

Therapieacceptatie en therapietrouw

Wen er maar aan

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

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

Juiste therapie?

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

Dertig procent afhakers

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

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



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

Ook uitval bij mra en spt

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

Goede begeleiding

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

Monitoren op afstand

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



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

Smokkelen met behandeling

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

Nooit meer zonder

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

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

Geef het een kans

De les voor de slaapklinieken: investeer veel in de acceptatie van de therapie door veel ondersteuning en begeleiding te bieden in de eerste dagen en weken. Zo kweek je trouwe gebruikers.

De les voor de patiënt: geef apneutherapie een kans. En wen er maar aan. Cpap, mra en slaappositie therapie blijken echt effectief om apneu en de gevolgen ervan te bestrijden.

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