaapbehoefte overblijft in het lichaam, die zich blijft cumuleren zolang dit niet wordt ingehaald. Anderzijds is het ook nodig om doorheen de dag voldoende slaapschuld op te bouwen om een goede nachtrust te kunnen hebben, want meer slapen dan nodig is moeilijk.

Omdat we nachtrust belangrijk vinden, willen we ook 's nachts de ondersteuning door de actieve of slapende nacht afstemmen op de noden van de slapers en willen we ervoor zorgen dat negatief beïnvloedende factoren geminimaliseerd worden. Dit wordt individueel bepaald. Indien er geen specifieke afspraken/noden zijn, kiezen we ervoor om de kamer van slapende gebruikers niet binnen te gaan en het stil en donker te houden in de gangen. Het is een bewuste keuze om het individuele belang voorop te stellen waarbij flexibiliteit nodig is, maar waar niet gehandeld wordt volgens eigen beleving van de nachtdienst. Iemand wekken om een andere luier aan te doen, kan enkele opties zijn wanneer ervaring leert dat dit nodig is om de slaper een goede nacht te bezorgen. Dit betekent dat iemand die er geen hinder van ondervindt, kan doorslapen. In **overleg met de gebruiker en zijn ondersteuners** wordt de nachtondersteuning afgesproken en neergeschreven in het handlingsplan.

3. Slaapstoornis

De frequentie interne factoren die kunnen leiden tot slaapproblemen en slaapstoornissen, ligt hoger bij personen met een verstandelijke beperking, nl. 13%-86% bij personen met een verstandelijke beperking in vergelijking met 10%-35%. Er zijn verschillende specifieke **kenmerken van de slaap** bij personen met een verstandelijke beperking die aan de grondslag kunnen liggen van die hoge frequentie. Zij doen er langer over om in slaap te vallen (inslaapprobleem), de slaaperiodes worden dikwijls onderbroken, er is een mindere REM-slaap², overdag zijn er vaker korte periodes van indutten. Ook zijn een aantal slaapproblemen syndroomgebonden.

We kunnen pas van slaapproblemen of slaapstoornissen spreken als iemand een te hoge slaapschuld opbouwt (door een 'slechte' slaap), hier minstens een maand last van heeft en overdag niet meer goed kan functioneren (concentratieproblemen, prikkelbaarheid en gebrek aan energie). Personen met een slaapstoornis raken op duur in een vicieuze cirkel (concentratie daalt, prestatie daalt = piekeren, stress en angst tijdens de nacht stijgt).

Bij vermoeden van een slaapstoornis zal met het **multidisciplinair team, in overleg met de gebruiker**, bekeken worden of aan de voorwaarden voor een goede slaaphygiëne, rekening houdend met de interne en de externe factoren, wordt voldaan. Wanneer een slaapprobleem wordt vastgesteld, kan slaapmedicatie overwogen worden. Slaapmedicatie is bij voorkeur een tijdelijk hulpmiddel dat met regelmaat geëvalueerd wordt.

4. Nachtondersteuning

Omdat slapen even belangrijk is als wakker zijn, vinden we de **informatieoverdracht** van de dagdienst naar de nachtdienst, en omgekeerd, essentieel. Dagelijks moet er overdracht zijn van de medewerkers (zowel 's avonds als 's morgens). In elk logboek is er plaats en ruimte om informatie te noteren. Daarnaast kunnen ook tijdelijke observaties helpen om zicht te krijgen op de slaapkwaliteit van de gebruikers.

Momenteel bestaan in Blijdorp twee systemen van **nachtdienst**. Het soort ondersteuning dat geboden wordt is eigen aan de organisatie in een gebouw en de noden van de bewoners. Enerzijds is er een **actieve nachtdienst** die langsgaat op afgesproken tijdstippen dewelke vastgelegd zijn in het handlingsplan. Er wordt gewerkt tussen 21.30 uur en 7 uur. Anderzijds is er ook een **slapende nachtdienst**. Hierbij is er aanwezigheid van een personeelslid in het gebouw. Van 22.00 u tot 6.00 u houdt deze persoon controle door middel van het intercomsysteem³ en wordt de eigen slaap op stand-by modus gezet. Van een slapende nachtdienst wordt niet verwacht dat op geregelde tijdstippen een ronde gemaakt wordt.

Voor achtergrondinformatie bij deze visietekst verwijzen we naar 'Info slapen'.

Bronnen

<http://www.slaapwel.org/Slaapproblemen/slaapschuld.html> wordt ondersteund door de VUB
<http://www.greensleep.com/Europe/Belgium/NL/seg-belang-diepe-slaap.asp>

² REM (Rapid Eye Movement slaap) is noodzakelijk voor de geestelijke gezondheid. Tijdens de REM slaap volgen de ogen als het ware wat we in onze dromen zien. Als we in deze fase worden gewekt of wakker worden kunnen we ons ook herinneren wat we aan het dromen waren. Er is een hoge hersenactiviteit, maar een spierverlamming van de skeletspieren.

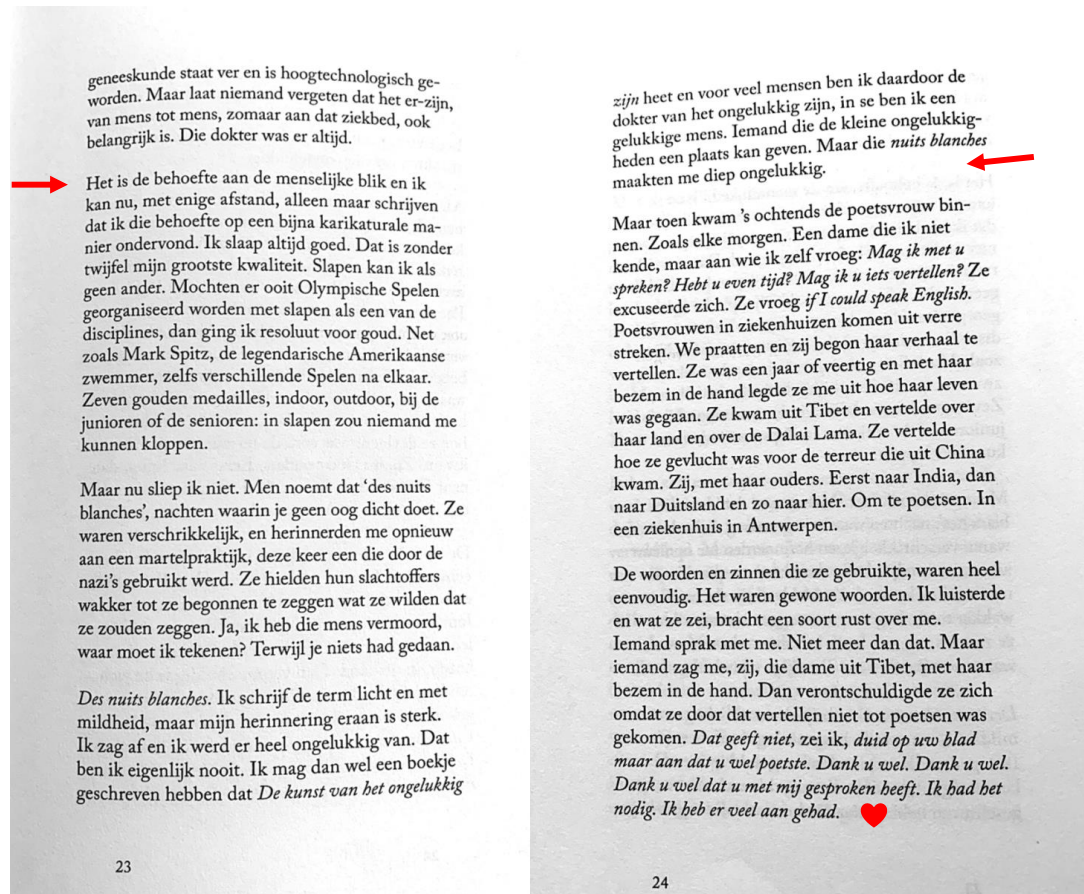
³ Het intercomsysteem fungeert bij de actieve nacht op gang-niveau, bij de slapende nacht op kamer-niveau.



8.2. Werkversie

REFLECTIE OVERLEG ORTHOPEDAGOGEN 29/3 rond visietekst 'SLAPEN'

Ik begon als inleiding met een 'slaapritueel' en las een stukje voor uit het boek 'VerTROOSTingen' van Dirk De Wachter waarin hij prachtig vertelt over zijn slapeloze nachten in het ziekenhuis tijdens zijn kankerbehandeling en wat dat met hem deed:



Om het ijs nog meer te breken deelde ik groene en rode kaartjes uit om te gebruiken tijdens het overlopen van de feiten en mythes rond slaap die in mijn powerpoint getoond werden. Het was een aangename manier om iedereen wakker te maken, even te polsen naar de theoretische kennis en mee te krijgen met het thema. Die kennis zat wel goed in de groep en friste ik verder nog even op met een kort stukje theorie. Ik vertelde wat de bevindingen waren van de wetenschappelijke artikels die ik gevonden had en dan werd uitgebreid besproken wat kon aangepast worden in de oude visietekst. Daarbij werd de oude visietekst met mijn aanvullingen gebruikt die vooraf aan iedereen was doorgestuurd.

Een bijkomende uitdaging was om overeen te komen wat in de visietekst hoort en wat in de bijlage (info slapen) kan worden opgenomen of gewijzigd.



Hieronder duid ik aan in rood wat op het overleg voorgesteld werd (het groene deel zijn mijn eerdere aanvullingen), ik voeg ook de bijlage 'info slapen' toe en de bemerkingen daarbij:

 Blijddorp vzw	Slapen		
	Visie- en Beleidsksten: 2. Gebruikers / 2.2. Inhoudelijke werking gebruikers / 2.2.1 Visie en Beleid		
	Toepassingsgebied: Blijddorp algemeen	Goedgekeurd: SA - 21/10/2013	Behartiger: Soetkin Roskam (WG slapen)

Slaap als een reus slaap als een roos
 slaap als een reus van een roos
 reuzeke rozeke
 zoetekoeksdozeke
 doe de deur dicht van de
 doos Ik slaap (Paul van Ostaijen)

Nachtrust is een recht van elk. Wetende dat een goede nacht een grote invloed heeft op het algemene welbevinden en het fysieke (tot op celniveau) en mentale **HERSTEL** van lichaam en geest **OK**, willen we hieraan bijzondere aandacht besteden. Naast vele uren dagondersteuning wordt er in Blijddorp ook elke nacht aan heel wat personen ondersteuning gegeven. Het kan gaan over aanwezigheid van een begeleider tot echte interventies gedurende de nacht.

1. Slaaphygiëne

In de eerste plaats willen we in Blijddorp een goede slaaphygiëne voor iedereen nastreven rekening houdend met de **eigenheid en de individuele noden** van de persoon, elk individu heeft immers een persoonlijk slaappatroon beïnvloedt door interne (in de persoon) en externe factoren (omgeving) zoals de opbouw van de slaapschuld¹, het bioritme: vroege vogel of avondmens, mogelijke hinder zoals licht, lawaai, kamertemperatuur. Deze individuele noden kunnen we in kaart brengen door per bewoner na te gaan wat zijn natuurlijke ritme is en hoe zijn slaapcomfort kan verbeterd worden.

° Interne factoren

Bij een goede slaaphygiëne denken we aan orde, regelmaat, structuur en ritme. We dienen borg te staan voor een aangepast dag- nachtritme voor de gebruikers. Het is belangrijk om een duidelijk onderscheid te maken tussen dag (actief, **belang van beweging en daglicht, buitenlucht overdag**), avond (ontspannende activiteiten voor het slapen gaan) en nacht (volledige rust). Sommige gebruikers hebben ook nood aan voldoende rust- of ontladingsmomenten gedurende de dag, dit om opgebouwde spanning of stress voldoende te kunnen loslaten.

Een slaapritueel (**afgestemd op maat van de gebruiker en duidelijk besproken binnen het team**) is waardevol om **spanning te vermijden** voor het naar bed gaan. Daarnaast bevorderen het spreiden van maaltijden, minder tijd in bed doorbrengen en voldoende activiteit tijdens de dag, een goede nachtrust. **'Nood aan nabijheid' casusgericht hier toevoegen?**

° Externe factoren

Bij externe factoren denken we aan: te veel uren in bed doorbrengen, lawaai, controlemomenten door de nachtdienst, verduistering (**overdag rolluiken omhoog, enkel nacht kamers volledig verduisteren → opnemen in bijlage?**) kamers, aan- of uitdoen van orthopedisch materiaal, aan- of afkoppelen van sondevoeding, incontinentiemateriaal, temperatuur op de kamer (18°C), ...
 Communicatieproblemen kunnen ervoor zorgen dat een persoon zich niet begrepen voelt en hierdoor minder gerust gaat slapen.

Geen beeldschermen een uur voor slapengaan. Invloed van de lichtintensiteit van de beeldschermen die we gebruiken: Als het donkerder wordt, stijgt onze melatonineproductie, het slaaphormoon. Door het licht van beeldschermen wordt dit onderdrukt. Onze smartphone, televisie, computer en tablet bemoeilijken dus onze slaap. → positiever te formuleren als 'Aandacht voor de invloed van het gebruik van beeldschermen'

2. Afstemmen op de noden van een persoon tijdens de nacht

¹ **Slaapschuld** is een term die verwijst naar een slaapttekort waardoor de volledige slaapbehoefte niet volledig werd 'afbetaald' tijdens de nacht. Dit heeft als gevolg dat er 's morgens nog wat slaapbehoefte overblijft in het lichaam, die zich blijft cumuleren zolang dit niet wordt ingehaald. Anderzijds is het ook nodig om doorheen de dag voldoende slaapschuld op te bouwen om een goede nachtrust te kunnen hebben, want meer slapen dan nodig is moeilijk. → nog verder te onderzoeken of dit nog steeds klopt en relevant is, aan te vullen met 'slaaprestrictie' bij slaapproblemen? (→ info over waarkdruk/slaapdruk op Blasiusacademie)



Omdat we nachtrust belangrijk vinden, willen we ook 's nachts de ondersteuning door de actieve of slapende nacht afstemmen op de noden van de slapers en willen we ervoor zorgen dat negatief beïnvloedende factoren geminimaliseerd worden. Dit wordt individueel bepaald. Indien er geen specifieke afspraken/noden zijn, kiezen we ervoor om de kamer van slapende gebruikers niet binnen te gaan en het stil en donker te houden in de gangen. Het is een bewuste keuze om het individuele belang voorop te stellen waarbij flexibiliteit nodig is, maar waar niet gehandeld wordt volgens eigen beleving van de nachtdienst. Iemand wekken om een andere luier aan te doen, kan enkel een optie zijn wanneer ervaring leert dat dit nodig is om de slaper een goede nacht te bezorgen. Dit betekent dat iemand die er geen hinder van ondervindt, kan doorslapen. In **overleg met de gebruiker en zijn ondersteuners** wordt de nachtondersteuning afgesproken en neergeschreven in het **handelingsplan (mag ook update krijgen)**.

In bijlage: indien toch verschonen nodig is, geen groot licht doen branden, maar nachtlampje gebruiken.

3. Slaapstoornis

De frequentie interne factoren die kunnen leiden tot slaapproblemen en slaapstoornissen, ligt hoger bij personen met een verstandelijke beperking, nl. 13%-86% bij personen met een verstandelijke beperking in vergelijking met 10%-35%. Er zijn verschillende specifieke **kenmerken van de slaap** bij personen met een verstandelijke beperking die aan de grondslag kunnen liggen van die hoge frequentie. Zij doen er langer over om in slaap te vallen (inslaapprobleem), de slaaperiodes worden dikwijls onderbroken, er is een mindere REM-slaap², overdag zijn er vaker korte periodes van indutten. Ook zijn een aantal slaapproblemen syndroomgebonden.

Belangrijk om algemeen gericht te kijken en overleggen of slaapobservatie nodig of wenselijk is.

(Bv. slaapapneu bij syndroom van Down ev. wel als voorbeeld toevoegen ter verduidelijking, gebruik van CPAP-masker?)

Recent onderzoek onder kinderen en volwassenen met een verstandelijke beperking bevestigt dat slechts een kwart stopt met CPAP vanwege intolerantie voor de behandeling, en dat 67% van de kinderen doorzetten en dit ook adequaat doet (gemiddeld 8,7 u/nacht) (van den Broek, 2020)

→Bron:https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/medische_begeleiding_van_kinderen_met_downsyndroom/onderdeel_c_medische_aandachtspunten_andere_specialismen_bij_kinderen_met_downsyndroom/verstoorde_slaap_en_osa_bij_kinderen_met_downsyndroom/behandeling_van_obstructief_slaap_apneu_osa_bij_kinderen_met_downsyndroom.html

We kunnen pas van slaapproblemen of slaapstoornissen spreken als iemand een te hoge **slaapschuld** opbouwt (door een 'slechte' slaap), hier minstens een maand last van heeft en overdag niet meer goed kan functioneren (concentratieproblemen, prikkelbaarheid en gebrek aan energie). Personen met een slaapstoornis raken op duur in een vicieuze cirkel (concentratie daalt, prestatie daalt = piekeren, stress en angst tijdens de nacht stijgt).

Bij vermoeden van een slaapstoornis zal met het **multidisciplinair team, in overleg met de gebruiker**, bekeken worden of aan de voorwaarden voor een goede slaaphygiëne, rekening houdend met de interne en de externe factoren, wordt voldaan. Wanneer een slaapprobleem wordt vastgesteld, kan slaapmedicatie overwogen worden. Slaapmedicatie is bij voorkeur een tijdelijk hulpmiddel dat met regelmaat geëvalueerd wordt.

Aandacht voor invloed van andere medicatie bv. Antipsychotica of antidepressiva op slaap → verder met arts te bespreken of dit dient opgenomen te worden. Ook anti-epileptica toevoegen? Aanvulling in bijlage.

→ <https://www.psyfar.nl/tijdschrift/editie/artikel/t/effecten-van-antipsychotica-op-de-slaap>

→ <https://www.psyfar.nl/tijdschrift/editie/artikel/t/antidepressiva-effecten-op-de-slaap#:~:text=De%20meest%20dominante%20slaapklacht%20kan,antidepressiva%20de%20slaapproblemen%20kunnen%20verbeteren.>

4. Nachtondersteuning

Omdat slapen even belangrijk is als wakker zijn, vinden we de **informatieoverdracht** van de dagdienst naar de nachtdienst, en omgekeerd, essentieel. Dagelijks moet er overdracht zijn van de medewerkers (zowel 's avonds als 's morgens). In **ZOL (online zorgdossiers)** is er plaats en ruimte om informatie te noteren. Daarnaast kunnen ook tijdelijke observaties helpen om zicht te krijgen op de slaapkwaliteit van de gebruikers.

Momenteel bestaan in Blijdorp twee systemen van **nachtdienst**. Het soort ondersteuning dat geboden wordt is eigen aan de organisatie in een gebouw en de noden van de bewoners. Enerzijds is er een actieve nachtdienst die langsgaat op afgesproken tijdstippen dewelke vastgelegd zijn in het handelingsplan. Er wordt gewerkt tussen 21.30uur en 7 uur. Anderzijds is er ook een slapende nachtdienst. Hierbij is er aanwezigheid van een personeelslid in het gebouw. Van 22.00 u tot 6.00 u houdt deze persoon controle door middel van het intercomsysteem³ en wordt de eigen slaap op stand-by modus gezet. Van een slapende nachtdienst wordt niet verwacht dat op geregelde tijdstippen een ronde gemaakt wordt.

Voor achtergrondinformatie bij deze visietekst verwijzen we naar 'Info slapen'.

Bronnen

<http://www.slaapwel.org/Slaapproblemen/slaapschuld.html>
wordt ondersteund door de VUB

<http://www.greensleep.com/Europe/Belgium/NL/seg-belang-diepe-slaap.asp>

² REM (Rapid Eye Movement slaap) is noodzakelijk voor de geestelijke gezondheid. Tijdens de REM slaap volgen de ogen als het ware wat we in onze dromen zien. Als we in deze fase worden gewekt of wakker worden kunnen we ons ook herinneren wat we aan het dromen waren. Er is een hoge hersenactiviteit, maar een spierverslaving van de skeletspieren.

³ Het intercomsysteem fungeert bij de actieve nacht op gang-niveau, bij de slapende nacht op kamer-niveau.

Het thema van mijn bachelorproef is **'SLAAPWEL: Niet-farmacologische verpleegkundige maatregelen voor volwassenen met een verstandelijke beperking.'**

Uit mijn onderzoek naar wetenschappelijke artikels rond slaapproblemen bij deze doelgroep, blijkt dat nog veel meer onderzoek nodig is om meer objectieve gegevens te verzamelen.

Belangrijke uitkomsten voor de doelgroep omvatten een verbeterde slaapkwaliteit, vermindering van gedragsproblemen en een positieve invloed op de hele gezondheid en kwaliteit van leven. Het bevorderen van een gezond slaappatroon draagt bij aan het welzijn van de doelgroep.

Enkele aanbevelingen:

Artikel 1: Priday, L.J., Byrne, C., Totsika, V., (2016, 7 March). *Behavioural interventions for sleep problems in people with an intellectual disability: a systematic review and meta-analysis of single case and group studies*. Journal of Intellectual Disability Research. <https://doi.org/10.1111/jir.12265>

- **Melatonine** en gedragsinterventies tonen positieve effecten op slaap bij personen met verstandelijke beperking.
- Gedragsinterventies leren individuen zelfstandig in- en doorslapen

Artikel 2: Shanahan, P.J., Palod, S., Smith, K.J., Fife-Schaw, C., Mirza, N., (2019, 9 January). *Interventions for sleep difficulties in adults with an intellectual disability: a systematic review*. Journal of Intellectual Disability Research. <https://doi.org/10.1111/jir.12587>

- Aandacht voor comorbiditeiten (één of meer andere onderliggende aandoeningen die invloed kunnen hebben) bij behandeling van slaapproblemen
- Waarschuwing voor het risico op polyfarmacie bij het gebruik van veelvoorkomende medicijnen zoals **melatonine**.
- Aanbeveling voor een systematische screening op slaapproblemen: een holistische benadering waarbij slaap als integraal onderdeel wordt beschouwd.

→ ik haalde aan dat het onderzoek naar het gebruik van melatonine geen eenduidig antwoord biedt.

Artikel 3: Harper, L., McAnelly, S., Walshe, L., Ooms, A., Tuffrey-Wijne, I. M., (2023, 2 May). *Behavioural sleep problems in children and adults with intellectual disabilities: An integrative literature review*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. DOI: 10.1111/jar.13116

- Regelmatige monitoring van slaappatronen, zowel objectief als subjectief, is essentieel; professionele ondersteuning moet gericht zijn op het begrijpen van de oorzaken van slaapproblemen en het bieden van passende zorg
- Multidisciplinaire betrokkenheid bij beoordelen van slaapproblemen is belangrijk en kan zo adequate ondersteuning bieden
- **Educatie en advies over slaaphygiëne moeten vroegtijdig worden aangeboden aan mensen met een verstandelijke beperking en hun families.**

Andere aanvullingen die misschien bruikbaar zijn:

→ Bron: <https://www.nursinginpractice.com/community-nursing/improving-sleep-for-adults-with-learning-disabilities-and-other-complex-needs/> (2023)

→ <https://sleepscotland.org/training/courses/>

→ <https://content.yudu.com/web/1jybr/0A1vxp9/TCareFeb2023/html/index.html?page=34&origin=reader>

- Stel een regelmatig slaapritme in:

- Creëer een slaapvriendelijke omgeving: opnemen in bijlage → slaapbox, verzwaringsdekens, nabijheid bieden waar nodig
- Moedig ontspanningstechnieken aan:
- Promoot een gezonde levensstijl:
- **Vind een motivator:**

Een gezonde slaap heeft ongelooflijke voordelen, maar bij het werken met volwassenen met extra behoeften is het belangrijk om realistische doelen te stellen die kunnen worden bereikt als gevolg van betrokkenheid bij deze technieken als motivatie. Uitputting kan voorkomen dat een individu deelneemt aan sociaal en academisch leven, of beroep, dus het aanmoedigen van een regelmatig slaapritme in deze context kan hun betrokkenheid verbeteren en leiden tot een betere slaap.

- **Rally support:**

Vooruitgang kan langzaam verlopen, wat moeilijk kan zijn voor individuen met leerstoornissen. Het betrekken van individuen die slaapttekort hebben, kan moeilijk zijn, aangezien hun capaciteit om iets nieuws aan te nemen beperkt is. Dit betekent dat **de ondersteuning van familie, verzorgers en andere professionals van cruciaal belang** is voor het succes van hun slaapprogramma.

- **Consistentie is cruciaal:**

Elke verbetering in de kwaliteit of kwantiteit van de slaap van een individu, hoe klein ook, kan een enorm verschil maken in hun kwaliteit van leven, maar het verbeteren van de slaap gebeurt niet van de ene op de andere dag. Bij het werken met volwassenen met complexe behoeften is **voortdurende en consistente betrokkenheid gedurende een langere periode cruciaal voor het verbeteren van de slaap.**

→ Bron: <https://amazingerasmusmc.nl/huisartsgeneeskunde/vaker-slaapproblemen-bij-ouderen-met-een-verstandelijke-beperking/>

- Invloed van aanbevolen **hoeveelheid licht overdag** op gezond slaap-waakritme of goede stemming

→ Bron: <https://www.klik.org/nieuws/nieuws-item/t/een-veilige-nacht-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking>

- Domotica en technologie in de nachtzorg (Nederland), cameratoezicht voor veiligheid (aandacht voor privacy – gdpr)

→ Bron: [Advies 9657 - Off-label gebruik van psychofarmaca | FOD Volksgezondheid \(belgium.be\)](#)

- In dit wetenschappelijk advies formuleert de Hoge Gezondheidsraad van België richtlijnen voor het off-label gebruik van psychofarmaca bij volwassen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag.
→ binnenkort is er een seminarie/opleidingsdag rond medicatiegebruik bij onze doelgroep waar ook de huisarts aan deelneemt, wordt vervolgd

→ Bron: [Arts - Slaap - & Kalmeermiddelen \(gebruikvanpsychofarmaca-gids.be\)](#)

- Allerhande brochures en technieken bv. 'Stimuluscontrole techniek' (negatieve conditionering van 'het bed' doorbreken, 'tijd-in-bed-restrictietechniek'

→ Bron: <https://minerva-ebp.be/NL/Article/2047>

- Het blijft voor huisartsen een grote uitdaging om in de eerste lijn haalbare en effectieve kortdurende niet-medicamenteuze interventies aan te bieden aan patiënten met chronische primaire slapeloosheid (11). Patiënten die goed functioneren overdag, kunnen baat hebben bij technieken die de slaap consolideren (zoals slaaprestrictie).

Slaaprestrictie: wat uitleg rond gegeven toen term 'slaapschuld' werd besproken. is een gedragstherapeutische techniek, waarbij de tijd die de patiënt in bed mag doorbrengen wordt ingekort. Men verlaat het moment waarop de patiënt gewoonlijk naar bed gaat, zodat het aantal uren in bed gereduceerd wordt tot de effectieve slaaptijd van de patiënt. Pas vanaf voldoende slaapefficiëntie (slaapefficiëntie-index (SEI) (het aantal uren effectieve slaap gedeeld door het aantal uren in bed en vermenigvuldigd met honderd) van 80 tot 90%) wordt het uur waarop de patiënt gaat slapen gradueel



vervroegd met vijftien minuten (12). Deze studie toont aan dat deze techniek de slaapkwaliteit statistisch significant meer verbetert dan advies over slaaphygiëne alleen, maar de klinische relevantie, de duurzaamheid en de generaliseerbaarheid zijn nog niet duidelijk.

→ Bron: <https://minerva-ebp.be/NL/Analysis/20461>

(...) Wanneer een **slaapdagboek, patiëntenvoorlichting en slaap-waakadvies** als niet-medicamenteuze maatregelen onvoldoende resultaat hebben bij volwassenen met slaapklasten in de eerste lijn is een **combinatie met spanningsverlagende technieken, cognitieve technieken, stimuluscontrole, slaaprestrictie en beweging** aanbevolen (GRADE 1B) volgens de herziene richtlijn over de aanpak van slaapklasten en insomnie van de Werkgroep Ontwikkeling Richtlijnen Eerste Lijn (WOREL) (12). De hoger beschreven systematische review en meta-analyse toont aan dat gesuperviseerde oefeningen een positief effect hebben op de subjectieve slaapkwaliteit bij volwassen patiënten met een psychiatrische stoornis. Niettegenstaande de duidelijke effectgrootte is het niet mogelijk om hieruit een concrete aanbeveling te destilleren wegens de subjectieve uitkomstmaat en de sterke klinische heterogeniteit van de geïncludeerde studies.

→ Bron: <https://www.vgn.nl/achtergrond/slaapproblemen>

Van maart 2014 tot maart 2015 vond bij Abrona, het **zorgverbeteringsproject 'Slaapproblemen en actigrafie'** plaats. Dit zorgverbeteringsproject bij vloeiende voort uit een grootschalig onderzoek van het samenwerkingsverband Gezond Ouder met een verstandelijke beperking (GOUD).

Uit het GOUD-onderzoek bleek dat metingen van het slaap-waakritme met behulp van actigrafie bij mensen met een verstandelijke beperking aanzienlijk meer informatie oplevert dan alleen de anamnese of op observatie gebaseerde gegevens. Met een soort horloge, de **actiwatch** wordt door middel van het detecteren van beweging het slaap- en waakritme gemeten. Daaruit bleek ook dat 72 procent van de cliënten minstens één slaapprobleem had.

→ ook in Blijdorp werd dit uitgetest, ging helaas stuk en is duur instrument. Nu wordt 'ZENSI' gebruikt. <https://zensi.be/nl>

= valrisicopreventie via intelligente gedragsmonitoring op basis van slimme sensoren onder de matras. Niet zo accuraat als actiwatch die zich op slaappatroon zelf richtte. Bij Zensi wordt de tijd in en uit bed gemeten en hoe 'on/rustig' de tijd in bed is, wordt eveneens weergegeven op een diagram.

Aanbevelingen na dit onderzoek: ev. op te nemen bij 'info slapen'

- het creëren van een stabiel dag- en nachtritme;
- voldoende **bewegen**;
- elke dag naar buiten, minstens een half uur. Achtergrond: de hypofyse in de hersenen reageert op licht en zorgt voor de aanmaak van het 'slaapstofje' melatonine, dat ieder mens nodig heeft om te kunnen slapen. Het zorgt ervoor dat je moe wordt als het donker wordt en helpt een stabiel dag- en nachtritme te creëren;
- **dutjes overdag beperken**;
- verminderen van prikkels vlak voor het slapen gaan (tv kijken, computerspelletjes);
- ruimtes geluidsarmer maken en zorgen voor verduisterende gordijnen.

Ik bekeek ook de huidige individuele medicatielijsten van de 127 cliënten van Blijdorp en filterde er de medicatie uit die mogelijk invloed heeft op de slaap in functie van mijn bachelorproef en op aanraden van de huisarts. Onderstaande tabel geeft een beeld van hoeveel gebruikers welke medicatie nemen.
Kanttekening: meerdere gebruikers nemen een cocktail aan medicatie en dus bv. meerdere soorten antipsychotica, dus geeft wel vertekend beeld.

Sommige **klassieke antidepressiva**, evenals trazodon en mirtazapine kunnen **de slaapinitiatie en slaapcontinuïteit verbeteren**, maar leiden vaak tot problemen met opstaan en **slaperigheid overdag**. **MAOI's** (monoamineoxidaseremmers), **SSRI's** (selectieve serotonineheropnameremmers), **SNRI's** (serotonine-norepinefrineheropnameremmers) en verscheidene klassieke antidepressiva hebben juist een **activerende, slaapverstorende werking**. De meest dominante slaapklacht kan de keuze van de farmacologische therapie van de depressieve stoornis bepalen: bij patiënten met hypersomnie kunnen activerende antidepressiva de slaap normaliseren, terwijl bij patiënten met ernstige insomnie sederende antidepressiva de slaapproblemen kunnen verbeteren.

→ Bron: <https://www.ge-bu.nl/artikel/antidepressiva-als-slaapmedicatie>

Antidepressiva met sederende eigenschappen zijn trazodon, doxepine, amitriptyline en mirtazapine. (BCFI, 2015; Zorginstituut Nederland, 2016)

Volgens de Belgische richtlijn Aanpak van slaapklachten en insomnie (slapeloosheid) in de eerste lijn dient slapeloosheid in de eerste plaats niet-medicamenteus behandeld te worden. Bij patiënten met een acute presentatie van ernstige slapeloosheid die gepaard gaat met een hoge lijdensdruk kan volgens de richtlijn een kortdurende behandeling met een slaapmiddel (benzodiazepine of Z-drug) overwogen worden. Gebruik van quetiapine als slaapmiddel wordt in de Belgische richtlijn afgeraden.

→ Bron: <https://ebpnet.be/nl/ebsources/250>

De **atypische (moderne) antipsychotica** worden geassocieerd met o.a. **oversedatie**.

Antipsychotica zijn geneesmiddelen die doeltreffend gebruikt worden om psychosen bij schizofrenie te behandelen. Ze zijn niet aangewezen bij slapeloosheid en angst maar worden wel gepromoot voor deze indicaties.

Antihistaminica zijn geneesmiddelen die doeltreffend gebruikt worden bij allergische aandoeningen (hooikoorts, netelroos, allergische reacties op geneesmiddelen, voedsel of ander stoffen). De 'sederende' antihistaminica dringen door in het centrale zenuwstelsel en oefenen een dempende werking uit op het centrale zenuwstelsel.

Het **anti-epilepticum pregabalin** heeft een dempende werking op de centrale zenuwcellen, waardoor het **kalmerend werkt**.

→ Bron: <https://www.vad.be/assets/dossier-slaap--en-kalmeringsmiddelen>

Te herbekijken per persoon
 Owv vertekend beeld + melatonine
 niet onder benzo's plaatsen = aparte
 categorie
 + anti-epileptica olijsten

Geneesmiddel	Aantal personen
BENZODIAZEPINES	41/127 = 32%
Rivotril (ind.: bij epilepsie)	14
Lormetazepam	3
Lorazepam	7
Cicardin (melatonine)	2
Melatonine	3
Frisium	3
Tranxène	1
Mogadon	1
Zolpidem (z-drugs)	4
Diazepam	3
ANTIDEPRESSIVA	38/127 = 29,9 %
Sertraline (ssri)	11
Trazodone (ad direct werkend op neuroreceptoren)	11
Citalopram (ssri)	1
Paroxetine (ssri)	3
Fluoxetine (ssri)	3
Escitalopram (ssri)	4
Sipralexa (ssri)	1
Venlafaxine (snri)	3
Redomex (TCA)	1
ANTIPSYCHOTICA	99/127 = 78%
Risperidone (atypisch ap)	24
Zyprexa (atypisch ap)	8
Quetiapine (atypisch ap)	16
Seroquel (atypisch ap = quetiapine)	3

Haldol (klassiek ap = butyrofenonen)	4
Etumine (klassiek ap = clotiapine)	14
Olanzapine (atypisch ap)	4
Nozinan (klassiek ap = fenothiazinen)	4
Dipiperon (atypisch ap)	8
Abilify (atypisch ap = aripiprazole)	5
Invega (atypisch ap = paliperidon)	1
Clozapine (atypisch ap)	2
Risperdal (atypisch ap)	3
Solian (atypisch ap = amisulpride)	1
Aripiprazole (atypisch ap)	1
Amisulpride (atypisch ap)	1
(ANTI-HISTAMINICUM)	
Bellozal (bilastine: weinig sederend)	16
Atarax (sederend)	3
Zaditen (sederend)	1
ANTI-EPILEPTICA	
Pregabalin	Na te kijken

	Informatie slapen		
Blijddorp vzw	Visie- en Beleidsksten: 2. Gebruikers / 2.2. Inhoudelijke Werking Gebruikers / 2.2.1. Visie en Beleid		
	Toepassingsgebied: Blijddorp algemeen	Goedgekeurd: SA – 21/10/2013	Behartiger: Soetkin Roskam (WGslapen)

Inhoudstafel

1. Hoe verloopt een normaal slaappatroon	12
2. Slaappatroon bij personen met een beperking.....	12
3. Enkele cijfers	13
4. Slaapstoornissen	13
4.1. Soorten slaapstoornissen.....	13
4.1.1. Primaire slaapstoornissen	13
4.1.2. Slaapstoornissen die samenhangen met een psychiatrisch beeld (= secundaire slaapst.)	14
4.2. Achtergrond van slaapstoornissen	14
5. Observeren slaap	15
6. Wat bij problemen?.....	16
6.1. Slaapcomfort	16
6.2. Medicijnen	16

Hoe verloopt een normaal slaappatroon

De slaap begint met sluimeren en wordt steeds dieper, totdat de slaper in een zeer diepe slaap, de non-REM slaap raakt. In deze diepe slaap zijn mensen moeilijk te wekken. Het lichaam rust nu uit van de voorbije dag en bouwt weer energie op. Nadien volgt de 'droomslaap', in vaktermen REM-slaap genoemd. Daarin worden alle emoties en informatie van de hele dag verwerkt. Mensen dromen dan veel en hebben soms ook nachtmerries.

Elke nacht maken mensen 4 à 5 keer zo'n slaapcyclus van ongeveer anderhalf uur door. In de loop van de nacht wordt de slaap lichter, met meer REM-slaapfasen en kortere periodes van diepe slaap.

Slapen is nodig om tot rust te komen, lichamelijk en geestelijk te herstellen en weer energie te krijgen. Gemiddeld slapen we een derde deel van ons leven. Gemiddeld, want de slaapbehoefte van mensen varieert: de één heeft weinig, de ander heeft veel slaap nodig. Naarmate mensen ouder worden, gaan ze minder slapen. Pasgeboren kinderen slapen gemiddeld 16 uur per dag, volwassenen zo'n 7 à 8 uur. Ouderen slapen vaak nog minder. Vrouwen slapen gemiddeld wat meer dan mannen.

Ieder mens heeft zijn eigen dag- en nachtritme. Zo zijn er ochtendmensen en avondmensen. De kwaliteit van de slaap en een uitgerust gevoel zijn daarom belangrijker om te bepalen of iemand goed slaapt dan het tijdstip of de duur van de slaap. Hieruit blijkt dat 'slaap' individueel bepaald is (cfr. Visietekst slapen)

Slaappatroon bij personen met een beperking

Er zijn heel wat parameters die het slapen beïnvloeden. Deze kwamen reeds aan bod in de visietekst. Deze gelden voor alle mensen.

Bij personen met een beperking zijn er nog andere specifieke interne factoren die een rol spelen.

Genetische syndromen	Ondergeschikte beperkingen	Specifieke medische aandoeningen
- Autisme spectrum stoornis; - Angelmansyndroom; - Downsyndroom; - Fragiel X-syndroom; - Prader Willi Syndroom; - Rett Syndroom. De graad van een verstandelijke beperking zou samenhangen met de kwaliteit van de slaap, hoe minder verstandelijke mogelijkheden, hoe meer kans op slaapproblemen.	- Epilepsie; - Visuele beperking; - Motorische beperking; - Spasticiteit; - Voedingsproblemen; - Ademhalingsproblemen; - Zelfredzaamheid .	- Oorontsteking; - Astma; - Obstipatie.

Enkele cijfers

In literatuur lezen we dat de prevalentie van slaapproblemen 10%-35% bedraagt. Dit percentage ligt opmerkelijk hoger bij personen met een verstandelijke beperking, nl. 13%-86%. Voor ongeveer 15% van de bevolking vormt slapeloosheid een ernstig chronisch probleem. Vrouwen hebben twee keer zo vaak last van slaapstoornissen als mannen. Ook veel ouderen hebben problemen met slapen.

De belangrijkste oorzaken voor slaapproblemen, geldend voor de gehele populatie, zijn:

- Stress (28%);
- Pijn (13%);
- Psychische klachten (11%);
- Omgevingsfactoren in de slaapkamer (33%);
- Verkeerde leefgewoonten (33%);
- Een oudere leeftijd zorgt voor vaker optreden van slaapproblemen;
- Syndroomgebonden oorzaken (zie eerder).

Slaapstoornissen

4.1. Soorten slaapstoornissen

Slaapstoornissen zijn aan de hand van de klachten te onderscheiden in meerdere categorieën.

Primaire slaapstoornissen

Dyssomnieën hebben te maken met de duur, de kwaliteit en het tijdstip van de slaap. Insomnie en hypersomnie komen het meeste voor.

Insomnie: Personen met insomnie, of slapeloosheid, kunnen moeilijk inslapen en worden 's nachts vaak wakker of ontwaken te vroeg in de ochtend.

Hypersomnie: Personen met hypersomnie kunnen overdag moeilijk wakker blijven. Ze slapen 's nachts en vaak ook overdag erg veel, maar blijven desondanks slaperig.

Andere

- *Afwijkingen in de ademhaling tijdens het slapen, waaronder **slaapapneu**.*

Mensen met slaapapneu stoppen 's nachts enkele keren seconden- tot minutenlang met ademen. Dan schrikken ze wakker en gaan weer ademen.

Door het plotseling aanzuigen van veel lucht snurken ze luidruchtig. Overdag zijn deze mensen slaperig. Oorzaak van apneu is vaak een slecht gevormd gehemelte of het inzakken van spieren in de keelholte.

- *Narcolepsie. Mensen met narcolepsie hebben overdag plotselinge, onweerstaanbare slaapaanvallen. Ze voelen zich voortdurend slaperig en kunnen ook last hebben van abrupte spierverslapping. Ze zakken dan plotseling in elkaar, meestal bij onverwachte emoties, zoals schrik of woede.*

- Slaapproblemen door onrust in de benen ('restless legs') en kortdurende schokken van de benen tijdens de slaap.

Bij **parasomniën** doen zich tijdens de slaap abnormale verschijnselen of gedragingen voor. De bekendste zijn: nachtmerries, slaapwandelen en praten of tandenknarsen in de slaap. Bij pavor nocturnus¹ treden angstaanvallen op. Mensen met deze vorm van parasomnie worden plotseling wakker met een paniekerige schreeuw en maken dan een verwarde indruk. Zowel pavor nocturnus als slaapwandelen komen voornamelijk voor bij kinderen en verdwijnen bij het ouder worden.

4.1.2. Slaapstoornissen die samenhangen met een psychiatrisch beeld (= secundaire slaapst.)

Psychiatrische problemen die samenhangen met slaapstoornissen zijn onder meer depressie, manie, angststoornis of psychose. De meest voorkomende klacht is slaapgebrek door slecht inslapen, vroeg wakker worden of 's nacht vaak wakker worden. Soms slapen mensen met psychiatrische problemen juist langer dan normaal.

4.1.3. Andere slaapstoornissen

Deze restgroep bevat slaapstoornissen die samenhangen met lichamelijke ziekten, zoals diabetes, een schildklierandoening, of het gebruik van medicijnen, drugs of alcohol. Ze uiten zich meestal als slapeloosheid, soms als teveel slapen. Lichamelijke klachten, zoals pijn en benauwdheid, kunnen mensen beletten goed te slapen. Voorbeelden van medicijnen die de slaap beïnvloeden, zijn bloeddrukverlagende middelen en hormonen.

4.2. Achtergrond van slaapstoornissen

Primaire slaapstoornissen worden veelal veroorzaakt door stress en leefgewoonten. Alleen bij apneu, narcolepsie en verstoringen van het slaap-waakritme liggen de oorzaken anders. Stress of spanningen zorgen ervoor dat iemand continu alert is, terwijl voor een gezonde slaap juist ontspanning nodig is.

Leefgewoonten waardoor mensen slechter slapen zijn roken en koffie of thee drinken.

Cafeïne, theïne en nicotine hebben een stimulerende werking op het lichaam en werken zo slapeloosheid in de hand. Ook veel suikers (frisdranken), veel zout **eten**, te laat of te veel eten of met een lege maag naar bed gaan, bemoeilijken het slapen. Dat geldt ook voor **actieve bezigheden** laat op de avond, zoals sporten of vergaderen.

Traumatische gebeurtenissen kunnen eveneens leiden tot slaapstoornissen. Ze kunnen ook nachtmerries veroorzaken.

Ten slotte speelt de **leeftijd** een rol bij de slaap. Oudere mensen slapen minder snel in en slapen minder diep. Ze hebben bovendien vaak minder behoefte aan slaap, omdat ze minder doen en vaker tussendoor slapen. Als ze 'net als vroeger' proberen te slapen, kunnen ze slaapproblemen krijgen.

¹ Het klassieke beeld van de *night terror* (incubus genoemd bij volwassenen en pavor nocturnus bij kinderen) is een plotseling ontwaken, ingeluid door een luide gil en gevolgd door verwardheid, desoriëntatie en automatisch handelen, slaapwandelen en motorische activiteit gedurende enkele minuten tot een half uur (Schreuder J.N., 1995)

Observeren slaap

Aan de hand van onderstaande items kan het slaappatroon van de bewoner geobserveerd worden.

- Eigenheid van de persoon die veel dan wel weinig slaapnood heeft.
- Observatie bioritme, vroege vogel of avondmens?
- Hinderlijke factoren vb; fel licht, lawaai
- Hinderlijk gedrag overdag, ten gevolge van slaaptekort? Hierbij is het van belang een onderscheid te maken tussen slaapprobleem en storend gedrag
- Veelvuldig ziek ten gevolge van slaaptekort ?
- Onvoldoende functioneren overdag
- Aangepast slaapritueel (**transitioneel object dat rust brengt bv. knuffel**)
- **Slaaphygiëne: (nog meer uitwerken?)** rustgevende slaapkamer, aangepast bed, matras, kussens
- Aangepaste kamertemperatuur (18°)

Met de actiwatch kunnen we ook zicht krijgen op enkele factoren van het slapen. Er zijn drie parameters te onderscheiden die van belang zijn in het onderzoek naar slaapproblemen en gemeten kunnen worden met de actiwatch²:

Als eerste parameter is er de slaaplatentie. Dit is de periode tussen naar bed gaan en het moment van effectieve rust. Wanneer dit langer is dan een half uur heeft dit een negatieve invloed op de slaap, m.a.w. dan gaat de persoon misschien te vroeg naar bed. Als dit het geval is, kunnen we spreken van een inslaapprobleem:

De slaapefficiëntie is de tweede parameter. Hiermee wordt de hoeveelheid rust in percentage tijdens de slaapperiode bedoeld. Wanneer dit minder is dan 85%, is dit niet goed en spreken we van een te grote hoeveelheid onrust gedurende de slaapperiode. Er is een lage slaapefficiëntie. Ten slotte hebben we als derde parameter de fragmentatie-index. Dit is de mate dat de nacht onderbroken werd. Als de fragmentatie-index hoger is dan 30 kan dit wijzen op een doorslaapprobleem.

Nu ZENSI:

<https://zensi.be/nl>

= valrisicopreventie via intelligente gedragsmonitoring op basis van slimme sensoren onder de matras.

Niet zo accuraat als actiwatch die zich op slaappatroon zelf richtte. Bij Zensi wordt de tijd in en uit bed gemeten en hoe 'on/rustig' de tijd in bed is, wordt eveneens weergegeven op een diagram.

Bij ernstige slaapproblemen kan onderzoek worden gedaan in een **speciale slaapkliniek**. Daar wordt iemands slaappatroon bekeken. Afhankelijk van de aard en de ernst van de stoornis volgen advies en een eventuele behandeling. Lichttherapie kan helpen bij een verstoord bioritme en winterdepressie.

² De Actiwatch is een medisch toestel dat zoals een horloge rond de pols wordt gedragen. Het registreert beweging en licht. De Actiwatch geeft informatie over iemand's algemene activiteit, slaapschema's, dutjes, episodes waar iemand wakker is, maar ook informatie over slaapkwantiteit en -kwaliteit.

Wat bij problemen?

6.1. Slaapcomfort → +kussens + verzwaringsdekens

De **lichaamshouding** bepaalt de mate waarin weefsel vervormd wordt en de mate waarin de zuurstofvoorziening van het weefsel kan worden belemmerd. Om een goede lichaamshouding te ondersteunen kan een matras een belangrijke pijler vormen. De grootte van de druk wordt behalve door het lichaamsgewicht bepaald door de houding van de persoon en door de hardheid van de onderlaag. Hoe groter het contactoppervlak is, hoe meer de druk kan gespreid worden en hoe lager die druk wordt. Ook de dikte en samendrukbaarheid van het lichaamsweefsel waarop gesteund wordt, verschilt sterk van houding tot houding.

De keuze van de onderlaag bij het slapen draagt bij tot de verbetering van de vitale functies: longen en spijsvertering, optimale drukverdeling om decubitus (doorligwonden) tegen te gaan, pijnbestrijding, tonusdaling of tonusnormalisering.

Mogelijke onderlagen zijn:

- Een beschermhoes of niet waterdoorlatende bovenlaag te voorzien: drukreducerend en schuifkrachten vermijdend. Dit biedt comfort aan de cliënt.
- De watermatras heeft een duidelijk drukreducerend effect. Een belangrijk nadeel van watermatrassen/bedden is dat spontane houdingsveranderingen van de patiënt bemoeilijkt worden. Het kost veel meer inspanning om van houding te veranderen of veranderd te worden. Hierdoor verlengt de duur van immobilisatie en neemt het risico op decubitus toe. Het is bovendien bijzonder moeilijk om iemand correct te positioneren in een zijligging 30°. Andere gekende nadelen van de watermatras zijn het gewicht van de matras en de afkoeling die veroorzaakt wordt. Watermatrassen kunnen niet worden aanbevolen in het kader van decubituspreventie;
- De orthese biedt ondersteuning, corrigeert of kan een verlenging zijn van de therapie, geeft comfort, kan bijdragen tot veiligheid of heeft een preventieve werking;
- Antidecubitusmatras om op een matras te leggen of als matrasvervangend systeem);
- Het doel van alternerende systemen is de duur dat het weefsel belast wordt, te verminderen door alternerend verschillende drukpunten van het lichaam te belasten. De cellen/compartimenten van de matras worden afwisselend langzaam opgeblazen en langzaam leeggedrukt of leeggepompt (Schreuder J.N., 1995).

6.2. Medicijnen → aan te vullen met invloed van antidepressiva, antipsychotica en anti-epileptica

Soms schrijft de huisarts slaap- of kalmeringsmiddelen voor. Een slaapmiddel is een hulpmiddel. De **oorzaak van de slaapstoornis wordt er niet door opgeheven**. Bijwerkingen zijn vermoeidheid, concentratieproblemen en slaperigheid. Het gebruik van slaapmiddelen wordt bij voorkeur beperkt tot enkele weken.

Het algemeen gebruik van slaapmedicatie wordt afgeraden omwille van de nevenwerkingen:

- Bij chronisch gebruik ontstaat psychische en fysieke afhankelijkheid;
- Optreden van verhoogde sedatie overdag, verhoogde kans op vallen, duizeligheid, concentratiestoornissen, depressie;
- Ongunstige invloed op lever en nierfunctie;
- Benzodiazepines indien nodig toedienen gedurende een week en nadien evalueren, best geleidelijke afbouw omwille van afhankelijkheid;
- Doeltreffendheid van het geneesmiddel vermindert reeds na enkele weken.

Hieruit blijkt dat bij het vaststellen van slaapprobleem het niet meteen is aangewezen om onmiddellijk te starten met slaapmedicatie. Vooreerst kan men inspelen op beïnvloedende factoren die men zelf kan onderkennen. Blijven de slaapproblemen aanhouden, kunnen onderstaande tips handvaten bieden.

- Eventuele aanpassing van neuroleptica in samenspraak met behandelende arts/psychiater;
- Verschillende soorten slaapmedicatie (benzodiazepines) op de markt, belangrijk dit vooraf te overleggen met arts;
- Belangrijk is om bij het gebruik van slaapmedicatie te evalueren, **tijdelijk** gebruik kan aangewezen zijn in moeilijke periodes;
- Opstarten van slaapmedicatie steeds in overleg met arts;
- Vooraf voldoende andere mogelijkheden uitproberen.

Referenties

<http://www.decubitus.be/richtlijnen/nl/alternerende.htm>

Schreuder J.N., (1995) Nachtmeries en nachtelijke herbeleving: twee onderscheiden fenomenen na psychotraumatische ervaringen. Tijdschrift voor Psychiatrie. (4)

Verder te onderzoeken/bespreken:

- Overleg aangepaste visietekst met artsen
- Mssch slaaplabo in ziekenhuis contacteren voor tips, theoretische vragen
- Hoe info/visie opfrissen bij begeleiders, nachtdienst?
- Term 'slaapregulatie' opzoeken
- En mssch ook educatiemoment mogelijk aan gasten van sterkere groepen: Plek in de zon (Habitar), Zevenboog, Ter Plekke? Indien het nog voor einde van mijn stageperiode kan ingepland worden = graag voor 12/05/2024.

Waarom niet ☺

8.3. Prototype - Herwerkte versie

 Blijddorp vzw	Slapen		
	Visie- en Beleidsteksten: 2. Gebruikers / 2.2. Inhoudelijke werking gebruikers / 2.2.1 Visie en Beleid		
	Toepassingsgebied: Blijddorp algemeen	Goedgekeurd: SA - 21/10/2013	Behartiger: Soetkin Roskam (WG slapen)

Slaap als een reus slaap als een roos
 slaap als een reus van een roos reuzeke
 rozeke
 zoetekoeksdozeke
 doe de
 deur
 dicht
 van de
 doos Ik
 slaap
 (Paul van
 Ostaijen)

Nachtrust is een recht van elk. Wetende dat een goede nacht een grote invloed heeft op het algemene welbevinden **en het fysieke en mentale HERSTEL van lichaam en geest**, willen we hieraan bijzondere aandacht besteden. Naast vele uren dagondersteuning wordt er in Blijddorp ook elke nacht aan heel wat personen ondersteuning gegeven. Het kan gaan over aanwezigheid van een begeleider tot echte interventies gedurende de nacht.

1. Slaaphygiëne

In de eerste plaats willen we in Blijddorp een goede slaaphygiëne voor iedereen nastreven rekening houdend met de **eigenheid en de individuele noden** van de persoon. **Elk individu heeft namelijk een uniek slaappatroon dat wordt beïnvloed door zowel interne factoren (vroeg vogel of avondmens, het bioritme) als externe factoren (zoals omgevingsinvloeden zoals licht, lawaai en kamertemperatuur).** Deze individuele noden kunnen we in kaart brengen door per bewoner na te gaan wat zijn natuurlijke ritme is en hoe zijn slaapcomfort kan verbeterd worden.

° Interne factoren

Bij een goede slaaphygiëne denken we aan orde, regelmaat, structuur en ritme. We dienen borg te staan voor een aangepast dag- nachtritme voor de gebruikers. Het is belangrijk om een duidelijk onderscheid te maken tussen dag (**met focus op activiteit, beweging, daglicht en buitenlucht**), avond (met ontspannende activiteiten voor het slapengaan) en nacht (met volledige rust). Sommige gebruikers hebben ook nood aan voldoende rust- of ontlaadingsmomenten gedurende de dag, dit om opgebouwde spanning of stress voldoende te kunnen loslaten.

Een slaapritueel, afgestemd **op maat van de gebruiker en in overleg met het team**, is waardevol om **spanning te vermijden** voor het naar bed gaan. Daarnaast bevorderen het spreiden van maaltijden, minder tijd in bed doorbrengen en voldoende activiteit tijdens de dag, een goede nachtrust.

° Externe factoren

Bij externe factoren denken we aan: te veel uren in bed doorbrengen, lawaai, controlemomenten door de nachtdienst, verduistering kamers, aan- of uitdoen van orthopedisch materiaal, aan- of afkoppelen van sondevoeding, **het vervangen van incontinentiemateriaal, temperatuur op de kamer (18°C). Het creëren van een veilige slaapomgeving is van essentieel belang, inclusief aandacht voor de invloed van beeldschermen op de slaap.**

Communicatieproblemen kunnen ervoor zorgen dat een persoon zich niet begrepen voelt en hierdoor minder gerust gaat slapen.

2. Afstemmen op de noden van een persoon tijdens de nacht

Omdat we nachtrust belangrijk vinden, willen we ook 's nachts de ondersteuning door de actieve of slapende nacht afstemmen op de noden van de slapers en willen we ervoor zorgen dat negatief beïnvloedende factoren geminimaliseerd worden. Dit wordt individueel bepaald. Indien er geen specifieke afspraken/noden zijn, kiezen we ervoor om de kamer van slapende gebruikers niet binnen te gaan en het stil en donker te houden in de gangen. Het is een bewuste keuze om het individuele belang voorop te stellen waarbij flexibiliteit nodig is, maar waar niet gehandeld wordt volgens eigen beleving van de nachtdienst. Iemand wekken om een andere luier aan te doen, kan enkel een optie zijn wanneer ervaring leert dat dit nodig is om de slaper een goede nacht te bezorgen. Dit betekent dat iemand die er geen hinder van ondervindt, kan doorslapen. In **overleg met de gebruiker en zijn ondersteuners** wordt de nachtondersteuning afgesproken en neergeschreven in het handelingsplan

3. Slaapobservatie bij slaapproblemen

De frequentie interne factoren die kunnen leiden tot slaapproblemen en slaapstoornissen, ligt hoger bij personen met een verstandelijke beperking, nl. 13%-86% bij personen met een verstandelijke beperking in vergelijking met 10%-35%. Er zijn verschillende specifieke **kenmerken van de slaap** bij personen met een verstandelijke beperking die aan de grondslag kunnen liggen van die hoge frequentie. Zij doen er langer over om in slaap te vallen (inslaapprobleem), de slaapperiodes worden dikwijls onderbroken, er is een mindere REM-slaap², overdag zijn er vaker korte periodes van indutten. **Ook zijn een aantal slaapproblemen syndroomgebonden (vb. slaapapneu bij syndroom van Down).** Het is belangrijk om algemeen gericht te kijken naar de slaapbehoeften en daarbij te overleggen of slaapobservatie nodig of wenselijk is. In Blijdorp gebruiken we een nachtcamera of de Zensi om gericht te gaan observeren. **De Zensi gebruikt slimme sensoren onder de matras om het slaapedrag te monitoren.**

We kunnen pas van slaapproblemen of slaapstoornissen spreken als iemand **een chronisch slaaptekort** heeft opgebouwd, hier minstens een maand last van heeft en overdag niet meer goed kan functioneren (concentratieproblemen, prikkelbaarheid en gebrek aan energie). Personen met een slaapstoornis raken op duur in een vicieuze cirkel (concentratie daalt, prestatie daalt = piekeren, stress en angst tijdens de nacht stijgt).

Bij vermoeden van een slaapstoornis zal met het **multidisciplinair team, in overleg met de gebruiker en zijn netwerk**, bekeken worden of aan de voorwaarden voor een goede slaaphygiëne, rekening houdend met de interne en de externe factoren, wordt voldaan. Wanneer een slaapprobleem wordt vastgesteld, kan slaapmedicatie overwogen worden. Slaapmedicatie is bij voorkeur een tijdelijk hulpmiddel dat met regelmaat geëvalueerd wordt.

4. Nachtondersteuning

Omdat slapen even belangrijk is als wakker zijn, vinden we de **informatieoverdracht** van de

dagdienst naar de nachtdienst, en omgekeerd, essentieel. Dagelijks moet er overdracht zijn van de medewerkers (zowel 's avonds als 's morgens). In **ZOL (online zorgdossiers- logboek)** is er plaats en ruimte om informatie te noteren. Daarnaast kunnen ook tijdelijke observaties helpen om zicht te krijgen op de slaapkwaliteit van de gebruikers. **Voor elke gebruiker worden specifieke slaapgewoonten en aandachtspunten genoteerd in het handelingsplan (in ZOL, tabblad 'Beeld').**

Momenteel bestaan in Blijdorp twee systemen van **nachtdienst**. Het soort ondersteuning dat geboden wordt is eigen aan de organisatie in een gebouw en de noden van de bewoners. Enerzijds is er een actieve nachtdienst die langsgaat op afgesproken tijdstippen dewelke vastgelegd zijn in het handelingsplan. Er wordt gewerkt tussen 21.30uur en 7 uur. Anderzijds is er ook een slapende nachtdienst. Hierbij is er aanwezigheid van een personeelslid in het gebouw. Van 22.00 u tot 6.00 u houdt deze persoon controle door middel van het intercomsysteem ³ en wordt de eigen slaap op stand-by modus gezet. Van een slapende nachtdienst wordt niet verwacht dat op geregelde tijdstippen een ronde gemaakt wordt.

Voor achtergrondinformatie bij deze visietekst verwijzen we naar 'Info slapen'.

Bronnen

<http://www.slaapwel.org/Slaapproblemen/slaapschuld.html>

wordt ondersteund door de VUB

<http://www.greensleep.com/Europe/Belgium/NL/seg-belang-diepe-slaap.asp>

<https://www.demaakbaremens.org/product/lespakket-slaap/>

2 REM (Rapid Eye Movement slaap) is noodzakelijk voor de geestelijke gezondheid, **het mentale herstel. Tijdens deze fase gebeurt de verwerking van gegevens, bepaalde zaken worden opgeslagen in ons lange termijngeheugen. Dit is ook het moment dat we levendige en emotionele dromen krijgen.**

3 Het intercomsysteem fungeert bij de actieve nacht op gang-niveau, bij de slapende nacht op kamer-niveau.

9. Bijlage 9: Presentatie ‘Slaap’

Bron: Mostmans, E., Joris, M., Demarré, L., De Peuter, L. (2016, herzien in 2021). *Lespakket Slaap*. <https://www.demaakbaremens.org/themas/slapen/> en <https://www.demaakbaremens.org/product/lespakket-slaap/>

DIA 1:



NOTITIES: We hebben de neiging om de tijd die we slapen te ervaren als verloren tijd.

Niets is minder waar!

Wat gebeurt er in ons lichaam en brein terwijl we slapen?

Slaap is wel degelijk nuttig: slaap heeft een beschermende en herstelfunctie.

Een gebrek aan slaap heeft dan ook allerlei nare gevolgen.

Slaap is iets raars.

We sluiten onze ogen en we zijn weg, naar een andere wereld die we ondergaan zonder er controle over te hebben en die we niet bewust beleven.

We beschouwen slaap als iets passiefs en vaak als een verspilling van kostbare tijd.

Bij tijdsdruk is slaap dan ook het eerste waarop wordt beknipt.

DIA 2:



DIA 3:



DIA 4:



NOTITIES: Als we slapen wordt **ons gevoel van bewustzijn uitgeschakeld**, zodat het **lijkt alsof** onze **hersenen inactief** zijn geworden.

In werkelijkheid blijven onze hersenen **uiterst actief** tijdens het slapen en voeren ze **verschillende taken** uit die **essentieel** zijn voor ons **welzijn**.

DIA 5:

**Een kleine hoeveelheid alcohol
voor het slapengaan bevordert de
slaap**

DIA 6:

**Een kleine hoeveelheid alcohol
voor het slapengaan bevordert de
slaap**



NOTITIES: Alcohol kan helpen om in slaap te vallen, maar leidt ook tot **een veel onrustigere nacht**. Zelfs een klein drankje leidt ertoe dat we **minder diep** slapen (terwijl diepe slaap ons herstel bevordert), dat we **minder dromen** en dat de kans op **snurken** toeneemt.

DIA 7:

Iedereen moet 8 uur per nacht slapen

DIA 8:

Iedereen moet 8 uur per nacht slapen

MYTHER

NOTITIES: **Mensen verschillen, ook in hun slaapbehoefte.**

De **8 uur** slaap waarvan dikwijls wordt gezegd dat we ze nodig hebben, is een **gemiddelde**. Het heeft geen zin je te forceren om die 8 uur slaap te bereiken als dat betekent dat je langer ligt te woelen in bed of als je met veel moeite moet opstaan 's morgens. Voel je je met 7 of 9 uur goed, forceer dan zeker dat uurtje meer of minder niet.

De hoeveelheid slaap die we nodig hebben, verandert gedurende ons leven.

Zo hebben **baby's** gemiddeld **16 uur** slaap per dag nodig, **tieners** komen met **8 à 9 uur** per dag toe, volwassenen hebben **6,5 tot 8,5 uur** slaap nodig en **oudere mensen** slapen zo'n **6 à 7 uur** per dag.

Het aantal uren slaap is voor ieder mens verschillend. Sommige mensen zijn uitgeslapen na 4 uur, anderen hebben 9 of 10 uur nodig. Het kort of lang slapen is **genetisch bepaald** en daarom zijn er **geen algemene richtlijnen** voor hoeveel slaap een persoon nodig heeft. Proberen minder te slapen, is net als te kleine schoenen dragen: het lukt wel maar is niet comfortabel.

DIA 9:

**Nog even Facebook checken
voordat je gaat slapen zorgt ervoor
dat je slechter slaapt**

DIA 10:

**Nog even Facebook checken
voordat je gaat slapen zorgt ervoor
dat je slechter slaapt**

NOTITIES: Als je de slaap wil vatten, moet je tot rust komen en ontspannen.

Een aantal activiteiten kan je, met het oog op een goede nachtrust, beter niet doen vlak voor het slapen gaan.

Een spannend boek lezen, tv-kijken, surfen, gamen, ... We volgen een verhaal, leven mee met de emoties van anderen, we surfen van de ene pagina naar de andere, we verwachten nog een e-mail of sms'je, we gaan volledig op in een spel.

Door dit alles blijven we alert. We hebben zelfs niet het gevoel dat we moe worden, **we houden onszelf letterlijk wakker.**

Het **gevolg** is dat **we later gaan slapen en moeilijker in slaap vallen.**

Daarnaast is er nog de **invloed van de lichtintensiteit van de beeldschermen** die we gebruiken. Als het **donkerder** wordt, **stijgt onze melatonineproductie, het slaaphormoon.** Door het licht van beeldschermen wordt dit onderdrukt. Onze smartphone, televisie, computer en tablet bemoeilijken dus onze slaap.

DIA 11:

**Dutjes overdag kunnen helpen om
alerter te zijn**

DIA 12:

**Dutjes overdag kunnen helpen om
alerter te zijn**



NOTITIES: Door onze biologische klok voelen we ons 's nachts slaperig en voor een korte periode in de loop van de middag.

Het is volkomen natuurlijk om een **dutje** te doen, het helpt ons om **alerter, meer gefocust, creatiever en productiever** te zijn.

Slaap je **langer dan een halfuur**, dan kom je in je **diepe slaap** terecht en zul je daar ook in wakker worden. Wat betekent dat je powernap je net **versuft in plaats van verkwikt**. **Hou je dutje dus kort!**

DIA 13:

De belangrijkste fasen van de slaapcyclus zijn de inslaapfase en de diepe slaap

DIA 14:

De belangrijkste fasen van de slaapcyclus zijn de inslaapfase en de diepe slaap

NOTITIES: De belangrijkste fasen van een slaapcyclus zijn de **diepe slaap** en de **REM-slaap**. De **diepe slaap** zorgt voor **fysiek herstel** en de **REM-slaap** voor de **verwerking van gegevens**, bepaalde zaken worden opgeslagen in ons **lange termijngeheugen**. Het is ook de fase van **emotioneel herstel**.

DIA 15:

**Tijdens de diepe slaap groeit het
lichaam het meest**

DIA 16:

**Tijdens de diepe slaap groeit het
lichaam het meest**

NOTITIES: Tijdens de **diepe slaap** krijgen we een **grotere bloedtoevoer naar onze spieren**, waardoor ons **lichaam herstelt** van de inspanningen van overdag.

Ook wordt **70% van onze dagelijkse hoeveelheid groeihormoon** uitgescheiden. Dit zorgt ervoor dat onze **weefsels hersteld** worden en dat we **recupereren**. In deze fase groeit en ontwikkelt het lichaam het meest, daarom hebben baby's en kinderen meer slaap nodig dan volwassenen.

DIA 17:

**Tijdens de REM-slaap dromen we
het meest**

DIA 18:

**Tijdens de REM-slaap dromen we
het meest**

NOTITIES: De **REM-slaap** (kort voor Rapid Eye Movement) is het stadium van het **mentale herstel**. Onze **hersenen** zijn **erg actief** in deze fase; onze **hartslag en ademhaling worden sneller en onregelmatiger, de bloeddruk stijgt**, ons lichaam is 'verlamd' en onze ogen maken snelle korte bewegingen. Dit is ook het moment dat we **levendige en emotionele dromen** krijgen. Tijdens de REM-slaap gebeurt de **verwerking van de informatie** die we overdag hebben vergaard, die wordt **geordend en opgeslagen**. De gegevens van ons kortetermijngeheugen worden opgeslagen in ons langetermijngeheugen. Daarom hebben we aangeleerde kennis en vooral vaardigheden de volgende dag beter onder de knie.

DIA 19:

Een slaappil nemen als je niet kunt slapen is altijd goed

DIA 20:

Een slaappil nemen als je niet kunt slapen is altijd goed

MYTHE

NOTITIES: In België zijn we koplopers in het gebruik van slaapmedicatie. Hun nut is nochtans beperkt. Soms is het gebruik van slaapmedicatie gerechtvaardigd, maar als je slaapproblemen ondervindt, loont het om eerst na te gaan waar de **oorzaak** ligt.

Een slaappilletje nemen is makkelijk, maar slaapmedicatie heeft **bijwerkingen** en er treedt **snel gewenning** op. Dan heeft het eigenlijk geen zin om ze nog verder in te nemen, maar vaak is het moeilijk om te stoppen. Uit angst om niet te kunnen slapen ontstaat vaak de verleiding om er meer te nemen.

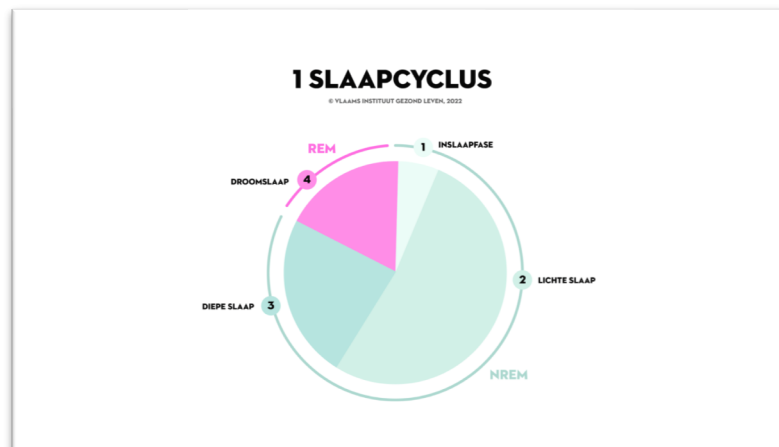
Veel populaire slaapmiddelen dragen niet kwalitatief bij aan de slaap. Uit onderzoek blijkt dat proefpersonen weliswaar een halfuur langer slapen met een slaappil, dan wanneer ze een neppil innamen. Maar je **slaap is niet noodzakelijk beter, je herinnert je alleen niet dat je wakker lag en besluit dan maar dat je goed hebt geslapen**. Slaappillen maken het moeilijker om kortetermijnherinneringen aan te maken. We kunnen dus vraagtekens plaatsen bij het grote slaapmiddelengebruik in ons land.

Enkel in acute situaties, is slaapmedicatie aan te raden. **Na 3 tot 6 maanden moet er worden afgebouwd. Plots stoppen met slaapmedicatie veroorzaakt stress**, wat natuurlijk niet goed is voor de slaap.

DIA 21:

Een streepje THEORIE:

DIA 22:



NOTITIES: Slapen doen we in meerdere cycli die opgebouwd zijn uit **vijf fasen**, met elk hun specifieke eigenschappen.

Die fasen zijn de **inslaapfase**, **lichte slaap**, **overgang naar de diepe slaap**, **diepe slaap** en de **Rem-slaap**. (zie Slaapcycli en -fasen van dit lespakket voor meer duiding)

Een cyclus duurt gemiddeld zo'n **90 à 120 minuten**.

Na elke cyclus volgt er een **kort onbewust ontwaken**. Komen er tijdens dat kort ontwaken bepaalde prikkels (bijvoorbeeld licht, lawaai, een volle blaas, ...) dan worden we ook effectief even wakker. Is dit niet het geval, dan beginnen we meteen aan de volgende cyclus.

Gedurende de nacht worden we dus meerdere malen even wakker zonder het te beseffen achteraf.

DIA 23:

Slaapcycli en –fasen

1 cyclus = 90 tot 120 minuten

Belangrijkste fasen =
diepe slaap en REM-slaap

DIA 24:

diepe slaap =

herstel van lichaam + 70% groei

NOTITIES: Tijdens de **diepe slaap** krijgen we een **grotere bloedtoevoer naar onze spieren**, waardoor ons **lichaam herstelt** van de inspanningen van overdag.

Ook wordt **70% van onze dagelijkse hoeveelheid groeihormoon** uitgescheiden. Dit zorgt ervoor dat onze **weefsels hersteld** worden en dat we **recupereren**. In deze fase groeit en ontwikkelt het lichaam het meest, daarom hebben baby's en kinderen meer slaap nodig dan volwassenen.

DIA 25:

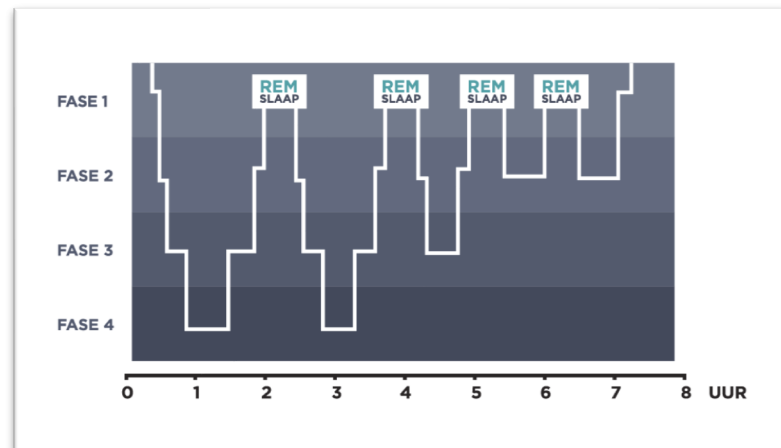


NOTITIES: De **REM-slaap** (kort voor Rapid Eye Movement) is het stadium van het **mentale herstel**. Onze **hersenen** zijn **erg actief** in deze fase; onze **hartslag en ademhaling worden sneller en onregelmatiger, de bloeddruk stijgt**, ons lichaam is 'verlamd' en onze ogen maken snelle korte bewegingen. Dit is ook het moment dat we **levendige en emotionele dromen** krijgen. Tijdens de REM-slaap gebeurt de **verwerking van de informatie** die we overdag hebben vergaard, die wordt **geordend en opgeslagen**. De gegevens van ons kortetermijngeheugen worden opgeslagen in ons langetermijngeheugen. Daarom hebben we aangeleerde kennis en vooral vaardigheden de volgende dag beter onder de knie.

DIA 26:



DIA 27:



DIA 28:

Slaapmedicatie?

<https://www.druglijn.be/test-jezelf/slaap-en-kalmeringsmiddelen/>

DIA 29:

Interessante links:

- <https://www.cm.be/slaap>
- <https://www.i-sleep.nl/>
- <https://www.gezondleven.be>
- <https://www.vad.be/assets/de-meest-gestelde-vragen-slaap--en-kalmeringsmiddelen>

10. Bijlage 10: Feedback orthopedagogen

10.1. Feedback orthopedagoog 1

Wat is je bijgebleven uit deze infosessie?

→ De link naar het farmacologische – de combi van medicatie die invloed kunnen hebben.

Heb je meer/nieuwe info gekregen in deze infosessie?

→ Zelf wist ik wel wat over slapen en wat er belangrijk is

Wat vond je bruikbaar naar de praktijk toe?

→ Blijvende inzet op slaaphygiëne.

Wat vond je positief aan de infosessie? Werkpunten?

→ +: werken met stellingen

10.2. Feedback orthopedagoog 2

Zoals beleidsmatig afgesproken is worden alle visie- en beleidsteksten na 10 jaar geëvalueerd en herbekeken. Zo was het tijd voor een revisie van onze visietekst rond slapen. Het was heel dankbaar dat Katrien dit samen met mezelf inhoudelijke voorbereidde voor het team van orthopedagogen.

Katrien werkte heel zelfstandig en deed een mooie en interessante bijdrage wat betreft het bronnenonderzoek. Ze selecteerde wat voor onze voorziening interessant en van toepassing is en gaf mondelinge toelichting en verduidelijking over deze informatie. Tevens bereidde ze een introductie in het thema voor aan de hand van een quiz, een aantal stellingen. Zo wakkerde ze het enthousiasme aan van ons team van orthopedagogen tijdens het overlegmoment. Katrien was bereid om deze toelichting te geven voor een grote groep collega's en bracht dit ook met veel enthousiasme. Verder staat ze open voor vragen en feedback. We zagen haar als een stagiaire met een positieve en kritische ingesteldheid.

10.3. Feedback orthopedagoog 3

Wat is je bijgebleven uit deze infosessie?

→ Herinnering aan het vermijden van 's nachts de kamer binnen te gaan, verstoring van de slaapcycli is nefast voor herstel.

+ al het onderstaande 😊

Heb je meer/nieuwe info gekregen in deze infosessie?

→ Er zijn enkel inslapers, geen doorslapers.

Naast het belang van rituelen, ook stilstaan bij eventuele nood aan nabijheid.

Nood aan slaapvriendelijke omgeving.

Wat vond je bruikbaar naar de praktijk toe?

→ De bewustwording naar het belang van bewegen, bewogen worden, en buitenlucht.

Zeker voor ons zwakker doelpubliek, blijft dit een aandachtspunt.

Het bewuster bespreken van de slaap tijdens handelingsplanbespreking. Zonder kwalitatieve slaap, gaat je lichaam en geest minder goed functioneren.

Wat vond je positief aan de infosessie? Werkpunten?

→ De start met je voordracht, gevolgd door het interactieve gedeelte.

Je enthousiasme, gericht op het delen van kennis, waardoor je net de andere overtuigd krijgt.

Open houding, neemt meteen deel aan het gesprek in de groep.

Andere suggesties?

→ Blijf enthousiast 😊

11. Bijlage 11: visuele presentatie 'SLAAP'

11.1. Aangepast aan personen met een verstandelijke beperking

Met focus op tips rond slaaphygiëne.

Bron: Mostmans, E., Joris, M., Demarré, L., De Peuter, L. (2016, herzien in 2021). *Lespakket Slaap*. <https://www.demaakbaremens.org/themas/slapen/> en <https://www.demaakbaremens.org/product/lespakket-slaap/>

DIA 1:



NOTITIES: We hebben de neiging om de tijd die we slapen te ervaren als verloren tijd.
Niets is minder waar!

Wat gebeurt er in ons lichaam en brein terwijl we slapen?

Slaap is wel degelijk nuttig: slaap heeft een beschermende en herstelfunctie.

Een gebrek aan slaap heeft dan ook allerlei nare gevolgen.

Slaap is iets raars.

We sluiten onze ogen en we zijn weg, naar een andere wereld die we ondergaan zonder er controle over te hebben en die we niet bewust beleven.

We beschouwen slaap als iets passiefs en vaak als een verspilling van kostbare tijd.

Bij tijdsdruk is slaap dan ook het eerste waarop wordt beknipt.

DIA 2:



DIA 3:



NOTITIES: Veel mensen vinden een rustige omgeving belangrijk om goed te kunnen slapen. Hoe zit dat bij de gebruikers, in welke mate hebben zij hier nood aan?

DIA 4:

Als ik te weinig slaap, loop ik overdag te gapen en heb ik nergens zin in

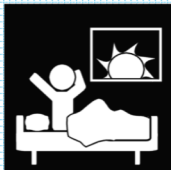


AKKOORD - NIET AKKOORD

NOTITIES: Wie ondervindt problemen overdag wanneer hij de nacht ervoor slecht heeft geslapen? Het is dan ook interessant om na te gaan wat die problemen dan juist zijn.

DIA 5:

Morgenstond heeft goud in de mond, vroeg opstaan is goed voor je.



AKKOORD - NIET AKKOORD

NOTITIES: Deze oude spreuk is voor iedereen bekend en vroeg opstaan wordt ook als een deugd gezien. In hoeverre gaan gebruikers akkoord met deze stelling? Het bioritme van een adolescent zou bv. niet in het schoolsysteem passen. Jongeren zouden eerder nachtuilen zijn en 's ochtends moeilijk kunnen functioneren. Moeten de schooluren beter aangepast zijn aan hun bioritme?

DIA 6:

Smartphones, computers en tablets zorgen ervoor dat we te weinig slapen.



AKKOORD - NIET AKKOORD

NOTITIES: De negatieve invloed van media op de slaap is een erg actueel thema. Ondervinden patiënten zelf een nadelig effect op hun slaap?

Invloed van de lichtintensiteit van de beeldschermen die we gebruiken: Als het donkerder wordt, stijgt onze melatonineproductie, het slaaphormoon. Door het licht van beeldschermen wordt dit onderdrukt. Onze smartphone, televisie, computer en tablet bemoeilijken dus onze slaap.

DIA 7:

Als ik slaap zijn mijn hersenen uitgeschakeld



AKKOORD - NIET AKKOORD

NOTITIES: Als we slapen wordt ons gevoel van bewustzijn uitgeschakeld, zodat het lijkt alsof onze hersenen inactief zijn geworden.

In werkelijkheid blijven onze hersenen uiterst actief tijdens het slapen en voeren ze verschillende taken uit die essentieel zijn voor ons welzijn.

DIA 8:

Iedereen moet 8 uur per nacht slapen



AKKOORD - NIET AKKOORD

NOTITIES: **Mensen verschillen, ook in hun slaapbehoefte.**

De **8 uur** slaap waarvan dikwijls wordt gezegd dat we ze nodig hebben, is een **gemiddelde**. Het heeft geen zin je te forceren om die 8 uur slaap te bereiken als dat betekent dat je langer ligt te woelen in bed of als je met veel moeite moet opstaan 's morgens. Voel je je met 7 of 9 uur goed, forceer dan zeker dat uurtje meer of minder niet.

De hoeveelheid slaap die we nodig hebben, verandert gedurende ons leven.

Zo hebben **baby's** gemiddeld **16 uur** slaap per dag nodig, **tieners** komen met **8 à 9 uur** per dag toe, volwassenen hebben **6,5 tot 8,5 uur** slaap nodig en **oudere mensen** slapen zo'n **6 à 7 uur** per dag.

Het aantal uren slaap is voor ieder mens verschillend. Sommige mensen zijn uitgeslapen na 4 uur, anderen hebben 9 of 10 uur nodig. Het kort of lang slapen is **genetisch bepaald** en daarom zijn er **geen algemene richtlijnen** voor hoeveel slaap een persoon nodig heeft.

Proberen minder te slapen, is net als te kleine schoenen dragen: het lukt wel maar is niet comfortabel.

DIA 9:

WORD EEN SCHONE SLAPER!

tips om je slaaphygiëne te verbeteren



DIA 10:

1. Wanneer ga je slapen?



- In de week altijd op hetzelfde uur en in het weekend slaap ik graag lang uit
- Gewoonlijk ga ik ongeveer op hetzelfde uur slapen en sta ik op hetzelfde uur op
- Het uur van slapengaan verschilt dagelijks

DIA 11:

1. Wanneer ga je slapen?



- = 1 streepje = I
- = 2 streepjes = II
- = 0 streepjes

DIA 12:



TIP:

Probeer altijd op ongeveer hetzelfde tijdstip op te staan.

NOTITIES: Een **regelmatig slaappatroon** komt je nachtrust ten goede, zeker als je moeilijk in slaap valt. Je lichaam stelt zich dan in op het vaste ritme waardoor je makkelijker zal inslapen en opstaan.

Lang uitslapen kan soms leuk zijn, maar je haalt er geen slaapttekort mee in. Het geeft je net een suf en onuitgeslapen gevoel.

DIA 13:

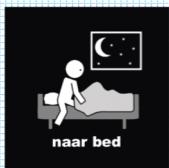
2. Wat doe je in bed voor het slapen gaan?



	Meestal gewoon slapen
	Ik lees nog even tot ik moe word
	Nog even TV-kijken, Facebook checken of tiktok/instagram bekijken

DIA 14:

2. Wat doe je in bed voor het slapen gaan?



	= 2 streepjes = II
	= 1 streepje = I
	= 0 streepjes

DIA 15:



TIP:

Gebruik je slaapkamer enkel voor slapen

NOTITIES: Reserveer je slaapkamer voor slaap. Andere activiteiten doe je best elders.

Zeker het gebruik van **beeldschermen** heeft een **negatief effect** op je slaap omdat het **licht** van het scherm de **melatonineproductie tegen** gaat.

Melatonine is de stof die ervoor zorgt dat je moe wordt en in slaap valt. Zolang je bezig blijft met het volgen van een verhaal in een boek of met mails en sms'jes houd je jezelf wakker.

DIA 16:

3. Sport en beweeg je vaak?



Ja, meestal kort voor het slapengaan, zodat ik zeker moe ben

Ja, meestal ergens in de loop van de dag

Zelden of nooit

DIA 17:

3. Sport en beweeg je vaak?



= 1 streepje = I

= 2 streepjes = II

= 0 streepjes

DIA 18:



TIP:

Sporten is gezond!

Zorg dat je na het sporten nog twee uur de tijd neemt voor ontspanning voor je gaat slapen.

NOTITIES: **Sport is gezond, ook voor je nachtrust.**

Sporten (en zeker intensief sporten) tot twee uur voor het slapengaan heeft echter het omgekeerde effect. Het maakt je wakker en alert en verhindert je zo om in te slapen. Ideaal is om overdag periodes van inspanning af te wisselen met periodes van rust.

Voor je naar bed gaat, is het belangrijk om tot rust te komen zodat je op een ontspannen manier kan gaan slapen.

DIA 19:

4. Eet je nog voor het slapen gaan?



☐	Nee, ik heb geen honger meer
☐	Ja, als ik honger heb iets lichts
☐	Ja, meestal chips, chocolade of koekjes

DIA 20:

4. Eet je nog voor het slapen gaan?



☐	= 2 streepjes = II
☐	= 1 streepje = I
☐	= 0 streepjes

DIA 21:

**TIP:**

Eet niet teveel, ga ook niet met
honger slapen. Een gezonde
laatavondsnaak kan.

NOTITIES: Je eet best niet te veel voor je gaat slapen, maar ook gaan slapen met een honger gevoel kan je nachtrust verstoren. Bovendien kan je **bloedsuikerspiegel** gaan schommelen als je lange tijd niets eet (omdat je slaapt).

Om dat te voorkomen is het eigenlijk wel een goed idee om nog iets te eten voor het slapengaan.

Complexe koolhydraten zoals tarwebrood, groenten, popcorn of fruit kunnen wel, zij worden traag afgebroken en houden je bloedsuikerspiegel stabiel.

Chips, koekjes en cornflakes zijn dan weer geen aanrader, zij veroorzaken grote pieken in de bloedsuikerspiegel met een moeilijkere nachtrust als gevolg.

DIA 22:

5. Slaap je soms overdag?



Af en toe een korte powernap



Tegen een uitgebreide siësta zeg ik
geen nee



Ik slaap nooit overdag, want ik ben niet
moe

DIA 23:

5. Slaap je soms overdag?



 = **1** streepje = **I**
 = **0** streepjes
 = **2** streepjes = **II**

DIA 24:



TIP:

Lange dutjes overdag doe je beter niet.

Hou je dutjes overdag kort!
Max 15-30 minuten.

NOTITIES: Door onze biologische klok voelen we ons 's nachts slaperig en voor een korte periode in de loop van de middag.

Het is volkomen natuurlijk om een **dutje** te doen, het helpt ons om **alerter, meer gefocust, creatiever en productiever** te zijn.

Slaap je **langer dan een halfuur**, dan kom je in je **diepe slaap** terecht en zul je daar ook in wakker worden. Wat betekent dat je powernap je net **versuft in plaats van verkwikt**. **Hou je dutje dus kort!**

DIA 25:

6. Drink je alcohol de laatste uren voor het slapengaan?



	Zelden of nooit
	Af en toe
	Regelmatig, een slaapmutsje om beter in slaap te vallen

DIA 26:

6. Drink je alcohol de laatste uren voor het slapengaan?



	= 2 streepjes = II
	= 1 streepje = I
	= 0 streepjes

DIA 27:



TIP:

Alcohol maakt je slaap onrustiger en minder diep, je zal dus minder uitgerust wakker worden.

NOTITIES: Alcohol kan helpen om in slaap te vallen, maar leidt ook tot **een veel onrustigere nacht**. Zelfs een klein drankje leidt ertoe dat we **minder diep** slapen (terwijl diepe slaap ons herstel bevordert), dat we **minder dromen** en dat de kans op **snurken** toeneemt.

DIA 28:

7. Drink je koffie, rook je of eet je vaak koekjes, chips, chocolade, snoep, ...?



	Zelden of nooit
	Ja, maar nooit na 15u
	Ja, ook in de late namiddag en 's avonds

DIA 29:

7. Drink je koffie, rook je of eet je vaak koekjes, chips, chocolade, snoep, ...



	= 2 streepjes = II
	= 1 streepje = I
	= 0 streepjes

DIA 30:

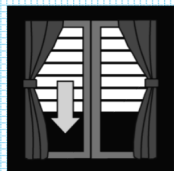


TIP:

Koffie, sigaretten, koekjes en snoep vol suiker hebben een opwekkend effect. Vermijd ze vanaf de late namiddag.

DIA 31:

8. Slaap je volledig in het donker ?



Mijn slaapkamer is helemaal donker



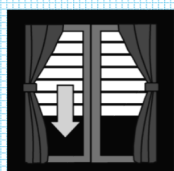
Ik laat liefst een lichtje branden om de weg naar het toilet te vinden



's nachts is het donker genoeg, 's ochtends valt er wel wat licht binnen door de gordijnen

DIA 32:

8. Slaap je volledig in het donker?



= 2 streepjes = II

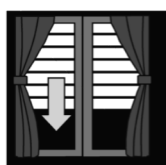


= 0 streepjes



= 1 streepje = I

DIA 33:



TIP:

Ook tijdens de minder diepe fases van de slaap kan je wakker worden van kleine (licht)prikkels.
Verduister je kamer.

DIA 34:

9. Wat doe je als je niet kan slapen?



- Ik blijf gewoon liggen tot ik uiteindelijk in slaap val
- Ik sta even op
- Ik blijf in bed en kijk wat op gsm, TV of lees een boek

DIA 35:

9. Wat doe je als je niet kan slapen?



- = **1** streepje = **I**
- = **2** streepjes = **II**
- = **0** streepjes

DIA 36:



TIP:

Lig je te woelen in bed, sta dan weer op, drink wat, houd je even rustig bezig en kruip dan weer in bed.

NOTITIES: Als je de slaap wil vatten, moet je tot rust komen en ontspannen.

Een aantal activiteiten kan je, met het oog op een goede nachtrust, beter niet doen vlak voor het slapen gaan.

Een spannend boek lezen, tv-kijken, surfen, gamen, ... We volgen een verhaal, leven mee met

de emoties van anderen, we surfen van de ene pagina naar de andere, we verwachten nog een e-mail of sms'je, we gaan volledig op in een spel.

Door dit alles blijven we alert. We hebben zelfs niet het gevoel dat we moe worden, **we houden onszelf letterlijk wakker.**

Het **gevolg** is dat **we later gaan slapen en moeilijker in slaap vallen.**

Daarnaast is er nog de **invloed van de lichtintensiteit van de beeldschermen** die we gebruiken. Als het **donkerder** wordt, **stijgt onze melatonineproductie, het slaaphormoon.** Door het licht van beeldschermen wordt dit onderdrukt. Onze smartphone, televisie, computer en tablet bemoeilijken dus onze slaap.

DIA 37:

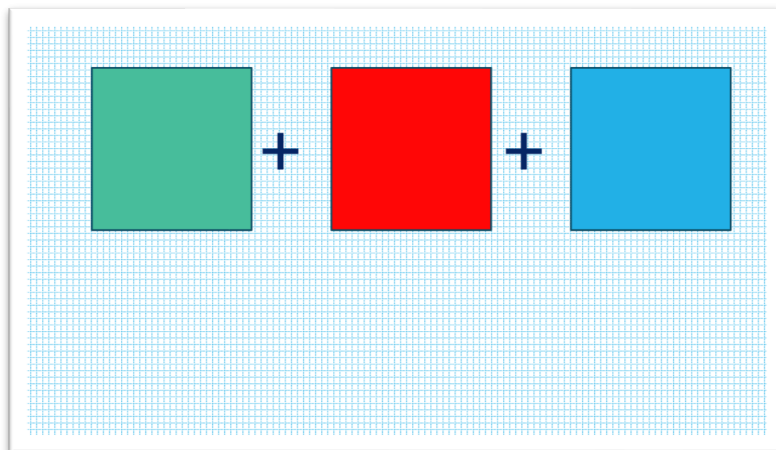
Probeer slechte gedachten over gaan slapen om te buigen naar goede gedachten: vervang 'ik ga weer wakker liggen' door 'ik ga lekker warm en veilig onder mijn deken'.

Doe aan yoga of doe regelmatig ontspanningsoefeningen.

DIA 38:

Neem voor het slapengaan een warme douche, doe een rustige activiteit zoals lezen of wandelen, drink een kop warme melk of kruidenthee om je te helpen ontspannen.

DIA 39:



DIA 40:




 + + = **Resultaat**


13 – 18 punten :
 PROFICIAT, je bent een schone slaper! Slaap zo verder!

6 – 12 punten:
 Je slaapt niet slecht, maar hier en daar kan er wel nog wat verbeteren. Herhaal de tips en kijk wat jij kan gebruiken!

0 – 5 punten:
 Je slaap kan wel wat verbeteringen gebruiken. Probeer de tips van vandaag echt toe te passen. Slaap lekker!

DIA 41:

Alle tips op een rijtje:

DIA 42:

Een oefening:

<https://www.youtube.com/watch?v=X1lSBxxzuYU>

DIA 43:

