

# Apneu

Magazine van de ApneuVereniging

'Mijn cpap past  
precies op 't kastje  
in de caravan'

**Bestuurslid Cees Vos**



**30**  
Jaar

## **Covid-19 én apneu**

Drie ervaringsverhalen over extra zuurstof, eenzaamheid en herstel

## **Therapietrouw**

Ook al is het lastiger dan je denkt, geef apneubehandeling een kans

## **Digitalisering in de zorg**

Via smartphone steeds meer zicht op je gezondheid

# CPAP- en APAP-therapie met geïntegreerde connectiviteit

Flexibel. Zeker. Betrouwbaar.

Met prisma SMART en prisma SOFT in de **plus** en **max** varianten bieden wij moderne, betrouwbare CPAP en APAP-therapie met geïntegreerde connectiviteit, nauwkeurige gebeurtenisdetectie en een hoog niveau van patiëntencomfort.

De **plus** staat voor geïntegreerde Bluetooth voor dataoverdracht naar de prisma APP en dus voor moderne zelfmanagement van de patiënt. Uitgerust met een geïntegreerde modem, bieden de **max**-varianten ook de volledige telemedische prisma CLOUD-verbinding.

Meer informatie over onze therapieoplossingen, accessoires en maskers vindt u op [loewensteinmedical.nl](http://loewensteinmedical.nl)

## Prisma APP

De app is gratis te downloaden uit de App Store en Google Play Store.



# In deze editie



46

## Achtergrond en opinie

Achter de schermen:

- Andrew Huxter over digitalisering in de zorg 22
- Met apneu meer nachtmerries? 26
- Wen er maar aan – over therapietrouw 34
- Longarts Astrid Kolfoort-Otte over ‘Samen beslissen’ 42
- Intimiteit en seksualiteit – de meest voorkomende vragen 46



33

## Persoonlijk

- 15 Hè? Jij ook? Twee vriendinnen, allebei apneu
- 30 Medewerker in beeld: Cees Vos
- 33 Apneu in de familie



10

## Elke keer

- Voor elkaar 8
- Van twee kanten – patiënt en behandelaar 10
- Uitgelicht 18
- Portretten: apneu én corona 36



50

## Vereniging

- 29 ApneuKenniscentrum over maskerlekkage
- 44 Vraag aan vrijwilligers
- 50 Verslag algemene ledenvergadering



49

## En ook nog...

- 5 Redactioneel
- 6 In beeld
- 13 Column Bert van Dam
- 21 Column Cynthia Lukassen
- 41 Column Marijke IJff
- 45 Puzzel
- 48 Colofon en lezersservice
- 49 Recept

## Meer weten over de ApneuVereniging?

Ga naar [www.ApneuVereniging.nl](http://www.ApneuVereniging.nl) of kijk op pagina 48. Daar vind je alle informatie en verwijzingen.

# ADIEU SLAAP APNEU




**Ontdek nu de therapie  
met een druk op de knop –**

het alternatief na CPAP.

De **Inspire-tongpacemaker** vermindert de nachtelijke adempauzes aanzienlijk met een druk op de knop en is een bewezen effectief en veilig systeem voor matige tot ernstige obstructieve slaapapneu voor patiënten met een BMI <32.

 **08000 200 220**

 **[www.druk-op-de-knop.nl](http://www.druk-op-de-knop.nl)**

 **Inspire**  
Sleep Apnea Innovation



# Dertig jaar ApneuMagazine: tijd voor een nieuw jasje

ApneuMagazine bestaat dit jaar dertig jaar! Al drie decennia lang informeren wij je graag over medische, sociaalpsychologische en maatschappelijke zaken rondom apneu. Ons allereerste magazine verscheen in 1992 en was niet meer dan één gestencild A4-tje. Een jaar later kreeg het informatiebulletin een naam: Verademing. Ook werden er wat meer pagina's gevuld. In 1994 verscheen Verademing voor het eerst met een heuse cover, met daarop een tekening van twee hoofden – één snurkend, één met masker. Je kunt maar duidelijk zijn. Pas in 2005 veranderde het informatiebulletin onder leiding van Piet-Heijn van Mechelen, van wie je nu nog regelmatig interessante artikelen vindt in het blad, in een heus magazine met meer kleur, grotere foto's en meer artikelen. De titel werd ApneuMagazine.

Dertig jaar ApneuMagazine. Dat wilden wij natuurlijk niet zomaar aan ons voorbij laten gaan. We vonden het een mooie aanleiding om het blad een nieuw uiterlijk te geven. En dus ligt nu ApneuMagazine 'nieuwe stijl' voor je. De vormgeving is opgefrist, moderner en er zijn nieuwe rubrieken bijgekomen. De bekende, populaire rubrieken als 'Voor Elkaar' (voorheen 'Voor Mekaar'), 'Uitgelicht' en 'Achter de schermen' zijn uiteraard gebleven.

Evenals de columns van Marijke IJff en Cynthia Lukassen. Helaas stopt Bert van Dam met het schrijven voor dit blad. In dit nummer vind je zijn laatste column, een hele bijzondere, geschreven vanuit zijn cpap. We zullen Berts mooie, herkenbare verhalen – altijd met een filosofische inslag – missen. In dit nummer vind je ook een mailwisseling tussen twee vriendinnen die er in dezelfde maand allebei achter kwamen dat ze apneu hebben. Tja, wat doe je dan? Hoe kom je aan informatie, waar worstel je mee, hoe kijk je naar de toekomst? Voor nieuwe leden herkenbaar, voor lezers die al jaren apneu hebben vast een 'o ja, zó was dat'-ervaring. Een ervaring zeg maar, zoals wij die hebben als we naar de eerste nummers van ons magazine kijken.

Ik hoop dat je met veel plezier dit nieuwe nummer zult lezen.

**Marijke Kolk**  
hoofdredacteur

## Mijn drie leestips:

**1** **Levendige dromen door apneu?**  
Lees meer op pagina 26-27

**2** **Nieuwe rubriek:  
vraag aan drie vrijwilligers.**  
Pagina 44

**3** **Geen zin in vrijen? Alles  
over apneu en seksualiteit.**  
Pagina 46-47



# Slaap- revolutie vanuit IJsland

IJsland is niet alleen een prachtige vakantiebestemming. Er wordt ook hoogstaand slaaponderzoek gedaan. De universiteit van Reykjavik coördineert sinds vorig jaar een groot Europees onderzoeksproject: Sleep Revolution. Hierin werken 37 partners uit 16 Europese landen samen in verschillende deelprojecten.

## **Persoonlijke behoeften**

Sleep Revolution wil nieuwe hulpmiddelen en digitale technieken ontwerpen voor de diagnose van slaapproblemen. Zo kunnen – samen met de patiënten – de ernst van osa en de persoonlijke behandelingsbehoeften beter worden ingeschat. Daarmee kun je de gezondheid en kwaliteit van leven van apneupatiënten verbeteren.

## **Ruime ervaring**

De Universiteit van Gent is partner en is onder leiding van professor Dirk Pevernagie gestart met de ontwikkeling van een nieuwe Europese slaapvragenlijst. In de adviesraad van het onderzoeksproject zitten wetenschappers uit diverse landen. Ook twee medewerkers van de ApneuVereniging zijn bij het onderzoek betrokken. De onderzoekers hebben ons gevraagd, omdat 'de Nederlandse apneuvereniging veruit de grootste is in Europa en ruime ervaring heeft met het ontwikkelen van dit soort vragenlijsten'. In een latere fase zullen meer van onze vrijwilligers bij het project betrokken worden.

# Voor elkaar

In deze rubriek plaatsen we vragen, tips of een verhaal over omgaan met apneu waar jij en andere lezers iets aan kunnen hebben. Heb je een bijdrage? Stuur die dan naar [redactiesecretaris@apneuvereniging.nl](mailto:redactiesecretaris@apneuvereniging.nl) onder vermelding van 'Rubriek Voor elkaar'. De redactie maakt een keuze uit de inzendingen en kan die zo nodig inkorten of aanpassen.



## **Van slaapzaal naar slaapkliniek**

Elk jaar loop ik een deel van de pelgrimsroute naar Santiago de Compostela. Afgelopen najaar deelde ik een kamer met twee Deense vrouwen. Niet ongezeellig en achteraf gezien heel nuttig voor mij. Bij het ontbijt merkten ze op dat ik erg had liggen snurken. Daar had mijn ex-vriendin ook wel eens wat over gezegd, maar ze had er geen last van. 'En je stopte een paar keer met ademen', vervolgde een van de Deense vrouwen. 'Je zou wel eens apneu kunnen hebben. Ik herken dat geluid van mijn zus.' Ik googelde, vond de apneuwebsite en begon verband te zien met mijn vermoeidheid, het vaak plassen 's nachts (daarom liever geen slaapzaal) en nog zo wat verschijnselen. Na thuiskomst naar de slaapkliniek. En ja hoor, apneu, vooral in rugligging. Sinds drie maanden slaap ik met een spt. Ik voel me een stuk energiever. Binnenkort ga ik weer een deel Camino lopen, lekker makkelijk meenemen die spt.

**Petra Woud**



## **Meer diversiteit graag**

Ik stoort mij aan het gebrek aan diversiteit in uw magazine. Niet alleen zie ik uitsluitend heteronormativiteit, maar ik mis ook oog voor een toenemende verandering van samenstelling van de Nederlandse samenleving. In het magazine zie ik uitsluitend blanke heterostellen en/of problematiek van blanke heteroseksuelen. Ik zou u willen vragen aan deze kritiek aandacht te schenken. Niet omdat het modieus is, maar juist omdat ook anderen, zoals ik, tot uw ledenbestand behoren.

**J.R.B. Bos**

*Redactie: Dank voor de suggestie, J. Bos. Diversiteit is een aandachtspunt in de vereniging (zie jaarplan) en in het magazine. Het gaat om de zichtbare diversiteit zoals huidskleur, man/vrouw, leeftijd en de onzichtbare als gender en cultuur. Ten aanzien van leeftijd en sekse loopt dat wel, de andere aspecten komen minder naar voren. Je kunt in het blad zo nu en dan, tussen de regels door, lezen dat iemand homoseksueel is, maar niet iedereen wil dat vermeld hebben. De problematiek die aangesneden wordt, is ons inziens niet voorbehouden aan heterostellen. Tot voor kort kwamen de meeste beelden in ons blad van beeldbanken. Die bieden, als het om niet-erotische slaapkamerfoto's gaat, vooral witte heterostellen op leeftijd. Wij gaan met onze vrijwillige fotografen kijken of we de diversiteit in de foto's kunnen vergroten.*



## EIGENWIJS

Ik heb, net als mijn vader, slaapapneu  
 Hij viel soms zo in slaap, zelfs op zijn werk  
 Maar ik zocht hulp en dat maakt mij nu sterk  
 M'n grote zus slaapt slecht, ik vind dat sneu

Zo eigenwijs, zij laat zich maar niet testen  
 Dat cpap lucht geeft weet ik als de beste

**Snelsonnet van Bart Adjudant**



### Ongelovige bedrijfsarts

In 1998 werd bij mij apneu geconstateerd: 79 ademstops per uur, waarbij de langste 1,5 minuut duurde. Door de langere apneus zijn mijn korte- en langetermijngeheugen wat aangetast. Ik kwam in de ziektewet en moest elke 14 dagen naar de bedrijfsarts. Die wilde niet geloven dat ik slaapapneu had, volgens hem simuleerde ik. Na enkele bezoeken stuurde hij mij weer aan het werk. Elke dag reed ik met de auto van Tilburg naar Maarssen en terug. Met slaapapneu. Na een brief van mijn arts draaide de bedrijfsarts om als een blad aan een boom. Hij had zich toch vergist in deze ziekte. Binnen enkele maanden was ik volledig afgekeurd en kwam in de WAO terecht. Dat had ik nu ook weer niet verwacht. Ik dacht dat ik na een paar maanden weer aan het werk kon. In plaats daarvan kwam ik bij de GGZ terecht vanwege psychische problemen. Het gaat nu redelijk goed.

### H. Schollen

### Neuspleisters

In mei 2018 ben ik begonnen met de cpap. Het eerste half jaar klapte mijn neus vaak dicht. Mijn huisarts adviseerde me om neusstrips (pleisters) te gebruiken. Het is een geweldig hulpmiddel. Als je de pleister eraf haalt, moet het plakmiddel voorzichtig verwijderd worden en het mag niet in de ogen komen. Het lost goed op in kokosolie (met vinger aanbrengen, daarna met zacht papiertje verwijderen).

### G. van Dijk

*Maarten Majoor, kno-arts en somnoloog in ziekenhuis De Gelderse Vallei en lid van onze Medische Adviesraad: 'Wij gebruiken de neusstrips als diagnostisch middel als mensen de cpap niet kunnen gebruiken door een chronisch dichtzittende neus. Als patiënten er baat bij hebben, plaatsen we - als ze dat willen - stukjes kraakbeen in de neus. Maar als mensen beter door de neus kunnen ademen, wil dat nog niet zeggen dat ze hun neus ook gebruiken om te ademen. Het gebruik van de pleisters is op zich niet schadelijk. Veel mensen klagen over irritatie van de lijm van de pleisters en dat ze niet goed blijven zitten.'*

*Consumentenbond, online augustus 2018: De neusspreiders en de neusstrips houden de neus open. Dat kan ademen door de mond en snurken voorkomen. Alle acht snurkers in de test ervaren dat ze meer lucht krijgen. Het snurken werd volgens hen wel minder, maar verdween niet helemaal. Voordat je besluit om een vrij verkrijgbaar antisnurkmiddel te proberen, moet je eerst zeker weten dat je geen apneu hebt. Deze aandoening kan alleen door een arts worden vastgesteld.*

Van twee kanten

# Die tongzenuw-stimulator is een grote verbetering

Die ene osa-consulente, die kundige longarts, die attente leefstijlcoach. Als apneupatiënt is het fijn als je steun uit alle hoeken krijgt. Want met een goede samenwerking kom je verder. In deze serie laten we tevreden koppels aan het woord.

## De patiënt: Mirjan van Kolck

'Het is een lange weg geweest naar deze oplossing. Ik was al jaren ontzettend moe. Eerst zou mijn schildklier te traag werken, toen was de diagnose weer dat het tussen mijn oren zat. We hebben namelijk een kind met een verstandelijke beperking, wat stress zou veroorzaken. Ik voelde me eigenlijk voor gek versleten, daar kwam het op neer. Tot mijn man tijdens onze vakantie in Limburg ziek werd en daardoor 's nachts wakker lag. Hij constateerde toen dat ik stopte met ademen tijdens mijn slaap. En niet te zuinig ook.'

## Pijnlijke kaken

'Toen is het balletje gaan rollen. Uit slaaponderzoek bleek dat ik 25 stops per uur had. Ik heb toen eerst een half jaar een mra gehad. Maar dat was niks, mijn kaken deden zeer. Ik kon eigenlijk niets meer eten zonder dat het gruwelijk veel pijn deed. Vervolgens werd het de cpap. Het was net het begin van de coronatijd, dus de begeleiding was op afstand. Het werd een drama. Instellingen waren lange tijd verkeerd, ik heb wel zes maskers geprobeerd en uiteindelijk sliep ik alleen dankzij slaapmiddelen een paar uurtjes met de cpap. Het lukte gewoon écht niet.'

## Opluchting

'De arts heeft eerst nog een operatie overwogen om het zachte gehemelte strakker te maken, maar dat zag ik niet zitten. Uiteindelijk heb ik zelf de tongzenuwstimulator gesuggereerd, omdat ik dat minder eng vond. Ik ben toen doorverwezen naar



dokter Copper, kno-arts in het St. Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein. Toen ging het ineens heel snel. In december 2021 kreeg ik bericht dat ik in januari geholpen kon worden. Een hele opluchting na drie jaar ellende. Sinds de uas-behandeling (upper airway stimulation ofwel tongzenuwstimulatie, red.) slaap ik veel kalmer en word ik uitgerust wakker.'

## Veilig gevoel

'Ik heb ook geen nachtmerries meer, terwijl ik daar voorheen enorm veel last van had. Wim Adam is de laborant die het apparaat ingesteld heeft en nu eigenlijk alles regelt. Hij gaat de tongzenuwstimulator ook nog finetunen. Maar daarbuiten heb ik ook een prettig contact met hem. Het is een fijne man en de lijn met hem is kort. Als ik even twijfel over een instelling of zo, hoef ik hem maar te bellen. Dat geeft een veilig gevoel.'

## De laborant: Wim Adam

'Sinds 2014 ben ik aan het werk als laborant klinische neurofysiologie. Mijn taken bestaan onder meer uit het maken en analyseren van slaaponderzoeken. Ook zorg ik voor het instellen van de uas bij de patiënt en het finetunen, zodat het apparaat ook optimaal werkt. Dat finetunen gebeurt tijdens een

'Als ik even twijfel,  
hoef ik maar te bellen'



## 'Het is mooi om mensen weer op weg te kunnen helpen'

slaaponderzoek, waarbij ik op afstand – in de kamer ernaast – de slaap continu monitor.

Als de patiënt voor het eerst bij mij komt, dus na de operatie waarbij het implantaat geplaatst is, let ik allereerst op de spraak. Is die normaal? Gaat het slikken goed? Verder kijk ik of de tongbeweging goed is en of de operatiewonden voldoende genezen zijn. Bij mevrouw Van Kolck was alles prima in orde.'

### Aanpassing en inspanning

'Wat bijzonder is aan deze behandeling van osas, is dat het altijd om mensen gaat die al een heel lange tijd bezig zijn met onderzoeken en behandelingen zonder dat het hen heeft geholpen. Het is mooi om juist deze mensen weer op weg te kunnen helpen. Een goede begeleiding is daarbij van groot belang. Want de tongzenuwstimulator moet elke nacht en de gehele nacht door worden gebruikt. Dat vraagt dus echt om een aanpassing en inspanning van de patiënt. Het is ook belangrijk om direct en op korte termijn te reageren, als er signalen zijn die erop kunnen wijzen dat de instellingen van de uas moeten worden aangepast. De patiënt moet ook wennen aan het gevoel van de stimulatie van de tongzenuw. De eerste weken zijn erg belangrijk.'

### Wekelijks contact

'Vandaar de korte lijn waar mevrouw Van Kolck het over heeft. Want als de begeleiding niet goed gaat, heb ik er als laborant geen goed zicht op of de therapie werkt en of de patiënt hinder ondervindt. Ik probeer daarom in het begin wekelijks contact te hebben met de patiënt en deze mag ons altijd bellen. Beter een keer te veel dan dat de therapie niet aanslaat, omdat die de patiënt niet bevalt. Bij mevrouw Van Kolck lijkt alles in eerste instantie goed te werken. Het geeft mij altijd veel voldoening te weten dat ik daar een klein steentje aan heb kunnen bijdragen.'

## PATIËNT EN BEHANDELAAR

**Mirjan van Kolck** (52) uit Meppel is begeleider in de gehandicaptenzorg voor ouderen. Zij maakt gebruik van upper airway stimulation (uas): door een geïmplanteerde tongzenuwstimulator krijgt de tongzenuw tijdens de slaap bij iedere inademing een prikkel, waardoor de luchtweg openblijft. Mirjan heeft een man en twee kinderen.

**Wim Adam** (50) is gespecialiseerd onderzoekslaborant KNF (klinische neurofysiologie), somnotechnoloog en uas-laborant bij het St. Antonius Ziekenhuis Utrecht/ Nieuwegein. Behalve met het aandachtsgebied slaap houdt hij zich onder meer bezig met EEG-onderzoeken en het maken van echo's.



# VBHC

VitalAire is voorloper op het gebied van **Value Based Healthcare**. Zo kunnen wij de OSA-zorg nog beter op u afstemmen. Gepersonaliseerde, toekomstbestendige zorgverlening om de kwaliteit van leven van onze ruim 75.000 patiënten te blijven verbeteren.

Meer weten? Ga naar:

[www.vitalaire.nl](http://www.vitalaire.nl)

- Hoogwaardige zorg waarbij u altijd **centraal** staat;
- Zorgverlening op basis van wat u **belangrijk** vindt;
- Eerst de **persoon**, dan de patiënt;
- **Motiverende ondersteuning** met de OSA-verpleegkundige als spilfiguur;
- Voor een hoge **therapietrouw** en **effectievere** therapie.

Sinds 2022 gaan **Medidis** en **VitalAire** verder als één bedrijf.



**Air Liquide**  
HEALTHCARE

Bekijk [www.vitalaire.nl/fusie](http://www.vitalaire.nl/fusie) voor meer informatie



## De wind van voren

*Dit is de laatste column van **Bert van Dam**. Vier jaar hebben we mogen genieten van zijn verhalen en columns, vaak met een filosofische insteek en altijd met een vleugje humor.*

Goedendag beste lezer. Eindelijk krijg ik de gelegenheid om mijn kant van het verhaal eens te vertellen. Ik stel me eerst maar even aan u voor: Constantijn Pap. Maar u kent mij als cpap. Altijd handig zo'n afkorting in plaats van mijn doopnaam Continuous Positive Airway Pressure.

Ik heb ook een zusje dat eigenlijk niet weet wat ze wil. Ze heet dan ook Bi-pap, vanwege haar verschillend ingestelde boven- en onderdruk. En er is ook nog Auto-pap, maar dat is een echte uitslover. Die is de hele nacht in de weer om zich aan te passen aan de slaap van zijn gastheer of gastvrouw. Ik doe niet aan dat soort flauwekul, van mij krijg je gewoon de wind van voren.

Ik kwam uit de kast in een kamer waar een dame in een witte jas me presenteerde aan wat later mijn gastheer bleek te zijn. Ze moest nogal wat uitleggen, want hij is kennelijk niet zo slim en had allerlei vragen. Terwijl ik toch zo simpel in elkaar steek. Een pomp, een stekker, een luchtslang en een masker. Meer is het niet. Uiteindelijk belandde ik op het nachtkastje van mijn gastheer, die Bert bleek te heten.

Overdag heb ik niks te doen, maar 's nachts moet ik vol aan de bak. Ik ben een schuchter type, mij hoor je niet. Maar in het begin wilde het allemaal niet erg vlotten. Bert is erg ongeduldig en de eerste week heb ik maar een paar uurtjes per nacht kunnen blazen. Soms zelfs nog minder. En maar mopperen. 'Dat rotting!' Typisch iets uit de mond van mijn gastheer.

Er was ook een mevrouw die mopperde, maar dan op Bert. 'Probéér het toch nog even.' In het begin verdween mevrouw meerdere nachten naar een andere kamer, terwijl ik toch probeer om zo geruisloos mogelijk mijn werk te doen. Maar soms is mijn gastheer aan het klooiën met zijn masker. Dat geeft valse lucht. En valse lucht maakt lawaai. Daar houdt mevrouw niet van.

Twee keer per jaar mag ik mee op reis. Dat noemen ze vakantie, maar ik snap niet waarom, want ik hoor dan alleen maar geklaag over harde bedden. Pas als we dan weer thuis zijn, kan ik rustig mijn werk doen en dat lucht behoorlijk op.

De vriendelijke groeten van Constantijn Pap, ook aan mijn broertje en zusje. Zorg goed voor ze!

Overdag heb ik niks te doen, maar 's nachts moet ik vol aan de bak



**Westfalen**  
medical



Philips NightBalance

# Nieuw bij Westfalen Medical. De Philips NightBalance.

Met ingang van 1 januari 2022 hebben wij een nieuw product aan ons assortiment toegevoegd voor de behandeling van slaapapneu: de Philips NightBalance. Een slaappositietrainer die speciaal ontwikkeld is voor positieafhankelijke slaapapneu.

## Wat mag u van ons verwachten?

- Levering en uitgebreide instructie bij u thuis.
- 24 uur per dag, 7 dagen per week directe hulp bij storingen of gebreken aan uw apparaat.
- Zorgvuldige begeleiding voor een effectief gebruik van uw slaappositietrainer.
- Jaarlijks: uitlezen en beoordeling van uw gebruik van de slaappositietrainer.
- Een nauwe samenwerking met uw behandelend medisch of verpleegkundig specialist.

Wij zijn er voor u, iedere dag én nacht. Samen gaan we voor de beste nachtrust.

Westfalen Medical BV - Tel 0570-234625 - [www.cpapinfo.nl](http://www.cpapinfo.nl) - [spt@westfalen.com](mailto:spt@westfalen.com)

Vriendinnen Margot (links) en Patricia



# Hè? Jij ook?

Twee weken na de apneudiagnose van Patricia Jimmink (65) krijgt haar vriendin Margot ten Caat (58) een slaapttest: ook apneu. Via de mail steken ze elkaar een hart onder de riem. Met de nodige humor verkennen ze de wereld van de apparaten, maskers en al dan niet verwarmde slangen.



**Van: Patricia**  
**Aan: Margot**

Ik heb nog eens zitten nadenken over ons gesprek van vanmiddag. We hadden het over onze vrijheid die we nu 's nachts kwijt zijn. Vastgeketend aan een of andere kernreactor die ons moet behoeden voor falende organen. Ik word daar niet vrolijk van. Mooi dat het er is hoor, maar als je alles echt tot je laat doordringen vind ik het nogal wat.

Toen G. mijn apparaat zag, grapte hij: 'Zo zeg, dat lijkt radio Bandung wel.' Dat was voordat hij me met al die bandjes om mijn wangen en hoofd zag, met als klap op de vuurpijl een olifantensnuit plus trompet.

Al die bandjes doen me denken aan mijn eerste bh. Een lichtblauwe, maar wel eentje met kantjes. Ik wist bij god niet hoe ik dat ding moest toepassen. De geschiedenis herhaalt zich, maar dan nog ingewikkelder. Dit is Marlies Dekkers avant la lettre. Veel bandjes, weinig franje. Klittenband, magneetjes en siliconen die ruiken naar Durex, echt opwindend is het allemaal niet. Maar goed, daar weet jij nu ook alles van. [SEND](#)



**Van: Margot**  
**Aan: Patricia**

Het blijft toch bizar, jij en ik gevangen door slangen. Ja verdomd, die slang ruikt naar condoom. Hoeveel stops had jij ook alweer, voordat je begon te snorkelen? Ik viel echt om, toen mijn kno-arts zei: 'Mevrouw, u heeft 36 ademstops per uur.' Pardon??? Dit ging niet over mij! 36 stops x 8 uur slaap is 288 stops per nacht? De kno-arts: 'Ja. En u snurkt episch.' Ik houd van epische poëzie. En daar houdt het op.

Gedeelde smart is halve smart lieve Pat. We liggen niet meer in de armen van Morpheus, maar in die van een octopus. Moest lachen om dat beeld van 'Marlies Dekkers' in je neus.

Hoe gaat het met die droge mond? Gooi anders wat wijn in je waterbakkie. Ik maak nu wel grapjes, maar ik vind het na zeven nachten nog steeds vreselijk. Slapen op een batterij aan wilskracht en dromen. Ik houd me voorlopig maar even aan de 'lucht' vast. [SEND](#)

**Ik ken nu aardig wat mensen die uit het 'nacht'kastje zijn gekomen, allemaal apneu**



**Van: Patricia**  
**Aan: Margot**

Ik had slechts 31 ademstops, dat is dan weer een meevaller. Die wijntip vind ik een fijne! Beter geen bubbels schat ik zo in, want laatst vloegen kater Gijs en ik midden in de nacht overeind. Gewekt door een borrelende gootsteen. De condens in de slang gaf een concert, niet normaal. Ik heb hem toen de mond gesnoerd met sokken, dat hielp. Inmiddels heb ik een verwarmde slurf aangeschaft.

Ik ken nu al aardig wat mensen die uit het 'nacht'kastje zijn gekomen, allemaal apneu, ik sta paf. Trouwens, wat doe jij met je haar 's nachts? Ik overweeg een badmuts. [SEND](#)



**Van: Margot**  
**Aan: Patricia**

Wat een grappig beeld: uit het 'nacht'kastje komen. Hoe is het met jouw gewicht? Zoals je weet, voel ik me net Bessie Turf. Volgens mijn arts komt dat deels door apneu. Ik kan er niets aan doen, maar als ik voor het stoplicht een volslank mens zie, denk ik: 'Jij hebt vast apneu. Maar je weet het nog niet.'

Sinds de diagnose voel ik me een soort van schizofreen. Ik besta ineens uit twee mensen. Overdag praten als kip zonder kop, 's nachts happen als een vis op het droge. Wanneer wordt long weer lucht? Ben jij soms ook bang om te gaan slapen? [SEND](#)





## Al die bandjes doen me denken aan mijn eerste bh, een blauwe met kantjes



**Van: Patricia**

**Aan: Margot**

Lieve Bessie, hahaha, ik was vroeger groot fan van haar en haar broer Billie. Nee hoor, aan Bessie kun jij echt niet tippen. Maar gewichtstoename door apneu? Zou dat het (ook) zijn? Als dat apparaat helpt, hou ik hem overdag ook op. In 2021 was ik in een jaar tijd 10,7 kilo gegroeid. In de breedte. Ik ben trouwens nooit bang om te slapen, wel voor verslapen en dat gebeurt me nogal eens.

Verleden week was ik in een hotel met toilet op de gang. Te moe om me te fatsoeneren liep ik in hemd en slip (bij mij thuis een De Waard-tent genoemd) met snorkel op naar de wc. Dat is goed afgelopen. Moet jij trouwens ook vaak plassen 's nachts? [SEND](#)



**Van: Margot**

**Aan: Patricia**

Ik zie jou struinen in hotel met slang en slip. Hahaha, men had je vast niet herkend in die tent.

Ja, ik plaste vier keer in de nacht. Mijn blaas leek wel een pinda. Heb emmer naast mijn bed gezet, bang dat ik de wc niet red. Sinds een dag of tien (met masker) twee keer per nacht.

Ik zie ons al nonchalant met masker op een terrasje zitten. En als men vraagt waarom, melden we met een strak gezicht: 'Ter ondersteuning van een compleet plantaardig dieet!' Onze wijntjes gooien we door de slang.

Doet dit masker ook iets voor jouw rikketik? [SEND](#)



**Van: Patricia**

**Aan: Margot**

Ik heb zomaar het idee dat mijn hart zich koest houdt sinds de behandeling. Bovendien ben ik minder katterig 's morgens en ook mijn hoofdpijn lijkt een stuk minder. In de uren dat ik mijn masker draag, droom ik niet. Even een aantal uren zonder nachtmerries. Dat alleen al vind ik een groot voordeel. Hoe voel jij je bij het wakker worden?

De striemen staan 's morgens in mijn tronie en ik krijg wallen van die muilkorf. Dat moet echt anders. Eigenlijk zou ik een masker willen met volledige zachte neusbekleding, maar met het minimale aan bandjes. Mijn looks in de nacht heb ik al afgeschreven, maar ze moeten niet aan mijn 'décorette' overdag komen, want dan weet ik niet of ik deze heisa de moeite waard vind.

Trouwens, waar haal jij je apneu-info vandaan? [SEND](#)



**Van: Margot**

**Aan: Patricia**

Lieve medezuster in 'pijn'. Misschien oogkleppen op doen aangaande de wallen? Ik vind die neusdoppen niet altijd even fijn, ze doen pijn. Ben wel blij dat ik niet meer droom dat ik stik. Voor de diagnose stikte ik in mijn droom en als ik wakker schrok, bleek het geen droom!

Veel antwoorden en herkenning vind ik op het Apneuforum en op ApneuFacebook, daar heb ik veel aan. Moet je ook eens gaan kijken.

Volgens mij slaap ik nu beter, dieper en lig ik langer stil. We moeten ons noodlot maar bij de keel grijpen. Adem in...adem uit. [SEND](#)

## We liggen niet meer in de armen van Morpheus, maar in die van een octopus

## Vier maanden later

Inmiddels zijn Patricia en Margot al vier maanden bezig met de cpap-behandeling. Hun ademstops zijn op één hand te tellen en de twee merken dat ze fitter zijn. Margot is het meest therapietrouw en Patricia doet het nog met vijf uurtjes per nacht, maar zelfs die leveren al meer kwaliteit van leven op. Samen gaan zij moedig voorwaarts op weg naar de lange adem.

# Uitgelicht

Kranten, tijdschriften, tv, social media, websites: in allerlei media is informatie over apneu, een gezonde leefstijl en verwante onderwerpen te vinden.

In deze rubriek lichten we er een paar uit. Heb je een suggestie voor deze rubriek? Stuur dan een e-mail naar [redactiesecretaris@apneumagazine.nl](mailto:redactiesecretaris@apneumagazine.nl).



## Podcast 'Gezond gesprek' over goed slapen

Goed slapen is belangrijk voor je gezondheid. Maar wat is nou goed slapen? Merijn van de Laar schreef het boek 'Slapen als een oermens' en weet alles over een goede nachtrust. Van de Laar studeerde biologische psychologie aan de Universiteit van Maastricht en promoveerde op het onderwerp persoonlijkheid en slaap. In deze aflevering van de podcast 'Gezond gesprek' maakt hij korte metten met een aantal mythen over goed slapen. Zo is 8 uur slaap vaak helemaal niet nodig en is het soms juist goed om televisie te kijken voor het slapen gaan. Wil je meer verrassende tips? Luister naar dit niet slaapverwekkende gesprek (42 minuten). Of lees de samenvatting.

» [Gezondheidsnet.nl](https://www.gezondheidsnet.nl)

## Duivelse dromen

Wat gebeurt er in ons hoofd als we dromen? Atlas, de nieuwe wetenschapspodcast van de NTR, onderzoekt het in acht afleveringen.

In de eerste aflevering ligt de duivelse droom op de ontleedtafel: slaapverlamming, nachtmerries en angstaanjagende hallucinaties. Iedereen heeft weleens een nachtmerrie, maar bij sommige mensen zijn deze duistere dromen echt een probleem, ze durven niet meer te slapen. In verdiepende gesprekken gaat presentatrice Petra Grijzen in gesprek met 'de mens achter de wetenschapper'. Verslaggevers vertellen kleurrijke verhalen uit de slaapwetenschap. Petra gaat zelf langs bij somnoloog Maartje Louter in het Erasmus MC voor een uitgebreid slaaponderzoek.

» *Bron: De nieuwe podcast Atlas. Waarom dromen we? NPO radio 1. Op pagina 26 en 27 van dit nummer staat een artikel over dromen en de cpap.*

### Engelstalige informatie over apneu

De Amerikaanse apneuvereniging ASAA (American Sleep Apnea Association) is net als onze Nederlandse vereniging opgericht in 1990. De AASA verspreidt informatie over diverse thema's die met apneu te maken hebben. Dat doen ze onder andere via podcasts en webinars. Een greep uit de afleveringen: lange termijn effecten van covid en apneu, kinderen en apneu, centraal slaapapneu, een operatie en apneu, apneu in de familie.

» [Sleepapnea.org/videos/](https://www.sleepapnea.org/videos/)



## WISSELWERKING ASTMA EN OSA

Obstructieve slaapapneu en astma zijn veel voorkomende chronische ademhalingsaandoeningen die elkaar beïnvloeden. Daarbij is de ernst van de ene ziekte bepalend voor de ernst van de andere. Onderzoekers van een aantal Amerikaanse universiteiten vonden bewijzen voor de wisselwerking. Er zijn nieuwe aanwijzingen dat luchtwegontstekingen en de effecten van astma-onderdrukkende medicatie (corticosteroiden) astmapatiënten kwetsbaarder maken voor osa. Niet gediagnosticeerde of onvoldoende behandelde osa heeft een nadelige invloed op de astmacontrole. Vrouwen met astma (de meerderheid van de astmapatiënten) lijken meer door deze wisselwerking te worden getroffen dan mannen. De onderzoekers benadrukken dat artsen hun astmapatiënten regelmatig moeten screenen op osa. Vooral degenen die al langer (ongecontroleerde) astma hebben of hogere doses ontstekingsremmende medicijnen gebruiken. Behandeling met cpap moet worden aangeboden en behandelaars moeten therapietrouw benadrukken.

» *Bron: American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, Volume 201 Number 11 / June 1 2020*



## Polsapparaatje spoort apneu op

Slaapapneu opsporen en monitoren met een compact apparaatje dat om de pols te dragen is. Dat hebben onderzoekers van de TU Eindhoven ontwikkeld. Gabriele Papini deed het onderzoek in samenwerking met het Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe. Hij promoveerde op deze 'wearable'. Van de mensen met matige of ernstige osa weet mogelijk zo'n 80 procent niet dat ze apneu hebben. Ze krijgen geen diagnose. Daarnaast kunnen patiënten met de huidige technieken – een nachtje slapen in een slaapcentrum met flink wat sensoren – niet langere tijd gevolgd worden. De nieuwe wearable kan daar mogelijk verandering in brengen.

Sebastiaan Overeem, somnoloog bij Kempenhaeghe en hoofdbegeleider van Papini, is zeer optimistisch over de toekomst. 'Hopelijk zorgt dit onderzoek voor nieuwe technieken die niet alleen tot een betere diagnose leiden, maar ook iets kunnen betekenen voor de efficiëntie van behandelingen voor slaapstoornissen. En wat vooral belangrijk is: het apparaat zou thuis en gedurende langere perioden kunnen worden gebruikt.'

Papini benadrukt echter een belangrijk aspect van het polsapparaatje: 'Helaas is het niet zo nauwkeurig als de gouden standaardbenaderingen\*, met name die waarbij hersengolven worden gemeten (polysomnografie, redactie). Het zal de gouden standaard nooit vervangen. Maar artsen kunnen patiënten vragen om het apparaat te gebruiken als ze osa langdurig willen monitoren, zonder dat er veel kabels en sensoren nodig zijn.'

» *Meer lezen hierover: [kempenhaeghe.nl](http://kempenhaeghe.nl)*

\**De gouden standaard in de geneeskunde is de diagnostische methode die de grootste zekerheid geeft over het al dan niet aanwezig zijn van een aandoening.*

### Bestuurslid Peter Brandenburg overleden

Tijdens het maken van dit magazine vernamen wij dat Peter Brandenburg is overleden. Begin april is Peter op de ALV gekozen als nieuw bestuurslid. Op 4 mei stierf hij onverwachts aan een hartstilstand in Zuid-Frankrijk. De afgelopen maanden hebben wij Peter leren kennen als een ervaren bestuurder die zijn deskundigheid graag met ons wilde delen. Helaas is dat erg kort geweest. Wij wensen familie en nabestaanden veel sterkte met dit plotse verlies. Hylke Warners, secretaris ApneuVereniging



VIVISOL

SOLGROUP



U bent bij ons welkom voor alle OSAS-therapieën:

- PAP-therapie
- Positietherapie
- MRA

Met ons ruime assortiment hebben we  
altijd een passende oplossing



longzorg



beademing



apneuzorg

We care



## Rondje om de kreek

**Cynthia Lukassen**  
*blogt, moedert en slaapt  
 elke nacht met een cpap.  
 In haar column plukt ze  
 steeds een moment  
 uit haar dagelijks leven  
 met slaapapneu.*

Het is vakantie en ik loop een rondje om de kreek. Voor een voorbijganger lijkt het gewoon, maar voor mij is het veel meer. Ik geniet van de zon op mijn huid, de weerspiegeling van het water en de trots door mijn aderen. Trots? Ja, trots.

Vijf jaar geleden verbleven we voor het eerst bij dit vakantiehuisje. Ik was meteen verliefd op de grote, serene kreek waaraan het lag. En terwijl mijn man regelmatig even een rondje van anderhalf uur om het water wandelde, was voor mij alleen de gedachte aan die wandeling al genoeg om af te haken.

Destijds hield ik wandelen misschien een kwartier vol. Een halfuur als ik geluk had. Maar dan moest ik toch echt wel even zitten. Bekaf was ik dan. Vol jaloezie keek ik naar anderen – zoals mijn man – die blijkbaar zonder moeite konden wandelen, fietsen en bewegen. Regelmatig heb ik mijn lijf vervloekt. Waarom kon ik daar niet bij horen? Wat was er toch mis met mij? Stom lijf!

Inmiddels weet ik dat ik elke nacht ademstops had. Niet voldoende zuurstof kreeg. En 's nachts nooit herstelde van wat ik overdag had gedaan. Met terugwerkende kracht ben ik zo trots op mijn lichaam. Wat heb ik toch een krachtig lijf! Zelfs met al die tegenwind kachelde het door en bleef het wonder boven wonder overeind.

Nu – na ruim drie jaar goede nachtrust – voel ik de kracht, soepelheid en energie in mijn lichaam, waarop ik vroeger jaloers was bij anderen. Ik heb weer energie om te ondernemen, lig wekelijks in verschillende yogahoudingen op de mat en ben dol op wandelen.

Zoals nu. Om deze kreek. Deze wandeling die vijf jaar geleden nog onmogelijk leek. Als ik ons vakantiehuisje weer in beeld krijg, drupt er een traan over mijn wang. Ik heb het gehaald. En ik ben niet eens bekaf. Voor een voorbijganger lijkt deze wandeling misschien gewoon, maar voor mij is het zo veel meer.

**'Regelmatig  
 heb ik mijn lijf  
 vervloekt, nu  
 ben ik er juist  
 trots op'**

Achter de schermen: Andrew Huxter

# Via smartphone steeds meer zicht op je gezondheid

Dagelijks zijn er duizenden mensen in de weer om ervoor te zorgen dat je een goede behandeling voor apneu krijgt.

Deze keer nemen we een kijkje achter de schermen bij Andrew Huxter, vicevoorzitter Noord-Europa Resmed.



**Op het forum werd onderscheid gemaakt in ICT voor de praktische ondersteuning van arts en patiënt enerzijds en anderzijds een tweede gebruik van de data voor beleid en onderzoek. Bij uw presentatie zag ik dat Resmed stevig in de ondersteuning zit.**

'Ja, in de meeste landen kunnen onze cpaps op afstand uitgelezen worden. Dat betekent dat het slaapcentrum of de leverancier kan zien waar het goed of niet goed gaat. Daarmee kan gericht ondersteuning geboden worden aan de patiënten die het nodig hebben. Dat is vooral belangrijk in de proefperiode als mensen nog worstelen met de therapie. Maar ook later als ze ergens problemen mee krijgen. Het bijzondere is dat we daarmee een veel hogere therapieacceptatie en therapietrouw voor elkaar krijgen. We kunnen patiënten immers gericht begeleiden.'

**Resmed was jaren geleden een van de eerste producenten waar de patiënt zelf in het venster van zijn cpap kon zien of het apparaat die nacht naar behoren had gewerkt.**

'Ja, wij geloven – met andere producenten overigens – dat feedback voor de patiënt erg belangrijk is. Dat is nog versterkt met de app MyAir waarbij mensen op hun telefoon informatie krijgen over de therapie van de afgelopen nacht en hoe die te

verbeteren. Dat heeft de therapietrouw nog verder verhoogd. Het geeft mensen macht over hun eigen gezondheid.'

**Dat is dus bij de start van en tijdens de behandeling. Wat doen jullie nog meer?**

'In Nederland is het nog niet zover, maar in veel landen zijn we ook actief bij de diagnose en het traject daarvoor. Het gaat dan over de technische ondersteuning van het slaaponderzoek. We kijken altijd hoe we de arts zo kunnen ondersteunen dat hij meer tijd heeft voor de patiënt. Daarvoor hebben we allerlei technieken en processen in huis. In ieder land voegen we ons daarbij naar het systeem van de gezondheidszorg. Zo ondersteunen we in het ene land het slaapcentrum en in het andere land de huisarts met slaaponderzoek.'

**Op het MedTech Forum is veel gesproken over data. Dat blijft toch altijd erg abstract.**

'Nou, als je weet dat er 11,5 miljoen patiënten zitten in de database van AirView (het cpap-uitleesprogramma op afstand van Resmed), dan snap je hoe dit ons kan helpen om therapie op maat te geven. Veel mensen denken dat wij daar als Resmed zo bij kunnen, maar dat is uiteraard niet het geval. We kunnen en mogen

## ‘Het is belangrijk om veilig en met inachtneming van de privacy gegevens uit databases te kunnen uitwisselen’

die database niet zomaar gebruiken. Dat kan alleen op basis van Europese regelgeving en alleen op de manier waarvoor patiënten toestemming hebben gegeven voor het gebruik van hun therapiedata. Maar uit onze database gecombineerd met andere databases zou zo veel te halen zijn voor onderzoek en beleid. Zojuist is een groot onderzoek in Frankrijk afgerond. Daarbij is in de database van de zorgverzekeraars samen met onze geanonimiseerde database gekeken naar welke mensen afhaken bij cpap-behandeling. Dat heeft bijzonder boeiende informatie opgeleverd. Zulke informatie zouden we in onze database permanent tevoorschijn kunnen halen. Dan kunnen we pas echt therapie op maat aanbieden. Die is anders voor vrouwen dan voor mannen. Anders voor diabeten dan voor mensen met hoge bloeddruk, et cetera. Daarom is het belangrijk dat er op het forum is gesproken over protocollen om veilig en met inachtneming van de privacy gegevens uit de verschillende databases te kunnen uitwisselen.’

### **ICT is altijd verbonden met stevige toekomstvisies. Heeft u enig idee waar we over vijf of tien jaar staan?**

‘Er is wel een richting te zien. Ik denk dat veel zich concentreert rond het gebruik van de smartphone. Dat zien we nu al. Mensen gaan minder het ziekenhuis bezoeken. Ziekenhuisbezoek is niet alleen dure gezondheidszorg, maar ook erg omslachtig voor de patiënt. Tijdens corona is gebleken dat veel consulten per beeldtelefoon kunnen plaatsvinden. In het begin was dat onwennig, met name voor ouderen. Maar die kregen ook ervaring met online gesprekken via Zoom met de kleinkinderen. Dat ziekenhuisbezoek kan en moet minder. Ik las een onderzoek

dat op een bepaald moment de ochtendspits in Birmingham voor 35 procent bestond uit mensen die van en naar het ziekenhuis gingen. Neem nu alleen al het maken van een afspraak voor doktersbezoek. Er is veel ‘no show’, patiënten die niet komen opdagen bij een afspraak. Dat kost veel geld en ergernis. Sinds mensen hun eigen afspraak met de poli via de smartphone kunnen inplannen, is dat drastisch verminderd.

Kostenbesparing kan samengaan met toegenomen gemak en een betere kwaliteit van zorg. Zo hebben we voorbeelden gezien van huidaandoeningen, waarvan mensen een foto maken en via de app voorleggen aan de specialist. En er zijn allerlei toepassingen van monitoring via de smartphone voor diabetes en cardiovasculair risico. Kortom, de patiënt heeft in de toekomst zijn eigen patiëntendossier in zijn smartphone en bepaalt daarmee wie wat kan zien. Daar geloof ik heilig in: de patiënt heeft in de toekomst het zicht op zijn gezondheid letterlijk in zijn eigen hand.’



## MedTech Forum

In Barcelona werd begin mei het MedTech Forum gehouden. Alle grote bedrijven in de medische technologie kwamen hier bijeen om te praten over digitalisering in de gezondheidszorg. Niet alleen ICT-specialisten maar ook vertegenwoordigers van de EU, advocaten en consultants waren aanwezig. Want er zijn miljoenen euro's overheidsgeld beschikbaar om van alles te ontwikkelen. Andrew Huxter, vicevoorzitter Resmed Noord-Europa, was een van de sprekers op het forum.



## ICT in de gezondheidszorg tussen hoop en vrees

Een cap of positietrainer die op afstand uitleesbaar is, een digitaal patiëntendossier of een consult via Zoom: de digitalisering in de gezondheidszorg neemt hand over hand toe. Dat kan grote gevolgen hebben voor de patiënt. Op het Forum voor Medische Technologie in Barcelona kijken experts niet alleen naar het gemak van ICT-toepassingen, maar ook naar de gevolgen voor veiligheid en privacy van de patiënt.

'Patiënten zijn erg genereus', zegt Ana Castellanos, vertegenwoordigster van de Spaanse patiëntenorganisaties. 'Ze zijn niet te beroerd om allerlei gegevens achter te laten. Ze willen niet graag hun verhaal drie keer vertellen en gaan er ook vanuit dat de arts die ze spreken alle gegevens uit onderzoek, foto's en scans bij de hand heeft. Ze snappen heus wel dat daarvoor een digitaal patiëntendossier nodig is. Maar de grote vraag is wie daar allemaal in mag kijken. Patiënten zijn als de dood dat hun medische gegevens in verkeerde handen vallen.' Daar ligt het grote spanningsveld. Alle sprekers op het Forum voor Medische Technologie zien het grote voordeel van ICT-toepassingen in de gezondheidszorg. Maar de veiligheid, privacy en transparantie, daar is niet iedereen gerust op.

### Volle kracht vooruit?

ICT-bedrijven zijn hartstikke blij, ze voelen de wind mee in de zeilen. De coronacrisis heeft duidelijk gemaakt hoe belangrijk het is data te verzamelen en uit te wisselen om zicht te houden op het virus. Ook kwam beeldbellen met de dokter in zwang. Wat een gemak dat een patiënt niet iedere keer naar het ziekenhuis of de poli moet. En wat een

besparingen kan dat opleveren. Dus nu plankgas vooruit met de digitalisering in de gezondheidszorg? Helaas. Veiligheid is en blijft een teer punt bij dit alles. In Nederland bijvoorbeeld kon een werkstudent in de prikstraat bij allerlei gegevens van patiënten komen.

### Tegenwicht moet van patiënten komen

MedTech is vooral een forum voor techneuten en juristen. Ze kijken hoe ze systemen technisch zo kunnen inrichten dat ze op elkaar aansluiten en informatie kunnen uitwisselen. En hoe de wet- en regelgeving in de 27 landen van de EU geharmoniseerd wordt, zodat die uitwisseling mogelijk is. Maar het is duidelijk dat het om meer dan technische en juridische kwesties gaat. Er spelen ook andere belangen. Julio Mayol, directeur Innovatie van Hospital San Carlos in Madrid: 'Ziekenhuizen en ICT-bedrijven hebben erg veel macht. Ook artsen willen graag gegevens. De overheid, die de belangen van patiënten moet bewaken, is zelf partij. Zij wil graag allerlei data voor beleid en ziet mogelijkheden voor kostenbesparing door ICT. Daarom moeten patiënten en hun patiëntenorganisaties ervoor waken dat het goed zit met privacy en beveiliging bij de inrichting van die systemen.'





## Mediq ondersteunt u bij uw OSA-therapie thuis



**MEDIQ**

Samen met uw behandelaar maken we ons sterk voor de beste resultaten van uw OSA-therapie. Met een ruime keuze aan zorgproducten, waarmee de therapie volledig op u wordt afgestemd. Deskundige begeleiding van onze zorgcoaches én de Mediq Health Coach: een leefstijlprogramma dat u helpt bij een gezonde leefstijl. Wilt u meer weten? We helpen u graag.

[Mediq.nl/osa](https://www.mediq.nl/osa)

# Minder zorgen overdag, minder enge dromen 's nachts

Hebben mensen met apneu meer dromen en nachtmerries? Je kunt het je goed voorstellen: slechte en onrustige slaap en 'wakker' schrikken, omdat je naar adem hapt. Maar klopt het ook? We vroegen naar reacties op Facebook. En we bekeken onderzoeksliteratuur\* met somnoloog Sebastiaan Overeem van slaapcentrum Kempenhaeghe.

Slaap is noodzakelijk voor herstel. In de diepe slaap gaat het vooral om lichamelijk herstel. In de remslaap meer om het verwerken van emoties. En met name in de remslaap wordt het meest gedroomd. Er zijn onderzoekers die geen extra of zelfs minder dromen hebben aangetroffen bij mensen met slaapapneu. Maar omgekeerd zijn er ook onderzoekers die zien dat mensen met apneu juist meer dromen en dan met name angstige of gewelddadige dromen hebben.

## Emotionele ontregeling

Dat zou dan niet een direct fysiek gevolg zijn van apneus, maar van de emotionele ontregeling in het dagelijks leven door een gebrekkige slaap. Het verstoorde slaappatroon van onbehandelde slaapapneu maakt mensen vatbaar voor neurologische en psychische ontregeling, zoals een depressie. Omgekeerd zien we ook meer slaapapneu bij mensen met emotionele ontregeling. Het kan dus twee kanten op werken.

## Agressieve dromen

Als het gaat om het herinneren van dromen zien we weer eenzelfde beeld. Volgens sommige onderzoekers kunnen patiënten met slaapapneu zich dromen minder herinneren, maar

verbetert dat met de cpap-behandeling. Andere onderzoekers constateren dat mensen met apneu zich juist meer dromen kunnen herinneren. Dat zijn vaak bijzonder agressieve en gewelddadige dromen. Vrouwen blijken zich beter dromen te kunnen herinneren dan mannen. Een verklaring daarvoor hebben we niet gezien.

## Verstikking

Tien minuten na het begin van de remslaap maakten onderzoekers mensen wakker en vroegen naar hun dromen. Ze vonden een verschil in inhoud van de dromen. Mensen met apneus hadden veel negatievere dromen dan mensen met een gezonde slaap. Vaak gingen die dromen over vormen van verstikking.

## Minder zorgen, minder piekeren

Dat behandeling met de cpap een positief effect kan hebben op dromen zou eenvoudig te verklaren zijn: door afname van het aantal ademstops komen immers ook minder verstikkingsverschijnselen voor. Het positieve effect op de aard van de dromen zou te danken zijn aan langdurige behandeling. Daardoor is het aantal zorgen overdag afgenomen en blijft er 's nachts minder te piekeren over. Een trouw gebruik met een goed ingestelde cpap zou dus positieve effecten moeten hebben.

*\*Ahmed S. BaHammam et al: Dreams and nightmares in patients with obstructive sleep apnea. A review. In Frontiers of Neurology, October 2019*



Mensen met apneu hebben negatievere dromen dan mensen met een gezonde slaap

## Terugkerend thema in dromen: benauwdheid en verstikking



### Jessica (32): Vooral bij centrale apneus

'Ik droom soms erg levendig. Vaak heb ik het gevoel dat ik word achtervolgd. Of dat ik ergens achteraan zit. Ik ben dan heel druk bezig en moet van alles en nog wat doen. 's Ochtends kijk ik altijd wat mijn ahi geweest is. In een nacht met zo'n levendige droom is het aantal centrale apneus altijd hoger dan anders. Volgens mij is er dus een verband tussen centrale apneus en levendige dromen.'



### Karin (64): Meteen voluit op 8

'Voordat ik de instelling van mijn cpap veranderde, had ik nare dromen. Ik hoorde bijvoorbeeld een hond de trap op lopen. Ik voelde dat hij bij mij op bed sprong en schrok wakker. Of ik droomde dat iemand mij opsloot in een heel donkere ruimte zonder zuurstof. Ik kreeg het heel erg benauwd en kon niet die ruimte uit. Ik schrok dan wakker, helemaal elektrisch geladen. Toen las ik ergens dat je enge dromen wegblijven als je de ramptijd overslaat. Dat is de tijd die de cpap neemt om langzaam de druk op te voeren. Mijn cpap gaat nu meteen voluit op 8 en sindsdien heb ik nergens meer last van.'



### Neadville (45): Met apap geen nachtmerries

'Voordat apneu bij mij werd geconstateerd, had ik last van nachtmerries. Nu ik de cpap gebruik, is dat nog steeds zo. Vaak gaan mijn dromen gepaard met veel geweld en angst. Ik droom weleens dat een wurgslang mij probeert te wurgen.

En nu komt het gekke. Onlangs werd er weer een slaaponderzoek bij mij gedaan. Om de juiste druk te bepalen kreeg ik in plaats van een cpap een apap. In de week dat ik de apap heb mogen gebruiken, heb ik geen enkele keer last gehad van angstdromen. Na een week kreeg ik weer een cpap die werd ingesteld op de juiste druk. Vanaf dat moment zijn de angstdromen en nachtmerries weer regelmatig teruggekomen.'



### Bhani (51): Onder de spinnen

'Tot voor kort droomde ik vaak heel eng. Bijvoorbeeld dat het dak omlaag kwam en ik eronder bedolven raakte. Of dat er iemand naast mijn bed stond die me wakker probeerde te maken. Ik heb ook weleens gedroomd dat ik helemaal onder de spinnen zat. Ik gooide dan meestal meteen het masker van mijn cpap af en was klaarwakker. Onlangs is de druk van mijn cpap op variabel ingesteld. Sindsdien heb ik niet meer eng gedroomd. Maar dat is pas twee weken geleden, dus ik weet niet zeker of het is opgelost.'

## Total Care, uw partner voor elke OSA-therapie.

- Een proactieve intermediair tussen behandelaar, verzekeraar en patiënt.
- Team slaapapneucoaches gericht op een succesvolle therapie met oog voor uw persoonlijke behoeftes.
- Klantenservice zonder wachttijden en doorkiesnummers.
- Webshop met breed assortiment en scherpe prijzen.

## Vraag aan ApneuKenniscentrum

# Cpap meldt maskerlekkage

Het komt nogal alarmerend over, met een rood icoontje. De melding van maskerlekkage bij het uitlezen van de cpap in de ochtend. Hoe erg is dit? Wanneer meldt een cpap lekkage?

En wat kun je eraan doen? Het ApneuKenniscentrum weet raad.

In elk nummer van ApneuMagazine behandelen wij een vraag waar veel leden mee zitten. Dit keer: wat te doen bij een melding van maskerlekkage bij het uitlezen van de cpap? Het ApneuKenniscentrum kreeg een telefoontje met de vraag waarom het icoontje van de maskerlekkage maar steeds rood bleef. De beller maakte zich zorgen en wist niet wat te doen.

### Therapietrouw

Een melding van een lekkend masker kun je maar beter niet negeren. Maskerlekkage heeft namelijk invloed op de behandeling: de luchtweg wordt dan niet voldoende opgehouden. Bovendien is een lekkend masker niet comfortabel en daardoor zeker niet bevorderlijk voor de terapietrouw. Wanneer maakt een cpap melding van maskerlekkage? Het icoontje in het venster van de cpap is rood bij een te hoge lekkage. Als bij een ingestelde druk van 10 de lekkage van het masker meer dan 24 liter per minuut bedraagt, is er sprake van overmatige lekkage van de ingeblazen lucht. Niet te verwarren met de uitgeademde lucht die moet worden afgevoerd door de uitblaasopening van het masker. De waarde waarbij het icoontje rood wordt, kan niet worden ingesteld. Wel is het bij een aantal cpap's mogelijk om de precieze waarde van de

lekkage te zien, mits dit is ingesteld door het slaapcentrum of de leverancier.

### Te strakke bandjes

Veelvoorkomende oorzaken van maskerlekkage zijn een masker dat niet past of een verkeerde afstelling van de banden van het masker. Deze moeten gelijkmatig, allemaal even strak, worden afgesteld. Veel mensen stellen het masker te strak af. Hierdoor ontstaat niet alleen lekkage, maar vormen zich soms ook pijnlijke drukplekken op of rond de neus. Een goede manier om banden af te stellen is het masker iets op te tillen van je gezicht en weer terug te plaatsen terwijl de cpap blaast. In de handleiding van het masker vind je vaak een grafiek waarin de doorstroomsnelheid staat afgebeeld. Dat is de snelheid van de lucht die via de uitstroomopening het masker verlaat. Ook geeft de handleiding tips om het



masker op de juiste manier op te zetten. Regelmatig onderhoud van het masker draagt bij aan een goed resultaat van de therapie. De delen die met het gezicht in aanraking komen, moeten iedere dag gereinigd worden met een sopje van milde zeep. Bij sommige maskers kunnen de banden apart vervangen worden.

### Mondlekkage

Tijdens het telefoongesprek kwam ook het begrip mondlekkage aan de orde. Mondlekkage is een lastig probleem. Je krijgt er uitgedroogde slijmvliezen van. Training om de mond dicht te houden kan het probleem oplossen. Het gebruik van een kinband is ook een middel om mondlekkage te voorkomen. Kinbanden zijn er in verschillende uitvoeringen, van heel eenvoudig tot exemplaren met meerdere bandjes. Mocht dit geen verbetering opleveren, dan biedt een fullface masker uitkomst. Het is in beide gevallen noodzakelijk contact op te nemen met het slaapcentrum of de leverancier.

### Maskerraad

Deskundigen van de Maskerraad zijn regelmatig aanwezig bij regiobijeenkomsten. Hier is een groot aantal maskers te bekijken. De raad is onderdeel van het ApneuKenniscentrum en kan helpen bij het maken van een goede keuze.

## ApneuKenniscentrum geeft advies

Heb je vragen over je apneubehandeling? Dan kun je terecht bij de gespecialiseerde medewerkers van het ApneuKenniscentrum. Of je nu een cpap, een mra of een slaappositietrainer gebruikt, door de jarenlange ervaring kunnen de medewerkers de juiste weg wijzen naar een passende oplossing. We zijn te bereiken via de ApneuHelpdesk 0343 - 413414 en via [www.apneuvereniging.nl/contact](http://www.apneuvereniging.nl/contact).

**Cees Vos** heeft zijn activiteiten voor de ApneuVereniging een tandje teruggeschakeld. Daardoor heeft hij nu meer tijd voor zijn vele hobby's: 'walking voetballen', zijn verzameling model-Citroëns, de hond Wik en kamperen met een Eriba-caravan.



## Medewerker in beeld

# 'Met je hart maak je betere keuzes'

Jarenlang was Cees Vos (69) actief voor de ApneuVereniging. Begin april nam hij tijdens de ALV afscheid als bestuurslid/landelijk coördinator veldwerk. Zijn werk voor het bestuur zet hij nog een jaartje voort als algemeen bestuurslid. 'Ik kijk hoopvol en met vertrouwen naar de toekomst.'

Cees Vos is opgegroeid in Rotterdam als kleinzoon van een schoenmaker, waar zijn fascinatie voor schoenen vandaan komt. Het is daarom niet gek dat Cees helemaal weg is van zijn Mascolori-schoenen met grote gekleurde vlinders. 'Ik zag Hugo de Jonge, destijds nog wethouder, deze dragen en toen ik 65 jaar werd, zei mijn vrouw Dorien: wij gaan die vrolijke schoenen voor jou halen.' De normaal niet zo extravagante Cees heeft toch graag deze uitgesproken schoenen aan op feesten en grote bijeenkomsten.

### Wakker blijven

Jarenlang heeft Cees een spannend beroep gehad als ambtenaar rampenbestrijding bij de gemeente Rotterdam. De rampen liepen uiteen van een ingezakte dijk tot grote branden in bejaardenhuizen of basisscholen. Cees had hierin de belangrijke taak om de burgemeester in te lichten en de gemeentelijke hulp troepen naar de juiste plek te sturen. Cees: 'Het was een verantwoordelijke functie, waarbij ik in de nacht de grootste uitdaging had. Want wakker blijven voor een apneupatiënt is op zichzelf al bijzonder genoeg.' Hij heeft een Erasmusspeld ontvangen voor zijn jaren trouwe dienst.

### Constructieve collega's

Waarom hij vrijwilliger is voor de ApneuVereniging? 'In de eerste plaats om informatie aan lotgenoten te kunnen geven. Want de noodzaak van de therapie is van grote invloed op de kwaliteit van leven.' Als landelijk coördinator veldwerk gaf Cees richting aan de vier districtskoördinatoren, het Apneu Kenniscentrum, de Apneu Helpdesk en het secretariaat veldwerk. Hij had hierin de bestuurlijke verantwoordelijkheid.

Zijn energie haalt hij uit de collegialiteit van vrijwilligers waarmee hij samenwerkt. 'Ik hecht aan een fijne en prettige sfeer en aan collega's die constructief zijn. Maar de onrust in mijn vrijwilligerswerkzaamheden nam het laatste jaar toe. Dat had te maken met de coronacrisis, het missen van een voorzitter en een hoofd communicatie en daarbij kwam ook nog de Philipsaffaire.'

### Levensmotto

Een omslag in het leven van Cees was het jaar 2005: een scheiding en de diagnose slaapapneu. Maar de cpap-therapie en het

schrijven van een blog gaven een positieve draai aan zijn leven. Op de deur van zijn toilet staat groot geschreven: 'On ne voit bien, qu'avec le coeur. L'essentiel est invisible pour les yeux' uit het boek van de Kleine Prins. (Je ziet pas echt goed met je hart. Het belangrijkste blijft onzichtbaar voor de ogen.) Dit levensmotto heeft hem geholpen om meer naar zijn hart te luisteren. 'Met je hart maak je betere keuzes.'

### Retro caravan

Met de aanschaf van een retrolook caravan met hefdak (een Eriba Troll 550) ging een oude wens in vervulling. 'Apneu en Eriba gaan voor mij goed samen. Op het lage kastje naast het bed kan precies een cpap staan. Wat grappig is, is dat er in de ApneuVereniging meer liefhebbers van de Eriba zijn.' Cees heeft gelukkig nu ook tijd voor nog meer hobby's. Zo is hij sinds kort in zijn woonplaats aan het 'walking' voetballen, waarbij je niet mag rennen. En hij leert films en foto's maken met zijn recent aangekochte drone. Maar heel trots blijft deze autoliefhebber op zijn verzameling model-Citroëns die een hele speciale plek heeft in zijn huis.

### Positief spannend

Cees vindt het belangrijk om leden en medewerkers te betrekken bij wat er binnen de vereniging wordt besloten. Nu hij het werk van landelijk coördinator veldwerk achter zich heeft gelaten, richt hij zich op de functie van algemeen bestuurslid. 'Ik ben erg blij met de komst van de twee nieuwe bestuursleden. Ik ga hen het belang van transparantie en de verenigingsstructuur uitleggen.' Hij zal het bestuur nog een jaar ondersteunen voordat hij afscheid neemt, maar hij blijft wel regiocoördinator West. 'De komende veranderingen binnen de organisatie, waarbij we op zoek gaan naar een nieuwe structuur, vind ik positief spannend. Ik kijk hoopvol en met vertrouwen naar de toekomst.'

## 'Ik hecht aan een fijne en prettige sfeer en aan collega's die constructief zijn'



*SomnoDenf* AVANT<sup>™</sup>



**SomnoMed biedt patiënten en behandelaars een klinisch  
bewezen effectief en comfortabel alternatief voor CPAP.**  
De oplossing voor snurken en slaapapneu.



Neem contact met ons op:  
[www.apneupagina.nl](http://www.apneupagina.nl)



## Apneu in de familie

# 'We hebben allemaal die terugwijkende kin'

Dat apneu in sommige families vaker voorkomt is bekend. Apneu zelf is niet erfelijk.

Een terugstaande onderkaak, een van de oorzaken van apneu, is dat wel. Marja Gielesen (65) heeft zo'n onderkaak, maar wist niet dat het verband hield met apneu.

In de zomer van 2015 zei de buurvrouw tegen Marja's man dat ze hem zo hard had horen snurken door het open raam. 'Dat was ik niet, dat doet Marja', antwoordde hij. Marja had er eigenlijk niet zo veel last van. 'Ik had als enige klacht dat ik makkelijk in slaap viel als ik ontspannen een boek las of tv keek. Ik ging naar de dokter en mijn man was bang dat ik een operatie nodig zou hebben. Maar de neuroloog heeft alles goed uitgelegd en ik ging aan de cpap. Toen ik erover vertelde aan mijn broer Ton, bleek dat hij al drie jaar een cpap gebruikte. Ton was naar de huisarts gegaan, toen zijn vrouw iets over zijn gesnurk zei. Voor die tijd was hij al jaren moe en slaperig. Op zijn werk tankte hij vaak even bij door vijf minuten te slapen bij het kopieerapparaat of in de papierkast. Met de cpap ging er een wereld voor hem open.'

### De familiekin

Broer André was de volgende die een slaaponderzoek kreeg. 'Hij kwam in dezelfde slaapkliniek als Ton en ik. Ook hij heeft een cpap, maar hij heeft moeite eraan te wennen. Ik ben open over mijn apneu, schaam me niet en praat er vaak over met mijn broers. De 'familiekin', een terugstaande onderkaak, is een belangrijke oorzaak. Wij zagen die kin en de apneusymptomen ook bij onze ouders. Maar we wilden het ze op hun leeftijd niet aandoen om nog met een cpap of mra te leren slapen.'

### Tips en magazines

Er zijn nog twee broers. 'Na signalen van zijn vrouw over zijn snurken is ook mijn oudste broer Henk naar de dokter gestapt. Hij slaapt inmiddels met een mra. Broer Joop

is vrijgezel en zegt dat hij nergens last van heeft. Maar tijdens gezamenlijke vakanties hoor ik hem wel snurken en stops hebben. Ik ben degene van ons vijf die met tips komt. Over maskers bijvoorbeeld. Ik geef de ApneuMagazines door aan mijn broers en ik heb Ton en André een paar maal meegenomen naar een regiobijeenkomst. Dat vonden ze interessant.'

### Stil in de straat

Marja's kinderen hebben geen apneu. 'Zij hebben de kin van mijn man. Mijn schoonzoon heeft het wel, hij slaapt met een mra en komt ook bij dezelfde slaapkliniek.' Die kliniek kan wel een familiespreekuur beginnen. Of een buurtspreekuur. 'Want', vertelt Marja, 'de buurvrouw die mij destijds hoorde snurken, weet sinds een halfjaar dat ze apneu heeft. En haar man kreeg de diagnose twee jaar geleden.' Het zal 's nachts stil zijn in die straat met steeds minder snurkers.



'Mijn broers en ik gaan naar dezelfde slaapkliniek, ze kunnen daar wel een familiespreekuur beginnen'

## Therapieacceptatie en therapietrouw

# Wen er maar aan

Wie op Facebook kijkt hoe mensen in het begin worstelen met het masker zou bijna denken dat er iets mis is met die therapie. Het leidt geen twijfel: elke apneubehandeling – cpap, mra, positietraining of tongzenuwstimulator – is belastend. Hoe zit het dan met therapietrouw?

Stel, iemand breekt een arm. Geen twijfel mogelijk, daarmee ga je naar het ziekenhuis. Je wordt in het gips gezet, enkele weken en wat handtekeningen op het gips later gaat het er af. Klaar.

### Juiste therapie?

Hoe anders ligt dat bij apneu. Mensen hebben jarenlang allerlei verschijnselen overdag, die er langzaam in sluipen. Het is moeilijk voor te stellen dat dat komt door iets dat gebeurt in de nacht. Er is vaak sprake van bagatelliseren ('mijn vrouw heeft me gestuurd'). Het is de vraag of zo iemand wel vindt dat therapie nodig is. En dan ook nog zo'n belastende therapie. Daarnaast komen er geregeld comorbiditeiten voor, zoals obesitas, diabetes of hartproblemen. Vaak worden eventuele klachten daaraan toegeschreven. Je kunt je dan afvragen of een behandeling met zo'n blaasapparaat of een mondbeugel wel de juiste therapie is. Daar hebben we het eerste punt: therapieacceptatie.

### Dertig procent afhakers

In de Amerikaanse onderzoeksliteratuur vinden we vaak lage cijfers voor therapietrouw bij de cpap. Er worden getallen genoemd van ongeveer 50 procent. Dan ga je toch twijfelen of het wel zo'n goede therapie is. Maar als je beter kijkt, blijkt er iets heel anders aan de hand. Iedereen die een cpap krijgt voorgeschreven wordt meegeteld. Ook de mensen die hun cpap niet eens kwamen ophalen bij het slaapcentrum. Dat gaat niet over therapietrouw maar over therapieacceptatie. In de eerste

## Ook bij behandeling met een mra haakt zo'n 30 procent af



drie maanden haakt zo'n 30 procent af. Als je de afhakers van de beginperiode uit de cijfers haalt, dan hou je zo'n 80 procent trouwe gebruikers over. En daar gaat in de loop van de jaren maar weinig van af.

### Ook uitval bij mra en spt

Therapieacceptatie is bij alle hulpmiddelen een probleem. Vaak wordt aangenomen dat het met het mra beter gesteld is. Maar betrouwbare cijfers voor daadwerkelijke acceptatie of trouw zijn er niet. Op een mra zit geen gebruiksmeter, zoals bij de cpap. Als je spreekt met specialisten bij een slaapcentrum, hoor je dat ook bij het mra waarschijnlijk 30 procent afhaakt. En dan is er nog de slaappositietherapie. Als ApneuVereniging waren we bij de introductie van de spt super enthousiast. Eindelijk eens een therapie die niet zo ingrijpend is met een ding over je neus of in je mond. Maar ook de positietrainers kwamen veel terug merkten de leveranciers die ze op proef meegaven.

### Goede begeleiding

Toen de dure tongzenuwstimulatie geïntroduceerd werd voor mensen die echt niet konden wennen aan de cpap, kwamen er veel vraagtekens. Dat cpap-falen hoeft volgens veel somnologen nauwelijks voor te komen. Met goede begeleiding zou bijna iedereen aan de cpap te helpen zijn. Ofwel: er valt veel aan de acceptatie te doen. Begeleiding en ondersteuning zijn van doorslaggevend belang. De eerste drie uur, eerste drie dagen, drie weken, drie maanden. In die volgorde.

### Monitoren op afstand

In Amerika zijn er programma's waarbij iemand eerst een uurtje op de bank voor de tv met een masker op kan wennen. En dan de volgende dagen steeds een uurtje meer in de nacht. Wij geloven daar niet zo in. Dan ondervind je in het begin niet of nauwelijks voordelen van de therapie.



In Nederland zijn grote stappen gemaakt met het monitoren op afstand. De slaapklinieken kunnen zien of iemand zijn cpap gebruikt en kan bij problemen inspringen. Bijvoorbeeld als mensen de cpap de eerste nachten niet gebruiken. De slaapkliniek belt ze dan op om gericht ondersteuning en begeleiding te bieden. Dat kan een andere afstelling van het masker zijn of een andere rampinstelling (langzame opbouw van de druk bij de start van de cpap). De slaapklinieken kunnen ook op afstand aanpassingen doen. Ofwel: je moet er vanaf het begin bovenop zitten, zorg op maat bieden en inspringen waar nodig. Veel Nederlandse klinieken claimen zo'n 90 procent succes: de cpap wordt nagenoeg de hele nacht gebruikt. En veel studies onderstrepen het succes van monitoring.

#### **Smokkelen met behandeling**

Maar er is nog een belangrijk verschil met een gebroken arm. Van dat gips ben je in een paar weken af. Maar een behandeling voor apneu heb je levenslang. Je 'geneest' niet. Gebruik je de cpap, mra of ander hulpmiddel niet of te weinig, dan komen de apneus gewoon weer terug. Met alle nare gevolgen van dien. Er is veel onderzoek gedaan naar chronische aandoeningen en behandelingen. Het lijkt erop dat veel mensen vroeg of laat smokkelen met de behandeling. Zo zou meer dan 50 procent van de patiënten hun voorgeschreven medicijnen niet meer of niet juist gebruiken. Ze laten wel eens een pilletje weg als ze denken dat het vervelende bijwerkingen heeft. Dan valt het met de therapietrouw bij apneu enorm mee.

#### **Nooit meer zonder**

Neem weer die Amerikaanse cijfers en haal de afhakers van het begin eruit, dan blijkt dat de mensen die na drie maanden nog steeds de cpap gebruiken dat daarna ook blijven doen. In de loop van de jaren die volgen haakt er bijna niemand meer af (zo'n 2 tot 3 procent). De verklaring daarvoor zou zijn dat wie de voordelen

van de therapie ervaart, er nooit meer vanaf wil. Dat horen we ook op bijeenkomsten. Sommigen noemen de cpap 'hun beste vriend' waardoor ze hun leven weer terug hebben. We zien het ook in de cijfers uit ons tweejaarlijkse onderzoek onder duizenden patiënten. Hun therapietrouw is hoog: acht op de tien patiënten gebruikt hun cpap gemiddeld 6 uur of langer. Bij de mra zien we een vergelijkbaar beeld. Bijna acht op de tien gebruiken hun mra iedere nacht. Daarvan 90% langer dan 6 uur per nacht.

#### **Geef het een kans**

De les voor de slaapklinieken: investeer veel in de acceptatie van de therapie door veel ondersteuning en begeleiding te bieden in de eerste dagen en weken. Zo kweek je trouwe gebruikers. De les voor de patiënt: geef apneutherapie een kans. En wen er maar aan. Cpap, mra en slaappositietherapie blijken echt effectief om apneu en de gevolgen ervan te bestrijden.

**Er is veel aan therapie-acceptatie te doen. Zorg voor voldoende begeleiding en ondersteuning in de eerste drie uur, eerste drie dagen, drie weken, drie maanden**

# Post-COVID-19



Ruim twee jaar hebben we te maken met het coronavirus en alle beperkingen die dat met zich meebrengt. Als apneupatiënt loop je net zoveel risico op het krijgen van corona als alle anderen. Maar áls je het dan krijgt, voel je je wel kwetsbaarder. Drie mensen vertellen over hun recente ervaringen met COVID-19.

## 'Het herstel gaat langzaam, ik heb echt geduld nodig'

### Ellie de Veer-Akkermans (65) kreeg extra zuurstof

'Ik begon mijn COVID-19-periode met flinke hoestbuien. Dag drie was de heftigste dag. Ik stond te trillen op mijn benen en bleef het liefst alleen en in het donker in bed liggen. Op dag zeven kreeg ik buikpijn en ging ik naar het ziekenhuis. Daar bleek dat mijn saturatie (het zuurstofgehalte in mijn bloed) veel te laag was. Ik kreeg zuurstofflessen mee en een slang van veertien meter waarmee ik stukken door het huis kon lopen. De cpap-leverancier was behulpzaam bij het aansluiten van de zuurstof. Ze hebben een koppelstuk aan mijn cpap gemaakt. Ik was blij dat dat kon, want ik was bang dat ik in de nacht niet door zou hebben dat mijn saturatie daalde. Een aantal weken heb ik zuurstof gekregen, wat ik langzaam afbouwde. Het was veel zwaarder dan ik had gedacht. Al ben ik blij dat ik het zo laat in de coronaperiode kreeg, nu weten de specialisten immers beter hoe ze ermee moeten omgaan. Ik ben tot op de dag van vandaag goed geholpen. Twee keer per week ga ik een uur naar de fysiotherapeut en daar zeggen ze dat het herstel een half jaar kan duren. Ik ben net begonnen met het herstel en vind het langzaam gaan. Maar ik heb echt geduld nodig. Ik ben nog steeds vermoeid en ik word regelmatig door mijn lijf en slechte geheugen teruggefloten.'

## 'De eenzaamheid overviel me'

### **Anita Schippers (59) kreeg vier keer corona**

'Ik was voorzichtig in het contact. Net toen ik eind vorig jaar eindelijk bij mijn moeder op bezoek wilde, kreeg ik voor de eerste keer corona. Ik testte uit voorzorg, bleek positief maar had helemaal geen klachten. De tweede keer in januari van dit jaar had ik pijn rond mijn ogen, een verstopte neus, bloedsnuiten en koorts. Ik vond die keer de benauwdheid erg angstig. De derde keer in maart had ik flinke spierpijn. De eenzaamheid overviel me door al die sociale activiteiten die ik al zo lang niet mocht doen. Bij de vierde keer, eind april, heeft een longontsteking ervoor gezorgd dat ik erg vermoeid was en last had van ademnood.

Vroeger kon ik elke dag 25 kilometer fietsen, dat is nu maximaal 10 kilometer. Om mezelf beter te voelen blijf ik naar buiten gaan, al is het in de tuin. Tijdens alle besmettingen heb ik mijn slaapapneutherapie doorgezet. Ik drong wel aan bij de longverpleegkundige om mijn kaartje van de cpap uit te lezen nadat ik het had opgestuurd. Tot op heden heeft ze over die uitslag geen contact opgenomen, terwijl ik wat meer begeleiding hierin wilde. Maar ik blijf lachen, want het leven is de moeite waard.'



A full-page photograph of a man standing in a garden. He is wearing a white polo shirt, dark blue jeans, and dark sneakers with white laces. He has his hands on his hips and is smiling. The background is filled with green foliage and purple flowers. A white building and a bicycle are partially visible on the right side.

**'Ik kon niet eens vijf woorden per dag typen'**

**Eimert van der Vliet (58) testte met klachten toch negatief**

'Tegenwoordig zie ik niet op tegen het krijgen van COVID. In het begin wel, toen ik heftige verhalen hoorde om mij heen. Een week voordat ik positief bleek, was ik aan het snotten en voelde een druk op mijn borstbeen. Ik vertrouwde dat niet. De huisarts had voor de zekerheid een hartfilmpje gemaakt, maar alles was in orde en de PCR-test was negatief. Aangezien ik coronagerelateerde klachten bleef houden, heb ik mij een aantal keren laten testen. Alle keren negatief. Een week later had ik een werkafspraak en deed voor de zekerheid een zelftest. Deze was positief.

Alsof het zien van een positieve test iets mentaals met mij deed, had ik direct de volgende dag geen energie meer. Ik probeerde wel wat te gaan werken, maar aan het eind van de dag had ik nog steeds niet meer dan vijf woorden getypt. Dat ging drie dagen zo door en als je mij een beetje kent dan weet je dat is niks voor mij. De therapie met de cpap heb ik die hele periode niet gedaan, want ik gebruik de cpap nooit als ik verkouden ben. Ik heb de arts en de GGD niet verteld dat ik slaapapneu heb. Gek eigenlijk, ik heb daar helemaal niet aan gedacht. Gelukkig behoren de apneupatiënten niet tot een specifieke risicogroep.'



VIVISOL

SOLGROUP



### Extra ondersteuning nodig?

Op [pap.vivisol.nl](http://pap.vivisol.nl) & [mra.vivisol.nl](http://mra.vivisol.nl) vindt u:

- Informatie over de therapie
- Antwoorden op veelgestelde vragen
- Instructievideo's

# Meer leven in je dag



longzorg



beademing



apneuzorg

We care





## Willem heeft aap-neu

### **Marijke IJff**

*kijkt met een nieuwsgierige blik naar de wereld om haar heen en pluist graag zaken uit. Ze schrijft over alles wat haar opvalt en met apneu te maken heeft.*

Mijn twee dochters trakteren me op een avondje schouwborg. We zitten op tijd in de zaal en verheugen ons op wat komen zal: Jenny Arean en Brigitte Kaandorp. Achter ons horen we een wat schelle vrouwenstem: 'Hoe is het nou met je zoon Willem? Is ie nog steeds zo moe?' Ze klinkt als Riek, Jenny Arean in 't Schaep met de vijf Pooten.

Willems moeder antwoordt zacht maar verstaanbaar. 'Die heeft aap-nog-wat volgens de dokter. Ik ben vergeten hoe het heet.' Riek denkt mee. 'Aappendix? Dat is blinde darm, heeft onze Tinie last van.' 'Nee, het heeft met z'n adem te maken als ie slaapt. Hij snurkt ook vreselijk volgens z'n nieuwe vriend.' Ik voel aan twee kanten bezwerende handen op mijn armen. Niet omdraaien, niet mee bemoeien, zeggen ze. 'Oh apnéu. Heeft onze Ben ook. Is niet erg hoor Ans.'

Ik bespeur enige teleurstelling bij Riek. Had ze iets spannenders verwacht? Voelt Ans dat ook? 'Ja, dat is het, maar je spreekt het verkeerd uit. Het is aap-neu. Zo zegt de dokter het en die zal het wel weten.' Ik grinnik en voel links extra druk op mijn arm. Ans' vinnige opmerking raakt aan een vraag die we vaak horen bij de ApneuVereniging. Is het nou aa-pneu of apnéu?

De meeste dokters zeggen aa-pneu, terwijl niet-medici het hebben over apnéu. Waarom? Tja, waarschijnlijk omdat dokters dat tijdens de studie zo geleerd hebben. Aa-pneu: a staat voor niet of geen en pneu is lucht. Het komt uit het moderne Latijn en het Grieks. Dus als je wilt benadrukken wat het is, is aa-pneu wel logisch. Er zijn hele discussies over te voeren. Spreek je het uit volgens strikte taalregels (voor zover die over klemtonen strikt zijn)? Of leg je de klemtoon zoals die in spreektaal het meest gebruikelijk is?

In mijn werkend leven als seksuoloog was er geregeld een soortgelijke discussie. Daar maakte ik kennis met de vagina. In dat Latijnse woord ligt de klemtoon inderdaad op de tweede lettergreep. Maar 'gewone' Nederlanders leggen hem meestal op de eerste en zeggen vágina. We zeggen ook página, zelfs de dokters. We vinden het correcte pagina zelfs lachwekkend klinken.

Het doven van de zaallichten maakt een eind aan mijn gemijmer. De drukjes op mijn armen zeggen: wow, het gaat beginnen. En in no time ben ik Riek en Ans en zelfs de aa-pneu van Willem vergeten.

En natuurlijk heb ik na afloop even achterom gekeken. Geen van beiden leek op Riek.

**'De dokter spreekt het ook zo uit en die zal het wel weten'**

## Tips voor patiënten

- Neem liefst een vertrouwd iemand mee naar een gesprek met de arts of een andere zorgverlener. Twee horen, zien en onthouden altijd meer dan een. Ook is het fijn om samen te kunnen napraten.
- Schrijf van tevoren uw belangrijkste vragen op en neem ze mee naar het gesprek.
- Vraag aan het begin van het gesprek of u het gesprek mag opnemen.



Goed voor therapietrouw

# Samen beslissen

Het Zuyderland Medisch Centrum in Heerlen doet mee met de campagne 'Samen beslissen' van de Patiëntenfederatie Nederland. Daarbij staat de dialoog tussen arts en patiënt centraal.

Longarts Astrid Kolfoort-Otte legt uit hoe dat in zijn werk gaat.

## Samen beslissen met de patiënt, hoe pakken jullie dat aan?

'Het begint bij ons met het scheppen van realistische verwachtingen. Dat is vooral bij slaapapneu belangrijk want het is een chronische aandoening die zich niet makkelijk laat behandelen. We kijken samen naar de klachten en naar de vastgestelde diagnose. Vanuit een reëel verwachtingspatroon kunnen we patiënten in samenspraak leiden naar een zorgtraject dat hen helpt. Ik werk daarbij volgens de principes van de consultkaart met drie vragen: 1. Wat zijn de mogelijkheden? 2. Wat zijn de voor- en nadelen van die mogelijkheden? 3. Wat betekent dat in mijn situatie? De consultkaart richt zich op het kiezen van een therapie of ingreep die bij de diagnose past. Daarna geef ik specifieke informatie over de behandelingen. We bespreken de 'ins en outs' van de behandelingen en vervolgens beslissen we samen met de patiënt wat het beste bij zijn of haar situatie past.'

## Wat is daarbij lastig?

'Patiënten komen met heel verschillende verwachtingen bij ons binnen. Vaak hebben ze al gehoord van vrienden of kennissen met apneu dat een behandeling echt goed doet. Zij komen anders binnen dan mensen die door hun vrouw of dokter zijn gestuurd. Juist patiënten die in hun omgeving mensen kennen die als herboren zijn door de behandeling, kunnen onrealistisch hoge verwachtingen hebben. Daarbij komt dat in de coronaperiode bijna alle contact telefonisch is verlopen vanwege de beperkende maatregelen. De begeleiding was daardoor minder intensief. Dat was wel lastig.'

## Hoe verloopt een eerste kennismaking?

'In ons team – de collega's van KNO, neurologie en ik – proberen we met patiënten om te gaan zoals wij ook zelf benaderd willen worden. Het draait om eerlijkheid, realistische scenario's en de tijd nemen om uitleg te geven. Je begint dus met een eerlijk gesprek. Want een klacht als moeheid kent vele facetten. Je hebt de gemakkelijke gevallen waarbij het snel duidelijk is dat het om slaapapneu gaat: een suikerpatiënt van middelbare leeftijd met overgewicht. Dat is de gemiddelde apneupatiënt. Bij zo iemand kun je aan de hand van metingen vaststellen dat een belangrijk deel van de klachten door apneu komt en dat behandeling die klachten kan verminderen. Daarnaast is er de atypische groep die ergens anders last van heeft maar ook de verdenking van slaapapneu heeft. Die zijn door bijvoorbeeld de cardioloog gestuurd. Dan is een eerste gesprek heel zinvol, want zo iemand kan ook vermoeidheid hebben of

slecht functioneren omdat hij hartpatiënt is. Dat hoeft niet per se aan slaapapneu te liggen.'

## Waarom is dat samen beslissen zo belangrijk?

'Met onze aanpak van samen beslissen hadden wij tot voor corona veel succes. In bijna 90 procent van de gevallen zijn de klachten verminderd. En ook nu nog geeft een grote meerderheid van onze apneupatiënten aan dat hun klachten zijn verminderd. Door de dialoog en de interactie met de patiënt zie je echt effect van de behandeling. Mensen zijn ook meer gemotiveerd om therapietrouw te blijven.

Ook bij de monitoring en begeleiding blijft het contact en de dialoog met de patiënt belangrijk voor het herstel en een hoge slagingskans. Als arts is het mooi om te zien hoe goed behandeling patiënten kan helpen om een ander mens te worden. Het is ontzettend leuk om te merken dat je samen met apneupatiënten de weg van herstel kunt ingaan. Juist dat is wat mij zo'n grote voldoening geeft.'

## Kunt u nog een aantal tips geven?

'Ik hamer er bij zorgverleners altijd op om onbevooroordeeld met mensen het gesprek aan te gaan. Ik weet dat slaapapneu toch een smaak heeft van 'eigen schuld, dikke bult' en 'daar heb je weer zo'n dikkerdje'. Die vooroordelen zoemen bij slaapapneu nog heel erg rond. Zelf ben ik ook een aantal centimeters te klein voor mijn gewicht en ik vind dat ik het daarom mag zeggen. Ik hoor vaak 'val toch eventjes wat af'. Nee, dat lukt mij niet. Ik trek het mij daarom iedere keer erg aan wanneer die vooroordelen worden uitgesproken. Overgewicht zal, als oorzaak of gevolg, zeker een rol spelen, maar het is niet het enige waar we bij slaapapneu aan denken. Daarom is mijn devies: ga altijd zonder vooroordeel het gesprek met de patiënt aan en schets altijd realistische scenario's.'

**'Met onze aanpak van samen beslissen hadden wij tot voor corona veel succes. In bijna 90 procent van de gevallen zijn de klachten verminderd'**

## Vraag aan vrijwilligers

# Hoe belangrijk is het om samen met je zorgverlener te beslissen over je apneubehandeling?



### Henriëtte Omtzigt (72)

Medewerker ApneuHelpdesk

'Samen beslissen is heel belangrijk omdat het zorgt voor een gelijkwaardige verhouding tussen mij, de patiënt, en de behandelaar. Ik word serieus genomen. Het gaat om mijn gezondheid. Mijn behandelaar geeft informatie over de aandoening, de behandeling en de risico's van niet behandelen. Zodat we samen tot een keuze kunnen komen. De campagne van Patiëntenfederatie Nederland wil ook de patiënt bewuster maken wat zijn of haar rol hierin kan zijn. Ik kreeg de diagnose slaapapneu en de behandeling terloops aan een tafeltje meegedeeld door een aio. Punt. In een ander kamertje kreeg ik een cpap en een masker aangemeten. Ik kreeg geen enkele nazorg en minimale info. Ook mijn ervaring als helpdeskmedewerker is dat het patiënten vaak aan informatie ontbreekt of dat het niet is overgekomen.'



### Bert Jansen (73)

Medewerker  
ApneuKenniscentrum

'Als je samen beslist over je behandeling, dan komt dat ook ten goede aan je motivatie om de therapie te volgen. Je weet dan immers waarom je iets doet. Ik vind therapietrouw belangrijk en ik denk dat je ook gemotiveerder raakt als je weet waarom bepaalde keuzes zijn gemaakt. Daarom ben ik ervan overtuigd dat samen beslissen de therapietrouw bevordert. Zelf heb ik geen negatieve ervaringen met gesprekken met mijn behandelaars. Bij mijn slaapcentrum kan ik rustig overleggen wat mijn problemen zijn. En als de druk van mijn cpap moet worden veranderd, dan krijg ik telefonisch instructie.'



### Teun van Wijk (67)

Coördinator district West en regio Den Haag

'Ik kan het nooit laten om zelf uitgebreid op internet te kijken en meen dan altijd te weten wat voor mij het beste is. Daarom heb ik een zorgverlener nodig die dat alles overziet, mijn ideeën kan weerleggen en mijn zorgen kan relativeren. Pas na negen maanden uitproberen van verschillende apparaten, drukinstellingen en maskers deed mijn bpap het eindelijk goed. Online bijstellen kon toen nog niet en tussen bijstellafspraken zat vaak een tot twee maanden. Achteraf denk ik dat het ook in vier weken had gekund. Samen beslissen is misschien goed voor therapietrouw. Maar wat mij vooral helpt, is het besef dat slaapapneu een ernstige kwaal met nare gevolgen kan zijn als je er niets aan doet.'

# Filippine

Zoals inmiddels gebruikelijk in ApneuMagazine een filippine met een aantal vragen die met apneu te maken hebben. Leuk om je kennis over apneu te checken. Sommige antwoorden zijn te vinden in dit nummer. Als je de juiste antwoorden hebt ingevuld, ontstaat er in de omliggende vakjes een woord. De oplossing is te vinden onderaan deze pagina.

## De vragen

- Deze wandelroute brengt je van Groningen naar Limburg of andersom.
- Zie foto: welk bestuurslid droeg deze schoenen tijdens de ALV?
- Het heel korte jasje van Ravel en stierenvechters.
- Sommigen met apneu doen bij het naar bed gaan alleen masker op, mra in of spt om. Anderen trekken ook dit aan.
- Overgewicht wordt ... als je BMI boven de 30 komt.
- De meeste zijn bedrog volgens een hit van een zanger in opspraak. In dit blad lees je of er – bedrog of niet – verband is met apneu.
- Bij een magazine noemen ze het ook wel opmaak of design. Die van dit blad is vernieuwd.
- Wat zijn een Engelse cpap van 50 ounce en een Nederlandse apap van 1,4 kg?
- De R in MRA staat voor ...
- Minister die als wethouder in Rotterdam al schoenen droeg, zoals die van de foto.
- Rubriek voor en door lezers die met twee letters van naam veranderde.
- Ze blijven drie dagen fris, zegt men, net als vis.
- Populair digitaal letterspel, lijkt op Scrabble.
- Hit van André Hazes, bekentenis van sommige deelnemers aan Boer zoekt vrouw: Ik ben een beetje ...
- Veel patiënten beslissen over hun behandeling het liefst op deze manier met hun zorgverlener.



1	1	2		3			A	4	5		
2	6			7	8		B	7			
3	10	9		C				9			
4	1		D	13	4	14	4				
5	9	10			E	2		4	7		
6	5			F	14			15			
7	8	9			G	16		8	2	15	16
8		8			H	17	18	4	4		
9			1		I	7	2		2		
10	5		13	9	15		J				
11	8	9	9		K		11	19	4	4	
12	16			L	7			15			
13	18	9			5		M		21	5	
14	8				11		N		20	5	
15	7	4	14			O	15				

Oplossing:

A B C D E F G H I J K L M N O

De oplossing: Polysomnografie. 1 pieterpad; 2 ceesvos; 3 bolero; 4 pyjama; 5 obstetas; 6 dromen; 7 vormgeving; 8 evenzwaar; 9 repositie; 10 dejonge; 11 voorreikaar; 12 gasten; 13 wordfeud; 14 vertieft; 15 samen



**Intimiteit en seksualiteit**

# Libido bestaat niet

Apneu en seksualiteit. Het staat op nummer drie van de meest gelezen onderwerpen op onze website. Op ApneuForum is er echter zelden een vraag over, in de besloten Facebookgroep een paar keer per jaar. Niet veel, maar de reacties geven blijk van herkenning. Wat zijn veel voorkomende vragen? Seksuoloog Marijke IJff geeft antwoord.

De vragen en ervaringen over apneu en seksualiteit komen van mannen en – iets minder – van vrouwen. Ze krijgen reacties van herkenning. En complimenten voor hun lef, want seks is geen makkelijk gespreksonderwerp. We hebben een aantal veel voorkomende vragen en reacties anoniem samengevat in de verhalen van Lisa en Frans.

*Lisa: 'Bij mij is het intieme gevoel weg. Als hij wil knuffelen verstijf ik uit angst dat er meer zal komen. Mijn libido ligt de laatste jaren veel lager dan eerst. Ik heb pas de diagnose slaapapneu gekregen. Zou dat de oorzaak zijn?'*

*Frans: 'Ik wil wel, maar hij doet het niet meer. En dan nog dat mra, bepaald niet sexy. Weg libido. Weg intimiteit. Het vreet aan m'n zelfvertrouwen. Mijn vriend stelt Viagra voor. Iemand ervaring?'*

**Versluierd taalgebruik**

Het intieme gevoel. Angst dat er meer zal komen. Hij doet het niet meer. Het is voor veel mensen lastig om seksualiteit duidelijk te benoemen. Erover praten met je partner is belangrijk. Het is dan wel zaak om gevoelens en wensen helder te benoemen en te weten wat ieder met woorden als intimiteit bedoelt.

Lisa bijvoorbeeld blijkt te bedoelen dat haar seksueel verlangen en seksuele opwindning (bijna) weg zijn. Dat is voor haar vaak gekoppeld aan intimiteit, maar niet altijd. Angst voor meer betekent angst dat haar man opgewonden wordt, verder wil vrijen, misschien gemeenschap wil hebben. Lisa zou graag weer zin en opwindning willen voelen.

Frans schrijft dat 'hij' het niet meer doet. Frans bedoelt dat hij geen goede erectie meer heeft. Dat roept vervolgvragen op. Voelt hij wel opwindning? Wanneer is een erectie goed voor hem? Wat wil hij ermee kunnen? Wat is intimiteit voor hem? Hoe denkt zijn vriend daarover?

**Libido bestaat niet**

Het gebruik van het woord libido (begeerte in het Latijn) komt van Freud. Hij zag seksuele begeerte als een oerdrift die biologisch bepaald is, net zoals eten en drinken. Later ontstond het inzicht dat seks meer is dan een biologisch gegeven en werd het 'driftdenken' zelfs helemaal losgelaten door seksuologen. Seks wordt bepaald door biologische, psychische en sociale factoren. Libido bestaat niet.

**Prikkels en verlangen**

Seks is dus geen oerdrift en daarom ontstaat het verlangen ernaar niet spontaan. Zin in seks is een combinatie van

Als je bij een seksuele prikkel denkt 'weer dat gedoe' of 'het zal wel weer niet lukken' dan vergaat je de lust



gevoeligheid voor seksuele prikkels en zin om daar iets mee te doen. Ofwel: prikkel leidt tot verlangen en verlangen neemt toe bij verwachting van prettige seks. Als je bij een prikkel denkt 'weer dat gedoe' of 'het zal wel weer niet lukken' dan vergaat je de lust. Prikkels kunnen van buitenaf komen, zoals geur, geluid, beeld. Of van binnenuit, zoals gedachten of lichamelijke reacties. Voor mannen lijken vooral lichamelijke reacties belangrijk in het ontstaan van seksuele gevoelens en verlangen. Voor vrouwen spelen gedachten een grotere rol en ook omgevingsfactoren.

#### **Invloed van apneu**

Apneu kan gevolgen hebben voor lichamelijke seksuele mogelijkheden, zoals het krijgen van een erectie en het ervaren van seksuele prikkels. Ook kan apneu van invloed zijn op de seksuele beleving (minder zin, minder opwinding) en op het seksuele gedrag (vrijen vermijden, geen initiatief meer nemen). De betekenis van seksualiteit kan ook veranderen. Van positief naar negatief, van gezellig en lekker naar vermoeiend gedoe.

#### **Testosteron**

De voornaamste voorwaarden om zin in seks te krijgen zijn psychisch en relationeel/sociaal. De enige en belangrijke biologische voorwaarde om zin in seks te kunnen krijgen is dat brein en geslachtsdelen gevoelig zijn voor seksuele prikkels. Dat wordt vooral bepaald door een aantal stoffen in de hersenen (neurotransmitters als dopamine) en in het bloed (hormonen, vooral testosteron). Daar moet je voldoende van hebben. Bij sommige mensen zijn de betreffende hormonen door een langdurig onbehandelde apneu zodanig verstoord dat het leidt tot geen of verminderde seksuele zin. Een 'testosteron-shot' resulteert echter niet zomaar in lust. Testosteron maakt je gevoelig voor seksuele prikkels die je kan negeren of verwelkomen.

#### **Opwindend brein**

Ook seksuele opwinding vraagt een lichaam dat tot opwinding in staat is. Een ingrijpende prostaatoperatie of chemotherapie kan dit onmogelijk of moeilijk maken. Dat betekent niet dat alle erotische en seksuele activiteit afgelopen is. Seksualiteit kan met het hele lichaam beleefd worden, niet alleen met de geslachtsorganen. En dan hebben we ons brein nog, daar is veel

opwindends mee te beleven. Maar er kunnen ook remmende en afleidende gedachten zijn die prettig denken aan vrijen in de weg staan. De meeste klachten rond apneu en seks hebben te maken met vermoeidheid. Moe = geen zin in vrijen, geen zin in opwinding. Moeite met je apneuhulpmiddel is een andere spelbreker.

#### **Beperkt repertoire**

Hoe zijn Lisa en Frans gewend te vrijen met hun partners? Met afwisseling of steeds hetzelfde program? Een breder seksueel repertoire heeft grote voordelen. Het is spannender én ontspannender. En het biedt alternatieven als er door omstandigheden (gebroken arm, moe, erectieverlies) dingen niet kunnen of gewenst zijn. Je hoeft het ook niet altijd beiden op dezelfde manier leuk of lekker te vinden. Dat heb je met films of uit eten ook niet. Als je het allebei maar prettig vindt.

#### **Op ontdekkingsreis**

Om zin in seks te krijgen en om opgewonden te raken moet je openstaan voor prikkels die voor jou prettig en stimulerend zijn. Een aanraking, een fantasie, beelden uit een film of muziek. Ook bezig zijn met vrijen, zoals zoenen en strelen, kan maken dat je zin krijgt om verder te gaan. De gewenste prikkels, de afleidende en stimulerende gedachten zijn voor iedereen anders en ook niet elke keer hetzelfde. Ga daarom zelf op ontdekkingsstocht (zie de tips in het kader).

## **Inspiratie opdoen**

Meer info vind je via [www.seksualiteit.nl](http://www.seksualiteit.nl), bijvoorbeeld op

- Zin in seks: tips om in de stemming te komen voor een vrijpartij ([seksualiteit.nl](http://seksualiteit.nl)) en
- Informatie, hulp en tips rondom erectieproblemen - Rutgers ([seksualiteit.nl](http://seksualiteit.nl))

# apneu vereniging

**Apneu Magazine** is een uitgave van de ApneuVereniging en verschijnt vier maal per jaar.

## Redactie

Marijke Kolk, hoofdredacteur / [hoofdredacteur@apneuvereniging.nl](mailto:hoofdredacteur@apneuvereniging.nl)  
Marijke IJff, bladmanager / [ijff@apneuvereniging.nl](mailto:ijff@apneuvereniging.nl)  
Leonie van den Schoor, eindredacteur / [eindredacteur@apneuvereniging.nl](mailto:eindredacteur@apneuvereniging.nl)  
Atie Frederiks, beeldredacteur / [beeldredactie@apneuvereniging.nl](mailto:beeldredactie@apneuvereniging.nl)  
Jerney Hendriks, redacteur / [hendriks@apneuvereniging.nl](mailto:hendriks@apneuvereniging.nl)  
John Hölsgens, redacteur / [holsgens@apneuvereniging.nl](mailto:holsgens@apneuvereniging.nl)  
Piet-Heijn van Mechelen, redacteur / [vanmechelen@apneuvereniging.nl](mailto:vanmechelen@apneuvereniging.nl)  
Henk Verhagen, redacteur / [verhagen@apneuvereniging.nl](mailto:verhagen@apneuvereniging.nl)  
Ton op de Weegh, redacteur / [opdeweegh@apneuvereniging.nl](mailto:opdeweegh@apneuvereniging.nl)

## Aan dit nummer werkten verder mee

Bart Adjutant, Martin Bleecke, Brigitte Buddingh-de Graaf, Patricia Jimmink, Cynthia Lukassen, Margot ten Caat, Simon Wienke, secretariaat Veldwerk

**Vormgeving**  
[deWereldvanIM.nl](http://deWereldvanIM.nl)

**Insturen kopij**  
Sluitingsdatum kopij voor het volgende nummer:  
14 juli 2022

**Advertentieacquisitie**  
[Ine Sprangers / sprangers@apneuvereniging.nl](mailto:sprangers@apneuvereniging.nl)

**Advertentiebeleid**  
ApneuMagazine plaatst alleen advertenties van gerenommeerde aan apneu gerelateerde organisaties. De adverteerder is inhoudelijk verantwoordelijk voor de advertentie. Plaatsing van een advertentie betekent niet dat de ApneuVereniging de geadverteerde hulpmiddelen of diensten aanbeveelt. Adverteerders hebben geen invloed op de redactionele inhoud.

**© copyright 2022 | ApneuVereniging**  
De redactionele inhoud in deze uitgave mag uitsluitend voor niet-commerciële doeleinden verder worden gebruikt, na voorafgaande schriftelijke toestemming van de ApneuVereniging.

**Secretariaat ApneuVereniging**  
Postbus 134, 3940 AC Doorn  
tel: 0343 - 413 414 elke werkdag van 08.30 tot 16.30 uur

**ApneuHelpdesk**  
tel: 0343 - 413 414 elke werkdag van 08.30 tot 16.30 uur

[www.apneuvereniging.nl](http://www.apneuvereniging.nl)



Twitter

[@apneuvereniging](https://twitter.com/apneuvereniging)



Facebook

[fb.com/apneuvereniging](https://fb.com/apneuvereniging)



Besloten Facebookgroep

[fb.com/groups/apneuvereniging](https://fb.com/groups/apneuvereniging)

## Bestuur ApneuVereniging

Voorzitter, vacature  
[voorzitter@apneuvereniging.nl](mailto:voorzitter@apneuvereniging.nl)

Algemeen secretaris, Hylke Warners  
[secretaris@apneuvereniging.nl](mailto:secretaris@apneuvereniging.nl)

Penningmeester, Ellie de Veer  
[penningmeester@apneuvereniging.nl](mailto:penningmeester@apneuvereniging.nl)

Algemeen, Arthur Fischer  
[fischer@apneuvereniging.nl](mailto:fischer@apneuvereniging.nl)

Algemeen, Cees Vos  
[vos@apneuvereniging.nl](mailto:vos@apneuvereniging.nl)

**Website**  
[www.apneuvereniging.nl](http://www.apneuvereniging.nl)

**Regiocoördinatoren**  
[www.apneuvereniging.nl/regiocoördinatoren](http://www.apneuvereniging.nl/regiocoördinatoren)

**ApneuKenniscentrum**  
[www.apneuvereniging.nl/kenniscentrum](http://www.apneuvereniging.nl/kenniscentrum)  
(inloggen vereist)

**Agenda bijeenkomsten**  
[administratie.apneuvereniging.nl/activiteiten](http://administratie.apneuvereniging.nl/activiteiten)

**Forum**  
[forum@apneuvereniging.nl](mailto:forum@apneuvereniging.nl)

**ApneuMagazine wordt ook verspreid in Vlaanderen**  
ApneuVereniging Vlaanderen  
Telefoon 03 - 494 27 39  
[info@ApneuVereniging.be](mailto:info@ApneuVereniging.be)  
[www.ApneuVereniging.be](http://www.ApneuVereniging.be)

**Lid worden**  
U kunt lid worden voor € 30,- per jaar (bij betaling via automatische incasso) of voor € 32,50 bij betaling op factuur. Naast tal van andere zaken ontvangt u 4 x per jaar ApneuMagazine. Zie [www.apneuvereniging.nl](http://www.apneuvereniging.nl) > ik word lid. U kunt ook e-mailen naar [administratie@apneuvereniging.nl](mailto:administratie@apneuvereniging.nl) (vermeld duidelijk naam en adresgegevens), of stuur een briefje aan ApneuVereniging, Postbus 134, 3940 AC Doorn.

**Verandert uw adres, e-mailadres, telefoonnummer**  
U kunt dat wijzigen via inloggen op de site van de ApneuVereniging of doorgeven aan [administratie@apneuvereniging.nl](mailto:administratie@apneuvereniging.nl). Of stuur een briefje aan ApneuVereniging, Postbus 134, 3940 AC Doorn.

**Beëindiging lidmaatschap**  
Als u wilt opzeggen, geef dat dan uiterlijk op 3 december (4 weken voor het aflopen van het verenigingsjaar) schriftelijk door aan ApneuVereniging, Postbus 134, 3940 AC Doorn of mail naar [administratie@apneuvereniging.nl](mailto:administratie@apneuvereniging.nl)

## Philips omruilactie

Voor informatie en actueel nieuws over de om te ruilen Philips xpaps zie onze website: <https://apneuvereniging.nl/problemen-Philips>





# Krokante gnocchi

## Zomers ovengerecht

*Ken je dat gelukzalige gevoel dat je kunt hebben bij de geur van pas gemaaid gras? Datzelfde gevoel heb ik bij basilicum. Ik heb dan ook regelmatig een basilicumplantje op mijn aanrecht staan. Handig, omdat je het in allerlei gerechten kunt gebruiken, of in je waterflesje. Daarom dit keer een Italiaans, zomers ovengerecht met volop basilicum. Na slechts tien minuten voorbereiding zet je het in de oven. Nippend aan een glas water mét basilicum vult je huis zich langzaam met onweerstaanbare geuren.*

## Brigitte de Graaf

## Ingrediënten voor 2 personen

- 500 g gnocchi
- 2 eetlepels olijfolie
- 300 g tomaten, in acht parten
- 125 g mozzarella, in blokjes van 1 cm
- 1 grote bos basilicum
- 40 g pijnboompitten

## Bereiding

Verwarm de oven voor tot 200 °C hete lucht of 220 °C elektrisch.

Doe de gnocchi in een grote kom en schenk er kokend water over tot ze ermee bedekt zijn. Laat 2 minuten staan, giet af en laat goed uitlekken.

Leg de gekookte gnocchi in een ovenschaal en schep de olijfolie erdoor. Leg de tomaat, mozzarella en de helft van het basilicum erbij, bestrooi met zeezout en versgemalen zwarte peper en zet 20 minuten in de oven.

Strooi dan de pijnboompitten erover en zet de ovenschaal nog 5 minuten terug in de oven.

Bestrooi met de rest van de basilicumblaadjes, in stukjes gescheurd, en dien meteen op.

Eet smakelijk!

## Makkelijke bakplaat

Dit recept is afkomstig uit het kookboek 'De makkelijke bakplaat' van Rukmini Iyer.

# Landelijke Voorjaarsbijeenkomst wederom online

Op 9 april 2022 organiseerde de ApneuVereniging de Landelijke Voorjaarsbijeenkomst vanuit Amersfoort. Omdat er nog onzekerheid heerste over eventuele coronamaatregelen, werd wederom gekozen voor een online versie. De bijeenkomst startte in de ochtend met de Algemene Ledenvergadering (ALV), in de middag volgden drie korte lezingen.

Een belangrijk agendapunt voor de ALV was de voorgenomen vernieuwing van de bestuursstructuur. De ApneuVereniging is een actieve vereniging die nog steeds groeit. Met de groei neemt ook de behoefte toe om de dienstverlening aan onze leden en andere betrokkenen verder te professionaliseren.

## Voorstel nieuwe koers

Tijdens een intensieve verkenning heeft het bestuur zich laten bijstaan door experts van PGOsupport (een onafhankelijke kennis- en adviesorganisatie bij patiëntenparticipatie). De ALV kon stemmen over een voorstel tot aanpassing van de bestuursstructuur. Het voorstel is om een professioneel verenigingsbureau op te zetten met (mogelijk twee) betaalde mensen die de dagelijkse gang van zaken uitvoeren. Zij nemen geen taken over van vrijwilligers, zij zorgen ervoor dat de basis op orde is.

## Suggesties welkom

De vraag van het bestuur aan de ALV was om dit idee verder te mogen uitwerken, voordat er een definitieve beslissing genomen wordt. In het najaar legt het bestuur een uitgewerkt voorstel voor aan een extra ingelaste ALV. Op de website zijn de stukken van de ALV terug te vinden en is nog meer achtergrondinformatie te



*Bestuursleden van links naar rechts: Arthur Fischer, Lisette van Rossum (aspirant-bestuurslid), Hylke Warners, Ellie de Veer, Cees Vos*

vinden. Het bestuur staat altijd open voor suggesties en opmerkingen. Het gaat immers om onze vereniging. Reacties kun je mailen naar [secretaris@apneuvereniging.nl](mailto:secretaris@apneuvereniging.nl).

## Bestuurswisseling

De ALV stemde over de notulen ALV 2021, jaarverslag en jaarrekening 2021, decharge bestuur, benoemingen nieuwe bestuursleden Peter Brandenburg (zie bericht op pagina 19) en Arthur Fischer, begroting en jaarplan 2022 en de notitie nieuwe koers. In totaal brachten 92 leden hun stem uit, van wie 10 per post. Alle onderwerpen werden aangenomen, de notitie nieuwe koers kreeg één stem tegen. Het bestuur nam afscheid van Cees Vos als bestuurslid-coördinator veldwerk. Cees blijft in het bestuur als algemeen lid. Marijke IJff trad na acht jaar terug uit het bestuur en is tot erelid gemaakt.

## Kort maar krachtig

Na een pauze volgden er in de middag drie online lezingen door professionals. Kort maar krachtig, ze duurden elk 15 minuten. Goed ingesteld en toch nog klachten was de titel van de lezing van Klaas van Kralingen. Hij is longarts-somnoloog bij het Nederlands Slaap Instituut (NSI) en richt zich op moeilijk behandelbare osa, csa en andere slaapstoornissen. Slaapapneu, overgewicht en obesitas was de tweede lezing door Christel de Raaff, chirurg in opleiding bij het Amsterdam UMC. De laatste lezing Andere behandelingen dan de cpap werd gehouden door kno-arts Madeline Ravesloot. Zij werkt in het OLVG in Amsterdam en doet met name onderzoek naar de effectiviteit van verschillende behandelingen van apneu.

## Hopelijk weer live

Hoe goed de online bijeenkomst ook verliep, we hopen dat we elkaar de volgende keer weer live kunnen ontmoeten. Liefst al bij de extra ingelaste ALV in het najaar. Of anders tijdens de Voorjaarsbijeenkomst in Amersfoort, met na de ALV nog meer lezingen en de bekende informatiemarkt.

## Gemist?

Wil je de online ALV (nogmaals) zien? Kijk op <https://apneuvereniging.nl/alv-2022/>  
Ook de drie lezingen zijn hier te bekijken.



## Start goed. Slaap goed.

ResMed AirSense 11 en myAir app bieden u hulp en geruststelling wanneer u nieuwe en gezonde gewoonten aan het opbouwen bent. Dankzij gepersonaliseerde coaching en begeleiding bij het oplossen van problemen en voortdurende ondersteuning op afstand van uw zorgverlener. Onze PAPoplossingen stellen u in staat te genieten van alle voordelen waardoor u de therapie kan volgen en uw levenslust kan herwinnen.

Ga voor meer informatie naar [ResMed.com/MyAirSense11](https://ResMed.com/MyAirSense11)





Op zijn werk  
tankte mijn broer  
vaak even bij  
door vijf minuten  
te slapen bij het  
kopieerapparaat  
of in de papierkast.  
Met de cpap ging  
er een wereld  
voor hem open.

Apneu in de familie, pagina 33