



VOORWOORD

Enige tijd geleden hoorde ik dat een apneupatiënte een boek ging schrijven over haar ervaringen. Dat juich ik van harte toe, slaapapneu is immers nog steeds een te weinig herkende en erkende aandoening. Ik voelde me dan ook zeer vereerd dat de auteur, Ineke Custers, mij de vraag stelde of ik het voorwoord wilde schrijven.

Ik kreeg het manuscript toegezonden en ben er eens goed voor gaan zitten. Ineke beschrijft in haar boek haar klachten en ervaringen in het medische circuit: het niet linken van de klachten aan elkaar, het behandelen van de verschillende symptomen en een jarenlange dooltocht voordat er ergens licht ging branden. Ik las haar verhaal en het had het mijne kunnen zijn. Maar ook het verhaal van duizenden anderen die met vage klachten bij de huisarts komen of later met zeer ernstige klachten bij een specialist.

Wat is dat toch, dat de weg naar diagnose nog steeds jarenlang moet duren? Terwijl slaapapneu juist een van de ziektes is die onomstotelijk én op relatief eenvoudige wijze meteen aangetoond kunnen worden. Klip en klaar kan aangetoond worden of er ademstops zijn gedurende de slaap en of er zuurstofgebrek optreedt. En toch wordt een slaaponderzoek jarenlang uitgesteld. Waarom? Is het vragen naar snurklachten en slaap niet hot? Is het geen sexy aandoening waarin men zich wil verdiepen? Er is toch maar weinig zo boeiend als het feit dat een lichaam, een mens, helemaal niet goed meer kan functioneren als zij slaap en zuurstof ontbeert.

Slaapapneu kán verstrekkende gevolgen hebben, het grijpt in op de lichamelijke, psychische én sociale aspecten van een mens. Lees dit verhaal en word wakker!

Ik wens u veel leesplezier, veel aha-momenten en vooral veel lucht in de duisternis.

Drs. Sandra Houtepen

Sandra Houtepen is gezondheidswetenschapper en ervaringsdeskundige. De laatste 16 jaar heeft ze zich gespecialiseerd tot apneudeskundige. Sandra is onder andere werkzaam bij het apneu kenniscentrum van de ApneuVereniging en geeft voorlichting en scholing aan zowel leken als professionals.



INLEIDING

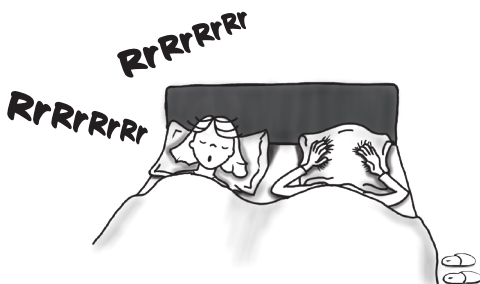
Jarenlang had ik allerlei onverklaarbare klachten. Zeven jaar geleden kreeg ik de diagnose apneu. Op dat moment had ik nog niet meteen in de gaten hoe ernstig apneu is. Toen ik me - pas een jaar nadat ik de diagnose kreeg - realiseerde hoe ernstig apneu eigenlijk is, had ik graag van iemand willen horen hoe het is om apneu te hebben en wat er op me af zou komen. Inmiddels weet ik er veel meer van en heb ik ontdekt waar ik informatie kan vinden. Om deze kennis met je te delen heb ik mijn ervaringsverhaal geschreven.

Terugkijkend heeft het zestien jaar geduurd voor ik de diagnose apneu kreeg. Ik gun anderen een snellere diagnose, want het is belangrijk zo vlug mogelijk met de behandeling te beginnen. Alleen zo kan de schade die apneu aanricht

beperkt worden. Met dit verhaal hoop ik mensen ervan bewust te maken dat snurken niet altijd ongevaarlijk is.

Het clichébeeld van een apneupatiënt is een man met flink overgewicht, bij wie door roken en drinken de apneu nog verergert. Ik voldoe op geen enkel punt aan dit beeld. Omdat ik mijn ervaringsverhaal beschrijf en ook in mijn omgeving meerdere vrouwen met apneu ken, kies ik ervoor om in dit boek 'zij' en 'haar' te gebruiken. Maar natuurlijk is dit boek net zo goed bedoeld voor mannen.

Ineke Custers



VOOR DE DIAGNOSE

Ik snurk... Natuurlijk weet ik dat ik snurk, dat weet ik al heel lang!

In 1997 – het jaartal weet ik nog goed omdat mijn dochter meedeed aan een uitwisselingsproject – word ik op een nacht wakker van mijn eigen gesnurk. Om mijn man niet wakker te maken verhuis ik naar de bank. In de loop van de nacht krijg ik gezelschap van onze logé, die op zolder wakker geworden is van mijn gesnurk. Dat maakt me verdrietig: ik snurk zó hard dat zij er twee verdiepingen hoger wakker van wordt.

Ik zit al langer niet zo heel lekker in mijn vel. Een paar maanden eerder ben ik voor een kleine ingreep naar het ziekenhuis geweest. Ik knap niet op binnen de twee dagen die er maximaal voor staan. Als ik na een week weer ga werken, stuurt mijn collega me naar huis. Het gaat niet, ik ben doodmoe en heb totaal geen energie. Het duurt nog een hele week voor ik weer enigszins functioneer. Ik wijt dit aan de narcose en de drukte op het werk. Natuurlijk zal dat meegespeeld hebben, maar achteraf weet ik dat de apneu hier zeker ook aan bijgedragen heeft.

De drukte op mijn werk neemt toe. Vanwege de stress zeg ik de halve dag die ik daarnaast als leraar werk op. Jammer, want ik deed het graag naast de vier dagen die ik op kantoor werk als financial administrator bij een Europees

instituut. Deze baan, gecombineerd met de zorg voor mijn gezin, levert me meer dan genoeg werk op om mijn dagen royaal te vullen. Bovendien sta ik voor wat ik doe en wil ik dat zo goed mogelijk doen.

Ik ben moe en op mijn werk moet ik steeds achter iedereen aan rennen. Dat maakt het er niet gemakkelijker op. Het is daarom niet vreemd dat ik twee jaar later helemaal op ben. Diagnose burn-out, toen nog een vrij onbekende aandoening. Als ik opzoek wat burn-out inhoudt, kan ik ieder symptoom afvinken. Het is dan ook een opluchting dat er een etiket op mijn klachten past. Ik ben niet gek. Ik ben ziek. Deze keer weet ik dat ik dit – tegen mijn gewoonte in – niet in mijn uppie kan oplossen en ik zoek hulp. Die vind ik bij een psychotherapeute. Hoewel zij graag ziet dat ik doorga met werken tijdens de therapie, besluit ik me ziek te melden. Ik kan niet meer. Ik ben op en weet eerlijk gezegd niet eens meer hoe ik een aardappel moet schillen... Op deze manier kan ik mijn werk absoluut niet naar behoren doen. Precies op het moment dat ik weer opknop en bezig ben met re-integreren, kom ik al fietsend niet bepaald zacht in aanraking met een openslaand autoportier. Ik word teruggegooid in mijn re-integratieproces. Dat patroon herhaalt zich nog een aantal keren. Iedere keer als ik op de goede weg denk te zijn, komt er een of andere knullige gebeurtenis tussen die ervoor zorgt dat opnieuw aan het werk gaan

niet aan de orde is. Uiteindelijk word ik daardoor volledig arbeidsongeschikt. Dát geeft me het gevoel dat ik faal! Ik kan niet meer mijn eigen boterham verdienen en daar voel ik me schuldig over.

Ik ga verschillende keren naar mijn huisarts, waar ik natuurlijk ook het feit dat ik snurk wel eens ter sprake breng. Zij stuurt me naar een kno-arts om te onderzoeken hoe het met allergieën gesteld is. De kno-arts constateert dat ik allergisch ben voor alle soorten boompollen die er zijn. Als je weet dat boompollen in de lucht zitten vanaf half januari tot ergens in juli en er andere boompollen komen vanaf half september, ben ik daar dus het hele jaar zoet mee. Allerlei therapieën volg ik, bij reguliere en alternatieve therapeuten. Niets werkt helemaal. Een van hen helpt me van de allergische reacties af, waar ik heel dankbaar voor ben, maar toch blijft het snurken. Uiteindelijk leg ik me er maar bij neer dat dit bij me hoort.

Inmiddels zijn er zo'n vijf jaren verstreken en zijn de kinderen het huis uit, waardoor er meer ruimte in huis komt. Mijn man en ik besluiten, in goed overleg maar met pijn in ons hart, om apart te gaan slapen. Nog weer later richten we de tweede slaapkamer opnieuw in zodat we beiden ook écht een eigen slaapkamer hebben met allebei prima tweepersoonsbedden. Dat geeft rust en zorgt er in ieder geval voor dat hij uitgerust naar zijn werk kan terwijl ik me niet

bezwaard voel als ik 's nachts weer eens wakker lig of er steeds uit moet om te plassen.

Tien jaar na de diagnose burn-out krijg ik problemen met zien. Vooral als ik buiten wandel met onze hond, merk ik dat ik moeite heb om te focussen. Het lijkt bij momenten alsof ik door een waas kijk. De opticien kan geen afwijkingen vinden, dus ga ik naar mijn huisarts. Zij stuurt me met spoed door naar de oogarts. Omdat ik op korte termijn alleen terecht kan bij de optometrist, ga ik daarheen. Hij controleert alles, vraagt of hij mijn bloeddruk mag opmeten en haalt er dan alsnog een oogarts bij.

De bloeddruk wordt gemeten in bovendruk en onderdruk en genoteerd met een / ertussen. Het is belangrijk om de bloeddruk in rust te meten. Een voorbeeld van een normale bloeddruk is 130/85.

Als na een aantal metingen de bovendruk gemiddeld 140 of hoger is, spreekt men van een hoge bloeddruk. Ben je ouder dan 70 jaar, dan is een gemiddelde bovendruk tot 150 nog goed. [Bron: Thuisarts.nl]

Bij de oogarts blijkt mijn bloeddruk 183/134 te zijn. De dagen erna bij de huisarts is die 165/110 en 200/120. Veel te hoog dus. Als ik een week medicijnen slik, merk ik resultaat. Ik kan weer beter zien en ook de bloeddruk daalt.

Van mijn huisarts krijg ik daarna een verwijzing voor de internist om te onderzoeken waar die hoge bloeddruk vandaan komt en hoe het verder met mijn waarden gesteld is. Op dat moment blijkt mijn cholesterol te hoog te zijn en zijn ook mijn leverwaarden iets aan de hoge kant. Gelukkig nog niet zodanig dat ik er medicijnen voor moet slikken. Het is wel belangrijk dat ik onder controle blijf.

Verder blijkt mijn vitamine D veel te laag te zijn. Dat verbaast me, omdat ik dagelijks met de hond wandel. Het is zelfs zo laag dat dit met tabletten niet meteen te verhelpen valt. Daarom krijg ik een speciale kuur van mijn huisarts.

Af en toe volg ik een onlinecursus om mijn wereld groter te maken. Verder heb ik mijn energie vooral nodig om min of meer te blijven functioneren. Wat ben ik blij met onze 'engel in huis'! Zij zorgt ervoor dat het nodige poetswerk wekelijks gedaan wordt. Daar heb ik zelf de energie niet voor. Zonder haar zou mijn dagelijks leven een stuk lastiger zijn.

Veertien jaar lang is dit mijn leven nadat ik gestopt ben met werken.

Dan ga ik met mijn middelbare-schoolvriendin gezellig een weekend weg. We genieten van onze tijd samen. Zij weet dat ik snurk en toch kiest ze ervoor om deze keer een kamer te delen. We hebben ook wel eens aparte kamers gehad, maar dat is een stuk minder fijn. Tijdens dit weekend vraagt

RrRrRrRr

RrRrRrRr

Snurker word wakker!

Snurk jij? Kom dan in actie. Voor je partner is het fijn als er een einde komt aan jouw gesnurk. Voor jou is het mogelijk van levensbelang. Snurken kan namelijk een symptoom zijn van apneu: dan stop je steeds even met ademen. Als je lichaam regelmatig te weinig zuurstof krijgt, raakt het beschadigd, met grote gevolgen voor je gezondheid. Apneu is een aandoening die naar schatting zeshonderdduizend Nederlanders hebben, waarvan zeker de helft dit nog niet weet.

Ineke Custers had jarenlang last van onverklaarbare klachten en extreme vermoeidheid tot ze de diagnose apneu kreeg. Daarmee begon voor haar de reis in de onbekende wereld van apneu. Toen had ze graag geleerd van de ervaringen van anderen. Omdat zo'n ervaringsverhaal er nog niet was, schreef ze het zelf. Met dit boek wil Ineke meer bekendheid geven aan apneu zodat anderen het sneller herkennen. Daarnaast wil ze met haar verhaal apneupatiënten graag een hart onder de riem steken.



'Snurker word wakker! Een boek voor iedereen die snurkt of er van wakker ligt.'



9 789461 264114