



Dozen schuiven

Ed Moolenaar heeft een combinatie van obstructief en centraal slaapapneu. Hij is actief op de Facebookgroep van de vereniging en schrijft over wat hem daar opvalt.

Tegen de tijd dat je dit leest is het tevredenheidsonderzoek onder apneupatiënten over diagnose en behandeling van apneu al uitgevoerd. Hoewel ik de resultaten nog niet ken, waag ik er toch een column aan. Ik volg bijna dagelijks de Facebookgroep van de ApneuVereniging en daar komen nogal wat klachten op tafel. Ze gaan onder andere over de wijze waarop (met name de nieuwe) mensen met apneu worden behandeld en voorgelicht.

Soms lijkt het wel op 'dozen schuiven': u heeft apneu, hier is een cpap en een masker en we bellen over een paar weken hoe het gaat. Er volgt een korte uitleg door een consulente en het masker wordt gepast. Ondanks het advies om het liggend te passen, gebeurt dat meestal zittend. En ik vraag mij af of het masker wel op een cpap wordt aangesloten om te kijken of er lekkages zijn.

Daar sta je dan als kersverse apneupatiënt. Nog in shock van de diagnose en weinig of niets wetend wat het allemaal voor je leven betekent. Hierdoor komen er heel veel vragen op de Facebookgroep terecht. Veel vragen wijzen op een beroerde voorlichting door de specialisten en de osa-verpleegkundige of -consulente. Sommige mensen verwachten wonderen van de therapie en vragen zich af waarom ze nog niets van verbetering merken. Als je ze vertelt dat het herstel wel één tot drie jaar kan duren, dat er kans is op blijvende restschade en de meesten nooit van hun apparaat af zullen komen, dan is dat een bittere pil om te slikken.

Een steeds terugkerende klacht is dat de artsen niet op één lijn zitten. Soms lijkt het wel of ze apneu niet serieus nemen en het apneuwerk er als een extra verdienmodel bij doen, zonder een team van specialisten om zich heen. Vaak komt op Facebook het advies om een second opinion aan te vragen bij een van de gespecialiseerde slaapcentra, zoals Kempenhaeghe of SEIN. Nu is een hoog aangeschreven centrum ook niet zaligmakend, zo heb ik persoonlijk meegemaakt. Bij de eerste polysomnografie had ik 70 ademstops. Ik kreeg meteen een cpap en goede ondersteuning, maar de therapie werkte niet. Dat er obstructieve en centrale apneus bestonden, wist ik toen niet. Vervolgens kreeg ik een mra aangemeten, waar ik alleen maar gebitsschade en een overspannen kaakspier aan overhield. Inmiddels heb ik – naar volle tevredenheid – een ASV-apparaat (Adaptieve Servo Ventilatie).

Gespecialiseerde slaapcentra hebben helaas lange wachttijden. Maar iedere arts die zich apneubehandelaar noemt, zou toch dezelfde kwaliteit moeten leveren als die centra? En dan het liefst met een team van longarts, internist, kno-arts, neuroloog en (klinisch) psycholoog om zich heen. Dat zou de scores van een toekomstig tevredenheidsonderzoek vast verhogen.

Veel vragen
op onze
Facebook-
pagina wijzen
op een
beroerde
voorlichting
door apneu-
behandelaars