

apneu

magazine

30 jaar

Partners aan het woord

'De diagnose apneu was wel even schrikken'

Slaperigheid overdag, wat valt er aan te doen?

Dit kan het ApneuKenniscentrum voor u betekenen

Goed geslapen. Een frisse start.

Löwenstein heeft een lange en succesvolle traditie in slaapademhalingstherapie. De apparaten van de prisma familie bieden individuele, op maat gemaakte behandeling van obstructieve en centrale slaapapneu. Altijd in de voorhoede van ontwikkeling.

Doorademen. Doorslapen. Prisma.

INHOUD

- 5 Van de redactie
- 5 Snelsonnet - Ademloos
- 6 Voor Mekaar
- 8 Achter de schermen - Longarts Jerryll Asin
- 10 **Op reis met de cpap**
- 13 Column - Eén nachtje zonder?
- 14 Ontkennen en bagatelliseren
- 17 In beeld - Partners van...
- 22 Zeven misverstanden en smoezen over apneu
- 24 Patiënt en zorgcoach: We doen het samen
- 26 Uitgelicht
- 29 Column - Poetsende vrouwen, installerende mannen
- 30 **'ApneuMagazine is een professioneel blad geworden'**
- 32 Harrie van Heck: 'Apneu paste niet in mijn zelfbeeld'
- 36 Nog steeds slaperig overdag
- 40 **De kunst van het loslaten**
- 42 Hanneke Kool: 'De bpap is voor mij een verademing'
- 45 Recept - Noedels met zalm
- 47 Inspectie Gezondheidszorg houdt toezicht op terugroepactie Philips
- 48 Henny Smeenk-Smale: 'EDS maakt behandeling van apneu complex'
- 50 Het ApneuKenniscentrum in beeld
- 51 Vrijwilligers uitgelicht
- 52 Puzzel
- 53 Verenigingszaken
- 53 Philips omruilactie - Informatie en actueel nieuws
- 54 Wij zoeken vrijwilligers
- 54 Colofon





VIVISOL



U bent bij ons welkom voor alle OSAS-therapieën:

- PAP-therapie
- Positietherapie
- MRA

Met ons ruime assortiment hebben we altijd een passende oplossing



longzorg



beademing



apneuzorg

We care

Van de redactie

Apneu heb je samen



‘Ik heb de uitslag van het slaaponderzoek’, hoor ik mijn goede vriendin Patricia zeggen op mijn voicemail. ‘Dus tóch apneu.’ Het verbaast me niet. Een paar keer per jaar gaan we samen een weekendje weg en omdat ik meestal later in slaap val, hoor ik haar altijd ‘pruttelen’. Midden in de nacht word ik nog weleens wakker van een harde snurk of van haar gepraat. Hoe dan ook: een onrustige slaper, dat was me wel duidelijk.

Haar man had het ook al vaker geopperd. ‘Maar ik heb toch helemaal geen klachten die bij apneu horen?’ vraagt ze me. Maar wat er dan precies bij apneu hoort, weet ze eigenlijk niet. Wel is ze overdag vaak moe, heeft ze een onregelmatige hartslag en is ze bij het opstaan duizelig.

Als ik haar spreek, heb ik net het artikel van Piet-Heijn van Mechelen (pag. 14) gelezen. Hij heeft het over het feit dat zoveel mensen apneu ontkennen en bagatelliseren. Zelf had hij jarenlang last van een kort lontje. Ook bij hem was het de omgeving - zijn gezin - die hem hier op wees. Het bleek een gevolg van zijn apneu.

Apneu heb je altijd samen. Dat is de rode draad in dit jubileumnummer. Want behalve het artikel van Piet-Heijn over ontkenning komen ook meerdere ‘partners van’ aan het woord. En omdat ApneuMagazine dit jaar maar liefst 30 jaar bestaat, laten we in dit nummer ook Jos en Maike aan het woord. Zij lezen dit magazine al vanaf dag één.

Mijn vriendin Patricia is inmiddels lid van de vereniging. Zij leest het blad van voren tot achteren. Hongerig naar informatie én herkenning. Ondertussen heeft ze een cpap naast haar bed staan. Die gaat ze onder begeleiding enkele maanden gebruiken om te kijken of dit voordelen oplevert. Ik vermoed dat ze tijdens ons volgende weekendje weg een stuk rustiger zal slapen.

P.S. Omdat we dit jaar 30 jaar bestaan, trakteren we onze leden. U vindt bij dit blad een sleutelhanger waarmee u de handen schoon kunt houden bij het openen van deuren en bij pinbetalingen. Handig in deze tijden!

Marijke Kolk, hoofdredacteur

Snelsonnet van Bart Adjudant

Ademloos

Al dertig jaar trouw lezer van dit blad
Bewaart zorgvuldig ieder exemplaar
Het werd een vast patroon, vier keer per jaar:
Hij grist de post heel gretig van de mat

Dan opent hij het blad, duldt geen geluid,
En leest het ademloos in één ruk uit

LEZERS SCHRIJVEN

Voor Mekaar

samenstelling: **Marijke Ijff**

Losse onderdelen voor masker op maat

Het is wat met die maskers. Ik kreeg een fijn nieuw masker, zo eentje onder de neus, met stoffen hoofdband (siliconenband doet pijn in mijn wat stugge grijze haar). Maar deze hoofdband heeft



een gespje aan de zijkant om de band strakker of losser te doen. Dat gespje drukt pijnlijk in mijn gevoelige hoofd als ik op mijn rechterzij lig. Bij mijn vorige masker (neusdoppen van hetzelfde merk) had ik net zo'n hoofdband, maar zonder gespje. Dat beviel me uitstekend.

Ik bel naar de zorgaanbieder. Die vertelt dat ik de banden van mijn in-de-neusmasker kan overzetten op mijn nieuwe onderde-neusmasker. Veel mensen doen dat juist andersom, omdat ze dat gespje handig vinden. Banden loshalen? Nooit gedaan. In de gebruikersgids zie ik hoe simpel het is. Het zit prima, deze combi van oud en nieuw en het benadert mijn ideaal. Maskers en hoofdstellen met losse onderdelen, zodat je ze per persoon op maat en naar vorm en gevoeligheid kunt samenstellen.

Tine Kroon, Utrecht

Hoe zit dat nou?

Al jaren ben ik een mra-gebruiker. Ik zeg altijd dat ik heel tevreden ben over DE mra, maar in uw magazine lees ik HET mra. Hoe zit dat?

Lisa S.

Mra staat voor mandibulair repositie apparaat. Als we het over een apparaat hebben, spreken we van 'het apparaat'. Daarom is het ook 'het mandibulair repositie apparaat' ofwel het mra. Vaak wordt voor een afkorting in spreektaal 'de' gebruikt, dat doen wij eerlijk gezegd zelf ook wel eens. En soms hebben mensen het over de mra-beugel. Wij hebben



gekozen voor het mra, maar als u de mra zegt, zal dat niet tot misverstanden leiden.

Bamboe slaapmuts

De tip van Metje Trip in het vorige blad om een stoffen haarband om het bovenstuk van het masker te maken, bleek voor mij niet de ideale oplossing. Dus ben ik verder gaan zoeken. Ik slaap nu met een bamboe/silk slaapmutsje op. Dat is stroever qua structuur,

maar ook heel zacht van materiaal. Het wordt bijvoorbeeld ook gebruikt door mensen met huidziekten en die chemo ondergaan. Ik vind het mutsje ideaal.

Natasja G.



foto: Konnie Schuur

Slangen beschermen tegen katten

Heeft u ook een ondernemende kat die de slang van uw cpap wel eens kapot bijt? Op Facebook kwamen verschillende oplossingen voorbij: een hoesje van dikke fleece of een spiraalband om de slang te beschermen tegen uw speelse huisdier.

Redactie

Belastingaftrek: alle kleine beetje helpen

De periode van de belastingaangifte is weer begonnen. Ik vroeg me af of de kosten van mijn cpap aftrekbaar zijn. Of betaalt mijn zorgverzekering hiervoor?

Helena S.

De kosten van uw cpap, apap of bpap zijn niet aftrekbaar van de belasting. Alle paps worden immers vergoed door de basisverzekering. Maar wat u wel kunt aftrekken zijn de bijkomende kosten zoals elektriciteitsverbruik. De zorgverzekering vergoedt deze kosten niet.

Een cpap verbruikt ongeveer 220 kWh op jaarbasis. Bij een tarief van 25 cent per kWh (tarief van 2021) komt dat neer op 55 euro. Op zich niet zo veel, maar alle kleine beetje helpen. Deze aftrek wordt vrijwel altijd door de belastinginspectie geaccepteerd.

Na het invullen van de gegevens over inkomsten, hypotheek en vermogen berekent het aangifteprogramma het 'verzamelinkomen'. Hierna komt de vraag: welke uitgaven had u in 2021? Hier staan acht categorieën genoemd, waaronder zorgkosten. Als ik bezig ben met een belastingaangifte, klik ik altijd aan dat er zorgkosten zijn. Het aangifteprogramma



foto: Dreansthine

berekent dan wat de drempel is. Als het totaal van de zorgkosten hoger is dan de drempel, is het meerdere aftrekbaar. Vaak zeggen mensen: zoveel kosten heb ik niet. Maar als uw verzamelinkomen lager is dan 35.941 euro (2021), worden bepaalde uitgaven verhoogd met 40%. Als u de AOW-gerechtigde leeftijd heeft bereikt, dan zelfs met 113%. Het gaat om kosten van vervoer, medicijnen, hulpmiddelen, extra gezinshulp, dieet, kleding en beddengoed. Dus ook als u denkt onder de drempel te blijven, vul dan toch uw uitgaven in en het programma berekent direct waarop u recht heeft. Succes met uw aangifte.

Bert Jansen, ApneuKenniscentrum

ApneuMagazine de camping rond

Wat een gezellige puzzels stonden er in december in het magazine. Ik vind het een heerlijk blad en in het kampeerseizoen deel ik het met medekampeerders, die ook apneu hebben. Het is best fijn te horen, ook daar, niet de enige te zijn.

We staan 's zomers op een niet al te grote camping en we kennen er vier mensen die ook apneu hebben.

Elly van de Ven, Woerden

Oproep

Heeft u vragen, tips of een verhaal over omgaan met apneu waar andere lezers iets aan kunnen hebben? Stuur die dan naar redactiesecretaris@apneuvereniging.nl onder vermelding van 'Rubriek Voor Mekaar'. De redactie maakt een keuze uit de inzendingen en kan die zo nodig inkorten of aanpassen.

ACHTER DE SCHERMEN

LONGARTS JERRYLL ASIN

Dagelijks zijn er duizenden mensen in de weer om ervoor te zorgen dat u een goede behandeling voor apneu krijgt. Medewerkers op het ministerie en bij het Zorginstituut, specialisten bij de slaapcentra, osa-verpleegkundigen, leveranciers en producenten. Deze keer een kijkje achter de schermen bij Jerryll Asin, longarts in het Amphia Ziekenhuis in Breda.

‘Diagnose en behandeling staan in Nederland op een hoog niveau’

tekst: **Piet-Heijn van Mechelen**
foto: **Maarten Wiersma**

Gevolgen van coronagolven

‘Door de beperkingen van corona zijn we meer consulten via beeldbellen gaan doen. Dat gaat eigenlijk verrassend goed. Het volgen van de patiënten op afstand deden we al, maar werd nu echt belangrijk. Uit onderzoek dat we doen, blijkt dat we bij nieuwe gebruikers een hoge therapietrouw realiseren van zo’n 90 procent met een gemiddeld gebruik van 6,5 uur per nacht. Dat uitlezen op afstand voegt echt iets toe en geeft de patiënt ook een veiliger gevoel. Hij of zij wordt met dat masker niet aan zijn lot overgelaten.’

Terugroepactie Philips

‘Wij waren eerlijk gezegd verbaasd over de commotie rond Philips. Het eerste onderzoek waarop de waarschuwing gebaseerd was, is flinterdun. Het leek meer een juridisch besluit van Philips om zich in te dekken tegen de Amerikaanse claimcultuur dan ingegeven door gefundeerde onderzoeksresultaten.

Het is ontzettend belangrijk dat mensen hun cpap blijven gebruiken. Je kunt natuurlijk meldingen van mogelijke risico’s ook niet zomaar in de wind slaan. Maar wij zetten ieder jaar meer dan duizend cpaps in, waaronder veel Philipsapparaten. Wij en de cpap-leveranciers in Nederland hebben nooit iets gemerkt. Ook als er sprake zou zijn van schade door het gebruik van de Dreamstation zouden we dat toch gezien moeten hebben. We behandelen op de longafdeling immers ook patiënten met COPD, astma en longkanker.’

‘Als we met de kennis van nu terugkijken, zien we geen reden voor paniek. Ook de vervolgonderzoeken van het RIVM en het Duitse RIVM en het nadere onderzoek van Philips zijn niet alarmerend. Maar het is goed het zekere voor het onzekere te nemen en dat de actie tot vervanging en reparatie wordt doorgezet. Al was het maar om het vertrouwen van de patiënt in zijn cpap terug te winnen.’

‘We moeten het vertrouwen van de patiënt in zijn cpap terugwinnen’

Twijfel over belang apneuzorg

‘Ik zit in een werkgroep die overlegt met het Zorginstituut Nederland over hoe we het zorgtraject voor mensen met apneu kunnen verbeteren. Het Zorginstituut bepaalt welke zorg in het basispakket van de zorgverzekering komt. Met het project Zinnige Zorg werd dat enige tijd geleden onder de loep genomen. In de media leek het alsof het Zorginstituut het belang van apneuzorg toen in twijfel trok. De toon van het Zorginstituut was zeker niet prettig. Dat heeft voor veel verwarring gezorgd.’



Wie is Jeryll Asin?

Jeryll Asin werkt al 22 jaar als longarts en houdt zich in het Amphia Ziekenhuis in Breda bezig met ademhalingsstoornissen tijdens de slaap. Sinds 2016 is Asin een erkend somnoloog. Hij was in 2009 betrokken bij het opstellen van de richtlijn voor medisch specialisten over diagnose en behandeling van apneu. Nu zit hij in de werkgroep die samen met het Zorginstituut werkt aan het verhelderen van die richtlijn.

Goedkoop, snel en comfortabel

‘Natuurlijk is het goed om te streven naar een duidelijke en doelmatige manier van diagnose stellen. Neem bijvoorbeeld het slaaponderzoek dat ingezet wordt om apneu aan te tonen of uit te sluiten. In ons land wordt 70 procent van het slaaponderzoek thuis verricht. In bijna evenveel gevallen wordt dat polygrafisch (PG) gedaan en niet polysomnografisch (PSG). Kortom, wij werken goedkoop, snel en comfortabel voor de patiënt, bij hem of haar thuis als dat kan. Maar soms is uitgebreid onderzoek noodzakelijk. Dan kun je wel zeggen dat het altijd goedkoop en snel moet, maar de praktijk laat zich daar niet in persen.’

Richtlijn verhelderen

‘We hebben de afgelopen maanden ongelooflijk hard gewerkt met een groep mensen uit de slaapklinieken om de osarichtlijn te verhelderen. Daarvoor hebben we in onze vrije tijd alle beschikbare wetenschappelijke onderzoeken nog eens doorgelopen. Daarbij lag voortdurend het mes op tafel dat het Zorginstituut anders zelf de richtlijn zou uitleggen. Gelukkig is de toon nu veranderd. We streven ernaar om er samen uit te komen. Diagnose en behandeling van apneu in Nederland staan inmiddels op een hoog niveau.’

Certificering slaapklinieken

‘Ik ben bestuurslid van de Slaapgeneeskunde Vereniging Nederland (SVNL). Wij zijn in 2010 begonnen met het

Binnen de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) was hij jarenlang actief in de werkgroep voor slaapapneu. Hij is bestuurslid van Slaapgeneeskunde Vereniging Nederland (SVNL) en medeorganisator van congressen en nascholingen voor zorgprofessionals op het gebied van slaapgeneeskunde.

certificeren van slaapklinieken. Dat betekent dat je kwaliteitseisen stelt, niet alleen aan de staf en de uitrusting van de kliniek, maar ook aan de organisatie van de zorg. Met als doel een verbetering van de slaapgeneeskundezorg. Voordat een kliniek deze erkenning krijgt, komt er een beoordelingscommissie op bezoek die kijkt of er voldoende getrainde stafmedewerkers zijn. We vinden het belangrijk dat er een somnoloog aan de slaapkliniek verbonden is: iemand die de internationaal erkende opleiding van de ESRS (European Sleep Research Society) in de slaapgeneeskunde heeft afgerond.’

Start met uitgebreid gesprek

‘Ook kijken wij of de kliniek beschikt over de vereiste middelen voor de diagnose, zoals een klinische polysomnografie met videobewaking. Maar we letten ook op het zorgproces. Wordt bijvoorbeeld gestart met een uitgebreid gesprek met de patiënt? Om daarna pas te besluiten of een slaaponderzoek gewenst is en zo ja welk? Deze beoordeling herhalen we iedere vijf jaar. Een slaapkliniek moet aan alle voorwaarden voldoen om zijn certificaat te behouden. Inmiddels zijn bijna 20 slaapklinieken gecertificeerd.’ ■

Op reis met de cpap



Het voorjaar komt eraan en dan wil ik weer op reis.
Kan mijn cpap mee of moet ik op zoek naar alternatieven?
Wat als er geen stopcontact beschikbaar is?
U vindt hier een overzicht van de mogelijkheden.

tekst: **Urban van Aar**
foto: **Cliford Melvil**

Verlengsnoer en adapter

Gaat u op reis, dan kan uw eigen cpap plus masker natuurlijk gewoon mee. In sommige buitenlandse landen gebruikt men andere stopcontacten en is een adapter nodig. Die is te koop op het vliegveld of bij de ANWB. Denk ook aan een verlengsnoer en dubbelstekker (verdeelstekker), dat is vaak handig. Er zijn oplaadbare accu's te koop zodat u de cpap ook kunt gebruiken als er geen stopcontact in de buurt is.

Mra als vervanging?

Zijn er andere, lichtere en kleinere hulpmiddelen die de cpap tijdelijk kunnen vervangen? Een mra bijvoorbeeld? Nee, die zijn er niet. Een mra-beugel is bedoeld voor mensen met lichtere apneu. Hij wordt door gespecialiseerde vakmensen gemaakt en aangemeten en je moet er een tijd aan wennen. Dit betekent dat een mra niet als 'vakantieoplossing' kan dienen. >

Wandelen met rugzak

Kun je wandelen met je cpap in je rugzak? Ja, dat kan prima. Han Hoevermans vertelt hoe hij in 2009 het pelgrimspad de Camino heeft gelopen met zijn cpap van 2,5 kilo in zijn rugzak. Helemaal van zijn huis in Nederland naar Santiago de Compostella in Spanje.

De Camino wandelen met je cpap

Dat gaat allemaal zonder problemen. Een verlengsnoer neemt hij niet mee. Hij weet altijd een slaapplek te vinden dicht bij een stopcontact. 'Een elektrische aansluiting was nergens een punt. Desnoods een bed verschuiven of een kussen omleggen, dat was het eigenlijk wel.' Lees zijn complete verhaal in ApneuMagazine nummer 2 van 2016.

Licht en compact

Er zijn vier lichte en compacte alternatieven voor een gewone cpap. Ze wegen tussen de 285 en 850 gram en zijn goed bruikbaar. Ze hebben elk hun eigen voor- en nadelen. In ApneuMagazine nummer 1 en 2 van 2018 worden deze apparaten uitgebreid besproken.

Bij aanschaf is het verstandig om goed te letten op welke accessoires u nodig heeft voor een goede werking en of die worden meegeleverd. Dat is best een uitdaging, want niet alle leveranciers zijn daar even duidelijk over. Let op de slangen en maskers en ook op de diverse aansluitsnoeren.

De zorgverzekering vergoedt alleen uw gewone cpap, een reis-cpap moet u zelf betalen. De kosten variëren van 550 tot 1000 euro, medeaafhankelijk van de accessoires en de leverancier.

In het vliegtuig

Gaat u vliegen, neem uw cpap dan mee als handbagage. Het is immers een kwetsbaar apparaat en het is niet bestand tegen de temperatuur- en drukverschillen in het bagageruim. Vliegt u 's nachts en wilt u slapen met de cpap, dan

is het verstandig om van tevoren contact op te nemen met de luchtvaartmaatschappij. Meer informatie vindt u op de website van uw cpap-leverancier en op de website van de ApneuVereniging ('vliegen met apneu').

Met de boot, caravan of camper

Als u op een camping staat of in een jachthaven ligt, heeft u vaak elektriciteit en kunt u uw cpap gewoon aansluiten. Of u sluit de cpap op de huishoudaccu van uw camper, boot of caravan aan. Daar heeft u dan wel een speciale aansluiting voor nodig. Meer informatie en handige tips vindt u onder andere in het artikel 'Los van de paal camperen' in ApneuMagazine nummer 4 van 2017.

Er zijn externe accu's die in een jaszak passen

Externe batterij of accu

Of u nu met uw gewone cpap op reis bent of met een lichtgewicht versie, beide kunt u aansluiten op een externe accu of batterij. Al naar gelang de capaciteit van de accu en de stroombehoefte van de cpap kunt u daar één of twee nachten mee toe. Zo'n accu weegt ongeveer een kilo en is zo klein dat hij in een jaszak past. De accu is op te laden met bijvoorbeeld een zonnepaneel of met stroom uit de sigarettenaansteker van de auto (alleen tijdens het rijden, want anders trekt hij de accu van uw auto leeg). Of gewoon uit de muur in de hotelkamer. Deze oplossing verschaft veel vrijheid en werkt goed.

Zo'n accu en aansluitkabels kunt u bij allerlei bedrijven kopen, ook bij bedrijven die gespecialiseerd zijn in apneu-apparatuur. Bij die laatste betaalt u meer, maar mag u ook rekenen op deskundige voorlichting, service en garantie. U kunt voor 400 tot 500 euro een goede accu kopen plus een zonnepaneeloplader en de nodige kabels om een en ander aan te sluiten.

Dure hobby

Als u van trekken met auto en tent en wildkamperen houdt, zoals ik, dan kunt u gaan voor de dure optie: de aanschaf van een lichtgewicht mini-cpap met toebehoren, een externe accu en een zonnepaneeloplader. Alles bij elkaar bent u dan tussen de 1200 en 2000 euro kwijt. Dat vind ik veel geld. Daarom doe ik het zo: eerst koop ik die accu en de zonnepaneeloplader en gebruik die op vakantie samen met mijn Philips Dreamstation. De accu kan ik ook goed gebruiken om mijn telefoon en camera op te laden. Zo ben ik flexibel en bekijk ik hoe het gaat. Wie weet koop ik ooit nog een zo'n superklein cpap'je. ■

DUIK IN HET ARCHIEF

Hoe vind ik artikelen die eerder in ApneuMagazine zijn gepubliceerd? Ga naar de website van de ApneuVereniging en typ de zoekterm 'artikelen uit het ApneuMagazine' in. Dan krijgt u een overzicht met rubrieken waarin veel lezenswaardige verhalen zijn verzameld. Kies voor reisverhalen de rubriek 'Reizen en vakantie'. Ook kunt u op de website zoeken op 'vliegen met apneu', 'reiscaps' of 'externe accu's'.

tekst: Cynthia Lukassen
foto: Harold van Beele

Eén nachtje zonder?

Ik geef het eerlijk toe: mijn man en ik hebben een luxe leven. Toen mijn dochter drie maanden oud was, besloot ze al 's nachts lekker door te slapen. Zalig! Maar vandaag is anders. Mijn dochter hoest, gaapt en rilt. Ik sta meteen in de mama-modus. Na een avondmaaltijd waar ze geen hap door haar keel krijgt, brengen we onze kleine uk naar bed.

Het blijft niet lang stil. In haar kamer aangekomen zie ik een rillend hoopje kind. Tranen over haar rode wangetjes. 'Mamaaaa', snikt ze. 'Kom maar bij ons in bed', zeg ik uiteindelijk. Ik til haar bibberende lijfje op en leg het tussen ons in. Ze komt direct strak tegen me aan liggen, slaakt een zuchtje en valt als een blok in slaap. Met mijn hoofd tegen haar bezwete haartjes dommel ik ook langzaam weg.

Ineens schiet me te binnen: mijn cpap! Ik ben direct klaarwakker, mijn radars beginnen te draaien. Hoe krijg ik mijn masker op? Moet ik mijn dochter dan gewoon loslaten? Ze slaapt net. Of zal ik één nachtje zonder cpap doen?

Die laatste gedachte is al maanden niet meer bij me opgekomen, ik schrik er zelfs een beetje van. Nee, slapen zonder cpap is niet verstandig. Voorzichtig duw ik mijn dochtertje wat van me af, draai me om en reik in het donker naar mijn masker. Ik zet 'm op. Klik, klik en tik op de knop. Tijd om te slapen.

Na tien minuten ben ik nog steeds klaarwakker, nog nooit heb ik zo gespannen in bed gelegen. Wat als ik me omdraai en de slang zo in mijn dochters gezicht terechtkomt? Of als de luchtstroom uit mijn masker haar wakker maakt?

Stomme cpap. Ik wil gewoon mijn dochter vasthouden. Beschermen. En nu zit dit rotting ertussen. Het liefst gooi ik dat stomme masker van me af en neem ik mijn dochter snel weer in mijn armen. Maar ik doe het niet.

Wonder boven wonder val ik toch in slaap. Als ik weer wakker word, vertelt mijn wekker dat het twee uur later is. Ik draai me om en zie mijn dochter in diepe slaap. Dicht tegen papa aan. Mijn man met zijn grote, beschermende armen om dat kleine lichaampje heen. Mijn hart zwelt van liefde voor die twee. Wat heb ik toch een luxe leventje, bedenk ik me. En val met een glimlach in slaap. ■



'In bed met mijn zieke dochtertje tegen me aan denk ik opeens: mijn masker!'

Ontkennen en bagatelliseren

Apneu ontkennen en bagatelliseren. Is dat jammer? Ja, want dan blijft de apneu waarschijnlijk onbehandeld. Waarom zou je immers de rest van je leven iedere nacht met een masker slapen als alleen je partner denkt dat je een serieuze aandoening hebt?

tekst: Piet-Heijn van Mechelen
foto: Gisela Merkuur

*Een gezin dat
vijf jaar op
zijn tenen loopt
om papa niet
te storen,
is ook ernstig*

We komen ze vaak tegen op beurzen en tentoonstellingen. De vrouw blijft staan en ziet op onze banier de klachten en symptomen van apneu en zegt: ‘Jan, dit heb jij!’ Maar Jan staat al bij de elektrische fietsen iets verderop. Zijn vrouw haalt hem terug. Nou, misschien, soms een beetje. Maar het is allemaal niet zo erg bij hem. Nee, zeker niet, valt erg mee.

Asymptomatisch

Bij het Zorginstituut spreken ze over asymptomatische patiënten: mensen die weliswaar veel apneus hebben, maar geen duidelijke klachten. En ze vragen zich af of ze de behandeling van dergelijke patiënten wel moeten vergoeden. Wij vragen ons eerlijk gezegd af of er wel zoveel asymptomatische patiënten zijn. Of dat het een kwestie is van klachten bagatelliseren, ontkennen of niet herkennen.

Plotse woede-uitbarstingen

Ik had het zelf ook. Nog maar net bij de ApneuVereniging spraken we over een nieuwe folder. Een van de symptomen die daar per se in moesten, waren onverklaarbare stemmingswisselingen en plotselinge woede-uitbarstingen. Ik protesteerde. Dat zou misschien wel eens voorkomen, maar toch niet zo vaak dat het in de folder moest. We kwamen uit op ‘kort lontje’. Dat klonk nog redelijk vriendelijk.

Was het zo erg?

Tot bij mijn 65e verjaardag mijn dochters, gestoken in kleurige cocktailjurkjes, mij toezongen: ‘Pap, we houden van je, ondanks je woedeaanvallen.’ De volgende dag vroeg ik mijn vrouw: ‘Was het zo erg?’ Zij: ‘Je moest eens weten. Altijd voor je thuiskwam zei ik tegen de kinderen hun spullen op te ruimen: je weet hoe papa kan uitvallen.’

Bij ernstige ziekten denken we meestal aan aandoeningen waaraan je dood kan gaan, zoals kanker. Maar een aandoening waarbij een heel gezin vijf jaar op de tenen loopt om papa niet te storen, vind ik ook ernstig.

Even druk op het werk

Nu zijn de gevolgen van onbehandelde apneu niet voor iedereen hetzelfde, maar allemaal een beetje schaamtevol. Wie wil immers toegeven dat hij onredelijke woedeaanvallen heeft? Dat hij snurkt en op de bank in slaap valt? Of wie zegt graag dat hij minder energie heeft, moeite met concentratie op het werk en dat het met de seks niet meer altijd zo goed lukt? Ach, dat komt doordat het even druk is op het werk. En na zoveel jaar huwelijk is er altijd wel wat. Kortom, ontkennen en bagatelliseren ligt dan voor de hand. Zeker als duidelijk wordt dat, als je toegeeft dat er iets aan de hand is, je je rijbewijs kunt kwijtraken.

Andere aandoening

Als er klachten zijn, worden die vaak niet aan gebrekkige slaap toegeschreven. Het wordt omgedraaid. Je functioneert niet minder thuis of op je werk door je slechte slaap. Maar

je slaapt slechter, omdat het thuis of op het werk minder loopt. Vaak schrijven patiënt en arts apneuklachten toe aan een andere aandoening die meer voor de hand ligt. Of die gevaarlijker lijkt en behandeld moet worden. Zoals overgewicht, hoge bloeddruk, diabetes of hartproblemen. Aandoeningen die inderdaad vaak samen met (onbehandelde) apneu voorkomen. Op het moment van de diagnose blijken veel patiënten al jaren bij verschillende medisch specialisten te lopen zonder dat de achterliggende slaapapneu werd herkend.

Het begint bij de patiënt

Als de patiënt – en zijn familie, zoals wij jaren deden – klachten bagatelliseert of niet helder weet te benoemen kan de arts ook weinig beginnen. ‘Mijn vrouw/man heeft me gestuurd’, hoort men vaak in de slaapkliniek. Waarmee de patiënt maar wil zeggen dat er volgens hem/haar weinig problemen zijn. De partner, als die erbij aanwezig is, zit er dan vaak hoofdschuddend bij. Dat is een belangrijke oorzaak dat het gemiddeld 5 tot 8 jaar duurt voordat iemand de diagnose apneu krijgt.

Maar het gaat verder. Iemand die zegt weinig klachten te hebben is natuurlijk ook amper bereid om een belastende behandeling te ondergaan. Waarom zou je de rest van je leven iedere nacht met een masker slapen als alleen je partner denkt dat je een serieuze aandoening hebt?

Goed doorvragen

Nu blijkt dat het hebben van (veel) apneus niet automatisch wijst op een ernstige aandoening die behandeling vergt. Bij het Zorginstituut wordt zelfs overwogen de vergoeding voor behandeling van zogenaamde asymptomatische patiënten (weinig heldere klachten ondanks een groot aantal apneus) niet langer te vergoeden.

Het belang van klachten is sterk toegenomen bij het stellen van de diagnose apneu. Niet het aantal apneus, maar klachten en symptomen zijn tegenwoordig doorslaggevend. Daarom is een goede anamnese belangrijk. Ofwel, het gesprek met de patiënt voordat eventueel tot een slaaponderzoek wordt overgegaan. Dan is het met ontkennende en bagatelliserende patiënten natuurlijk wel zaak om goed door te vragen. Bij voorkeur met de partner erbij.

Niet meteen levenslang

Op dit moment is een werkgroep, waarbij ook de ApneuVereniging betrokken is, bezig met het aanscherpen van de richtlijn voor diagnose en behandeling van apneu. Daarin komt een grotere nadruk te liggen op een goede anamnese. Een volgende stap voor een ‘asymptomatische patiënt’ zou een proefbehandeling kunnen zijn. Iemand wordt niet meteen tot levenslang veroordeeld, maar kan enkele maanden onder begeleiding ervaren of behandeling met een cpap voordelen oplevert. Dat zijn de zaken die op tafel liggen en waarvoor we pleiten. ■



VIVISOL



Extra ondersteuning nodig?

Op pap.vivisol.nl & mra.vivisol.nl vindt u:

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

Meer leven in je dag



longzorg



beademing



apneuzorg

We care

PARTNERS VAN...

Dit keer staan niet apneupatiënten maar hun partners centraal. Hoe gaan zij om met de apneu van hun wederhelft? Soms willen 'partners van' er zo weinig mogelijk mee te maken hebben. 'Die apneu, dat is iets van jou.' Maar de meeste partners zijn blij dat apneu ontdekt is, want de behandeling heeft eindelijk meer rust in hun leven en in hun slaap gebracht.

Apneu heb je samen



JOHN EN INGE



MAARTEN EN ANNEMARIE



MARISCHKA EN PETER

JOHN SOONS (61)

EN ZIJN VROUW INGE (53)

'Sinds de cpap hebben we weer een sociaal leven'



'Al aan het begin van onze relatie had ik gemerkt dat Inge onrustig sliep en snurkte. Na de bevalling van onze zoon werd Inge steeds zwaarder en was ze overdag erg vermoeid. Zo erg dat ze zelfs tijdens een theatervoorstelling of op avondjes met vrienden in slaap viel. Dat was wel gênant. Met dat soort uitjes zijn we toen gestopt, ons sociale leven stond op een laag pitje. Daar kwam pas verandering in toen na drie jaar apneu werd geconstateerd. Inge kreeg een cpap en sindsdien gaan we weer uit en hebben we ook 's avonds weer vrienden over de vloer. En een slaapstop tijdens het autorijden is niet meer nodig.

Ik merk niets van de cpap bij het slapen. We slapen in een extra breed bed, zo hebben we allebei onze eigen ruimte. Inge zet het masker pas op na de laatste zoen. Toen onze zoon nog jong was, maakten we grapjes over mama als straaljagerpiloot. Ik heb helemaal geen moeite met dat masker, Inge vindt het prettig dat ik er zo nuchter over ben. We snappen allebei hoe belangrijk die cpap is. Als je stilstaat bij wat de behandeling oplevert voor de gezondheid en levensverwachting, dan is zo'n masker een kleinigheid.'

MAARTEN VAN DE HEUVEL (38)

EN ZIJN VROUW ANNEMARIE (38)

'We hebben allemaal dat masker uitgeprobeerd'

'Ik was wel gewend aan licht gesnurk bij Annemarie, maar toen dat vijf jaar geleden opeens heviger werd en er ademstops bij kwamen, maakte ik me wel zorgen. Op een keer heb ik het 's nachts gefilmd en met die opname is Annemarie naar de huisarts gegaan. De diagnose was wel even schrikken voor ons. Maar tot mijn verbazing wilde Annemarie al vanaf nacht één niet meer zonder cpap. Ze werd meer uitgerust wakker, had geen hoofdpijn meer en een veel beter ochtendhumeur. Ook onze zoon en dochter merkten al snel het verschil, het hele gezin was blij met de cpap.'

Het masker is niet echt sexy, maar dat hoeft toch ook niet. Het gaat pas op als we gaan slapen. Wat voor mij telt, is dat het van groot belang is voor de gezondheid van Annemarie.

We hebben allemaal dat masker uitgeprobeerd. Dat was niet makkelijk, ik vond het lastig om tegen de wind in te ademen. Daarom heb ik extra bewondering voor Annemarie. Het is goed om je partner te steunen in het gebruik van de cpap. Om te zorgen dat het goed gaat. Dat stimuleert.'





Mediq ondersteunt u bij uw OSA-therapie thuis



MEDIQ

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

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

MARISCHKA JANISCHKA (55)

EN PARTNER PETER DERKSEN (60)

'Ik kus hem ook als hij het masker op heeft'

'We hebben vijf jaar een relatie en ik ken Peter niet anders dan met cpap. Hij vertelde het toen ik voor het eerst bij hem sliep. In het begin vond hij het nog wat ongemakkelijk en maakte er grapjes over. Af en toe zette hij zijn masker niet op bij een middagdutje of een weekendje weg. Maar ik schrok zo van de apneus. Ik ben blij als hij zijn masker opzet.

Meestal wacht ik met slapen gaan totdat Peter zijn masker op heeft. Het liefst slaapt hij op zijn zij, maar dan lekt het masker vaak. Daarom heeft hij geleerd om op zijn rug te slapen. Maar soms valt hij op zijn zij in slaap zonder masker en dan laat ik hem even lekker liggen.

Het masker is voor mij geen blokkade. Peter vindt het heel fijn als ik hem nog een kus geef als hij zijn masker al op heeft. Dat betekent veel voor hem, hij voelt dan dat het echt niet uitmaakt voor mij. Dat motiveert hem in zijn therapietrouw. De cpap maakt het leven beter. Sinds ik Peter ken, ben ik meer alert op apneu. Bijvoorbeeld als mensen vertellen dat ze snurken. Ik zeg dan tegen hun partners: let eens goed op bij het slapen.'



Zeven misverstanden en smoezen over apneu

Hoe goed is uw kennis over apneu?
We nemen een paar veel voorkomende misverstanden onder de loep.
En een paar smoezen die worden gebruikt om apneu te bagatelliseren.

tekst: Redactie



1 Je ziet het alleen bij ouderen

Ook kinderen kunnen apneu hebben. Voor baby's en peuters wordt zelfs al één ademstap per uur serieus genomen, laat staan als het er meer zijn. Bij te vroeg geboren baby's kan apneu ontstaan doordat de longen nog niet volgroeid zijn of door een onvolgroeid regelcentrum in de hersenen voor de ademhaling. Bij het volgroeien na de geboorte verdwijnen de ademstops.

Apneu kan samenhangen met de lichaamsbouw, dan kan het erfelijk zijn. Het is extra opletten geblazen bij kinderen die dik zijn of een terugvallende kin hebben. Snurken en mondademhaling bij kinderen zijn ook aanwijzingen om alert te zijn.

2 Het geluid van het masker jaagt mijn partner de slaapkamer uit

Dit is eigenlijk geen misverstand, maar een vaak gehoorde smoes van iemand die geen zin heeft in cpap-therapie. Een lekkend masker kan inderdaad zeer irritant zijn voor de partner. Maar dat is te verhelpen. Een zacht zoemende cpap is zonder twijfel te verkiezen boven een zwaar snurkende partner met ademstops en stikgeluiden.

3 Die spt is slechts tijdelijk totdat apneu over is

Mensen die net zijn begonnen met slaappositietherapie, denken soms dat het tijdelijk is. 'Als ik eenmaal gewend ben om op mijn zij te slapen, is mijn apneu weg en heb ik de spt niet meer nodig.' Dat is niet zo. Apneu gaat niet 'over' door het gebruiken van een hulpmiddel. Net zoals bijziendheid niet verdwijnt door het dragen van een bril.

4 Overgewicht is de oorzaak

Buitenstaanders denken wel eens: eigen schuld die mensen met apneu, moeten ze maar afvallen. Inderdaad hebben veel mensen met slaapapneu overgewicht. Maar dat wil niet zeggen dat overgewicht altijd de oorzaak is van apneu. Sterker nog, apneu kan ook voor overgewicht zorgen. Door de nachtelijke zuurstoftekorten raakt de hormoonhuishouding verstoord. Zo raken onder andere de 'honger- en verzadigingshormonen' ontregeld. Gebrek aan energie door slaapttekort maakt meer bewegen of een rondje sportschool ook niet vanzelfsprekend.

5 Bij mij is het niet zo erg

Dit is een smoes om maar niet met een behandeling te hoeven beginnen. Mensen nemen hun eigen klachten niet serieus. Of ze bagatelliseren de opmerkingen van hun partner over heftig gesnurk en stikgeluiden. Doordat ze de apneu niet aanpakken, ontstaan echte problemen. Op het werk en thuis, of onherstelbare schade met de gezondheid.

6 Een mra-beugel is de dood in de pot voor ons seksleven

Toegegeven, sexy is het niet, een mra. Maar het hoeft intimiteiten en een vrijpartij absoluut niet in de weg te staan. Gun uzelf eerst wat tijd samen zonder mra of masker. Doe het mra pas in, of zet het masker pas op, als u echt gaat slapen. En zelfs dan, een knuffel mét mra of masker kan geen kwaad.

7 Een minimum van 5 x 4 uur is voldoende

Meer dan dertig jaar geleden stelde een onderzoeker het minimum cpap-gebruik vast op minimaal vijf dagen per week en minimaal vier uur per nacht. Dat leek hem wel redelijk. Maar het was een willekeurige grens. Hij had ook zes dagen per week en zes uur per nacht kunnen kiezen. Andere onderzoekers kozen vervolgens ook voor vijf keer vier. Dat maakte het handig om hun onderzoeken onderling te kunnen vergelijken. Zo is vijf keer vier als minimum door de jaren heen een eigen leven gaan leiden. Maar hoe meer je de cpap gebruikt, hoe beter het effect is. In de richtlijn van de medisch specialisten voor diagnose en behandeling (2018) komt dan ook geen minimumgebruik voor. Uitgangspunt in de richtlijn is: gebruik de cpap de hele nacht, iedere nacht. ■

We doen het samen

tekst: John Hölsgens
foto: Joshua Keller

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. Dit keer zijn dat Roelien Moesker-Loman, die in 2016 de diagnose apneu kreeg, en Liane Okken-Veld, zorgcoach bij Mediq.



DE PATIËNT:

Roelien Moesker-Loman

‘Ik had een ahi tussen de 35 en 40 en kreeg daarom een cpap. Met een fullface masker, maar dat vond ik een buitengewoon claustrofobisch gedoe. Ik was blij dat ik na twee weken weer naar het ziekenhuis terug kon en het neusdoppenmasker kreeg waarom ik vroeg. Mijn vriendin had daar namelijk al goede ervaringen mee. En ook bij mij werkt het perfect. Ik heb nooit meer problemen gehad. Dus toen mijn man afgelopen november eveneens de diagnose apneu kreeg, heb ik er bij Liane meteen op aangedrongen dat hij hetzelfde masker bij zijn cpap kreeg. Dat was geen punt en ook hij slaapt er prima mee.

Liane kon dus meteen twee vliegen in één klap slaan tijdens haar bezoek aan ons. Want we hadden een heel lijstje met vragen opgesteld omtrent mijn man,

‘Het is fijn als je alles goed en rustig krijgt uitgelegd’

terwijl ik net aan de beurt was voor een nieuwe cpap. Die heeft ze ook meteen keurig aan mijn app gekoppeld. Mijn man is 80, ik ben 78 en we zijn nog hartstikke mobiel. Maar het was toch heel handig om haar hulp hier in huis te krijgen. Bovendien was het nog erg gezellig ook. Het belangrijkste is dat Liane alles gewoon heel goed en rustig kan uitleggen. Want je krijgt best veel informatie over je uitgestort. Maar Liane doet haar werk in één woord ge-wel-dig! We zijn heel tevreden over haar én over de leverancier. Het is alleen zo jammer dat wanneer je - zoals ik - medium neusdoppen nodig hebt, je er ook altijd small en large bij krijgt. Nu kan mijn man de grote gebruiken, maar met de kleine kunnen we nog steeds niks. Dat is toch zonde? Maar dat schijnt niet anders te kunnen.’

DE ZORGCOACH:

Liane Okken-Veld

‘Goede samenwerking bestaat vooral uit naar elkaar luisteren’

‘Voordat ik op huisbezoek ga, loop ik eerst mijn lijstje na. Ik bedoel daarmee dat ik al mijn huisbezoeken goed voorbereid. Op dit moment wil dat jammer genoeg ook weer zeggen: de juiste coronamaatregelen in acht nemen. Eenmaal aangekomen begin ik vaak met een kort gesprekje. En dan niet altijd meteen over de cpap. Eerst even zitten, rustig aan. Patiënten vinden het immers soms best lastig, zo’n vreemde over de vloer. Verder vind ik het erg belangrijk dat de patiënt zich gehoord voelt. Waar liggen de problemen? Al mijn patiënten zijn daarbij even belangrijk. Ieder heeft een eigen verhaal en het is van het grootste belang dat de patiënt na mijn komst weer verder kan met de therapie.

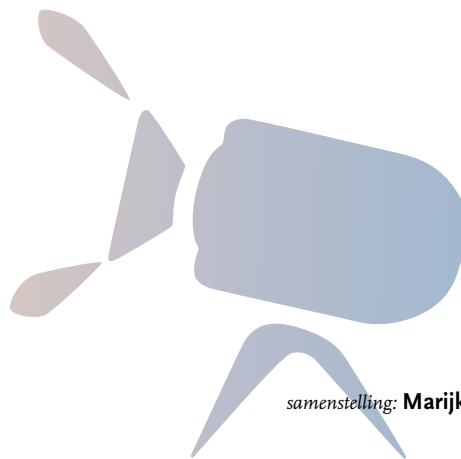
Bij mevrouw Moesker was het inderdaad gezellig. De thee was lekker, haha! Ik heb er helaas niet altijd tijd voor en het hoeft ook niet, maar mevrouw is wel heel aardig. Een goede samenwerking tussen coach en

patiënt bestaat wat mij betreft echter vooral uit luisteren naar elkaar. En verder elkaar op een juiste manier bejegenen en ieder in zijn of haar waarde laten. Waarom er destijds bij mevrouw Moesker gestart is met een fullface masker, weet ik niet precies. Ik ben er persoonlijk niet echt een voorstander van om de therapie daarmee te beginnen. Ik zou altijd starten met een neuskapje. Is men aan de therapie gewend, dan is een intranasaal masker ook een heel mooie oplossing. Soms dring ik nog wel eens aan om even door te zetten, maar dat heeft dan meestal te maken met de uitlezing van het apparaat. Echter, een uitlezing laat uiteraard niet zien wat de patiënt ervaart en daar hebben we het samen over. Patiënten kunnen ook een hele goede reden hebben om juist wél te starten met een fullface masker. Iedere patiënt blijft uniek. Het samen naar een oplossing zoeken, maakt dit werk juist zo mooi.’ ■

Oproep

Bent u tevreden met uw zorgverlener of leverancier? En wilt u meedoen aan deze rubriek? Stuur dan een mail naar redactiesecretaris@apneuvereniging.nl.

Uitgelicht

samenstelling: **Marijke IJff**

De 10.000 stappenfabel

Iedere dag 10.000 stappen. Deze norm heeft zijn oorsprong in 'man-po-kei', een Japans apparaatje uit 1965. Het betekent letterlijk: 10.000 stappenteller. Ben je dan gezond bezig?

Eigenlijk is het niets meer dan een fantastische marketingslogan. Het advies komt niet terug in de Beweegrichtlijnen van de Gezondheidsraad. Daarin staat de aanbeveling om wekelijks ten minste twee keer spier- en botversterkende oefeningen te doen en te zorgen voor minimaal 2,5 uur matig of zwaar intensieve inspanning. De Gezondheidsraad hanteert nu de slogan: 'bewegen is goed, meer bewegen is beter'.

Bron: gezondheidsnet.nl



Weetjes uit slaapcongres

Op tijd eten doet beter slapen. Een slechte timing in het nuttigen van maaltijden blijkt namelijk effect te hebben op je slaap. Dat vertelt professor Andries Kalsbeek van het Nederlands Herseninstituut tijdens het vierde Nederlandse slaapcongres SLAAP2021.



De biologische klok in verschillende organen kan verstoord raken wanneer je op verkeerde tijden eet. Uit experimenten van Kalsbeek bleek dat verschillende klokken van de organen niet meer synchroon liepen wanneer er op het verkeerde moment van de dag werd gegeten. Denk hierbij vooral aan mensen in ploegdiensten die leven met een verstoord slaap-waakritme, nachtelijke blootstelling aan licht en een veranderd eetpatroon.

Juiste timing

Een goede timing voor voeding is dus belangrijk om je biologische klok goed te laten functioneren en daarmee ook voor een goede slaap. Hoe je dit het beste kunt timen, daar zijn de slaapdeskundigen nog niet helemaal over uit. Op dit moment onderzoeken ze hoe voeding en slaap het beste afgestemd kunnen worden om negatieve gevolgen te verminderen of voorkomen.

Dromende inktvis

Professor Sylvia Medeiros uit Brazilië wees de congresbezoekers op de gelijkenissen die wij, mensen, vertonen in ons slaapritme met een octopus. Zowel de octopus als de mens kent afwisselingen in verschillende slaaptypes, zoals droomslaap en niet-droomslaap. Met wel het verschil dat inktvissen tijdens een droom steeds veranderen van kleur en spectaculaire kleurtekeningen laten zien. Dit stapte slaan wij als mens dan net weer over.

Bron: www.harrietverkoelen.nl

Slaapduur en slaapkwaliteit

Weinig slapen wordt vaak op één hoop gegooid met slecht slapen. Maar slaapduur is iets anders dan slaapkwaliteit. ‘Er zijn mensen die zes uur slapen en dan volkomen uitgerust wakker worden, en er zijn mensen bij wie dat niet zo is’, vertelt slaaponderzoeker Eus van Someren.

Minstens 9,6 procent van de volwassenen heeft last van slapeloosheid. Daarbij slapen mensen minstens drie keer per week slecht gedurende ten minste drie maanden. Dat blijkt uit een meta-analyse van Nederlands, Brits en Amerikaans onderzoek. (Een meta-analyse is een onderzoek waarbij de resultaten van eerder uitgevoerde onderzoeken samen worden genomen.)

Slechte slaapgewoontes

Mensen die last hebben van slapeloosheid krijgen vaak allerlei goedbedoelde tips. ‘Maar vaak doen ze er al van alles aan om de slaap te kunnen vatten. Ze drinken geen cafeïne, vermijden blauw licht in de avond, enzovoorts. Dus slecht slapen is niet per se gekoppeld aan slechte slaapgewoontes’, zegt



Van Someren, die slaaponderzoek doet bij het Nederlands Herseninstituut en hoogleraar neurofysiologie is aan de Vrije Universiteit Amsterdam.

Extra waakzaam

Of je een goede slaper bent, is deels genetisch bepaald. Van Someren: ‘Verder hangt het voor een groot deel af van dingen die we nog niet begrijpen. Al lijkt het ook samen te hangen met verhoogde waakzaamheid. Vaak zien we dat mensen die zijn opgegroeid in een onveilige omgeving later meer kans hebben op slapeloosheid. In hun volwassen leven blijven ze extra alert.’

Bronnen: NRC Slaapspecial, december 2021



Obesitas bij kinderen heeft ernstige, maar omkeerbare neveneffecten

Kinderen met obesitas ontwikkelen vaak obstructief slaapapneu en hart- en vaatziekten. Maar de neveneffecten van de aan-

doening zijn nog omkeerbaar na gewichtsverlies. Dat moet blijken uit een studie van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (UZA) en de Universiteit Antwerpen (UAntwerpen). Bij de combinatie van obesitas en osa is het positieve effect van gewichtsverlies wel minder groot.

Eerdere studies toonden al aan dat kinderen met obesitas zowel een verhoogd risico op hart- en vaatziekten (op volwassen leeftijd) lopen, als op obstructief slaapapneu. Maar liefst de helft van de kinderen met obesitas zou aan osa lijden, ten opzichte van slechts 2 à 3 procent van de totale populatie kinderen.

Zowel obesitas als osa tasten verder ook de binnenste bekledingslaag van bloedvaten, het endotheel, aan. Dat kan op zijn beurt tot aderverkalking leiden. Een team van UZA en UAntwerpen heeft aangetoond dat de endotheelfunctie nog kan herstellen nadat kinderen met obesitas weer gewicht verliezen. ‘Een vroege diagnose en adequate behandeling van obesitas bij kinderen biedt dus niet alleen belangrijke gezondheidsvoordelen op korte termijn, maar zonder twijfel ook op lange termijn’, zegt professor Stijn Verhulst, die de studie coördineerde. Het effect van dat gewichtsverlies blijkt echter wel kleiner bij kinderen met obesitas die ook osa hebben.

Bron: nieuwsblad.be, januari 2022

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.

Heeft u zelf een suggestie voor deze rubriek? Stuur dan een e-mail naar redactiesecretaris@apneumagazine.nl



total care

Total Care, uw partner voor elke OSA-therapie.

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

Tel. 013-531 35 35 | www.totalcaregroep.nl | info@totalcaregroep.nl

Poetsende vrouwen, installerende mannen

Een paar jaar geleden had ik na de Algemene Ledenvergadering een nazit met een aantal vrijwilligers. Zij hadden gespreksgroepen begeleid voor partners van mensen met apneu. Het onderhoud van masker, waterbakje, mra en zelfs van de borstband van de spt was aanleiding tot verbazing en discussie in de groepen.

Is het ongeëmancipeerd als je als vrouw het masker of het mra van je man dagelijks schoonmaakt? Die vraag leidde ook in de nazit tot een levendige gedachtewisseling. ‘Zou jij dat doen voor je man, zijn mra schoonmaken? Brrr, ik moet er niet aan denken. Bovendien is het zijn apneu en zijn mra’, vindt een van de vrijwilligers.

Het was me al eerder opgevallen dat het vooral vrouwen zijn die dit poetswerk voor hun man doen. In mijn feministische periode in de zeventiger jaren had ik het vermoedelijk ongeëmancipeerd gevonden. Nu denk ik daar genuanceerder over. Misschien heeft die partner ernstig reumatische handen. Of doet die mevrouw het puur uit liefde. Maar waarom horen we dan zelden van mannen die het mra of masker van hun vrouw schoonmaken? Die mannen zullen toch ook van hun vrouw houden.

Afgelopen jaar interviewde ik verschillende man-vrouwparen. En weer kwam ik het tegen. Veel vrouwen maken zijn apneuhulpmiddel schoon. Om verschillende redenen trouwens. Bijvoorbeeld door de week, omdat hij dan zo heel vroeg op moet. En de mannen? Die doen hun ‘mannending’, zoals een van hen het noemde. Zij installeren thuis en op vakantie de cpap van hun vrouw. Omdat ze dat kunnen en het graag voor haar doen. Schoonmakende vrouwen, installerende mannen.

Ik vraag me af of het wel zo seksegebonden is. Het is natuurlijk ook niet voorbehouden aan heterorelaties. Het heeft volgens mij vooral te maken met ontstane taakverdelingen. Zelf doe ik het allebei. Schoonmaken en installeren. Dat schoonmaken hoort bij mijn ochtendritueel. Thuis en onderweg ben ik de creatievere klusser. De laatste vakantie heb ik in de Franse stacaravan een touw van de hangmat tussen de kastjes boven het bed gespannen, verlengd met wat dameslingerie. Mijn cpap-slang hing er prachtig overheen, precies boven mijn hoofd. En mijn man? Die kookt elke avond water voor de bevochtiger. ■



‘Misschien doet die mevrouw het puur uit liefde...’

JOS HEESEN (73) EN MAIKE ONRUST (70):

tekst: Jerney Hendriks

foto: Cees Kamminga

30 JAAR TROUWE LEZERS

'ApneuMagazine is een professioneel blad geworden'

ApneuMagazine bestaat 30 jaar. Jos en Maike lezen het blad al vanaf het begin. Het begon bij 'De Verademing', de voorloper van ApneuMagazine. Jos werkte in de psychiatrie als afdelingshoofd, zijn partner Maike was bestuurder van een kleine GGZ-instelling. Ze lezen graag de wetenschappelijke artikelen. Maar een persoonlijk verhaal is ook welkom.

Hoe kwam u bij de ApneuVereniging terecht?

Jos: 'Ongeveer 40 jaar geleden ontdekte Maike dat mijn adem meerdere keren per nacht stopte. Artsen zochten jaren tevergeefs naar de oorzaak. Uiteindelijk kreeg ik de diagnose apneu en zo kwam ik terecht bij de ApneuVereniging. Al vrij snel werd ik bestuurslid en rond 1996 was ik ook driekwart jaar interim-voorzitter.'

Maike: 'Ik werd ondersteunend lid en herinner me dat toen de eerste professionele folder werd gemaakt. Ik meen een lichtblauwe met mooie tekeningen. Dat was nog vóór het verschijnen van het ledenblad De Verademing.'

Jos: 'Er bestond nog nauwelijks internet. We hadden allemaal een fax thuis en daarmee communiceerden we. Ons voornaamste doel was om huisartsen bekend te maken met slaapapneu.'

Kunt u zich het eerste artikel herinneren dat u heeft gelezen?

Jos: 'Nee, dat is 30 jaar geleden, dat weet ik niet meer. Er stond van alles en nog wat in. Weetjes en vooral veel tips. Ook wetenschappelijke artikelen. Die vond ik het interessantst.'

Wat heeft u zien veranderen de afgelopen 30 jaar?

Maike: 'Echt een compliment hoe het geworden is. De ontwikkeling van een min of meer gestencilde blaadje 'de

Verademing' naar het ApneuMagazine van tegenwoordig. Het ziet er goed verzorgd en heel professioneel uit. Opvallend is dat er ook veel meer onderzoeken in staan dan vroeger.'

Jos: 'Het is niet meer te vergelijken met vroeger. Het is echt een heel professioneel blad geworden. In de tijd dat ik in het bestuur zat, was er geen geld. We hadden maar iets van 600 leden. Bekendheid geven aan apneu is waarschijnlijk nog steeds een speerpunt van de vereniging. Maar ik denk dat dat wel veel beter gaat nu er ook slaapcentra zijn. Vroeger was het veel moeilijker om met name huisartsen te bereiken.'

Welke artikelen hebben uw voorkeur?

Jos: 'Ik begin met het doorbladeren van het blad. Dan kijk ik meestal of ik iets zie wat ik interessant vind. Maar na 30 jaar ken ik heel veel verhalen onderhand wel. Ik voel mij tegenwoordig een soort Professor Apneu. In de tijd dat ik in het bestuur zat, gingen we naar conferenties en zaten wij de hele tijd over slaapapneu te praten. Op een keer hadden we het er met elkaar over waarom we elke ochtend zoveel winden moesten laten. Dan bleek dat in je maag de lucht gedeeltelijk achterblijft. Dat soort feitjes vind ik leuk.'

Maike: 'Ik vlieg eerst door het tijdschrift heen en selecteer heel erg. Als mijn oog op iets interessants valt, dan begin ik



wel met lezen. In het laatste nummer bijvoorbeeld een artikel over obesitas. Als het me blijft boeien, dan lees ik het uit. Ook lees ik vooral de persoonlijke verhalen.'

Jos: 'Ik lees meestal de wetenschappelijke artikelen om te kijken of er nog nieuwe behandelingsmogelijkheden zijn. Bijvoorbeeld de tongzenuwstimulatie, dat lijkt mij een intensieve behandeling. Het is wel goed om te kijken of het echt helpt, dat is bij iedereen anders. Informatie over maskers blijft een interessant onderwerp, omdat die voortdurend in ontwikkeling zijn. Ik heb van die jute kapjes gehad, die stoffen dingen. Alles was in die begintijd dik en massief. Toen ik las over een masker met neusdoppen heb ik de fabrikant gebeld met de vraag of ik deze ook kon krijgen. Dat is wel echt een verschil met de maskers van vroeger. Kortom, fijn dat ik die informatie heb gelezen.'

Is er een artikel dat u nooit meer vergeet?

Jos (lachend): 'Ik vergeet sowieso alles. Dat is het effect van slaapapneu.'

Maike: 'Apneu is een onderdeel van ons leven. Als je al zo lang het blad leest, zie je soms dezelfde onderwerpen weer terugkomen. Maar voor mensen die nog niet zo lang lid zijn, is het heel informatief.'

'Omdat ik het blad al zo lang lees, voel ik me tegenwoordig een soort Professor Apneu'

Wat doet u met het magazine als u er allebei klaar mee bent?

Jos: 'Vroeger ging het naar de huisartsen, maar tegenwoordig niet meer. Soms geven we het aan vrienden die er wel interesse in hebben, maar geen lid zijn. Ik hoop ze daarmee over te halen lid te worden.'

Maike: 'Het belangrijkste is dat wij de ApneuVereniging blijven steunen door lid te zijn, zodat zij kunnen doorgaan met de belangenbehartiging van mensen met apneu.' ■

'Apneu paste niet in mijn zelfbeeld'



'Zorgverleners, praat met patiënten meer over de beleving'

HARRIE VAN HECK (65) KON CPAP MOEILIK ACCEPTEREN

Niet iedereen is direct na de diagnose apneu opgelucht en kan accepteren dat hij aan een hulpmiddel als cpap of mra moet. Niet iedereen wendt zich met vragen tot zorgverleners of ApneuVereniging. Harrie van Heck had zijn eigen redenen om zijn vragen niet te stellen.



tekst: **Marijke Ijff**

foto's: **Frederique van Asperen**

Stel je verstaat geen Nederlands en je bent terechtgekomen op het symposium van Vivisol bij een lezing van Harrie van Heck (65). Je ziet een bevlogen en enthousiaste man die op levendige toon vertelt. Een genoeg om mee te maken, zelfs al versta je er niets van. Je vermoedt dat het gaat over Harries positieve ervaringen met apneu en cpap. Wie schetst je verbazing als je later hoort hoe het werkelijk zit met Harrie en dat apparaat.

Beroepsontkenner oud worden

Dat Harrie zijn verhaal doet op het symposium is bijzonder. Tot voor kort vertelde hij niemand dat hij apneu had, deels uit schaamte. 'Apneu paste niet bij mijn zelfbeeld van een actieve en sportieve man. Ik ben een beroepsontkenner oud worden. Apneu associeerde ik met oude mannen met overgewicht.'

Cpap-koffertje

Harrie reisde veel naar het buitenland voor zijn werk. 'Als ik mensen op het vliegveld zag rondlopen met zo'n zelfde cpap-koffertje, herkende ik mij er niet in. Ik wilde niet met die doelgroep geassocieerd worden. Ik doe aan actieve sporten, zoals mountainbiken en verdedigingssporten, om te laten zien dat ik nog een jonge man ben.'

Dilemma's

Toen hij het advies kreeg een cpap te gaan gebruiken, had hij geen idee waar hij 'ja' tegen zei. 'Ik had me de consequenties van het gebruik van zo'n apparaat niet gerealiseerd. Hierdoor kwam ik met allerlei dilemma's te zitten. Hoe doe je dat als je op reis bent? Kan je met zo'n apparaat wel fatsoenlijk een kamer delen met een collega als je een training hebt? Hoe kijkt een ander tegen je aan? Ik wil niet als invalide of hulpbehoevend overkomen.' >



Nieuw bij Westfalen Medical. De Philips NightBalance.

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

Wat mag u van ons verwachten?

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

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



Sociaal buitengesloten

‘Door angst voor het negatieve oordeel van anderen kan ik me voorstellen dat cpap-gebruikers zich sociaal buitengesloten voelen. Ik vond het ook lastig, wilde er geen vragen over krijgen of anderen mee confronteren. Bijvoorbeeld op werkreizen. Naar een hotel nam ik de cpap niet mee, ondanks extra klachten de volgende dag.’

‘Birkenstocks zijn inmiddels sexy geworden, cpaps nog lang niet’

Vervelende reacties heeft hij nooit gehad. ‘Die ga ik uit de weg. Ik ben bang voor de beoordeling op uiterlijke dingen. Die cpap! Kijk, Birkenstock sandalen waren vroeger suf, maar zijn inmiddels sexy geworden. Dat is een cpap nog lang niet.’

Zelf uitzoeken

Een enthousiaste arts vertelde hem via creatieve vergelijkingen hoe zijn energie weer terug zou komen. ‘Door mijn naïviteit en gemakzucht stelde ik hierover geen vragen. Niet aan zorgverleners, niet bij de ApneuVereniging. Ik zoek het liever zelf uit. Vragen stellen is toegeven dat je apneu hebt.’

Dopamine voor therapietrouw

Harrie is in zijn werk als verkoopfilosoof veel bezig met het brein en emoties. En hoe mensen bewust en onbewust (koop) beslissingen nemen. Die kennis past hij ook toe op therapietrouw bij apneu. Therapietrouw wordt mede bepaald door het beloningshormoon dopamine. Dopamine komt vrij bij positieve aandacht (bijvoorbeeld een ondersteunende partner), bij een gewenst resultaat (uitgerust wakker, geen hoofdpijn, meer energie) en bij geaccepteerd worden (een omgeving die positief reageert). Therapietrouw komt onder druk als het gebruik van de cpap meer kost dan het direct oplevert.

Een wankel begin

‘Na een hoopvolle start volgde de ontgoocheling, want het kostte me allemaal meer moeite dan ik verwachtte. Ik merkte niet direct effect. Mijn vrouw maakte opmerkingen over het lawaai bij maskerlekkage. Ze was wel blij dat ik niet meer snurkte, maar vond het masker absoluut geen aantrekkelijk gezicht. Als ik wakker werd, ruimde ik de slang meteen op in mijn nachtkastje, zodat mijn kleindochter of vrouw er niet mee werd geconfronteerd in de badkamer. Dat kostte allemaal energie. Daartegenover stond dus weinig beloning. Ik gebruikte de cpap de ene nacht wel, de andere niet of maar een paar uur. Ik was een voorzichtige gebruiker.’

Past het in je leven?

‘Toen ik ooit met gehoorklachten bij een audicien kwam, vroeg die na het onderzoek of ik mentaal al toe was aan een gehoorapparaat. Dat was een heel goede vraag. Ook bij apneu mogen zorgverleners in het begin meer aandacht besteden

aan wat het betekent voor mensen om te horen dat ze apneu hebben en voortaan met een hulpmiddel moeten slapen. Belangrijk zijn vragen over hoe dat in hun leven past: thuis, op het werk, hun hobby. Hoe zullen de mensen om je heen reageren? Ten tijde van mijn diagnose (2014) kreeg je vooral technische informatie. Dat vind ik onvoldoende.’

Geaccepteerd

Toch heeft hij langzaam zijn weg gevonden. De beloning voor zijn cpap-gebruik nam toe. ‘Na een paar maanden kreeg ik meer energie, kon ik me langer concentreren en kwam mijn creativiteit terug. De ondersteuning van de leverancier en de osa-verpleegkundige was prima. Ik heb de apneu voor mezelf geaccepteerd.’ Maar de ongemakkelijkheid voor Harrie verdwijnt niet. ‘Het blijft een reactie die elk moment getriggerd kan worden.’ ■

Tips voor in de spreekkamer

Vanuit zijn ervaring heeft Harrie een aantal tips voor onze behandelaars:

- Stel direct na diagnose en behandeladvies de vraag: hoe ziet u leven eruit, wat verandert er doordat u weet apneu te hebben en door de behandeling? Sta stil bij de beleving van de patiënt.
- Geef uitleg over de behandeling in relatie tot de leefsituatie. Dat kan de therapietrouw verhogen.
- Apneu heb je niet alleen, dus vraag naar de mogelijke reactie van partner en kinderen. Vraag hoe iemand het thuis gaat uitleggen. Vraag of iemand aan anderen (familie, vrienden, collega's) wil vertellen over de apneu. En zo ja, hoe dan.
- Wees duidelijk over de noodzaak van het gebruik van het hulpmiddel. Woorden als ‘het is beter dat’ of ‘gebruik hem zoveel mogelijk’ geven ruimte aan gedachten als ‘oh, het is niet echt nodig, dan kan ik vannacht wel overslaan’.
- Wijs mensen direct na de diagnose op het bestaan van de ApneuVereniging en geef ze de Special van de vereniging mee, zeker ook vanwege de ervaringsverhalen.
- Bedenk dat als een patiënt geen vragen heeft over de behandeling, dit niet betekent dat hij of zij beseft waar ze aan beginnen.



Zelf slaperigheid meten

U kunt een aardige indicatie krijgen over uw slaperigheid overdag met een eenvoudige test die ziekenhuizen ook veel toepassen: de Epworth Sleepiness Scale (ESS). De test meet de neiging om overdag in slaap te vallen. U krijgt acht situaties voorgelegd met de vraag hoe waarschijnlijk het is dat u dan in slaap zult vallen. Bijvoorbeeld tijdens tv-kijken, een gesprek of autorijden. Daar rolt een score uit die aangeeft of u overdag makkelijk in slaap valt.

De test is goed zelf in een paar minuten te doen. Het is wel aan te bevelen om de vragenlijst ook door uw partner te laten invullen. Want er zijn vaak nogal wat verschillen tussen een patiënt die geneigd is de klachten af te zwakken en wat zijn/haar partner ervan vindt. Voor vrouwen is deze test minder geschikt. Dat komt omdat de test – zoals de meeste testen – niet gevalideerd is voor vrouwen. Vrouwen met apneu melden meer vermoeidheid dan slaperigheid. Daar houdt de ESS geen rekening mee.

Invaliderend

‘Overmatige slaperigheid treedt op als je je ontspant. Wat dat met je doet, wordt sterk onderschat. Op zaterdagochtend gewoon de krant lezen kon ik niet meer. Na een paar minuten vielen mijn ogen dicht. Ondanks de koffie. Je houdt het op afstand door wat te blijven bewegen, wat in huis te rommelen, de afwasmachine uit te ruimen of klusjes te doen. Maar eigenlijk is het te gek dat je niet gewoon even kunt gaan zitten om een boek te lezen of tv te kijken. Dat lijkt allemaal niet ernstig. Ik noem het invaliderend.’

Een treinreis die langer duurt

‘In de trein ben ik een paar keer in slaap gevallen en op een verkeerd station uitgekomen. Sindsdien vraag ik medepassagiers om me te waarschuwen als de trein op het station van mijn bestemming aankomt.’

Nog steeds slaperig overdag

Dertien procent van de mensen met een goede apneubehandeling heeft toch nog last van overmatige slaperigheid overdag. Wat valt eraan te doen? Drie experts vertellen over hun plan van aanpak.

Midden in een gesprek

‘Toen ik nog geen cpap gebruikte, kon ik zelfs in een een-op-eengesprek mijn ogen soms niet openhouden. Ik zakte gewoon weg. Grote moeite gehad om uit te leggen dat het geen desinteresse was. Ook bij bezoek sloop ik, als het niet meer ging, de kamer uit naar mijn slaapkamer. Mijn vrouw legde dan uit wat er aan de hand was.’

tekst: **Piet-Heijn van Mechelen**
foto: **Hebi B**

Overmatige slaperigheid overdag is niet een kwestie van een paar dagen of een weekje extreme vermoeidheid. Het moet een situatie zijn die al zo'n drie maanden duurt vooraleer artsen praten over overmatige slaperigheid overdag. Een situatie waarbij je op allerlei momenten de ogen niet meer kunt openhouden. Op het jaarlijkse slaapcongres van de Slaapgeneeskunde Vereniging Nederland eind november 2021 besteedden maar liefst drie sprekers aandacht aan dit verschijnsel.

Cpap helpt, maar niet altijd

Jean-Louis Pépin, een internationaal bekende slaapgeneeskundige uit Frankrijk, liet in zijn inleiding zien dat gebruik van de cpap meestal veel invloed heeft op de neiging om overdag in slaap te vallen. Die neemt daardoor sterk af. Ook Johan Verbraecken uit Antwerpen liet dat zien in zijn voordracht. Echter, zo'n 13 procent houdt last van overmatige slaperigheid. Daarbij zitten ook enkele mensen die aanvankelijk niet slaperig waren, maar door het ongemak van de cpap-behandeling dat toch werden.

Een stappenplan

De sprekers, inclusief Rolf Fronczek van slaap-waakcentrum SEIN, hadden allemaal een soort stappenplan voor de aanpak van overmatige slaperigheid overdag. We vegen ze hier op een hoop, omdat de stappenplannen sterk op elkaar lijken. >

Met 120 km per uur in slaap vallen

‘Na zo'n drie kwartier rechthoek op de snelweg was slaperigheid meestal niet meer te voorkomen. Dan vielen mijn ogen dicht. Ik had dan al van alles geprobeerd: autoradio harder, ramen open, kauwgum. Maar soms kwam ik ongemerkt op een andere baan terecht. Een trucje was: de auto even aan de kant zetten, kniebuigingen maken en er een paar rondjes omheen lopen. Dan ging het weer minstens twintig minuten goed.’

ADIEU SLAAP APNEU



**Ontdek nu de therapie
met een druk op de knop –**
het alternatief na CPAP.

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

 **0800 / 000 978 900**

 **www.druk-op-de-knop.nl**

 **Inspire**
Sleep Apnea Innovation

Verdere informatie over obstructieve slaapapneu en de bijhorende behandeling en veiligheidsvoorschriften vindt u op www.druk-op-de-knop.nl. Daar vindt u ook bij welke ziekenhuizen in de buurt u behandeld kunt worden. U kunt ook onze hotline bellen op **NL +31 800 3434008 / B +32 35 00 36 18**.

Stappenplan

Check de behandeling

Kijk of de behandeling optimaal is. Is de cpap goed afgesteld? Werkt het masker naar behoren? Worden cpap of mra voldoende gebruikt? Hoe meer en beter gebruikt, hoe minder last. Daarbij is het ook belangrijk te letten op leefstijl. Gezond leven, op (vaste) tijd naar bed gaan en voldoende bewegen.

Vermoeidheid is wat anders dan slaperigheid

Mensen kunnen ook gewoon vermoeid zijn en daarom overdag willen rusten. Als mensen te hard werken of te veel sporten, houdt ze dat 's nachts wakker en maakt het ze slaperig overdag. Daarom vragen artsen altijd of er voor het slapengaan inspannende bezigheden zijn geweest.

Overmatige slaperigheid wordt gestimuleerd door rust of bij weinig bewegen. Bijvoorbeeld in de auto of voor de televisie in slaap vallen. Veel vrouwen en werkende moeders met kinderen thuis staan altijd 'aan'. Zij zullen eerder over vermoeidheid spreken, terwijl er eigenlijk wel sprake kan zijn van overmatige slaperigheid. Deze komen dus minder makkelijk in beeld.

Kijk naar de activiteiten

Veel slaapklinieken vragen om een soort slaapdagboek bij te houden om zicht te krijgen op het leefpatroon dat mensen mogelijk wakker houdt. Soms wordt ook via bewegingsregistratie het rust- en activiteitenpatroon tijdens de slaap gemeten. Dat gebeurt meestal met een actigraaf: een minicomputer die als een horloge om de pols wordt gedragen. Daarmee is ook te zien of iemand voldoende slaapt.

Zijn er dingen die mensen 's nachts wakker houden?

Als er problemen zijn thuis of op het werk, kan dat mensen uit hun slaap houden. Daardoor hebben ze overdag de neiging in slaap te vallen.

In de sloot

'Ik ken iemand die niet in de gaten had dat hij wel eens apneu kon hebben. Al vanaf zijn jeugd hadden vriendinnen en later zijn echtgenote gezegd dat hij 's nachts snurkte en ademstops had. Pas toen hij op 39-jarige leeftijd door overmatige slaperigheid zijn auto in de sloot zette, liet hij een slaaponderzoek doen: apneu.'

Is er sprake van een andere slaapstoornis?

Een aantal mensen met slaapapneu heeft ook last van andere slaapaandoeningen zoals restless legs of narcolepsie. Dat kan de bron zijn van slaperigheid overdag.

Is er medicatie die slaperig maakt?

Slaperigheid overdag hoeft niet altijd te komen door onvoldoende slaap 's nachts. Het kan ook zijn dat iemand medicijnen gebruikt die je overdag slaperig maken. Dat is vooral bij sommige antidepressiva en hartmedicatie het geval.

Bepaal de ernst van de slaperigheid

Veel van de bovenstaande vragen komen al tijdens het eerste gesprek met de slaapgeneeskundige aan bod. Als daaruit blijkt dat er mogelijk sprake is van overmatige slaperigheid overdag, kan de arts dit meten met een Multi Sleep Latency Test (MSLT). U verblijft een dag op de slaapkliniek en krijgt sensoren op uw hoofd geplakt. Om de twee uur, ofwel zo'n vier tot vijf keer die dag, gaat u naar een rustige kamer waar wordt bekeken hoe snel u in slaap valt.

Als dat allemaal niet helpt

Als sprake is van serieuze slaperigheid en al het voorgaande is gecheckt en geprobeerd, dan zijn er medicijnen. Medicijnen die u overdag wakker kunnen houden. Verbraecken waarschuwt: dit is slechts symptoombestrijding. Het is een uiterste middel dat kan helpen, maar het is geen apneubehandeling. Het gevaar bestaat dat iemand die door de medicijnen geen slaperigheid overdag meer ervaart, ook zijn cpap-gebruik zal staken. En dat is zeker niet de bedoeling.

tekst: Bert van Dam
foto: Guus Roumans

De kunst van het loslaten

Gelukkig zijn. Wie wil dat nu niet? Wat betekent apneu voor je levensgeluk? Regie over onze eigen gezondheid willen we allemaal wel. Maar misschien kunnen we beter leren loslaten.

'Gaaf u eronder gebukt als u een keertje uw masker hebt afgedaan halverwege de nacht?

Of als u toch minder fit wakker wordt dan u graag had gewild? We streven allemaal naar een volmaakte gezondheid, maar zijn juist daardoor nooit helemaal gezond. Er is altijd wel wat. Het kan altijd wel beter.

In de jaren zeventig wees de Oostenrijkse denker Ivan Illich op de gevaren van de grote macht die de medische gevestigde orde had over het individu. Dat heeft geleid tot de tegenbeweging 'empowerment': de patiënt kreeg meer zeggenschap over zijn eigen gezondheid. Dat is positief. Daarmee staan we echter ook steeds meer onder druk om de regie voor onze gezondheid in eigen hand te nemen.

Medische bril

Neem als voorbeeld de toegenomen medicalisering: wat voorheen voor niet-medisch doorging, bekijken we nu door een medische bril. We spreken niet meer van verlegenheid maar van angstsyndroom. Drukke kinderen zijn hypersensitief of hebben adhd. Als ik mij twintig jaar geleden niet lekker voelde, dan lag dat aan het milieu. Dat was vies en vuil, en werd aangetast door fabrieken en zure regen. Als ik me tegenwoordig niet lekker voel, dan komt dat omdat ik niet lang genoeg heb hardgelopen in zo'n lichtgevende campingsmoking.

Nooit slank of fit genoeg

Je gezondheid, daar moet je iets aan doen. En daar kán je iets aan doen, roepen de zorgverzekeraars en ministers van volksgezondheid in koor. Meer bewegen en anders eten. Eerst krijgen we een schuldgevoel aangepaard: gezondheid is onze eigen verantwoordelijkheid. Vervolgens wordt gezegd dat we er dus iets aan moeten doen. We zijn nooit slank of fit genoeg. En ook onze voeding moet en kan altijd beter.

*We moeten
steeds meer de
regie over onze
gezondheid in
eigen hand
nemen*

Was gezondheid vroeger een toestand - je was gezond of je was ziek - nu ben je ziek tot het tegendeel is bewezen. Zelfs als je gezond bent, kan het altijd nóg beter. Had je dat extra rondje hardlopen er nog best bovenop kunnen doen. Zelfs gezonde mensen vinden desgevraagd vaak dat ze niet genoeg sporten.

Meer pillen slikken

Meer controle over beslissingen en acties die je gezondheid beïnvloeden, betekent ook het toegenomen slikken van medicijnen. Een pilletje om niet naar de wc te hoeven op onhandige momenten. Of om de menstruatiecyclus te verschuiven als dat beter uitkomt. En door de toegenomen screeningsmogelijkheden vallen steeds meer mensen in risicocategorieën. Werd vroeger bij een geboorte primair gekeken naar de kleur van het kind en of de baby tien vingers en tien teentjes had, tegenwoordig worden mogelijke erfelijke belastingen steeds vaker al in een vroeg stadium vastgesteld.

Grenzen stellen

Aan de slag op zoek naar balans. Dat begint met bewustwording. Een streven naar een volmaakte gezondheid is als graai-





en naar het ongrijpbare. Door dat onder ogen te zien, erover te praten en erover na te denken, leren we inzien dat we de lat vaak te hoog leggen voor onszelf. En dat ook de samenleving de lat veel te hoog legt. De wens om ons lot te beheersen, is zo oud als de menselijke cultuur. Maar inmiddels beschikken we nu over zoveel middelen om dat te doen, dat we het streven naar beheersing zelf moeten gaan beheersen. Door ook als apneupatiënt de grens te leggen bij het haalbare en onze conditie te aanvaarden.

Eten mag ook lekker zijn

U en ik, wij zijn meer dan alleen apneupatiënt. We zijn ook meer dan onze leefstijl en wat anderen van ons vinden. Zelf voelen wat goed voor je is. Dat betekent zelf de touwtjes in handen nemen. Dan is wat je eet niet alleen gezond, maar mag ook lekker zijn. En als je sport mag het behalve gezond ook leuk zijn. En als dat niet zo is, gauw wat anders verzinnen.

Om terug te komen op waarmee we begonnen: Gaat u eronder gebukt als u een keertje uw masker hebt afgedaan halverwege de nacht? Of als u toch minder fit wakker wordt? Tegenslagen en teleurstellingen horen bij het leven. Waar

het om draait is hoe u ermee omgaat. Dat is levenskunst. Of zoals een boeddhist het zou zeggen: 'Probeer de dingen niet naar je hand te zetten. Zorg goed voor jezelf maar durf ook los te laten.' ■

Levenskunst als medicijn

Levenskunst is leren omgaan met jezelf en de wereld door zelfonderzoek en training. Door na te denken over waar je in het leven staat en je wensen en mogelijkheden daarop af te stemmen. Zo formuleert filosoof Joep Dohmen levenskunst. Wat kan en wil ik? Wil ik wel wat ik doe? En hoe doen we het samen? Het doel is innerlijke vrijheid te verwerven.

De oude Grieken en Romeinen, ook wel bekend als de Stoa (stoïcijns = onverstoort), oefenden om de dingen die men toch niet kon veranderen niet negatief te beoordelen, maar ze te accepteren en zelfs te waarderen.

HANNEKE KOOL (73) HEEFT CENTRALE SLAAPAPNEU

'De bpap is voor mij een verademing'

Hanneke Kool heeft een vorm van apneu die maar weinig voorkomt: centrale slaapapneu. Al 15 jaar lang geeft haar bpap haar weer energie. 'Het zal nooit meer honderd procent zijn, maar toch ben ik dik tevreden.'

tekst: Gerda Nater-van Ettehoven

In 1999 kreeg Hanneke Kool de spierziekte myasthenia gravis (MG), een aandoening die leidt tot zwakke spieren. De spieren raken abnormaal vermoeid, waarbij ook verlammingen kunnen ontstaan. Een jaar later kreeg ze de diagnose multiple sclerose (MS) erbij, een neurologische stoornis die het centrale zenuwstelsel aantast. In 2006 bleek ze bovendien csas (centraal slaapapneusyndroom) te hebben met een ahi van 64. Oorzaak: een verminderde werking van haar ademhalingspijpen.



Snakken naar adem

'Aanleiding voor het slaaponderzoek was mijn extreme vermoeidheid', vertelt Hanneke. 'Ik kon dag en nacht slapen, maar kwam nooit in een diepe slaap. Snurken doe ik niet. Mijn partner ontdekte dat ik na twee keer ademhalen een lange stop had en dan weer twee keer ademde. Zelf merkte ik dat ik vaak hoestend wakker werd, een soort van naar adem snakken.'

Overdag kon ik niet meer functioneren. Ik heb eerst een half jaar een cpap geprobeerd, maar daarmee ging ik niet beter ademen. Als ik in mijn slaap niet ademde, kwam de ingeblazen lucht van de cpap mijn mond weer uit. Dan werd mijn partner wakker van het lawaai. Of ik werd zelf wakker door een droge keel.'

Onvoldoende prikkels

Uiteindelijk werd Hanneke doorgestuurd naar het Centrum voor Thuisbeademing in Groningen. De oorzaak van haar apneu is zowel de MS, die ertoe leidt dat haar ademhalingspijpen onvoldoende prikkels krijgen, als de MG waardoor haar ademhalingspijpen verzwakt zijn. Sindsdien heeft ze een bpap.

'Ik geef me volledig over aan het ritme van mijn bpap'

'Vanaf de eerste nacht dat ik aan de bpap lig, slaap ik weer. Het toestel zorgt ervoor dat ik altijd 14 keer per minuut adem en dat mijn ademhaling diep genoeg is. Deze behandeling is voor mij een verademing. Het belangrijkste is dat ik redelijk uitgerust wakker word.'

Onmiddellijk in slaap

‘Zowel in de middag als ’s nachts slaap ik onmiddellijk in en geef me volledig over aan het ritme van mijn toestel, al 15 jaar lang. De energie zal nooit meer honderd procent zijn,

maar toch ben ik hiermee dik tevreden. Ik ben 73 jaar en nog redelijk actief met vrijwilligerswerk. Mijn dagen zijn goed gevuld.’ ■

Csa: geen obstructie, toch ademstops

Onmiddellijk in slaap

Centrale slaapapneu komt veel minder voor dan obstructieve slaapapneu. Nog geen tien procent van de mensen met apneu heeft deze vorm. Bij csa is er geen sprake van een geblokkeerde luchtweg, maar treden er wel ademstops op.

Centrale slaapapneu ontstaat doordat het ademhalingscentrum in de hersenen niet goed functioneert. De ademhalingsspieren werken niet goed of krijgen geen goede aansturing, waardoor er ademstops optreden.

Meer oorzaken

Het centraal slaapapneusyndroom kent meer mogelijke oorzaken dan osas. Het ademhalingscentrum kan bijvoorbeeld niet goed functioneren na een herseninfarct, door hartfalen, spierziekten zoals ALS, een neurologische aandoening als multiple sclerose (MS), door bepaalde medicatie of (stevig) alcohol- of drugsgebruik.

Mensen met csas snurken minder of niet

Net zoals bij het obstructieve slaapapneusyndroom (osas) hebben mensen met csas klachten als verstoorde slaap, moeheid, futloosheid en slaperigheid overdag. Doordat iemand met csas minder snurkt, vallen de ademstops minder op dan bij iemand met osas. De gevolgen voor het lichaam zijn echter net zo ernstig.

Sneller of langzamer ademen

De ademhaling zorgt voor voldoende zuurstof in het bloed zodat alle organen goed kunnen functioneren. Ook zorgt deze ervoor dat het koolzuurgehalte van het bloed niet te hoog of te laag is. Het ademhalingscentrum in de hersenen stuurt het ademen aan en geeft seintjes aan de ademhalingsspieren als we sneller moeten ademen (bijvoorbeeld bij een lichamelijke inspanning als traplopen) of langzamer. Dit wordt bepaald door de zuurgraad en het koolzuurgehalte in het bloed.

Als het ademhalingscentrum of de ademhalingsspieren niet goed functioneren, ontstaan er centrale apneus. Dit kan spontaan gebeuren of door verschillende ziekten of versuffende medicatie.

**Geen standaard behandeling**

Doordat veel verschillende ziekten csas kunnen veroorzaken, is er geen standaard behandeling. Zijn medicijnen de oorzaak, dan moeten die zo mogelijk worden afgebouwd. Komt het door hartfalen, dan probeert de cardioloog eerst de functie van het hart te verbeteren. Niet alle ziekten die csas veroorzaken, zijn te genezen. Wel zijn er verschillende behandelingen mogelijk en de keuze kan voor iedereen anders zijn. ■

Bpap regelt in- en uitademing

Als de longen niet voldoende zuurstof opnemen en niet genoeg koolzuur afgeven, is de bpap een uitkomst. Behalve met een hogere inademiingsdruk en lagere uitademiingsdruk kan de bpap de ademhaling op meer manieren ondersteunen. Zo is het mogelijk om de diepte, frequentie en stijgdruk van de ademhaling (kort of snel) te regelen. Dat kan langzaam worden opgebouwd. Doel is het zuurstof- en koolzuurgehalte op het gewenste peil te houden.

Onze
basis



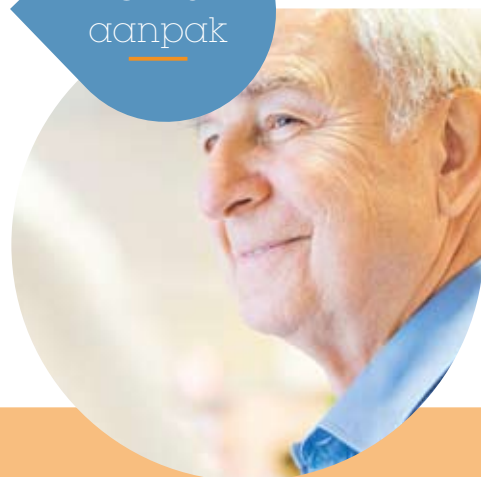
De mens centraal

VitalAire zet de mens achter de cliënt altijd op de eerste plaats: onze dienstverlening draait om u. Wij werken elke dag hard om uw kwaliteit van leven op een zo hoog mogelijk niveau te krijgen. U bent voor ons meer dan een cliënt – u bent immers ook meer dan uw therapie.

Persoonlijke zorg op maat

Omdat geen mens hetzelfde is, bieden wij zorg op maat. Op basis van cliëntprofielen en -categorieën bieden onze gediplomeerde verpleegkundigen de meest passende zorg, persoonlijke begeleiding en ondersteuning.

Onze
aanpak



Onze
service

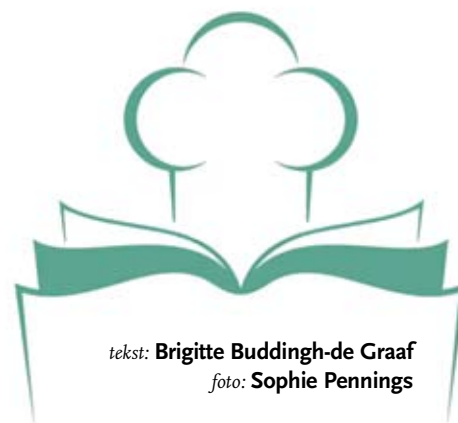


Altijd dichtbij

Met onze My VitalPoints en in de verschillende poliklinieken verspreid over Nederland is onze hulp altijd dichtbij. Of het nu gaat om de eerste uitleg bij de start van uw CPAP- of positie therapie, een ander masker of uw jaarcontrole. Wij zien u uiteraard ook graag bij u thuis!



Noedels met zalm



Mei 2019. Ik ben met mijn dochters en hun partners in Thailand. Een bijzondere reis in een al even bijzondere setting. Thailand is een land van uitersten. De vele mystieke tempels én de meest moderne architectuur. De gastvrijheid van de vriendelijke bevolking.

Prachtige paleizen en culturele schatten. En wat te denken van de schitterende baaien en adembenemende koraalriffen.

In Bangkok met zijn ruim tien miljoen inwoners maken we ritjes met de tuk tuk, scooter en fiets. We bezoeken veel (drijvende) markten met prullaria. Hoogtepunt is het verrukkelijke eten. Niet de maaltijden in de vele restaurants, hoe smakelijk ook. Nee, voor het lekkerste eten moet je bij de ontelbare eetkraampjes op straat zijn. Zelfs het driegangendiner dat we tijdens een kookworkshop bereiden, kan niet tippen aan de eenvoud van het heerlijke streetfood.

Als ik nu terugdenk aan het lichte Thaise eten, loopt het water me in de mond. Ik weet opeens wat er vanavond op het menu staat: noedels met zalm. Met slechts zes ingrediënten en makkelijk klaar te maken.



NOEDELS MET ZALM

Recept voor 2 personen

Ingrediënten

200 gram noedels
400 gram aspergebroomcoli
200 gram zalmfilet
2 teentjes knoflook
2 eetlepels honing
4 eetlepels sojasaus

Bereiding

Kook de noedels volgens de aanwijzingen op de verpakking en bewaar een beetje kookvocht. Verwarm een scheutje olie in een diepe wok- of koekenpan en bak de aspergebroomcoli zo'n 6 tot 8 minuten aan.

Snijdt de zalm in blokjes en pers de knoflook uit. Voeg de zalm, knoflook, honing en sojasaus bij de aspergebroomcoli en bak nog zo'n 3 minuten mee. Voeg daarna de noedels en het scheutje kookvocht toe en roer goed door.

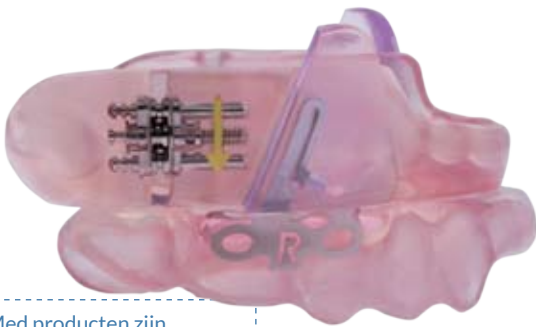
Eet smakelijk!

Tip

Neem in plaats van gewone noedels eens boekweit-noedels. Heeft u liever een vegetarische of veganistische variant? Neem dan in plaats van zalm extra groenten, tofu of een visvervanger. ■

Dit recept is afkomstig uit het healthy januari digitaal meal plan van chickslovefood.com.

OPEN YOUR MIND TO INNOVATION



SomnoMed producten zijn
gepatenteerde custom made
medische hulpmiddelen

SomnoDent MRA

De comfortabele en effectieve behandeling van
slaapapneu.

- De SomnoDent is ook geschikt voor patiënten met een gebitsprothese, hiervoor hebben wij een aangepaste MRA ontwikkeld.
- De SomnoDent wordt goed verdragen en patiënten melden ons een hoge therapietrouw.
- Wij werken met NVTG-geaccrediteerde tandartsen, kaakchirurgen en orthodontisten.
- Wij hebben machtigingsvrije contracten met alle verzekeraars.

Inspectie Gezondheidszorg houdt toezicht op terugroepactie Philips

De terugroepactie van Philips heeft veel onrust veroorzaakt bij gebruikers van de Dreamstation 1. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd houdt een oogje in het zeil. Margreeth Fernhout, woordvoerder van de IGJ, legt uit hoe de inspectie dat doet.

tekst: **Margreeth Fernhout**

foto: **Clement Nivesse**



Horen dat een apparaat dat je dagelijks gebruikt mogelijk schadelijk is voor je gezondheid, is natuurlijk een hele schok. Naar aanleiding van de terugroepactie door Philips van de Dreamstation 1 kreeg de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) veel vragen van gebruikers. Hoe schadelijk is het? Wanneer krijg ik een nieuwe? Kunnen jullie mijn eigen apparaat laten onderzoeken? Waarom raden jullie aan het apparaat toch te blijven gebruiken?

Veilig voor alle patiënten

De inspectie heeft niet op al deze vragen een antwoord. Het is belangrijk te begrijpen dat wij er zijn voor alle patiënten tegelijk, als groep. Wij zien erop toe dat de veiligheid voor alle patiënten voldoende is. Dat betekent bijvoorbeeld dat we in de gaten houden of een fabrikant een product volgens de regels op de markt heeft gebracht. En of hij de juiste acties onderneemt als er problemen worden gesignaleerd. Dat doen we dus ook bij de terugroepactie van de Dreamstation 1.

Juiste stappen

Bij medische technologie, zoals de Dreamstation 1, doen wij geen onderzoek naar individuele gevallen. Maar meldingen kunnen wel aanleiding zijn tot een breder onderzoek naar een product dat niet in orde lijkt. De inspectie is bekend met het mogelijke probleem van de Philips-apparaten en een breed onderzoek is in internationale samenwerking in gang gezet. We hebben intensief contact met Philips om toe te zien

of ze de juiste stappen zetten. Het is de verantwoordelijkheid van de fabrikant om ervoor te zorgen dat een medisch hulpmiddel voldoende veilig is.

Vervanging en reparatie

Daarnaast hebben we uitgebreid contact met de collega toezichthouders binnen Europa. We wisselen belangrijke informatie uit. Ook hebben we contact met de longartsen om nieuwe informatie met hen te delen. Samen met hen hebben we eerder de beschikbare informatie bekeken en de afweging gemaakt dat stoppen schadelijker is dan doorgaan. Ook met de distributeurs in Nederland heeft de inspectie contact om de acties tot vervanging en/of reparatie van de apparaten te monitoren.

Belangrijkste info

Natuurlijk houden we ook de Apneuvereniging zo veel mogelijk op de hoogte van de ontwikkelingen die relevant zijn voor de patiënten. De belangrijkste informatie over de acties van de inspectie kunt u hier vinden: Aanbevelingen beademingsapparatuur Philips door IGJ, NVALT en Centra voor Thuisbeademing | Standpunt | Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd.

U kunt daarnaast uiteraard altijd contact opnemen met de inspectie als u vragen heeft. Dat kan bij het Landelijk Meldpunt Zorg van de IGJ, te vinden via www.landelijkmeldpuntzorg.nl. ■

HENNY HEEFT HET EHLERS-DANLOSSYNDROOM EN APNEU

'EDS maakt de behandeling van apneu complex'

tekst: Henny Smeenk-Smale

foto: Jan W. Groot

Henny Smeenk-Smale (61) heeft het Ehlers-Danlossyndroom (EDS), een erfelijke bindweefselafwijking. Dat gaat vaak gepaard met apneu. Maar daar kwam ze pas laat achter. 'Natuurlijk was ik moe. En ja, hoofdpijn had ik ook, vooral 's morgens. Maar dat kwam allemaal door EDS. Dacht ik.'

Het lijkt wel the story of my life: eerst jarenlang tobben voordat ik eindelijk de diagnose hypermobile Ehlers-Danlossyndroom krijg en daarmee een verklaring voor mijn klachten. En vervolgens jaren later erachter komen dat ik ook apneu heb.

Ik was al ruimschoots de 40 gepasseerd toen ik erachter kwam dat ik EDS had. Als kind had ik altijd al wel wat te miepen en te mauwen, maar dat werd nonchalant afgedaan als groeipijn. Later was de puberteit een dankbare kapstok om het gedoe aan op te hangen. Onderwijl had ik altijd en overal wat: pijn in mijn rug, in mijn nek en hoofdpijn.

Pover resultaat

Na de diagnose EDS bleef ik moeite houden met het vinden en houden van een goede balans. Met name de hoofdpijnklachten waren prominent aanwezig. Ik consulteerde fysiotherapeuten, ergotherapeuten, deed oefeningen, probeerde kussens in bed en evenzovele hoofdsteunen op mijn rolstoel. Maar allemaal met een pover resultaat. De hoofdpijn bleef. Tot het ledenweekend van de patiëntenvereniging van Ehlers-Danlos in 2017.

Nachtelijke herrie

We verbleven in een groepsaccommodatie. De nachtelijke herrie die ik produceerde had mijn kamergenote ertoe gebracht haar dekbed en kussens op te pakken om de rest

van de nacht elders haar heil te zoeken. Zij vroeg me de volgende ochtend of ik het fenomeen slaapapneu kende. Ja, vaag. Zo kwam ik uiteindelijk terecht bij het osas-team in het Deventer Ziekenhuis, waar na een slaaponderzoek kwam vast te staan dat ik maar liefst 53 ademstops per uur scoorde. En dat zo'n adempauze soms langer dan een hele minuut duurde.

Instabiele kaken

Het was al snel duidelijk dat alleen een cpap een oplossing zou kunnen brengen. Voor een mra was de ahi veel te hoog. Bij mensen met EDS wordt sowieso bij voorkeur gekozen voor een cpap. Een mra ligt niet voor de hand, aangezien de kaakgewrichten door EDS te instabiel zijn voor de krachten die een mra daarop uitoefent. Het risico op kaakontwrichting is dan te groot.

Hotline met osa-consulente

Optimistisch begon ik aan de cpap-therapie. Hoewel ik nauwelijks problemen had met het slapen met het masker, was ik genoodzaakt een soort van hotline te onderhouden met de osa-consulente. Ik sliep al jaren op mijn rug en dat is vaak niet de meest gelukkige houding als je het aantal ademstops wilt verminderen. Op mijn zij slapen was echter geen optie met mijn instabiele schouders en heupgewricht.



Kussens als boekensteunen

Toch probeerde ik een keer met hulp van heel veel kussens een nacht op mijn zij te slapen. Met veel kunst- en vliegwerk lukte dat voor een paar uur. Het ei van Columbus, want in die paar uur bleek mijn ahi gedaald tot ergens rond de tien, een waarde waar ik tot dan alleen maar van kon dromen. Die houding bleek dus cruciaal. Na overleg met de osas-consulente en de revalidatiearts kreeg ik een zogenaamde dynamische lig-orthese. Dat is een systeem van kussens in verschillende vormen en afmetingen, die met een soort boekensteunen voorzien van klittenband rondom het lichaam worden gepositioneerd. Het resultaat was echt verbluffend. Binnen een week daalde de ahi zelfs tot onder de één.

Kwetsbare huid

Een aandoening als EDS maakt de behandeling van apneu net iets complexer. Ik noemde al de instabiele kaakgewrichten, waardoor het gebruik van een mra een probleem kan zijn. Daarnaast is de huid van menig EDS'er behoorlijk kwetsbaar. Dat merkte ik ook bij het gebruik van een full face masker. Op de neusbrug tekende zich vrij snel een hardnekkige drukplek af. Gelukkig heb ik uiteindelijk een neusdoppenmasker gevonden dat nergens drukplekken veroorzaakt. ■

Wat is het Ehlers-Danlossyndroom?

Het Ehlers-Danlossyndroom is een groep zeldzame erfelijke bindweefselafwijkingen, onderverdeeld in dertien zogenaamde subtypen. Het hypermobile type komt verreweg het vaakst voor, gevolgd door het klassieke type. De belangrijkste kenmerken zijn gewrichtshypermobiliteit, zachte, rekbare en kwetsbare huid die tevens gevoelig is voor blauwe plekken, een slechte wondgenezing en bindweefselzwakte.

Gewricht uit de kom

Door deze kenmerken is er een verhoogde kans op gewrichtsluxaties (gewrichten die uit de kom gaan) en vermoeidheid. Spieren raken snel overbelast, omdat ze voortdurend de slechte functie van de gewrichtsbanden moeten compenseren. Daardoor kunnen de spieren nooit helemaal ontspannen.

Doordat bindweefsel in het hele lichaam aanwezig is, kunnen alle organen worden aangedaan door EDS. Maag-darmproblematiek komt opvallend vaak voor, net als problemen met de urinewegen. Ook verzakkingen van interne organen komen veelvuldig voor.

Luchtpijp minder stevig

Bij mensen met EDS is de kans op apneu aanzienlijk vergroot, onder andere doordat de kraakbeenringen in de luchtpijp minder stevig zijn. Daardoor klapt deze luchtpijp tijdens de slaap samen en is dus verminderd of helemaal niet meer doorgankelijk. Een ander aspect is het slappere weefsel in het keelgebied, waardoor dit – zeker tijdens ontspanning – minder doorgankelijk is. In een Zwitsers-Australisch onderzoek over 'Osa en kwaliteit van leven bij het Ehlers-Danlossyndroom' werd een groep van honderd mensen met EDS onderzocht. Er was een controlegroep van honderd gezonde volwassenen van vergelijkbare sekse, leeftijd, gewicht en lengte. Van de mensen met EDS had 32 procent osa, in de controlegroep was dat zes procent.

Bron: Thorax online, januari 2017

Het ApneuKenniscentrum in beeld

tekst: **Martin Bleecke**

Heeft u ingewikkelde vragen over uw apneubehandeling? Dan kunt u terecht bij de gespecialiseerde medewerkers van het ApneuKenniscentrum. Of u nu een cpap, een mra of een slaappositietrainer gebruikt, door de jarenlange ervaring kunnen de medewerkers u de juiste weg wijzen naar een passende oplossing.

Veertien gespecialiseerde medewerkers zijn actief bij het ApneuKenniscentrum. Hulp bij het uitlezen van cpaps is een belangrijk onderdeel van hun werk, hoewel dat door techniek steeds eenvoudiger is geworden. Het ApneuKenniscentrum is ontstaan uit de gebruikersclubs van de ApneuVereniging. Zij stonden leden bij met advies over het uitlezen van de cpaps.

Er komen steeds meer kennisgebieden bij. Zo kunt u informatie krijgen over het herstel van apneu, arbeid en UWV, apneu bij kinderen, apneu bij mensen met een beperking en apneu en belastingen.

Maskerproblemen

De Maskerraad, ook vertegenwoordigd in het kenniscentrum, helpt bij het oplossen van maskerproblemen. Soms komen er tijdens een bijeenkomst vragen over wat te doen bij hoge lekkage van het masker. Vaak staan de banden van het masker veel te strak. De medewerker kan dan laten zien hoe u de banden van een masker moet afstellen.

Schoonmaak en drukinstelling

De vragen die bij het kenniscentrum binnenkomen, zijn erg verschillend. Ze lopen uiteen van eenvoudige vragen over het onderhoud van de apparatuur en accessoires tot waarom er een speciale cpap voor vrouwen is. Veel vragen gaan over het schoonmaken van apparatuur en mra.

Vaak komen er vragen over de drukinstelling van de cpap. Op de informatiemarkt van de ALV liet een bezoeker zijn SD-kaartje van de cpap uitlezen. Na uitlezing bleek dat de druk van het apparaat op 4 cm waterdruk stond. Dat verklaarde de hoge ahi: de druk was te laag. Het advies was om contact op te nemen met de behandelaar. Bij deze medische vragen wordt altijd verwezen naar het slaapcentrum.

Via trainingen blijft de kennis van medewerkers op peil

Laatste ontwikkelingen

Medewerkers van het ApneuKenniscentrum verkrijgen hun kennis door het bijwonen van trainingen gegeven door leveranciers, fabrikanten en medici. Door regelmatige onderlinge uitwisseling van ervaringen zijn de medewerkers in staat uw vragen goed te beantwoorden.

Het Symposium voor Professionals is voor de medewerkers een unieke gelegenheid om contacten te leggen met medici, zorgverleners en leveranciers. Hier worden nieuwe ontwikkelingen gepresenteerd, bijvoorbeeld op het gebied van centraal apneu, kaakoperaties, kno-ingrepen, tongzenuwstimulatie en zorg op afstand met moderne digitale technieken. Zo zijn de medewerkers van het ApneuKenniscentrum van alle markten thuis.

Hoe te bereiken?

Algemene vragen kunt u stellen aan de ApneuHelpdesk op werkdagen van 08.30 tot 16.30 uur, telefoon 0343 - 413 414. U kunt ook een mail sturen via www.apneuvereniging.nl/contact.

Heeft u een specifieke vraag op het terrein van de kennisgebieden van het ApneuKenniscentrum, dan kunt u die medewerkers vinden in het colofon van het ApneuBulletin. Ook zijn ze te bereiken via www.apneuvereniging.nl/de-vereniging/specialisten-apparatuur



Illustratie: Mohamed Hassan

VRIJWILLIGERS UITGELICHT



foto: Frans Lubout

Francisca de Koning (65), regiocoördinator

‘Ik help mensen aan een goed passend masker’

‘In 2013 is vastgesteld dat ik apneu heb. Osa met 86 ademstops per uur. Apneu was totaal onbekend voor mij. Ik ben meteen lid geworden van de ApneuVereniging en bezocht alle bijeenkomsten. Toen de vereniging vrijwilligers zocht, heb ik mij direct aangemeld. Sindsdien ben ik regiocoördinator Drenthe, Kop van Overijssel en Noordoostpolder. Samen met andere vrijwilligers organiseer ik bijeenkomsten, zowel fysiek als online, waar we lotgenoten informeren over apneu. Op grote en kleine beurzen leggen we het publiek uit wat apneu is en wat de gevolgen van onbehandelde apneu kunnen zijn.

Als vrijwilliger van de ApneuVereniging krijg je workshops aangeboden. Zo heb ik de workshop van de Maskerraad gevolgd. Sindsdien help ik cpap-gebruikers samen met de Maskerraad aan een goed passend masker.’

Ruud Hondema (64), moderator ApneuForum en Facebook

‘Zelfs in de trein ben ik alert op signalen van apneu’

‘Werken als vrijwilliger voor de ApneuVereniging geeft mij meer voldoening dan werken in loondienst. Nadat ik in 2011 de diagnose apneu kreeg, ben ik mij meteen gaan inlezen wat het inhield en heb ik mij gestort op het ApneuForum. Omdat ik twee jaar later veel vragen op het forum beantwoordde, werd ik gevraagd om moderator te worden. Ik ben dagelijks te vinden op het forum, ik kan er mijn ei kwijt. Sinds 2016 doe ik dit ook op het Facebook-account van de vereniging. Overigens stopt het vrijwilligerswerk niet bij het Forum en Facebook, daarbuiten ben ik ook alert op signalen van apneu. Ooit heb ik een snurkende man in de trein voorzichtig attent gemaakt op de mogelijkheid van apneu. Het werd een geanimeerd gesprek.’



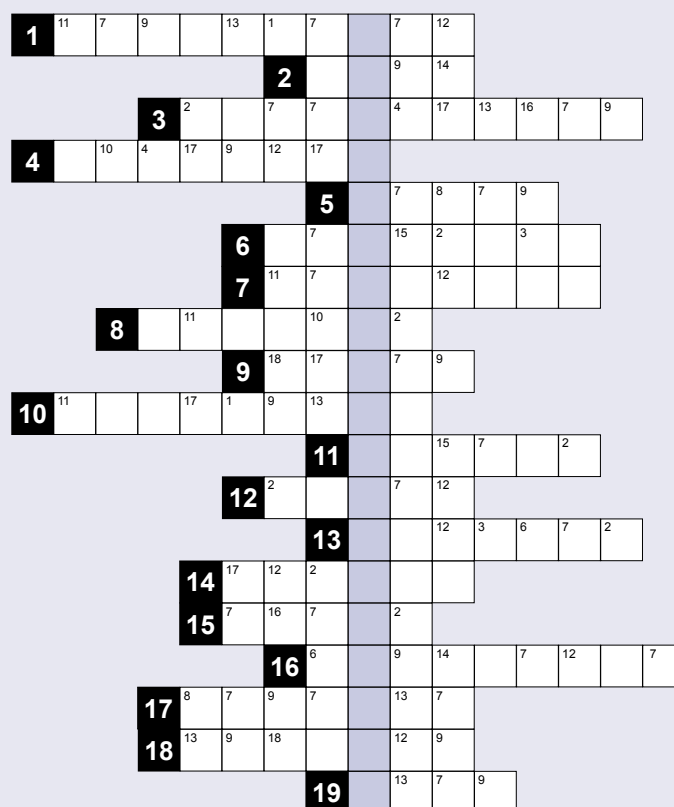
foto: Cees Kamminga

Puzzel

Veel mensen lieten ons weten het leuk te vinden om een puzzel in ApneuMagazine te kunnen maken. Zeker als het ook met apneuzaken te maken heeft. Daarom zullen we dit jaar in elk blad een puzzel plaatsen. Alleen met Kerst verloten wij daarbij cadeaubonnen.

Wij ontvingen bijna honderd goede inzendingen op de Kerstpuzzel in ons vorige nummer. De reacties kwamen van leden, partners en paren. Voor zover onze informatie strekt varieert de leeftijd van 33 tot 87 jaar en de woonplaatsen van Ten Boer tot Terneuzen en van Schagen tot Maastricht. Van de inzenders is 40% vrouw, 56% man, 4% niet bekend.

3 Filippine



1. hulpmiddel om uw nek op te meten voor de apneuriscotest
2. als hij naar achteren zakt, kan hij je de adem benemen
3. nieuwslezer (m/v) die op de website van de ApneuVereniging staat
4. veel mensen hebben in die slaaphouding de meeste apneus (2, 3, 3)
5. getal, met sprong erachter oude dans of kinderspel
6. populair onderwerp in media, manier van leven
7. de c van csas
8. achtarmig zeedier dat tijdens het dromen van kleur verandert
9. dit doe je tegen sommige deuren, het staat er vaak ook op
10. er staan er twee in dit blad, Simon Carmiggelt was een hele grote
11. je zit er aan en op de basisschool leer je ze uit je hoofd (+s)
12. dier en sterrenbeeld
13. in de redactie zitten er twee (+s)
14. haar broer ging naar Amerika de vlinders achterna, zong Rob de Nijs
15. koppige dieren die voor schilders wel handig zijn
16. op een Xeiland, waar je Xs vindt, zoekt een Xmoeder naar d'r Xkind (Cocktailtrio 1960)
17. Amsterdam, Brugge en Stockholm worden het wel van het Noorden genoemd
18. het postadres van de ApneuVereniging is hier (2,5)
19. jongensnaam, in het Frans had Edith Piaf er geen spijt van

De oplossing vindt u op pagina 54.

Kerstpuzzel in ApneuMagazine december 2021

Via loting werden de vier prijswinnaars: Saskia Snik uit Doetinchem, Hennie Kuipers-Pruim uit Ten Boer, Janna 't Gilde uit Terneuzen en Albert Estoppeij uit Amstelveen. Zij hebben hun prijs inmiddels ontvangen.

De oplossing: APNEUMAGAZINE IS BIJNA DERTIG

Pagina 48:

1 asbak, 2 slapen, 3 aladdin, 4 striemen, 5 uur, 6 mra, 7 bijna, 8 gewicht, 9 longarts, 10 ziek, 11 tuincentrum, 12 nacht, 13 nonsens.

Pagina 49:

1 juichen, 2 spt, 3 abneu, 4 vrijen, 5 zingt, 6 facebook, 7 kerstdagen, 8 leden, 9 snurken, 10 website, 11 zinloos, 12 jarig.

BESTUUR

Voorzitter	vacature	voorzitter@apneuvereniging.nl
Algemeen secretaris	Hylke Warners	secretaris@apneuvereniging.nl
Penningmeester	Ellie de Veer	penningmeester@apneuvereniging.nl
Landelijk coördinator veldwerk	Cees Vos	vos@apneuvereniging.nl
Algemeen	Marijke Ijff	ijff@apneuvereniging.nl

CONTACT

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, administratie@helpdesk.nl

APNEUVERENIGING OP INTERNET

Website	www.apneuvereniging.nl
Regiocoördinatoren	www.apneuvereniging.nl/regiocoördinatoren
ApneuKenniscentrum en Maskerraad	www.apneuvereniging.nl/kenniscentrum (inloggen vereist)
Secretariaat veldwerk	secretariaat_veldwerk@apneuvereniging.nl
Agenda bijeenkomsten	administratie.apneuvereniging.nl/activiteiten
Forum	forum@apneuvereniging.nl
Twitter	@apneuvereniging
Facebook	facebook.com/apneuvereniging
Besloten Facebook groep	facebook.com/groups/apneuvereniging

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 > ik word lid.

U kunt ook e-mailen naar 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. 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

Philips omruilactie

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



Wij zoeken vrijwilligers

De ApneuVereniging verzet veel werk. Vaak is dat zichtbaar, maar er gebeurt ook veel achter de schermen. Om onze vereniging nu en in de toekomst op hoog niveau te kunnen houden, hebben we nieuwe vrijwilligers nodig. Daarom zijn wij op zoek naar u.

Handen of hoofd

U kunt op vele manieren actief zijn voor de vereniging. Met uw handen of met uw hoofd. Er zijn veel mogelijkheden om uw ervaring en interesse de ruimte te geven. U bepaalt zelf hoeveel tijd u hieraan wilt besteden. Uiteraard krijgt u eventuele onkosten of reiskosten vergoed.

Redactiesecretaris ApneuMagazine

Op dit moment zijn we op zoek naar een redactiesecretaris ter ondersteuning van de redactie van ApneuMagazine. Werkzaamheden zijn onder andere het notuleren van redactievergaderingen, eenvoudige mails beantwoorden, de bladmanager assisteren met administratieve activiteiten zoals archiveren. Dit werk kunt u bijna helemaal vanuit huis doen.

Actueel overzicht

Op onze website vindt u meer vacatures. In een actueel overzicht kunt u zien voor welke taken we nieuwe vrijwilligers nodig hebben. Staat er iets interessants voor u bij? Of heeft u andere kwaliteiten die u graag voor de vereniging wilt inzetten? Stuur dan een mail naar secretaris@apneuvereniging.nl. ■

APNEUMAGAZINE is een uitgave van de ApneuVereniging en verschijnt vier maal per jaar.

REDACTIE

Marijke Kolk, hoofdredacteur
hoofdredacteur@apneuvereniging.nl

Marijke IJff, bladmanager
ijff@apneuvereniging.nl

Leonie van den Schoor, eindredacteur
eindredacteur@apneuvereniging.nl

Atie Frederiks, beeldredacteur
beeldredactie@apneuvereniging.nl

Bert van Dam, redacteur
vandam@apneuvereniging.nl

Piet-Heijn van Mechelen, redacteur
vanmechelen@apneuvereniging.nl

Henk Verhagen, redacteur
verhagen@apneuvereniging.nl

Ton op de Weegh, redacteur
opdeweegh@apneuvereniging.nl

Aan dit nummer werkten verder mee:
Urban van Aar, Bart Adjudant, Martin Bleecke,
Brigitte Buddingh-de Graaf, Jerney Hendriks,
John Hölsgens, Cynthia Lukassen, Gerda Nater.

grafisch ontwerp: Bayards

INSTUREN KOPIJ

Sluitingsdatum kopij voor het volgende nummer:
14 april 2022

ADVERTENTIEACQUISITIE

Ine Sprangers, sprangers@apneuvereniging.nl

ADVERTENTIEBELEID

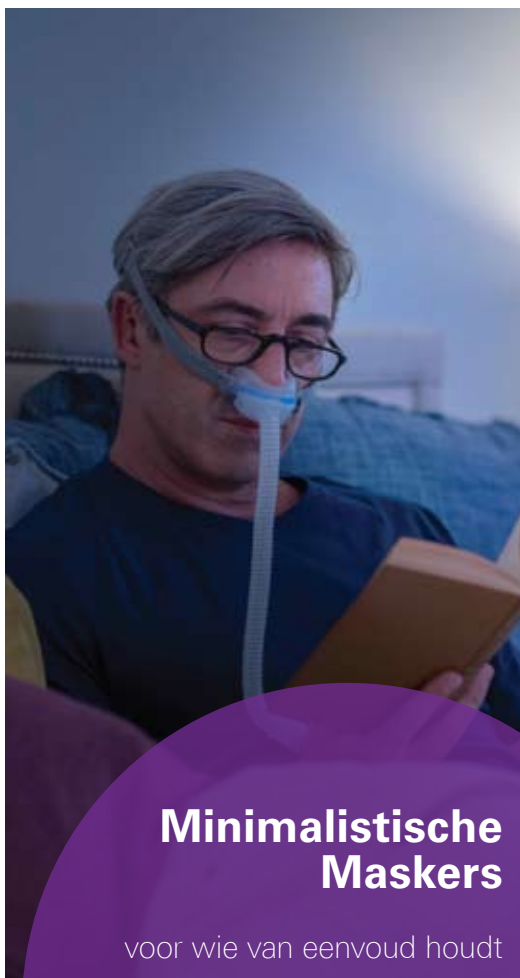
ApneuMagazine plaatst alleen advertenties van gerenommeerde aan apneu gerelateerde organisaties. De adverteerder is inhoudelijk verantwoordelijk voor de advertentie. Plaatsing van een advertentie betekent niet dat de ApneuVereniging de geadverteerde hulpmiddelen of diensten aanbeveelt. Adverteerders 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.



Oplossing filippine 3 (pagina 52)

TONGENWSTIMULATOR
1 centimeter, 2 tong, 3 steenhuisen, 4 op hun rug, 5 zeven, 6 leeftijl,
7 centraal, 8 octopus, 9 duwen, 10 colmnist, 11 tafels, 12 stier,
13 marjkes, 14 ursula, 15 ezels, 16 kangeroe, 17 venetië, 18 in doorn,
19 ren.



Start goed. Slaap goed.

Meteen met het juiste masker beginnen, is de beste aanpak voor een CPAP-behandeling van lange duur, nacht na nacht. De eerste stap is dus de keuze van het masker dat het best bij u en uw manier van slapen past.



Scan mij!

Raadpleeg de gebruikershandleiding voor relevante informatie met betrekking tot waarschuwingen en voorzorgsmaatregelen die vóór en tijdens het gebruik van het product in acht moeten worden genomen.

Toegegeven, **sexy** is het niet,
een mra. Maar het hoeft **intimiteiten**
en een vrijpartij **absoluut** niet in de
weg te staan.

ZEVEN MISVERSTANDEN EN SMOEZEN OVER APNEU

apneu
vereniging

ApneuVereniging | Postbus 134 | 3940 AC Doorn | www.apneuvereniging.nl
t: 0343 - 413 414 (elke werkdag van 8.30 tot 16.30 uur)

Het ApneuMagazine wordt ook verspreid in Vlaanderen via:

Apneuvereniging Vlaanderen | info@ApneuVereniging.be | www.ApneuVereniging.be | t: 03 494 27 39