

# Apneu

Magazine van de ApneuVereniging



'De passagiersstoel klap ik elke avond op zodat daar mijn cpap kan staan'

**Vrachtwagenchauffeur  
Pascal Willemsen**

**30**  
Jaar

## **Philipsaffaire**

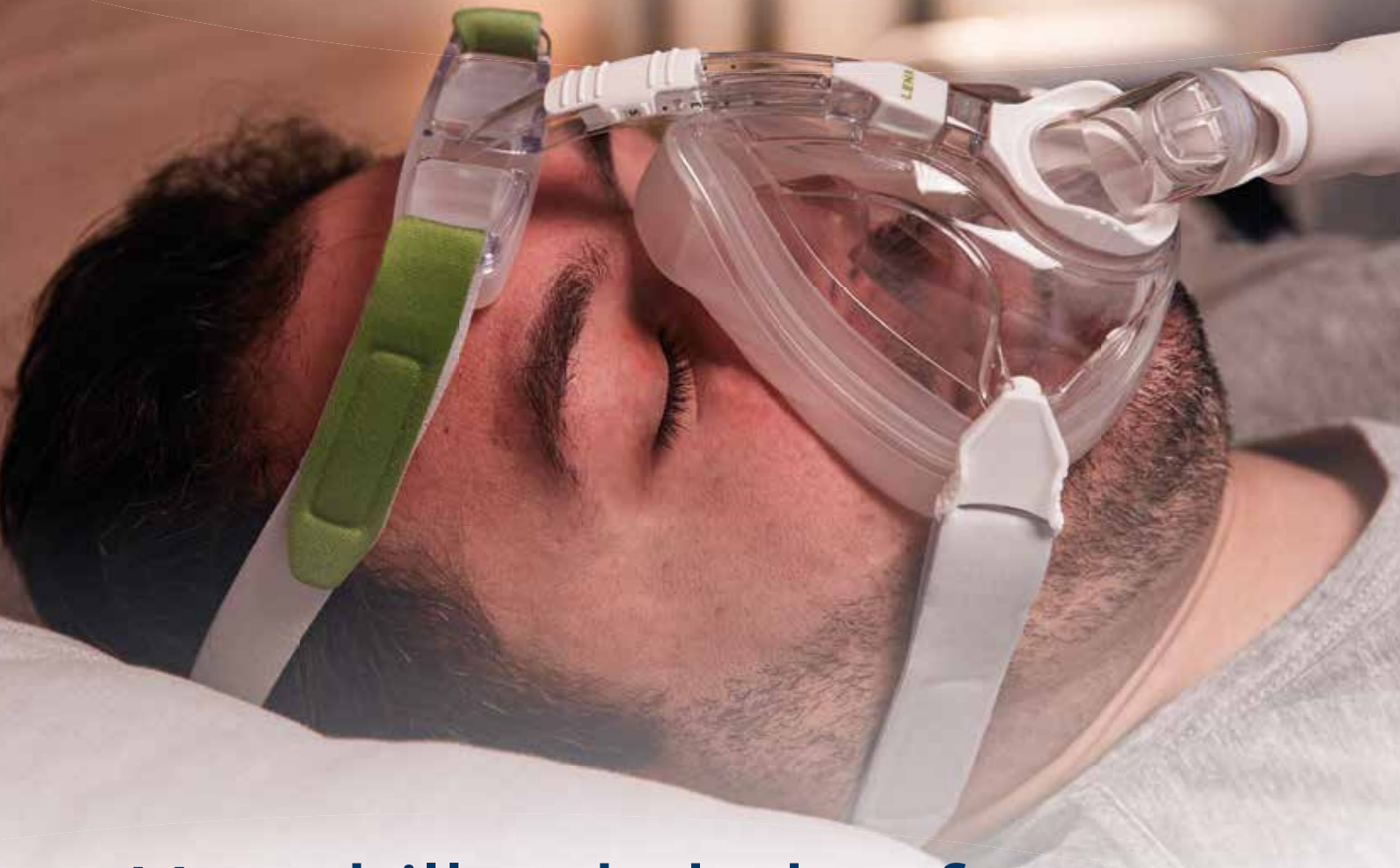
Al anderhalf jaar heerst er onrust; dit is er tot nu toe gebeurd

## **Zwanger en apneu**

Het risico op het ontstaan of het verergeren van obstructief slaapapneu

## **Tongzenuwstimulator**

Met jaarlijks zo'n 300 operaties is dit niet voor iedereen weggelegd



# Verschillende behoeften. Eén masker. LENA.

Hoog draagcomfort. Bij hoge drukk niveaus of drukverschillen. Dat is LENA. Of het nu bij een beademingsapparaat dan wel een BiLevel-, CPAP- of APAP-apparaat wordt gebruikt. LENA overtuigt door het hoge draagcomfort dankzij het dubbellaagse, anatomisch voorgevormde maskerkussen, stabiele hoofdbanden met afgeronde randen en het vertrouwde stille en diffuse uitademsysteem.

**LENA overtuigt. Tijdens slaap en beademing.  
Ook u zult overtuigd zijn.**



# In deze editie



## Achtergrond en opinie

- Onrust en boosheid over Philipsaffaire 16
- Tongzenuwstimulatie: meer klinieken 21
- Verband zwangerschap en apneu 24
- Cpap uitlezen, hoe doe je dat? 40



## Elke keer

- In beeld: cpap energieslurper? 6
- Voor elkaar 8
- Uitgelicht 22



## Persoonlijk

- 10 Van twee kanten - patiënt en behandelaar
- 32 Medewerker in beeld - Marijke IJff
- 36 Portretten - Beroepschauffeurs en apneu



## Vereniging

- 29 Vraag het de AV: mra en tandvleesproblemen
- 44 Doe je ook mee? Vacatures bestuur
- 50 Drie vrijwilligers over autorijden en apneu

## En ook nog...

- 5 Redactioneel
- 15 Column John Hölsgens
- 31 Column Cynthia Lukassen
- 35 Bloemlezing 30 jaar ApneuMagazine
- 43 Column Marijke IJff
- 47 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.





VIVISOL

SOLGROUP



## Gaat u op reis?

Op [webshop.vivisol.nl](https://webshop.vivisol.nl) vindt u praktische oplossingen om uw therapie aangenamer te maken, zoals:

- (verwarmde) slangen
- 12/24 volt adapters
- batterijen



longzorg



beademing



apneuzorg

We care



## Beroepschauffeurs met apneu: trots op hun werk

Het dragen van een cpap is voor vele lezers van dit magazine best lastig. Laten we eerlijk zijn: het is ook niet niks om met zo'n 'snorkel' op je neus te moeten slapen. Maar wat als je het niet doet? Dan zijn de gevolgen veelal groot. Niet alleen hebben de nachtelijke apneus (soms ernstige) gevolgen voor lijf en leden, je kunt je overdag uitgeput voelen. Werken (maar ook sociaal samenzijn) kan dan een grote opgave zijn. Zeker als je werk doet dat veel concentratie vereist.

Neem bus-, taxi- of vrachtwagenchauffeurs. Op onze oproep voor de portrettenserie (pagina 36) kregen we dan ook enorm veel reacties. Zelf sprak ik een aantal beroepschauffeurs die reageerden. Sommigen wilden wel hun verhaal kwijt, maar niet in ons magazine. 'Ik ben bang dat ik dan mijn rijbewijs kwijtraak', kreeg ik een paar keer te horen. Gelukkig vonden we toch drie mannen die hun verhaal wilden delen.

De verhalen spraken onze 'huisdichter' Bart Adjudant aan en hij maakte over dit onderwerp een mooi snelsonnet, elk nummer te vinden in de rubriek 'Voor elkaar'. Bart sprak ik overigens van de week nog. Hij vertelde vol trots dat hij op 30 januari mag meedoen aan de jaarlijkse LichteGedichtenDag. Een avondvullend

rijmfestijn in theater Flint in Amersfoort. Ik zal vol trots naar zijn optreden gaan kijken. Wie weet ontmoet ik jou daar ook.

In dit magazine ook een artikel over een andere groep apneupatiënten die extra moeten opletten. Ik heb het over vrouwen die zwanger zijn. Gewichtstoename en veranderingen in de hormoonhuishouding kunnen hiermee te maken hebben. Collega Marijke IJff schreef er een zeer informatief artikel over (pagina 24). Marijke IJff komt trouwens nog een keer naar voren in dit magazine. Niet als schrijver, maar als geïnterviewde. Ze neemt namelijk afscheid als bladmanager van ApneuMagazine én nam in april afscheid als bestuurslid. We zullen haar enthousiasme en onaflaatbare inzet missen. Gelukkig blijft ze nog wel redactielid van ons magazine.

De redactie wenst alle lezers een mooi, warm, gezond en vooral liefdevol 2023!

**Marijke Kolk**  
hoofdredacteur

### Mijn drie leestips:

**1 Cpap uitlezen, hoe doe je dat?**  
Tips en uitleg.  
Pagina 40

**2 Vrijwilliger in beeld:**  
Marijke IJff.  
Pagina 32

**3 Doe je met ons mee?**  
Oproep bestuursleden.  
Pagina 44





# Op de kleintjes letten

De energiekosten rijzen de pan uit. Wellicht vraag je je daarom af of de cpap een energieslurpend apparaat is. We deden een klein onderzoek naar de gegevens van twaalf gangbare apparaten. Dat wijst uit dat de gemiddelde kosten voor een cpap zonder bevochtiger een kleine 100 euro per jaar zijn. Met bevochtiger zijn de kosten een stuk hoger: 168 euro per jaar. Dit zijn kosten die gelden bij een stroomprijs van 0,89 euro per kWh. Blijft je totale stroomverbruik onder het energieplafond met een stroomprijs van 0,40 euro per kWh, dan kost dit jaarlijks 44 euro zonder en 76 euro met bevochtiger. Een verwarmde slang kost dan 70 euro extra.

## Stekker eruit?

Niet elke cpap verbruikt evenveel stroom. Verschillen tussen de apparaten kunnen oplopen tot 104 euro per jaar. Bezuinigen door overdag de stekker eruit te halen wordt sterk afgeraden, omdat dan geen data meer kunnen worden verzonden. Sommige platforms verzenden de gegevens op tijdstippen verspreid over de dag, niet binnen een halfuur nadat je opstaat. Het risico van het missen van gegevens is te groot in vergelijking met de minieme energiewinst.

## Niet vergoed

Anders dan bij beademingsapparatuur worden de energiekosten van een cpap niet vergoed door de overheid of zorgverzekeraar. Wie met een slaappositietrainer slaapt is een stuk goedkoper uit: nog geen 10 euro per jaar. Ter vergelijking: een koelkast verbruikt jaarlijks ongeveer 200 euro aan stroom, een gemiddelde tv 86 euro.



Scan de QR-code voor een overzicht van de energiekosten van verschillende cpaps.

# 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.



## Kennis delen? Graag!

Annemarie en Catrien lieten via Facebook weten dat ze het artikel in onze vorige editie over apneu bij mensen met een verstandelijke beperking heel waardevol vonden. Ze zorgden allebei voor het verder verspreiden van deze kennis. Annemarie heeft een bestuursfunctie in de zorg en legt het magazine op de stamtafel van haar werk. Catrien scande het artikel voor een vriendin die in de gehandicaptenzorg werkt. Die op haar beurt reageerde met: 'Wat een goed artikel! Ik ga het delen binnen mijn organisatie.'

De ApneuVereniging wil de kennis over slaapapneu in Nederland verbeteren. Dat onze lezers ons daarbij helpen, vinden we heel fijn. Gooi je oude ApneuMagazine dus niet bij het oud papier, maar geef het door.



## Verskil tussen osa en osas

De ene keer lees ik over osa in ApneuMagazine, de andere keer gaat het over osas. Die s staat voor syndroom geloof ik. Maar wat is nu precies het verschil?

**L.H.**

*Osa is obstructief slaapapneu, osas staat voor het obstructief slaapapneusyndroom. Van dat laatste is sprake als je door osa andere aandoeningen hebt ontwikkeld, zoals hart- en vaatziekten, depressie of cognitieve problemen. Hoe langer je met onbehandelde apneu rondloopt, hoe meer kans je loopt dat osa zich ontwikkelt tot osas, het syndroom dus. In de nieuwe osa-richtlijn is de s van syndroom weggehaald en gaat het over osa. En ook niet langer over csas (centraal slaapapneusyndroom) maar over csa. Maar het weglaten van de s in de richtlijn betekent niet dat het syndroom niet meer bestaat.*



## Vergoeding onvermijdbare zorgkosten

De energiekosten van je cpap of slaapoppositietrainer worden niet vergoed door de overheid of zorgverzekeraar. Met de huidige stroomprijzen zijn die kosten voor chronisch zieke patiënten echter wel een issue geworden.

Ieder(in), de koepelorganisatie voor mensen met een beperking of chronische ziekte, heeft deze problematiek onder de aandacht van de Tweede Kamer gebracht. Volksvertegenwoordigers hebben daardoor vragen gesteld en moties ingediend over de oplopende energiekosten van 'onvermijdbare zorg' voor chronische patiënten. De regering is verzocht om te onderzoeken of extra steun voor deze groep patiënten mogelijk is. Over de motie van kamerlid Inge van Dijk hierover is bij de financiële beschouwingen nog niet gestemd. Daarom heeft Ieder(in) half oktober met een brief aan de Vaste Kamercommissie voor VWS opnieuw om duidelijkheid gevraagd. Bij het ter perse gaan van dit nummer was daarop nog geen antwoord.



## GEEN BEREN

Mijn rijbewijs verleng ik trouw op tijd  
 Maar toen bleek ik aan slaapapneu te lijden  
 Was het nog wel verantwoord om te rijden?  
 Ik werd verteerd door innerlijke strijd

Het is dankzij mijn CPAP-therapie  
 Dat ik geen beren op de weg meer zie

**Snelsonnet van Bart Adjulant**



### QR-code lezen

In het vorige ApneuMagazine plaatsten we, net als in dit magazine, een QR-code bij een artikel. Die code bevatte een link naar een filmpje op de website van de ApneuVereniging. We kregen een mailtje van een lezer dat het niet lukte om de code te gebruiken. Een korte uitleg.

Je leest de QR-code (Quick Response-code) met de camera van je mobiele telefoon. Open de camera en richt die op de code. Er verschijnt nu een blokje met een link. Klik op de link en je komt op de webpagina. Dat lukt niet bij alle telefooncamera's. Download dan een app uit de Google Play Store (Android) of App Store (IOS). Zoek op QR-code lezer of QR-code scanner. Open de app en scan de code.



### Poëzie

Zodra ik ontwaak, lees ik mijn scores  
 Ik schijn het goed te doen  
 Minstens 8 uur draagtijd  
 Nauwelijks lekkage  
 Masker altijd op  
 En gemiddeld 0,5 ademstop per uur

Toch vond ik deze informatie te mager  
 Op de site via de ApneuVereniging las ik over Oscar  
 Dacht eerst dat het over een snurkende meneer ging

Mijn echtgenoot heeft Oscar op mijn laptop geïnstalleerd (ben zelf een digibeet)  
 Van grafiekjes heb ik geen verstand (laat ik ook aan mijn echtgenoot over)

Ik heb vooral last van hypopneu en obstructief apneu  
 Oscar weet mij dit haarfijn te vertellen  
 Er zit ook wel eens een onbekende apneu tussen  
 Die geef ik dan maar gewoon een stoel

Maakt alles weten gelukkiger?  
 Vast niet... edoch... ik wil begrijpen wat er zich in mijn slaap afspeelt

Ik droom nieuwe dromen!

**Margot**





## Van twee kanten

# 'Er was nog maar één arts die me zou kunnen helpen'

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: Marianne van Gink

'Voor mijn gevoel had ik helemaal geen slaapkachten. Maar ik was wel moe, moe en nog eens moe. Bovendien kreeg ik steeds meer concentratieproblemen op mijn werk. Ik begon fouten te maken. Toen werd in 2014 geconstateerd dat ik astma heb. Dan kom je uiteraard bij de longarts terecht. Alle longfunctieonderzoeken die volgden in het Maasstad Ziekenhuis Rotterdam konden mijn klachten echter niet verklaren. Totdat er dus een slaaponderzoek volgde: apneu.'

### Lage saturatie

'Ik kreeg meteen een cpap mee. Maar ik knapte maar niet op. De ahi verbeterde wel, maar de saturatie (het zuurstofgehalte in mijn bloed) bleef te laag. Ik moest slapen met extra zuurstof. Bij de longarts drong ik aan op een verwijzing naar Sein in Zwolle, een expertisecentrum voor slaapgeneeskunde. Daar werd geconstateerd dat ik sowieso CO<sub>2</sub>-stapeling had, een hoog koolzuurgehalte, waarschijnlijk veroorzaakt door de extra zuurstof. De overstap naar een bpap volgde. Daarmee ging het weliswaar iets beter, maar ik zou het geen onverdeeld succes willen noemen. Tijdens de slaaponderzoeken bleven de saturatiedalingen terugkomen. Men kwam er niet uit en er volgde wéér een verwijzing, naar het centrum voor thuisbeademing van het Erasmus MC in Rotterdam dit keer. Maar ook dat leverde niet het gewenste resultaat op. Uiteindelijk waren zowel Sein als het Erasmus het eens: er was nog maar één arts die me zou kunnen helpen. En die zat in Limburg, bij Ciro in Horn. Dokter Manuel Sastry.'

### Regie

'Het was inmiddels 2018. In juli had ik mijn eerste slaaponderzoek in Horn. Wanneer je daar slaapt is – in uitzonderlijke gevallen – de arts ook aanwezig om elk moment in de gaten te houden wat er gebeurt. Je krijgt meteen de volgende ochtend de uitslag. Ik

## 'Deze longarts gaf me de regie over mijn eigen proces'

heb er in de loop der tijd in totaal vijf nachten geslapen onder supervisie van dokter Sastry. De begeleiding die je van deze arts krijgt, is goed en intensief. Ik kan met al mijn vragen bij hem terecht. Rechtstreeks per mail, maar er is ook telefonisch contact. Hij toonde een tomeloze inzet en geduld. Maar vooral gaf hij mij de regie over mijn eigen proces. Dat is voor mij enorm belangrijk, want ik wil ook voor mezelf opkomen. Ik zoek de beste zorg en die krijg ik van dokter Sastry. Hij heeft van alles geprobeerd en gaf gewoon niet op. Ik heb hem kort geleden weer gesproken en we weten nu dat er bij mij eigenlijk een aantal zaken door elkaar lopen: apneu, slapeloosheid, maar ook een diffusiestoornis in de longen: een probleem met de uitwisseling van zuurstof en kooldioxide, waardoor je minder goed zuurstof opneemt. Ik heb een saturatie die per nacht verschilt, het is bijna niet te meten.'

### Vertrouwen

'Ik heb het best moeilijk gehad om dit te accepteren. Ik wilde gewoon niet ziek zijn. Ik moest het een plekje geven en dat kostte tijd. Maar ook daar had dokter Sastry zeker een positieve rol in. Omdat hij vertrouwen had dat het goed zou komen en mij serieus nam, voelde ik me gesterkt. Nu gaat het beter. We werken er nog >







## PATIËNT EN BEHANDELAAR

**Marianne van Gink** (67) woont in Ridderkerk, is al bijna 45 jaar getrouwd en heeft twee volwassen kinderen. Het afgelopen jaar werd ze oma: haar zoon kreeg een dochtertje en haar dochter kreeg een zoontje. Marianne stond 38 jaar voor de klas als lerares basisonderwijs. Ze was daarnaast 9 jaar actief in de gemeentepolitiek. In 2002 startte ze in haar woonplaats het leesbevorderingsproject 'Lezen oké!', dat uitgroeide tot een stichting. In februari 2015 werd bij haar apneu geconstateerd.

**Manuel Sastry** (61) is geboren in India. Hij heeft een Duitse moeder en een Indiase vader. Toen hij 11 was, ging het gezin in Duitsland wonen. Daar groeide Sastry verder op en deed er uiteindelijk zijn opleiding tot medisch specialist. De longarts werkte behalve in de Bondsrepubliek ook in Engeland. Slaapgeneeskunde bedrijft hij sinds 1995. Sinds 2009 rijdt hij dagelijks vanuit zijn woonplaats in de buurt van Düsseldorf naar het Academisch Slaapcentrum van Ciro in het Limburgse Horn, waarvan hij medisch coördinator is.

## 'Ik kijk niet alleen naar de cijfers, maar luister vooral naar de patiënt'

steeds allebei hard aan om er het beste uit te halen. Want het is nog niet optimaal, maar wel acceptabel, zoals hij dat zo mooi kan zeggen. Voor mij is dokter Sastry echt die ene zorgverlener die het verschil heeft gemaakt. En dat nog steeds doet.'

### De longarts: Manuel Sastry

'Toen ik nog coassistent was, liep ik mee met een medisch specialist die vond dat je zo veel mogelijk van wat je aan je patiënt voorschrijft ook zelf moet ondergaan. Hij ging daar vrij ver in. Maar ook ik liet daarom longfunctietesten toepassen en onderging bijvoorbeeld een buikecho om te weten hoe dat voelt. Zo heb ik ook wel eens een nacht met een cpap geslapen. Dat was erg leerzaam.'

### Complex

'De situatie van mevrouw Van Gink was natuurlijk relatief complex, onder meer door de wisselwerking tussen de verschillende klachten en aandoeningen. Bij onze bewaakte slaaponderzoeken – één van onze sterke punten – zagen we bovendien dat haar bpap voor haar niet goed werkte. Ook constateerden we dat mevrouw hogere druk, die ze eigenlijk wel nodig heeft, niet goed verdroeg. Daarnaast kreeg ze van de aanvullende zuurstof al hoofdpijn. Het vinden van de juiste instellingen was dus niet bepaald simpel en dat lukte ook niet in één keer. Uiteindelijk keerden we terug naar de cpap. Het

vaststellen van het juiste masker vroeg eveneens nogal wat tijd. Maar je moet je patiënten nergens toe dwingen, dat werkt niet.'

### Detail

'Mijn doel is dan ook altijd om niet de cijfers, maar de patiënt te behandelen. De cijfers helpen je uiteraard wel om te zien of de slaapapneu verholpen is. Soms gebruikt de patiënt echter de hulpmiddelen en zijn de cijfers prima, maar slaapt hij of zij nog steeds slecht. Dan is de behandeling dus niet voldoende. De ahi omlaag krijgen is het middel om te controleren of de instelling goed is, maar waar we ons op moeten richten is de kwaliteit van slaap en waak. Naast instelling en masker kan zelfs het merk van de cpap van invloed zijn. We zijn nu op de goede weg om de juiste instellingen te vinden voor mevrouw Van Gink, maar het is nog niet geheel afgerond. Het komt goed, maar dat lukt alleen met oog voor detail. En waar intensieve begeleiding nodig is, daar zullen wij altijd die mogelijkheid bieden. Met uiteindelijk een goed functionerend zelfmanagement als doel.'





*SomnoDent* 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)



## Mediq ondersteunt u bij uw OSA-therapie thuis



**MEDIQ**

We doen er alles aan om ervoor te zorgen dat u de juiste zorg krijgt, ook nu door het coronavirus de reguliere zorg wordt afgeschaald. Wist u al dat u via Mediq Beeldzorg op afstand ondersteuning kunt krijgen bij uw OSA-therapie? Onze zorgcoaches staan via beeldbellen voor u klaar bij vragen. Wilt u meer weten over Mediq Beeldzorg? Wij helpen u graag.

[www.mediq.nl/contact](http://www.mediq.nl/contact)





## 'Paptalk'

**John Hölsgens**  
*is journalist en schrijft  
 daarnaast al zestien jaar  
 columns en gedichten.  
 In 2020 kreeg hij de  
 diagnose apneu. Sindsdien  
 gebruikt hij een cpap.*

Goede fotografen kunnen, evenals bekwame portretschilders, je er nét even wat beter laten uitzien dan in werkelijkheid. En dan bedoel ik dus zonder allerlei bewerkingsprogramma's, laat staan een Instagramfiltertje. Een mooi voorbeeld is mijn portret hierboven. Martin de Bock maakte een hele serie beelden van mij voor dit blad en stuurde me laatst een deel daarvan toe. Zo mooi krijg ik mezelf niet op een selfie, dacht ik. Dus meteen maar even mijn profielfoto op Facebook aangepast. Uiteraard met vermelding van de fotograaf en de naam van dit blad.

Nog geen minuut later floepte er een berichtmelding van Messenger op mijn beeldscherm: 'Apneu? Daar heb ik ook last van!' Het was Joop, iemand die ik niet zo vaak spreek, maar als ik hem zie, is hij meestal vrolijk. Daar was nu echter geen sprake van. Sinds twee dagen had hij een cpap. 'I hate it!' schreef hij. 'Het is vreselijk wennen. De eerste nacht werd ik helemaal in paniek wakker. Mijn neus zat dicht en ik dacht dat ik stikte. Nu gebruik ik neusspray en gaat het wat beter.'

Het deed me maar weer eens beseffen dat niet iedereen zo veel mazzel heeft als ik. Bij mij was de cpap vanaf nacht één mijn nieuwe, grootste vriend. Ik begon dus aan een soort 'paptalk' en verzekerde Joop dat hij niet de enige was die zo'n worsteling doormaakt bij de zoektocht naar de beste aanpak. Of hij wel wist dat er de ApneuVereniging was? Dat ze hem daar antwoord konden geven op alle vragen en voor de meeste problemen de juiste oplossing weten?

Het leek hem op te beuren, want al gauw stuurde hij een foto van zijn cpap en spraken we er meer over zoals de meeste mannen het over de nieuwste Maserati hebben. 'Maar wát een apparaat. Met vochtverwarmer en helemaal automatisch. En Bluetooth!' typte Joop. Ik zag een inderdaad een wel erg blits, bijna jaloersmakend ontwerp in sportief zwart en wit. 'Tjonge, daar kan die van mij niet tegenop hoor', schreef ik enigszins bedremmeld.

Nadat ik hem op het hart had gedrukt dat hij me altijd om raad kon vragen sloot Joop alweer af met een welgemutst: 'Ik wens ons veel lucht toe! Want eigenlijk zijn we veel te mooi voor dit gedoe, niet?'

'En te jong!' antwoordde ik mijn 48-jarige en daarmee vier jaar jongere lotgenoot nog snel.

Ik keek weer even naar mijn nieuwe profielfoto. Martin is inderdaad een heel goede fotograaf.

Al gauw  
 spraken we  
 over zijn  
 cpap zoals  
 veel mannen  
 het over de  
 nieuwste  
 Maserati  
 hebben

# Veel onrust, onzekerheid en boosheid

Anderhalf jaar geleden liet Philips de wereld weten dat gebruikers van hun Dreamstation mogelijk een gezondheidsrisico liepen. Een mededeling die nog steeds nadreunt bij alle belanghebbenden. Zo ook bij de ongeveer 100.000 apneupatiënten in Nederland die ermee te maken hebben. Tijd voor een overzicht aan de hand van een aantal thema's.

## Hoe begon het ook alweer?

Philips verspreidde op 14 juni 2021 een veiligheidsmelding voor een reeks toestellen, waaronder de Dreamstation als belangrijkste. Pas later kwam er een overzicht beschikbaar met alle series waarvoor de melding gold. Ook werd een terugroepactie aangekondigd. Toen nog alleen voor de VS, later ook voor de overige landen waar deze apparaten werden gebruikt.

Deze melding werd gedaan onder druk van de Amerikaanse Food and Drug Administration (FDA), belast met het toezicht op de gezondheid van de Amerikanen. Er zou iets mis kunnen zijn met het schuim in deze apparaten, bedoeld om het geluid ervan te dempen. Deeltjes ervan zouden kunnen loslaten en gassen zouden kunnen ontsnappen en in de longen van de apneupatiënt problemen kunnen veroorzaken. Misschien zelfs kanker.

Mogelijke oorzaken waren het niet goedgekeurd schoonmaken van de apparaten met ozon of het gebruik in een hete of hoog luchtvochtige omgeving. Iets wat vooral in de VS zou gebeuren. Deze mededeling was erg summier gezien de mogelijk ernstige

gevolgen. Het leidde tot veel onduidelijkheid, onzekerheid, boosheid en consternatie. Niet alleen bij apneupatiënten en zorgprofessionals, maar ook bij beleggers. De waarde van het aandeel Philips is sindsdien gekelderd.

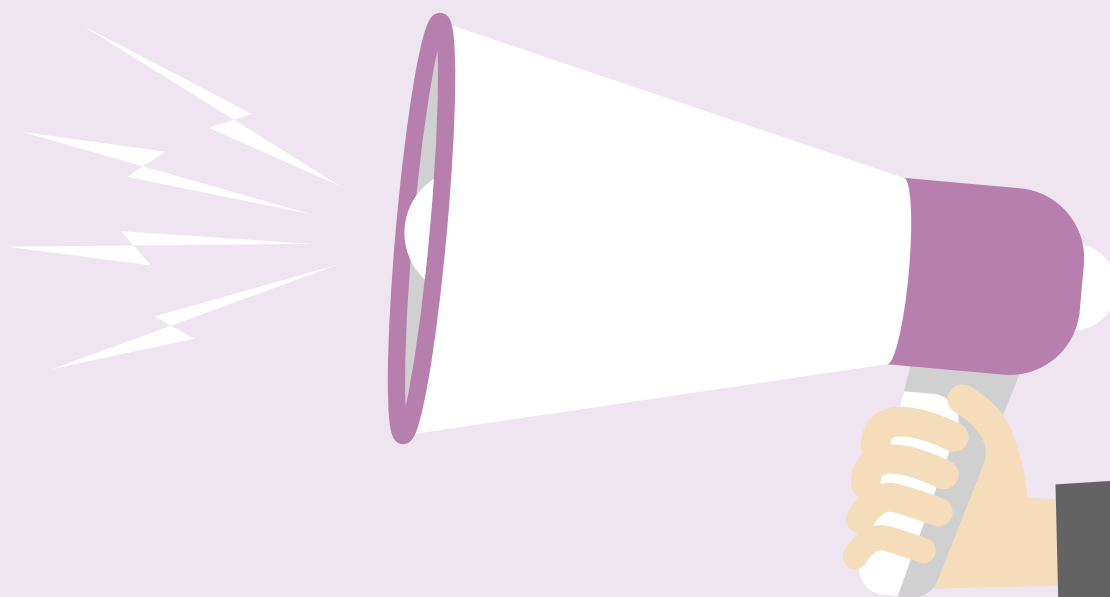
## De consternatie

De ApneuVereniging, leveranciers, zorgverzekeraars en slaapcentra werden al snel overspoeld met vragen: Heb ik ook zo'n apparaat? Mag ik mijn cpap nog wel gebruiken? Waar kan ik mijn cpap omruilen? Wie is hier aansprakelijk voor? Onze ApneuHelpdesk had er de handen vol aan en op het ApneuForum en in de Facebookgroep was het lange tijd gespreksonderwerp nummer een. Dat kwam, doordat er in het begin weinig harde feiten bekend waren. Bovendien gaven betrokken organisaties tegenstrijdige adviezen op basis van die gebrekkige informatie. Het zou gaan om 'mogelijke' problemen, het was een mededeling uit 'voorzorg', de kans op problemen zou 'klein' zijn.

De belangrijkste vraag voor patiënten was natuurlijk: kan ik mijn cpap nog wel gebruiken? Daar kwam aanvankelijk geen eensluidend antwoord op. In de eerste melding, waarin al niet duidelijk was wat er moest worden omgeruild, gaf Philips het advies om te stoppen met de therapie. Maar een paar dagen later gaven de longartsen van de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) juist het advies 'door te blijven gaan met het gebruiken van de Dreamstation wanneer u snel klachten krijgt als u stopt met uw therapie'.

Deze opvatting wordt weken later, na wat meer onderzoek, door Philips overgenomen in een gemeenschappelijke verklaring met NVALT en de Inspectie Gezondheidszorg en

Vanaf het begin is op onze website een speciale pagina over de Philips-kwestie te vinden met alle mogelijke informatie



## Onze medewerkers krijgen er nog dagelijks vragen over

Jeugd (IGJ). Het advies was om door te gaan met het gebruik van de Dreamstation. Ook het RIVM dat op verzoek van de IGJ onderzoek deed, kwam in oktober 2021 tot die aanbeveling. Verschillende media hebben de ApneuVereniging hierover geraadpleegd en geciteerd. Daarin waren ook patiënten aanwezig om aandacht te vragen voor hun duivelse dilemma. Eenvoudig gezegd: moet ik stoppen met mijn cpap om weer in de ellende te vervallen die ik vóór mijn behandeling had? Of moet ik het risico van een mogelijk levensbedreigende aandoening maar gewoon lopen?

### Wat heeft de ApneuVereniging gedaan?

Letterlijk vanaf dag een is de ApneuVereniging intensief met deze kwestie bezig. Ten eerste om op te komen voor de belangen van de getroffen apneupatiënten. Meteen na de eerste melding ging er een brief van het bestuur naar Philips, de leveranciers en de medische professionals. Daarin werd geconstateerd dat er gezien de vele betrokken partijen sprake is van een ketenprobleem, met Philips aan het begin. Het bestuur pleitte met klem voor centrale regie bij de aanpak van dit ketenprobleem. Helaas kwam dat ketenoverleg heel lang niet van de grond. Wel had het bestuur voortdurend contact met alle betrokken partijen afzonderlijk via mail, telefoon en persoonlijk (digitaal) overleg.

Intussen bleef de vereniging samen met de IGJ druk zetten op Philips om transparanter te communiceren en alle communicatie

van alle partijen op elkaar af te stemmen. Pas sinds afgelopen augustus is dat lang bepleitte brede ketenoverleg er. Met als doel meer eenduidig en vanuit het belang van de apneupatiënt te communiceren. Zo is er nu een lijst met uniforme vragen en antwoorden die door de servicedesks van alle partijen gebruikt kan worden. Vraagstellers moeten daardoor een gelijkkluidend antwoord krijgen.

Naast deze belangenbehartiging was het informeren van onze leden en medewerkers en andere apneupatiënten een tweede speerpunt. Ook de media die ons veelvuldig raadpleegden, zijn te woord gestaan. Onze medewerkers van de helpdesk, forum en de facebookgroep gingen meteen aan de slag en krijgen er nog steeds dagelijks vragen over. Vanaf het begin is er op onze website een speciale pagina over de Philipskwestie te vinden, waarop alle mogelijke informatie te vinden is. Onze leden zijn daarnaast nog via de eigen interne media op de hoogte gehouden. Let wel, voor deze informatievoorziening is de vereniging vrijwel volledig afhankelijk van de andere partijen.

### Wat heeft de ApneuVereniging niet gedaan?

Al snel na de melding bleek dat er in de VS veel zogenaamde megaclaims tegen Philips in voorbereiding zijn. Ook in ons land werd de vereniging door een aantal patiënten gevraagd om daartoe het initiatief te nemen. Het bestuur heeft daar – na het inwinnen van adviezen van juristen en rechtsbijstandsverzekeraars – vanaf gezien. Die keuze past bij de doelstellingen, de positie en de cultuur van de vereniging. De ApneuVereniging is er om te bevorderen dat elke apneupatiënt een passende behandeling kan krijgen. We zijn een vrijwilligersorganisatie die de financiële mogelijkheden niet >





heeft om jarenlange juridische gevechten te leveren met een ongewisse afloop. Die weg wilden we daarom niet inslaan.

Al snel werd besloten dat de gezondheidsbelangen van de patiënten in Nederland het best gediend zouden zijn door te zorgen voor een zo snel mogelijke oplossing van deze Philipsaffaire. Dat zou alleen maar mogelijk zijn door met alle betrokken partijen in overleg te blijven samenwerken.

#### **Wat weten we inmiddels over de risico's?**

Philips maakte meteen al duidelijk dat alle maatregelen werden genomen om zoveel mogelijk risico's uit te sluiten. Veel onderzoek was er toen nog niet gedaan. In december 2021 maakte Philips de resultaten bekend van een door onafhankelijke laboratoria uitgevoerd testprogramma naar het vrijkomen van gassen: de resultaten vielen binnen de veiligheidsnormen. In december 2021 bleek uit de visuele inspectie van ruim 1300 apparaten dat er geen aantasting van het schuim te zien was. Ook het RIVM dat op verzoek van IGJ onderzoek deed, kwam in oktober 2021 tot die conclusie. Al met al zouden de risico's dus beperkt kunnen zijn.

**Een complicerende factor bij de omruilactie is dat je als patiënt niet mag switchen naar een ander merk**

#### **Hoe staat het met de omruilactie?**

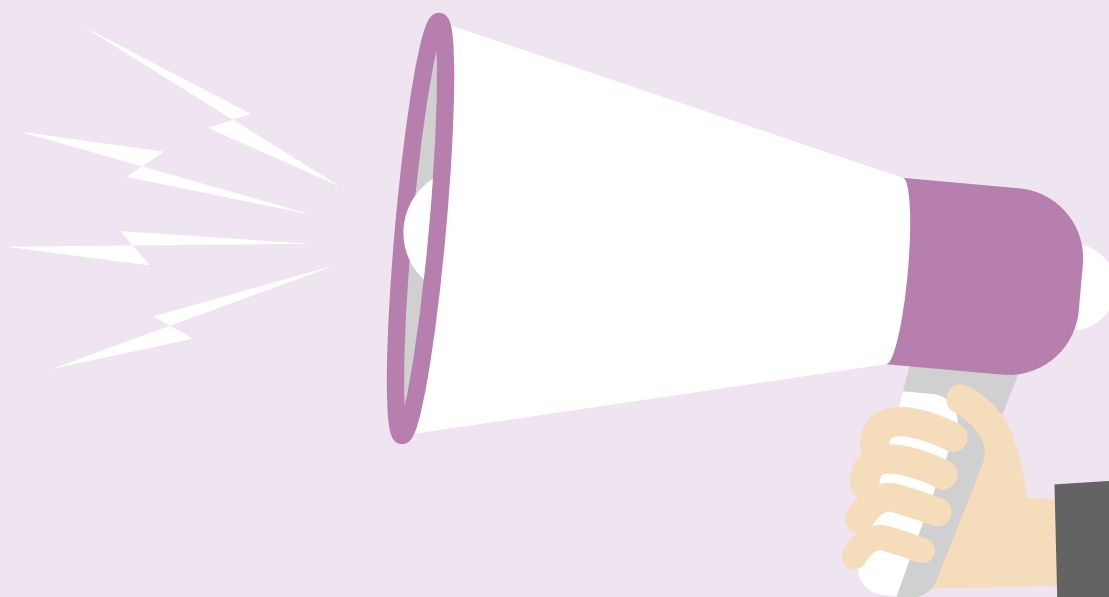
Ook in Nederland maakte Philips na enige tijd bekend de bewuste cpaps te gaan vervangen of repareren. Met de aantekening dat het geruime tijd zou gaan duren voordat eraan begonnen zou kunnen worden. Er was op dat moment domweg te weinig voorraad om het grote aantal van ruim vijf miljoen te vervangen apparaten wereldwijd om te ruilen. De productie van nieuwe apparaten zou drastisch omhoog moeten. Maar dat werd bemoeilijkt door tekorten aan arbeidskrachten, grondstoffen en onderdelen, met name chips.

Een complicerende factor was dat je als patiënt niet mag switchen naar een ander merk. Dat was zo afgesproken tussen de Inspectie, de leveranciers en Philips om geen ongelijk speelveld te creëren tussen producenten en leveranciers. Die overigens alle te maken hadden met schaarste aan onderdelen. Pas eind september 2021 ging de omruilactie daadwerkelijk van start, maar in een heel laag tempo. En nu, ruim een jaar later en bijna anderhalf jaar na de eerste veiligheidsmelding, is die nog steeds niet afgerond.

In Nederland gaat het om ongeveer 100.000 exemplaren, waarvan er eind november tussen de 60.000 en 70.000 zijn vervangen. Waarschijnlijk is ongeveer tweederde daarvan nieuw en eenderde gereviseerd. Philips zegt ernaar te streven voor het einde van dit jaar 90 procent van de benodigde apparaten bij de leveranciers te hebben afgeleverd. Daarna kan het nog een hele tijd duren voor de werkelijke vervanging thuis plaatsvindt. Blijft 10 procent over. We hopen dat het juni 2023 afgerond is. Twee jaar na de eerste melding.

#### **Hoe nu verder?**

Het meest belangrijk voor de apneupatiënten is nu het voltooien van de omruilactie. In het inmiddels van de grond gekomen brede



ketenoverleg blijft de ApneuVereniging in de gaten houden of het tempo van de voortgang erin blijft. Daarbij zullen we er met name scherp op letten dat Philips en de leveranciers zo tijdig mogelijk de gebruikers die nu nog zitten te wachten, informeren over de vraag wanneer ze aan de beurt zijn. Want als er een woord is wat er vanuit de patiënten gezien op deze affaire geplakt kan worden, dan is dat onzekerheid. Het heeft heel lang aan transparante, tijdige en persoonlijke communicatie ontbroken. Patiënten zijn lang en tot op de dag van vandaag in het onzekere gelaten.

#### En daarna?

Als de omruilactie afgerond is, dan is het nog niet klaar. Inmiddels lopen diverse wetenschappelijke onderzoeken die licht moeten werpen op de mogelijke gezondheidsrisico's die gelopen zijn. Die resultaten zijn vooral van belang voor patiënten en professionals, maar ook voor Philips. Het concern heeft intussen vele miljarden moeten vrijmaken om voorbereid te zijn op de mogelijk talrijke (mega)claims die vooral in de VS zijn ingediend en in voorbereiding zijn. Of om een schikking met de FDA te kunnen treffen, die in oktober 2021 constateerde dat Philips signalen – die mogelijk al vanaf 2015 bekend waren – onvoldoende had opgepikt.

In oktober 2021 hebben vier Nederlandse gebruikers een formele claim bij Philips ingediend. Zij willen een onafhankelijk onderzoek laten uitvoeren om na te gaan of hun eigen apparaat de oorzaak is van hun klachten. Enige honderden Nederlandse gebruikers zouden hun rechtsbijstandsverzekering hebben aangesproken of zich gemeld hebben bij de IGJ. De Nederlandse Vereniging Effectenbescherming VEB heeft een claim van 16 miljard ingediend. Kortom, het zal nog wel lang onrustig blijven.

## Probleem met schuim al jaren bekend



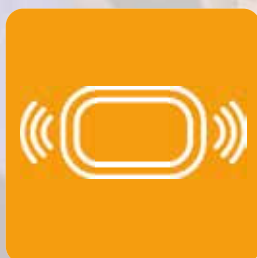
Philips wist al jaren dat het schuim dat ze gebruikten voor de Dreamstation niet goed was. Al vanaf 2016 waarschuwde de schuimfabrikant Philips dat het ander schuim moest gebruiken in zijn cpaps. Dat meldde NRC afgelopen oktober. De fabrikant bood in 2016 zelfs een beter alternatief aan, maar dit werd door Philips terzijde geschoven.

De ApneuVereniging heeft met verontwaardiging kennisgenomen van dit bericht, vooral omdat in de contacten met Philips deze informatie nooit ter sprake is gekomen. Het bestuur heeft hierop vragen gesteld aan Philips, waarop eind oktober nog geen antwoord was. Kijk voor de meest recente update op onze website.

# De betrokken leverancier van OSA-therapie



**PAP  
THERAPIE**



**POSITIE  
THERAPIE**



**MRA  
BEUGEL**

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



## Tongzenuwstimulatie

# Meer klinieken, meer behandelingen

Het aantal behandelcentra dat een tongzenuwstimulator mag plaatsen, is toegenomen van twee naar vijf. Naast Amsterdam en Utrecht zijn er nu ook behandelcentra in het oosten en zuiden van het land. Gezamenlijk mogen zij deze ingreep jaarlijks bij 300 patiënten toepassen.

Tot voor kort mochten de behandelcentra in totaal maximaal 50 mensen per jaar aan een tongzenuwstimulator helpen. Nu heeft het Nederlands Zorginstituut een flinke uitbreiding van behandelingen toegestaan: maar liefst zes keer zoveel. Toch blijft het weinig als we kijken naar andere behandelingen voor apneu. Zo worden er jaarlijks ongeveer 25.000 cpaps, 12.500 mra's en 10.000 positietrainers verstrekt en zo'n 1.500 kaakoperaties verricht. Vanwaar dan die terughoudendheid bij de tongzenuwstimulator? Met effectiviteit heeft het niet te maken, want tongzenuwstimulatie helpt zeer goed. Waar dan wel mee?

### Niet makkelijk omkeerbaar

Ten eerste: het is een operatie. Dat betekent een ingreep die alleen met een nieuwe operatie ongedaan kan worden gemaakt. Terwijl als een cpap, mra of positietrainer niet bevalt of niet het

gewenste effect heeft, je gewoon het masker niet meer opzet, het mra niet meer indoeft of de borstband niet meer omdoet. Klaar is Kees.

Ten tweede is een operatie vele malen duurder dan de andere, niet operatieve behandelingen. Dus eerst zullen de veel goedkopere middelen geprobeerd moeten worden. De leveranciers van de pacemaker voor de tong stellen hiertegenover dat de gevolgen van onbehandeld slaapapneu dermate groot kunnen zijn, dat je zo'n middel wel in het pakket moet hebben. Dat doen we bij andere aandoeningen, bijvoorbeeld voor het hart, ook.

### Selecte groep

Ten derde is tongzenuwstimulatie alleen weggelegd voor mensen die niet tegen een cpap kunnen. Veel slaapcentra zeggen dat – met goede begeleiding – nagenoeg iedereen aan een cpap, mra of positietrainer te helpen is. Maar er blijft altijd een kleine categorie patiënten

die absoluut niet tegen de bestaande behandelingen kan. De ApneuVereniging is daarom blij dat deze behandeling in de zorgverzekering zit, dat het aantal behandelcentra is uitgebreid en meer patiënten met tongzenuwstimulatie behandeld mogen worden.

### De vijf behandelcentra

Slaapcentra waar behandeling met tongzenuwstimulatie wordt toegepast:

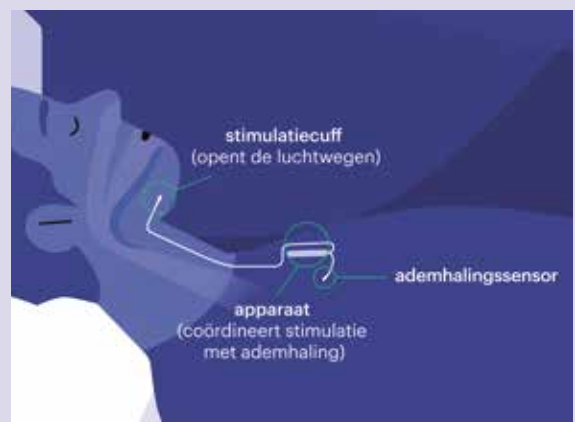
- OLVG, Amsterdam
- St. Antonius, Utrecht
- CWZ, Nijmegen (nieuw)
- Medisch Spectrum Twente, Enschede (nieuw)
- Zuiderland, Sittard/Heerlen (nieuw)

### Criteria voor behandeling tongzenuwstimulatie

- Ahi tussen de 15 en 65
- Cpap-intolerant
- BMI kleiner dan 32
- Minder dan 25% centrale apneus

## Hoe werkt het?

Bij tongzenuwstimulatie wordt een soort pacemaker onder het borstbeen geplaatst. Die geeft bij elke ademhaling een prikkel aan de tongzenuw om de tong naar voren te houden. En voorkomt zo apneus. De operatie wordt in dagbehandeling uitgevoerd, de patiënt kan 's avonds weer naar huis. De stimulator wordt zo ingesteld dat deze de natuurlijke ademhaling van de patiënt volgt en de juiste hoeveelheid stimulatie geeft. Iedere avond kan de patiënt met een afstandsbediening de stimulator zelf aanzetten. Doorverwijzing voor behandeling met tongzenuwstimulatie gebeurt bij voorkeur door het eigen slaapcentrum. En pas nadat alle andere, niet-operatieve behandelingen geprobeerd zijn en ondanks goede begeleiding gefaald hebben. Een patiënt kan dan ook door de huisarts naar een van de vijf slaapcentra verwezen worden.



# 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).



## Persoonlijke stappenteller

Ligt jouw stappenteller ook in de la? Zweedse onderzoekers toonden aan dat digitale hulpmiddelen, zoals stappentellers, dieet-apps en horloges die je activiteit en hartslag meten weliswaar een gezonde leefstijl bevorderen, maar het lange termijn effect ervan is onzeker. De gebruiker haakt vaak na een tijd af.

Om te zorgen dat gebruikers het wel volhouden, moeten er meer mogelijkheden zijn de hulpmiddelen aan hun persoonlijke wensen aan te passen. Ook moeten de apps betrouwbaar en makkelijk te beheren zijn. Zo vinden sommige mensen de meldingen van hun fitbit irritant en niet goed in te stellen op hun dagritme. Veel gebruikers willen in contact komen met gezondheidsexperts om informatie, aanbevelingen en feedback te krijgen en niet het idee hebben dat ze antwoord krijgen van een robot. Er is voor makers van digitale hulpmiddelen dus nog wel wat werk aan de winkel.

» Bron: *JMIR Human Factors*



## Apneu in film

Het komt niet vaak voor dat iemand demonstratief een apneumasker opzet in een bioscoopfilm. Toch is dat te zien in de Koreaanse film 'Decision to leave' van de veelgeprezen regisseur Chan-wook Park. Daarin lijdt de hoofdrolspeler, een politie-inspecteur, aan slapeloosheid. We zitten nog geen vijf minuten in de film of hij valt al bijna in slaap achter het stuur. Een arts raadt hem aan een voetenbadje te nemen voor een betere nachtrust.

En anders heeft hij nog wel een apparaat dat hem helpt slapen: een cpap. Na een onderzoek blijkt de onderzoeker 47 ademstops per uur te hebben, dus die cpap is wel nodig. Hoe het afloopt verklappen we niet.

## SNURKT U, MEVROUW? NEE HOOR

Vraag een vrouw of ze snurkt en ze zal het waarschijnlijk ontkennen. Of zeggen dat het wel meevalt. Onderzoekers in Israël ontdekten dat vrouwen in enquêtes minder eerlijk antwoord geven over hun snurkgedrag dan mannen. Waarschijnlijk schamen vrouwen zich meer voor snurken dan mannen.

Ook als ze objectief gemeten net zo hard snurken als mannen, hebben vrouwen de neiging om het feit dat ze snurken te verbloemen en het volume van hun snurken te onderschatten. Van de vrouwen beschouwde 28 procent zichzelf als niet-snurker, vergeleken met slechts 6,9 procent van de mannen. Bovendien bleek 36,5 procent van de vrouwen die zichzelf als niet-snurkers beschouwden, een ernstige of zeer ernstige snurkintensiteit te hebben. Bij mannen was dat slechts 11,7 procent. Dat is iets om rekening mee te houden als zorgverleners patiënten willen screenen op apneu. Snurken kan een indicatie zijn dat iemand apneu heeft.

» Bron: *Journal of Clinical Sleep Medicine*



# Medicijn tegen apneu

Australische onderzoekers zouden hebben aangetoond dat een geneesmiddel voor depressie de ernst van apneu kan verminderen. 'De resultaten toonden aan dat het antidepressivum reboxetine de ernst van slaapapneu kan verminderen', zegt onderzoeker Thomas Atree. 'We ontdekten dat het middel het aantal apneus per uur verminderde en ook het zuurstofgehalte verbeterde.' Ook keken de onderzoekers of toevoeging van het middel oxybutynine een positieve werking zou hebben. Dat was niet het geval.

Aan het onderzoek namen 16 mensen met slaapapneu deel. Een zeer beperkte groep dus. Zij testten enkele doses reboxetine in vergelijking met een combinatie van reboxetine en oxybutynine of een placebo. 'We wilden zien of reboxetine alleen effectief zou kunnen zijn en precies beoordelen hoe het de ademhaling tijdens de slaap verandert.'

Er wordt nog veel onderzoek gedaan naar dit middel, zegt longarts Monique Klaaver in een reactie. 'Het is nog verre van standaard gebruik.'

» Bron: *Journal of Clinical Sleep Medicine*



## Inzetstuk tegen lekkage

Niets zo vervelend voor cpap-gebruikers als een lekkend masker. Studenten van de Universiteit Twente hebben een poging gedaan om dit te verhelpen. Ze hebben een methode ontwikkeld om een inzetstuk voor een neuskussen masker te maken. Door een 3D-scan van de neus te maken konden ze per proefpersoon een 3D-inzetstuk op maat ontwerpen en printen. Dat hebben ze voor vier mensen gedaan. Vervolgens is er met thermal imaging getest of het inzetstuk daadwerkelijk voor minder lekkage zorgt. Bij drie van de vier proefpersonen is er minder lekkage bij het neuskussenmasker met gebruik van het inzetstuk. Omdat de onderzoeksgroep uit slechts vier personen bestond, zijn de resultaten echter niet veelzeggend. Toekomstige onderzoeken op grootschalig niveau zijn nodig om terechte conclusies te kunnen trekken.

» Bron: *utwente.nl*



### Rectificatie

In het vorige nummer van ApneuMagazine stond een artikel over de physician assistant (PA). Daarin vermeldden we dat een PA een gespecialiseerd verpleegkundige is. Suzanne Verbeek liet ons weten dat dat lang niet altijd het geval is. Een betere algemene omschrijving is: een PA is een medische zorgprofessional.





## Verband apneu en zwangerschap

# 'Pas bij die hoge bloeddruk werd ik ongerust'

Dat zwangere vrouwen het risico lopen op het ontstaan of het verergeren van obstructief slaapapneu, is maar bij weinig mensen bekend. Gewichtstoename en hormoonwisselingen hebben ermee te maken. Hoe werkt dat precies?

Karin (29) is bijna zes maanden zwanger van haar eerste kindje. Haar vader slaapt al een paar jaar met een cpap en haar zus heeft sinds een maand een mra. Ze hebben allebei apneu. Karin vraagt aan haar verloskundige of zoiets erfelijk kan zijn, want zij snurkt net als haar zus en vader behoorlijk. 'En ik heb ook de forse familiebouw. Mijn BMI was voor de zwangerschap 28, dus te hoog. Voor ik zwanger werd, snurkte ik al enigszins, maar nu is het volgens mijn man echt hevig.' Karin vertelt ook steeds slaperiger te zijn overdag. Volgens haar verloskundige hoeft ze zich geen zorgen te maken. Snurken en vermoeidheid horen bij de zwangerschap, vooral in de laatste drie maanden. Karin is er niet gerust op, zeker niet nu ze een te hoge bloeddruk blijkt te hebben. Haar huisarts verwijst haar naar een longarts. Slaaponderzoek laat een ahi van 29 zien. Inmiddels staat er een cpap naast Karins bed en is haar ahi gedaald naar 3.

### Hoe vaak komt het voor?

'Het is niet exact bekend hoe vaak slaapapneu tijdens de zwangerschap voorkomt', vertelt Monique Klaaver, longarts bij Franciscus Gasthuis & Vlietland in Rotterdam. Zij heeft zich verdiept in obstructief slaapapneu bij zwangerschap. 'Grote studies met precieze definities en schattingen ontbreken. Bij niet-zwangere vrouwen in de vruchtbare leeftijd komt osas naar schatting bij 0,7 tot 6,5% voor.

De verschillen in percentages zijn onder andere afhankelijk van de criteria die verschillende onderzoekers hanteren. Sommigen gaan uit van een ahi van 5 of meer en anderen van 10 of meer.' In een studie uit 2018\* blijkt dat 3,6% van de zwangere vrouwen osa hebben in het begin van de zwangerschap en 8,3% halverwege de zwangerschap. Dit onderzoek hanteerde het criterium dat iemand osa heeft bij een ahi van 5 of hoger met apneugerelateerde klachten, of een ahi hoger dan 15 met of zonder klachten. Centraal slaapapneu lijkt minder vaak voor te komen.

### Toename aantal apneus

Meerdere hormonale en fysiologische veranderingen tijdens de zwangerschap kunnen een rol spelen in het ontstaan van osas bij zwangere vrouwen. 'Bij vrouwen die voor de zwangerschap al de diagnose osas hebben gekregen, zou het aantal apneus kunnen

toenemen', licht Monique Klaaver toe. 'De veranderingen kunnen theoretisch gezien tot osas leiden of bestaande osas verergeren. Grote studies die dit bevestigen of tegenspreken ontbreken nog.'

### Snurken en slaperigheid

Terugkijkend vermoedt Karin dat ze voor haar zwangerschap al apneu had. Ze herkent symptomen als vermoeidheid, vaak plassen 's nachts en niet uitgeslapen wakker worden. 'Ik wist het van m'n zus, maar zag het niet bij mezelf. Het is door de zwangerschap erger geworden. Maar pas bij die hoge bloeddruk werd ik ongerust.'

## Hormonale en fysiologische veranderingen

In de loop van de zwangerschap treedt een aantal veranderingen op die osa kunnen bevorderen. Judette Louis en Grace W. Pien, de schrijvers van een groot literatuuroverzicht uit 2013\*\*, noemen:

- Versmalling van de keelholte en groter worden van de tong.
- Vermindering van de doorgankelijkheid van de neus door toegenomen doorbloeding van het neusslijmvlies door hormoonschommelingen.
- Mogelijk een vermindering van de doorgankelijkheid van de bovenste luchtwegen door vochtverplaatsing bij langdurig liggen.
- Toename van de hoeveelheid lucht die per minuut in- en uitgeademd wordt (ademminuutvolume) door toename van het progesterongehalte.



Het toenemen van overgewicht en obesitas bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd verhoogt het risico op het ontwikkelen van osas. Ook tijdens de zwangerschap. Zwangere vrouwen met aandoeningen die verwant zijn aan obesitas, zoals diabetes en hoge bloeddruk, lopen volgens de onderzoekers Judette Louis en Grace Pien een hoog risico op apneu. Zeker wanneer ook sprake is van snurken en grote slaperigheid.

#### **Zwangerschapsvergiftiging**

Ook grote onderzoeken naar de effecten van osas op de zwangere en haar kind ontbreken. Er zijn wel theorieën over, gebaseerd op wat bekend is uit kleinere studies en uit onderzoek bij niet-zwangeren. In 2019\*\*\* verscheen een publicatie gebaseerd op 33 studies. 'Men denkt', zegt Monique Klaaver, 'dat er een relatie is tussen osas en zwangerschapsvergiftiging. En

ook tussen osas en diabetes en hoge bloeddruk bij de zwangere. Vermoedelijk heeft dat geen nadelige gevolgen voor de foetus, maar ook hier ontbreken nog goede studies.'

#### **Stoornissen in stofwisseling**

Van Louis en Pien en vijftien andere onderzoekers van Amerikaanse universiteiten en het Barbra Streisand Women's Heart Center verscheen dit jaar een artikel\*\*\*\* over het verband tussen osa tijdens de zwangerschap en de jaren daarna met hart- en vaatziekten en stofwisselingsstoornissen. Hun conclusie is dat een ahi van 5 of hoger tijdens de zwangerschap een verhoogd risico op metabool syndroom oplevert. Dat is een combinatie van een verhoogd cholesterolgehalte, hoge bloeddruk, overgewicht (vooral bij de buik) en een hoge bloedsuikerspiegel.

Ook een daling van het zuurstofgehalte in het bloed (ODI) tijdens de zwangerschap blijkt duidelijk verband te houden met hoge bloeddruk en metabool syndroom. De ODI (oxygen desaturation index) wordt gedurende de slaap berekend.

Het hoogst blijkt het risico op hart- en vaatziekten en metabool syndroom bij vrouwen die zowel tijdens de zwangerschap als 2 tot 7 jaar na de bevalling aanhoudend een te hoge ahi én een te laag zuurstofgehalte in het bloed hebben. Monique Klaaver: 'Het controleren van het zuurstofgehalte in het bloed (saturatie) is van groot belang.'

## Hormonale en fysiologische veranderingen kunnen tot osas leiden of bestaande osas verergeren



## Beenkrampen en plassen

Volgens Monique Klaaver is een belangrijke boodschap uit de bestaande studies: pas op dat niet allerlei symptomen opzijgezet worden als 'dat hoort nu eenmaal bij de zwangerschap'.

'Van zwangere vrouwen verwacht men dat ze onrustige nachten hebben doordat ze vaker moeten plassen, beenkrampen hebben of wakker worden van een bewegende baby. Men vindt het normaal dat ze snurken en overdag erg slaperig en vermoeid zijn. Daardoor is het lastig om symptomen van abnormale slaap te onderkennen, zowel voor de vrouwen zelf als voor artsen, verloskundigen en osa-verpleegkundigen. De meeste apneuscreeningstests zijn niet op vrouwen, laat staan zwangere vrouwen, getoetst. Het is dus zaak om bij genoemde symptomen ook aan osas te denken en daar verder naar te handelen.'

## Motivatie in je buik

De eerste keus voor behandeling van osas tijdens zwangerschap is de cpap. Het mra is minder praktisch door de langere gewenningstijd en de gewichtsverandering bij de vrouw.

Bovendien is het niet voor iedereen geschikt. Monique Klaaver: 'Het kan nodig zijn de druk van de cpap aan te passen in de loop van de zwangerschap. In de praktijk blijkt een deel van de vrouwen te stoppen met de cpap vanwege neusklachten en uitblijven van snelle verbetering. Dat zien wij ook bij niet-zwangeren.'

Een aantal studies geeft echter wel degelijk verbetering aan, niet alleen in dalende ahi's, maar ook in normalisering van de zuurstofsaturatie en bloeddruk. 'Doorzetten dus', zegt Karin. 'Het is misschien lastiger als je zwanger bent, maar extra belangrijk. Ik heb een supermotivatie in mijn buik.'

## Hoogrisicozwangere

Louis en Pien\*\* schrijven dat een zwangere vrouw met apneu als een hoogrisicozwangere moet worden gezien. Indien een spoedoperatie wordt verwacht, is het raadzaam tijdig een consult met de anesthesist af te spreken. Niet alleen in verband met narcose of verdoving, maar ook met het oog op pijnstillers. Gebruik van opiaten moet namelijk zoveel mogelijk worden vermeden. Indien toch nodig, dan vraagt het extra oplettendheid. Monique Klaaver: 'Het is goed om de zwangere erop te wijzen dat er niet alleen een noodkoffertje klaar moet staan voor de bevalling, maar dat ze daarbij de cpap, het mra of de positietrainer niet moet vergeten.' Na de bevalling wordt de controle van osas vervolgd.

## Wat weet de verloskundige?

De vraag rijst of in Nederland huisartsen, gynaecologen en verloskundigen weet hebben van de grotere kans op apneu tijdens de zwangerschap. Zijn ze op de hoogte van het risico dat apneu met zich mee kan brengen? En hoe zit het met de artsen

# Pas op dat niet allerlei symptomen opzijgezet worden als 'dat hoort nu eenmaal bij de zwangerschap'

en verpleegkundigen in de slaapklinieken en longpoli's? Hebben die aandacht voor de effecten op en door de zwangerschap? Uit een kleine bel- en mailronde enige jaren geleden leek apneu in de verloskunde niet standaard aandacht te krijgen van de arts, verpleegkundige of verloskundige. Ook in de opleidingen lijken de verbanden en risicofactoren van apneu en zwangerschap nog weinig ter sprake te komen.

## Gezonde dochter

En Karin? Die is de gelukkige moeder van een gezonde dochter. Ze blijft onder controle bij de longarts voor haar apneu. Haar bloeddruk is weer in orde. Bij haar huisarts worden haar hart en stofwisseling voorlopig onder controle gehouden. De mogelijke erfelijkheid van apneu gaat ze later uitzoeken.



**Monique Klaaver** is longarts en somnoloog bij Franciscus Gasthuis & Vlietland in Rotterdam. Haar aandachtsgebieden zijn onder andere osas en COPD. Zij heeft zich verdiept in obstructief slaapapneu bij zwangerschap.

» Bronnen: \* *Sleep-disordered breathing in pregnancy*. Lakshmy Ayyar et al., PubMed, september 2018. \*\* *Obstructive sleep apnea in pregnancy*. Judette Louis, Grace W. Pien. Literatuur review, uptodate.com, Wolters Kluwer, 2013. \*\*\* *The prevalence of obstructive sleep apnea and its association with pregnancy-related health outcomes: a systematic review and meta-analysis*. Lina Liu et al., *Sleep and Breathing*, juni 2019. \*\*\*\* *Sleep-disordered breathing in pregnancy and post-delivery: Associations with cardiometabolic health*, PubMed, mei 2022.

# Problemen met het CPAP masker?



**Ontdek nu het alternatief  
met één druk op de knop.**

Al meer dan 31.500 patiënten met matige tot ernstige obstructieve slaapapneu kunnen dankzij de Inspire-therapie gewoon weer de hele nacht doorslapen – zonder CPAP-masker.



**WE ADVISEREN U GRAAG!**

**0800 343 40 08**

(gratis en vrijblijvend)



**www.InspireSleep.nl**



**Inspire**  
Sleep Apnea Innovation

Voor meer informatie over obstructieve slaapapneu en de behandeling ervan, alsook belangrijke veiligheidsinformatie, kunt u terecht op [www.InspireSleep.nl](http://www.InspireSleep.nl). Hier kunt u ook zien in welke klinieken bij u in de buurt een tongpacemaker kan worden geïmplant. U kunt ook de telefonische hulplijn bellen op **NL 0800 343 40 08 / B 035 00 36 18**.

## Vraag het de ApneuVereniging

# Geeft het mra tandvleesproblemen?

'Sinds een jaar heb ik een mra. Dat ging in het begin goed, maar de laatste tijd heb ik last van zeer gevoelig en bloedend tandvlees. Komt dat door het mra? En wat kan ik eraan doen?'

Regelmatig krijgen we vragen van mra-gebruikers over tandvleesproblemen. Wij leggen deze vragen voor aan tandarts-slaapgeneeskundige Miranda Wetselaar, lid van de Medische Adviesraad van de ApneuVereniging:

'Er zijn geen cijfers bekend over het aantal gevallen van tandvleesproblemen in combinatie met het gebruik van een mra. Maar op zich geeft een mra geen verhoogd risico op tandvleesproblemen. Meestal ontstaan tandvleesproblemen door een combinatie van oorzaken. Mensen met apneu zijn vaak gevoeliger voor ontstekingen. Als zij onvoldoende zorg besteden aan mondhygiëne en het dagelijks reinigen van het mra, dan is het risico op tandvleesproblemen groter. Er zijn patiënten die het mra in de mond doen zonder tanden te poetsen. Daardoor ontstaat tandplak, waardoor bacteriën een kans krijgen.'

### Bacteriën in pockets

'Het ontstaan van tandvleesproblemen kun je goed merken doordat het tandvlees een rode kleur krijgt. Bij het tanden poetsen kleurt de tandenborstel rood door bloedend tandvlees. Bij het older worden trekt het tandvlees zich wat terug en ontstaat er ruimte tussen de tanden en kiezen. In deze ruimten, pockets bij de tandhalzen, nestelen zich bacteriën en kan er een ontsteking ontstaan: parodontitis. Wordt dit niet behandeld, dan kan zich een ernstige vorm van botafbraak ontwikkelen.'

### Interdentale borsteltjes

'Een adequate behandeling en goede mondhygiëne zijn een eerste stap om tandvleesproblemen aan te pakken. Eén tot twee maal per dag intensief tandenpoetsen, zeker voor het slapen gaan. Natuurlijk moeten de ruimten tussen de tanden ook schoongemaakt worden met speciale borsteltjes voor tussen de tanden, de interdentale borsteltjes. De mondhygiëniste kan hierover goed advies geven.'

### Vaste routine

'De goed gereinigde mra-beugel moet in een schone mond geplaatst worden. Een vaste routine voor het slapen gaan is zeker voor mensen met apneu belangrijk. Mochten er alsnog ontstekingen ontstaan, dan is extra tandheelkundige zorg noodzakelijk. Ook hier geldt weer: voorkomen is beter dan genezen.' Kijk voor meer tips over het gebruik en reinigen van het mra in de mra-special van

de ApneuVereniging. Deze special is als het goed is meegeleverd in de verpakking van je mra.

### Helpt het?

Als je een cpap gebruikt kun je elke ochtend zien hoe hoog je ahi is geweest. Maar bij een mra valt er niets uit te lezen. Hoe weet je dan of slapen met een mra helpt? De enige graadmeter is dan vooral je gevoel: sta je fitter op? Heb je minder klachten? Kun je beter doorslapen en ben je minder vermoeid overdag? Zo kun je meestal goed bepalen of je vooruitgang boekt met de therapie.

*Miranda Wetselaar-Glas is tandarts-slaapgeneeskundige en lid van de Medische Adviesraad (MAR) van de ApneuVereniging. Ze is sinds 2014 erkend door de Nederlandse Vereniging voor Tandheelkundige Slaapgeneeskunde (NVTS).*



## Vragen over apneu?

De ApneuVereniging beantwoordt via diverse kanalen vragen over apneu en aanverwante zaken. Onze medewerkers, ook de gespecialiseerde medewerkers van het ApneuKenniscentrum, zijn te bereiken via de ApneuHelpdesk (0343-413414) en [www.apneuvereniging.nl/contact](http://www.apneuvereniging.nl/contact). Vragen zijn tevens te stellen op het ApneuForum en de besloten ApneuFacebookgroep.





**Westfalen**  
medical



Exclusief bij Westfalen Medical  
gratis verwarmde slang

## Samen voor de beste nachtrust

Goed slapen en uitgerust opstaan zijn voor u, als patiënt met slaapapneu, niet vanzelfsprekend. Een optimale therapie is daarom van groot belang. Westfalen Medical wil het u zo aangenaam mogelijk maken. Daarom krijgt u van ons altijd een verwarmde slang en luchtbevochtiger bij uw PAP-apparaat. Helemaal gratis.

De combinatie van een verwarmde slang en luchtbevochtiger vermindert de kans op bijwerkingen en biedt u allerlei voordelen. Zo wordt condensvorming voorkomen en heeft u geen last van koude lucht en een droge neus en mond. Dat slaapt een stuk prettiger.

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



## Genezen verklaard

**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.*

Ik ben genezen van mijn slaapapneu.

Ja, ik weet het. Het kwam voor mij ook als een verrassing. Ik had gerekend op een leven lang slapen met aanpassingen. Maar sinds een paar dagen ben ik genezen verklaard. Hoe dit kwam? Daarvoor neem ik je mee naar drie dagen geleden.

Mijn dochter en ik zijn druk bezig met ons vertrouwde ochtendritueel. Dochter uit bed jagen, kleding uit, wassen, tanden poetsen. Tijdens het aankleden vraagt ze ineens: 'Waarom slaap jij wel met zo'n ding op je neus en papa niet?' 'Om beter te slapen, schat', zeg ik terwijl ik mijn dochter haar gloednieuwe Frozen sokken aangeef. 'Maar moet papa dan niet ook beter slapen?' vraagt ze, druk bezig met sokken aantrekken. 'Nee, schat. Die slaapt al goed van zichzelf. Mama heeft slaapapneu, weet je nog? En dus moet ik met een masker slapen 's nachts.' Ik houd haar shirt vast en zij steekt haar arm er doorheen.

'Maar kan je dan helemaal niet ademen 's nachts?' Met haar hoofd net door de halsopening van haar shirt kijkt ze me met grote ogen aan. 'Nee hoor lieverd', stel ik haar gerust, 'ik kan wel ademen maar als ik slaap vergeet mijn lichaam soms dat het moet ademen. En dan houd ik superlang mijn adem in. En dat is niet goed voor mama. Dan krijg ik last van mijn spieren, hoofd en word ik supermoe.'

Met een blik vol medeleven kijkt ze me aan. 'Ik vind het sneu voor je mam. Zo'n masker lijkt me echt niet handig slapen.' 'Dank je schat, maar ik ben er aan gewend. Ik vind het niet erg meer om met een masker te slapen.' Ik geef haar een kus op haar hoofd, maar zie haar radartjes nog draaien.

Dan ineens lichten haar ogen op en rent ze weg. 'Zo terug mam!' Ze stormt de trap naar zolder op. Een minuut later staat ze weer voor me: haar feeënvleugels aan, toverstaf in haar handen en met blote beentjes. Want de broek ligt nog naast me op de stoel. Ze pakt mijn handen, kijkt me diep in mijn ogen en zegt plechtig: 'Wees niet bang, mam. Ik ga je helpen. Ik heb namelijk toverkracht, net als Elsa.' Mijn kleine, magische Disney prinses sluit haar ogen en spreekt vol overgave haar toverspreuk uit. Daarna wappert ze met haar staf en danst ze een rondje om me heen. 'Zo', zegt ze tevreden, 'dat is ook weer geregeld. Jij bent weer gezond. Zullen we nu mijn broek aantrekken?'

Dus zo is het gekomen. Drie dagen geleden ben ik genezen verklaard. Apneu-vrij. Helemaal gezond. Maarruh....toch slaap ik 's nachts nog met mijn masker op. Gewoon, voor de zekerheid.

Niet doorvertellen aan mijn kleine toverprinses, hè?

'Wees niet bang mam, ik ga je helpen. Ik heb namelijk toverkracht'



**Marijke IJff** was jarenlang bestuurslid van de ApneuVereniging en hoofdredacteur van ApneuMagazine. Ook was ze vaste columnist en bladmanager van het ledenblad. Vanaf december is zij regiocoördinator West-Betuwe en blijft ze ook voor elk magazine een artikel schrijven.





## Medewerker in beeld

# 'Het gaat niet om perfectie, maar om het plezier van bezig zijn'

Marijke IJff (75) had zich altijd voorgenomen vrijwilligerswerk voor een patiëntenvereniging te gaan doen zodra ze met pensioen was. Maar ze kreeg al voor die tijd apneu en kwam zo bij de ApneuVereniging terecht. Na tien jaar in tal van functies doet ze nu een stapje terug.

Marijke is van oorsprong maatschappelijk werker en begon in 1979 bij de Rutgers Stichting als seksuoloog. Twaalf jaar later startte ze haar eigen praktijk en werkte daarnaast in twee verschillende ziekenhuizen. In 1982 ging ze lesgeven op de hogeschool van Arnhem en Nijmegen, onder andere over seksuologische hulpverlening. Vanuit de Nederlandse Wetenschappelijke Vereniging voor Seksuologie ontwikkelde Marijke met anderen de eerste post-master opleiding seksuologie. 'Ik heb ook het boek "Sexcounseling" geschreven. Om de simpele reden dat er geen actueel Nederlandstalig praktijkgericht studieboek was over seksuologische hulpverlening.' Marijke is tot haar zeventigste gastdocent seksuologie geweest.

### Chocoladetaartje

Aan zorgprofessionals heeft ze cursussen en workshops gegeven over hoe je seksualiteit bespreekbaar maakt en hoe je hulp kunt verlenen bij seksuele problemen. 'Om zin in seks te krijgen, is het nodig aan seks te denken op een prettige manier. Net als bij een taartje. Als ik niet aan een chocoladetaartje denk, krijg ik er ook geen zin in. Als ik niet aan seks denk, kan ik er ook geen zin in krijgen. Als ik er wel aan denk, maar in de trant van: weer dat gedoe of ik zit met zorgen over mijn zieke hond, dan blijft de trek ook uit. Net als wanneer ik bij dat chocoladetaartje denk: dat komt van de bakker met vieze handen, bah dat zit ook aan die taart.' Ook in haar lessen maakte ze die vergelijking met dat taartje geregeld. 'Het is een voorbeeld dat bijna iedereen herkent. Zij het niet altijd met een taartje.'

### Apneu als bijvangst

In 2011 is bij Marijke apneu ontdekt. Ze had in die tijd een ernstige longaandoening. De artsen gingen op zoek naar mogelijke oorzaken. Dat bleek een aangeboren hartafwijking, waar de artsen van Marijke op haar 64ste achter kwamen. Een operatie volgde. Apneu was de bijvangst bij de zoektocht. In 2012 kreeg Marijke een cpap en kwam in contact met de ApneuVereniging. Ze meldde dat ze als seksuoloog lezingen zou kunnen geven voor de vereniging en werd ook vrijwel direct gevraagd voor een interview. Gezien de ervaringen die Marijke al had met schrijven, zou ze ook wel een aanwinst voor de redactie van ApneuMagazine

kunnen zijn. Dat was ook gelijk zo vanaf het eerstvolgende nummer. 'Het eerste contact met de lezers van ApneuMagazine was door een interview over mij en nu ik een stapje terugdoe ook weer. Dat vind ik wel mooi.'

### Nieuw vak leren

Marijke werd in 2017 hoofd- en eindredacteur. Van het in een team werken en gezamenlijk een blad in elkaar zetten, kon ze net zo erg genieten als van het zelf schrijven van de artikelen. 'Het was alsof ik een nieuw vak ging leren. Het mooie is dat vrijwilligers van patiëntenverenigingen allerlei nuttige cursussen kunnen volgen. Daar heb ik ook met plezier gebruik van gemaakt.' In 2014 kwam Marijke in het bestuur. 'Als algemeen bestuurslid had ik diverse taken. Zo was ik onder andere betrokken bij de ontwikkeling van de kennis- en informatiedagen voor medewerkers en bij het maken van programma's voor de symposia voor professionals. In 2015 werkten toenmalig voorzitter en hoofdredacteur Piet-Heijn van Mechelen en ik mee aan het samenstellen van een themanummer over apneu voor Bijblijven, een nascholingsmagazine voor huisartsen.'

### Niet constant aanstaan

Tot het allemaal toch te veel taken werden voor haar als vrijwilliger. Er kwam een professionele eindredacteur en twee jaar geleden ook een professionele hoofdredacteur. Marijke vormde daarna als bladmanager de brug tussen bestuur en magazine. Ook nadat ze voorjaar 2022 na acht jaar, met het speldje van erelid, het bestuur verliet.

Ze vindt het belangrijk dat vrijwilligers beseffen dat je niet constant kan aanstaan. 'Ik denk dat ik op momenten wel

&gt;

'Als vrijwilliger kun je allerlei cursussen volgen, het was alsof ik een nieuw vak ging leren'



30 uur per week bezig ben geweest voor de vereniging en het magazine.' Daarom is reorganisatie ook zo belangrijk. De vereniging is zo groot geworden dat er meer professionele ondersteuning nodig is.

#### **De puzzel**

In december stopt ze als bladmanager. Ze blijft als redactielid nog artikelen schrijven, zij het minder dan voorheen. En het maken van de puzzel laat ze nog niet los. Als regiocoördinator West-Betuwe zal ze twee keer per jaar een bijeenkomst organiseren. Dat is letterlijk dichterbij huis, overzichtelijker en beperkter. 'Ik vind het uitdagend om te kijken hoe we de regioavonden hier weer kunnen terugbrengen en invullen met interessante lezingen en uitwisselingen.'

#### **Pottenbakken**

Marijke is zo'n 20 jaar geleden begonnen met pottenbakken. Ze heeft een huis met een uitbouw in Culemborg met creaties van

keramiek. Er staan vazen, bekers, potten, hele kleine schoentjes en grappige theepotten in verschillende kleuren en soorten klei. Zo nu en dan boort ze naar klei in het rivierengebied. Ze vindt het interessant om kleurverschillen te zien na het bakken. Marijke is praktisch ingericht, dus als er borden sneuvelen, draait ze met plezier weer nieuwe.

#### **Filosofie van wabi-sabi**

Maar ze leerde meer dan alleen pottenbakken. Van een Japanse docent leerde ze over de Japanse levensfilosofie wabi-sabi: de kunst om te genieten van het niet volmaakte. Combineer dat met de Zen-uitspraak: 70% is perfectie. Marijke neemt deze filosofie graag mee in haar leven. 'Het lukt mij niet altijd hoor. Ik heb de neiging om perfectionistisch te zijn, vroeger al. Maar tijdens het pottenbakken werd mij dit pas echt duidelijk.' Ze laat het perfectionisme los door bijvoorbeeld te gaan werken aan haar vrees om te tekenen. 'Ik wil graag kunnen tekenen, schetsen wat ik om me heen zie. En potten decoreren. In september ben ik op tekenles gegaan, ik ben over mijn angst heen. Het gaat niet om perfectie, maar om het plezier van bezig zijn.'

#### **Balans vinden**

Voor de komende tijd wil Marijke graag de balans vinden tussen rust voor zichzelf, zoals een boek lezen, creatief bezig zijn en vaker met haar man op stap. Ze wil meer tijd samen met vrienden en familie. Ze is geregeld gastvrouw bij culturele activiteiten en ze zit in het bestuur van een vrouwenkoor. 'Want ik denk niet dat ik totaal zonder vrijwilligerswerk zou kunnen.'

'Soms ben ik wel  
30 uur per week bezig  
geweest met werk voor  
de ApneuVereniging'

# Herinnert u zich deze nog?

In 30 jaar tijd hebben het ApneuMagazine en zijn voorloper De Verademing heel wat artikelen opgeleverd. Kijk mee naar deze korte bloemlezing uit oude nummers.

## **Apneu? Vertelt u eens...** Toen ik in 1992 in het ziekenhuis

lag, kwam de longarts naar mij toe en zei: 'Ik heb gehoord dat u het apneusyndroom hebt. Kunt u mij daar iets over vertellen?'

Tegenwoordig geeft deze specialist lezingen over apneu. (AM 2007-3)

## **Eerste cpap vergoed**

Een van onze leden is erin geslaagd de cpap vergoed te krijgen, na aanvankelijke weigering van de zorgverzekeraar. De advocaat beriep zich op het verdrag van Helsinki dat rechtsongelijkheid verbiedt. Patiënten die meedoen aan een onderzoek van het Dijkzigt ziekenhuis krijgen hun cpap namelijk wel vergoed. (De Verademing 1995)

Ook in de Libelle Slaapapneu was een onbekende ziekte, maar het bestaan ervan is steeds bekender geworden. In de laatste maanden hebben tijdschriften als Libelle, Panorama, Plus Magazine en Mijn Geheim er aandacht aan geschonken. (AM 2005-4)

## Dubbele tong

**'Ik ben bijzonder blij met de tongzenuwstimulator, je ziet niets aan me. Ik kan ook praten met mijn partner als de pacemaker aanstaat. Het klinkt een beetje als met een dubbele tong, maar daar merkt in de nacht verder niemand iets van.'** (AM 2017-1).

## In de kast

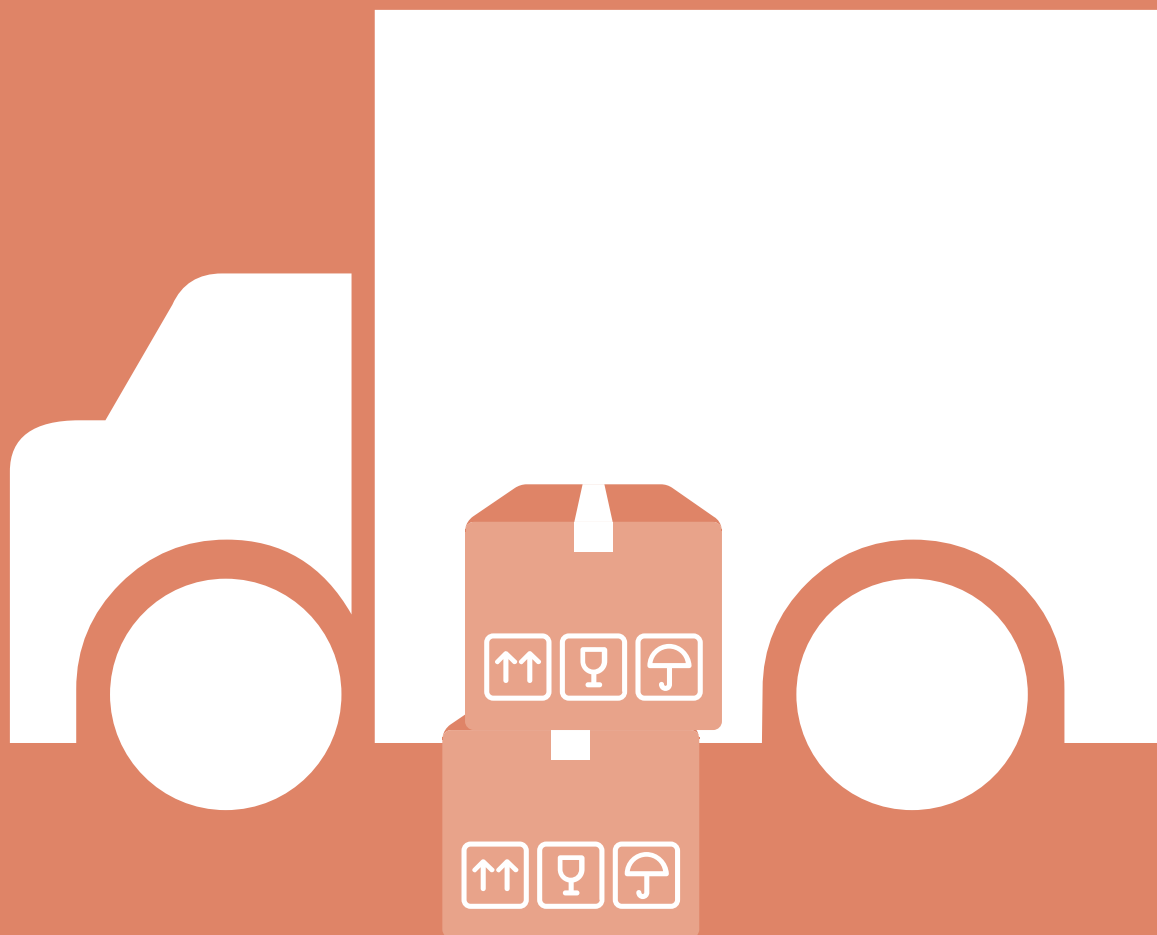
**Een leverancier op huisbezoek kijkt of alles goed gaat, bijvoorbeeld of de cpap wel gebruikt wordt. 'Als hij onder in de kast staat, betaalt de verzekeraar ons niet.'** (AM 2007-1)

## **Geen terrorist**

'De eerste keer dat ik op vliegreis ging met een cpap, waren de regels net verscherpt. De controle was streng, maar over de cpap deed niemand moeilijk. In het vliegtuig zag ik zelfs een passagier met een masker op slapen. En niemand die hem aanzag voor een terrorist!' (AM 2008-2)



# Kilometervreeters



In elke branche komt slaapapneu voor, ook bij beroepschauffeurs. Maar wat als je al jaren op de weg rijdt en je krijgt opeens de diagnose slaapapneu? Wat heeft dat voor invloed op je baan? Mag je nog wel in de vrachtwagen rijden? Waar laat je de cpap? Hoe is de concentratie op de weg met allemaal passagiers in je bus? Pascal, René en Paul vertellen over hun ervaringen vanachter het grote stuur.

## 'Ik ga mijn werk als zelfstandig loodgieter weer oppakken'

### René Joosten (53) mag door keuringen niet rijden

'Als kind droomde ik er al van om vrachtwagenchauffeur te worden. Dertig jaar geleden is die droom in vervulling gegaan en reed ik met een kiepkar naar Duitsland. Ik was wel altijd moe en kon overdag gewoon in slaap vallen. Twee jaar geleden was ik met mijn vrouw aan het wandelen op de hei toen ik opeens neerviel. Ik bleek een epilepsieaanval te hebben, met als oorzaak slaapapneu. Ik kreeg een mra. Na een half jaar niet rijden, deed ik in mei 2021 een keuring en kreeg voor een jaar mijn rijbewijs terug. Bij de keuring een jaar later kreeg ik echter te horen dat ik de komende vijf jaar niet mocht rijden. Omdat ik niet kon bewijzen dat die epileptische aanval eenmalig was. Ik begreep er niks van. Voor al die keuringen ben ik wel duizend euro kwijt. Ik heb de pech dat ik voor een klein bedrijf werk, waar geen ander werk te doen is dan rijden. Ik voel mij niet ziek, maar ik mag niks. Misschien had ik het niet moeten doorgeven aan het CBR. Maar stel dat er iets gebeurt op de weg, dat had ik mezelf nooit vergeven. Waarschijnlijk zit er voor mij niks anders op dan te stoppen als vrachtwagenchauffeur. Ik heb vroeger als zelfstandig loodgieter gewerkt en ga dat weer oppakken. Ik zie het ook positief, ik krijg een tweede kans en een nieuwe carrière.'







## 'Mijn collega's van de planning houden rekening met mijn slaapapneu'

### **Pascal Willemsen (55) slaapt met zijn cpap in de cabine**

'Ik ben al 33 jaar vrachtwagenchauffeur. Sinds 18 jaar rijd ik eiproducten Nederland uit en Europa in. Ik heb gekozen voor dit werk omdat ik na mijn mavo-opleiding mijn geld wilde verdienen in een vrij beroep zoals vrachtwagenchauffeur. Ruim tweeënhalf jaar heb ik een cpap waarmee ik van maandag tot vrijdag in de cabine van mijn vrachtwagen slaap. De passagiersstoel klap ik elke avond op zodat daar mijn cpap kan staan. De vrachtwagen heeft een stroomomvormer-stopcontact waarop ik, naast mijn magnetron en koffiezetapparaat, ook mijn cpap aansluit. In de winter is het goed slapen met de cpap in de vrachtwagen, in de zomer slaap ik minder goed doordat de vrachtwagen geen airco heeft als hij stilstaat. Dan vliegen mijn ahi-waardes omhoog. Voor mijn slaapapneu zou ik eigenlijk een acht-tot-vijfbaan moeten hebben. Omdat ik de collega's van de planning goed heb uitgelegd wat de therapie voor mijn apneu precies inhoudt en zij daar rekening mee houden, kan ik prima door met dit werk. Ik ben de afgelopen tweeënhalf niet meer in slaap gevallen achter het stuur. Ook slaap ik 's nachts aan één stuk door. Mijn concentratie is hetzelfde als voor de therapie, maar over het algemeen is het zeker een verbetering.'



## 'Ik kies voor regelmaat door alleen avonddiensten te rijden'

### **Paul van der Ploeg (62) rijdt een lijnbus in de Bollenstreek**

'Ik ben nu zes jaar buschauffeur op een lijndienst in de Bollenstreek. Drie jaar geleden is er na een herniaoperatie apneu ontdekt. Ik heb de verantwoordelijkheid genomen om dit te melden bij het CBR, waardoor ik een maand mijn werkzaamheden niet kon uitvoeren. Pas toen uit de therapie met cpap bleek dat mijn ademstops verminderd waren, mocht ik weer achter het stuur. Ik kies sindsdien voor regelmaat door alleen de avonddiensten te rijden. In het verleden heb ik jongeren met moeilijk hanteerbaar gedrag begeleid en dit gedrag kom ik nog wel eens tegen in de bus. Juist die diensten vind ik mooi om te werken. Ik weet hoe ik met dit gedrag moet omgaan en als het dan goed gaat, heb ik weer lekker gewerkt. Het zijn cadeautjes hoe die mensen kunnen reageren. Eerst boos worden omdat ik twee minuten te laat arriveer, maar later voor mij opkomen als er een passagier asociaal gedrag vertoont. Rond middernacht merk ik dat ik mij goed moet concentreren op de weg. Als het rijden echt niet zou gaan, dan zal ik mijn bus aan de kant zetten, met of zonder passagiers. Maar vooralsnog is dat niet nodig geweest. De slaapapneu heeft wel mijn geheugen aangetast. Ik zeg altijd maar: zo blijft een route die iedere dag hetzelfde is, toch elke keer weer verrassend.'



## SD-kaart bergt schat aan gegevens

# Cpap uitlezen, hoe doe je dat?

Overmatige maskerlekkage, een hoge ahi door apneus, dat kun je elke ochtend aflezen op het scherm van je cpap. Maar het SD-kaartje in je cpap heeft nog veel meer gegevens. Hoe lees je dat uit? En wat heb je eraan?

Tijdens regiobijeenkomsten en op de informatiemarkt bij de algemene ledenvergadering is het bekijken van de gegevens die cpaps opslaan een geliefd onderwerp. Vooral wanneer op het scherm van de cpap meldingen komen van overmatige maskerlekkage of een hoge ahi door veel obstructieve of centrale apneus. Dat is alles wat je kunt zien op het scherm. Maar ook bij steeds wakker worden en dergelijke kun je meer inzicht krijgen door te kijken wat er in de cpap is opgeslagen aan gegevens. Gelukkig is het credo 'als de ahi maar minder dan 5 is' voor bijna alle deskundigen achterhaald. Het blijkt dat velen zelfs bij een lage ahi toch nog slecht slapen en/of daar gevolgen van ondervinden. Dan wil je toch weten wat er aan de hand is.

### Detail van ademhaling

De cpap bewaart alle gegevens die gedurende de nacht zijn verzameld op een SD-kaartje. Dat is een ongekende bron van verschillende soorten informatie die zijn verzameld gedurende elke seconde van de tijd dat het masker is gedragen. Denk aan elke ademhaling in detail, het volume en de snelheid van de luchtstroom, de therapiedruk en eventuele wijzigingen daarin, de grootte en tijdsduur van onbedoelde lekkage. Je kunt deze gegevens op je eigen computer inzien met het gratis programma OSCAR (Open Source Cpap Analyse Rapporteur, zie [grafiek 1](#)). Het unieke van dit programma is dat het alle ruwe gegevens op de SD-kaart in een backup folder op je pc bewaart. Dit in tegenstelling tot alle andere professionele programma's, waar na enkele weken de historie op het SD-kaartje wordt gewist. Soms gebeurt dit zelfs bewust door het ziekenhuis.

### Dagrapport

Met enkele voorbeelden wil ik laten zien wat je in OSCAR zou kunnen herkennen. In de afbeelding hierboven staat links het



Grafiek 1: overzicht dagrapport.

overzicht dagrapport, met nog veel meer grafieken onder elkaar, soms wel 10 tot 20 stuks afhankelijk van merk en soort cpap. Aan de linkerkant staan heel veel gegevens over de betreffende nacht. Als je de muiscursor ergens boven houdt, komt een hulptekst met uitleg in beeld. Als je inzoomt op de grafiek Luchtstroomsterkte, ga je de afzonderlijke ademhalingen zien. De lijn gaat omhoog bij inademen en naar beneden bij uitademen. In [grafiek 2](#) zie je hoe een obstructieve apneu eruitziet.

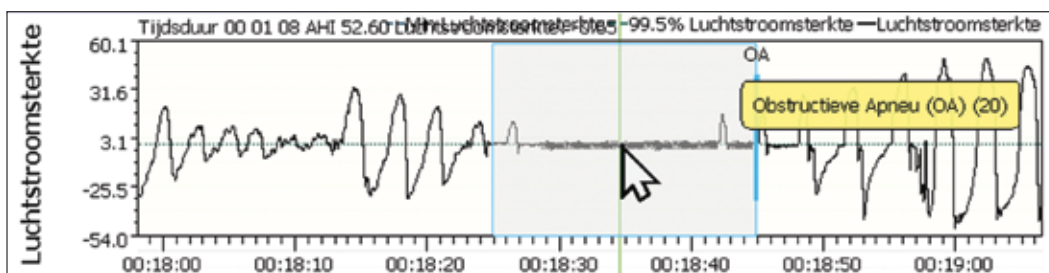
### Onbekende apneu

In [grafiek 3](#) zie je overmatige onbedoelde lekkage. Het gebeurt hier maar enkele malen per nacht, dit is duidelijk geen probleem. Te grote lekkage beïnvloedt de werking van het apparaat niet, alleen worden eventuele apneus niet goed herkend. In zo'n geval wordt deze benoemd als onbekende apneu (UA).

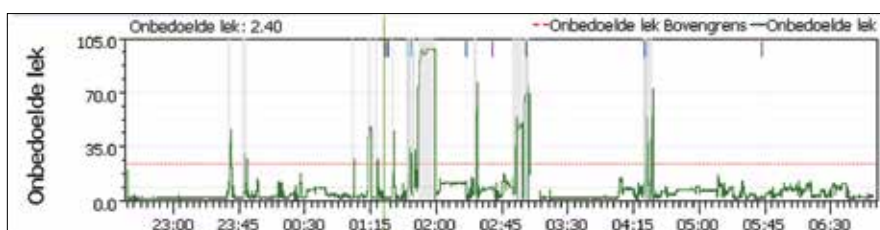
## Wat is OSCAR?



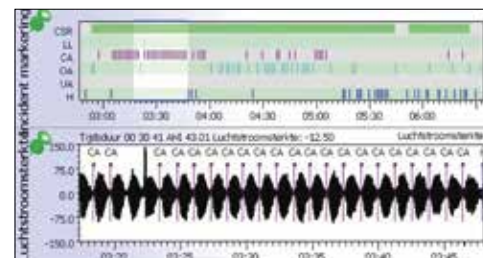
OSCAR is een project van een groep vrijwillige ontwikkelaars bij de Amerikaanse ApneaBoard. Arie Klerk is lid van dat team en verzorgt alle vertalingen wereldwijd. Het gratis programma voor alle soorten computers is beschikbaar op <https://sleepfiles.com/OSCAR/>. Je kunt het gebruiken met alle grote merken cpaps, sinds kort ook de versleutelde gegevens van de Dreamstation 2 en binnenkort ook Löwenstein Prisma. Op het Forum van de ApneuVereniging staat een handleiding waarin is beschreven hoe je het programma kan installeren en wat je ermee kunt.



Grafiek 2: luchtstroomsterkte.



Grafiek 3: overmatige onbedoelde lekkage.



Grafiek 4: groep van centrale apneus.

### Periodieke ademhaling

Als laatste voorbeeld zie [grafiek 4](#). Links zie je een groep van centrale apneus in de bovenste grafiek, waarbij in de ingezoomde Luchtstroomsterkte een repeterend patroon zichtbaar is: periodieke ademhaling. Gewoonlijk geen probleem, maar als tussen heel regelmatige golven steeds een centrale apneu of hypopneu optreedt (zoals in dit voorbeeld), kan dit wijzen op het Cheyne Stokes Syndroom. Dat vergt zeker aandacht van een cardioloog.

Het is belangrijk om te weten hoe vaak en hoe lang incidenten voorkomen. Wellicht zie je clusters of zijn ze juist verdeeld over de nacht? Groepen van hypopneus of obstructieve apneus kunnen optreden tijdens rugligging: dat duidt op positieafhankelijke slaapapneu. Rugligging moet je dan voorkomen.

### Vinger aan de pols

De gegevens die OSCAR weergeeft, zijn exact gelijk aan wat de arts te zien krijgt. Maar de professionele programma's geven alles niet zo overzichtelijk weer als in OSCAR. Daardoor kan het gebeuren dat de arts sommige dingen niet heeft gezien. Het grote verschil met de professionele programma's is dat OSCAR niets aan de instellingen van de cpap kan veranderen. Dat willen we ook niet. Uiteindelijk is OSCAR als 'vinger aan de pols' uw gereedschap om geïnformeerd en gefundeerd bij uw behandelaar aan te kloppen.

OSCAR heeft geen enkele invloed op de privacy: alle gegevens worden uitsluitend op je eigen computer opgeslagen en aan de gegevens op de SD-kaart wordt absoluut niets gewijzigd. Niemand kan zelfs zien dat je de gegevens hebt uitgelezen.

## Navigatietips

Laat de muiscursor stilstaan boven een plaats op het scherm. Er komt dan een pop-up met uitleg. Enkele tips om in OSCAR te navigeren:

**Inzoomen:** klik herhaaldelijk links of <ctrl>+muiswiel

**Uitzoomen:** klik herhaaldelijk rechts, kan ook met de schuif links onderaan

**Schuiven:** in bovenste grafiek: rechter muisknop + slepen

**Incident inzoomen:** dubbelklik op incident in bovenste grafiek of open het tabblad Incidenten en kies een incident

**Terug naar 100%:** klik rechts op verticale as waarden en kies 100%

**Automatische Y-as:** dubbelklik op verticale as waarden

**Lijncursor:** om in alle grafieken de cursor op dezelfde plaats te zien, kies in Weergave voor Toon lijncursor

**Open bepaalde dag vanuit Overzicht:** <shift>+klik op die dag

**Let op!** Wis nooit de map OSCAR\_Data, want daarin staat de volledige backup van alle geïmporteerde gegevens.





# 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



## Uitkloppen

### **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.*

Wat zie jij voor je bij het woord uitkloppen? Toen ik het vorige week hoorde in een telefoongesprek, zag ik mattenkloppers en stofdoeken voor me. En mijn overgrootmoeder.

Mijn leverancier belde voor de jaarlijkse cpap-evaluatie. Het lijkt een kort gesprekje te worden. Trouwe gebruiker, lage ahi. Ik wil graag een paar extra filters. 'Oh, daar ga ik niet over, ik zal u doorverbinden'. Na enig wachten vertel ik een meneer mijn wens. Ik leg uit dat het aantal houtstokers in mijn buurt flink is gestegen en dat ze vaker en langer stoken dan voorheen. 'Gasprijzen, u weet wel. Ik zie het terug op mijn cpap-filters, die worden nu wel heel snel zwart.'

'Ja, dat horen we vaker. In het jaarlijks pakket zitten vier filters. U kunt er zelf bij kopen, alleen is dat echt niet nodig'. Niet nodig? Maar ik vind het niet prettig om mijn lucht te krijgen door zo'n vies filter. Het is juist zo'n fijn idee dat de pap de lucht enigszins voor mij zuivert. Ja, ik weet dat je de filters kunt schoonmaken. Ik krijg ze alleen nooit schoner.

'Die kleine filtertjes zijn er niet voor u, maar voor uw cpap.' De filter voorkomt dat vuil, stof en pollen de cpap-machine binnendringen, waardoor de behandeling verbetert. Dus ze zijn er wel voor mij, maar indirect. 'Voor u zit er binnen in de cpap een filter.' Ai. Ondanks alles wat ik lees en schrijf over het onderhoud van cpaps en toebehoren, blijkt ik deze informatie niet goed te hebben opgeslagen.

Goed, ter wille van mijn cpap: hoe krijg ik die vieze filters schoon? 'Ze hoeven niet spierwit te worden. Als ze maar niet verstopt zitten, zodat ze hun werk kunnen doen. Geregeld schoonmaken is voldoende om het filter drie maanden te laten meegaan.' En dan komt het: 'U moet de filters wekelijks uitkloppen.' Uitkloppen!

Ik denk aan mijn overgrootmoeder die beroemd werd in Zaandam met haar stofdoek. Zij was zo nieuwsgierig dat ze er altijd een bij de voordeur had liggen. Om 'uit te kloppen' als er buiten iets gebeurde. Toen rond 1905 een 'fotografeur' haar straatje kwam vereeuwigen, was ze er snel bij met haar stofdoek. Zo kwam opoe op een ansichtkaart als nette huisvrouw aan het Kattégat.

Prompt vergeet ik te vragen hoe je zo'n filtertje uitklopt. Vasthouden aan een puntje en met de pink van je andere hand tikken? Bestaan er minimattenkloppers? Op de pap-website van de leverancier vind ik bij de schoonmaakinstructies niet meer dan 'wekelijks uitkloppen'. Niets over het hoe. Wel zie ik dat er voor andere cpaps witte en zelfs zwarte filters zijn die met water schoongemaakt moeten worden. Uitkloptips zijn welkom. Liefst met filmpje.

Die kleine  
filtertjes zijn  
er niet voor  
u, maar voor  
uw cpap



**Extra voldoening uit jouw ApneuVereniging**

# Doe je met ons mee?

Samen mooie dingen voor elkaar krijgen, opkomen voor een ander, mensen helpen die het lastig hebben: word jij daar ook blij van? Dan moeten we kennismaken. Want dan hebben jij en de ApneuVereniging elkaar zeker wat te bieden.





Wie als vrijwillig medewerker meedoet in de vereniging haalt daar plezier en voldoening uit. Je kunt hier echt wat betekenen voor andere mensen. Als een van de grootste patiëntenverenigingen staan wij midden in de samenleving. En het is leerzaam. Want we praten niet alleen met onze leden, maar ook met partijen als zorgverzekeraars, de zorgautoriteiten, de Patiëntenfederatie, leveranciers, longartsen en slaapklinieken. Doe je mee?

### Training en scholing

De vereniging is ook intern volop in beweging: de medewerkers gaan meer professionele ondersteuning krijgen. Zelf doen ze hun werk op vrijwillige basis. Onkosten worden uiteraard vergoed en je krijgt regelmatig trainingen en scholing.

### Bestuursleden gezocht

In de regio's en districten is altijd ruimte voor een **regiocoördinator** of **regiomedewerker**. Nu zoeken we specifiek naar **bestuursleden**. Liefst mensen met affiniteit voor de begeleiding van andere medewerkers, om samen tot eenduidige inzet te komen. En met gevoel voor bestuurswerk in een vereniging.

### Hoeveel tijd?

Bestuursleden krijgen in overleg een eigen werkveld, zoals medische zaken, communicatie of belangenbehartiging. Hoeveel tijd kost zoiets? Het bestuur vergadert één keer per maand. Daarnaast ontplooi je naar eigen ruimte en inzicht je eigen activiteiten. De tijd die je eraan kwijt bent, hangt dus

sterk af van de wensen en mogelijkheden van jezelf. Ieder bestuurslid vult dit op eigen wijze in.

### Communicatiemedewerker

Ook zoeken we een **communicatiemedewerker** die de verbinding regelt tussen de vereniging, ApneuMagazine en het digitale Apneubulletin. Je zoekt bijvoorbeeld onderwerpen die voor het magazine en bulletin geschikt zijn en stelt die voor aan de redactie. Je doet dit vanuit je kennis over apneu en je contacten binnen en buiten de ApneuVereniging, zoals bijvoorbeeld zorgverleners en leveranciers. Heb je belangstelling? Hiervoor is een uitgebreider profiel beschikbaar.

Mail je vragen of reactie naar Hylke Warners, de secretaris van het bestuur, via: [warners@apneuvereniging.nl](mailto:warners@apneuvereniging.nl). Als je je telefoonnummer vermeldt, zal hij je bellen.

### Gun jezelf die voldoening, kom meedoen in onze mooie vereniging!



**Bekijk onze website voor meer informatie over actuele vacatures:**  
[www.apneuvereniging.nl/de-vereniging/overzicht-van-taken/](http://www.apneuvereniging.nl/de-vereniging/overzicht-van-taken/)



VIVISOL



U bent bij ons welkom voor alle OSAS-therapieën:

- PAP-therapie
- Positietherapie
- MRA

Kijk ook op [pap.vivisol.nl](http://pap.vivisol.nl) & [mra.vivisol.nl](http://mra.vivisol.nl) voor extra ondersteuning bij uw therapie.



longzorg



beademing



apneuzorg

We care





# apneu vereniging

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

Marijke Kolk, hoofdredacteur  
[hoofdredacteur@apneuvereniging.nl](mailto:hoofdredacteur@apneuvereniging.nl)

## Redactie

Leonie van den Schoor, eindredacteur  
Atie Frederiks, beeldredacteur  
Jerney Hendriks, redacteur  
John Hölsgens, redacteur  
Piet-Heijn van Mechelen, redacteur  
Henk Verhagen, redacteur  
Ton op de Weegh, redacteur  
Marijke IJff, redacteur

## Aan dit nummer werkten verder mee

Bart Adjudant, Martin de Bock, Brigitte de Graaf,  
Anja van der Burgt-Disco, Cees Kamminga, Hans Lubout,  
Cynthia Lukassen, Gerda Nater-van Ettehoven, Maarten Wiersma

## Vormgeving

[deWereldvanIM.nl](mailto:deWereldvanIM.nl)

## 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>



# Fakes

## Brigitte de Graaf

*houdt van lekker en gezond eten. Voor ApneuMagazine gaat ze op zoek naar recepten die verrassen en inspireren.*

## Griekse linzensoep

*Vroeger was het woensdag gehakttag in Nederland. De slager vermaalde dan de minst geliefde delen van het vee tot gehakt. Tegenwoordig eten we wereldwijd veel minder vlees. De Grieken kennen ook een woensdagtraditie. Zij eten dan fakes (spreek uit fakèsh), een gerecht zonder vlees, want op woensdag wordt er gevast en geen vlees gegeten. Daarom dit keer een smaakvol Grieks gerecht. Fakes vult bijzonder goed en bevat veel vitamines en ijzer. Bovendien is het een gezonde, voedzame soep en heerlijk verwarmend.*

## Ingrediënten voor 2 personen

- 100 gr gedroogde linzen (rode of groene)
- 1 kleine ui
- ½ paprika
- 1 laurierblaadje
- 1 groentebouillonblokje
- snufje zout en peper
- 1 teen knoflook
- 1 kleine wortel
- 1 tl oregano
- 500 ml water
- 1 el tomatenpuree of 1 geraspte tomaat
- olijfolie

## Bereiding

Snipper de ui en snij de knoflook, wortel en paprika in stukjes. Verwarm een beetje olijfolie in een soeppan en fruit de ui met de knoflook aan. Voeg na 2 minuten de wortel en paprika toe en bak deze een paar minuten mee.

Daarna voeg je de rest van de ingrediënten toe en breng je de soep aan de kook. Kook de soep circa 30 minuten. Vergeet niet om ondertussen af en toe te roeren.

Verwijder het laurierblaadje uit de soep en serveer de soep in twee kommen. Je kunt op zijn Grieks eventueel een klein scheutje azijn in je soep doen.

Lekker met boeren- of volkorenbrood en fetakaas.

Kalí órexi! (eet smakelijk)

## Vraag aan vrijwilligers

# Welke invloed heeft apneu op jouw rijgedrag?



### **Martin de Bock (67)**

*Fotograaf ApneuMagazine*

'Voor de diagnose apneu merkte ik al dat ik steeds meer moeite had om mijn ogen open te houden, ook tijdens kortere ritten. Steeds vaker gaf ik het stuur daarom aan mijn vrouw. Na de diagnose, nu ruim 12 jaar geleden, ben ik direct gestart met het gebruik van een cpap. Met zeer goed resultaat: mijn ahi ging van 63 naar gemiddeld 3. Daarom heb ik nu met autorijden niet meer of minder last dan iemand zonder apneu. Gelukkig maar, want ik rijd graag. Zonder goede therapie is iemand met apneu achter het stuur een rijdende tijdbom. Het is dus goed dat de instanties daar kritisch op zijn. Maar het zou wel wat minder omslachtig en vooral minder kostbaar mogen. Daarom verleng ik mijn grote rijbewijzen niet meer.'



### **Ine Sprangers (64)**

*Advertentieacquisiteur ApneuMagazine*

'Voor mijn diagnose apneu kon ik overal en altijd in slaap vallen. Als ik onderweg was, deed ik vaak een hazenslaapje aan de kant van de weg. Een half uurtje en dan kon ik weer verder. Sinds de cpap gaat het een stuk beter, al moet ik wel rekening houden met bepaalde zaken. Zo zorg ik dat ik op dagen dat ik moet rijden zo optimaal mogelijk fit ben. Als ik weet dat ik ver moet rijden, neem ik een paar dagen van tevoren al extra rust. Sowieso zijn rust, reinheid en regelmaat belangrijk in mijn leven. Als mijn lichaam rust heeft gehad, doet mijn hoofd het ook beter. Ik drink heel bewust geen alcohol. Alcohol en verkeer vind ik niet samengaan en zeker niet voor een apneupatiënt.'



### **Marco Crutzen (53)**

*Regiocoördinator Zuid-Limburg*

'Eind 2014 heb ik eindelijk een slaaponderzoek gehad en toen kwam zware apneu met een ahi van 78 eruit. Ik mocht meteen niet meer autorijden voor minstens drie maanden. Zelf heb ik er zes maanden van gemaakt. Ik heb alles met openbaar vervoer gedaan en dat ging prima. Naar mijn werk had ik een goede busverbinding. Het is niet verantwoord om mij langere stukken te laten rijden. Ik raak bij overprikkeling in paniek en het verschil tussen 's morgens als ik net wakker ben en 's avonds als ik moe ben, blijft gigantisch. Dan moet ik natuurlijk niet meer in het donker hoeven te rijden. Ik rij wel nog kleine stukjes van hooguit 10 kilometer. Dat zal niet echt meer verbeteren en ik kan dat steeds beter accepteren. Ik heb gewoon echt restschade aan mijn apneu overgehouden.'






## Start goed. Slaap goed.

ResMed AirSense 11 en de myAir app bieden u ondersteuning en vertrouwen bij de start van uw therapie en de opvolging op lange termijn.

Door middel van gepersonaliseerde coaching en begeleiding en ondersteuning van uw zorgverlener op afstand kunnen problemen vroegtijdig gesignaleerd en opgelost worden. De AirSense 11 biedt u de voordelen van de nieuwste technologieën tijdens het gebruik van uw therapie op weg naar een goede nachtrust.

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





Mijn longarts  
gaf mij de  
regie over mijn  
eigen proces.  
Dat is voor mij  
enorm belangrijk,  
want ik wil  
voor mezelf  
opkomen.

Marianne van Gink, pagina 10

---

**ApneuVereniging**

Telefoon 0343 - 413 414  
info@apneuvereniging.nl  
www.apneuvereniging.nl