

apneu

magazine



Mra in beeld
Drie gebruikers vertellen

Alcohol en apneu
Extra oppassen

Samen beslissen
In gesprek met uw arts

nummer 3 | september 2021
kwartaalblad ApneuVereniging

Tot ziens obstructieve slaapapneu

Hallo

Vreugde in het leven!

*„We vieren de activering van Inspire
zoals onze tweede trouwdag!”*

Sascha Grabon (47), IT-beheerder



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

☎ **NL +31 800 3434008**

B +32 35 00 36 18

🌐 **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**.

apneu

magazine

INHOUD

- 5 Van de redactie
- 5 Snelsonnet - Campagne Samen Beslissen
- 6 Uitgelicht
- 10 Samen Sportief in Beweging
- 13 Op weg naar maatwerk voor apneu**
- 17 ApneuMagazine zoekt schrijftalent
- 18 Voor Mekaar
- 21 Verlenging rijbewijs voor slechts drie jaar?
- 22 Jong en apneu: 'Er zijn ergere dingen'
- 24 Wat doet licht met onze hersenen?
- 27 Column - Hoezo samen?
- 28 Tongzenuwstimulatie - Een alternatief voor de cpap
- 30 Vrije keuze osa-hulpmiddelen - Pas op uw polis
- 32 In beeld met een mra - Laat eens zien hoe dat zit
- 38 Meer grip met patient empowerment**
- 41 Campagne Samen Beslissen
- 42 Myrjam Boone - 'Ik blijf graag in beweging'
- 46 Mra-weetjes
- 47 Column - Onrust in de cpap-wereld
- 48 Alcohol en apneu? Extra oppassen**
- 51 Mocktails, lekker en alcoholvrij
- 52 Michiel Eijsvogel kiest het ruime sop
- 52 Activiteiten oktober 2021 - januari 2022
- 53 Column - Onmisbare vriend
- 54 Colofon
- 56 Vrijwilligers uitgelicht



Onze
expertise



Ervaren en gekwalificeerd

VitalAire heeft al meer dan dertig jaar ervaring in respiratoire therapieën. We zijn wereldwijd in 35 landen actief, waarin we meer dan 1,6 miljoen patiënten ondersteunen die thuis worden behandeld voor chronische ziekten.

Met respect en in samenwerking met uw behandelaar, zetten wij uw kwaliteit van leven centraal. We zullen u ondersteunen door u uitstekende service en dienstverlening te bieden bij de start en het vervolg van uw slaapapneu-behandeling.

Dichtbij en ondersteunend

Voor VitalAire is persoonlijke service erg belangrijk. Wij richten onze behandeling in op basis van patiëntprofielen en -categorieën. Niemand is immers hetzelfde!

Met onze My VitalPoints verspreid over Nederland is onze hulp voor u dichtbij. Bij deze informatiepunten kunt u terecht voor de eerste uitleg bij de start van uw CPAP- of positietherapie. Ook kunt u hier een ander masker laten aanmeten of uw jaarcontrole uitvoeren. Indien gewenst kunnen onze CPAP-verpleegkundigen u tevens thuis bezoeken.

Onze
aanpak



Onze
Service



Webshop en comfort

Onlangs hebben we een compleet vernieuwde webshop gelanceerd. In onze webshop vindt u een divers assortiment comfortproducten. We bieden u hier naast een uitgebreid maskerassortiment onder andere reis-CPAP's, refurbished apparatuur, verwarmde slangen en CPAP-kussens.



Van de redactie

Terechte aandacht

‘Hoe slaap je?’, vraagt Jeanet, de praktijkondersteuner van mijn huisarts, als ik bij haar ben voor mijn halfjaarlijkse bloeddrukcontrole. ‘Niet altijd even best’, antwoord ik geheel naar waarheid. Ik lig nog wel eens wat uurtjes wakker. Ze kijkt me fronsend aan. ‘Snurk je?’, wil ze vervolgens weten. Ik schud mijn hoofd. ‘Nou ja, een beetje.’ Ondertussen ben ik positief verrast door haar vragen, want ze probeert duidelijk te onderzoeken of mijn hoge bloeddruk en slapeloosheid te maken kunnen hebben met apneu.

Apneu krijgt steeds meer de aandacht die het verdient. Huisartsen zijn alerter op de symptomen, steeds meer media berichten over apneu. De afgelopen maanden had die aandacht in de media overigens niet zo’n fijne reden. Die was vooral te ‘danken’ aan de waarschuwing van Philips dat het gebruik van hun xpaps en beademingsapparaten gezondheidsrisico’s met zich meebracht. Op z’n zachtst gezegd heel vervelend voor apneupatiënten, die mogelijk schadelijke schuimdeeltjes en gassen kunnen inademen bij gebruik. Hoe negatief de aanleiding ook was, het bracht wel aandacht voor apneu.

Uiteraard is er nog steeds werk aan de winkel, ook voor ons als makers van dit magazine. Zo vroeg een lezer of we niet weer eens wat aandacht konden besteden aan het mra. Een vraag waar we graag op ingaan, want ruim 16 procent van de mensen die voor apneu behandeld worden, gebruikt een mra. Deze vraag heeft geleid tot een mooie portrettenserie, waarin drie mensen hun mra laten zien en vertellen wat het gebruik ervan voor hen betekent (‘Eindelijk kan ik weer naast mijn partner slapen’).

Dat apneu niet alleen een aandoening is die voorkomt bij gezette mannen op oudere leeftijd kan ook niet vaak genoeg worden benadrukt. U leest er alles over



in het artikel over fenotypes. Ook hebben we weer een interview met iemand die jong en sportief is én (toch) apneupatiënt.

Zelf houd ik mijn slaappgedrag sinds mijn bezoek aan de praktijkondersteuner nog beter in de gaten. Vooral nog is er bij mij geen apneu vastgesteld, maar mocht dat toch nog gebeuren en ‘moet’ ik een mra, dan zal ik me daar, net als de mannen en de vrouw in dit magazine, zeker niet voor schamen!

Marijke Kolk, hoofdredacteur

Snelsonnet van Hanneke van Almelo

Campagne Samen Beslissen

Mijn kno-arts laat mij meebeslissen bij elke stap in het behandelplan, zodat ik als patiënt steeds zeggen kan: dit is een stukje dat ik niet wil missen.

Een mra of cpap? Nu komt wel door keuzestress m’n nachtrust in de knel.

Onze dichteres Hanneke van Almelo gaat helaas stoppen met het schrijven van snelsonnetten voor ons magazine. Ze heeft er in totaal 17 geschreven. Dit is haar laatste bijdrage.

Uitgelicht



samenstelling:
Anja van der Burgt-Disco

Slaapapneu en droge ogen

Steeds meer mensen met slaapapneu krijgen last van droge ogen. Dat blijkt uit onderzoek in Amerika.

Cpap-gebruikers lopen risico op irritaties aan ogen en oogleden. Oorzaak is een luchtstroom die ontstaat bij lekkage van het masker. Dat kan leiden tot de drogeogenziekte. 'Na verloop van tijd kan dit de ziekte verergeren', aldus Cynthia Matossian, een Amerikaanse oogarts en specialist in droge ogen.



foto: Mike Frederiks

Vijf jaar lang volgden Matossian en anderen ruim 330.000 patiënten uit een erkende database. Deze kregen allemaal therapie met een xpap voorgeschreven. De onderzoekers bekeken hoeveel patiënten ooggerelateerde aandoeningen ontwikkelden. Voor aanvang van het gebruik van de apparatuur had niemand last van drogeogenziekte, in het Engels dry eye disease (DED).

Twee keer zo veel

Het aantal nieuwe gevallen van DED nam toe met de leeftijd en was hoger bij vrouwen dan bij mannen. Ook bijkomende aandoeningen zoals diabetes en COPD, en het gebruik van bepaalde medicijnen zorgden voor toename van het aantal DED-diagnoses. Bij patiënten met bijkomende aandoeningen nam het percentage ook toe naarmate de cpap langer werd gebruikt. Na drie jaar was het percentage van mensen met droge ogen in de onderzochte groep het dubbele van het percentage DED in de totale Amerikaanse bevolking.

De stijging van drogeogenziekte bij patiënten met slaapapneu benadrukt de noodzaak van samenwerking tussen slaapartsen en oogartsen. Verdere studies zijn nodig. Bijvoorbeeld om duidelijk te krijgen wat de invloed van medicijngebruik en bijkomende aandoeningen is.

Bron: www.sleepreviewmag.com

BNR Nieuwsradio over apneu

In mei was Harmke Pijpers van BNR Nieuwsradio in gesprek met waarnemend voorzitter van de ApneuVereniging Gerjan Heuver en kno-arts Nico de Vries, die ook lid is van onze Medische Adviesraad. Behalve over mogelijke symptomen en gevolgen van slaapapneu praten ze ook over oplossingen. Dit gesprek is als podcast te beluisteren via internet.

Bron: www.bnr.nl/podcast/beter/10442521/

[slapen-maar-toch-vermoed-wakker-worden-denk-eens-aan-slaapapneu](#)



foto: Florantje Voldez

Het effect van remslaap op het brein

Mensen met onbehandelde apneu hebben meestal een tekort aan goede remslaap. Net als mensen die meestal slechts een paar uur per nacht slapen.

Tijdens de remslaap bewegen onze ogen druk heen en weer onder onze gesloten oogleden. Daar komt ook de naam vandaan, remslaap is een afkorting van rapid eye movements (snelle oogbewegingen). Tijdens de remslaap gaat ons hart sneller kloppen en stijgt onze bloeddruk. Tachtig procent van onze dromen komt voor tijdens deze slaafase.

Druk brein

Neurofysioloog Leo van Woerden schrijft over de remslaap in het online leefstijl tijdschrift Bedrock.

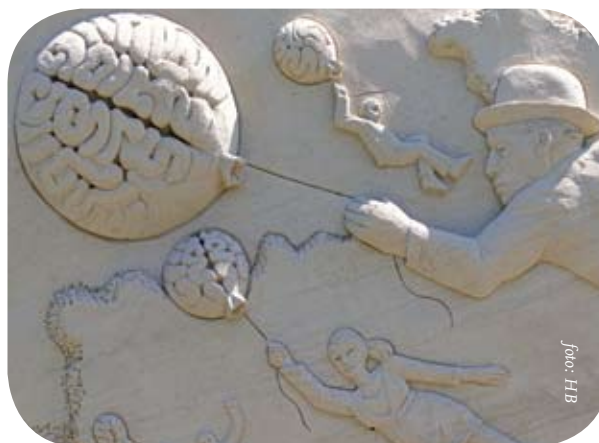
‘De hersenactiviteit tijdens dit slaapstadium komt sterk overeen met de activiteit als je wakker bent, maar je spieren zijn totaal verlamd. Dat is maar goed ook, stel je voor dat je acties in je dromen werkelijkheid worden. Het is het laatste deel van een slaapcyclus die we per nacht vier tot zes keer doorlopen.’

Waar is dat brein dan zo druk mee? ‘Het organiseert en archiveert opgedane ervaringen. En het verwerkt emotionele gebeurtenissen. Zo ontstaat er ruimte voor nieuwe ervaringen en wordt je hersencapaciteit weer vergroot.

’s Nachts gebeurt de grote schoonmaak en de selectie van je herinneringen.’

Emoties verwerken

Weinig slaap maakt vergeetachtig, minder scherp en soms angstig. In de remslaap worden emoties en gebeurtenis-



sen losgekoppeld. Dat is vooral van belang als je nare en stressvolle dingen hebt meegemaakt. ‘Bij weinig nachtrust gaat de loskoppeling van emotie en gebeurtenis mis. Dat verklaart waarom ernstig slaapttekort vaak samengaat met angststoornissen en depressie. Dit is waar het belang van remslaap om de hoek komt kijken. Remslaap is het slaapstadium dat ervoor zorgt dat je na een goede nachtrust er weer fris en fruitig tegenaan kunt.’

Creativiteit en probleemoplosser

Naast het versterken van het geheugen ondersteunt remslaap ook het samenvoegen van eerder vastgelegde ervaringen met nieuwe ervaringen. Dat is van groot belang bij creativiteit en daarmee voor ons probleemoplossend vermogen. Kortom, remslaap is belangrijk voor je energie, geheugen, creativiteit, productiviteit en oplossend vermogen.

Bron: www.bedrock.nl/rem-slaap-brein/

(Zie pagina 48 voor informatie over het effect van alcohol op de remslaap)

Philips-apparatuur, het vervolg

Het is u vast niet ontgaan dat er sinds half juni veel onrust is over Philips-xpaps en Philips-beademingsapparatuur. De ApneuVereniging houdt haar leden op de hoogte van de ontwikkelingen via het ApneuBulletin, sociale media en de website. Niet-leden kunnen de informatie op de website en sociale media lezen.

Het bestuur van de ApneuVereniging is sinds 14 juni zeer actief in deze zaak en maakt gebruik van de goede contacten met de meeste van de betrokken partijen. Allereerst is er gepleit voor centrale regie om de gedupeerde patiënten zo goed en snel mogelijk van eenduidige informatie te voorzien. Vervolgens is er verschillende keren bij de Inspectie Volksgezondheid en Jeugd (IGJ) op aangedrongen om de gegevens waarop hun advies is gebaseerd, openbaar te maken. Daar hebben gebruikers

recht op. De IGJ, onderdeel van het ministerie van VWS, gaf op 16 juni als advies: ‘Ga door met het gebruik van uw Philips-xpap.’

Waarnemend voorzitter Gerjan Heuver: ‘Als patiëntenvereniging hebben we beperkte middelen, we kunnen geen dwang uitoefenen. Daarom is de afweging gemaakt om helder en duidelijk onze standpunten te blijven neerzetten en in gesprek te blijven. We willen immers ook meepraten over de “ranglijst” die er gaat komen in het proces van vervanging en/of reparatie.’

Bij het schrijven van dit bericht begin augustus is er nog geen reactie van de IGJ.

Voor actuele informatie zie: www.apneuvereniging.nl/problemen-philips



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

Kno-campagne vraagt aandacht voor apneu

Sluit je ogen niet voor slaapapneu. Die oproep doen kno-artsen in een campagne die in juni van start ging.

Op 29 juni verscheen een kno-special bij De Telegraaf. Het was de start van de kno-campagne van Mediaplanet. De ApneuVereniging heeft als partner in deze campagne een digitale bijdrage geleverd over apneu en de ApneuVereniging.

Slaapspecialist Peter van Maanen gaat in een artikel in op de behandelmethoden die in Nederland beschikbaar zijn voor mensen met slaapapneu. Het is een van de artikelen over apneu die online te lezen zijn op planethealth.nl

Bron: KNO-bijlage bij De Telegraaf, www.planethealth.nl/campaign/kno

Kunstmatige intelligentie en slaapstoornissen

Op basis van slaapgegevens van 20.000 nachten hebben Deense onderzoekers een algoritme voor kunstmatige intelligentie ontwikkeld dat diagnoses, behandelingen en onze kennis van slaapstoornissen kan verbeteren.

Aan het algoritme werkten onderzoekers van de afdeling Computerwetenschappen van de Universiteit van Kopenhagen samen met het Deense Centrum voor Slaapgeneeskunde. 'We hebben slaapgegevens van 20.000 nachten verzameld van verschillende slaapklinieken en patiëntengroepen uit de Verenigde Staten en een groot aantal Europese landen. Het feit dat het algoritme onder zulke uiteenlopende omstandigheden goed werkt, is een doorbraak', leggen de computerwetenschappers Mathias Perslev en Christian Igel uit. Ze hopen dat het algoritme artsen en onderzoekers over de hele wereld zal helpen om meer te weten te komen over slaapstoornissen.

Tijdbesparend

Het beoordelen van de huidige onderzoeken naar slaapstoornissen is een tijdrovende klus. Analyseren van een polysomnografieonderzoek kost een arts anderhalf tot



drie uur. Het nieuw ontwikkelde algoritme kan de beoordeling in enkele seconden uitvoeren.

'Dit project bewijst dat deze metingen zeer veilig kunnen worden gedaan met behulp van algoritmen', zegt Poul Jennum, hoogleraar neurofysiologie en hoofd van het Deense Centrum voor Slaapgeneeskunde. De onderzoekers werken nu samen met Deense artsen om de software en het algoritme goedgekeurd te krijgen voor klinisch gebruik.

Bron: www.sciencedaily.com

Nederlandstalige website Resmed

Resmed kondigde in mei de lancering aan van hun nieuwe Benelux-website met voornamelijk Nederlandstalige inhoud.

Voor patiënten en zorgprofessionals is er algemene informatie te vinden over slaapapneu, zoals symptomen, diagnose en behandelingen.

Daarnaast is er informatie over producten en ondersteuning. Onder het kopje Gezondheidszorgprofessionals zijn links te vinden naar studies, interviews en symposia. Die zijn dan weer wel vaak in het Engels.

Bron: Resmed.nl

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

NIEUW LEEFSTIJLPROGRAMMA: SAMEN SPORTIEF IN BEWEGING

Coronakilo's te lijf

Veel mensen zijn in de coronaperiode zwaarder geworden. Dat is voor de gemiddelde apneupatiënt waarschijnlijk niet anders. Opvallend is dat het aantal deelnemers aan de drie erkende leefstijlprogramma's in die tijd is verdubbeld tot zo'n 14.000. Tegelijkertijd heeft het RIVM een vierde programma goedgekeurd: 'Samen Sportief in Beweging'.

tekst: Bert van Dam

foto: Titia Hahne

Samen Sportief in Beweging is een programma voor mensen met overgewicht die begeleiding krijgen naar een gezonde leefstijl. Het is ontwikkeld door de fysiotherapeuten Meike Los en Marjo van Hal. Deze methode is ontstaan vanuit de eerstelijnszorg in Rotterdam. Daar zijn al sinds 2007 leefstijlprogramma's actief in 24 achterstandswijken. De positieve ervaringen die daar zijn opgedaan, dreigden verloren te gaan door het wegvalen van subsidies. Met veel kunst- en vliegwerk hielden Meike en Marjo de projecten toch min of meer aan de gang.

Rotterdamse achterstandswijken werken al jaren met leefstijlprogramma's

De Erasmus Universiteit onderzocht of het programma voldoende effectief was. Pas in 2020 volgde eindelijk erkenning door het RIVM. In april van dit jaar kon het programma echt van start als Gecombineerde Leefstijl Interventie (GLI). Deelname aan een GLI wordt volledig vergoed vanuit de basisverzekering. Inmiddels is Samen Sportief in Beweging (SSiB) op tien plaatsen aan de slag in Noord- en Zuid-Holland, Overijssel en Gelderland.

Kwetsbare doelgroep

Net zoals de drie andere erkende leefstijlprogramma's Cool, SLIMMER en de Beweegkuur is Samen Sportief in Beweging een tweejarig programma. En net zoals de andere drie moeten ook hier de deelnemers het zelf doen en hangt het resultaat uiteindelijk af van hun eigen inspanningen en doorzettingsvermogen.

Naast de overeenkomsten is er ook een groot verschil. SSiB is ontwikkeld in achterstandswijken. Buurten waar veel mensen wonen met een grote afstand tot de arbeidsmarkt, met leer- of taalachterstanden en weinig betrok-

kenheid bij de leefomgeving. Dat alles leidt tot een andere aanpak. Al vóór de start wordt veel aandacht besteed aan het opzetten van een netwerk: maatschappelijk werk, de buurtsportcoach, de gemeente, de sociale dienst, de buurtwerker. Een heel netwerk wordt opgetuigd waarop de leefstijlcoach en de deelnemers zo nodig kunnen terugvallen.

Intensief begin

Bij de intake wordt de leefstijl van de deelnemer in kaart gebracht. Gezond eten is belangrijk en natuurlijk voldoende bewegen. Maar er wordt ook gekeken naar financiële redzaamheid van de deelnemers, hun geluksbeleving, deelname aan de maatschappij, werk en mogelijke problemen met de omgeving. Huisartsen kunnen deelnemers aanmelden. Verwijzingen komen ook van activeringscoaches, werkconsulenten, fysiotherapeuten, welzijnswerkers of de sociale dienst.

We bezoeken een supermarkt op zoek naar gezonde en betaalbare voeding

Na de intake volgt een vliegende start met een intensief programma van acht weken. Meike en Marjo: 'Elke week krijgen de deelnemers twee keer een uur bewegen en een uur voedingsvoorlichting. Mensen kunnen dan hun tussendoortjes meenemen om te kijken waarmee ze het zo moeilijk hebben. Of we bezoeken samen een supermarkt op zoek naar gezonde en betaalbare voeding.'

Telefoontje leeg

Hulpverleners uit het netwerk kunnen meedoen aan de bijeenkomsten. Zij kunnen aandacht besteden aan andere zaken dan overgewicht en spieren. Een financieel probleem bijvoorbeeld. 'Want als iemand niet heeft



Marjo links, Meike rechts op de foto

gebeld, omdat zijn telefoontje leeg was en dat dan drie keer achter elkaar omdat het abonnement niet kan worden betaald, dan moet je als coach ook daarmee aan de slag', aldus Meike en Marjo. Er is dan altijd wel iemand in het netwerk die raad weet met zo'n vraag.

Blijvende motivatie

Na de intensieve acht weken nemen de buurtsportcoaches het stokje over. Omdat de coaches vanaf week drie meedoen, kennen ze de deelnemers al en is de overgang niet

zo groot. Zij begeleiden de deelnemers twee jaar lang bij beter bewegen. De leefstijlcoach let er vooral op dat deelnemers gemotiveerd blijven.

En wat dat alles dan moet opleveren? Vijf procent gewichtsvermindering zou al mooi zijn. Of kleren die weer passen. Of zonder hijgen de trap op. En vooral het vasthouden van behaalde resultaten. Daarin verschilt Samen Sportief in Beweging dan weer niet van de drie andere programma's. ■



pap.vivisol.nl

Voor alle informatie over PAP-therapie

Maximale ondersteuning

Wij vinden het belangrijk dat u zich comfortabel voelt bij uw therapie. Heeft u extra ondersteuning nodig? Op onze website voor PAP-therapie vindt u:

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



VIVISOL

Home Care Services

Zuurstof
Beademing
OSAS

De basis
voor
vertrouwen
in je dag

Op weg naar maatwerk voor apneu

tekst: Piet-Heijn van Mechelen

Zijn er verschillende groepen apneupatiënten te onderkennen? En moet je die elk anders behandelen? Volgens velen is het tijd voor meer maatwerk bij de diagnose en behandeling van apneu. De ApneuVereniging is er een groot voorstander van.

Hebben mannen met apneu dezelfde klachten als vrouwen? Hebben mensen met zwaar overgewicht en apneu andere symptomen dan mensen zonder overgewicht? Moet je mensen met diabetes en apneu, of hartklachten en apneu hetzelfde behandelen als apneu-patiënten zonder bijkomende aandoeningen? In de slaapgeneeskunde proberen wetenschappers naarstig verschillende groepen patiënten met apneu beter te omschrijven. Doel daarvan is om mensen sneller bij de diagnose te herkennen en gericht te kunnen behandelen.

Aantal ademstops zegt weinig

Dat was schrikken een paar jaar geleden. In 2015 verscheen een Zwitsers onderzoek waaruit bleek dat 49,7 procent van de volwassen mannen en 23,4 procent van de volwassen vrouwen gemiddeld meer dan 15 ademstops per uur hadden. Volgens verschillende internationale definities zouden die allemaal slaapapneu hebben. Maar het idee om bijna de helft van de mannen en een kwart van de vrouwen te moeten behandelen voor apneu, daar schrok iedereen toch wel van.



foto: Andzej Remonowski

Wat is oorzaak, wat gevolg?

Die onduidelijkheid maakt behandeling moeilijk

Al langer sluimerde het idee dat de ahi, ofwel het aantal apneus en hypopneus per uur, beperkte waarde heeft bij het stellen van diagnose en behandeling. Dit onderzoek zette die discussie op scherp. Naast het aantal ademstops zouden klachten, symptomen en kenmerken zoals geslacht, leeftijd en gewicht meer aandacht moeten krijgen.

Geen eenvoudige klachten

Dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Het gaat bij apneu immers niet om één eenvoudige klacht, zoals een gebroken arm. Maar het zijn er meerdere. En die klachten zijn niet uniek voor slaapapneu, ze komen ook bij andere aandoeningen voor. Dat maakt het lastig om apneu te herkennen. Bovendien is vaak onduidelijk wat oorzaak en gevolg is.

Dat maakt niet alleen diagnose, maar ook behandeling moeilijk. Dat geldt zeker voor apneu die vaak gepaard gaat met een of meer bijkomende aandoeningen, zoals overgewicht, hoge bloeddruk, hart- en vaatziekten en diabetes. Wat is oorzaak, wat is gevolg? En wat moet je dus het eerst of in samenhang behandelen?

Mootjes menselijk lichaam

Daar komt nog een probleem bij. De medische wetenschap is van oudsher in mootjes menselijk lichaam opgedeeld. We hebben de keel-, neus- en oorarts, de longarts, de hartspecialist, de neuroloog, de maag-darm-leverspecialist en ga zo maar door. Slaapgeneeskunde met haar somnologen ontwikkelt zich steeds meer tot een specialisme dat over die traditionele grenzen heen kijkt om maatwerk voor patiënten te leveren. Want steeds duidelijker wordt dat er een samenhang is tussen een groot aantal klachten en symptomen. Al weten we nog niet altijd precies welke.

Waarom ademstops?

Er is de laatste jaren veel onderzoek gedaan naar klachten en symptomen van apneu. >

Laten we bij het begin beginnen: de apneus. Weten we ook waardoor ademstops ontstaan en waarom mensen last hebben van slaapapneu? En is dat voor iedereen hetzelfde?

Er blijken verschillende oorzaken te zijn:

- Lichaamsbouw: er is een smalle bovenste luchtweg, bijvoorbeeld door een kleine onderkaak, dikke tong of veel vetweefsel.
- Er zijn te weinig prikkels voor spieractiviteit, waardoor de luchtweg makkelijker dichtvalt.
- Iemand krijgt te makkelijk wekreacties, waardoor de diepe slaap uitblijft die zorgt voor een stabiele ademhaling.
- De 'thermostaat' waarmee de ademhaling reageert op de hoeveelheid zuurstof in het bloed is ontregeld.

Er zijn nog geen eenvoudige meetinstrumenten om de verschillende oorzaken van apneu vast te stellen. Duidelijk is wel dat er verschillende behandelingen nodig zijn. De cpap is niet voor iedereen de ideale oplossing. Voor wie wel en

voor wie niet, dat wordt nog verder uitgezocht. En ook wat dan een andere succesvolle therapie zou kunnen zijn.

Waarom afhaken?

Je kunt ook aan de andere kant beginnen: de behandeling. Waarom stoppen mensen bijvoorbeeld met de cpap-behandeling? Wat zijn de verschillen tussen trouwe gebruikers en afhakers? Dat zegt wellicht iets over het succes van de cpap-behandeling voor bepaalde groepen. En waarom die minder geslaagd is bij anderen. In Frankrijk is een groot onderzoek gedaan naar 480.000 patiënten die een cpap kregen. Bijna de helft had na drie jaar afgehaakt. Bij de afhakers zijn meer vrouwen dan mannen. Ook apneupatiënten met meer bijkomende aandoeningen stoppen vaker en eerder.

Paar pilletjes per dag

Of dat afhaken altijd terecht is, moet nader onderzocht worden. Mogelijk heeft een groep vrouwen ondanks een

1. Oudere mannen met zwaar overgewicht

Oudere mannen (gemiddeld 60 jaar) met zwaar overgewicht (BMI gemiddeld 35), een hoge ahi (gemiddeld 46), slaperigheid overdag en een zeer groot aantal bijkomende aandoeningen (hoge bloeddruk, hartfalen, diabetes en/of COPD).

2. Mannen met enig overgewicht

Jongere mannen (gemiddeld 45 jaar) met enig overgewicht (BMI gemiddeld 28), een lage ahi (gemiddeld 17,5), weinig slaperigheid en minder bijkomende aandoeningen.

3. Oudere vrouwen met zwaar overgewicht

Oudere vrouwen (gemiddelde 60 jaar) met zwaar overgewicht (BMI gemiddeld 36), een zeer hoge ahi (gemiddeld 60), veel slaperigheid overdag en een gemiddeld aantal bijkomende aandoeningen.

4. Vrouwen met enig overgewicht

Vrouwen van middelbare leeftijd (gemiddeld 52 jaar) met enig overgewicht (BMI gemiddeld 30), een lage ahi (gemiddeld 13), gemiddelde slaperigheid en een klein aantal bijkomende aandoeningen.

5. Ouderen (m/v) met overgewicht en bijkomende aandoeningen

Ouderen (gemiddeld 59 jaar) met overgewicht (BMI gemiddeld 31), een matige ahi (gemiddeld 22) en ernstige bijkomende aandoeningen (vooral hartfalen).

6. Ouderen (m/v) met enig overgewicht

Ouderen (gemiddeld 64 jaar) met enig overgewicht (BMI gemiddeld 28), een matige ahi (gemiddeld 22), weinig slaperigheid overdag en een beperkt aantal bijkomende aandoeningen.

7. Jongere mensen (m/v), slaperig met sterk overgewicht

Jongere mensen (gemiddelde leeftijd 47) met zwaar overgewicht (BMI gemiddeld 36), een zeer hoge ahi (gemiddeld 60), hoge slaperigheid overdag en een beperkt aantal andere aandoeningen.

8. Patiënten (m/v) met hartklachten

Gemiddelde leeftijd 49 jaar, overgewicht (BMI gemiddeld 33) met weinig bijkomende ziekten behalve hart- en vaatziekten.

goede apneubehandeling nog steeds last van slapeloosheid. Zij zouden wellicht meer baat hebben bij een andere behandeling.

Maar het kan ook zijn dat mensen met meer aandoeningen hun klachten eerder toeschrijven aan die andere aandoening, die ernstiger gevonden wordt, zoals hart- en vaatziekten. Die is ook makkelijker met een paar pilletjes per dag te bestrijden. Terwijl behandeling met een cpap daarnaast wel degelijk tot gezondheidswinst zou leiden. In dat geval moet er meer tijd en energie in de begeleiding van de cpap-therapie gestoken worden.

Acht groepen patiënten

En dan is er de samenwerking van 34 slaapcentra in 20 Europese landen. Zij hebben samen jarenlang een database opgebouwd met de medische gegevens van meer dan 23.000 mensen met apneu. Zijn in die database bepaalde patiëntengroepen te ontdekken die meer of minder baat hebben bij behandeling? Ja, hier kwamen acht clusters (fenotypes volgens de vaklieden) uit naar voren. Twee groepen met alleen mannen, twee groepen met alleen vrouwen en vier groepen met een gemengde samenstelling van mannen en vrouwen (zie de clusters op pagina 14).

Over deze clusters of fenotypes valt van alles te zeggen. Patiënten in cluster 1 en 7 bijvoorbeeld hebben het grootste zuurstoftekort. Is dat aanleiding voor een arts om toediening van zuurstof te overwegen bij deze patiëntengroepen? Of patiënten in cluster 5 krijgen de meeste medicijnen voorgeschreven, patiënten in cluster 2 het minste. Moet regulering van het medicijngebruik standaard worden bij diagnose en behandeling van apneu?

Gericht en passend

Volgens steeds meer onderzoekers wordt eens te meer duidelijk dat alleen het aantal ademstops te weinig zegt over de ernst van slaapapneu. Deze indeling in groepen of fenotypes zou het mogelijk moeten maken om gericht te diagnosticeren en een passende behandeling voor te schrijven. Voor echt maatwerk is het nodig om de behandelbare eigenschappen van iedere patiënt vast te stellen. ■



In het kort

Er zijn veel mensen die een groot aantal ademstops per nacht hebben. De vraag is of je die mensen allemaal moet behandelen en op welke manier. Daarvoor moet je meer over de bijkomende klachten en symptomen weten. Om dat duidelijk te krijgen, is het nodig om over de traditionele grenzen van de specialismen binnen de medische wetenschap te kijken. Want dezelfde soort klachten komen bij verschillende aandoeningen voor. Wat hangt samen met apneu? Wat is oorzaak en gevolg? Zijn er verschillende groepen

patiënten, ook wel fenotypes genoemd, te onderscheiden? En de hamvraag: voor welke groep(en) patiënten is welke apneubehandeling succesvol? De ApneuVereniging is blij dat hiernaar steeds meer onderzoek wordt gedaan. Want hoewel er een grote groep patiënten is die door de bestaande behandelingen meer kwaliteit van leven heeft gekregen, zijn er nog steeds patiënten die ondanks behandeling met klachten blijven zitten. Het uiteindelijke doel is: maatwerk voor alle patiënten.



Say goodnight to snoring
and feel reborn in the morning



Ons digitale MRA assortiment biedt u:

- Meer comfort dan ooit! Keuze uit een breed digitaal assortiment.
- Een individueel aangemeten MRA met diverse mogelijkheden tot personalisering.
- MRA's vervaardigd volgens de nieuwste technieken en materialen.

OPROEP: VERSTERKING GEZOCHT

ApneuMagazine zoekt schrijftalent

Heeft u een vlotte pen? En vindt u het leuk om een verhaal, reportage of interview te schrijven? Dan zijn wij op zoek naar u!

Voor ApneuMagazine zoeken wij mensen die op vrijwillige basis stukken schrijven. Prettig leesbare teksten bedoeld om onze lezers te informeren en inspireren, te amuseren of tot nadenken aan te zetten. U kunt zelf bepalen of u zo nu en dan een bijdrage levert, of in elke editie van ons kwartaalblad een artikel schrijft. De keus is aan u.

We zijn vooral op zoek naar mensen die regelmatig interviews en informatieve artikelen willen schrijven. Daarbij helpen we u steeds goed op weg met een duidelijke briefing en coaching. Ook kunt u in overleg een eendaagse cursus volgen om u verder te bekwamen in bijvoorbeeld journalistiek schrijven of in interviewtechnieken.

Reis- en andere onkosten krijgt u vergoed.

Lijkt dit u wat? Heeft u nog vragen? Stuur dan een mail naar redactiesecretaris@apneuvereniging.nl met uw naam en telefoonnummer. Wij nemen dan contact met u op om vrijblijvend over de mogelijkheden te praten.

Kent u iemand in uw omgeving die hierin geïnteresseerd zou kunnen zijn? Geef deze oproep gerust door. Apneu hebben of lid zijn van de ApneuVereniging is niet vereist om te reageren. ■



foto: Karolina Grabowska

LEZERS SCHRIJVEN

Voor Mekaar

samenstelling: Anja van der Burgt-Disco



Geen uiltje zonder masker

Ik knap regelmatig een uiltje zo rond een uur of half twee. Dat deed ik eerst ook met mijn masker op. Maar dat gaf altijd dezelfde uitkomst: het aantal minuten dat ik had geslapen en stevast nul ademstops. Nou, dat heeft geen zin dacht ik. Dus na een tijdje werd het uiltje geknapt zónder masker. Niks aan de hand totdat vorige week de paniek toesloeg. Stikbenauwd schoot ik in paniek wakker. Dat moet dus een ademstop zijn geweest. Sindsdien óók het masker maar weer op tijdens mijn middagdutje!

Joop V., Muiden

Alarm bij stroomuitval

Jaarlijks zijn er duizenden stroomonderbrekingen in Nederland, meestal regionaal. Soms zo kort, dat de meeste mensen het niet eens merken. Maar als een Apachehelikopter een stroomkabel kapot vliegt kan de storing lang duren, weten ze in Rivierenland.

Stroomuitval is heel vervelend als het 's nachts gebeurt en je bent cpap-gebruiker. Onze helpdesk krijgt geregeld vragen van mensen die het meemaakten en er erg van zijn geschrokken. Sommigen vragen of je echt altijd wakker wordt als de stroom uitvalt en je cpap stopt. Anderen worden in paniek wakker en durven tijden lang niet meer met hun cpap te gaan slapen. Zij vragen of er een alarmapparaatje is dat afgaat bij stroomuitval.

Gewoon blijven ademen

Wij kunnen u geruststellen. U hoeft niet bang te zijn te stikken als het apparaat stopt. Als uw cpap uitvalt, kunt u altijd nog gewoon blijven in- en uitademen. Bij stroomuitval stopt het apparaat met blazen. Bij een intranasaal- of neusmasker gaat de mond open als ademen lastig is. Dat gebeurt ook als we een verstopte neus krijgen en niet met een apparaat zouden slapen. Bij een fullfacemasker gaat zodra de druk wegvalt, een flapje open waardoor een directe luchtweg naar buiten vrij komt. Hierdoor is het onmogelijk dat de gebruiker stikt met het masker op.



Waarschuingsapparaatje

Een deel van de mensen wordt bij stroomuitval wakker, omdat ze het benauwd krijgen van de apneus die weer optreden. Veel mensen zetten dan het masker af en slapen verder. De gebruiker die doorslaapt, is de volgende ochtend meestal wat minder fit.

Vertrouwt u het toch niet helemaal? Er bestaan apparaatjes die u waarschuwen bij stroomuitval. Op internet kunt u er vele vinden. Wij noemen als willekeurig voorbeeld een stroomuitval-alarm bij dugoshop.nl (85 decibel) en bij amazon.nl (115 decibel).

Vakantiemysterie

Sinds 2013 gebruik ik een cpap. Het is mij een raadsel waarom ik tijdens mijn vakantie veel lagere ahi-waarden heb (rond de 5 tot 6) dan tijdens mijn normale leven (rond de 8 tot 9). Terwijl ik in de vakantie niet eens zoveel andere gewoontes heb en mijn normale ritme zoveel mogelijk handhaaf. Het maakt niet uit of ik mijn eigen kussen meeneem of niet. Tijdens mijn werk en daarna heb ik beslist geen stress. Ik gebruik ook niet meer alcohol in vakantietijd.

Is dit mysterie uniek of zijn er andere cpap-gebruikers met dezelfde ervaring

Adriaan N., Breda



Wij kunnen ons wel wat voorstellen bij die lagere ahi in de vakantie. Ook al is er in het dagelijkse werkleven misschien weinig of geen stress, in de vakantie is er voor de meeste mensen wel meer rust. Er moet niets, of in elk geval veel minder. En meer ontspanning overdag leidt tot meer ontspannen slapen. Dat zou die lagere ahi kunnen verklaren. Ook lichamelijke inspanning, zoals wandelen, fietsen en zwemmen, zal meestal tot meer ontspanning leiden.

Of dit bij u ook het geval is, kunnen wij niet beoordelen. U zou het aan uw behandelaar kunnen vragen.

We hopen dat er mensen op uw vraag zullen reageren. Dat kan per mail naar: redactiesecretaris@apneuvereniging.nl.



Effect mra meten?

Het is voor mensen met een mra veel lastiger om informatie te krijgen over de effecten van hun behandeling dan voor mensen die een cpap gebruiken. Bij het mra kan je immers niets uitlezen.

Ik heb na lang zoeken een geschikte zuurstofmeter gevonden. Op die manier krijg ik toch de nodige feedback over het effect van mijn mra op de ademstops.

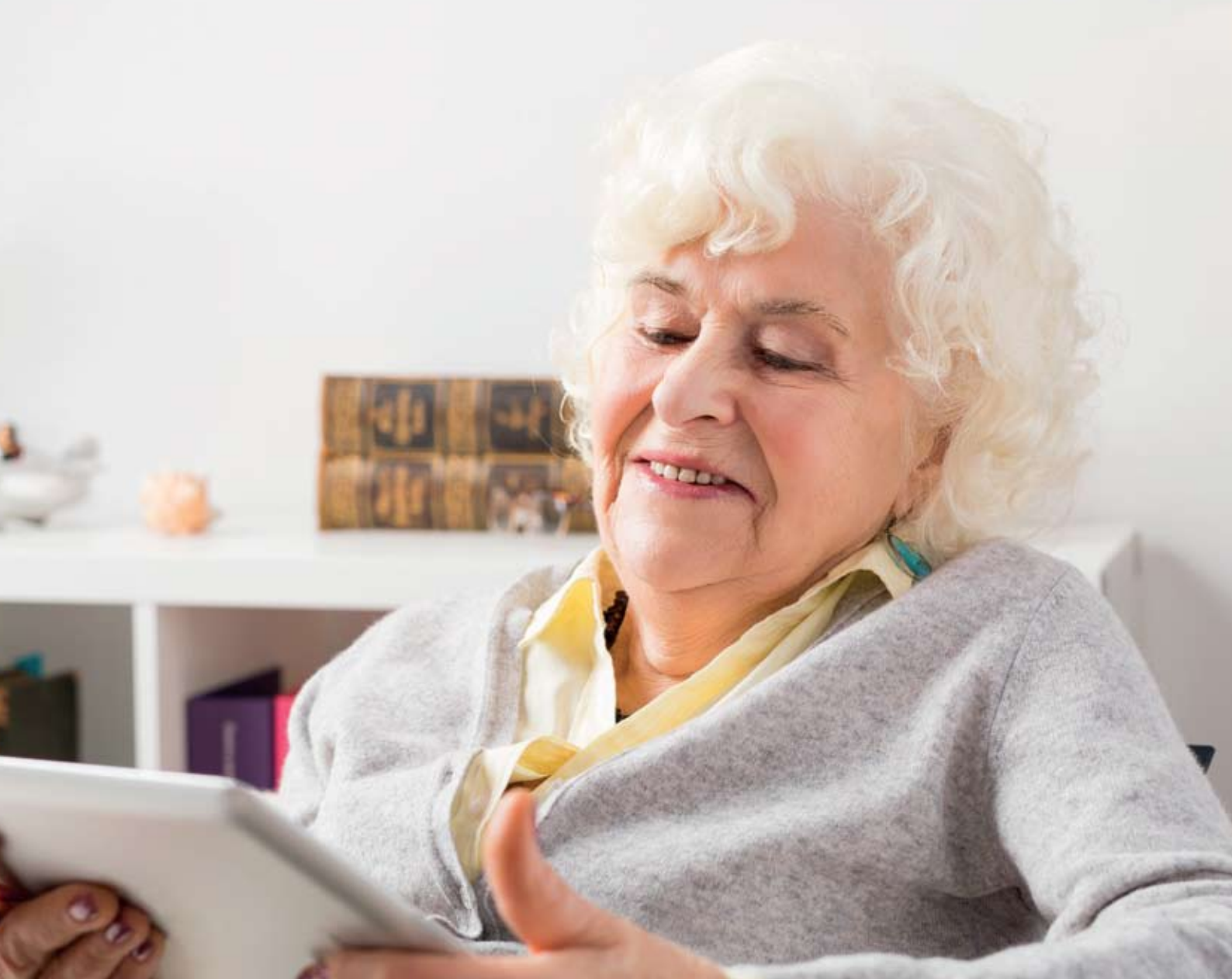
Josee W.

Een zuurstofmeter geeft het zuurstofpercentage in het bloed weer, de saturatie. Om het effect van het mra-gebruik goed te kunnen meten, heeft u een zuurstofmeter nodig die gegevens in de nacht opslaat en die de volgende ochtend uitgelezen kan worden. Een pulse-oximeter is hiervoor perfect. Het beste is om twee nachten te meten, een met en een zonder mra, om het verschil te kunnen zien.

Tegenwoordig wordt er door onze zorgverleners minder naar het aantal apneus gekeken en meer naar de klachten (zie ook het artikel over fenotypering op pagina 13). Dat betekent dat het voor elke apneupatiënt, ongeacht het soort behandeling, van belang is om vooral naar het effect van de behandeling op de eigen klachten te kijken. Zijn die minder of zelfs verdwenen? Dat is het uitgangspunt om te beoordelen of uw behandeling werkt.

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.



Mediq ondersteunt u bij uw OSA-therapie thuis



MEDIQ

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

www.mediq.nl/contact

LEZERSVRAAG

Verlenging rijbewijs voor slechts drie jaar

Sinds 1999 gebruik ik trouw en met succes een cpap. Laatst moest ik mijn rijbewijs verlengen. Vanwege mijn leeftijd (75+) moest ik worden gekeurd, waarbij ik naar waarheid heb gemeld dat ik een cpap gebruik. Daarop kreeg ik een rijbewijs voor drie jaar, terwijl dat normaal gesproken vijf jaar is voor 75-plussers. Bij navraag blijkt dat als je apneu hebt ingevuld op het formulier, je alleen een rijbewijs voor drie jaar kunt krijgen. Onafhankelijk van de uitslag van de keuring en onafhankelijk van de resultaten van het jaarlijks apneuonderzoek.

Dat lijkt mij zeer ongewenst. Mensen met apneu die al lange tijd trouw en met goed resultaat behandeld worden, zijn even goed in staat tot autorijden als anderen. Deze beperking lijkt een bureaucratische maatregel, die nergens op is gestoeld. Kan de Apneu Vereniging hier actie op ondernemen?

W. S., Bergen op Zoom

Het probleem dat u schetst is ons al lang een doorn in het oog. De maatregelen van het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) richten zich op de verkeerde doelgroep. Mensen met onbehandelde ernstige apneu kunnen door abnormale slaperigheid een reëel gevaar in het verkeer vormen, maar de grote groep goed behandelde osa-patiënten is dat juist niet meer. Toch worden vooral zij getroffen door de huidige maatregelen. Het CBR voert de al lang bestaande wettelijke regels van het ministerie van Infrastructuur en Waterstaat naar de letter uit.

Wij geven regelmatig informatie over het onderwerp 'rijbewijs en apneu' op de website, in het ApneuBulletin, ApneuMagazine en via de ApneuHelpdesk. Ook geven we advies over hoe u kunt omgaan met het melden van slaapapneu bij het CBR. U bent niet wettelijk verplicht om aan het CBR te melden dat u apneu hebt. De behandelend arts mag uw apneu niet zonder uw toestemming aan het CBR doorgeven.

Goed behandelde patiënten die al langere tijd overdag naar eigen ervaring geen last hebben van abnormale slaperigheid, adviseren wij bij de betreffende vraag van de Gezondheidsverklaring terughoudend te zijn met het melden van slaperigheid uit een achterhaald - wellicht grijs - verleden. Het formulier vraagt of u ooit last heeft gehad van abnormale slaperigheid overdag, laat in het midden hoe lang je in je herinnering moet teruggaan naar eventuele abnormale slaperigheid.

Het CBR beoordeelt in hun procedures mensen met apneu weer rijgeschikt na twee maanden effectieve behandeling voor voertuigen in de categorieën A en B. Een ahi lager dan 15 geldt daarbij als effectief. ■

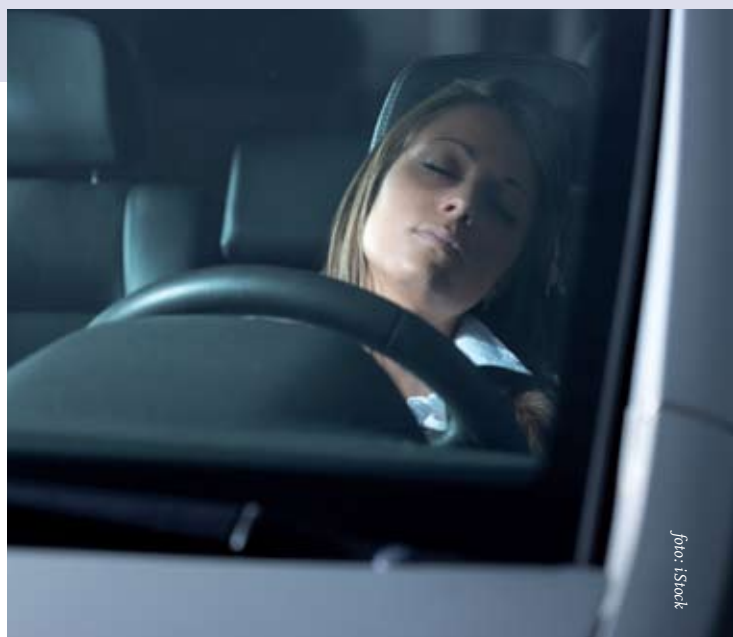


foto: iStock

Het goede nieuws is dat het jarenlange starre beleid nu politiek ter discussie staat. Door de recente extreme overbelasting van het CBR bekijkt het ministerie of het beleid ook met minder regels toe kan. Daarvoor is afgelopen zomer voor het publiek een 'online raadpleging medische rijgeschiktheid' gehouden. Die kon u invullen via onze website, wij hebben dat eind juni aangekondigd in het ApneuBulletin. Vanuit de ApneuVereniging hebben wij regelmatig overleg met het CBR.

De ApneuVereniging dringt erop aan om de beperkingen in de geldigheidsduur van het rijbewijs voor goed behandelde osa-patiënten gelijk te schakelen aan de standaardnorm. Het zal in de ambtelijke molens zeker nog even duren, maar we hopen dat u er bij uw volgende verlenging profijt van zult hebben. ■

JONG EN APNEU: JÜRGEN SPANHOVE (38)

'Er zijn ergere dingen'

Jürgen Spanhove (38) is slank en sportief. Hij doet onder andere fanatiek aan wielrennen. Niet typisch een apneupatiënt zou je zeggen. Hijzelf denkt daar iets genuanceerder over: 'Er zijn waarschijnlijk meer mensen zoals ik. Ze hebben niet altijd door dat ook zij apneu kunnen hebben.'

tekst: **Ton op de Weegh**foto's: **Jürgen Spanhove**

Jürgen is getrouwd, heeft twee kinderen van 8 en 10 jaar en woont in Gent (België). Daar werkt hij als politiek adviseur van een van de schepenen (wethouders) van Gent. Jürgen is fit en sportief, hij heeft veel hardgelopen en dertig jaar voetbald. Tegenwoordig doet hij aan wielrennen en padellen, een combinatie van tennis, squash en beachvolleybal. Dit jaar was hij van plan om met zijn gezin een trektocht van berghut naar berghut te maken. Helaas gooide corona roet in het eten. Kortom, hij is niet bepaald het type mens waarvan je verwacht dat hij apneu heeft.

Een alerte kno-arts

Apneu werd bij hem toevallig ontdekt. Twee jaar geleden kwam hij bij een kno-arts voor een neusvleugeloperatie vanwege een bijholteontsteking. De arts keek verder dan alleen de medische handeling die zij moest verrichten. Ze stelde een aantal slimme vragen: 'Snurkt u? Bent u soms overdag moe?' Jürgen moest toegeven dat hij snurkte. En ja, hij voelde zich soms ook wel een beetje moe. Maar hij dacht dat het door zijn werk kwam. De arts stelde voor toch maar eens een slaaponderzoek te doen. Uitslag: matig apneu, een ahi van 21.



'Mijn apneu is ontstaan door een te kleine keelholte'

'Dat was voor mij even slikken. Apneu was toch eerder iets voor volslanke mensen die wat ouder zijn? En opeens ben je zelf zo iemand.' De arts vertelde hem dat het een misverstand is dat apneu altijd ontstaat door zwaarlijvigheid. Er zijn ook andere oorzaken, zoals in zijn geval een te kleine keelholte. Jürgen besloot de apneu niet te behandelen met een mra – ook al lag dat voor de hand vanwege zijn matige apneu – maar met een cpap. 'Ik had van alles opgezocht over het mra en gelezen over mogelijke nare gevolgen, zoals een beschadigd gebit. Daarom koos ik voor de veilige weg: een cpap dus.'

Ik ga het gewoon doen

Na drie weken was hij al gewend aan de cpap, zeker nadat hij een fullface masker en een bevochtiger had gekregen. Die snelle gewenning kwam ook doordat hij zich inprentte: 'Ik ga het gewoon doen. Er zijn veel ergere aandoeningen dan apneu. Het gaat alleen maar om een apparaat dat me wil helpen.' Hij voelt zich na twee jaar veel fitter en hij snurkt niet meer. Een ding blijft opvallend: om vijf uur 's ochtends wordt hij wakker, zet het masker af en slaapt verder. Hij heeft dan minimaal zes uur met masker geslapen. Volgens zijn arts is dit voldoende. Trouwens, ook zonder masker snurkt hij niet meer. Zijn slaapkwaliteit, die hij volgt via de app myAir, is goed.

Schaamte is niet nodig

We kwamen met Jürgen in contact, toen hij reageerde op het onderwerp 'schaamte' uit het vorige ApneuMagazine. Jürgen: 'Schaamte over apneu is niet nodig. Ik ben er heel open over. Als we op reis gaan met vrienden, toon ik hun mijn cpap. Ze mogen het zelf ook eens opzetten om te proberen.' Als hij over de symptomen van apneu vertelt, ziet hij sommigen verrast opkijken en twijfelen. Die snurken ook en herkennen iets in zijn verhaal. 'En dat wil ik nu net bereiken. Anderen waarschuwen: als je dit hebt of voelt,

laat een slaaponderzoek doen. Hoe meer je dit soort zaken verzwijgt, hoe meer het een taboe wordt. Laten wij jongeren er vooral open over praten. Zo erg is apneu niet.'

'Geïnteresseerde vrienden mogen mijn cpap best proberen'

Leeftijdgenoten zijn geïnteresseerd als hij met hen over apneu praat. Hij probeert vooroordelen weg te nemen: 'Niet iedereen valt in slaap achter het stuur bijvoorbeeld.

Ik vertel hun ook dat ik me sinds de behandeling met de cpap fitter voel en beter kan nadenken. En dat snurken niet gezellig is voor je partner. Mijn vrouw vindt het fantastisch dat ik niet meer snurk.'

Stilte doorbreken

'Ik ben blij dat jullie blad aandacht besteedt aan apneu op jonge leeftijd. Hopelijk krijgt het ook gehoor in bredere media. Ik denk dat er meer jonge mensen met apneu rondlopen zonder dat te weten. We kunnen dat alleen maar doorbreken door er mee naar buiten te komen.' ■



ONDERZOEK TU EINDHOVEN NAAR SLAAPSTOORNISSEN

Wat doet licht met onze hersenen?

tekst: Vaida Verhoef,
Lysanne Remmelswaal
foto: Guus Roumans

Helpt blootstelling aan licht tegen vermoeidheid en slaperigheid? Onderzoekers van de TU Eindhoven bekijken dit. Ze staan aan het begin van een vierjarig onderzoeksproject dat de gevolgen van slaapstoornissen onderzoekt. Twee onderzoekers van het team doen verslag van de opstartfase.

Hoe grijpt licht in op onze hersenen en gezondheid? Als onderzoeksteam van de Technische Universiteit Eindhoven kijken we hoe lichttherapie werkt tegen vermoeidheid en slaperigheid overdag. We onderzoeken hoe blootstelling aan verschillende soorten licht de aandacht en alertheid van mensen kan verbeteren en de gevoelens van slaperigheid en vermoeidheid overdag verminderen.

Dit vierjarige project wordt uitgevoerd binnen het LIGHTCAP consortium. Dat is een team van verschillende Europese universiteiten die samen proberen nog beter te begrijpen hoe licht ingrijpt op onze hersenen en onze gezondheid. We werken daarbij ook samen met een aantal bedrijven en klinieken, zoals slaapcentrum Kempenhaeghe. In ons project kijken we of we mensen die overdag last hebben van hun slaapstoornis, kunnen helpen met blootstelling aan licht.

Wat ervaren mensen?

Maar voordat we gaan testen met verschillende soorten licht, moeten we weten waar we deze mensen precies mee willen helpen: we moeten dus weten wat ze precies ervaren. Om dit goed in kaart te brengen hebben wij een interviewstudie opgezet. Daarin onderzoeken we wat mensen met verschillende slaapstoornissen overdag ervaren en hoe ze dat in hun eigen woorden omschrijven. Zo willen we ontdekken wat invloed heeft op hoe mensen zich voelen, hoe hun ervaringen door de dag heen variëren en hoe mensen hiermee omgaan.

Hardnekkige klachten

Slaapstoornissen 's nachts hebben gevolgen overdag. Het lijkt misschien vreemd om de aandacht te richten op wat er overdag gebeurt als de nachtelijke slaap het probleem is. Maar mensen die last hebben van slaapapneu, narcolepsie of slapelootheid hebben daar juist overdag last van. Ze melden vaak vermoeidheid, slaperigheid, concentratieproblemen of een gebrek aan motivatie. Zelfs een behandeling voor deze slaapproblemen neemt de klachten lang

niet altijd weg. Het zijn hardnekkige klachten waarmee veel mensen met slaapstoornissen blijven worstelen.

Gebrek aan energie

Mensen lijken vooral te kampen met vermoeidheid en slaperigheid. In wetenschappelijk onderzoek zijn deze twee begrippen verschillend. Vermoeidheid is een langdurig gebrek aan energie dat invloed heeft op de stemming, het gedrag en zelfs op spierspanning en hormonen. Slaperigheid is de neiging om in slaap te vallen, soms ook op momenten of plaatsen waar dat niet uitkomt, en is het tegenovergestelde van zich alert of wakker voelen.

Moe, vermoeid, slaperig. In onderzoek zijn dat verschillende begrippen, maar voor mensen is het één gevoel

Als we naar de omschrijvingen kijken, lijken de twee toestanden best verschillend. Maar voor onderzoekers en mensen die slaapproblemen ervaren is het niet zo eenvoudig. De woorden 'tired' (moe), 'fatigued' (vermoeid) en 'sleepy' (slaperig) worden in wetenschappelijke artikelen over de gevolgen van slaapstoornissen vaak uit elkaar gehouden. Maar in het dagelijks leven gebruiken mensen deze woorden vaak om dezelfde ervaring te beschrijven. De verwarring over de betekenis van de termen maakt het moeilijk voor mensen om duidelijk te maken wat ze voelen. En dat maakt het nog moeilijker om oplossingen te bedenken.

Oproep op Facebook

Omdat vermoeidheid en slaperigheid vaak voorkomt bij mensen met slaapapneu en narcolepsie, hebben we con-



tact opgenomen met twee patiëntenverenigingen. Via hen wilden we leden uitnodigen voor deelname aan ons onderzoek. De ApneuVereniging heeft ons enorm geholpen om direct in contact te komen met mensen die tot onze doelgroep behoren. In mei plaatsten ze onze oproep in het ApneuBulletin en op de ApneuFacebookgroep. Daarop hebben 160 mensen gereageerd. Dat laat zien hoe graag mensen gehoord willen worden. Mensen met slaapstoornissen, en in het bijzonder mensen met osa, hebben een grote behoefte om te praten over hun dagelijkse worstelingen met de gevolgen van hun slaapstoornis.

Betere aansluiting

Het gaf ons ook het idee dat ons onderzoek van belang is voor de verenigingsleden. Door met de leden te praten,

willen we de woorden die we in het onderzoek gebruiken voor het omschrijven van de gevolgen van slaapstoornissen, uitbreiden. Woorden die beter aansluiten bij de beschrijvingen van mensen zelf. Inmiddels hebben we de vraaggesprekken met de deelnemers aan het onderzoek afgerond. We zijn nu bezig met een grondige analyse van hun antwoorden.

Op de lange termijn hopen we dat de kennis die we met dit onderzoek opdoen, nuttig is voor het verbeteren van de diagnose en behandeling van de gevolgen die mensen met slaapstoornissen overdag ervaren. Op kortere termijn kunnen de resultaten van dit eerste onderzoek helpen om ons nauwkeuriger op de problemen te richten die er echt toe doen, wanneer wij gaan onderzoeken wat de effecten kunnen zijn van de juiste blootstelling aan licht. ■



Say goodnight to snoring and feel reborn in the morning



OrthoApnea
Sleep, Smile & Live

De NOA van Orthoapnea is een unieke MRA met een nieuw design ten behoeve van het comfort van de kaakgewrichten en begeleiding van de proale beweging. De vleugels van de onderkaak zijn zo ontworpen dat ze het kaakgewricht ontlasten. Een perfect alternatief voor de patiënt welke elastieken nodig heeft om het openvallen van de mond tegen te gaan. NOA wordt geleverd met 4 verschillende onder splints. Doordat er geen schroefmechanisme aanwezig is, is de MRA een stuk kleiner en makkelijker in gebruik qua titratie. Ook hier is er een digitaal platform waar u de MRA volledig op maat van de patiënt kan vormgeven.

Hoezo samen?

tekst: Bert van Dam
foto: Cees Kamminga

Samen beslissen. Het klinkt te mooi om waar te zijn. En dat is het ook, want je beslist nooit sámen. Het is altijd één van de twee die een besluit neemt. En als de ander daarmee instemt, heb je een besluit of een afspraak die je wat mij betreft best een gezamenlijke beslissing mag noemen. Hoeveel gezamenlijkheid daar in zit, blijkt pas achteraf, zeker als de afspraak in de praktijk anders uitpakt dan was voorzien.



Kennis en gevoel

In de zorg is de uitgangspositie voor een gezamenlijke beslissing wel heel verschillend. Dat geldt zeker voor het kennisniveau van de patiënt tegenover de deskundige. Maar daar is wel wat aan te doen. Je kan tegenwoordig je patiëntendossier inzien. En als daar dingen in staan die je niet begrijpt dan is Google - althans voor even - je beste kameraad. Gevoel is een groter probleem voor een beslissing. Hoeveel vertrouwen wekt die ander? Hoeveel (des)kundigheid dicht ik hem of haar toe?

De gevolgen van een gezamenlijke beslissing zijn voor de afsprekende partijen heel verschillend, zeker in de zorg. De zorgvrager zal de gevolgen van de beslissing in meer directe zin moeten dragen. Voor de zorgverlener zijn de gevolgen - als ze er al zijn - van heel andere aard.

Weerbarstige wereld

Is er iets te beslissen? Dat hoop je dan maar. Echter, ieder van ons zit gevangen in een weerbarstige wereld, in een web van regels. Nederland kent een vrije artsenkeuze, maar probeer maar eens van huisarts te veranderen. Telefonische consulten vervangen steeds vaker het persoonlijke contact met de arts. Een digitale intake in plaats van een ontmoeting in de spreekkamer. Waar mogelijk wordt de witte jas vervangen door een beeldscherm.

Nederland kent een vrije artsenkeuze, maar probeer maar eens van huisarts te veranderen

En dat allemaal vanuit de beste bedoelingen. Als patiënt wil je graag de beste zorg. En de dokter, de fysiotherapeut, de osa-verpleegkundige, kortom iedereen in de zorg zal dat ook voor jou willen en zich daarvoor inzetten. Maar ja, krappe budgetten, personeelstekorten en corona - om zo maar eens wat zaken te noemen - betekenen onvermijdelijk beperkingen.

Samen accepteren

Dáár ligt volgens mij de ware uitdaging: samen beslissen is samen leren accepteren dat het nu eenmaal is zoals het is en niet anders. Die werkelijkheid is misschien teleurstellend, maar we proberen er desondanks samen het beste van te maken. Zo'n gesprek zou ik dan het liefst in een diepe fauteuil voeren, met allebei een borrel onder handbereik. ■

TONGZENUWSTIMULATIE

Een alternatief voor de cpap

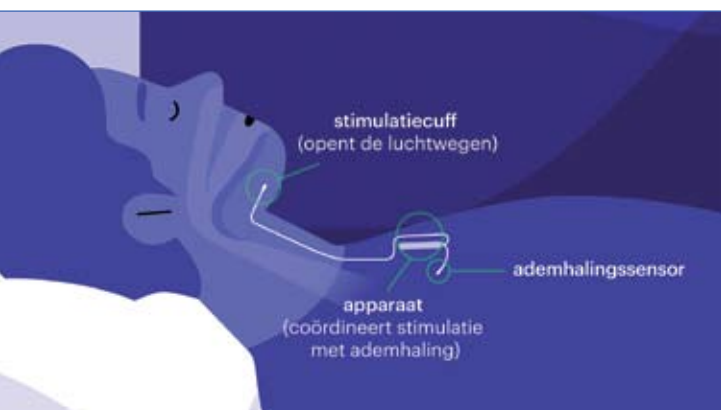
Tongzenuwstimulatie is ontwikkeld voor mensen met apneu die de cpap niet verdragen. Cpap-falen in vaktermen. Al eerder beschreven we in dit blad de behandeling met de tongzenuwstimulator van Inspire. Ondertussen werkt het bedrijf Nyxoah aan een vergelijkbaar apparaatje: de Genio. We zetten voor u de twee behandelingen naast elkaar.

tekst: **Piet-Heijn van Mechelen**

Eerst de vraag: hoe werkt tongzenuwstimulatie? U weet, apneus ontstaan doordat de tong wat naar achter zakt en samen met ander slap weefsel de luchtweg blokkeert. Door nu met een kleine elektrode onder de tong een prikkel te geven gaat die tong bij iedere ademhaling naar voren en blijft de luchtweg vrij.

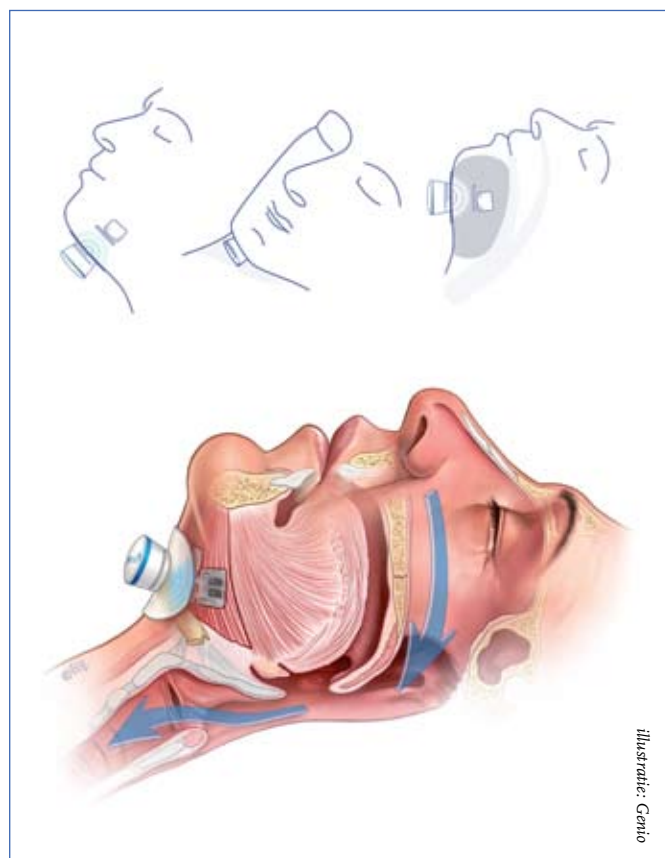
Inspire: twee draadjes

Bij de Inspire wordt een soort pacemaker onder het sleutelbeen aangebracht, met daaruit twee draadjes. Eén draadje gaat naar de longen om te kijken hoe vaak u ademhaalt, om dan op het juiste moment via het tweede draadje onder de tong de prikkel te geven. Dat systeem is inmiddels door het Zorginstituut goedgekeurd en kan op bescheiden schaal worden ingezet.



Genio: vaste frequentie

Bij de Genio ontbreekt het eerste draadje. Er is alleen het tweede draadje dat de prikkel geeft. Hoe vaak dat gebeurt wordt bepaald bij het slaaponderzoek in het ziekenhuis. De prikkels worden dus in een vaste frequentie gegeven. Het systeem is apart voor apneu ontwikkeld en daarbij is gebruikgemaakt van eerdere ervaringen. Zo geeft Genio op twee plaatsen onder de tong een prikkel.



Batterij vervangen

Voor de Inspire worden twee sneetje in de huid gemaakt en worden onderhuids twee draden aangebracht. Het 'kastje' onder het sleutelbeen is een chip, sensor, compleet met software en batterij. Dus wat omvangrijker. En belang-

rijk: als de batterij na vijf tot zeven jaar aan vervanging toe is of een update nodig is, dan is een nieuwe, kleine operationele ingreep noodzakelijk.

Bij de Genio wordt alleen een soort antenne onder de schouder aangebracht. Batterij, chip en software worden iedere avond opnieuw met tweezijdig plakband onder de kin vastgezet.

Ongeschikt voor baarden

De Inspire is uitgebreid internationaal getest, waarbij professor Nico de Vries van het ziekenhuis OLVG Amsterdam een grote rol speelde. De behandeling is niet geschikt voor mensen bij wie de luchtweg rondom dichtvalt (een concentrische collaps), wat juist bij veel mensen met overgewicht en apneu voorkomt.

De Genio van Nyxoah is nog in ontwikkeling. Door de tweevoudige prikkel zou deze ook geschikt zijn voor mensen met een concentrische collaps. Duidelijk is wel dat de werkwijze met plakband niet geschikt is voor mensen met

baarden. En het is natuurlijk ook de vraag of dat medisch plakband op termijn niet toch allerlei huidirritaties opwekt. En hoe de vaste ademhalingsfrequentie ervaren wordt, moet nog blijken. De Genio is in Nederland nog niet op de markt. Er wordt bij het slaapcentrum van het OLVG onderzoek naar gedaan met een aantal proefpersonen.

Goedkeuring nodig?

Het is nog onduidelijk of de Genio als een variant van de tongzenuwstimulatie wordt gezien en daarom geen goedkeuring van het Zorginstituut nodig heeft. Als er een nieuwe cpap op de markt komt, hoeft die immers ook niet ter goedkeuring aan het Zorginstituut te worden voorgelegd. Duitsland en Zwitserland zitten op die lijn en zijn met de Genio gestart. Maar het kan ook zijn dat de behandeling met de Genio als dusdanig afwijkend beschouwd wordt, dat aparte goedkeuring nodig is. In dat geval duurt het nog minstens één tot twee jaar voor de Genio in Nederland op de markt komt. ■

Alleen voor een select gezelschap

De behandeling met de cpap wordt wereldwijd als de meest succesvolle en effectieve behandeling voor slaapapneu beschouwd. Nu hebben veel mensen daar in het begin moeite mee. Maar zodra ze de voordelen ervaren, worden het trouwe gebruikers. De behandeling met de cpap is niet duur en kost gemiddeld 324 euro per jaar. Bij de tongzenuwstimulatie praten we door de operaties al gauw over zo'n 20.000 euro voor vijf jaar. Sommige slaapcentra vinden zo'n dure behandeling niet nodig. Er zijn volgens hen bijna geen mensen met cpap-falen. Met voldoende tijd, aandacht en begeleiding zou bijna iedereen vroeg of laat aan de cpap te krijgen zijn.

Maximaal 50 personen

Anderen zijn het daar niet mee eens. Die tijd en aandacht zijn er niet altijd. Er blijft altijd een kleine groep over waarvoor de cpap niet geschikt is en het mra ook geen oplossing biedt. Daar zou tongzenuwstimulatie de oplossing kunnen zijn. Het Zorginstituut heeft zich daarbij aangesloten. Onder strikte voorwaarden wordt tongzenuwstimulatie voor een beperkte groep patiënten vergoed. Jaarlijks kunnen maximaal 50 personen geholpen worden met tongzenuwstimulatie. Vergelijk dit met jaarlijks 25.000 cpap's en 12.500 mra's. De behandeling met de Inspire wordt alleen uitgevoerd door het slaapcentrum St. Antonius in Utrecht en het slaapcentrum van het OLVG Amsterdam. De Genio wordt vooralsnog alleen bij het OLVG Amsterdam onderzocht.

VRIJE KEUZE OSA-HULPMIDDELEN

Pas op uw polis

Enkele zorgverzekeraars overwegen de keuze van de cpap binnen hun naturapolis aan banden te gaan leggen. Dat bericht bereikte ons via een aantal leveranciers van osa-hulpmiddelen. Als verzekerde met een naturapolis zou je dan bijvoorbeeld niet langer de vrije keuze hebben uit alle cpap-modellen. ApneuMagazine ging op onderzoek uit.

tekst: John Hölsgens

Bij een naturapolis betaalt uw zorgverzekeraar weliswaar (deels) de zorgkosten. Maar alleen de zorg van zorgverleners waarmee die verzekeraar een contract heeft, wordt in principe volledig vergoed. Als patiënt kunt u dan wel voor een andere zorgverlener kiezen, maar dan krijgt u te maken met het zogenaamde vergoedingspercentage voor niet-gecontracteerde zorg. Met andere woorden: u dient de rekening voor een groter deel zelf te betalen. Wellicht zelfs helemaal.

Een patiënt moet zelf kunnen bepalen voor welk hulpmiddel hij kiest



illustratie: Dreamstime

'Zachte' dwang

We zagen de bui al hangen: een zorgverzekeraar die door al dan niet 'zachte' dwang bepaalt welk merk cpap of mra de apneupatiënt krijgt. Immers, de ApneuVereniging vindt dat alle patiënten dezelfde zorg en hulpmiddelen mogen verwachten. En dat zij uiteraard mogen - en zelfs moeten kunnen - bepalen voor welke middelen ze kiezen. Hoog tijd dus om navraag te doen bij één van de verzekeringsmaatschappijen waarvan wij hadden gehoord dat ze voor de genoemde beperkende maatregelen wilde kiezen: ASR Nederland.

Risico op minder kwaliteit

Nu is het tegenwoordig ook voor ons niet gemakkelijk om een levend persoon te spreken te krijgen bij organisaties als beursgenoteerde verzekeringsbedrijven. Maar na zoekgeraakte mails, vele telefoontjes en diepgaand intern overleg konden we onze vragen dan toch (schriftelijk) voorleggen. Waarbij de belangrijkste vraag natuurlijk was of ASR het met ons eens was, dat er met de genoemde naturapolissen een risico op de loer lag van hulpmiddelen die minder goed passen bij een patiënt. Met mogelijk negatieve gevolgen voor de patiënt en de behandeling.

Van selectief naar breed

Het antwoord van de persvoorlichter van ASR was stukken korter dan de tijd die wij erop moesten wachten: 'Wij hebben overwogen selectief in te kopen, maar na diverse gesprekken met zorgaanbieders uiteindelijk besloten toch breed te contracteren.' In gewoon Nederlands: ASR gaat de keuze van cpap of mra binnen de naturapolis niet beperken, maar laat de keuze vrij aan de verzekerde. Waarbij natuurlijk volledig in het midden blijft hoe 'breed' dat contracteren precies is en uit hoeveel cpaps en mra's de verzekerde 'vrij' kan kiezen. Het beste dat wij u kunnen adviseren naar aanleiding van deze ontwikkelingen is: gaat u voor het komende verzekeringsjaar heel goed na wat uw verzekeraar precies doet met cpap- en mra-keuze binnen een naturapolis.

Ook leveranciers en ziekenhuizen kunnen invloed hebben op uw vrije keuze

Kleine lettertjes

Overigens is zelfs bij een restitutiepolis (een polis waarbij u zelf zorgverleners kunt kiezen, zonder dat dit van invloed is

op de vergoeding die u ontvangt) de keuze van bijvoorbeeld cpaps niet honderd procent vrij. En leveranciers en ziekenhuizen hebben eveneens invloed op de vrije keuze. Zo kunnen slaapteams een voorkeur hebben voor een bepaald merk cpap. Of ziekenhuizen contracteren een leverancier die (bijna) uitsluitend één merk cpap blijkt te leveren. Dat kan lastige gevolgen hebben, zoals we hebben gezien met de Philips-kwestie (zie ook pagina 47). Hoe het ook zij en bij welke verzekeringsmaatschappij u ook zit: pas goed op de kleine lettertjes in uw polis. ■



A full-page photograph of a woman with long brown hair, wearing glasses and a bright red zip-up jacket over a black top. She is smiling broadly and has her hands on her hips. The background is a wall of horizontal wooden planks painted in a vibrant blue color. Large white text is overlaid on the center of the image.

Laat eens
zien hoe
dat zit

Ruim 16 % van de mensen die voor apneu behandeld worden, gebruikt een mra. Kunnen die wat meer zichtbaar gemaakt worden in ApneuMagazine, vroeg een nieuw lid ons. ‘Het lijkt mij een mooie fotografische uitdaging om deze niet-sexy beugels in beeld te brengen.’

tekst: **Marijke Ijff**

Dat vonden wij zeker een mooie uitdaging. Want inderdaad, goede foto's van mensen met een mra (mandibulair repositie apparaat) zijn nauwelijks te vinden. Zelf maken dus, vonden wij en onze beeldredacteur ging aan de slag met onze fotografen.

Dat was nog niet zo eenvoudig. Uit onze poll over schaamte in het vorige magazine bleek dat 79 % van de ruim 900 deelnemers zich nooit schaamt voor apneu. Van die deelnemers gebruikt 4 % een mra. Wij plaatsten een oproep in de ApneuFacebookgroep om mensen te vinden die geïnterviewd wilden worden en met mra (in mond of hand) op de foto wilden. Wij kregen opvallend weinig reacties. Toch uit schaamte?

De drie mensen die u op deze en de volgende pagina's ziet, vinden openheid over apneu en de behandelingen belangrijk. Het kan anderen op een spoor zetten en daarmee kan de levenskwaliteit van velen verbeterd worden.

Het mra in getallen

- In Nederland zijn **300.000** mensen in behandeling voor apneu (2020).
- In 2019 waren dat 212.000 xpap-gebruikers en 50.000 mra-gebruikers.
- In 2018 kreeg van de nieuwe apneupatiënten **23%** een mra voorgeschreven, 47% een xpap.
- **77%** van de mra-gebruikers beoordeelt de werking van het mra als (zeer) goed. Het aantal ontevreden gebruikers daalt van 15% in 2011 naar 7% in 2019.
- De therapietrouw is hoog: **78%** van de patiënten gebruikt het mra iedere nacht.
- Bij **54%** van de ondervraagden in 2019 schreef de kno-arts het mra voor, bij **23%** was dat de longarts.
- De aanmeting en plaatsing werd bij **32%** gedaan door tandarts, orthodontist of kaakchirurg. ■



JOS VAN BEERS (66), VRIJWILLIGER BIJ EEN GGZ-INSTELLING,
DISTRICTSCOÖRDINATOR EN MEDEWERKER APNEUHELPDESK

foto: Maarten Wiersma

'Ik ging van twee goede naar twee slechte dagen per maand'

'Ik had al vijf jaar een cpap en vervolgens een bpap, toen ik meedeed aan een onderzoek met een mra. Een Nijmeegse arts wilde kijken wat het effect was van de combinatie van een mra met een xpap. Ik kreeg geen echt mra, maar een 'boil and bite'-antislurkbeugel. Door de antislurkbeugel in heet water te leggen (boil), wordt hij zacht en 'bijt' (bite) je zelf je gebitsafdruk in de beugel. De combi beugel en bpap werkte goed voor mij. De druk van m'n pap kon lager. Ik heb een paar van die beugels gehad, maar ze gaan niet zo lang mee.

In 2008 kreeg ik een echt mra, mijn bpap-druk kon nog verder omlaag, naar 9. Dat slaapt een stuk lekkerder. Ik had een druk van 16 nodig, passend bij een grote, zware man. Terwijl ik 56 kilo woog. Mijn ahi daalde van 84 naar 7. Of wat meer zegt: ik ging van twee goede dagen per maand naar twee slechte dagen per maand.

Op dit moment doe ik mee met het testen van een 3D-mra dat nog niet zo lang op de markt is. Het is heel klein, verstelbaar en mag in de vaatwasser. Dat moet je met geen van de andere mra's doen.'



ANDREA MINCK (46),
BANKMEDEWERKSTER

foto: Cees Kamminga

'Het beschermt ook tegen mijn tandenknarsen'

'Mijn man merkte vorig jaar op dat ik hard was gaan snurken. Na een slaaptest bleek dat ik apneu had. Omdat mijn ahi 15 was, kreeg ik een mra.

Ik had me voorgenomen om te beginnen met vier uur per nacht, maar ik sliep meteen de hele nacht door. Eerder was ik altijd veel wakker.

Ik ben een paar maal terug geweest naar de tandarts voor het bijstellen. Daarna was het goed. Maar ik schijn weer wat te snurken, dus nu ga ik het mra zelf wat strakker stellen. Dat gaat met minimale stapjes.

Het voordeel van het mra is dat ik weer naast mijn man kan slapen. Ik sliep vorig jaar geregeld op zolder. Mijn mra bevalt me prima en het effect is geweldig.

Voor vakanties en zo ben ik blij dat ik maar een klein ding mee te nemen.

En het beschermt ook tegen mijn tandenknarsen.

Beginners zou ik adviseren: laat je niet van de wijs brengen door negatieve verhalen, ga je eigen weg. Zoek goede informatie. Om makkelijker in te slapen kan een luisterboek helpen. Oortje in en luisteren. Het leidt je aandacht af van gedachten over je mra. En laat het mra geen taboe zijn. Wij maken er thuis grappen over.'





Westfalen
medical



Samen voor de beste nachtrust.

Beter slapen en 's ochtends uitgerust opstaan, dat willen we toch allemaal? Wij werken graag met u samen om dit te realiseren. Door u te ontzorgen én service op maat te bieden.

Wat betekent Westfalen Medical voor u?

- ✓ Uw welzijn staat bij ons voorop.
- ✓ Wij leveren maatwerk in PAP-apparatuur en toebehoren.
- ✓ U kunt rekenen op ondersteuning van onze deskundige collega's.

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

Westfalen Medical BV - Tel 0570-234625 - www.cpapinfo.nl - cpapinfo@westfalen.com

MARTIN BOOMSMA (47),
ACCOUNTMANAGER BAKKERIJSECTOR

foto: Harold van Beele

Ik ben een trouw gebruiker'

'Toen vijf jaar geleden apneu bij mij werd ontdekt, heb ik eerst een halfjaar met een cpap geslapen. Dat ging niet goed. Ik ben een onrustige, lichte slaper en werd steeds wakker. Na een nieuw slaaponderzoek bleek mijn ahi 8. Eerder was die 19. Ik heb toen een mra genomen, op eigen kosten, want mijn ahi was te laag voor vergoeding. Ik ben Nederlander, maar woon net over de grens in België en ben daar ook verzekerd. Gelukkig kon ik het betalen, maar ik zou er ook voor lenen, want mijn gezondheid staat niet ter discussie.

Het was wel wennen aan die mondvul mra, maar ik val er vrij makkelijk mee in slaap. Ook slaap ik nu beter door dan met de cpap. De dokter zei dat de beginstand goed was voor me. Die mocht ik zelf zo nodig bijstellen. Dat heb ik in het begin minimaal gedaan. Ik merk het positieve effect van het mra. Ik ben niet meer moe of duf en heb geen hoofdpijn meer. Een enkele keer vergeet ik het mra in te doen, met name op vakantie als ik een ander ritme heb. Dan zijn mijn klachten meteen terug. Maar voor de rest ben ik een trouw gebruiker.'



Meer grip met patient empowerment

Ziekte of een chronische aandoening zoals apneu maakt afhankelijk, u verliest een stukje controle over uw leven. Er ontstaat al gauw een ongelijkwaardige verhouding tussen patiënt en arts, die immers over meer kennis en vaardigheden beschikt. Het proces om die relatie in balans te brengen, heet patient empowerment.

Als u ziek wordt of een chronische aandoening krijgt, raakt u afhankelijk. Maar waarvan en van wie? Uiteraard kunt u afhankelijk worden van de aandoening zelf of van een technisch hulpmiddel zoals een cpap. U verliest dan een stuk controle over uw eigen leven. Ook wordt u afhankelijk van uw arts. Die bezit immers een aantal zaken die voor u als patiënt belangrijk zijn. Zo heeft u diens informatie en kennis nodig over ziekten en hoe ze te behandelen. Ook kunt u niet zonder diens technische vaardigheden om een lichamelijk onderzoek uit te voeren, een correcte diagnose te stellen of een chirurgische ingreep te doen. En als patiënt bent u ook afhankelijk van de wettelijke macht van uw arts. Hij of zij is immers de enige die formeel kan zeggen welke ziekte u heeft en u een geneesmiddel of een technisch hulpmiddel kan voorschrijven. Als u afhankelijk wordt van uw arts of een andere zorgverlener, bezit die een zekere macht en ontstaat een machtsrelatie.

Machtsbalans

Natuurlijk is het zo dat een arts ook van u afhankelijk is, bijvoorbeeld voor zijn of haar inkomen. Uit onderzoek dat ik deed, blijkt echter dat de machtsbalans niet in evenwicht is: een patiënt is afhankelijker van de arts dan omgekeerd. Het proces om die balans in evenwicht te brengen heet patient empowerment. Wie ziek wordt, lijdt controleverlies. Patient empowerment zorgt ervoor dat u zo veel mogelijk controle of gevoel van controle behoudt of terugkrijgt.

Onzekerheid en angst kunnen het gevoel van afhankelijkheid vergroten

De meeste mensen vinden het onaangenaam om afhankelijk te worden door ziekte of een chronische aandoening. We doen immers liever onze eigen zin. Ineens kan dat niet (helemaal) meer. Sommige patiënten voelen zich daardoor nog slechter. Of ze bieden weerstand door zich agressief of passief te gedragen. Onzekerheid en angst kunnen het gevoel van afhankelijkheid nog vergroten. Natuurlijk is het de eerste opdracht van een arts om u de best mogelijke zorg te geven. Maar het is ook belangrijk dat een zorgverlener de controle over wat er gebeurt zo veel mogelijk met u deelt. Daarom moet hij of zij het gevoel van afhankelijkheid tot het strikte minimum beperken.

Samen verantwoordelijk

Dat lijkt misschien wat theoretisch, maar dat is het niet. Als de arts u goed informeert en zijn kennis met u deelt, wordt u minder afhankelijk. Hij of zij overlegt met u over de voor- en nadelen van een behandeling, u beslist samen wat er moet gebeuren. Eigenlijk moet u als patiënt net zo goed weten waarom wat wanneer gebeurt als uw arts. De arts deelt de controle over het zorgproces met u en samen delen jullie de verantwoordelijkheid. Jullie respecteren elkaar in jullie waarden en in jullie mens-zijn. Zo krijg je een gelijkwaardiger relatie tussen patiënt en zorgverlener.

Blind vertrouwen

Dat vraagt meer sociale en communicatieve vaardigheden van de arts. Maar het vraagt ook wat van de patiënt. Door patient empowerment zit u samen met de arts aan het stuur van de zorg, dat moet u natuurlijk ook willen. Sommige patiënten laten blind de arts voor hen beslissen en dat is hun goed recht. Dergelijk blind vertrouwen raad ik niet aan, want er kan altijd iets misgaan. U kunt beter zelf ook een inspanning doen, bijvoorbeeld door u goed voor te



bereiden op een bezoek aan de arts. Durf door te gaan met het stellen van een vraag totdat u het antwoord helemaal

begrijpt. Zorg dat u inzicht heeft in uw medisch probleem. Waar u kunt, pakt u zelf uw zorg in handen. U wilt dus niet de zorg van anderen gewoon ondergaan.

Niet elk mens is even mondig. Wie wel wil participeren maar het niet kan, moet door de arts of andere zorgverlener worden geholpen. Dat is immers ook in zijn belang. De kans is groot dat een patiënt die mee aan het stuur zit, de behandeling correcter uitvoert en meer therapietrouw is. En als de patiënt en zorgverlener samen beslissen, zijn er wellicht ook minder discussies achteraf.

Tango dansen

Patient empowerment betekent dus niet dat u als patiënt een klant bent die altijd gelijk heeft. Nee, de patiënt en de zorgverlener werken samen. Het zijn twee mensen die elk vanuit hun eigen persoonlijkheid, deskundigheid en ervaring streven naar het best mogelijke resultaat voor de patiënt. Zo kom je tot een relatie waarin macht geen rol meer speelt. Kortom, patient empowerment vraagt om een andere houding van zowel de patiënt als de arts. Het draait om het creëren van een gelijkwaardige relatie, met wederzijds respect. Samen dansen ze de tango. ■

Meer info:

www.patientempowerment.be

Professor Edgard Eckman studeerde communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel en is doctor in de media- en communicatiestudies. Hij schreef het boek 'Balanceren tussen macht en onmacht: Patient Empowerment als grondslag voor gelijkwaardigheid in de relatie patiënt-arts'. Hij is communicatiemanager van het Universitair Ziekenhuis Brussel en gastprofessor over patient empowerment aan de Erasmushogeschool Brussel. Hij is voorzitter van de stichting Patient Empowerment. Edgard heeft apneu en slaapt met een cpap.





AirSense™ 10
AUTOSET for Her



Een nieuwe start met een alternatieve
therapie voor vrouwen



ResMed biedt met het AutoSet™
for Her-algoritme een specifieke
oplossing voor vrouwen met OSA.

CAMPAGNE SAMEN BESLISSEN

Een goed gesprek met uw zorgverlener

tekst: Redactie

U heeft ze vast al ergens gezien. Op het station, in de wachtkamer bij de dokter, op tv. Of u hoorde erover op de radio. De advertenties die ons oproepen om met onze zorgverleners samen te beslissen over wat voor ons de beste zorg is. Begin september startte een nieuwe, anderhalf jaar durende campagne Samen Beslissen.

Waarom deze nieuwe campagne?

‘Er gebeurt al veel op het gebied van samen beslissen, maar het gaat nog niet altijd even gemakkelijk. Het helpt als patiënten zich voorbereiden op het gesprek met hun behandelend arts of zorgverlener. En als zorgverleners open en uitnodigend zijn, zodat de patiënt vragen durft te stellen en vertelt hoe het echt met hem of haar gaat. Met de campagne willen we beiden een duwtje in de rug geven, waardoor samen beslissen gewoner wordt.’ Aldus Caroline de Moor in een interview op de website van Platform Uitkomstgerichte Zorg. Caroline de Moor is communicatieadviseur bij Patiëntenfederatie Nederland, waarbij de ApneuVereniging is aangesloten. Zij is de campagnemanager van Samen Beslissen.

‘We richten ons via radio- en tv-spotjes, billboards, advertenties en sociale media op een breed publiek. Het gaat niet meer alleen over de dokter en de patiënt, maar ook over bijvoorbeeld fysiotherapeuten, diëtisten en (wijk) verpleegkundigen en hun cliënten. Samen beslissen doe je met veel verschillende typen zorgverleners.’

Wat is de belangrijkste boodschap?

‘Dat patiënt en zorgverlener elkaar nodig hebben om tot goede zorg te komen. De gelijkwaardigheid in de relatie krijgt de nadruk. Dat zie je terug in het beeld van twee mensen die elkaar aankijken en met elkaar in gesprek zijn. Je ziet geen witte jassen of een zorgomgeving, maar twee mensen. Het gesprek begint ook gewoon met “hallo”. De zorgverlener roept in de campagne de patiënt op om zijn vragen te stellen en te vertellen wat belangrijk voor hem is. De patiënt vraagt de dokter om uitnodigend te zijn, door te vragen en alle relevante informatie over de zorg te bespreken.’

Tips voor patiënten en zorgverleners

In de campagne worden concrete tips gegeven. Zoals deze aan patiënten:

- Schrijf op waarover u zich zorgen maakt. En schrijf op wat u wilt weten. De volgende vragen kunt u stellen:



Welke keuzes heb ik? Wat verandert er in mijn leven als ik kies voor een cpap of een mra? Wat gebeurt er als we niks doen?

- Welke dingen wilt u graag blijven doen? Zijn er onderzoeken of behandelingen die u niet wilt?

Wilt u meer weten?

Voor meer informatie over de campagne Samen Beslissen kunt u terecht op www.begineengoedgesprek.nl.

In ApneuMagazine geven we tijdens de looptijd van de campagne regelmatig meer informatie en tips. ■

DE OMMEZWAAIEN VAN OUD-BESTUURLID EN
REDACTEUR MYRJAM BOONE (67)

tekst: Marijke IJff

'Ik blijf graag in beweging'

Oud-bestuurslid en redacteur Myrjam Boone laat zich niet beperken door apneu. Ze volgt haar hart en heeft al heel wat ommezwaaien in haar leven meegemaakt.

'Ik vind het prachtig werken in het bestuur, maar ik stop ermee. Ik ga tekenen voor zieke kinderen.' Dat zei Myrjam Boone in het voorjaar van 2013, na vier intensieve bestuursjaren bij de ApneuVereniging. Ze bleef wel nog lang actief voor ApneuMagazine. Myrjam gaat verandering niet uit de weg. Integendeel. 'In beweging blijven vind ik heel belangrijk. Mezelf blijven ontwikkelen.'

Geheimzinnig proces van inspiratie

Ze tekent al vanaf haar kindertijd. 'Ik teken en schilder mijn dromen en ervaringen. Ik zet een muziekje aan en begin zonder plan. Er kunnen dingen onder mijn handen ontstaan die ik niet zelf heb bedacht. Ik laat mijn kwast of potlood leiden door dat geheimzinnige proces dat inspiratie heet.'

Na de kunstacademie was het de vraag hoe ze verder zou gaan. Myrjam wilde niet commercieel werken. Heftig: 'Ik wil vrij zijn in wat ik maak.' De eerste grote ommezwaai was een feit. Myrjam ging voor haar inkomen werken bij een ingenieursbureau. Het begin van 30 jaar in de energiewereld, vooral een mannenwereld. 'Ik was er een soort manusje-van-alles. En na werktijd was ik vrij om te doen wat ik wilde: tekenen, schilderen en studeren.'

Van techniek naar communicatie

Na zeven jaar besloot Myrjam ander werk te zoeken. 'Mijn man Henk kreeg steeds meer last van zijn astma en ik wilde ervoor zorgen dat hij eerder kon stoppen met werken. Daarom ging ik werk zoeken dat ik tot mijn 65ste zou willen doen.' Zo kreeg ze bij 'haar' ingenieursbureau een



Balans



Eeuwig voortdurende verandering

functie in de communicatie, op voorwaarde dat ze alle vakdiploma's zou halen. Een mooie voorwaarde voor iemand die zich graag blijft ontwikkelen. Ze werd bedrijfsredacteur en plaatsvervangend hoofd PR en voorlichting. Jaren later begon ze haar eigen communicatiebureau.

Slapen met een masker

Al die verworven vaardigheden en kennis zette ze vanaf 2006 in voor de ApneuVereniging. In dat jaar bleek ze apneu te hebben en meldde ze zich bij de vereniging als lid en vrijwilliger. Ze werd redacteur van ApneuMagazine. Hoe ze ontdekte dat ze apneu had? Een vriend vertelde over zijn apneu en zijn manier van slapen. Toen hij weg was, zei Myrjam tegen haar man: 'Je zal toch maar de rest van je leven met een masker moeten slapen.' Waarop Henk uitriep: 'Maar zo slaap jij ook, Myr! Met van die stops.' Ze lacht smakelijk. 'En nu slaap ik zelf met zo'n masker.'

'Ik voelde me beduvelnd door mijn eigen lijf'

Dat was eerst geen pretje met altijd weer een lekkend neusmasker. 'Een oplettende osa-verpleegkundige adviseerde mij toen neusdoppen en die zitten als gegoten.' Ze klinkt tevreden. 'Ik ben vanaf het begin heel therapietrouw, want ik merkte dat ik meer energie kreeg. Terwijl ik me daarvoor nooit echt moe voelde.' En dan boos: 'Ik voelde me beduvelnd door mijn eigen lijf, omdat ik het nooit in de gaten had gehad.'

Kamperen in een Landrover

Toen Henk in 2010 een ernstige auto-immuunziekte bleek te hebben, stopte Myrjam met werken. 'We waren allebei gek op reizen en dat hebben we nog een jaar kunnen doen. Dankzij medicijnen kon Henk weer meer ondernemen. Zeilen, wandelen in de bergen. Omdat Henk astma had, kampeerden we vaak in een Landrover. Maar nu kon hij voor het eerst ook in hotels slapen, omdat er een rookverbod van kracht was. Het was een prachtig jaar.'

Niet lang daarna overleed Henk. Myrjam was na een huwelijk van 30 jaar, waarin ze heel veel samen deden, plots alleen. 'Ik moest mezelf terugvinden en besloot weer te gaan reizen. Eerst naar mijn jongste broer in Texas. Toen ik daar met een huurauto verdwaalde, ontdekte ik dat Henk met me meereisde. Ik voelde dat hij op de achterbank zat. Een veilig gevoel. En dat is bij mijn reizen daarna zo gebleven.'

Tekenen voor kinderen

In 2012 las Myrjam een artikel over tekenen voor kinderen in ziekenhuizen. Ze meldde zich en werd aangenomen. Waar ze in het verleden absoluut vrij wilde zijn in haar tekenen en schilderen, tekent ze nu in 'opdracht' voor kinderen. Met veel plezier en voldoening.



Foto: Dick Kops

'De kinderen bepalen volledig wat ik teken. Ik vraag ze: wat zal ik voor je tekenen? Waar houd je van? Waar wil je zijn? En wat zien wij daar, wat voor kleuren zijn er? Het geeft me zoveel vreugde. Kinderen zijn heel direct en eerlijk. En ze hebben humor, we lachen veel samen. Ze ontroeren me door rake opmerkingen, zoals het jongetje dat zei: joh, jij kan je eigen ware wereld tekenen!'

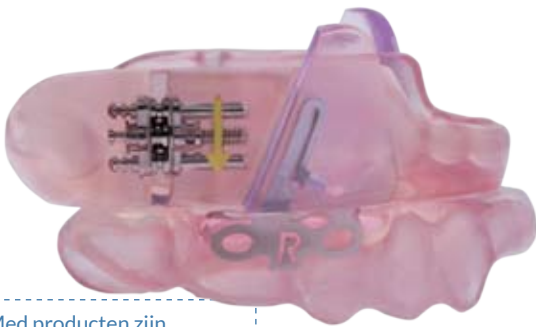
Rondreis door Zuid-Afrika

Ze was vanaf 2006 redacteur van ApneuMagazine en later ook redactiesecretaris, corrector en eindredacteur. Alles met volle inzet, want als Myrjam iets oppakt, doet ze dat met hart en ziel. In 2016 stopte ze, omdat ze door Zuid-Afrika ging reizen. Wat kon mooier zijn dan haar liefde voor reizen te combineren met haar passie voor tekenen voor kinderen?

'Een meisje zei: ik wil je omhelzen, hart tegen hart'

Tijdens de zes weken van haar rondreis had Myrjam veel mooie ontmoetingen. In een township tekende ze voor kinderen in crèches en op een school. >

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.

Een gesprek met de eigenaar van een eethuis leidde tot een onverwacht bezoek aan een andere school, waar ze tekende voor leerlingen van alle leeftijden. 'Dat was een topdag met veel kabaal van enthousiaste leerlingen en onderwijzers. Een klein, tener meisje zei: Ik wil je omhelzen, hart tegen hart. Ontroerend.' De school vroeg Myrjam het jaar daarop terug te komen om tekenles te geven aan getalenteerde kinderen. 'Om ze meer zelfverzekerdheid te geven.' En zo ging zij in 2017 terug. Net als het jaar daarvoor met een reis-cpap met extra accu, 'want van elektriciteit ben je niet altijd zeker daar'.



Your illness becomes

Wat doet het met je?

Het afgelopen jaar heeft Myrjam in opdracht van de HungerNdThirst Foundation voor langdurig en ernstig zieke kinderen het boekje 'Wat doet het met je?' gemaakt, waarin de kinderen zelf bij de verschillende onderwerpen kunnen schrijven of tekenen hoe ze hun ziekte beleven.

cover van het boekje Wat doet het met je?

Roy op de rots

In Kaapstad zag ze bij het strand een jongen van een jaar of tien op een rots. Hij bleek daar te wonen. Later die dag ontmoette zij een moeder met dochtertje die ook op het strand woonden. Het maakte grote indruk op Myrjam. Toen ze haar Engelse vriend mailde over de ontmoetingen en haar gevoelens erover, spoorde hij haar aan om nu toch echt een kinderboek te schrijven en illustreren.

'Dat was raak. Ik ergerde me als kind vaak aan boeken waarbij de plaatjes niet pasten bij de tekst. Op de kunstacademie nam ik me voor om ooit een kinderboek te maken waarbij illustraties en tekst wel kloppen.' Dat boek 'Roy op de rots' - voor mensen van 9-99 jaar - is nu bijna klaar. In drie talen: Nederlands, Afrikaans en Engels. Met het verhaal van de jongen op de rots vertelt het boek over de jagers/verzamelaars in de wereld en de problemen waarmee ze te maken hebben. Myrjam maakte er 80 illustraties bij. Voor de kleintjes zijn er prentenboekjes in de maak.

Emigratie naar Engeland

Een ommezwaai waar ze tijdens dit interview middenin zit: emigratie naar Engeland. Waarom? 'Mijn vriend woont daar en hij kan af en toe wel een extra helder hoofd en een paar helpende handen gebruiken. Ik doe al jaren geregeld cursussen in Engeland, heb er een aantal goede vrienden, mijn boeken worden er vertaald. En ach, ik zal in Engeland ook zeker weer voor kinderen in ziekenhuizen gaan tekenen.' ■

Meer zien en lezen?
www.myrjamboone.nl
www.tekenenvoorkinderen.nl



Mra-weetjes

tekst: Redactie

Hoe maak ik hem schoon? Waar berg ik hem op?

Regelmatig krijgen we vragen van leden over het gebruik van hun mandibulair repositie apparaat (mra). We zetten een paar zaken voor u op een rijtje.

Vreemde smaak

Bij het eerste gebruik kan een mra een vreemde smaak of geur hebben. Die verdwijnt vanzelf. Wel is het verstandig om in de beginperiode een handdoek op het hoofdkussen te leggen om extra speeksel dat je door het mra mogelijk aanmaakt, op te vangen.



Recht op vervanging

Voor de zorgverzekeringswet geldt dat een hulpmiddel op kosten van de zorgverzekeraar vervangen mag worden mits dit niet meer goed functioneert. Het is dus niet zo dat u elke vijf jaar 'recht' hebt op een nieuw mra. Er moet echt sprake zijn van een niet meer adequaat functionerend hulpmiddel. Met andere woorden: u krijgt pas een nieuw mra als het oude niet langer goed is. Dat kan al na een jaar zijn, maar ook na acht jaar. De zorgverzekeraar moet zorgen voor een goed werkend apparaat. Hetzelfde geldt ook voor een cpap of slaappositietrainer. Zolang het hulpmiddel nog naar behoren werkt, is er geen recht op gratis vervanging.

Nat of droog opbergen?

We spreken nogal eens mensen die in verwarring zijn door tegenstrijdige adviezen van deskundigen over het opbergen van het mra. Arco bijvoorbeeld: 'Op advies van de tandarts bewaar ik hem in water met wat mondwater. Verwarrend is dat in de bijsluiters van het mra staat dat ik hem droog moet bewaren in het bijbehorende bakje.'

Omdat er steeds meer soorten mra's op de markt komen die van verschillende materialen gemaakt worden, is het verstandig de instructies op de bijsluiters van het mra op te volgen. En adviseert uw tandarts of leverancier iets anders, bespreek die verschillende adviezen dan met haar of hem en geef aan dat het verwarrend voor u is. Ook dit is een zaak van samen beslissen op grond van goede en heldere informatie (zie pagina 41).

Ochtendgym met bijtrainer

Met een mra slapen kan in het begin wat pijnlijk zijn. In de ochtend kan je wat lichte kaakpijn en/of hoofdpijn hebben. Het bijtgevoel kan na het uitnemen van het mra anders zijn dan je gewend bent. Om de tanden na het uitdoen van de beugel weer goed op elkaar te krijgen, zit er in het doosje bij het mra vaak een bijtrainer die helpt om de spieren te ontspannen. Zet de bijtrainer tussen de voortanden van uw onder- en bovenkaak en beweeg de onderkaak naar achteren tot het spanningsgevoel afneemt.



Lekker hapje voor de hond

Jos had zijn mra net uitgedaan, toen zijn telefoon ging. Hij legde zijn beugel even opzij om nog schoon te maken. In dat onbewaakte ogenblik ging zijn hond ervandoor met zijn mra. Speeksel van de baas er nog op, heerlijk om weg te kauwen. U bent gewaarschuwd. ■

Onrust in de cpap-wereld

tekst: **Marijke IJff**
foto: **Mettina Jager**

Weet u nog waar en wanneer u er voor het eerst over hoorde? Ik wel. Die 14de juni om 9.06 uur was ik halverwege mijn ochtendwandeling, toen ik gebeld werd. En omdat ik wel afgeleid wilde worden van de pijn in mijn voet, nam ik op. Edith. Een leuke stadgenoot die ik ken van het zwembad.



Edith loopt tegen de 80 en ze heeft sinds een jaar een cpap. En mij als vraagbaak. 'Weet jij er iets van? Ik hoorde het net op de radio. Dat je je cpap niet meer mag gebruiken. Oh, wat moet ik nu doen? Ik word er zo zenuwachtig van.'

Ik weet van niets, heb nog geen radio gehoord en geen krant gezien. Dan schiet mij te binnen dat er eind april een paar kleine berichten waren over Philips cpaps. Mij gaat een lichtje op. Voor ik thuis op internet kan kijken, zijn daar de e-mails en telefoontjes. Inderdaad Philips, Edith kan gerust zijn met haar andere merk cpap. Vriend Klaas belt, minder gerust. Hij zit in Spanje met z'n Philips cpap en hoorde het nieuws bij de bakker. 'Ik blijf hem gebruiken, want zonder is niet te doen. Maar lekker voelt het niet.'

Dat kan ik me wel voorstellen. Ik heb een ander merk, maar als daar zoiets mee was... moet je toch als je je slurfje opzet nadrukkelijk niet denken dat je eventueel... Stop, schaapjes tellen of een luisterboek opzetten ter afleiding van dramatische gedachten.

In het bestuur van de ApneuVereniging volgen drukke weken van extra overleggen en bulletins maken, van informeren van onze medewerkers die veel vragen krijgen van ongeruste mensen, van uitleg geven aan leden die vinden dat het bestuur meer eisen moet stellen, van taken verdelen in een toch al te klein bestuur, van interviews geven en zoeken naar Philips pap-gebruikers voor andere interviews. Helaas geen menskracht over om zorgverzekeraars te benaderen. Die houden zich namelijk stil.

'Ik blijf hem gebruiken want zonder is niet te doen. Maar het voelt niet lekker'

We zijn zes weken verder. Op onze sociale media houden we een poll over de problemen met Philips apparatuur. Bijna 700 mensen reageren. Begrijpelijk dat 60 procent van hen niet gerustgesteld is door de adviezen van Inspectie, behandelaars, leveranciers en fabrikant. Dat ze in verwarring zijn geraakt door de tegenstrijdige en wisselende adviezen en door het gebrek aan duidelijke informatie. Wat wil je na anderhalf jaar corona met eenzelfde tegenstrijdigheid in adviezen en maatregelen? Welke deskundige of bestuurder durf je nog te vertrouwen?

Klaas appt: 'Dit is onacceptabel. Ik krijg niet te horen wat er zó slecht is aan mijn pap, dat Phil mij liefst gelijk laat stoppen en 500 miljoen dollar opzij legt voor mogelijke schadeclaims. En toch adviseert: blijf gebruiken! Jaja, welterusten meneer Phil.'

In de buurtsuper kom ik Edith tegen. 'Zou het bij onze cpap echt wel goed zitten?', vraagt ze. 'Ja hoor', zeg ik. Net zoals 40 procent van de reageerders op de poll, houd ik vertrouwen. ■

Alcohol en apneu? Extra oppassen

tekst: Gerda Nater-van Ettehoven

Een glaasje wijn of bier op zijn tijd is lekker. Maar te veel alcohol kan de slaap verstoren en zorgen voor overgewicht. Juist bij mensen met apneu kan dat extra klachten geven.

'Hoeveel glazen drinkt u per dag?' Dat is een belangrijke vraag als u een arts bezoekt voor onderzoek naar of behandeling van apneu. Alcohol veroorzaakt extra verslapping van de keelspieren en het weefsel in de luchtwegen. Ook zorgt alcoholconsumptie voor een verstopte neus, ontspant ze de tongspier en leidt tot extra remslaap. Daardoor kunnen er meer apneus optreden die langer duren. Dat is niet bevorderlijk voor de slaapkwaliteit. Al houdt de cpap of het mra de luchtwegen open, toch is het bij apneu raadzaam om de alcoholconsumptie te beperken en een paar uur voor het slapengaan helemaal geen alcoholische drankjes meer te nemen.

Slaapmutsje

Het klopt dat je met alcohol snel in slaap kunt komen, maar die 'slaapmutsjes' zorgen later in de nacht voor een

ongezond slaappatroon. Johan Verbraecken, medeauteur van het boek S.O.S. Slaap: 'Alcohol maakt het inslapen inderdaad makkelijker, doordat het spierontspannend is en de hersenactiviteit vertraagt. Maar het verhindert het doorslapen, zodat je eindigt in een gebroken nacht. Ook is het gevaarlijk, omdat je door gewenning steeds meer alcohol nodig hebt om hetzelfde effect te bereiken, wat verslaving in de hand werkt. Bovendien zal alcohol de remslaap in het eerste deel van de nacht onderdrukken en doorschuiven naar het einde.'

Remslaap

De functie van de remslaap of droomslaap is de geest verfrissen en ervaringen verwerken die we tijdens de dag hebben opgedaan (zie ook de rubriek Uitgelicht op pagina 7). De hersenen zijn tijdens de remslaap actief



foto: iStock

met dromen, het verwerken van informatie en allerlei geheugenfuncties. Er is grote hersenactiviteit, vergelijkbaar met wanneer iemand wakker is. Het verschuiven van de remslaap is onnatuurlijk en kan voor nachtmerries zorgen.

Alcohol kan de remslaap verschuiven en zo voor nachtmerries zorgen

Mensen die stoppen met alcohol als slaapmutsje, hebben in het begin vaak moeite met slapen. Het kan dagen of zelfs weken duren voordat het natuurlijke slaapritme is hersteld. Ook is het goed om te weten dat alcohol en slaapmiddelen elkaar versterken. De effecten kunnen zelfs worden verdrievoudigd. Je bent dus veel meer onder invloed, krijgt een vertraagd reactievermogen en kunt coördinatiestoornissen krijgen.

Onderschatte dikmaker

Alcohol bevat meer calorieën dan mensen vaak denken, waardoor het een van de meest onderschatte dikmakers is. Door toegevoegde suikers zijn het 'lege calorieën', die geen of weinig voedingsstoffen bevatten. Pure brandstof dus, die zich kan omzetten in buikvet. Bovendien zorgt alcohol voor een vertraagde afbraak van vetten uit voeding: eerst worden de gifstoffen uit alcohol afgebroken en daarna pas het vet uit voeding. Het lichaam gaat door alcohol meer vet opslaan. En overgewicht kan de

Beperkt onderzoek

Welk effect alcoholconsumptie heeft op apneu is nog weinig onderzocht. Het wetenschappelijk tijdschrift *Sleep Medicine Reviews* publiceerde in 2018 een artikel waarin 14 studies met in totaal 422 deelnemers naast elkaar zijn gezet. In de studies is gekeken naar het effect van alcohol op de ahi en de zuurstofverzadiging. In de meeste studies drinken de deelnemers twee tot drie alcoholische consumpties. Dat leidde tot een hogere ahi en een lagere zuurstofverzadiging. Vooral bij mensen met apneu en bij mensen die snurken nam de ahi duidelijk toe. Aan de meeste studies deden vooral mannen mee. Over het effect van alcoholconsumptie bij vrouwen is minder bekend.

Wist u dat ...

- ... speciaalbier een enorme caloriebom is?
- ... door de ontremmende werking van alcohol het gevoel van verzadiging verstoord raakt en de eetlust kan toenemen?
- ... cocktails ook in alcoholvrije vorm verkrijgbaar of te maken zijn? Ze heten dan mocktails.
- ... de Gezondheidsraad adviseert om liefst geen of maximaal één glas alcohol per dag te drinken?
- ... alcoholvrij bier ongeveer de helft minder calorieën bevat dan bier met alcohol?
- ... het lichaam minder goed alcohol verdraagt op oudere leeftijd?

Bronnen: Expertisecentrum Alcohol Trimbos, het Voedingscentrum

ademhaling tijdens de slaap op verschillende manieren negatief beïnvloeden.

Apneu en overgewicht

Zo'n dertig procent van de mensen met apneu heeft een normaal gewicht, het merendeel is te zwaar. Het feit dat slaapapneu meer voorkomt bij mensen met overgewicht houdt verband met de ophoping van vet onder de tong, in het verhemelte en in de keel, waardoor de luchtstroom wordt geblokkeerd. Nog een oorzaak is dat de maag tegen de borst en de ademhalingsorganen drukt.

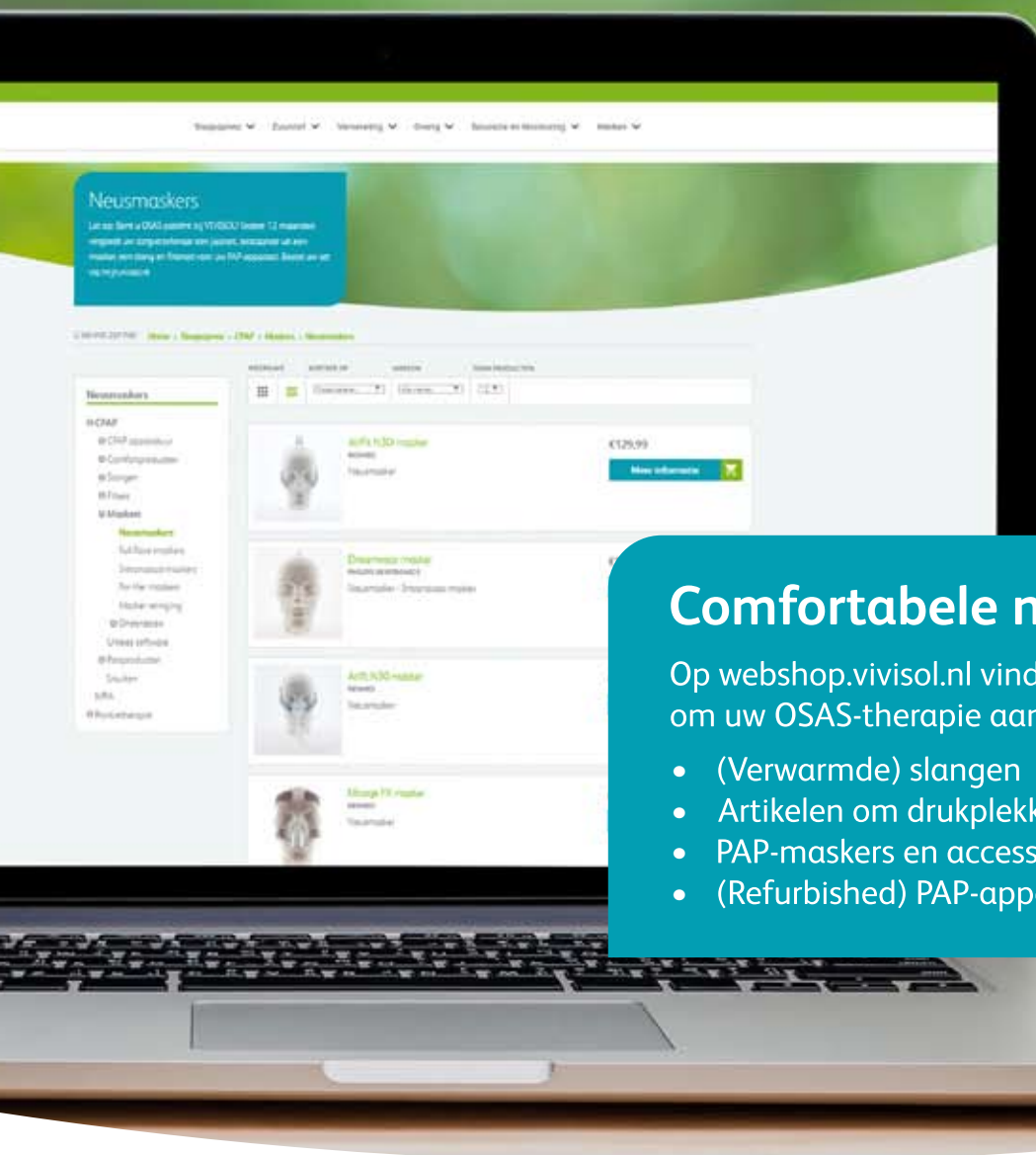
In 2019 deed de ApneuVereniging onderzoek naar overgewicht bij mensen met apneu. 51% van de ondervraagden gaf aan overgewichtklachten te hebben (gehad), maar slechts 32% ging daarmee naar de dokter. Uit de berekening van de BMI blijkt dat overgewicht veel meer voorkomt dan ondervraagden zelf aangaven. Slechts 14% heeft een normaal gewicht, 40% licht tot matig overgewicht, 40% ernstig overgewicht en 6% ziekelijk overgewicht.

Gezond in slaap vallen

Er zijn betere manieren dan alcohol om in slaap te vallen, bijvoorbeeld door ontspannende activiteiten voor het slapengaan. Voor de een is dat yoga of puzzelen, voor de ander rustige muziek of een audioboek beluisteren. Een lauwwarme douche of bad kan ook ontspannend werken. Maar vooral verandering van leefstijl levert veel op: gezond eten en drinken en meer bewegen. 's Avonds een ommetje door de wijk maken bijvoorbeeld. ■

webshop.vivisol.nl

Net dat beetje extra voor uw OSAS-therapie



Comfortabele nachtrust

Op webshop.vivisol.nl vindt u praktische oplossingen om uw OSAS-therapie aangenamer te maken, zoals:

- (Verwarmde) slangen
- Artikelen om drukplekken tegen te gaan
- PAP-maskers en accessoires
- (Refurbished) PAP-apparatuur



VIVISOL
Home Care Services

Zuurstof
Beademing
OSAS

De basis
voor
vertrouwen
in je dag

Mocktails, lekker en alcoholvrij



Limoenmojito

een half glas bruiswater
3 ijsblokjes
2 takjes munt
1 partje limoen
1 partje sinaasappel

Knijp de limoen en sinaasappel uit in het glas. Gooi het sinaasappelpartje weg, maar doe het limoenpartje in het glas. Was de munt en doe deze ook in het glas. Voeg de ijsblokjes en het bruiswater toe en roer een beetje door. Drink met een rietje.



foto: Paul Steuber

Frambozenmojito

3 ijsblokjes
2 limoenplakjes
halve eetlepel frambozenlimonadesiroop
bruiswater
muntblaadjes
verse frambozen



Pers de limoen uit en doe die met de ijsblokjes in het glas. Voeg de frambozenlimonadesiroop toe. Giet langzaam het bruiswater erover. Garneer met framboosjes en muntblaadjes.

From Russia with love

4/5 tomatensap
1/5 citroensap
scheutje worcestersaus
scheutje tabasco
mepunt zout
selderijzout
witte peper
scheutje wijnazijn

Doe drie ijsblokjes in een longdrinkglas. Giet het tomatensap en citroensap erbij. Voeg er dan de andere ingrediënten aan toe. Serveer met een takje selderij dat dient om het drankje door te roeren.



foto: Sotkpic

Piña colada

100 g ananas zonder schil
30 g mango zonder schil
15 ml kokosmelk

Verwijder de schil van de ananas en haal het harde stuk (het hart) uit de binnenkant. Ontpit de mango en verwijder de schil. Snijd de vruchten in stukken en doe deze in een blender. Voeg de kokosmelk toe en blend tot een smoothie. Je kunt naar wens meer kokosmelk toevoegen om je cocktail vloeibaarder te maken.

Meer mocktails:

Meer recepten van alcoholvrije cocktails vindt u op de websites van onze grote supermarkten. Ze zijn niet altijd caloriearm.

Michiel Eijsvogel kiest het ruime sop

Diagnose en behandeling van apneu komen niet zomaar tot stand. Daarvoor zijn pioniers en doorzetters nodig. Een van hen is Michiel Eijsvogel, lid van de Medische Adviesraad (MAR) van de ApneuVereniging. Hij nam in maart afscheid van de MAR en begint een wereldreis per zeilboot.

Enkele wapenfeiten op een rij:

- Michiel begon in 1987 als longarts in het Medisch Spectrum Twente, ook met apneupatiënten.
- Begin jaren negentig (de cpap was nog niet eens goedgekeurd) was hij een van de eerste longartsen die zich richtten op slaapapneu.
- Meer dan dertig jaar heeft hij zich bij Medisch Spectrum Twente gericht op diagnose en behandeling van apneu en op het onderzoek ervan.
- Tien jaar lang zat hij in het bestuur van de werkgroep 'ademhalingsstoornissen in de slaap' van de NVALT (vereniging van longartsen). Ze hebben de longarts als apneubehandelaar op de kaart gezet. Apneu werd in het begin vooral behandeld door kno-artsen.
- In 2009 was hij voorzitter van de commissie die een nieuwe richtlijn voor diagnose en behandeling van slaapapneu opstelde.
- Hij deed samen met de ApneuVereniging onderzoek onder alle (meer dan 13.000) medewerkers van Philips om te zien of ze apneu hadden.
- Hij ontwikkelde daarvoor een vragenlijst waarmee je kan kijken of je (groot) risico hebt op apneu. Die lijst behoort inmiddels tot een van de succesvolste onderdelen van onze website.



- Hij was vanaf het prille begin lid van onze Medische Adviesraad. We konden altijd met vragen bij hem terecht.
- Hij is een groot zeilliefhebber en gaat samen met zijn echtgenote een wereldreis maken van twee jaar met hun schip Chiara.

Wij bedanken Michiel voor zijn enorme inzet en prettige samenwerking.

Activiteiten oktober 2021 - januari 2022

Regionale bijeenkomsten

Bij het maken van dit magazine weten wij nog niet wat er in verband met coronamaatregelen in het najaar mogelijk is. Wel is duidelijk dat we een aantal online bijeenkomsten voor onze leden zullen houden. Dat zijn bijeenkomsten die u thuis via YouTube kunt volgen. Vaak met een lezing, waarbij u ook via een chat vragen kunt stellen. U krijgt per e-mail een uitnodiging, als er in uw regio zo'n bijeenkomst plaatsvindt.

Als de situatie het weer toelaat, willen we ook kleinschalige apneubijeenkomsten organiseren, waarbij we elkaar weer in het echt kunnen ontmoeten.

Op onze website en in het ApneuBulletin informeren wij u over de actuele stand van zaken.

ApneuHelpdesk, Regiocoördinatoren en ApneuKenniscentrum

ApneuHelpdesk, 0343 - 413 414
(werkdagen van 8.30 tot 16.30 uur)

Regiocoördinatoren:
apneuvereniging.nl/de-vereniging/regiocoördinatoren

ApneuKenniscentrum (inclusief Maskerraad):
apneuvereniging.nl/de-vereniging/specialisten-apparatuur

Onmisbare vriend

tekst: Cynthia Lukassen
foto: Harold van Beele



Ik sta met een vriendin in de keuken. We kletsen over van alles en nog wat. Plotseling kijkt ze langs me heen en verandert de uitdrukking op haar gezicht. ‘Wat erg voor je dat je met zo’n onding moet slapen’, zegt ze. Ik zie medelijden in haar ogen. ‘Ik zou dat nooit kunnen.’ Ik volg haar blik en zie ‘het onding’ waar ze op doelt op het aanrecht liggen. Klaar voor zijn dagelijkse schoonmaak.

Elke nacht is hij bij me en slaap ik dicht tegen hem aan. Hij zorgt voor me en maakt me een beter en fijner mens. Ook mijn man is blij dat ik hem gevonden heb en heeft - net als ik - volledig vrede met zijn gezelschap in ons bed. Elke nacht. Of nou ja, volledig vrede. Natuurlijk heb ik nog wel eens ruzie met hem. Als ie weer eens ligt te blazen of te piepen. Maar ach, dat zijn slechts kleine irritaties.

De frustraties zijn zeker niet zo groot meer als in het begin. Toen hield ik het maar een paar uurtjes vol met al die drukte om me heen. Ik gooide hem ’s nachts geïrriteerd van me af. ‘Ik wil gewoon slapen. Stom ding! Laat me toch met rust.’

Ik heb trouwens eerst met drie soortgenoten het bed gedeeld, voordat ik mijn grote vriend vond. De één wilde te strak tegen me aan liggen. De ander piepte als een gek als ik me omdraaide in bed. En de volgende was zo’n grote blaaskaak dat ik het idee had dat ik uit mijn bed waaide.

*Eindelijk vond ik hem,
hij paste perfect bij mij*

En toen - eindelijk - vond ik hem, hij paste perfect bij mij. Steeds langer hield ik het met hem uit en we bouwden samen een band op. Zonder te piepen, zuchten en blazen ligt hij elke nacht tegen me aan. Ik zou niet meer zonder hem willen en kunnen. Terwijl ik uitrust, zorgt hij ervoor dat ik elke ochtend weer fit wakker word. Mijn personal trainer in de nacht. Ik heb geen hoofdpijnen, pijnlijke gewrichten en vage blessures meer. Ik heb weer energie om te ondernemen, te fietsen en lekker te ravotten met mijn dochter.

Mijn vriendin en ik kijken nog eens naar ‘dat onding’ op het aanrecht. Tegen alle verwachtingen in is hij een onmisbare vriend in mijn leven geworden. Een vriend voor het leven, leg ik haar uit. ‘Dat wist ik niet’, zegt mijn vriendin. Ze glimlacht. ‘In dat geval: wat fijn dat je met dat masker mag slapen.’ ■

CONTACT
Secretariaat

ApneuVereniging | Postbus 134 | 3940 AC Doorn
t: 0343 - 413 414 (ApneuHelpdesk elke werkdag bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur)

BESTUUR

Voorzitter
Algemeen secretaris
Penningmeester
Landelijk Coördinator Veldwerk
Algemeen
Algemeen

Hugo Hardeman
Hylke Warners
Ellie Akkermans
Cees Vos
Marijke IJff
Gerjan Heuver

voorzitter@apneuvereniging.nl
secretaris@apneuvereniging.nl
penningmeester@apneuvereniging.nl
vos@apneuvereniging.nl
ijff@apneuvereniging.nl
heuver@apneuvereniging.nl

SECRETARIAAT VELDWERK
Secretariaat Veldwerk
Secretariaat Veldwerk

Gerda Kassels
Toine van Dongen

kassels@apneuvereniging.nl
vandongen@apneuvereniging.nl

INTERNET
Webredactie
Facebook / Twitter

Facebook
Apneuforum
Moderator
Moderator

www.apneuvereniging.nl
Ton op de Weegh
Ton op de Weegh
Tanja Mast
Bram Prosman
Ton op de Weegh
Ruud Hondema
Tanja Mast

opdeweegh@apneuvereniging.nl
opdeweegh@apneuvereniging.nl
mast@apneuvereniging.nl
prosman@apneuvereniging.nl
opdeweegh@apneuvereniging.nl
hondema@apneuvereniging.nl
mast@apneuvereniging.nl

REDACTIE

Hoofdredacteur
Bladmanager
Eindredacteur
Beeldredacteur
Redacteur
Redacteur
Redacteur
Redacteur

Marijke Kolk
Marijke IJff
Leonie van den Schoor
Atie Frederiks
Bert van Dam
Piet-Heijn van Mechelen
Ton op de Weegh
Henk Verhagen

info@marijekolk.nl
ijff@apneuvereniging.nl
info@stukproducties.nl
beeldredactie@apneuvereniging.nl
vandam@apneuvereniging.nl
vanmechelen@apneuvereniging.nl
opdeweegh@apneuvereniging.nl
verhagen@apneuvereniging.nl

APNEUMAGAZINE

Een uitgave van de ApneuVereniging
Grafisch ontwerp: Guus Bayards

INSTUREN KOPIJ

Sluitingsdatum kopij voor het volgende nummer: 15 oktober 2021

ADVERTENTIEACQUISITIE

Ine Sprangers

sprangers@apneuvereniging.nl

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 het 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.

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.

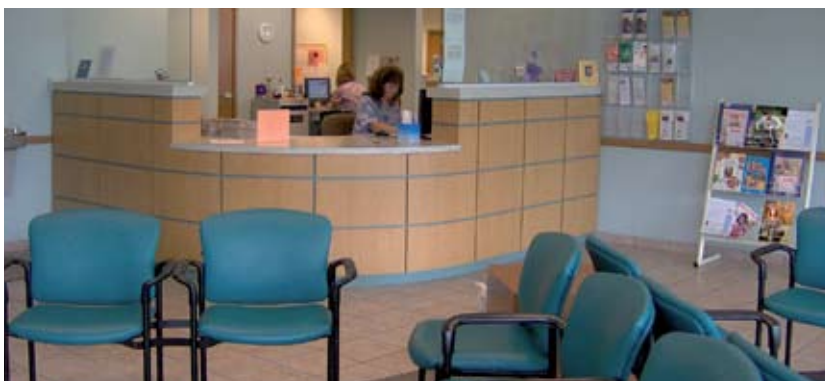
© copyright 2021 | ApneuVereniging.

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

Wees ambassadeur

U krijgt elk kwartaal ons magazine in de bus. Na lezing kunt u het bewaren of bij het oud papier doen. Maar u kunt het ook op een leestafel neerleggen, ergens waar veel

mensen komen: de openbare bibliotheek, de huisarts, het buurthuis. Zo kunt u mensen helpen die (misschien nog niet weten dat ze) apneu hebben. En zo wordt u ambassadeur van uw vereniging. ■



Uw gelezen ApneuMagazine niet bij het oud papier, maar op de leestafel...

Geniet van wat u ziet¹⁻³

Maak kennis met DreamWear Silicone Pillows, het lichtste neusdoppenmasker met luchtslang aan de bovenkant van het hoofd.⁴

3 op de **4** gebruikers vindt het DreamWear-masker met siliconenkussens comfortabeler dan hun voorgeschreven masker.³

9 van de **10** gebruikers zou anderen met obstructieve slaapapneu DreamWear Silicone Pillows aanbevelen.³

Bespreek met uw zorgverlener welk DreamWear CPAP-masker het meest geschikt is voor u:



DreamWear
Under-the-nose



DreamWear
Silicone Pillows



DreamWear
Full Face

Verkrijgbaar bij uw
slaapkliniek of uw
thuiszorgleverancier.
Vraag ernaar.

Opmerking: voor het omschakelen van een neuskussentje of siliconenkussentje naar een Full Face-kussen is een andere hoofdband nodig en zijn er andere instructies nodig. Consumenten moeten hun zorgverlener raadplegen voordat zij aanpassingen doorvoeren. Referenties: 1. DreamWear onder the nose neusmasker. Gegevensanalyse na 30 dagen gebruik van 2015 door Philips gesponsord onderzoek naar patiëntenvoorkeur (n=98). Voorgeschreven maskers zijn ResMed Swift FX, ResMed Mirage FX, Philips Wisp, en ResMed P10. Gegevensanalyse na 10 dagen gebruik van het door Philips gesponsorde preferentieonderzoek onder patiënten van 2019 (n=81). Voorgeschreven maskers zijn ResMed Airfit N10, N20, Mirage Fx, Philips Wisp, Pico, ComfortGel Blue, F&P Esca & Esca 2.
2. DreamWear Full Face Data-analyse van Aug 2017 Patient Preference trial waarbij (n=85) en voorgeschreven maskers omvatten ResMed Airfit F10 en F20, Respiration Amara View en F&P Simplus.
3. Analyse na 30 dagen gebruik gedurende Juli/aug. 2020. Voorkeursproef met pillows (n=127). Voorgeschreven maskers zijn ResMed Airfit P10, P30, Swift Fx, F&P Brevita, Philips DreamWear Gel Pillows, Nuance / Pro.
4. Gegevens van Philips uitgevoerde vergelijkbare assemblage gewichtstest voor DreamWear Gel Pillows, DreamWear Silicone Pillows & ResMed Airfit P30 masker.
PN 1148499 MCI 4110197 v01 CK BNL 22/04/2021 DIM 18090-00071534

VRIJWILLIGERS UITGELICHT



Tom Dekker (66), regiocoördinator Rotterdam en medewerker ApneuKenniscentrum:

'Ik help nu vooral via social media'

'In 2013 hoorde ik voor het eerst van de ApneuVereniging en bezocht ik een informatieavond over behandeling met bpap-apparatuur. Daar leerde ik zoveel over apneu en de verschillende mogelijkheden in therapie, dat ik meteen verkocht was. Diezelfde avond nog heb ik me aangemeld als vrijwillig medewerker.

Ik ben vrijwel direct met een dubbele functie gestart: mede-regiocoördinator in Rotterdam en medewerker bij het ApneuKenniscentrum. In eerste instantie om leden te helpen met het uitlezen van hun Sandman-cpap. Dat doen we normaal gesproken op regioavonden en andere bijeenkomsten. Maar corona heeft ons gedwongen onze activiteiten te verplaatsen naar social media. Ik geef nu meer technische hulp, vooral op Facebook. Op welke manier dan ook, ik ben altijd blij als ik iemand kan helpen met de aanpak van een probleem.'



Alette Stoutenbeek (62), regiocoördinator Amstelveen:

'We doen net dat beetje extra'

'Sinds maart 2012 ben ik regiocoördinator van de regio Amstelveen. Daar gaat veel tijd in zitten, maar het geeft wel veel voldoening. In coronatijd lag het werk bijna stil. Wel hebben we onderzoek gedaan naar hoeveel leden er in 2020 bij kwamen in onze regio, met een aantal van hen hebben we telefonisch contact gehad. Nu houden we online regiobijeenkomsten.

Vijftien jaar lang functioneerde ik niet goed en was ik heel erg moe. Totdat ik in 2011 de diagnose osa kreeg. Nu kan ik ook wel eens bekaf zijn na een regiobijeenkomst. Maar de tevreden bezoekers, de bedankjes of een lief mailtje achteraf geven me een voldaan gevoel. Niets is te gek voor ons. Ooit haalden we zelfs iemand op van huis om bij onze bijeenkomst te zijn. We doen net dat beetje extra. De waardering daarvoor is groot en wij zijn blij dat we dit kunnen doen.'

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