

RECORDAANTAL DEELNEMERS

Patiëntenonderzoek groot succes

tekst: Piet-Heijn van Mechelen



Iedere twee jaar houdt de ApneuVereniging een groot onderzoek onder mensen met apneu. Dat moet antwoord geven op vragen zoals iedere patiënt die aan andere patiënten stelt. Zoals: Hoe kwam jij er achter dat je apneu hebt? Bij welke slaapkliniek ben jij geweest en hoe was het daar? Wat voor behandeling krijg jij? En hoe bevalt dat? Om een goed beeld te krijgen kan de ApneuVereniging niet zonder informatie van mensen met apneu. Dat vergt dus onderzoek. Dit jaar deed een recordaantal mensen mee. 5113 om precies te zijn. Dat geeft betrouwbare informatie die voor iedereen van belang is, lid of niet. Bovendien houdt het slaapcentra en leveranciers scherp als ze zien hoe ze het ten opzichte van anderen doen. In dit artikel vindt u een samenvatting. Het complete rapport is gepresenteerd 29 september op het jaarlijkse symposium voor professionals. Het rapport is voor iedereen in te zien en te downloaden op de website begin oktober.

De waardering: een steviger onderbouwing

Op verzoek van de Medische Adviesraad hebben we dit jaar het onderzoek nog steviger onderbouwd. We maken daarbij gebruik van de internationaal ontwikkelde TRIM-systematiek. Dat maakt dat we uw antwoorden nog beter kunnen inschatten en bovendien beter kunnen zien wat u belangrijk vindt. Zo blijken wacht- en doorlooptijden minder van belang en nemen voorlichting en een goede organisatie in het slaapcentrum een belangrijker plaats in. De cijfers lopen over het geheel redelijk in de pas met eerder onderzoek. De slaapcentra die de hoogste waardering scoorden in eerdere onderzoeken, komen ook nu weer als beste uit de bus.



De patiënt: toch nog vaak een oudere man

De deelnemers aan de onderzoek zijn merendeels mannen (71%). De ondervraagden vallen veelal in de leeftijds-categorie 50 tot 69 jaar (65%). Een groot deel is gepensioneerd of met de VUT (41%). Maar een groot deel werkt ook nog in loondienst, als zzp'er (38%). Een klein deel is arbeidsongeschikt (9%). Velen hebben door slaapapneu kortere of langere tijd de dagelijkse werkzaamheden niet uit kunnen voeren (40%). Het merendeel heeft min of meer ernstig overgewicht. Helaas bevestigt dit onderzoek het cliché dat patiënten vaak oudere mannen met overgewicht zijn. Daarbij willen we graag de kanttekening maken dat artsen waarschijnlijk tot dusver gevonden hebben wat het meest voor de hand ligt. We denken dat het aandeel jongeren, vrouwen en mensen zonder overgewicht met apneu in de praktijk hoger moet liggen.

De ontdekkingsreis: lang en bochtig

De vraag was hoe lang patiënten dachten dat ze eigenlijk apneu hadden, voordat het gediagnosticeerd werd. Nu de patiënten de symptomen kennen die horen bij apneu, denkt 71% dat ze al minstens 4 jaar apneu gehad moeten hebben en daarvan denkt zelfs 40% dat het langer dan 8 jaar geduurd heeft voor de diagnose gesteld werd. Het is meestal de specialist (30%), de partner (29%) of familie en vrienden (11%) die met de suggestie van apneu komen. De huisarts scoort met 15% vrij laag. Toch zijn veel mensen (48%) tevreden met de doorverwijzing van de huisarts en beoordeelt deze zeer goed. De nazorg door de huisarts kan beter; 27% beoordeelt de nazorg als matig tot slecht. Een opvallend hoog percentage (42%) vult

De aanpak

Hoe gaat het onderzoek in zijn werk? Alles is gericht op privacy. Dat geeft ook de grootste kans op eerlijke antwoorden op dit gevoelige medische gebied. De ApneuVereniging vraagt de leveranciers van cpap en mra om uitnodigingen te versturen aan mensen die recent gediagnosticeerd zijn, om mee te doen aan het onderzoek. De ApneuVereniging verstuurt uitnodigingen aan mensen die voor 2016 gediagnosticeerd zijn. De mensen vullen de vragen anoniem in op een aparte website van het onderzoeksbureau.

Het voordeel van deze aanpak is dat diegenen die de namen en adressen hebben, deze niet uit handen geven. En degenen die de uitnodiging versturen weten ook niet of die mensen mee gaan doen en wat ze antwoorden. De antwoorden komen binnen bij het onderzoeksbureau, dat de namen en adressen niet kent en bovendien aan strenge privacy-regels gebonden is. De ApneuVereniging maakt daarbij gebruik van internationaal gerenommeerde onderzoeksbureaus. In dit geval Kantar. De ApneuVereniging ziet alleen tabellen en rapporten met getallen, waaruit geen afzonderlijke patiëntgegevens te herleiden zijn.

‘weet niet’ in. Uit de toelichting blijkt dat in veel gevallen de huisarts geen nazorg biedt met betrekking tot apneu. Mensen gaan daarvoor naar het slaapcentrum.

In de tijd voor de diagnose hebben veel mensen een aantal verschillende klachten waarvoor ze ook een specialist bezoeken. Hierbij wordt hoge bloeddruk (hypertensie) het meest genoemd. Maar ook hoog cholesterol (34%), hart- en vaatziekten (28%) en burnout of depressie (20%) komt vaak voor. Gemiddeld hebben patiënten op het moment van diagnose zo'n 2,5 klacht waarmee ze naar de dokter gegaan zijn. Bijna de helft was al onder behandeling bij een specialist. In meer dan een kwart van de gevallen was dit de cardioloog (27%). Opvallend is dat eenmaal bij het slaapcentrum er in een groot aantal gevallen (47%) niet naar deze bijkomende ziekten gevraagd wordt. En omgekeerd vraagt een specialist waar men onder behandeling is in de meeste gevallen (71%) niet naar mogelijke slaapproblemen.

En dan het goede nieuws: therapie helpt

Vóór hun behandeling voor apneu geven respondenten gemiddeld een rapportcijfer 5 voor hun gezondheid. Waarbij 21% een rapportcijfer 3 of lager geeft. Nu ze behandeld worden is de gemiddelde waardering gestegen tot een 7. Slechts 2% beoordeelt zijn/haar gezondheid met een 3 of lager. En 38% waardeert de gezondheid na de behandeling met een 8 of hoger. Oftewel: het merendeel is zeer gebaat bij de behandeling. De groep met restverschijnselen blijft de aandacht vragen.

Hierbij moet worden aangetekend dat veel mensen sinds de diagnose meer aandacht voor een gezonde leefstijl hebben door beter op hun eten te letten (48%) en/of door aanzienlijk meer te gaan bewegen/sporten (41%). Maar een flink deel (38%) heeft niet of nauwelijks iets veranderd aan zijn leefstijl.



Het slaaponderzoek: vaak thuis maar wel grondig

Waar in het verleden het slaaponderzoek bijna altijd in het slaapcentrum plaatsvond, hebben we dat in de afgelopen jaren steeds verder zien verschuiven. Tegenwoordig slaapt 70% in het eigen bed thuis bij het slaaponderzoek. De longarts speelt vaak de hoofdrol bij de diagnose (61%). De kno-arts komt op de tweede plaats (23%), maar wordt wel vaak als tweede specialist geraadpleegd (58%).

Waardering slaapklinieken en specialisten hoog

We geven iedere twee jaar een tot vijf sterren aan klinieken die het bovengemiddeld goed doen. Daarmee had toch een aantal mensen de indruk dat die andere slaapcentra misschien niet zo goed zouden zijn. Hoewel we altijd in eerdere onderzoeken hebben gezegd dat geen enkele kliniek echt slecht is. Doordat we nu gebruik maken >

van een internationaal gevalideerde testmethode kunnen we dat nog eens objectief vaststellen. De gemiddelde waardering voor de slaapcentra ligt op een score van 66. In vergelijking met de internationale norm is alles boven de 60 hoog. We hebben dan ook onze sterrenwaardering aangepast. Slaapcentra die bovengemiddeld presteren krijgen 3, 4 of 5 sterren.

Toch nog vrij vaak periodieke controle

We waren benieuwd hoe dat nu zit met de periodieke controle. Je wordt chronisch behandeld en is er dan ook iemand die controleert of het goed gaat? Dit roept vaak vragen op bij mensen die behandeld worden. Maar er zijn ook patiënten die eenmaal goed ingesteld weer prima functioneren, het (te) veel rompslomp vinden om een afspraak te maken, naar het ziekenhuis te gaan en daarvoor 385 euro eigen risico te betalen. Wat blijkt: ruim de helft van de mensen (56%) die al langer geleden - voor 2016 - gediagnosticeerd zijn, bezoekt tussen nu en een jaar geleden nog de slaapkliniek. De meerderheid vindt dit ook noodzakelijk. Bijna een kwart vindt jaarlijkse controle in het slaapcentrum volstrekt niet nodig.

Het is overigens niet altijd duidelijk of mensen ook daadwerkelijk jaarlijks de medische staf bezoeken. De groep die hun cpap door de leverancier in het ziekenhuis laat controleren, geeft ook vaker aan tussen nu en 1 jaar in de slaapkliniek te zijn geweest.

Vaak zelf een afspraak maken

Niet iedereen wordt automatisch opgeroepen. Voor controle moet bijna de helft zelf een afspraak maken. Zo heeft een meerderheid het afgelopen jaar voorlichting en begeleiding gekregen van specialist of osas-verpleegkundige. Dit werd bijzonder gewaardeerd, te meer omdat in veel gevallen er voldoende tijd werd genomen.



De cpap wordt goed gebruikt

Het merendeel van de gebruikers heeft een standaard cpap. Bijna een kwart heeft een autopap. Ruim 90% van de mensen gebruikt naar eigen zeggen de cpap iedere nacht en dat dan nog meestal 6 uur of langer. Gemiddeld wordt de cpap 5,5 uur per nacht gebruikt.

Ook de cpap wordt redelijk goed gewaardeerd. Hoewel het geluid van de cpap in gesprekken vaak valt, blijkt dat in dit onderzoek toch een minder belangrijke rol te spelen. We denken dat dit komt doordat de nieuwe generatie cpap's nagenoeg geruisloos is. Mensen hebben vooral moeite met de bevochtiger en dan speciaal het schoonhouden van de bevochtiger.

De meeste mensen hebben een neusmasker (59%). Daarnaast maakt 28% gebruik van een full face masker en 18% van neusdoppen. De maskers blijven het moeilijkste onderdeel van de therapie. Het lekken wordt daarbij vaak genoemd. Het draagcomfort en het gebruiksgemak zijn de belangrijkste factoren waarop mensen letten.

De leverancier wordt in de proefperiode hoog gewaardeerd

De voorlichting en begeleiding van de leveranciers bij het plaatsen van de cpap krijgen van de deelnemers aan dit onderzoek een (zeer) hoge waardering (90%). Total Care en Vivisol steken nog iets boven de andere leveranciers uit. De meest gebruikte methode om te kijken of therapie aanslaat en de cpap zijn werk naar behoren doet is het uitlezen van het kaartje (78%). Maar in enkele gevallen volgt er ter controle een tweede slaaponderzoek thuis of in de kliniek.

Periodieke controle door de leverancier

Huisbezoek is nog steeds de meest gebruikte methode voor de jaarlijkse controle (38%). Een op de vijf cpap-gebruikers gaat voor de jaarlijkse controle naar de slaapkliniek. Maar een grote groep (30%) zegt dat er geen enkele controle was het afgelopen jaar. Deze cijfers variëren wel tussen de verschillende leveranciers. Linde en Vivisol komen bijvoorbeeld het vaakst bij mensen thuis.

Uitlezen op afstand

Omdat het tegenwoordig bij de nieuwste cpap's mogelijk is om de gegevens op afstand uit te lezen, waren wij benieuwd hoe u daar tegenover staat. Dat levert een gemixt beeld. Ruim een derde (36%) vindt het prettig en belangrijk dat gegevens op afstand uitleesbaar zijn. Een derde staat daar min of meer neutraal in. Een derde vindt het uitlezen op afstand niet belangrijk of prettig en heeft ook enig wantrouwen over wat er verder met die gegevens gebeurt.

Contact met de leverancier

Het merendeel van de cpap-gebruikers (70%) heeft jaarlijks een of meer keer contact met de leverancier door huisbezoek of bezoek aan het slaapcentrum. Ze zijn over dat contact ook (zeer) tevreden.

De meeste cpap-gebruikers vinden zo'n jaarlijks contact ook belangrijk. Maar voor een deel (31%) hoeft dat niet zo nodig, als de leverancier maar adequaat reageert op vragen als er iets aan de hand is.



Mra steeds meer een zaak van het slaapcentrum

Het mra wordt het meest door de kno-arts voorgeschreven. De plaatsing gebeurt vooral door een tandarts, orthodontist of kaakchirurg in het ziekenhuis. De rol van



de externe tandarts is sterk afgenomen. Het gemiddelde rapportcijfer dat men geeft voor de gang van zaken rond aanmeten en plaatsing van het mra is een 7,5. De tijdsduur van diagnose tot plaatsing kan korter.

Mra even wennen

Bij nagenoeg alle patiënten (93%) kon het mra geplaatst worden zonder aanvullende behandelingen of gebitsanering. Een groot deel had last van bijwerkingen in het begin (speekselvloed en/of pijnlijke kaken). Maar dat was binnen enkele dagen, soms weken achter de rug. Zo'n 13% geeft aan nog steeds niet gewend te zijn.

Mra wordt goed gebruikt

Driekwart van de mensen met een mra gebruikt deze ook daadwerkelijk iedere nacht. Door de meesten (88%) wordt het mra dan ook 6 uur of langer gebruikt. Driekwart is ook (zeer) tevreden over de werking.

Chirurgische ingrepen

Het aantal chirurgische ingrepen door de kno-arts als behandeling van slaapapneu is beperkt in Nederland. Meestal gaat het over het rechtzetten van het neustussenschot en verbeteren van de neusdoorgankelijkheid. Dit wordt tegenwoordig nauwelijks meer als een zelfstandige therapie gezien, maar meer als een ondersteuning voor het gebruik van de cpap. Zwaardere ingrepen als het wegsnijden van delen van het verhemelte, huid en amandelen (UPPP) en verstevigen van het verhemelte of tong (door verhitting) kwamen in dit onderzoek minder voor. Onvoldoende om hier stevige uitspraken over te doen. Maar het bevestigt het beeld: voor veel mensen was de ingreep niet afdoende; enkelen waren er (goed) mee geholpen. ■