



apneu

magazine

ApneuVereniging 30 jaar

Jubileumnummer

nummer 4 | december 2020
kwartaalblad ApneuVereniging

Bij obstructief slaapapneu

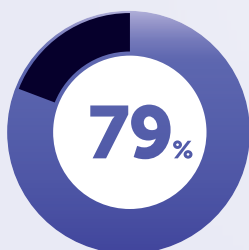
Therapie met één druk op de knop!

Geen Masker.

Geen slang.

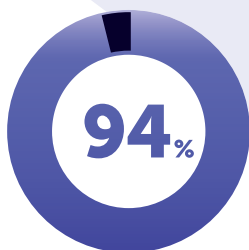
Alleen maar slapen!

Effectief¹



Vermindert adempauzes en
snurken aanzienlijk

Patiëntteveredenheid²



Geluidloos, gemakkelijk in
het gebruik



De Inspire therapie bij obstructief slaapapneu,
is geschikt voor patiënten:

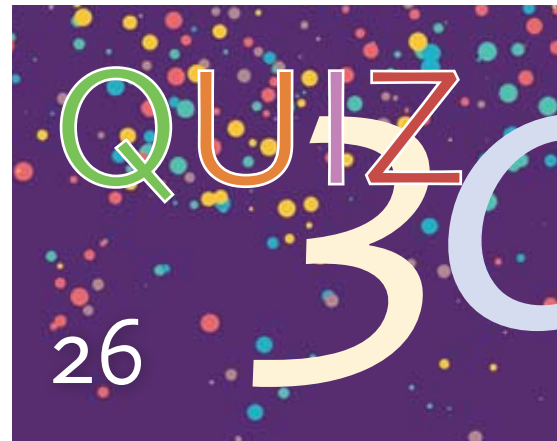
- met matige- tot ernstige obstructieve slaapapneu
- met CPAP-falen of die het masker niet kunnen verdragen
- die geen ernstig overgewicht hebben

apneu

magazine

INHOUD

- 5 Van de redactie
- 6 Voor Mekaar
- 8 Een parel van 30 jaar
- 10 Met apneu meer risico op corona?
- 11 Blijf bij een operatie zelf ook alert
- 12 'Als ik uitga, mag ik de laatste trein niet missen'**
- 14 Slaaponderzoek op herhaling
- 15 Column - Maskers
- 16 Joke Barendrecht - Proefkonijn en pitbull
- 18 Zinnige zorg - Hoezo niet effectief?
- 21 Reactie van Zorginstituut Nederland
- 23 Column - De natuur een handje helpen
- 25 Aandacht voor apneu in artsopleiding Maastricht
- 26 De grote apneuquiz**
- 30 Sandra Houtepen - 'Ik ga iedereen wakker schudden!'
- 32 30 jaar en 7 behandelingen
- 37 Boekbespreking - 'Snurker word wakker'
- 38 Uit de media
- 40 Medewerker in beeld: Anja van der Burgt-Disco
- 41 Medewerker in beeld: Ton op de Weegh**
- 45 Onderzoek vers van de pers
- 47 Lezers schrijven - 1993
- 48 Lijf en leden
- 50 'De ApneuVereniging heeft de markt wakker geschud'
- 52 Evenementen 2021
- 52 ApneuVereniging zoekt fotografen
- 53 Regiocoördinatoren en ApneuKenniscentrum
- 54 Colofon
- 56 Vrijwilligers uitgelicht



mra.vivisol.nl

Voor al uw vragen over MRA



Maximale ondersteuning

Tijdens uw therapie geven wij u graag alle informatie die u nodig heeft, zodat we u maximaal kunnen ondersteunen. Op mra.vivisol.nl vindt u handige informatie over OSAS en MRA zoals:

- Nieuws en verhalen
- Kennisbank
- Instructievideo's



VIVISOL
Home Care Services

Zuurstof
Beademing
OSAS

De basis
voor
vertrouwen
in je dag

Van de redactie

Telkens weer

Een verjaardag in de lockdownperiode. U zult er wel al ervaring mee hebben. Weinig bezoek, misschien meer kaarten, mails en appjes. Of zelfs gezongen felicitaties via beeldbellen. Wij staan bij de ApneuVereniging niet jaarlijks stil bij onze verjaardag. Maar we hadden onze 30ste wel in familiekring willen vieren. Dat gaat niet, onze familie is te groot.

Daarom vieren we onze 30 jaar in het coronaveilige ApneuMagazine. Op de cover ziet u enkele van onze 'familieleden', mensen van vroeger en nu. Ze staan daar namens de paar honderd vrijwilligers die de vereniging hielpen en helpen groeien. De parel (nee, geen kerstbal) is het symbool van een 30-jarig jubileum. De meneer net boven de parel is Jan Keller, een van de oprichters en postuum erelid.

Telkens weer, kent u dat liedje van Willeke Alberti? Ik kom met de tekst niet verder dan 'telkens weer', een stukje vervolg kan ik nog wel neuriën. Die twee woorden en die melodie zitten al weken in mijn hoofd. Waarom? De afgelopen tijd heb ik alle vorige ApneuMagazines nog eens doorgenomen en ik bezocht een paar maal de ApneuFacebookgroep.

Ik zag dat iedere nieuwe apneupatiënt dezelfde weg gaat met dezelfde vragen, lastige situaties en problemen. Telkens weer.

In het land van zorgverleners, zorgverzekeraars en overheidsambtenaren lijkt het soms of we weinig verder zijn dan 30 jaar geleden. Dat is om droevig van te worden, net als Willeke Alberti. Omdat er voor alledaagse problemen als maskerlekkage nog geen definitieve oplossingen zijn. Of omdat nog niet alle zorgverleners apneu kennen en serieus nemen. Het verhaal uit 1993 (pagina 47) kon ook gisteren geschreven zijn, op het kruiend ijs bij Marken na.

Gelukkig zijn we op veel apneufrenten wel een stuk verder. Er is veel bereikt en veranderd. U leest er over in dit blad. En we kijken hoopvol naar de toekomst. Met ondernemingslust. Voorzitter Hugo Hardeman vertrouwt u op pagina 8 zijn toekomstdroom toe.



Ons verjaardagsfeestje vieren we ook met u, beste lezer. Met de grote apnequiz. Test uw kennis en die van uw huisgenoten of kerstvisite. Maak kans op een van de prijzen.

Namens de redactie wens ik u prettige feestdagen en een gezond 2021 met rustgevendende nachten en mooie dagen.

Ook in 2021 is de ApneuVereniging er voor u. Telkens weer!

Marijke Ijff, hoofdredacteur
ijff@apneuvereniging.nl



Snelsonnet van Hanneke van Almelo

Zinnige Zorg

Ik deed zojuist naar mijn apneubehandeling uitvoerig eigen zinnig-onderzoek.

Ik sta niet als een redenaar te boek, vandaar één zin in plaats van een verhandeling:

Die strakke bandjes vind ik het vervelendst; mijn eigen dokters stem het zinnenstrelenst.

Voor Mekaar



Meer diversiteit in foto's

Het ApneuMagazine ziet er erg verzorgd uit en blijft actueel. Maar er is wel een 'maar'. Regelmatig zie ik foto's van stellen in bed waarvan er één kampt met apneu. Misschien een blinde vlek, maar dit zijn altijd heterokoppels als ik me niet vergis. Kunnen jullie hiermee eens wat meer variëren?

G. van Dijk, IJsselmuiden

Goed opgemerkt, u heeft gelijk. De foto's in ApneuMagazine laten weinig diversiteit zien. De meeste beelden in ons blad zijn stockfoto's. Dat zijn afbeeldingen die je mag gebruiken tegen een bepaalde vergoeding. Die foto's komen via beeldbanken. Op hun beeldmateriaal zie je vooral heterostellen, meestal op leeftijd en wit. Dat onderscheid maakt apneu niet. We gaan zeker kijken hoe we aan meer verscheidenheid in de foto's kunnen komen.

Door skiongeluk apneu ontdekt

Ruim veertig jaar had ik één of twee keer per week hoofdpijn en altijd het idee dat ik op mijn tandvlees liep. Niemand dacht aan apneu. Begin 2013 kwam ik na een skiongeluk in Oostenrijk in het ziekenhuis terecht. Daar constateerden ze een zware hersenschudding en een dubbele sleutelbeenbreuk. Een medisch traject van tweeëneenhalf jaar volgde.

Noodgedwongen lag ik drie maanden op mijn rug. Opeens kwamen andere klachten naar boven, zoals hyperventilatie, spierpijnen en algehele vermoeidheid. Vele onderzoeken later kwamen ze er in augustus 2013 achter dat ik slaapapneu had. Ik kreeg een cpap, maar bleef allerlei klachten houden. En het aantal apneus bleef hoog. Er volgden oneindig veel onderzoeken. Totdat de longarts me ten einde raad doorstuurde voor een second opinion. Toen bleek dat mijn apneu bijna geheel slaappositie afhankelijk was, ik had vooral ademstops als ik op mijn rug sliep. Ik kreeg een slaappositietrainer, waardoor mijn apneus aanmerkelijk daalden.

U heeft een lange tocht afgelegd naar de voor u juiste diagnose en behandeling. Goed dat u heeft doorgezet in uw zoektocht en gefeliciteerd met het resultaat.

Ik prijs me gelukkig dat het skiongeluk ertoe heeft geleid dat ik me beter ben gaan voelen dan daarvoor. De spierpijnen en hoofdpijn zijn verdwenen, ik voel me weer fit en sport weer. Ook ben ik weer gaan skiën.

Sjaak S., Krommenie



Cpap-druk lager na gewichtsverlies

Graag wil ik het volgende onder de aandacht brengen. Een tijd geleden ben ik flink ziek geweest en lag ik twee dagen aan de beademing. Sindsdien werkte mijn cpap-apparaat niet meer

goed. Ik nam contact op met de osas-verpleegkundige. Zij vertelde dat het komt omdat ik vijf kilo ben afgevallen. Daarom moet de cpap weer anders ingesteld worden.

P. Wienia-Hoff, Eindhoven

Operatie en cpap

In het verleden heb ik slechte ervaringen gehad met het gebruik van mijn cpap in het ziekenhuis. Een verpleegkundige zei dat de cpap na mijn operatie niet nodig zou zijn. Na de operatie kreeg ik kortstondig ernstig zuurstofgebrek en werd ik opnieuw geïntubeerd. Een traumatische ervaring. Terwijl ik nog half bewusteloos was, vroegen ze mij hoe de cpap werkte.

Binnenkort krijg ik een medisch onderzoek met het sedatiemiddel (slaapmiddel) Propofol. Tijdens dit onderzoek krijg ik zuurstof toegediend via mijn neus. Moet ik tijdens dit onderzoek mijn cpap met fullfacemasker al gebruiken, mogelijk met de zuurstof daarop aangesloten? Of pas na het onderzoek?

C.V., (woonplaats bij redactie bekend)



Bespreek dit indien mogelijk op de betreffende afdeling, óók met de sedatiepraktijkspecialist. Dat is degene die u het middel toedient en u in de gaten houdt. Het sedatiemiddel kan invloed hebben op de ademhaling. Zorg ervoor dat de verpleegkundigen weten hoe uw cpap werkt. Bij een onderzoek met een lichte roes is het geen probleem om uw cpap al voor het onderzoek aan te sluiten,

tenzij het onderzoek via de mond of neus gedaan wordt. U kunt bij uw leverancier een koppelstukje aanvragen waarbij zuurstof aangesloten kan worden. Belangrijk is dat men direct na het onderzoek het masker opzet en de cpap aansluit. Alleen een zuurstofslangetje via de neus is niet genoeg voor mensen met slaapapneu. (met dank aan Sandra Houtepen)

Wel of geen cpap bij slaappillen?

Ik ben een man van 72, heb al jaren apneu en ben blij met mijn cpap. Laatst ben ik een poos ziek geweest en kreeg hiervoor medicatie, waaronder één slaappilletje. Mijn apotheek raadde me aan, omdat ik een apneupatiënt ben, geen masker te gebruiken. Ik heb dat maanden gedaan, totdat ik bij mijn longarts kwam die zei: 'Hoe komen ze daar bij! Opzetten dat masker, meneer.'

En sinds die tijd gaat het ook weer beter met mij. Ik was helemaal op in de tijd dat ik geen masker gebruikte. Dus wat mij betreft, pil of geen pil, opzetten dat ding! De apotheker is gewezen op het foute advies en heeft excuses aangeboden.

Wim L., Etten-Leur

Een cpap-apparaat of het mra houdt de luchtwegen open. Zonder behandeling gaat er minder zuurstof naar de hersenen. Dat geldt dus ook bij onderbreking van de therapie. En hoe langer de onderbreking duurt, hoe meer klachten weer terugkomen. Met alle gevolgen van dien.

In ApneuMagazine 2 en 3 van dit jaar hebben we aandacht besteed aan het onderbreken van de apneutherapie. We zijn benieuwd of er mensen zijn die ook een dergelijk advies kregen van hun apotheker. Laat het ons dan weten.

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.

Een parel van 30 jaar

We mogen de ApneuVereniging een ‘parel’ noemen.
Zo heet een 30-jarig jubileum, zoals 25 jaar zilver is en 50 goud.
Proficiat, parel-genoten!

De eerste tekenen van mijn slaapapneu zijn ongeveer net zo oud als de ApneuVereniging: 30 jaar. Hoe fijn zou het zijn geweest, als mijn arts destijds van apneu had geweten. Als mijn behandeling al op mijn twintigste had kunnen starten. Velen van u hebben dat ongetwijfeld ook gedacht.

Achteraf was ik wel nijdig op mezelf. Wat stom dat ik als dokter niet eerder aan apneu had gedacht. Maar ik ben opgeleid in het pre-apneu tijdperk. Bovendien werden we in de collegebanken al gewaarschuwd: betrek alle kennis over aandoeningen niet op jezelf.

Slechts de helft

Hoewel de bekendheid van apneu toeneemt, duurt het toch nog steeds lang voordat je bij de juiste specialist komt. Pakweg 300.000 mensen in Nederland krijgen nu een apneubehandeling. Volgens wetenschappelijk onderzoek is dat slechts de helft van alle mensen met slaapapneu. Die andere helft weet nog niet wat ze mist. Gelukkig zijn we een stevige vereniging, met meer dan

9000 leden en ruim honderd toegewijde vrijwilligers. Schade aan je gezondheid door slecht slapen wordt steeds meer onderkend. Wie recent de diagnose kreeg, vindt via onze vereniging gemakkelijk de weg naar lotgenoten.

En naar veel praktijkverhalen over het inpassen van de therapie in het dagelijks leven. Dat helpt mensen enorm om hun behandeling vol te houden.

Weerwoord op kritiek

Maar we zijn er nog lang niet. Ook recent werd de apneubehandeling weer ter discussie gesteld in de media. Uiteraard gaven we daar direct een weerwoord op. De kritiek bleek slechts te gaan over diagnose via opname in een slaapkliniek. Kan dat niet goedkoper, gewoon thuis? Maar dat gebeurt al voor 80 procent thuis. Anderzijds hebben toezichhouders terechte vragen, want niet iedereen met een verhoogde ahi heeft een behandeling tegen slaapapneu nodig.

Het zijn dure tijden, terecht wordt getoetst of alle zorg wel zinnig is.

*‘Het zou goed
samenwerken zijn met
een slapeloosheids-
patiëntenvereniging’*

Voor alle mensen met apneu

Dit alles vraagt om een krachtige vereniging, die opkomt tegen te snelle conclusies en die strijdt voor tijdige diagnose en goede, zinnige behandeling. Voor alle mensen met apneu in Nederland, juist ook voor hen die nog niet weten van het bestaan van apneu. We doen dit om menselijk leed te voorkomen en veel hogere zorgkosten, die kunnen ontstaan als je apneu verwaarloost, te vermijden. We doen dit samen met iedereen die wil helpen: artsen, leveranciers, verzekeraars en beleidsmakers. En vooral met elkaar.

Toekomstdroom

Mijn droom voor de toekomst is dat we kunnen samenwerken met een ‘zustervereniging’, een andere patiëntenvereniging. Zodat we op een aantal gebieden samen kunnen optreden, elkaar kunnen steunen en sterker staan. Er bestaan ongeveer tachtig slaapaandoeningen, maar slechts een paar patiëntenverenigingen. Onder andere voor restless legs en narcolepsie.

Helaas is er nog geen vereniging voor mensen met insomnie (slapeloosheid). Dat zou een goede combi zijn, want met insomnie heeft apneu de meeste verwantschap. Veel mensen met apneu lijden aan slapeloosheid. En de gevolgen van onbehandelde apneu en slapeloosheid komen voor een groot deel overeen. Met elkaar zouden we meer aandacht kunnen vragen voor slaapproblemen. Zonder daarbij de eigenheid van onze verenigingen te verliezen.

De ApneuVereniging is zo mooi als we haar samen maken: een parel van 30 jaar oud.

*Hugo Hardeman,
voorzitter Apneu Vereniging*

WAAR OF NIET WAAR

Met apneu meer risico op corona?

Sinds de uitbraak van het coronavirus zijn in rap tempo onderzoeken opgezet om meer te weten te komen over het nieuwe virus. Zo keken onderzoekers in de Verenigde Staten of je met apneu meer risico loopt op corona. Longarts Martin de Kruif en coassistent Susan Voncken van Zuyderland Medisch Centrum leggen dit Amerikaanse onderzoek* langs de kritische meetlat.

De onderzoekers ontdekten dat patiënten met slaapapneu een acht keer hogere kans hebben op het krijgen van corona. Bovendien stelden ze vast dat als een patiënt met slaapapneu corona krijgt, hij of zij dan een twee keer hogere kans heeft op een ernstig beloop van de infectie. Dit is een verontrustend bericht voor patiënten met slaapapneu. Toch lijkt het bericht in de wetenschappelijke wereld uit de lucht te vallen. Waarom is dit niet eerder bekend geworden, als het effect zo groot is? Zijn de resultaten waar of niet waar?

Weinig apneu onder ziekenhuispatiënten

De onderzoekers vergeleken twee groepen. De ene groep betrof ruim 9000 patiënten met corona, waarvan 6 procent ook slaapapneu had. De andere groep bestond uit ruim vijf miljoen ziekenhuispatiënten. In deze groep ziekenhuispatiënten zonder corona bleken veel minder mensen slaapapneu te hebben. De onderzoekers noemden een percentage van 0,8 procent. Zij berekenden vervolgens dat het risico op corona bij slaapapneu acht keer hoger was dan gemiddeld.

Erg laag percentage

Uit algemene schattingen blijkt dat slaapapneu bij 3 tot 7 procent van de bevolking voorkomt. De onderzoekers vonden een percentage van 6 procent slaapapneu bij patiënten met corona en dat lijkt hiermee overeen te komen. Het probleem lijkt te liggen bij de groep ziekenhuispatiënten zonder corona. Het percentage van 0,8 is erg laag en dat beïnvloedt de berekeningen. De onderzoekers gaven geen goede verklaring voor dat lage percentage.

Vaker ademhalingsproblemen

Het onderzoek ging ook in op de vraag of slaapapneu een risicofactor is voor een ernstiger ziektebeloop bij corona. Ze stelden vast dat coronapatiënten met slaapapneu op de eerste hulp bijna twee keer vaker werden opgenomen in het ziekenhuis dan coronapatiënten zonder slaapapneu. Ook bleken coronapatiënten met slaapapneu twee keer vaker ernstige ademhalingsproblemen te krijgen. Hierbij



tekst: **Martijn de Kruif**, longarts, **Susan Voncken**, coassistent

hadden de onderzoekers goed rekening gehouden met het gewicht en het hebben van suikerziekte of verhoogde bloeddruk.

Coronapatiënten met apneu belanden vaker op de eerste hulp

Overschatting

Samenvattend maakt het artikel ons bewust om kritisch te kijken naar onderzoeksresultaten om te bepalen of de conclusie daadwerkelijk waar is. Dat mensen met slaapapneu acht keer meer risico lopen op corona, lijkt een overschatting. Mensen met slaapapneu lijken echter wel een hoger risico te hebben op een ernstiger beloop van de infectie in vergelijking met coronapatiënten zonder slaapapneu.

Blijf goed op uw eigen gezondheid letten en volg de richtlijnen op om de kans op besmetting zo klein mogelijk te houden. Dat is voor u als slaapapneupatiënt dus nóg belangrijker. ■

* *Obstructive sleep apnea and risk of COVID-19 infection, hospitalization and respiratory failure, Matthew Maas et al, september 2020. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11325-020-02203-0>*

Blijf bij een operatie zelf ook alert



tekst: Ton op de Weegh

Apneupatiënten die een operatie ondergaan, hebben extra aandacht nodig. Veel ziekenhuizen hebben hun protocollen hierop aangepast. Toch moet je er als patiënt alert op blijven of jouw specialist, anesthesist en verkoeververpleegkundige voldoende op de hoogte zijn van de specifieke zorg voor apneupatiënten.

Henk: 'Ik werd ineens opgenomen voor een blindedarm-operatie. Vlak voor de operatie kwam de chirurg nog even bij me om te vertellen dat men op de hoogte was van mijn apneu. Een hele geruststelling.'

Drie redenen

Waarom hebben mensen met apneu extra aandacht nodig tijdens en na een operatie? Daarvoor zijn drie redenen:

- *Narcose*

Sommige middelen om te verdoven werken spierverslappend. Dit kan bij apneupatiënten gevaarlijk zijn. Bij de keuze van het narcosemiddel moet de anesthesist hiermee rekening houden.

- *Intubatie*

Bij sommige operaties wordt een buis via de bovenste luchtweg ingebracht (intuberen). Dat gaat bij mensen met apneu vaak wat moeilijker. Wanneer de intubatiebuis bij apneupatiënten weer verwijderd wordt, kan de luchtweg dichtvallen. Het is verstandig dat de arts hier goed op let.

- *Verkoever*

Na de operatie kunnen er tijdens het uitslapen op de verkoeverafdeling (net zoals bij de gewone slaap zonder cpap) ademstops ontstaan. Gevolgen hiervan zijn een lager zuurstofgehalte in het bloed en plotselinge wekreacties (arousals). Deze zorgen voor klappen op het systeem, waardoor bijvoorbeeld bloedvaten die net gehecht zijn extra druk te verwerken krijgen.

Annemieke: 'Ik ging naar de OK met de cpap aan mijn voeteinde. Ik werd wakker op de uitslaapkamer, zonder cpap. Uit alle macht heb ik geprobeerd niet meer te slapen. Toch hoorde ik mijzelf soms snurken en dan weet ik wel genoeg. Later in mijn eigen ziekenhuiskamer heb ik de cpap geïnstalleerd en geslapen tot de volgende dag.'

Vorbereiding op een operatie

- *Plotselinge operatie*

Zorg ervoor dat uw omgeving weet dat u apneu heeft. Zij kunnen, wanneer u dat tijdelijk niet kunt, de mensen in het ziekenhuis attenderen op uw apneu. Sommige mensen dragen een ketting bij zich met de nodige medische informatie, waaronder het feit dat ze apneu hebben. Maak ook een aantekening in uw agenda of op uw mobiel.



- *Geplande operatie*

Meestal wordt er naar gevraagd, zo niet, vertel dan bij de intake dat u apneu heeft. Het is belangrijk dat naast de chirurg en anesthesist ook de verpleegkundigen op de verkoeverafdeling van uw apneu op de hoogte zijn. Spreek af dat vóór de operatie uw cpap op de afdeling aanwezig is. Vraag na of men bekend is met uw cpap en de bediening ervan. Spreek duidelijk af en laat vastleggen dat u meteen aan de cpap aangesloten wordt, wanneer u na de operatie binnenkomt op de afdeling. Het is handig om de handleiding van uw cpap erbij te leggen met het telefoonnummer van de helpdesk van uw leverancier. Ook is belangrijk dat uw apparaat schoon is, goed werkt en goed ingesteld staat.

Zie ook 'operatie en cpap' in Voor Mekaar op pagina 6. ■

Oproep: wat zijn uw ervaringen?

Ooit in het ziekenhuis gelegen voor een (spoed) operatie en wakker geworden zonder cpap? Of trof u juist verpleegkundigen die goed op de hoogte waren van de werking en aansluiting van de cpap? We zijn benieuwd naar uw ervaringen. Ook tips zijn welkom. U kunt uw verhaal mailen naar ijff@apneuvereniging.nl

'Als ik uitga, mag ik de laatste trein niet meer missen'

In oktober 2020 werd de ApneuVereniging 30 jaar. Jessica Driesen vierde haar 30ste verjaardag begin dit jaar. Een paar maanden daarvoor was bij haar apneu geconstateerd. Dertig, single, apneu, cpap, hoe is dat?

Dat ze snurkte was - ook in haar vriendenkring - al jaren bekend. Maar toen de vader van een vriendin met hartklachten in het ziekenhuis belandde en apneu bleek te hebben kwamen de vrienden in actie. 'Je moet het echt laten controleren, Jes, want als je ziet waar het toe kan leiden.'

Niet zo veel jongeren

Oei, dacht Jessica, misschien heeft dat in paniek wakker schrikken 's nachts er ook wel mee te maken. Haar huisarts herkende de apneusignalen die ze noemde en gaf haar een verwijzing voor een slaaponderzoek. De consultant van de leverancier kwam haar thuis beplakken en behangen. Uitslag: een ahi van 51.

'Ik had bewust niet van tevoren gegoogeld op apneu om horrorverhalen te vermijden.' Na de uitslag gaat Jessica wel op zoek naar behandelmogelijkheden. Ze stemt in met het cpap-advies van de arts. 'Pas toen de cpap onderweg was, heb ik me gemeld voor ApneuFacebook. Daar kreeg ik antwoord op al mijn vragen en ik herkende veel in ver-

halen van anderen. Fijn om te merken dat ik niet de enige ben.' Het valt haar op dat er niet zo veel jongeren zijn op ApneuFacebook. Na een oproep van iemand anders die dat ook had gezien, melden zich meer 30'ers en 40'ers en ook een enkele 20'er.

De neusdoppen zorgden voor opvallende monden

Weer een gezellige vriendin

Haar vrienden merken al snel het verschil, die vreemde cpap doet het goed bij Jessica. 'Mijn kwaliteit van leven is echt weer terug. En voor mijn omgeving is het ook heel prettig. Vóór de cpap was ik snel moe en geïrriteerd. Nu ben ik weer een gezellige vriendin. Op mijn werk kon ik me niet altijd goed concentreren. Het viel mee hoe snel ik verbetering merkte.'

Ze laat haar omgeving ook kennismaken met haar cpap en masker. 'Met oud en nieuw ging ik voor het eerst bij mijn familie logeren en heb ik alles gedemonstreerd. Mijn grootouders waren verbaasd dat die cpap zo klein was en nauwelijks geluid maakte. Ze hadden iets veel groters verwacht. En omdat er nogal eens geschreven wordt dat je net een F-16-piloot lijkt, zorgden mijn neusdoppen ook voor opvallende monden.'

Haar twee katten keken in het begin vreemd op van cpap en masker, ze liepen aarzelend om het bed heen. Maar ze wendden snel. 'De jongste, de brutaalste heeft nu ontdekt dat 's nachts spelen met de cpap-slang iets goeds oplevert. Ik word er wakker door en dan is ze blij met de aandacht die ze krijgt. Zelfs als ik mopper.'

Als je aan het daten bent

Wat er anders is als je al jong de diagnose apneu krijgt? Jessica: 'Als ik in het weekend uitga, mag ik niet de laatste trein missen, want ik wil niet meer zonder cpap slapen. Je kunt dus niet onvoorbereid ergens blijven slapen. Ik ben niet aan het daten, maar als je dat wel doet, kan het mis-



‘De jongste kat heeft ontdekt dat ’s nachts spelen met de cpap-slang iets goeds oplevert. Ik word er wakker door en geef haar aandacht.’



schien lastig zijn. Wanneer vertel je over je apneu en cpap, hoe reageert die ander? Bij het wakker worden is het niet echt romantisch.’

Ze schaamt zich niet voor de cpap. Integendeel, ze is blij dat ze er haar leven mee terug heeft. En als het voor een ander een obstakel is? ‘Het is niet mijn circus, niet mijn aapje.’ Een mooie uitdrukking (van oorsprong Pools) om aan te geven: het is jouw probleem, niet het mijne. Zoals Jessica op ApneuFacebook schreef. ‘Ik heb me voorgenoemen dat, mocht ik iemand tegenkomen die bij mij in bed beland en diegene heeft een probleem met m’n cpap, dan knikker ik hem meteen de straat op.’

Het is niet mijn circus, niet mijn aapje

Liever een picknick

In haar vrije tijd gaat Jessica graag naar evenementen als Comic-Con*. Vaak gaat ze een weekend of langer. Door corona ligt dat nu stil. Maar als ze er weer heen kan, gaat de cpap mee. ‘Het enige verschil is dat ik nu moet opletten of er stroom is en dat ik wat meer bagage bij me heb. En als mijn zus of een vriendin naast me slaapt, moet er een extra kussen tussen tegen de koude uitblaasluucht van mijn cpap.’

Wat voor bijeenkomsten kan de ApneuVereniging jonge

mensen bieden? Jessica, na enig nadenken: ‘Iets van een picknick of een ander evenement om elkaar informeel te ontmoeten. Iets leuks waarbij je ook ervaringen kunt uitwisselen. Maar noem het liever niet bijeenkomst. Dat is zo’n statig woord. Wat meer jonge mensen op de website en in het blad zou ook fijn zijn.’ Met dat laatste is nu een begin gemaakt. ■

* Comic-Con is een evenement rond films, series, comics (soort stripseries), games, superhelden en fantasy/science fiction met een groot aanbod aan onder andere shows, fanclubontmoetingen en workshops.

Jessica tijdens een van de evenementen.



Slaaponderzoek op herhaling



tekst: Bert van Dam

Na flink te zijn afgevallen mag redactielid Bert van Dam opnieuw een slaaptest doen. Heeft het gewichtsverlies een positieve invloed op zijn ahi?

Met begeleiding van mijn leefstijlcoach en met dank aan mijn echtgenote die mijn caloriearme maaltijden soms zelfs lekker vindt, viel ik meer dan 15 kilo af. Dat betekende niet alleen nieuwe broeken - waarover ik al eerder schreef - maar ik mocht nu ook een nieuw slaaponderzoek aanvragen. Op kosten van mijn zorgverzekeraar. Bedoeld om het effect te meten van mijn gewichtsvermindering op mijn slaapapneu. Is mijn cpap nog wel nodig?

Behangen met elektronica

In de folder 'ThuisPolygrafie' word ik (schuin gedrukt zelfs) uitgenodigd om mij met nachtkleding in het ziekenhuis te melden. De digitale afspraakbevestiging

die ik later ontvang, stelt mij enigszins gerust. Het mag ook een T-shirt zijn. Gelukkig maar, ik zit zelden met mijn pyjama in de auto, laat staan ook nog behangen met elektronica.

Om 16.10 uur meld ik me bij de longpoli van het Tergooiziekenhuis waar de angst voor corona rondwaart. Irma, longfunctieanalist in opleiding, ontvangt mij. Van top tot teen ingepakt in plastic, compleet met mondkapje en plastic bril. Je kunt in deze tijden niet voorzichtig genoeg zijn.

Plakkers en gordels

Van de apparatuur die ik krijg omgehangen zou je een bescheiden nieuw autootje kunnen kopen. Twee plastic slangetjes moet ik zelf voor het slapen in mijn neus aanbrengen, de rest wordt vastgeplakt en vastgesnoerd. Van een plakker in mijn hals tot plakkers op mijn been. Gordels op borst en buik, een vinger ingepakt met tape en een kastje op mijn buik ter grootte van een flink pak boter, waarop alle draden worden aangesloten. Alles wordt gemeten, van hartslag tot zuurstofgehalte en natuurlijk de ademstops. Even testen en zowaar: alles werkt. Op het afgesproken uur start en stopt het toestel vanzelf. Het enige wat ik nog moet doen is met al die toestanden zien te slapen.

Weinig spectaculair

Dat lukt prima tot een uur of 5. Van slapen kwam indertijd bij de eerste slaaptest weinig terecht. Eenmaal wakker volgt de grote onttakeling. Ik ontdoe me van alle toeters en bellen die ik om 8 uur in een keurig tasje achterlaat op de nog lege balie van het ziekenhuis. Na tien nachtjes slapen is het dan zover, de uitslag waarom het allemaal begonnen was. Die is helaas weinig spectaculair. Het aantal ademstops zonder cpap blijkt nu gemiddeld 20 te zijn. Dat was 23. Een lichte vooruitgang, maar veel te weinig om de cpap overbodig te maken. Conclusie (waar ik al een beetje bang voor was): ik heb toch nog heel wat kilootjes te gaan. ■



Maskers

Welgeteld 14 jaar en 193 dagen draag ik een masker. Gedurende die tijd varieerde de grootte van een neuskus-sentjes masker via een kinder-neusmasker tot een grotemensen-neusmasker en uiteindelijk een fullface masker. Dacht ik.

Ik ben echter alweer ruim een jaar terug naar het grotemensen-neusmasker, maat M. Zonder enige vorm van operatie en tot nu toe zeer tevreden. U mag mij dus als maskerexpert beschouwen.

Schaamte en opluchting

In de kast staat een witte plastic doos met al deze ooit gebruikte maskers. Absoluut belachelijk en volkomen onnodig liggen ze daar maar. De bijbehorende banden zijn bijna uitgedroogd. En toch, tóch, heb ik moeite ze weg te doen. Ze herinneren mij aan mijn geworstel, mijn schaamte. Maar ook aan mijn opluchting, mijn herstel.

Hele discussies zijn in die jaren gevoerd over vrouwen die vanuit hun geloofsovertuiging doeken en maskers dragen, overdag.

Wit, blauw en gestippeld

In diezelfde kast staat sinds kort een tweede doos met witte, blauwe en gestippelde maskers. In elke handtas minstens twee exemplaren. Hele discussies branden los over het wel of niet dragen van deze maskers. En dringend advies of niet, de meesten van ons dragen ze inmiddels overdag in de winkels, de bibliotheek en musea.

Al mijn overbodig geworden lipsticks heb ik weggegooid

Mondkapjesfoto

Nu draag ik dus overdag en 's nachts een masker. Al mijn lipsticks, overbodig geworden, heb ik weggegooid. Een nieuwe pot dagcrème komt er niet meer in. Sta ik echter met een zeer trots gevoel op de achterkant van het septembernummer, is het niet met een actuele mondkapjesfoto. Zo word ik nóóit herkend. Verdorie!

Liplezen

'Hou op, doe niet zo dramatisch!' Boze kreet van vriendin met dove man. Die het vooral van liplezen moet hebben. En dat brengt ons al brainstormend op het idee van maskers met plastic venster. Gat in de markt, bakken met geld verdienen, fabriek al bijna uitgetekend. Voor alle zekerheid even googelen op plastic kapjes. En worden bedolven onder leuke, lelijke, oerlelijke en gaat-wel exemplaren. Dag fabriek. ■



JOKE BARENDRECHT (81), LID VAN HET EERSTE UUR

Proefkonijn en pitbull



tekst: Gerda Kassels

Joke Barendrecht stond aan de wieg van de ApneuVereniging. Vasthoudend als een pitbull vocht ze voor erkenning van apneu en vergoeding van de behandelingen. 'Iedere keer als er iets nieuws op de markt kwam, probeerde ik het uit.'

'Managerziekte? Wat is dat?', vroeg Joke Barendrecht bij een bezoek aan de neuroloog. 'Dat krijg je als je altijd gewerkt hebt en opeens niets meer te doen hebt', was het antwoord. Met deze diagnose begon Joke Barendrecht lang geleden een zoektocht naar een verklaring voor haar klachten. 'Omdat ik moe en vergeetachtig was, had mijn huisarts me doorverwezen naar de neuroloog.' Joke Barendrecht is erelid van de ApneuVereniging. Vanaf de oprichting in 1990 heeft ze zich ingezet voor de club en de leden. 'Dat waren er toen nog niet zo veel. Als we een bijeenkomst hadden, was het heel gezellig. Er kwam altijd een arts, want er was niet veel bekend over apneu. Wij leerden van de arts, maar de arts leerde ook van ons.'

Apneu? Wat is dat dan?

Van de neuroloog raakte Joke niet veel wijzer. Dan maar naar de longarts waar zij toch al onder behandeling was. Die vroeg haar hoe ze sliep. Niet best, haar echtgenoot schopte haar iedere nacht een paar keer, omdat zij zo lag te snurken en soms stopte met ademen. De longarts had net een artikel over apneu gelezen en vermoedde apneu. Wat is dat dan? 'Dat heeft met je ademhaling te maken en daaraan kun je in Amerika geholpen worden.' Dus zou het eerste vliegtuig naar Amerika voor Joke zijn.

'Ik kreeg als een van de eersten in Nederland de diagnose apneu'

Keeloperatie

Twee weken later belde haar longarts dat ze niet op reis hoefde. Het Dijkzigt Ziekenhuis in Rotterdam begon met onderzoeken en behandelen van apneu. 'Ik kon er snel terecht, voor het onderzoek zou ik twee nachten moeten blijven. Maar na een nacht was het al zonneklaar dat ik apneu had.'

Hiermee was zij een van de eersten in Nederland die de diagnose apneu kreeg. Er volgde een UPPP-operatie: een uitgebreide keeloperatie aan verhemelte, huid en amandelen. Omdat haar zus op 40-jarige leeftijd was overleden - waarschijnlijk aan de gevolgen van apneu - twijfelde Joke er niet aan om deze operatie te laten uitvoeren. 'De operatie was vreselijk, de tijd daarna ook. En het heeft nauwelijks geholpen.'

Nieuwe hoop

Via het Dijkzigt Ziekenhuis kreeg Joke een cpap van een firma uit Den Haag. Maar bronchitis en longontsteking volgden. Omdat het ziekenhuis geen andere apparaten had, is Joke zelf met haar dochter op pad gegaan. Via een beurs kwamen ze bij andere leveranciers terecht. 'Op dat moment waren er ongeveer tien apparaten op de markt, maar niets hielp. Ik reageerde hypergevoelig en mijn longen verdroegen het niet. Achteraf bleek dit door de keeloperatie te komen, het snijdt de weg naar behandeling met een cpap af.'

Een brief van een tandarts uit Zweden gaf nieuwe hoop. Er was een 'bitje' ontwikkeld dat mensen kon afhelfen van apneu en snurken. Het hielp bij Joke wel tegen snurken maar helaas niet tegen apneu. 'In die tijd was ik vooral proefkonijn, iedere keer als er iets nieuws op de markt kwam, probeerde ik het uit.' Na het uittesten van een bipap kwam Joke uiteindelijk aan een apap, die zij inmiddels tien jaar gebruikt.

Supergemotiveerd

Joke's longarts hoorde dat er een vereniging opgericht zou worden en adviseerde haar naar de bijeenkomst te gaan. 'De zaal zat vol mannen, weinig vrouwen. Ook het bestuur bestond uit mannen. Dus heb ik me meteen aangemeld als eerste vrouwelijke bestuurslid.' Hiermee begon haar carrière bij de ApneuVereniging die ruim zes jaar zou duren. Ze bezocht ziekenhuizen waar onder-

‘De zaal zat vol mannen, weinig vrouwen. Ik heb me meteen aangemeld als bestuurslid.’

Joke blijft via het magazine op de hoogte



zoek naar apneu werd gedaan. Ze hoorde schrijvende verhalen over stellen die problemen kregen, omdat het apparaat veel herrie maakte. ‘Apart slapen, een gat in de muur om het luidruchtige apparaat elders neer te zetten, oordoppen. Daardoor was ik supergemotiveerd om door te gaan.’

Overleg met ministerie

Het Dijkzigt Ziekenhuis en andere academische ziekenhuizen startten een onderzoek naar het gebruik van apparatuur of opereren. Binnen een jaar wist men het al: opereren was geen optie, na vijf jaar groeit het weefsel weer aan en komen de klachten weer terug. De cpap was beter.

Veel patiënten konden de cpap-therapie niet betalen en firma’s wilden niet aan leasen doen. Maar Joke gaf niet op. Er werd overlegd met het ministerie van VWS. Zij werd op een gegeven moment zelfs pitbull genoemd. ‘Ze weten niet waarover ze het hebben, apneu is verschrikkelijk en therapie moet voor iedereen toegankelijk zijn. Bovendien is een patiënt met verwaarloosde apneu veel duurder.’

Succes na zes jaar knokken

Toen de vereniging lid werd van de Onderzoeksvereniging van Apneuspecialisten ging alles opeens snel. Het ministerie erkende apneu. Joke kreeg op een vrijdagmiddag

een telefoontje van het ministerie met de mededeling dat het apparaat in bruikleen zou worden verstrekt. Tijdens de bestuursvergadering de volgende dag vertelde ze het goede nieuws. Zes jaar had ze hiervoor geknokt, samen met de andere bestuursleden. Joke kon niet meer. ‘Ik zei: ik stap eruit, ik ben zo moe. Wat ik voor elkaar wilde krijgen is gelukt. Iedere apneupatiënt aan de therapie, vergoed door de verzekering.’

Goede verkoper

Dat Joke moe was, is niet verwonderlijk. Ze lijdt aan hartfalen en heeft twee soorten hartritmestoornissen waarvoor zij een paar keer per maand wordt opgenomen. Een speciale pacemaker moet een einde maken aan de klachten. De specialist die de operatie uitvoert, is er heilig van overtuigd dat deze kwalen door apneu veroorzaakt zijn. Onbehandelde apneu pleegt roofofbouw op het lichaam.

Joke is na al die jaren nog steeds een trouw en enthousiast lid van de vereniging. Tijdens haar laatste opname in het ziekenhuis lag er iemand bij haar op de zaal met een cpap. Toen bleek dat hij geen lid was van de ApneuVereniging noemde ze spontaan alle voordelen van het lidmaatschap op. ‘Zo, u bent goed in verkopen’, merkte een andere patiënt op. ‘En u weet er veel van.’ ‘Dat klopt’, zegt Joke, ‘via het magazine blijf ik op de hoogte van de laatste ontwikkelingen.’ ■

ONZINNIGE UITSPRAKEN OVER ZINNIGE ZORG



Hoezo niet effectief?

tekst: Piet-Heijn van Mechelen

Bestuurders van de Nederlandse Zorgautoriteit en Zorginstituut Nederland deden de laatste maanden ferme uitspraken in de media waarbij ze in twijfel trokken of apneubehandeling wel zinnige zorg is. Waar komt dat vandaan?

De kosten van de gezondheidszorg blijven maar stijgen, in 2021 bedragen ze meer dan een kwart van de totale rijksbegroting. Het Zorginstituut Nederland kijkt of de zorg kwalitatief goed en betaalbaar is. Het instituut doet aanbevelingen aan de minister over welke behandelingen in de basisverzekering vergoed zouden moeten worden.

Project Zinnige Zorg

Met het project 'Zinnige Zorg' bekijkt het Zorginstituut of al die zorg wel effectief is. Apneuzorg is de laatste jaren zeer sterk gestegen door de toename van het aantal diagnoses en kreeg daarom extra aandacht. De ApneuVereniging was bij het project betrokken.

Wat is er precies bekeken?

Het Zorginstituut heeft ingezoomd op het diagnoseproces. Ze bekeken hoe de diagnose apneu werd vastgesteld. En wat ontdekten ze? Dat het aantal ademstops (de ahi) niet voldoende zekerheid biedt of iemand moet worden behandeld. Slaaponderzoekers weten al minstens sinds 1993 dat voor het stellen van de diagnose apneu ook andere klachten nodig zijn, zoals slaperigheid overdag. Met de huidige apparatuur meten we bij steeds meer mensen een hoog aantal ademstops. Dat maakt de vraag naar de overige klachten nog belangrijker. Maar uit het onderzoek van het Zorginstituut werd ook duidelijk dat die klachten slecht gedefinieerd zijn. Daardoor ontstaat het risico dat er patiënten tussendoor glippen die een behandeling voor apneu krijgen voorgeschreven, terwijl daar geen gegronde reden voor is. Let wel: het risico bestaat.

Of veel mensen onterecht de diagnose slaapapneu krijgen, is niet onderzocht

Dat er op grote schaal mensen onterecht behandeld worden, is niet aangetoond, zelfs niet onderzocht. Terecht dat de professionals in de slaapklinieken zich in hun kuif gepikt voelen. Alsof zij niet uiterst zorgvuldig te werk gaan.

Betere diagnose is mogelijk

De ApneuVereniging is het eens met het Zorginstituut dat het wenselijk is dat klachten en symptomen van slaap-



apneu helder benoemd worden. Liefst meetbaar gemaakt. Dat maakt het beter mogelijk slaapapneu te herkennen en gericht te behandelen.

Maar op basis van de aanpak van het Zorginstituut kun je zeker niet zeggen dat alle apneuzorg onzinnig zou zijn. Daarvoor moet je ook heel andere dingen bekijken. Dat is tot dusver niet gebeurd.

Behandeling is succesverhaal

Zo zijn er internationaal meer dan vijfduizend onderzoeken die laten zien dat de gezondheid van patiënten door apneubehandeling aanmerkelijk verbetert. De kwaliteit van leven neemt toe, cognitieve functies verbeteren, comorbiditeiten verminderen. We zien het ook in ons tweejaarlijkse onderzoek. Mensen gaven vóór hun behandeling een (dikke) onvoldoende voor hun gezondheid en ná de behandeling een (dikke) voldoende. Van bijna ieder lid horen we dat de jaren voor de diagnose een lange neerwaartse spiraal waren: steeds moeilijker functioneren op het werk en thuis, tot en met arbeidsongeschiktheid, verkeersongelukken en hartfalen aan toe. Na de behandeling zet een opwaartse spiraal in. Ze kunnen weer meedraaien thuis en op het werk. Ik heb mijn leven terug, verzuchten velen. Voor artsen is dit een succesverhaal: dat je zoveel met een behandeling kan bereiken. Op basis van patiëntenervaring is apneuzorg dus uiterst zinnige zorg.

Kosten onbehandelde apneuzorg

Wie wil bepalen of apneuzorg zinnig is, moet een aantal zaken meenemen. Hoeveel kost apneuzorg nu? En wat zijn de kosten als je niet behandelt? Een paar vingeroefeningen om de orde van grootte te bepalen.

Kosten apneubehandeling

Als referentie eerst de huidige kosten voor apneubehandeling in Nederland. In 2019 kostten 212.000 cpap-gebruikers volgens het Zorginstituut 65,5 miljoen euro. Nemen we behandeling met mra en positietrainer erbij, dan komen we op zo'n 80-85 miljoen euro per jaar voor apneuzorg.

Kosten voor onbehandeld apneu

Als we voor de (in)directe medische kosten de becijfering op basis van het Deense zorginstituut nemen, dan kost een niet behandelde apneupatiënt minimaal 3.860 euro per jaar. Bij 100.000 onbehandelde patiënten – volgens ons zijn het er veel meer – kost dat jaarlijks ruim 386 miljoen. En 772 miljoen als het er 200.000 zijn.

Kosten arbeidsongeschiktheid

Volgens ons tevredenheidsonderzoek raakt zo'n 9 procent van de onbehandelde patiënten arbeidsongeschikt. Als die 70 procent van het modaal inkomen als uitkering ontvangen, dan gaat het jaarlijks om 230 miljoen euro bij 100.000 onbehandelde patiënten en 460 miljoen bij 200.000 onbehandelde patiënten. Dit zijn de kosten voor arbeidsongeschiktheidsuitkeringen. Ziektewet en kosten voor de werkgever hebben we dan nog niet meegenomen.

Verkeersschade door onbehandeld apneu

Volgens Amerikaans onderzoek van de Academy of Sleep Medicine zijn de jaarlijkse kosten voor verkeersongelukken door onbehandeld apneu 26,2 miljard. Dat heeft al eens iemand verleid tot de schatting dat het voor Nederland dan 1,5 miljard zou zijn. Dat is misschien wat hoog. Een andere benadering is ook mogelijk. De totale



schade voor verkeersongelukken in Nederland bedraagt 17 miljard volgens Stichting Wetenschappelijk Onderzoek Verkeersveiligheid. Stel dat 5 procent hiervan veroorzaakt zou zijn door onbehandelde apneupatiënten, dan hebben we het over 850 miljoen euro per jaar.

Honderden miljoenen besparing

Bovenstaande kostenberekeningen zijn benaderingen. En dan zijn we nog aan de veilige kant gebleven. Je zou er eens goed voor moeten gaan zitten om het uit te rekenen. Maar het maakt wel duidelijk dat het waarachtig geen klein bier is. Het gaat om honderden miljoenen die je kunt besparen door behandeling van apneu.

Niet behandelen is duurder

Nu kun je je afvragen of je als samenleving zo'n behandeling wel wil betalen. Ook dat hoort tot de taak van het Zorginstituut. Die vraag ligt vooral op tafel bij heel dure behandelingen, ook als die effectief zijn en patiënten er baat bij hebben.

Apneuzorg is uiterst zinnig, laat de ervaring van patiënten zien

Het gekke is dat de behandeling voor apneu – of het nu om een cpap, mra of positietherapie gaat – helemaal niet duur is. Het gaat om een paar honderd euro per patiënt per jaar. Ondertussen is uit veel onderzoek ook duidelijk

geworden dat mensen met onbehandeld apneu jaren vóór de diagnose al in het medisch circuit ronddolen. Dat levert veel kosten op voor poliklinisch bezoek, onderzoek, medicatie en zelfs opname in het ziekenhuis. Daarmee zijn duizenden euro's gemoeid (zie kader). Niet behandelen is meer dan tien keer zo duur. Hier heeft het Zorginstituut niet naar gekeken. Alleen al op basis van medische kosten blijkt behandeling uiterst zinnig.

Veel waar voor je geld

Internationaal is er een duidelijke maatstaf of een bepaalde behandeling wel zinvol is. Daarbij worden de kosten van een behandeling afgezet tegen het aantal jaren leven in goede gezondheid dat je daarmee wint: de zogenaamde >



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

Qaly (quality adjusted life year). Die valt voor iedere aandoening en behandeling te berekenen. Wat blijkt? De apneubehandeling valt in het goedkoopste segment. Tegen lage kosten krijg je veel gezonde levensjaren terug. Ofwel: je krijgt erg veel waar voor je geld. Een gezondheidseconoom zou apneubehandeling als een van de laatste afschaffen. In het project Zinnige Zorg is hier echter niet naar gekeken.

Apneubehandeling is wel de laatste behandeling die je zou moeten afschaffen

Ook niet naar gekeken

Als je wilt beoordelen of behandeling van apneu zinnig is, zou je ook moeten kijken naar indirecte kosten. Arbeidsongeschiktheid bijvoorbeeld, de kosten van uitval en vervanging voor de werkgever, uitkeringen. Die kunnen wel oplopen tot honderden miljoenen euro's per jaar. Daar heeft het Zorginstituut niet naar gekeken. Idem dito voor fouten op het werk, ongelukken en schade door onbehandeld apneu (zie kader). Ook niet naar gekeken.

Conclusie

Het Zorginstituut heeft in het kader van het project Zinnige Zorg zeer zorgvuldig en in overleg met alle betrokkenen het diagnoseproces van apneu onderzocht. Conclusie was dat de wetenschappelijke onderbouwing van de diagnose beter kan. Zo staat het ook in hun eindrapport: het Verbetersignalement obstructief slaapapneu. Niks meer en niks minder. En daar is de ApneuVereniging het mee eens. Of er door dat gebrek aan wetenschappelijke onderbouwing van alles misloopt en in welke mate, is niet onderzocht.

Nader onderzoek is welkom

Op basis van het onderzoek dat het Zorginstituut de afgelopen twee jaar heeft uitgevoerd, valt met de beste wil ter wereld niet te bepalen in hoeverre de apneuzorg wel of niet zinnig zou zijn. Daarvoor was het onderzoek tot dusver te beperkt. We zien dan ook nader onderzoek naar de effectiviteit van de apneuzorg met vertrouwen tegemoet. ■

REACTIE VAN ZORGINSTITUUT NEDERLAND

Effectieve apneuzorg verdwijnt niet uit basispakket



Zorginstituut Nederland

Er is onduidelijkheid ontstaan over de zorg aan mensen met obstructief slaapapneu. Uitlatingen van Sjaak Wijma, voorzitter van Zorginstituut Nederland, op maandag 6 oktober in het Algemeen Dagblad hebben bij velen – ook de ApneuVereniging – de indruk gewekt dat effectieve apneuzorg uit het basispakket kan gaan verdwijnen. Dit is niet het geval. Het Zorginstituut betreurt de ontstane onrust en neemt die graag weg. Hierover heeft voorzitter Wijma op 19 oktober gebeld met de voorzitter van de ApneuVereniging.

Het Zorginstituut heeft in verschillende standpunten geconcludeerd dat medische hulpmiddelen – zoals cpap, mra en spt – bij specifieke osa-indicaties effectieve

zorg zijn. Daarmee zijn ze onderdeel van het verzekerde pakket. Daaraan verandert niks. In het project Zinnige Zorg obstructief slaapapneu kijkt het Zorginstituut samen met de ApneuVereniging, zorgprofessionals en zorgverzekeraars juist naar die onderdelen van het osa-zorgtraject waar onduidelijkheid bestaat over effectiviteit of doelmatig gebruik van zorg. Bij onduidelijkheid is nader onderzoek nodig. Als zorg bewezen niet-effectief is, dan moeten patiënten deze zorg niet (meer) krijgen. Zo kan er meer aandacht uitgaan naar het verbeteren van zorg die wel effectief is.

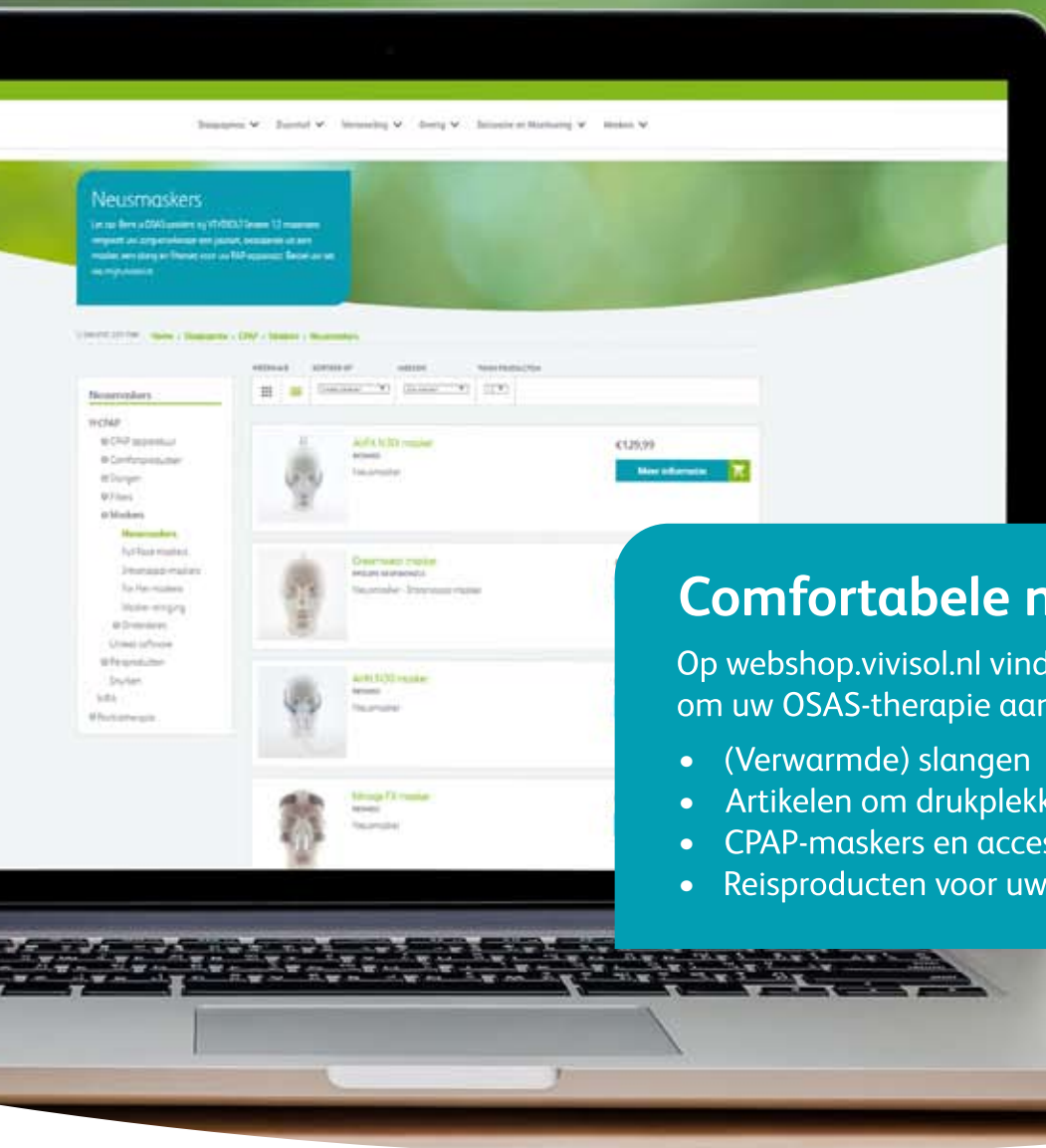
Het Zorginstituut is blij met de positieve en gedreven inhoudelijke betrokkenheid van de ApneuVereniging, die zich actief inzet om de zorg voor mensen met apneu te optimaliseren. Wij zetten deze samenwerking graag voort.

Lotte Hermsen
Adviseur en epidemioloog
Zorginstituut Nederland

Nieuw!
Refurbished CPAP-apparaten
Volledig technisch nagekeken en grondig gereinigd

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
- CPAP-maskers en accessoires
- Reisproducten voor uw OSAS-therapie



VIVISOL
Home Care Services

Zuurstof
Beademing
OSAS

De basis
voor
vertrouwen
in je dag

WAT BEPAALT UW KWALITEIT VAN LEVEN?

De natuur een handje helpen



Overal ter wereld knutselen wetenschappers in laboratoria aan levende wezens. Nieuwe ontwikkelingen volgen elkaar razendsnel op. Maar de cpap staat – gelukkig – nog steeds op mijn nachtkastje.

tekst: Bert van Dam

U en ik zijn het resultaat van 10 miljoen jaar evolutie. Via natuurlijke selectie groeiden we uit tot de heren en meesters van het universum. Of in elk geval van deze aarde. Zonder nou ontevreden te zijn met wat moedertje natuur ons uiteindelijk heeft toebedeeld moeten we constateren dat er zo links en rechts toch nog wel eens wat aan mankeert. Gelukkig kunnen we al veel oplossen met dingen als een pilletje tegen hoge bloeddruk, een bril voor slechte ogen en een cpap voor slaapapneu.

Bionische oren

Dus een beetje hulp zijn we inmiddels wel gewend en de ontwikkelingen staan niet stil. De nieuwste generatie gehoorapparaten – ook wel aangeduid als bionische oren – filtert het geluid. Het herkent menselijk stemgeluid en vertaalt dat in elektrische signalen die rechtstreeks worden doorgestuurd naar de centrale gehoorzenuw en van daaruit naar de hersenen.

Pilletje of poedertje

Vergeleken met bionische oren lijkt de cpap op een stoommachine uit de 19de eeuw. Ook al doet ie zijn werk vrij goed, kan dat nou niet anders? Apneu is echt ingrijpend en je hebt het levenslang. Een pilletje tegen een smalle bovenste luchtweg of een poedertje tegen het verslappen van de spieren rond de luchtwegen. Is dat nou te veel gevraagd?

Mijn cpap lijkt op een stoommachine uit de 19de eeuw

Muis met oor

Misschien gaan chirurgische zogenaamde cyborgtechnieken op termijn uitkomst bieden. Organische en anorganische lichaamsdelen worden dan met elkaar verbonden. Wetenschappers hebben in 1996 al eens een oor van runderkraakbeencellen laten groeien op de rug van een muis. Dus waarom dan niet even een bovenste luchtweg van bijvoorbeeld een koe? Tenzij onze koeien daar ernstig bezwaar tegen hebben.

Knutselen aan DNA

Het tijdperk van de gepersonaliseerde gezondheidszorg is begonnen. Het verschaft ons bionische armen en benen die rechtstreeks worden aangestuurd vanuit de hersenen. En een implantaatje dan om 's nachts mijn ademhaling te regelen? Of is dat ook te veel gevraagd? Dan maar wat knutselen aan mijn DNA. Het heeft 15 jaar en 3 miljard dollar gekost om het eerste menselijke genoom in kaart te brengen. Al ons erfelijk materiaal opgeslagen in een cel. Tegenwoordig kan ik mijn DNA voor een paar honderd dollar op papier krijgen. Daar zit vast wel ergens een gen tussen dat mijn slaapapneu veroorzaakt. Ik heb echter nog niemand gevonden die voor mij de wetten van de natuurlijke selectie wil doorbreken. ■





Changing care,
with you.

Heeft u onze webshop al bezocht?

In de webshop van VitalAire vindt u een ruime keuze aan apparatuur, comfortartikelen en toebehoren voor uw CPAP- en/of zuurstof-therapie.

Deze producten worden niet automatisch door uw zorgverzekeraar vergoed. Twijfelt u of een product wel of niet vergoed wordt? Neem dan contact op met onze klantenservice: Telefoon: 088-2503500 / email: info@vitalaire.nl, of kijk op onze website www.vitalaire.nl

VitalAire is steeds op zoek naar verbetering van serviceniveau voor haar klanten en patiënten. Om op onze groeiende activiteiten te anticiperen zijn wij op 1 april 2020 verhuisd naar onze nieuwe locatie in Lelystad.

Ons telefoonnummer en e-mailadres blijven ongewijzigd!

Meer weten over het bestellen van comfortartikelen?
Kijk op www.vitalaire-winkel.nl

AANDACHT VOOR APNEU IN ARTSENOPLEIDING MAASTRICHT

Wat je niet kent, dat zie je niet



tekst: Niek Egtberts

Wat leren artsen tijdens hun opleiding over apneu? Iris van Tuijn, vijfdejaars studente medicijnen, geeft ons een inkijkje in de opleiding geneeskunde van de Universiteit Maastricht.

Wat je niet kent, dat zie je niet. Dit is een veel gebruikte uitdrukking in artsopleidingen. Hoe zit dat met apneu? Want als het niet of slechts zijdelings aan bod komt tijdens de opleiding, dan zijn artsen er later misschien niet voldoende alert op in de praktijk. De studie geneeskunde van de Universiteit Maastricht besteedt op dit moment aandacht aan apneu. Iris van Tuijn vertelt hoe.

Wat kan er misgaan?

‘In de eerste twee jaar van de studie gaat het over de normale gang van zaken in het menselijk lichaam. Hoe functioneert ons lijf als het gezond is. In het derde jaar worden daar ziektebeelden aan toegevoegd, de zogenoemde pathofysiologie. Wat kan er misgaan in een lichaam? En hoe uit zich dat dan? Dat is ook het moment dat de begrippen apneu en osas besproken worden. Alle theorieën komen aan bod: van de CO₂-stapeling tot de vermoeidheid overdag en van slaaptesten tot de verschillende cpap-apparaten.’

Maskers passen

Alle studenten bezoeken het Ciro in het Limburgse plaatsje Horn. Ciro is gespecialiseerd in het behandelen van mensen met chronische longaandoeningen, zoals



Iris van Tuijn oefent op een pop in de operatiekamer

COPD en astma, hartfalen of slaapapneu. De studenten krijgen een rondleiding door het slaapcentrum en een lezing over de metingen die gedaan worden en de behandelmogelijkheden. Iris: ‘We kregen uitleg over de werking van een cpap en bipap. Iedereen die wilde, mocht het bijbehorende masker passen. Ik stelde me voor hoe het is om ’s nachts van zo’n apparaat afhankelijk te zijn.’

Niet samen slapen

Studenten werden vervolgens in duo’s gekoppeld aan een apneupatiënt voor een ervaringsgesprek. Ze konden alles vragen om zich een beeld te vormen van de impact die deze behandeling op het dagelijks leven van een patiënt heeft. Wat Iris en haar medestudenten hebben geleerd is dat apneu veel vaker voorkomt dan ze dachten en dat de impact op het dagelijks leven erg groot is. ‘Wat me het meest trof, zijn de voorbeelden van partners die niet meer bij elkaar sliepen omdat de cpap een te grote stoorfactor was.’

Na de eerste drie studie jaren

Tijdens de masterfase van hun studie starten studenten met coschappen: drie jaar meedraaien op verschillende afdelingen in het ziekenhuis. Longgeneeskunde is geen verplicht onderdeel. Per student varieert het dus hoeveel men na die eerste drie studie jaren nog met slaapapneu te maken krijgt. Voor de meesten zal het niet of slechts als bijkomend ziektebeeld bij een andere aandoening aan bod komen.

Eyeopener

Vooral het bezoek aan het slaapcentrum was voor Iris een eyeopener. Juist door niet alleen de theorie te bestuderen, maar ook patiënten te zien en te spreken, blijft het beeld goed hangen. Zij verwacht hierdoor in de praktijk apneu sneller te kunnen herkennen. Ook begrijpt ze nu beter wat de fysieke en de sociale impact van apneu kan zijn.

Iris: ‘Osa is voor elke dokter interessant, ook als je niet direct werkzaam bent in de longgeneeskunde. Want je kunt op veel afdelingen patiënten tegenkomen met al dan niet gediagnosticeerde slaapapneu. Omdat slaapapneu lang niet altijd onderkend wordt, is het essentieel dat een arts er alert op is.’ ■

De grote apneuquiz

Al 30 jaar verspreidt de ApneuVereniging informatie over apneu op papier. Sinds 2001 gaat onze informatie ook digitaal de wereld in via de website. In 2009 kwamen Twitter en Facebook erbij, in 2012 de ApneuFacebookgroep. Het digitale ApneuBulletin volgde in 2015.

Zoveel informatie via zoveel verschillende kanalen. Dat zal bij u, lezer, vast een berg aan kennis hebben opgeleverd. Of een bergje, als u nog niet zo lang meeloopt in apneuland.

Grijp uw kans, test uw kennis

We hebben een quiz met 30 vragen voor u gemaakt. Alle vragen gaan over apneu en de vereniging. U kunt de quiz alleen maken of de hulp van uw huisgenoten inroepen. Gezellig samen puzzelen met kerst of op oudjaarsavond.

Drie prijzen van 30 euro

Onder de goede inzendingen verloten wij drie cadeaubonnen ter waarde van 30 euro. Winnaars krijgen bericht in de week van 25 januari 2021.

Hoe werkt het?

Bij elke vraag kunt u kiezen uit drie antwoorden. Slechts één is er goed.

U beantwoordt vóór 10 januari 2021 de vragen op onze website via

<https://apneuvereniging.nl/quiz-30-jaar-apneuvereniging/>



Heeft u geen computer? Stuur dan uiterlijk 6 januari 2021 de ingevulde en uitgeknipte tabel naar postbus 134, 3940 AC Doorn met vermelding van uw naam en adres.

Over de uitslag wordt niet gecorrespondeerd. Medewerkers en hun huisgenoten kunnen wel meedoen, maar dingen niet mee naar de prijzen.

Kruis het juiste antwoord (a,b, of c) aan onder het nummer van de vraag.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
a															
b															
c															
	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
a															
b															
c															

1 Hoe heette de ApneuVereniging bij de oprichting 30 jaar geleden?

- a) Verademing b) NVSAP c) LuchtLeven

2 Vanaf het begin was er een Medische Adviesraad bij de ApneuVereniging. Hoeveel medisch en verpleegkundig specialisten zaten daar in de zomer van 2020 in?

- a) 9 b) 17 c) 13

3 Joke Barendrecht was

- a) het eerste vrouwelijke bestuurslid van de ApneuVereniging.
b) een pitbull die vocht voor vergoeding van de cpap.
c) zowel a) als b).

4 Hoeveel leden telt de ApneuVereniging in oktober 2020?

- a) 8600 b) 9100 c) 9500

5 In een ApneuMagazine van 2020 vergeleek een kno-arts de neus met een

- a) aardbei. b) bergtop. c) tent.

6 Hoeveel apneubehandelingen worden er in Nederland vergoed in het basispakket?

- a) 7 b) 4 c) 6

7 De jaarlijkse kosten van apneubehandelingen (pap, mra, spt) bedroegen in 2019 rond de

- a) € 57 miljoen.
b) € 74 miljoen.
c) € 82 miljoen.

8 Voor een tongzenuwstimulator kom je niet in aanmerking als je

- a) in- en doorslaapproblemen hebt.
b) een ahi hebt tussen 20 en 30.
c) al een pacemaker voor je hart hebt.

9 Tamara de Weijer is voorzitter van

- a) de Landelijke Huisartsen Vereniging.
b) de Vereniging Arts en Leefstijl.
c) de Federatie Leefstijl Artsen.

10 Hoe oud was de huidige voorzitter van de ApneuVereniging, toen hij de eerste aanwijzing kreeg dat hij misschien apneu had?

- a) 30 jaar b) 20 jaar c) 24 jaar

11 Wat staat er op de voorkant van ApneuMagazine 3 uit 2016?

- a) Man met hond
b) St. Maarten
c) Fietsers

12 De tongzenuwstimulator scoort 94 % patiënttevredenheid volgens

- a) Inspire. b) Vivisol. c) Resmed.

13 Wat is het KvK-nummer van de ApneuVereniging?

- a) 40311026 b) 40311027 c) 40311062

14 Welke arts is vanaf het begin bij de Medische Adviesraad betrokken?

- a) Michiel Doff
b) Michiel Eijsvogel
c) Herre Reesink

15 Wat is de naam van de slaapttest (op onze website) waarmee je het risico op slaapapneu kan testen?

- a) Vragenlijst Slaapapneu
b) Philips Vragenlijst
c) Osas Risico Vragenlijst

16 Door wie worden tegenwoordig de jaarlijkse onderzoeken in opdracht van de ApneuVereniging uitgevoerd?

- a) GfK b) Kantar TNS c) TNS-NIPO

17 Een van de leveranciers biedt Beeldzorg. Dat houdt in dat

- a) de zorg gebaseerd is op beelden uit uw cpap.
b) de informatie over uw hulpmiddel grotendeels bestaat uit foto's.
c) een zorgcoach contact met u heeft via beeldbellen.

18 Wij hielden in 2019 een poll onder mra-gebruikers. Hoeveel procent gebruikt het mra elke dag (nacht)?

- a) 75% b) 88% c) 91%

19 Slaappositietherapie (spt) werkt, doordat

- a) mensen die op de zij slapen beloond worden met een prettige trilling.
b) mensen die op de rug slapen via een trilling enigszins wakker worden en dan op hun zij draaien.
c) mensen die op hun rug liggen door een rustige trilbeweging naar hun zij gemasseerd worden.

20 Csas (centraal slaapapneu) ontstaat, doordat:

- a) er een tijdelijk verlies is van zenuwsignalen naar de ademhalingsspieren.
b) de ademhalingsspieren zelf niet goed werken.
c) Zowel a) als b) is mogelijk.

21 Hoeveel slaapklinieken heeft Nederland in 2020 bij benadering?

- a) 80 b) 36 c) 95

22 Het gratis 'open source'-programma waarmee je zelf je cpap (diverse merken) kunt uitlezen, heet

- a) Arie. b) Oscar. c) OsaRead.

23 Welke van de volgende combinaties van aandoeningen wordt het meest genoemd?

- a) Apneu, diabetes type 2, chronische blaasontsteking
 b) Apneu, ziekte van Crohn, hart- en vaat-aandoeningen
 c) Apneu, diabetes type 2, obesitas

24 Waar is het administratiekantoor van de ApneuVereniging gevestigd?

- a) Amersfoort b) Utrecht c) Doorn

25 In welk van onderstaande rijtjes staan alleen leveranciers?

- a) TotalCare, SomnoDent, Medidis
 b) Mediq, Vivisol, VitalAire
 c) Linde, Westfalen, ResMed

26 Met slaaphygiëne bedoelt men

- a) een reeks gedragsregels om de slaapkwaliteit te verbeteren.
 b) het belang van schoon beddengoed voor de algehele gezondheid.
 c) het belang van een schoon lichaam wanneer men met een ander slaapt.

27 In het themanummer over slapeloosheid (ApneuMagazine december 2018) interviewden we meerdere somnologen (slaapdeskundigen). Welk rijtje hieronder bestaat uit drie somnologen?

- a) Ingrid Verbeek, Annemieke Horikx, Eus van Someren
 b) Eus van Someren, Sebastiaan Overeem, Annemieke Horikx
 c) Sebastiaan Overeem, Marcel Smits, Ingrid Verbeek

28 Hoeveel vrijwillig medewerkers heeft de ApneuVereniging in 2020?

- a) Rond de 60 b) Rond de 100 c) Rond de 75

29 Welke van de volgende uitspraken klopt niet?

- a) Een mra kan alleen aangemeten worden als je je vaste, 'eigen' onder- en bovengebitt nog hebt.
 b) Een mra kan aangemeten worden als je onder en boven een kunstgebit hebt.
 c) Een mra kan via 3D-technieken aangemeten en gemaakt worden.

30 Welke toekomstdroom heeft voorzitter Hugo Hardeman voor de ApneuVereniging?

- a) Samenwerking met een andere patiëntenvereniging op slaapgebied
 b) Robotisering van het secretariaat
 c) Dertien regiokantoren om mensen met apneu beter te kunnen bereiken

DE GEDREVENHEID VAN SANDRA HOUTEPEN

'Ik ga iedereen wakker schudden!'

tekst: **Marijke IJff**

Vier keer werd ze gereanimeerd na een hartstilstand. Pas daarna werd ontdekt dat ze apneu had. Al vele jaren. In 2003 kreeg Sandra Houtepen een bipap en 'een stenciltje' van de ApneuVereniging. Ze wist meteen wat haar missie zou zijn: de symptomen en gevolgen van apneu bij zoveel mogelijk mensen bekend maken. Zeker ook bij zorgverleners.

'Ik had geluk. Bij de eerste twee hartstilstanden kon ik door collega's gereanimeerd worden. De andere twee kreeg ik in het ziekenhuis na kleine ingrepen, ook daar volgde de reanimatie snel. Na de vierde keer werd ik op de IC gelegd en daar snurkte ik zo hard dat een verpleegkundige naast me kwam zitten. Zij constateerde de ademstilstanden. Ik werd gelijk naar de slaapkliniek van Kempenhaeghe overgebracht.'

Enorme drive

Slaaponderzoek geeft zware apneu aan en veel klachten die Sandra al jaren heeft, blijken daarop terug te voe-

ren. Ze meldt zich als lid bij de ApneuVereniging en hoort verhalen die lijken op wat zijzelf en familieleden hebben meegemaakt. Late diagnose door de onbekendheid van apneu. 'De vereniging had al dertien jaar veel gedaan, maar er moest nog meer gebeuren. Ik had een enorme drive om mee te gaan helpen. Om mensen wakker te schudden.'

Ze wordt vrijwillig medewerker en gaat meelopen met ervaren 'collega's'. De bijeenkomsten met groepjes van zo'n tien mensen vonden plaats in huiskamers en buurthuizen. Van collega-vrijwilliger Bep van Norde leert Sandra onder andere dat het goed is partners een apart groepje te bieden. 'Zo voelen ze zich vrijer te vertellen wat die apneu voor hen betekent.' Sandra organiseert als een van de eersten regioavonden in ziekenhuizen. Daar komen ook artsen en verpleegkundigen op af.

Van Antwerpen tot Helsinki

Sandra duikt de apneu in. Ze verdiept zich in wat het is. Wat zijn de gevolgen, wat de goede behandelingen? Ze doet dat als gezondheidswetenschapper en vanuit haar eigen ervaringen en de vele verhalen die ze bij de ApneuVereniging hoort. Ze volgt wetenschappelijk onderzoek over apneu en consulteert deskundige artsen in binnen- en buitenland. Van Heeze tot Australië. Van Antwerpen tot Helsinki. Consulteren wordt uitwisselen. Met velen heeft ze nog steeds contact. 'Iedereen was bereid gegevens en ideeën met mij te delen. Ik ben geen longarts of slaapdeskundige, maar als ik de ApneuVereniging noemde, gingen de deuren gelijk open. De vereniging had toen al een goede naam.'

In 2004 begint Sandra met het geven van lezingen. Binnen de vereniging en daarbuiten. Voor mensen met apneu en hun partners, die naast herkenning vooral ook erkenning en begrip vinden in wat Sandra vertelt. En voor zorgprofessionals, die nogal eens wakker schrikken.



Sandra's ontspanning

foto: Ria Koks

Moeite met tafel dekken

Sandra heeft moeite met getallen, tellen bijvoorbeeld. Dat maakt het lastig om de tafel te dekken voor meerdere personen. 'Bij vijf is het al moeilijk, laat staan als alle kinderen en kleinkinderen er zijn.' Het is een restklacht die het gevolg is van haar jarenlang onbehandelde apneu.

Bij haar lezingen en via de mail krijgt ze daar vaak vragen over. Bij behandeling van apneu kan het lichaam in enkele jaren een heleboel herstellen. Maar soms is iets onherstelbaar stuk: een restklacht. 'Daar kan je niets mee, behalve accepteren dat het zo is en er het beste van maken. Dat is voor sommige mensen moeilijk. Zij accepteren niet dat dokters niet alles kunnen helen en blijven zoeken naar iemand die dat wel kan. Dat is zoeken naar iets onmogelijks. Het is echt nutteloos om met een restklacht het medisch circuit af te lopen. De kunst is ermee te leren leven. Je aandacht richten op positieve dingen helpt daarbij.' (zie ook Lijf en Leden, pagina 48)

Ander publiek

Als Sandra een lezing geeft, ziet ze tegenwoordig een ander publiek in de zaal dan zo'n vijftien jaar geleden. 'Toen zaten er bijna alleen oudere mannen met overgewicht in de zaal. Met hun - meestal vrouwelijke - partner. Nu zie ik oudere en jongere mensen, dikker en dunner, meer vrouwen die zelf apneu hebben.'

Een zaal met apneupatiënten ziet er nu anders uit dan 15 jaar geleden

Ik zie mensen met korte nekken en terugwijkende kinne. En dat is niet omdat vroeger alleen oudere, dikke mannen apneu hadden. Maar omdat artsen nu vaker ook bij slanke en jonge mannen én vrouwen aan apneu denken. En meer letten op de uiterlijke kenmerken die op apneu kunnen wijzen.' Maar dat doen ze nog niet vaak genoeg.

Verplichte bijscholing over apneu

Er moeten nog veel zorgverleners wakker geschud worden. 'Wij zien bij de ApneuVereniging nog veel mensen die te lang met onontdekte en dus onbehandelde apneu geleefd hebben. In hun opleiding krijgen artsen - afhankelijk van hun opleidingsjaar en universiteit - weinig mee over slaapapneu, terwijl de meeste academische ziekenhuizen wel een osa-poli hebben.'

Als Sandra het voor het zeggen had in de ziekenhuizen zou ze bijscholing over apneu voor alle specialismen verplicht stellen. 'Dan ben ik een beetje een dictator voor het goede doel', zegt ze met een knipoog. 'Iedere specialist, iedere verpleegkundige krijgt patiënten die slaapapneu hebben. Het is niet los te koppelen van andere aandoeningen. En natuurlijk moet er bij elke operatie aandacht zijn voor cpap-gebruik direct erna.'

'Mijn droom is dat elke opgenomen patiënt een apneuscreening krijgt'

Gouden kans voor zinnige zorg

Nu er eenvoudiger middelen zijn om mensen te screenen op apneu, ziet Sandra daar gouden kansen voor zinnige zorg. 'Mijn droom is dat iedere ziekenhuisafdeling meerdere van die screeningshulpmiddelen heeft en een paar mensen die ze kunnen uitlezen. Dan kunnen ze elke opgenomen patiënt screenen en zo nodig doorverwijzen voor een slaaponderzoek. Dat is een stuk efficiënter en goedkoper dan nachtverpleegkundigen te laten letten op snurken en ademstops. En het bespaart enorm op gevolgkosten van onbehandelde apneu. En - heel belangrijk - het voorkomt vooral heel veel menselijk leed.' ■

Ridder Sandra

Sinds 2003 is Sandra vrijwillig medewerker bij de ApneuVereniging. Ze maakt als apneudeskundige deel uit van het ApneuKenniscentrum. Veel lezers zullen haar zijn tegengekomen of van haar hebben gehoord. Onvermoeibaar reist zij door Nederland en Vlaanderen om lezingen te geven op regiobijeenkomsten en bijscholing aan professionals. In 2019 ontving Sandra een koninklijke onderscheiding. Ze werd benoemd tot Ridder in de Orde van Oranje-Nassau. Voor ál haar vrijwilligerswerk. Niet alleen voor de ApneuVereniging, maar ook voor haar werk voor kunst en cultuur in de regio Steenbergen en voor de werkgroep bevrijdingsmonument Welberg.



26 april 2019: Sandra en haar man Hans.

30 jaar en 7 behandelingen

In haar dertigjarig bestaan heeft de ApneuVereniging alle mogelijke behandelingen van apneu op de voet gevolgd. En voortdurend geijverd voor vergoeding ervan in het basispakket. Dat zijn er inmiddels zeven. Hier een historisch overzicht.

Het moet ergens rond 1880 geweest zijn. In Parijs. Daar werd een man beschreven die overdag doorlopend in slaap viel. En tijdens het slapen steeds langdurige ademstilstanden had. Wij zouden nu aan apneu denken. Maar dat was toen nog niet bekend. De conditie van de patiënt verslechterde voortdurend over een lange periode. De arts besloot een gaatje in de luchtpijp te maken, net onder de adamsappel. Dat heet tegenwoordig tracheotomie. En zie, de patiënt knapte zienderogen op. Tegenwoordig past men tracheotomie alleen nog incidenteel voor apneu toe. Artsen beschouwen het als een paardenmiddel. In de osa-richtlijn komt het ook niet meer voor als behandeling voor apneu.

1. Kno-ingrepen

Tot 1996 waren kno-ingrepen de meest voorkomende behandeling van apneu. Het is het meest logische wat je kunt bedenken. Als de bovenste luchtweg geblokkeerd raakt door te veel vet of slap weefsel, dan snij je dat weg of je verstijft het. Er kunnen bijwerkingen zijn, zoals slik- en spraakproblemen. De succespercentages zijn beperkt, mede omdat het weggesneden weefsel na enige tijd weer kan aangroeien en dan met littekenweefsel. Door de opkomst van de cpap zijn deze keeloperaties naar de achtergrond verschoven. Volgens de osa-richtlijn is een kno-ingreep geen eerste keus, maar is het een optie als andere therapieën geen effect hebben of niet verdragen worden.



Het succes van een keeloperatie is beperkt, het weggesneden weefsel kan weer aangroeien

Een kno-ingreep die wel nog vaak wordt toegepast, is het verbeteren van de passage door de neus. Dit wordt niet als een aparte apneutherapie gezien, maar als een ingreep om de effectiviteit van de cpap te verhogen.

2. De cpap

In 1983 ontdekte de Australische arts Colin Sullivan dat je met het inblazen van lucht (continuous positive airway pressure) kon voorkomen dat de bovenste luchtweg inklappt. De zorg om de cpap in het ziekenfondspakket te krijgen, viel samen met de oprichting van de ApneuVereniging.

Die heette in het begin nog Nederlandse Vereniging Slaap Apneu Patiënten (NVSAP). Het was de eerste behandeling waarvoor de oprichters ijverden voor een vergoeding. Het zou nog tot 1996 duren voor de cpap vergoed werd. (Zie interview met Joke Barendrecht, pagina 16).

De eerste cpaps waren groter dan een doos voor zes flessen wijn. Ze waren zo rumoerig dat je ze het liefst in een andere kamer zou zetten. Tegenwoordig is het apparaat kleiner dan een halve schoenendoos.

Om de cpap zo stil mogelijk te maken werkt men doorlopend aan het toerental van de motor, omvang en vorm van de ventilator, motorophanging en isolatie. Ook wordt er

Apneubehandeling in getallen

Vannacht slapen..

230.000 mensen met een cpap

50.000 mensen met een mra

10.000 met een positietrainer

15.000 mensen beter dankzij een kno-ingreep

1250 mensen beter dankzij een kaakoperatie

Jaarlijks worden..

ongeveer 30.000 cpaps voorgeschreven

minstens 16.000 mra's aangemeten

zo'n 6000 positietrainers voorgeschreven

2500 kno-ingrepen uitgevoerd

400 kaakoperaties uitgevoerd

50 tot 75 tongzenuwstimulators geplaatst

gewerkt aan software die de druk steeds beter reguleert. Bij de maskers zijn de ontwikkelingen helemaal spectaculair: allerlei vormen, lichter, kleiner, siliconenrand en minder ruis. De therapie kan belastend blijven. Toch noemen veel apneupatiënten de cpap hun beste vriend, omdat ze zoveel baat hebben bij het apparaat. Wereldwijd is de cpap de meest toegepaste therapie bij apneu. In de meeste landen zelfs de enige therapie.

3. Het mra

Het mra (mandibulair repositie apparaat) kwam in 2010 met ondersteuning van de ApneuVereniging in het basispakket van de zorgverzekering. Nederland was een van de eerste landen. Sindsdien maakt het mra een stormachtige groei door. De behandeling is iets minder effectief dan de cpap, maar prima voor lichte en matige apneu. De therapie is wat minder belastend dan de cpap al blijft het een mondvoll. In steeds meer landen wordt het mra in het basispakket opgenomen of liggen voorstellen daarvoor op tafel.

4. Positietherapie

Mensen met lichte tot matige apneu hebben hoofdzakelijk apneus als ze op hun rug liggen. Als je kunt zorgen dat ze meer op hun zij slapen, dan heb je een prima therapie. De laatste twintig jaar is van alles geprobeerd om rugligging te voorkomen: tennisballen in het T-shirt, rugzakken, vesten met bobbel, scherpe haaienvinnen of mooie glooiende bobbel. Het was zo oncomfortabel en irritant dat mensen er slecht van slapen.

Toen kwam de positietrainer, een uitvinding van Nederlandse bodem waar we trots op mogen zijn. Het apparaatje is kleiner dan een duim en leert je door trillingen niet op je rug te blijven liggen. Voor het merendeel van de patiënten wordt het slaapritme niet verstoord. Het is vergeleken met de cpap en mra de minst ingrijpende therapie, waar velen baat bij hebben. Mede door de inzet van de ApneuVereniging wordt de positietrainer sinds eind 2017 vergoed. >





Westfalen
medical

Reduceer kans op bijwerkingen met verwarmde slang

"Ik heb weer een goede nachtrust"

GERT RUESINK - 69 JAAR



Exclusief bij Westfalen Medical
gratis verwarmde slang

Goed slapen en uitgerust opstaan zijn voor u, als patiënt met slaapapneu, niet vanzelfsprekend. Een optimale therapie is daarom van groot belang. Westfalen Medical wil het u zo aangenaam mogelijk maken.

Als PAP-gebruiker krijgt u daarom standaard gratis een verwarmde slang en luchtbevochtiger bij uw PAP-apparaat. De combinatie van een verwarmde slang en luchtbevochtiger reduceert de kans op bijwerkingen en biedt u allerlei voordelen. Zo wordt condensvorming voorkomen en heeft u geen last van koude lucht en een droge neus en mond. Dat slaapt een stuk plezieriger! Wilt u meer informatie? Neem gerust contact met ons op.

Westfalen Medical Postbus 124 - 7400 AC Deventer - Tel +31 (0) 570 234 625 - cpapinfo@westfalen.com - www.cpapinfo.nl

5. Kaakoperatie

Het idee is hetzelfde als bij het mra: haal de onderkaak naar voren, dan neem je ook de tong mee en creëer je achter in de keel meer ruimte. Bij deze kaakoperatie wordt de onderkaak in tweeën gezaagd en met metalen plaatjes en schroefjes naar voren gezet. Om te zorgen dat de bovenkaak blijft passen, krijgt die dezelfde behandeling. Het klinkt bijzonder ingrijpend. En dat is het ook. Maar na enkele dagen voedsel door een rietje en dan nog een aantal weken zacht voedsel is alles weer mooi aangegroeid.

Met zo'n ingreep krijg je een mooie, daadkrachtige kin

De kaakoperatie komt in de laatste osa-richtlijn (2018) bijzonder positief naar voren wat betreft effectiviteit. Wij denken dat vooral jongere mensen de afweging maken: dertig jaar of langer iedere nacht een cpap/mra? Of nu wat oncomfortabele weken of maanden en dan voorgoed van je apneus af. De ingreep is vooral geschikt voor mensen met een terugvallende kin. Die krijgen zo'n mooie daadkrachtige kin als acteurs in Amerikaanse tv-series. Voor anderen kan dat iets te veel van het goede zijn. Vaak is ook nog enige tijd orthodontie nodig (een beugel) om onder- en bovenkaak goed te laten aansluiten. De kosten daarvoor komen voor eigen rekening. De ApneuVereniging probeert daar verandering in te krijgen.

6. Tongzenuwstimulatie

Onder je tong zit een zenuw. Die kun je stimuleren zodat hij zorgt dat de tong niet naar achter zakt. Tijdens een operatie wordt een pacemaker onder het sleutelbeen geplaatst met sensordraden naar de tongzenuw en de longen. Die geeft voortdurend kleine pulsjes af.

Dat kost wat. Daarom zijn zorgverzekeraars terughoudend. In Nederland heeft professor Nico de Vries het merendeel van de operaties verricht om te bewijzen dat de aanpak werkt. Dat is inmiddels internationaal erkend. Mede door

de inzet van de ApneuVereniging is de hypoglossusstimulatie, zoals tongzenuwstimulatie officieel heet, sinds 2017 opgenomen in het basispakket van de verzekering. Maar onder strenge voorwaarden. Het wordt beperkt toegepast als andere therapieën niet werken of verdragen worden.

7. Maagverkleining

Maagverkleining, officieel bariatrische chirurgie, is strikt genomen geen behandeling voor apneu. Maar er is een sterke samenhang tussen overgewicht en apneu. En bij iedere kilo extra overgewicht neemt ook het aantal apneus toe. Bij een BMI van 35 of hoger is met bariatrische chirurgie de grootste winst te behalen wat betreft het verbeteren van de gezondheid en ook het verminderen van het aantal apneus. Vaak is daarna alsnog aanvullend een cpap of mra nodig.

Nog werk aan de winkel

De geschiedenis van de ApneuVereniging is verknoot met zorgen dat behandelingen in het basispakket worden opgenomen. Met als resultaat dat zeven behandelingen worden vergoed. Nederland loopt daarin voorop.

Maar er blijft altijd wat te wensen over. Zo worden er goede resultaten geboekt met combinatietherapie, zoals mra en positietrainer samen. Maar officieel wordt bij apneu slechts één behandeling vergoed. En dat is raar. Want bij tal van aandoeningen is een combinatie van hulpmiddel en medicijn, of twee of meer hulpmiddelen of medicijnen, heel gebruikelijk. Er blijft werk aan de winkel voor de ApneuVereniging. ■



Hoe gaat het in andere landen?

Nederland is zover bekend het enige land waar zeven behandelingen voor apneu vergoed worden. Dat is bijzonder. De ApneuVereniging heeft hieraan actief bijgedragen.

Niet in elk land is het zo goed geregeld. Er zijn landen waar bijvoorbeeld wel de diagnose van apneu vergoed wordt, maar waar de patiënt zelf moet

bijdragen aan de behandeling. In de VS bijvoorbeeld moet je zelf een cpap of mra kopen. In België betaal je maandelijks een bijdrage als vergoeding voor het gebruik van de cpap. Vaak ook moet men toebehoren zoals filters en maskers zelf betalen.



myAir™

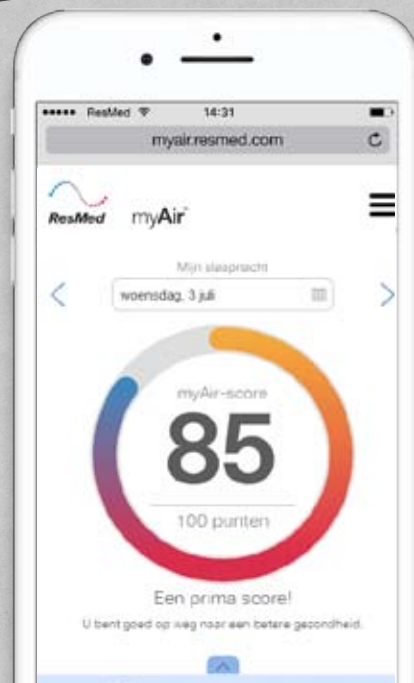


NEEM DE CONTROLE OVER UW **SLAAPAPNEU BEHANDELING**

Therapie gegevens, advies, gepersonaliseerde coachingstips... U krijgt het allemaal via myAir!

Het is gratis en toegankelijk vanaf uw computer, smartphone of tablet.

Maak vandaag nog uw gratis account aan op: myair.resmed.eu



BOEKBESPREKING: ERVARINGSVERHAAL VAN VALLEN EN OPSTAAN



'Snurker word wakker'

Het pas verschenen boek 'Snurker word wakker' van Ineke Custers is een 'feest' der herkenning. Ze is ervarings-deskundige en schrijft heel open over apneu, zo stelt John Hölsgens in deze boekbespreking.

tekst: John Hölsgens

De afgelopen periode heb ik de oproep dat ik 'wakker' moest worden eigenlijk net iets te vaak gehoord. Veelal kwam de boodschap van lieden die zelf slaafs achter mensen aanhollen die - niet gehinderd door enige kennis van zaken - hun visie op corona de wereld in slingeren. De oproep van Ineke Custers om te ontwaken is echter van een heel andere orde. Als ervaringsdeskundige weet de auteur uit Sittard om te beginnen juist heel goed waarover ze schrijft.



Proces van geestelijk ontwaken

Haar boek 'Snurker word wakker' gaat, zoals de ondertitel al aangeeft, over de redenen waarom snurken gevaarlijker kan zijn dan veel mensen denken. Leden van de ApneuVereniging en regelmatige lezers van dit magazine hebben dat proces van geestelijk ontwaken veelal al doorlopen. Tenminste, dat mogen we aannemen. Maar dat wil niet zeggen dat dit boek alleen interessant is voor mensen die pas net weten dat ze apneu hebben.

Want ook de schrijfster zelf schrikt pas op ongeveer een derde van het boek op uit een soort lethargie, als een medisch assistent tijdens een onderzoek vraagt of ze al lid is van de ApneuVereniging:

'ApneuVereniging?' 'Ja, dat is een patiëntenvereniging en daar kun je veel informatie krijgen over apneu, de gevolgen en de mogelijke behandeling ervan.' Het voelt ineens alsof er iemand met een voorhamer op mijn kop geramd heeft... Apneu, patiëntenvereniging, behandeling: APNEU IS EEN ZIEKTE! Tamelijk overstuur loop ik het ziekenhuis uit.

Herkenning biedt troost

Het boek is een 'feest' van herkenning voor mensen met apneu en kan daarmee troost bieden. Custers schrijft namelijk heel open over haar ervaringen. Ze schaamt zich niet voor haar gevoelens en gedachten en dat kan van belang zijn om zaken bespreekbaar te maken. Voor mensen die apneu hebben, voor mensen die nog niet weten dat ze apneu hebben en uiteraard voor partners, familie of andere huisgenoten. De schrijfster doet dat trouwens in heel begrijpelijke taal, het boek leest vlot weg. Wat daarbij helpt, is de ruimte die ze ook aan anderen laat. Zo komen onder meer haar huisarts, een kno-arts, longarts en een medepatiënt uitgebreid aan het woord. Dat zorgt voor een afwisselend geheel.

Custers schrijft zonder schaamte over haar gevoelens

Snelle her- en erkenning

Custers vertelt haar complete ervaringsverhaal, van vallen en opstaan. Want vanzelf gaat de behandeling nooit. Een hart onder de riem van andere mensen met apneu was daarom een belangrijke reden voor haar om dit boek te schrijven. Maar het belangrijkste blijft toch een snellere her- en erkenning van de aandoening. ■



'Snurker word wakker. Waarom snurken gevaarlijker kan zijn dan je denkt.' Ineke Custers, 128 pag., Uitgeverij Dialoog, 15 euro.

Uit de media



samenstelling:
Anja van der Burgt-Disco

Kranten, tijdschriften, radio, tv, websites: in allerlei media is informatie over apneu en verwante onderwerpen te vinden. In deze rubriek treft u hiervan een selectie aan. Heeft u zelf een suggestie voor deze rubriek? Stuur dan een e-mail naar redactiesecretaris@apneumagazine.nl

Beter geheugen voor calorierijk eten

Mensen kunnen beter onthouden waar calorierijk voedsel ligt dan waar caloriearm voedsel ligt. Dat schrijven wetenschappers van de universiteit van Wageningen in het vakblad Scientific Reports.

De onderzoekers voerden in 2018 een proef uit met 512 mensen die allen een parcours moesten bewandelen. Langs dit parcours stonden acht voedselproducten en acht wattenschijfjes die naar voedsel roken. Onderweg moesten de deelnemers proeven en ruiken en laten weten wat ze ervan vonden en of ze het kenden. Daarna kregen ze de vraag of zij op een kaart konden aanwijzen waar de producten langs de route stonden.

Opvallend was dat deelnemers voedselproducten met veel calorieën 27 procent specifiekter konden aanwijzen dan caloriearme producten. Voor de watjes met geurtje was dat 28 procent. Factoren als zoet of hartig, lekker of vies en bekend of onbekend speelden volgens de onderzoekers geen rol.

Wel konden mensen 2,5 keer vaker de plek van een product aanwijzen dan de plek van een wattenstaafje. Vervolgonderzoek moet uitwijzen hoe dit geheugen precies het eetgedrag van mensen beïnvloedt.

Bron: www.nu.nl



Tweerichtingsverkeer tussen diabetes en apneu

Volgens recent onderzoek bestaat er tweerichtingsverkeer tussen apneu en diabetes type 2. Apneu verhoogt de kans op diabetes, terwijl diabetes het risico op apneu vergroot.

Al eerder schreven we over studies naar het verband tussen apneu en diabetes. Nu heeft ook een onderzoek van de universiteit van Thessaloniki hiernaar gekeken. Eerst is er onderzocht of apneu en diabetes type 2 vaker samen voorkomen. Daarna is gekeken of de ene aandoening ook de oorzaak kan zijn van de andere en omgekeerd.

‘Volwassenen met ernstige osa liepen een groter risico op het ontwikkelen van diabetes 2 dan degenen met milde of matige osa’, zegt postdoctoraal onderzoeker Thomas Karagiannis. ‘Effectieve behandeling van apneu kan de ontwikkeling van diabetes vertragen of voorkomen. En een goede behandeling van diabetes vermindert de kans op het ontwikkelen van apneu.’

Er zijn meer studies nodig om de uitslag van het onderzoek te versterken.

Bron: www.healio.com



Apneu verhoogt kans op TIA, maar cpap helpt

Mensen met apneu hebben een grotere kans een TIA of beroerte te krijgen. Goede behandeling van osa kan TIA's en beroertes echter voorkomen. Dat concludeert neuroloog/somnoloog Mirjam Schipper van het Deventer Ziekenhuis in haar promotieonderzoek.

Een beroerte is de verzamelnaam voor een herseninfarct (verstopt bloedvat) of een hersenbloeding (scheurtje in bloedvat), een TIA is een kortdurende beroerte. Mirjam Schipper onderzocht of er een relatie bestaat tussen slaapaandoeningen en het ontstaan van beroertes en TIA's. Daarbij heeft ze zich gefocust op osas en beenwegingen tijdens de slaap.

Vermoeden bevestigd

Dat apneu een risicofactor was voor het krijgen van een beroerte was al bekend, maar Mirjam Schipper vond ook een verhoogd voorkomen van osa bij TIA-patiënten. Schipper: 'Dat veronderstelde de literatuur ook al wel, maar mijn onderzoek heeft dit bevestigd. Een hoge aanwezigheid van osa in een groep patiënten met TIA ondersteunt het vermoeden dat osa een risicofactor is voor het ontwikkelen van een beroerte.'



Het onderzoek heeft uitgewezen dat apneupatiënten die de cpap goed gebruiken, minder kans hebben op een beroerte, TIA of een hartinfarct. 'Ik heb nu echt een argument om mensen op het hart te drukken de cpap-behandeling vol te houden. Therapietrouw leidt aantoonbaar tot minder TIA's en beroertes.'

Bron: www.dz.nl (website Deventer Ziekenhuis)



Zinnige Zorg

Zowel landelijke als regionale kranten brachten in oktober het nieuws dat apneubehandeling in slaapcentra mogelijk uit het basispakket van de zorgverzekering verdwijnt. Hieronder een bericht uit NRC. Lees ook het artikel 'Hoezo niet effectief?' op pagina 18.

In 2013 lanceerde het ministerie van Volksgezondheid het programma Zinnige Zorg. Het Zorginstituut, dat het ministerie adviseert over de samenstelling van het basispakket, kreeg de opdracht om het basispakket door te lichten op niet gepaste zorg en daar adviezen over uit te brengen. Maar volgens de Algemene Rekenkamer had het Zorginstituut geen strategie om af te dwingen dat zorgaanbieders die adviezen opvolgden. Ook sloten de adviezen niet genoeg aan bij de dagelijkse praktijk in de spreekkamers van artsen.

Algemene Rekenkamer adviseert andere aanpak

Het Zorginstituut krijgt jaarlijks 8 miljoen euro voor het programma. De Algemene Rekenkamer adviseert ermee te stoppen of een fundamenteel andere aanpak te kiezen. Het zou vanaf 2017 bijna een kwart miljard besparen, maar heeft in werkelijkheid niet bijgedragen aan het beheersen van de zorguitgaven.

Bron: NRC

MEDEWERKER IN BEELD: ANJA VAN DER BURGT-DISCO (64)

'Ik heb iets met boeken en taal'

tekst: Ton op de Weegh

Anja is een nieuwe medewerker bij de ApneuVereniging. Ze is corrector van ApneuMagazine en samensteller van de rubrieken 'Uit de media' en 'Voor Mekaar'.



Anja woont in Heusden (gemeente Asten, Noord-Brabant). Tot vorig jaar had zij samen met haar man een glastuinbouwbedrijf waar ze aardbeien teelden. Anja deed de administratie van het bedrijf en werkte daarnaast jarenlang als corrector voor twee educatieve uitgeverijen.

Het gaat om hoe je je voelt

Hoewel ze al ruim twintig jaar klachten had, kreeg ze pas drie jaar geleden de diagnose apneu. Ze kreeg een cpap en de klachten verminderden langzaam. Wel heeft ze nog last van wat restklachten. Zo nu en dan een dip, wat concentratie- en geheugenproblemen. Ze wordt soms met hoofdpijn en niet uitgerust wakker. De ademstops schieten bij tijd en wijle omhoog. 'Maar cijfers zijn niet het belangrijkste. Het gaat om hoe je je voelt.'

Niet voor een voetbalblad

Ze is niet meteen lid geworden van de ApneuVereniging, maar een bezoek aan de website maakte haar enthousiast. Toen ze eenmaal lid was, zag ze in een ApneuBulletin een vacature voor corrector. Dat leek haar wel wat. Het onder-

werp 'apneu' sprak haar aan. 'Voor een voetbalblad had ik het niet gedaan.' Ze reageerde en sindsdien is ze corrector van ApneuMagazine.

'Ik lees graag. Dat is al vanaf het moment dat ik een letter kon lezen. Ik heb iets met boeken en taal. En het is leuk als die taal correct is weergegeven. Daarin kan ik mijn passie kwijt. De twee rubrieken samenstellen is een welkome afwisseling.'

Leeswoede en Winnetou

Het correctiewerk voor de uitgeverijen werd steeds minder en is nu helemaal gestopt. Wel doet ze het nog voor het tijdschrift van De Kiva. Dat is een stichting voor mensen die geïnteresseerd zijn in de geschiedenis, de cultuur en de huidige situatie van de indianen in Noord-Amerika. Naast het tijdschrift geeft de stichting een digitale nieuwsbrief, boeken en artikelen uit. Anja is niet alleen corrector, ze schrijft ook artikelen en doet de opmaak van het blad.

'Door de boeken van Karl May wilde ik alles weten over indianen'

Haar leeswoede bracht haar als kind bij de boeken van Arendsoog en Karl May. Haar belangstelling voor de indianen werd gewekt en ze probeerde op allerlei manieren kennis te vergaren. Als dertienjarige las ze in een krant een artikel over De Kiva en ze dacht: 'Ook daar kan ik informatie halen.' Ze mocht van haar ouders lid worden en zo begon de lange relatie met de stichting. Die is warm, gezien het enthousiasme dat ze uitstraalt als ze over de indianen in Noord-Amerika vertelt. 'Hoe het ze vergaan is, de gebruiken van de stammen en ook hun huidige situatie. Die kun je pas begrijpen als je je verdiept in de cultuur en de geschiedenis van de stammen.'

Iets te weinig tijd

Naast al die bovengenoemde activiteiten is Anja ook nog in touw als vrijwilligersmaatje. Een of meer dagdelen in de week onderneemt ze met een vrouw uit haar dorp activiteiten. Zo ging ze in het verleden met haar zwemmen. Ze doen samen boodschappen, kletsen met elkaar of doen een gezelschapsspelletje. Daarnaast maakt ze fietstochten met haar man en puzzelt ze graag. Kortom, ze heeft een druk leven. 'Eigenlijk heb ik iets te weinig tijd.' ■

MEDEWERKER IN BEELD: TON OP DE WEEGH (69)



tekst: Leonie van den Schoor

'De ApneuVereniging voelt als een grote, warme familie'

De langst zittende medewerker is hij niet, maar toch draait Ton op de Weegh al heel wat jaartjes mee in de ApneuVereniging. Daar heeft hij zich ontpopt als duizendpoot.

Ton was nog maar net lid in 2009, toen hij een oproep in ApneuMagazine zag staan. Gezocht: nieuw redactielid. Hij meldde zich aan en werd gebeld door toenmalig hoofdredacteur Piet-Heijn van Mechelen. Of hij diezelfde avond nog naar de redactievergadering in Amsterdam kon komen? Zo rolde Ton de vereniging binnen.

Sociale media

Inmiddels heeft hij als vrijwillig medewerker een stevige portefeuille verworven. Naast redactielid van het magazine is hij ook redacteur van het maandelijkse ApneuBulletin, onderhoudt hij de website en beheert hij alle kanalen van de sociale media. Dat zijn er heel

wat: een besloten FaceBook-groep, Twitter, Instagram, het ApneuForum. Ook TikTok werd geprobeerd, maar dat bleek niet te passen bij de ApneuVereniging. Ton: 'Sociale media werden in de vereniging vaak gezien als 'leuk voor erbij'. Maar het is heel belangrijk dat we die kanalen hebben. Vooral nu, in tijden van corona, zijn ze hard nodig. Sociale media zijn een alternatief voor de regionale bijeenkomsten die door de coronamaatregelen niet kunnen doorgaan. De lezingen en informatie, de informele gesprekjes in de pauze, mensen hebben er veel behoefte aan en missen dat. Met de sociale media proberen we mensen bij de club te houden.' >



Foto: Nienke Barlagem



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

‘Sociale media werden in de vereniging vaak gezien als ‘leuk voor erbij’. Maar het is heel belangrijk dat we die kanalen hebben. Vooral nu, in tijden van corona, zijn ze hard nodig.’



Tweedehands computer

Ton maakte carrière in het onderwijs en schopte het tot ROC-directeur facilitaire zaken. In die tijd werd hij gegrepen door de mogelijkheden van de computer. ‘Veertig jaar geleden kocht ik een tweedehands computer voor duizend gulden. Een handleiding zat er niet bij, ik moest zelf alles uitvinden en hem aan de praat krijgen. Zo heb ik leren programmeren. Ik zag meteen allerlei mogelijkheden voor school om leerlingen te laten oefenen met tafels en dictee. Maar technisch weet ik van niks. Als een computer kapot gaat, schroef ik hem niet open.’

Acht jaar geleden ging Ton met vervroegd pensioen. Toen hij net lid was, nam hij al snel de website van de ApneuVereniging onder handen. ‘De vereniging had destijds een zelfgebouwde website waar ook de ledenadministratie in zat. Die laatste ontplofte wel eens als ik iets wijzigde op de website. Sinds we die twee hebben losgekoppeld, gebeurt dat niet meer.’

Liefde voor de polder

Na zijn pensionering verhuisde Ton met zijn vrouw naar een klein dorp in het hoge noorden, het Groningse Veerveen. Daar woonde ook de schoonfamilie. ‘Mijn schoonvader heeft me de liefde voor de polder bijgebracht. De weidsheid van het landschap, de rust en ruimte om je heen, daar word je heel stil van.’

Tijd om achter de Groningse geraniums te zitten, heeft hij niet. Ton maakte van zijn hobby zijn werk en startte een bedrijf als zzp’er. Hij bouwt en onderhoudt websites, fotografeert en maakt video’s, verzorgt drukwerk en huisstijlen. ‘Soms komt het werk voor de ApneuVereniging daardoor in de knel. Maar ik houd juist van die afwisse-

ling, het creatieve van telkens met iets nieuws bezig zijn. Nu maken we bijvoorbeeld een video waarin onze experts vragen over het gebruik van maskers beantwoorden. En voor het magazine interview ik telkens weer andere mensen die elk op hun eigen manier omgaan met apneu. Dat boeit me.’

‘Ik houd van afwisseling, telkens met iets nieuws bezig zijn’

Vriend en vijand

Zelf heeft Ton weinig last meer van apneu. ‘Ik behoor tot een heel kleine groep apneupatiënten waarbij overgewicht de hoofdoorzaak is. Nu ik flink ben afgevallen heb ik de verschijnselen gelukkig niet meer. Drie jaar lang had ik een cpap, die was mijn vriend maar ook mijn vijand, vooral in het begin. Ik had me er al mee verzoend dat ik hem voor de rest van mijn leven moest gebruiken. Maar nu heb ik de cpap niet meer nodig. Toch waarschuwt mijn longarts me: let op, je bent nog steeds apneupatiënt.’

Verbondenheid en warmte

De ApneuVereniging voelt voor Ton als een soort familie. Hij kent de organisatie en alle medewerkers. Maar de club begint langzaam uit zijn jasje te groeien, zegt hij. ‘We staan op het punt dat de familie te groot wordt. Het risico is dan dat je de gezelligheid en intimiteit die de club zo kenmerken, kwijtraakt. Ik hoop dat – ook als we een nog grotere vereniging worden – de verbondenheid en warmte blijven behouden. Ik wens de jarige ApneuVereniging een toekomstbestendige koers toe.’ ■

PHILIPS

DreamMapper

Neem uw slaaptherapie in eigen hand

met de Philips DreamMapper app

- **Krijg elke dag feedback** over uw voortgang
- **Stel gemakkelijk doelen** om uw voortgang bij te houden en gemotiveerd te blijven
- **Krijg advies en herinneringen** met video's en handleidingen

Het belangrijkste: met DreamMapper kunt u tot een uur extra slaap per nacht krijgen*, waardoor u zich beter voelt en overdag nog actiever bent!

DreamMapper is een medisch hulpmiddel.

innovation  you

Download de gratis DreamMapper app via



Voor meer informatie, surf naar

www.philips.nl/dreammapper

www.philips.nl/slaapapneu

*DreamMapper White Paper, A mobile application and website to engage sleep apnea patients in PAP therapy and improve adherence to treatment, William Hardy, RRT Jeremy Powers, BS Jeffrey G. Jasko, MS Christy Stitt, MS Gary Lotz, MBA Mark S. Aloia, PhD, 2016

Onderzoek vers van de pers

Vlak voor het persklaar maken van dit magazine kwamen er twee onderzoeksrapporten uit van de ApneuVereniging. Het ene gaat over de bekendheid van huisartsen met apneu. Het andere is een terugblik op 15 jaar onderzoek onder patiënten en slaapklinieken. Hier alvast een kort inkijkje in beide rapporten.

tekst: **Piet-Heijn van Mechelen**

Onderzoek onder huisartsen

Tien jaar geleden hield de ApneuVereniging samen met het Nederlands Slaap Instituut (NSI) een onderzoek onder huisartsen. In hoeverre zijn ze bekend met apneu? En hoe staan ze er tegenover? Het leek ons goed dit onderzoek te herhalen en aan te vullen. Het onderzoek werd door Kantar gehouden onder een panel van huisartsen dat representatief is voor alle huisartsen.

Steeds meer huisartsen vinden de gevolgen van apneu voor de kwaliteit van leven zeer zorgelijk

Dit zijn enkele bevindingen:

- Huisartsen laten nu bij meer patiënten onderzoeken of zij wel apneu hebben. Dat waren er in het vorig onderzoek gemiddeld 8 per jaar, inmiddels zijn dat er 12 per jaar.
- Huisartsen met gediagnosticeerde apneupatiënten hebben gemiddeld 39 apneupatiënten in hun praktijk. Dit is een ruime verdubbeling vergeleken bij tien jaar geleden.
- Toch zegt 44 % van de huisartsen geen apneupatiënten in hun praktijk te hebben.
- Tien jaar geleden verwees de huisarts in meer dan de helft van de gevallen naar de kno-arts, nu spant de longarts de kroon.
- Behandeling van de apneupatiënt laat de huisarts voornamelijk (68%) aan de specialist over.



- Huisartsen zien wel een rol in de nazorg voor hun praktijkondersteuner, diabetesverpleegkundige of verpleegkundige voor hart- en vaatziekten.
- 43% van de huisartsen vindt dat er in (zeer) grote mate aandacht moet zijn voor slaapapneu, 54% vindt enigszins, slechts 2% vindt van niet.
- Bijna alle huisartsen vinden de gevolgen van osa op de kwaliteit van leven enigszins tot zeer zorgelijk. Het percentage huisartsen dat het zeer zorgelijk vindt, is aanmerkelijk gestegen: van 18 naar 31%.
- Ondanks corona geven huisartsen toch de voorkeur aan een fysieke afspraak met de patiënt, maar beeldbellen is mogelijk.
- Naar het idee van de huisartsen moeten veel patiënten nog wennen aan beeldbellen.

Het complete rapport kunt u vinden op onze website www.apneuvereniging.nl

15 jaar onderzoek onder patiënten en slaapklinieken

Dit jaar zouden we weer ons tweejaarlijkse onderzoek onder de slaapklinieken houden. Wie doet wat in welke kliniek? Maar we verwachtten vanwege corona weinig reacties te krijgen. Daarom leek het ons aardig om de belangrijkste bevindingen uit de afgelopen jaren te bundelen. Het conceptrapport ligt nu op mijn tafel. Het staat boordevol informatie.

Stormachtige groei slaaponderzoek

Een paar zaken springen in het oog. We zien bijvoorbeeld hoe de afgelopen jaren het aantal slaaponderzoeken voor nieuwe patiënten stormachtig groeide. Daarmee kwam ook de slaapkliniek tot ontwikkeling, compleet met multidisciplinaire teams en osa-verpleegkundigen. Opvallend is de grote tevredenheid van patiënten met slaapkliniek en leverancier.

De huisarts doet het echter matig. Deze levert een bescheiden bijdrage bij de ontdekking of iemand apneu heeft en bij de nazorg. Bijzonder is de hoge therapietrouw. Iedere nacht therapie is toch voor niemand een lolletje. Maar velen hebben er baat bij, zo blijkt.

Als u dit leest, staat het complete rapport op onze website. ■



Changing care,
with you.

Wij zijn verhuisd!

VitalAire is steeds op zoek naar verbetering van serviceniveau voor haar klanten en patiënten. Om op onze groeiende activiteiten te anticiperen zijn wij op 1 april 2020 verhuisd naar onze nieuwe locatie in Lelystad.

Ons telefoonnummer en e-mailadres blijven ongewijzigd!

VitalAire zorgt dat u steeds met een gerust gevoel kunt gaan slapen. U weet zeker dat u goed functionerende apparatuur van hoogwaardige kwaliteit gebruikt en u bent verzekerd van persoonlijke aandacht van gekwalificeerde medewerkers. Met de zorg van VitalAire heeft u optimaal profijt van uw behandeling.

Heeft u vragen over uw therapie? Neem dan contact op met onze klantenservice,
Telefoon: 088-2503500 / email: info@vitalaire.nl

Kijk voor meer informatie op www.vitalaire.nl of bestel uw comfortartikelen op
www.vitalaire-winkel.nl

LEZERS SCHRIJVEN - 1993

'De nachten waren een ramp'

'De klachten kwamen heel geleidelijk. Maar achteraf vraag ik me af: waarom hebben wij al die signalen niet eerder opgemerkt?' In 'Verademing, nieuwsbrief van de vereniging van slaap-apneu patiënten (1993-2)' vertelt een echtgenote hoe ze na zeven slopende jaren ontdekten dat haar man apneu had.

Beiden hadden wij een drukke baan en twee opgroeiende kinderen. Mijn man werkte hard en was altijd moe, hij werd steeds onrustiger en geïrriteerder. Steeds later ging hij naar bed en steeds vroeger stond hij op. Op de gekste tijden ging hij naar bed, soms voor maar tien minuten.'

Schoppen, snurken, vloeken

'Mij viel het niet meer op. Maar sportvrienden die hem belden om een afspraak te maken, verbaasden zich erover dat hij zo vaak op bed lag. De nachten waren een ramp: schoppen, snurken, vloeken, plotseling overeind komen en schreeuwen en overvloedig transpireren. Erover praten had geen zin. Mijn man ontkende alles en verweet mij dat ik overdreef. In het begin lach je erom, later ontstaan er spanningen. Ik zocht de oorzaak in zijn werk. Daar was hij namelijk ontzettend actief.'

Erover praten had geen zin, mijn man ontkende alles en vond dat ik overdreef

'Niks aan de hand'

'Het was een prachtige dag, er lag opkruisend ijs bij Marken. Lekker om daar te gaan wandelen, dacht ik. Met tegenzin ging mijn man mee. Onderweg klaagde hij over stijve benen en hij kwam bijna niet meer vooruit. Thuis gekomen ging hij onmiddellijk naar bed.



Kruisend ijs bij Marken

Even later trof ik hem bewusteloos en al rochelend aan. De gealarmeerde arts liet hem meteen naar de Intensive Care van de afdeling cardiologie brengen. Na een intensief onderzoek, waaronder een hartfilmpje, was de diagnose: een kerngezonde man die drie keer per week 20 kilometer hardloopt. Mijn man lag vrolijk met een houding van 'niks aan de hand' op bed.'

Sloom en afwezig

'Maar mijn man was sloom, afwezig, vergeetachtig. Opvallend was dat hij altijd tussen twee en drie uur onrustig sliep. Op zijn werk deden zich allerlei spanningen voor en vervolgens kreeg hij weer een aanval, dit keer om twee uur 's nachts. Toen de huisarts na drie kwartier kwam, constateerde hij een aanval van hyperventilatie. Na zo'n aanval was mijn man doodziek. De neuroloog dacht dat het om epilepsie ging en schreef medicatie voor. Ik protesteerde en vertelde dat hij zo raar ademhaalde. Ik kreeg het advies maar een eindje te gaan fietsen als hij het weer deed. Er was niets ernstigs aan de hand.'

Second opinion

'We gingen toch maar voor een second opinion naar een vrouwelijke neuroloog, misschien luisteren die beter. Eerst vertelde mijn man zijn verhaal aan haar. Daarmee was hij gauw klaar omdat hij niets van de aanvallen af wist, alleen hoe beroerd hij zich erna voelt. Eindelijk mocht ik ook eens vertellen wat er 's nachts allemaal gebeurde. Mijn man werd opgenomen voor een slaap E.E.G. (polysomnografie, redactie). Uiteindelijk werd osa vastgesteld.'

Kalm leven

'Ons leven is veranderd. Mijn man werkt niet meer, ik ben voor 50 procent afgekeurd. Onze vakanties hebben we aangepast aan het apparaat dat mijn man nu gebruikt en we leiden in tegenstelling tot vroeger een kalm en regelmatig leven. Het 'brullende' apparaat nemen we op de koop toe. Ook dat went.'

L.T.

Lijf en leden

samenstelling: **Marijke IJff**

Een gezonde leefstijl is ook voor mensen met apneu belangrijk. In deze rubriek vindt u tips en ideeën van redactie en lezers over voeding, bewegen, ontspanning en slaap. Heeft u een leuke bijdrage over gezonde leefstijl? Mail uw tip, recept of verhaal naar redactiesecretaris@apneuvereniging.nl onder vermelding van 'Lijf en leden'.

Filmpjes en podcasts met tips over gezonder leven

De Universiteit van Nederland is er voor iedereen, niet alleen voor studieboeken. Een docent doet haar of zijn verhaal voor een volle zaal. In de filmpjes zit u er met uw neus bovenop. Het zijn korte verhalen over allerlei onderwerpen. Soms wordt het wat technisch, maar de grote lijn - in de filmpjes ondersteund met afbeeldingen - is voor velen goed te volgen. Zie universiteitvannederland.nl

Hieronder vindt u een paar voorbeelden rond het thema gezondheid.

Waarom word je sneller ziek als je te zwaar bent?

We weten allemaal dat het niet gezond is: overgewicht. Toch zijn er steeds meer mensen die te zwaar zijn en dat brengt risico's met zich mee. Zo ben je kwetsbaarder voor ziektes. Maar waarom drukken die extra kilo's zo zwaar op je gezondheid? Immunoloog Xanthe van Dierendonck (Wageningen Universiteit) legt het in 12 minuten uit.



Waarom kun je door blijven eten, terwijl je eigenlijk al vol zit?

Je hebt al een amuse, voorgerecht, hoofdgerecht en toetje op en dan is hij daar ineens: de kaasplank. Hoe is het mogelijk dat je door kunt blijven eten, terwijl je al vol zit? Renger Witkamp, hoogleraar Voeding en Farmacologie (Wageningen Universiteit), komt in dit filmpje van 14 minuten met de verklaring.

Hoe versla je stress?

Stress hebben we allemaal weleens. Het is druk op je werk, er komt een tentamen aan of je hebt ruzie met één van je beste vrienden. Dan denk je misschien dat een avond ontspannen je stress wel kan oplossen. Helaas, volgens Ad Vingerhoets van Tilburg University is dit niet genoeg. Hij vertelt in deze podcast van 14 minuten wat je echt kunt doen om je stress te beperken.

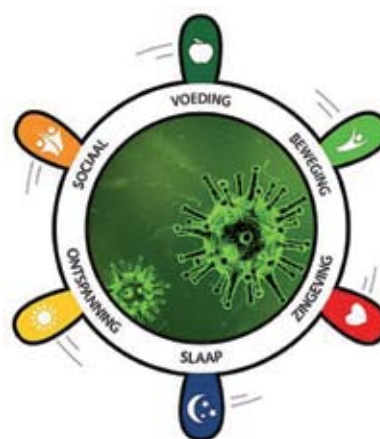
www.universiteitvannederland.nl/podcast/hoe-versla-je-stress

Zelf aan het leefstijlroer

Op de website van verzekeraar ASR vonden wij een blog over leefstijlarts Tamara de Weijer en het door haar bedachte leefstijlroer. Het leefstijlroer laat de zes factoren van leefstijl zien: voeding, beweging, sociaal, slaap, ontspanning en zingeving. U staat zelf aan het roer en kunt bijsturen waar nodig. Op basis hiervan geeft Tamara de Weijer verschillende adviezen. Ze gaat ook op de digitale toer om adviezen te geven.

Een paar tips uit het blog over 'Dokter Tamara'.

- Nu we door corona meer thuis zijn, was de verleiding om te snacken nooit zo groot. Ook de alcoholconsumptie stijgt. Dokter Tamara adviseert: haal het niet in huis.
- Vitamine C slikken tegen corona lijkt niet veel te helpen. Je kunt het bovendien beter uit voeding halen dan uit een supplement.
- Sporten is goed, maar zorg ook voor normale beweging: fietsen, stofzuigen, traplopen of wandelen.



- Mensen die veel nieuws kijken, hebben meer angst en slapen slechter. Kijk niet te veel nieuws.
- Social distancing is geen sociale isolatie. Kijk naar de dingen die je wel kunt: schrijf een kaartje of bel iemand op die je lang niet gezien hebt.

Informatie vindt u ook op doktertamara.nl/digitaleleefstijltoer

Recept voor koolhydraatarm pannenkoekje

Ingrediënten

- 2 eiwitten
- kaneel
- klontje boter
- eventueel zoetstof

Bereiding

Mix de eiwitten tot ze stijf zijn. Bak er in de boter kleine pannenkoekjes van en bestrooi ze met kaneel.

Liever hartig? Gebruik geraspte kaas in plaats van kaneel.

Mayonaise

Van de eidooiers die overblijven, maakt u makkelijk een heerlijke mayonaise. Breng alles op kamertemperatuur. Voeg per eidooier een eetlepel olijfolie toe, druppel voor druppel, en roer goed door. Breng naar wens verder op smaak met een mespuntje mosterd en wat peper en zout.



Recept: Sonja van Veen in *Diabetes Overwinnen*, Harriet Verkoelen, uitgeverij Prima Vita, 2019



Omgaan met restklachten

Drie jaar behandeling

Pas na drie jaar goede behandeling zijn blijvende klachten aan te merken als restklachten. Het kan gaan om cognitieve klachten, zoals geheugenproblemen en moeite met het aanleren van nieuwe dingen, maar ook om stofwisselingsklachten, aanvallen van transpiratie en blijvende vermoeidheid. Vaak verbeteren de klachten door goede apneubehandeling, soms blijven ze bestaan.

Verleg uw focus

Eerst moet worden nagegaan of er een andere ernstige aandoening is die de oorzaak kan zijn van uw restklachten. Is dat uitgesloten, oefen dan met het verleggen van de focus op uw klachten naar iets positiefs. Zorg goed voor uw lijf, eet gezond. Ontspan op tijd, beweeg op tijd. Blijft u moe, plan dan een siësta. Haal voldoening uit werk wat u nog wel kunt doen. Zoek een hobby, wandel met de hond en geniet van het leven. Soms helpt een revalidatietraject om te leren omgaan met de beperkingen. Het laat zien wat met goed doseren nog wel kan. Het is goed om uw leefstijl aan te passen aan wat u kunt.

Bron: apneuvereniging.nl/restklachten
(Lees ook het interview met Sandra Houtepen, pagina 30.)

SAMENWERKING MEDISCHE ADVIESRAAD EN APNEUVERENIGING

'De ApneuVereniging heeft de markt wakker geschud'



tekst: Gerda Nater

Dertig jaar bestaat de samenwerking tussen de ApneuVereniging en de Medische Adviesraad (MAR). Longarts Michiel Eijsvogel blikt terug op enkele hoogtepunten. 'Jullie hebben ons enorm geprikkeld met vergelijkend onderzoek tussen de slaapklinieken.'

In 1990 leverde een slaaponderzoek duizend met inkt beschreven A3-pagina's op, nu zijn de resultaten eenvoudig op een beeldscherm af te lezen. En een cpap was zo'n kolossaal apparaat dat hij niet mee op vakantie kon. Sindsdien is er veel verbeterd.

Longarts Michiel Eijsvogel was vanaf het begin betrokken bij de Medische Adviesraad: 'De ApneuVereniging heeft ons, de specialisten, enorm geprikkeld door vergelijkend onderzoek tussen slaapklinieken. Wie doet wat en hoeveel? Wat is de kwaliteit van de behandeling? Met deze vragen werd een spontane verbetercyclus ingezet bij slaapbehandelaars. Immers, niemand wil onderdoen voor de ander. Dat heeft ons een goed inzicht gegeven in het landschap van slaapapneu in Nederland. Kortom, de ApneuVereniging is top!'

Pril begin

'In 1983 ben ik met 'slapen' begonnen', vertelt Michiel Eijsvogel bij een kop cappuccino in het restaurant van het Medisch Spectrum Twente in Enschede, waar hij werkt als longarts. 'Ik was assistent-arts in het Amsterdamse AMC en werkte samen met Reindert van Steenwijk, die nu voorzitter is van de MAR. Daar deden we de eerste slaapregistraties door het meten van de ademhaling om de juiste therapie te bepalen. In Nederland werd alleen in Kempenhaeghe onder de bezielende leiding van Guus Declerck slaaponderzoek verricht. We waren er dus vanaf het prille begin bij betrokken.'

De keuze was: een keeloperatie of aan de cpap

De samenwerking met de ApneuVereniging ontstond in 1990, toen Eijsvogel betrokken was bij het opstellen van de eerste osa-richtlijn van het CBO (Centraal BegeleidingsOrgaan, een instituut dat de kwaliteit van de zorg bevordert en bewaakt). De richtlijn beschrijft hoe

artsen en verpleegkundigen de beste zorg kunnen leveren aan mensen met apneu. Eijsvogel: 'Rond 1990 kwam er meer belangstelling voor slaaponderzoek. Zo deed de Erasmus Universiteit een onderzoek naar de beste behandeling voor osa. Daarbij kregen patiënten de keuze: een keeloperatie of de nieuwe cpap-behandeling. Het laatste won glansrijk, zoals we inmiddels weten.'

Onderzoek in eigen bed

Ziekenhuizen en onderzoeksinstituten gingen steeds meer samenwerken, hun onderzoeken werden steeds geavanceerder. Dankzij de digitalisering werd niet alleen de kwaliteit hoger, het slaaponderzoek werd ook prettiger voor de patiënt. Die hoefde niet meer een nacht naar een slaapkliniek, maar kon het onderzoek thuis in zijn eigen bed ondergaan.

De ontwikkeling van de behandeling van apneu stond evenmin stil. 'De cpap bleek al snel de beste resultaten te hebben. In 1996 werd hij zelfs de eerste keus volgens de osa-richtlijn en kwam hij in het basispakket van de zorgverzekering.'

Apparaatje aan de vinger

In 2007 werd Eijsvogel voorzitter van de tweede richtlijncommissie. Een groot deel van deze commissie werd op uitnodiging lid van de MAR, een belangrijke stap. 'Dat jaar deed ik voor de richtlijn veel eigen onderzoek bij Philips-werknemers, waarbij ik met Piet-Heijn van Mechelen van de ApneuVereniging samenwerkte. Om apneu goed uit te kunnen sluiten ontwikkelden we een vragenlijst waarvoor de deelnemers onder andere het zuurstofgehalte van hun bloed 's nachts konden meten met een apparaatje aan hun vinger.

Een maand na publicatie van deze tweede richtlijn in 2009 kwam ook de mra-beugel in het basispakket. Veel mensen met apneu komen hiervoor in aanmerking, vooral jongeren omdat die doorgaans een sterker gebit hebben dan ouderen.'

‘De ApneuVereniging is ook bezig geweest met marktonderzoek.

Omdat je voor een goede therapie goede producten nodig hebt, hebben ze de markt wakker geschud.’



Pacemaker

‘Voor de laatste (derde) richtlijn, in 2018, konden we als nieuwe therapieën de positietrainer en de tongzenuwstimulator – ook wel pacemaker genoemd – toevoegen. Inmiddels zijn er ook Europese richtlijnen voor osa. Nederland heeft als een van de weinige landen zeven behandelingen voor slaapapneu in het basispakket van de zorgverzekering. Aan deze laatste richtlijn heb ik niet meer meegewerkt, omdat ik plaats wilde maken voor jongere specialisten. Het is goed om nieuwe mensen in te schakelen.’

Werken aan richtlijnen is tijdrovend maar waardevol

Het werken aan richtlijnen kost veel tijd en energie, maar is waardevol, vindt Eijsvogel. ‘In de eerste plaats natuurlijk voor de mensen met apneu, voor wie het risico op ziekten afneemt en de kwaliteit van leven toeneemt. Ik heb met grote voldoening voor deze patiëntengroep gewerkt, omdat je veel voor hen kunt betekenen en kunt reageren op vragen uit de praktijk. Ook is het leerzaam om met andere specialisten samen te werken en elkaar beter te leren kennen.’

Hoog kennisniveau leden

‘De ApneuVereniging is een van de beste patiëntenverenigingen, omdat ze zo goed is georganiseerd en met een multidisciplinair team meedenkt over de richtlijnen. De vereniging is ook bezig geweest met marktonderzoek. Omdat je voor een goede therapie goede producten nodig hebt, hebben ze de markt wakker geschud.’

De vereniging behartigt de belangen van alle mensen met deze aandoening, dus ook van niet-leden. Maar wie op de hoogte wil blijven van ontwikkelingen en kennis wil uitwisselen, heeft zeker belang bij een lidmaatschap. Ik vind het kennisniveau van de leden trouwens erg hoog.’

Die leden en de vereniging hebben veel te danken aan Michiel Eijsvogel. Zelf kijkt de bevoegen longarts ook met genoegen terug op de samenwerking. Het neveneffect van de vele contacten met patiënten en collega's is een enorm netwerk, waardoor hij een ware ambassadeur werd. ‘Ik kon de boodschap over apneu, de richtlijn en de behandeling uitdragen, bijvoorbeeld door lezingen en presentaties te geven.’

Behandeling op maat

Eijsvogel kijkt ook vooruit, vooral in de richting van behandelingen op maat: ‘We leven in een mooie tijd met interessante medische ontwikkelingen en allerlei nieuwe behandelingen, zoals de tongzenuwstimulator. Er zijn ook nog genoeg vragen. Apneu kan veel klachten veroorzaken zoals hoofdpijn, hartkloppingen, concentratieproblemen, overdag in slaap vallen en andere onverklaarbare lichamelijke klachten. Daar liggen kansen voor verder onderzoek. Zo kun je kijken naar overeenkomsten bij bepaalde groepen, bijvoorbeeld dikke mannen of slanke vrouwen. Zijn er klachten die bij een subgroep passen en kun je uitvinden waar die groep behoefte aan heeft? Deze uitdaging geef ik graag door aan jonge artsen en betrokken leden van de ApneuVereniging. Voor mij wordt het tijd voor een nieuwe levensfase, mijn pensioen nadert.’ ■

Evenementen 2021

Zoals u zult begrijpen ligt een deel van onze ontmoetingsactiviteiten stil in verband met de coronamaatregelen. Achter de schermen zijn onze medewerkers echter bezig met alternatieve mogelijkheden.

Kleinschalige bijeenkomsten

Zodra de situatie rond corona het weer toelaat, willen wij in de regio's kleinschalige apneubijeenkomsten organiseren. Deze zijn bedoeld voor ongeveer 15 personen. Daarbij houden we ons strikt aan de regels van de overheid en adviezen van het RIVM.

De districtscoördinatoren hebben de leden per mail gevraagd hoe ze hierover denken. Daaruit blijkt dat de belangstelling voor deze kleinere samenkomsten groot is. Wij ontvingen suggesties voor verschillende onderwerpen.

Webinar, film over maskers

Dit najaar zijn we gestart met het maken van een film met als onderwerp de maskers. Deze film zal als webinar worden uitgezonden met de mogelijkheid om achteraf in het besloten ApneuFacebook vragen te stellen. Onze moderatoren zullen de vragen beantwoorden. Vervolgens plaatsen wij de film op onze website. Wij zijn van plan om na deze eerste ervaring meer onderwerpen via films aan u te presenteren. ■



V.l.n.r. Rob Steenbergen, Bep van Norde, Marijke IJff

ApneuVereniging zoekt fotografen

Ben jij degene die wij zoeken?

Je bent een serieuze amateurfotograaf of vakfotograaf die voor ons vrijwilligerswerk wil doen.

Je houdt ervan om mooie portretten te maken en/of te fotograferen tijdens congressen.

Je kent je digitale camera door en door en fotografeert niet



op de automatische stand. Je maakt gemakkelijk contact en kunt omgaan met onze doelgroep: mensen met apneu, hun naasten en zorgmedewerkers.

Je hebt tijd om zo nu en dan foto's voor ons te maken in de buurt van je woonplaats of, als je dat wilt, in andere delen van Nederland.

Wat wij bieden

De ApneuVereniging drijft op mensen die zich op vrijwillige basis inzetten.

Samen met anderen lever je met jouw foto's een waardevolle bijdrage aan de informatievoorziening voor onze doelgroep. Beeld is voor ons een belangrijk communicatiemiddel.

Jouw foto's kunnen worden gepubliceerd op onze website en sociale media, in publicaties, boeken of in het full colour ApneuMagazine. Je naam wordt daarbij vermeld.

Wij vergoeden je onkosten.

Interesse?

Pas je in bovenstaand profiel en heb je belangstelling?

Mail naar beeldredactie@apneuvereniging.nl ■

Regiocoördinatoren en Apneukenniscentrum

APNEUHELPDESK	t: 0343 - 413 414 (elke werkdag bereikbaar van 08.30 tot 16.30 uur)	
LANDELIJK COÖRDINATOR VELDWERK	Cees Vos	vos@apneuvereniging.nl
REGIOCOÖRDINATOREN		
<i>Friesland Groningen</i>	Alex Klijnstra Martin Bleecke Kees de Ridder Jelly Stapert Henk Bazuin Evert Schouten Francisca de Koning Co van Doesum Norbert Blockhuis Herman ten Hove Tanja Mast Piet van der Heijden Peter Welling Rudy Geitenbeek Vacature	klijnstra@apneuvereniging.nl bleecke@apneuvereniging.nl deridder@apneuvereniging.nl stapert@apneuvereniging.nl bazuin@apneuvereniging.nl schouten@apneuvereniging.nl f.dekoning@apneuvereniging.nl vandoesum@apneuvereniging.nl blockhuis@apneuvereniging.nl tenhove@apneuvereniging.nl mast@apneuvereniging.nl vanderheijden@apneuvereniging.nl welling@apneuvereniging.nl geitenbeek@apneuvereniging.nl
<i>Drenthe / Kop van Overijssel</i>	Tom Petri Ruud Steinginga Toos van Beers Jos van Beers Harrie Otjens Vacature	petri@apneuvereniging.nl steinginga@apneuvereniging.nl t.vanbeers@apneuvereniging.nl vanbeers@apneuvereniging.nl otjens@apneuvereniging.nl
<i>Overijssel, Twente</i>	Evert van den Bronk Ben Teunissen Jos van Beers a.i. Bep van Norde Ton Wit Huub Kerkhoff Geeske van der Veer- Keijsper Jacco Smiers Vacature	vandenbronk@apneuvereniging.nl teunissen@apneuvereniging.nl vanbeers@apneuvereniging.nl vannorde@apneuvereniging.nl wit@apneuvereniging.nl kerkhoff@apneuvereniging.nl vanderveer@apneuvereniging.nl smiers@apneuvereniging.nl
<i>Veluwe Vallei en Eemland</i>	Alette Stoutenbeek Monique van Boxtel Dick Belderbos Henk Verhagen Teun van Wijk Tom Dekker Rob de Ruitter Elly van der Kuij-van Geel Astrid Kleipas Suzana Kondic Peter van Antwerpen Wil Wouters Jolanda van Dongen Jan Kamerling Ellie Akkermans Ine Sprangers Yvette Tournier Rob Steenbergen Paul van Dongen Louk Bour Marco Crutzen	stoutenbeek@apneuvereniging.nl vanboxtel@apneuvereniging.nl belderbos@apneuvereniging.nl verhagen@apneuvereniging.nl vanwijk@apneuvereniging.nl dekker@apneuvereniging.nl deruitter@apneuvereniging.nl vanderkuij@apneuvereniging.nl kleipas@apneuvereniging.nl kondic@apneuvereniging.nl vanantwerpen@apneuvereniging.nl wouters@apneuvereniging.nl jvandongen@apneuvereniging.nl kamerling@apneuvereniging.nl akkermans@apneuvereniging.nl sprangers@apneuvereniging.nl tournier@apneuvereniging.nl steenbergen@apneuvereniging.nl pvandongen@apneuvereniging.nl bour@apneuvereniging.nl crutzen@apneuvereniging.nl
<i>Flevoland Stedendriehoek</i>		
<i>Oost-Brabant / Rijk van Nijmegen</i>		
<i>Betuwe, Bommelerwaard Achterhoek</i>		
<i>Arnhem / De Liemers Utrecht</i>		
<i>Noord-Holland</i>		
<i>Amsterdam Amstelveen</i>		
<i>Zuid-Holland</i>		
<i>Den Haag Rotterdam</i>		
<i>Dordrecht</i>		
<i>Zeeland</i>		
<i>West-Brabant</i>		
<i>Midden-Brabant</i>		
<i>Noord-Limburg / de Peel</i>		
<i>Zuid- en Midden-Limburg</i>		
MASKERRAAD	Bep en Cok van Norde	vannorde@apneuvereniging.nl
BEURZEN / PROMOTIE	Arno van der Lek Nancy van der Lek-Roozeboom	vanderlek@apneuvereniging.nl n.vanderlek@apneuvereniging.nl
APNEUKENNISCENTRUM	Resmed, Oscar Resmed Resmed Fisher & Paykel, Oscar DeVilbiss Sandman - Dreamstar Sandman - Dreamstar Mra Weinmann Philips Respironics Cpap-maskers Apneudeskundige Arbeidsongeschiktheid / UWV Kinderen en apneu	Arie Klerk Peter Prins Martin Poldervaart Ruud Hondema Martin Bleecke Tom Dekker Fred Schouwenaars Jos van Beers Tanja Mast Bert Jansen Bep van Norde Sandra Houtepen-Strong Michiel Jöbsis Tanja Mast
		klerk@apneuvereniging.nl prins@apneuvereniging.nl poldervaart@apneuvereniging.nl hondema@apneuvereniging.nl bleecke@apneuvereniging.nl dekker@apneuvereniging.nl schouwenaars@apneuvereniging.nl vanbeers@apneuvereniging.nl mast@apneuvereniging.nl jansen@apneuvereniging.nl vannorde@apneuvereniging.nl houtepen@apneuvereniging.nl jobsis@apneuvereniging.nl mast@apneuvereniging.nl

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 a.i.
Penningmeester
Landelijk Coördinator Veldwerk
Algemeen
Communicatie en marketing

Hugo Hardeman
Mart Peters
Ellie Akkermans
Cees Vos
Marijke Ijff
Henk Verhagen

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

SECRETARIAAT VELDWERK
Secretariaat Veldwerk
Secretariaat Veldwerk

Gerda Kassels
Toine van Dongen

kassels@apneuvereniging.nl
vandongen@apneuvereniging.nl

INTERNET
Webredactie
Facebook / Twitter

Apneuforum
Moderator
Moderator

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

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

REDACTIE
Hoofdredacteur
Redactiesecretaris
Redacteur
Redacteur
Redacteur
Redacteur

Marijke Ijff
Sjoerdje Venema
Piet-Heijn van Mechelen
Ton op de Weegh
Bert van Dam
Henk Verhagen

ijff@apneuvereniging.nl
venema@apneuvereniging.nl
vanmechelen@apneuvereniging.nl
opdeweegh@apneuvereniging.nl
vandam@apneuvereniging.nl
verhagen@apneuvereniging.nl

APNEUMAGAZINE

Een uitgave van de ApneuVereniging
Grafisch ontwerp: Guus Bayards / www.bayards.biz
Eindredactie: Leonie van den Schoor / www.stukproducties.nl info@stukproducties.nl

INSTUREN KOPIJ
LID WORDEN

Sluitingsdatum kopij voor het volgende nummer: 19 januari 2021
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.

BEEÏNDIGING 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.

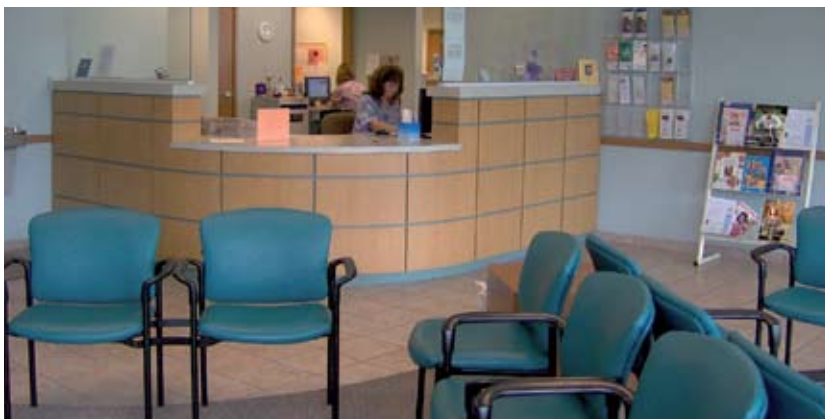
© copyright 2020 | ApneuVereniging.

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...

OPEN YOUR MIND TO INNOVATION



SomnoDent MRA

De comfortabele en effectieve behandeling van slaapapneu.



SomnoMed producten zijn gepatenteerde custom made medische hulpmiddelen

- 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.



VRIJWILLIGERS UITGELICHT

Yvette Tournier (38), regiocoördinator Midden-Brabant:
'Ik wil taboes en vooroordelen doorbreken'

'Ik wil graag de vooroordelen en taboes doorbreken die er bestaan rondom apneu. Toen ik mijn slaaponderzoek kreeg, was ik erg bang voor de uitslag. Ik zag apneu als iets waarvoor ik me moest schamen. Door open te zijn over mijn apneu en mijn cpap hoop ik het een 'gewoon' onderwerp te maken waar geen schaamte of negativiteit bij komt kijken.

Sinds begin dit jaar ben ik regiocoördinator Midden-Brabant. In april zou ik een bijeenkomst organiseren, maar die ging - heel begrijpelijk - niet door. Mijn eerste 'echte' regiobijeenkomst staat dus nog op de planning. Daarnaast wil ik me gaan inzetten om de vereniging toegankelijker te maken voor jonge mensen. Ook daar bestaat apneu, maar ik ben bij de activiteiten van de vereniging nog maar weinig jongeren tegengekomen. Ik weet nog niet hoe we dit voor elkaar kunnen krijgen, maar ik sta open voor ideeën.'



Co van Doesum (75) - regiocoördinator Twente Overijssel:
'Actief blijven is een gezonde bezigheid'

'Mijn longarts, Michiel Eijsvogel, stimuleerde mij om lid te worden van de vereniging. En ik doe alles wat de dokter zegt, haha. In 2005 schreef ik een reisverslag over mijn belevenissen met de cpap in de Transmongolië Expres naar Beijing voor het magazine. Ook begon ik toen als assistent van Reina, de regiocoördinator

Twente Overijssel. Toen zij plotseling stopte, stond ik er alleen voor. Jarenlang heb ik alles alleen georganiseerd, gelukkig wel met hulp van mijn vrouw.

De laatste jaren werk ik samen in een fijn team met vier andere enthousiaste vrijwilligers. Daarmee houd ik het nog wel een poosje vol. Het geeft me voldoening als ik merk dat een voorlichtingsavond goed gelopen is en bezoekers positief reageren. Het is altijd fijn om als ervaringsdeskundige anderen op weg te kunnen helpen. Actief blijven is een gezonde bezigheid.'

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