

Obstructieve slaapapneu bij EDS

Een interview met drs. Sandra Houtepen-Strong

Auteur: Henny Smeenk-Smale



Sandra Houtepen-Strong. Foto: Privécollectie.

Slaapapneu is een serieuze aandoening die veel voorkomt bij mensen met EDS. Toch zijn maar weinigen zich daarvan bewust. Wat houdt slaapapneu in? Wat zijn de risico's? Wat is er tegen te doen? Een gesprek met gezondheidswetenschapper en ervaringsdeskundige Sandra Houtepen-Strong.



Bij slaapapneu, voluit obstructief slaapapneu-syndroom of OSAS, treden door verschillende oorzaken ademstops tijdens de slaap op. Er is sprake van apneu als een ademstop langer duurt dan tien seconden en als de saturatie (het zuurstofgehalte in het bloed) onder de 90% komt. Daarnaast is er sprake van zogenaamde 'arousals'. Dat zijn motorische wekreacties die optreden op het moment vlak voordat je door zuurstofgebrek dreigt te stikken. Je krijgt dan een stoot adrenaline die net voldoende is om op hersenschorsniveau (dat is dus meestal niet eens bewust) wakker te worden, je spieren aan te spannen en daardoor weer te gaan ademen. Dit onderbreekt telkens je slaap. Iemand met apneu zegt vaak ook dat hij 's morgens nog vermoeider opstaat dan dat hij naar bed ging.

Onbehandelde slaapapneu kan veel gevolgen hebben, variërend van hoge bloeddruk tot hart- en herseninfarcten. Het zuurstofgebrek kan voor een deel blijvende schade aanrichten – vooral op cognitief gebied, zoals geheugen- of concentratieproblemen.

Bij mensen met EDS is de kans op apneu aanzienlijk vergroot, onder andere doordat de kraakbeenringen in de luchtpijp minder stevig zijn, waardoor deze luchtpijp tijdens de slaap samenklapt en dus verminderd of helemaal niet meer doorgankelijk is. Een onderzoek uit 2017 suggereert zelfs dat slaapapneu bij 32% van de mensen met EDS voorkomt, ten opzichte van 6% bij de overige bevolking (pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28073822/). Des te meer reden om de bewustwording

rondom deze aandoening onder onze leden te vergroten. Daarom had ik onlangs een bijzonder informatief onderhoud met Sandra Houtepen-Strong (62), een actieve en bevolgen vrouw, die mij veel wist te vertellen over slaapapneu.

“Ik heb een cardioloog gehad die zelfs suggereerde dat het allemaal psychisch was”

117 keer per uur stoppen met ademhalen

Zo'n twintig jaar geleden was Sandra Houtepen werkzaam bij de GGZ als gezondheidswetenschapper met de specialisatie psychopathologie. Pas nadat ze maar liefst vier keer een hartstilstand had gehad, waarvan twee keer op haar werk – ze werd gereanimeerd door haar collega's – werd ze eindelijk gediagnosticeerd met zeer ernstige slaapapneu: ze bleek tijdens haar slaap maar liefst 117 keer per uur te stoppen met ademhalen! Voorheen werd, ondanks vele onderzoeken, nooit een verklaring gevonden voor de hartstilstanden en de overige klachten als vermoeidheid en slechte concentratie. Sandra zegt daarover: “Ik heb een cardioloog gehad die zelfs suggereerde dat het allemaal psychisch was. Jawel, een hartstilstand met psychische oorzaak ... Maar dat gebeurt helaas maar al te vaak: als de dokter het niet kan vinden, is het ‘psychisch’. Dus kreeg ik diagnoses als burn-out en depressie. Maar ik wist dat het niet klopte: ik werkte met mensen in deze doelgroep en ik herkende me hier totaal niet in!”

Nadat Sandra eindelijk een diagnose en een verklaring voor haar klachten had, realiseerde ze zich dat haar vader ook al op jonge leeftijd een hartstilstand had gehad en daar helaas aan was overleden. Voor haar oudste broer was haar diagnose ook een wake-up-call, want hij herkende de klachten. Maar zijn huisarts weigerde hem te verwijzen voor een slaaponderzoek, want hij had volgens hem niet de klassieke kenmerken van een apneu-patiënt; dat zouden alleen oude, veel te dikke mannen zijn. Sandra wist desondanks via haar cardioloog een slaaponderzoek voor hem te regelen. Helaas overleed haar broer, als gevolg van een fatale hersenbloeding, een week voor het geplande onderzoek.

“Ik kan, tot grote hilariteit van mijn kleinkinderen, niet fatsoenlijk tellen”

Familie

Dat de apneu duidelijk familiair bepaald is, werd wel duidelijk toen ook haar jongere broer gediagnosticeerd werd, na een

aanvankelijke misdiagnose secundaire polycythaemie (te veel rode bloedlichaampjes). Zodra je lichaam namelijk te weinig zuurstof krijgt, gaat het als reactie meer rode bloedcellen maken, in een poging om de zuurstof beter te kunnen transporteren. In feite een levensgevaarlijke situatie, want je bloed wordt hierdoor stroperig en traag, waardoor het hart veel harder moet pompen, met het gevaar op bloedpropjes. Om het familieverhaal compleet te maken, blijkt ook Sandra's driejarige kleinzoon reeds slaapapneu te hebben.

Sandra vertelt hoe ze zich vervolgens heeft gespecialiseerd in het fenomeen slaapapneu: “Na mijn vierde hartstilstand werd ik voor 100% afgekeurd. De dokter adviseerde mij leuke dingen te gaan doen. ‘Dan ga ik werken, want dat vind ik leuk’, was mijn reactie. Totaal niet realistisch natuurlijk, want ik kon er amper komen: ik was door vermoeidheid en slaperigheid een gevaar op de weg. Maar ik was begin 40, had heel veel medische kennis en om daarmee nou achter de geraniums te gaan zitten ... Dus besloot ik me aan te melden als vrijwilliger bij de ApneuVereniging. Met alle respect, maar ik hoorde daar af en toe sprekers die zulke onzin stonden te vertellen, dat ik dacht: ja hallo, maar zo simpel werkt dat helemaal niet! Dat is wat ik leerde tijdens mijn opleiding: we kijken naar het geheel, niet alleen naar dat ene stukje. Wanneer je ademhaling zo veelvuldig wordt onderbroken, gebeurt er zó veel in je lichaam! Het is niet eenvoudig: ‘Stop je met ademhalen? Dan geven we



Foto: Privécollectie Henny Smeenk-Smale.

je een apparaat om de ademhaling te ondersteunen. Probleem opgelost.' Het verhaal is zoveel complexer."

Het was voor Sandra de aanleiding om zelf op onderzoek uit te gaan en zich te specialiseren op het gebied van slaapapneu – de kennis die ze heeft opgedaan, is inmiddels breed verspreid binnen de ApneuVereniging, waarin ze nog steeds actief is. Sandra heeft wereldwijd heel veel academische ziekenhuizen en universiteiten bezocht. Ze vertelt hierover: "Sommige mensen suggereren weleens: 'Als je dat allemaal kunt, had je ook wel kunnen werken.' Maar zij zien niet dat ik 's middags in bed lig als ik 's avonds een presentatie heb. Ze zien ook niet dat ik daarna heel veel tijd nodig heb om te herstellen en gewoon niet aanspreekbaar ben. Ik heb ook duidelijk restschade als gevolg van de apneu: met een MRI is aantoonbaar dat mijn frontaalkwab duidelijk beschadigd is. Ik kan niks met cijfers, heb echt dyscalculie. Ik kan mijn eigen telefoonnummer niet onthouden en kan, tot grote hilariteit van mijn kleinkinderen, niet fatsoenlijk tellen. Daarnaast heb ik geen besef van tijd. Ik kan prima dingen onthouden, maar ik weet niet of deze bijvoorbeeld gisteren, vorige week of een maand geleden zijn gebeurd. Ik vergeet de gebeurtenissen niet, maar de tijdslijn is weg."

Overigens is het niet gezegd dat er altijd restschade zal zijn. Hier hoeft niet per se sprake van te zijn, als er tijdig een behandeling wordt ingezet. Bovendien treedt eventuele restschade bij iedereen anders op.

"Zo'n polysomnografie is voor onderzoek eigenlijk de gouden standaard, maar ook duur"

Obstructief en centraal

Er kunnen twee vormen van apneu worden onderscheiden: de obstructieve apneu en de centrale apneu. Bij obstructieve apneu zie je dat mensen wel willen ademen, want hun borstkas beweegt, maar er is een blokkade, zoals de tong, de huid of de eerdergenoemde kraakbeenringen in de luchtpijp. Bij centrale apneu is er vanuit de hersenen geen signaal naar de ademhalingsspieren om te ademen. Het lichaam ligt dan ook helemaal stil: er is geen adem prikkel. Daarnaast bestaat er een gemengde vorm, waarbij sprake is van zowel obstructieve als centrale apneu. Uit onderzoek is gebleken dat heel veel mensen met aanvankelijk alleen obstructieve apneu op den duur ook centrale apneu ontwikkelen. Doordat de hersenen te weinig zuurstof krijgen, raakt het ademhalingscentrum in de hersenen beschadigd, waardoor alsnog centrale apneu ontstaat. Wel is gelukkig gebleken dat zo'n centrale apneu vaak weer verdwijnt nadat de obstructieve apneu succesvol behandeld wordt.

Centrale apneu op zich, dus zonder obstructieve apneu, komt maar hoogst zelden voor. Dat zien we eigenlijk alleen bij bepaalde hartaandoeningen of na een hersenbloeding of -infarct.

Rond de diagnostisering van slaapapneu zijn er inmiddels veel ontwikkelingen. Sandra legt uit: "Vroeger werd altijd gebruikgemaakt van het klassieke slaaponderzoek, de zogenaamde polysomnografie. Je slaapt dan een nacht in het ziekenhuis, met allerlei elektrodes op diverse plaatsen op het lichaam. Daarmee wordt gemeten hoeveel ademstops je hebt, hoe hoog de saturatie gedurende die nacht is en je slaaphouding wordt gemonitord – bij sommige mensen is het aantal ademstops namelijk duidelijk hoger wanneer ze bijvoorbeeld op hun rug liggen. Tijdens zo'n polysomnografie wordt ook een hersenfilmpje gemaakt, zodat aan de hand van de hersengolven kan worden vastgesteld of je al dan niet slaapt, maar ook of je bijvoorbeeld op hersenniveau telkens wakker wordt – of er dus sprake is van arousals als gevolg van die ademstops.

Zo'n polysomnografie is voor onderzoek eigenlijk de gouden standaard, maar ook duur. Vandaar dat men tegenwoordig ook vaak gebruikmaakt van een zogenaamde polygrafie. Tijdens zo'n onderzoek worden nog steeds je ademhaling en je saturatie gemeten, maar je hersenactiviteit kan niet in kaart worden gebracht. Het is weliswaar goedkoper, maar je mist natuurlijk de informatie over de slaapfasen.

Het nieuwste op het gebied van apneu-onderzoek is de zogenoemde OSAsense. Hierbij krijg je een sensor onder je neus geplakt die je ademhaling registreert en je krijgt een horloge om dat is verbonden met een saturatiemeter op je vinger. Uiteraard is dit een heel goedkoop onderzoek, maar het levert ook maar heel weinig informatie op. Helaas dreigt dit laatste onderzoek wel een beetje de tendens te worden, sinds de ziektekostenverzekeringen hameren op kostenbesparing."

Volgens Sandra een slechte ontwikkeling, want hierdoor wordt er veel over het hoofd gezien. Nu dreigt op grond van heel beperkte informatie een therapie gestart te worden, waarna men veronderstelt dat het probleem is opgelost. Zo'n OSAsense is eigenlijk alleen een geschikt apparaat voor een eerste screening. Zo valt er iets voor te zeggen om elke EDS'er te screenen op apneu, omdat is gebleken dat apneu bij EDS zo enorm vaak voorkomt. Daarvoor leent zo'n voordelig onderzoek met een OSAsense zich prima. Wanneer hieruit een sterk vermoeden van apneu blijkt, zou vervolgens doorverwezen kunnen worden voor nader onderzoek en behandeling.

"Feitelijk is het zo dat het overgewicht juist wordt veroorzaakt door de apneu!"

Verschijnselen

Er zijn diverse symptomen waarbij gedacht kan worden aan slaapapneu. We kennen allemaal de bekende verschijnselen als snurken, maar dat hoeft niet eens. Ook slaperigheid overdag is een kenmerk – in slaap vallen boven de krant of voor de tv. Overigens dient opgemerkt te worden dat mannen hier eerder over klagen dan vrouwen. Zodra een vrouw slaperig wordt, staat ze vaak op en gaat ze even iets doen. Vrouwen klagen hierdoor vaker over vermoeidheid, terwijl slaperigheid meer iets is wat mannen noemen. Verdere verschijnselen zijn prikkelbaarheid, stemmingswisselingen en concentratieproblemen. Bij vrouwen valt vaak als eerste op dat ze een hoge bloeddruk ontwikkelen. Ook spierpijn wordt vaak genoemd. Dit ontstaat doordat tijdens de arousals de spieren in nek, schouders en benen veelvuldig worden aangespannen. Verder komen hartkloppingen en onverklaarde gewichtstoename voor. Sandra benadrukt: “Er heerst nog steeds de geachte dat de klassieke apneupatiënt de man van middelbare leeftijd met overgewicht is. Maar feitelijk is het zo dat het overgewicht juist wordt veroorzaakt door de apneu!”

Nog een kenmerk van onbehandelde apneu: 's nachts vaak moeten plassen. In diepe slaap maakt een gezond lichaam antidiuretisch hormoon (ADH) in de hypofyse aan. Wanneer je door apneu niet in deze diepe slaap komt, maak je dus geen ADH aan en zullen je nieren voortdurend urine blijven produceren. Een ander hinderlijk verschijnsel is nachtelijk transpireren, doordat de schildklier – de thermostaat van ons lichaam – niet tot rust komt, waardoor de lichaamstemperatuur te hoog blijft. Als laatste kan secundaire polycythaemie optreden. Door het zuurstofgebrek in het bloed worden extra rode bloedlichaampjes aangemaakt, in een poging de zuurstof door het lichaam te transporteren. Je ziet dit soms doordat mensen een rode gelaatskleur krijgen. Ondanks dat je dan vermoeid bent, heb je wel een hoog Hb, maar als men nalaat om het aantal rode bloedcellen te tellen, kan dit zomaar over het hoofd worden gezien.

Hb is hemoglobine, een eiwit in het bloed dat zich bindt aan de rode bloedcellen en dat onder andere zorgt voor transport van de zuurstof via het bloed. Als reactie op een te laag zuurstofgehalte in het bloed worden versneld extra rode bloedcellen aangemaakt, waaraan hemoglobine zich bindt. Als alleen het Hb wordt gemeten, kan dit een ‘gezonde’ of zelfs hoge waarde laten zien. Maar als niet wordt opgemerkt dat het aantal rode bloedcellen veel hoger is dan gemiddeld, wordt secundaire polycythaemie als signaal dat er iets mis is met de zuurstofvoorziening, alsnog gemist.

Onder meer door het te hoge gehalte aan rode bloedlichaampjes wordt het bloed te stroperig, waardoor het hart veel harder moet pompen. Soms ontstaat dan een trage hartslag en kan met name de rechter hartkamer niet goed meer pompen, wat leidt tot hartfalen. Er worden dan vaak medicijnen gegeven tegen hartfalen, maar als niet wordt onderkend dat de samenstelling van het bloed in feite niet goed is, zal dat niet echt veel uithalen. Er kan ook een verhoogde bloeddruk ontstaan. Dit gebeurt eerst in de longen – pulmonale hypotensie – en daar hoeft je in eerste instantie niet eens heel veel van te merken. Soms kan het op den duur leiden tot een kriebelhoest die onverklaarbaar lijkt, maar ontstaat doordat de vaten in het keelgebied gaan stuwen. Doordat het hart wordt overbelast, kunnen er ritmestoornissen ontstaan, wat weer kan leiden tot bloedpropjes, die op hun beurt weer een hart- of herseninfarct kunnen veroorzaken. Dat je bloed te dik is, kun je zelf eventueel merken als je je verwondt. Je merkt dan dat je bloed niet ‘stroomt’, maar dat er hooguit een dikke druppel uit zo’n wondje komt. Nadat je zo’n bloeddruppel afveegt, stopt het bloeden vaak al.

Het moge duidelijk zijn dat de grootste risico's van onbehandelde apneu voornamelijk in je hart en bloedvaten zitten.

“KNO-artsen spiegelen de resultaten vaak beter voor dan ze in werkelijkheid zijn”

Behandeling

Er zijn diverse behandelmogelijkheden voor slaapapneu. Als eerste zijn daar de CPAP, de APAP of de BiPAP (afkortingen van respectievelijk: Continuous Positive Airway Pressure, Automatic Positive Airway Pressure of Bilevel Positive Airway Pressure). Dat is een machine die onder verhoogde druk met behulp van een neusmasker of een neus-mondmasker lucht in je luchtwegen blaast, waardoor deze openblijven. Vergelijk het met een platte fietsband waar je met een fietspomp lucht in blaast: de fietsband ontplooit zich weer. Ook is er nog een beugeltherapie met een MRA (afkorting van Mandibulair Repositie Apparaat). Zo'n beugel zorgt dat 's nachts je onderkaak naar voren wordt gehaald, waardoor achterin je keel meer ruimte ontstaat.

Verder zijn er nog diverse operatiemethodes. Vroeger werd regelmatig een UPPP toegepast (afkorting van Uvulo-Palato-Pharyngo-Plastiek). Daarbij maakte de KNO-arts ruimte in de keel door de huid te verwijderen en, door middel van het

wegbranden van het achterste gebied van het gehemelte, de amandelen. Soms werd een litteken gemaakt op het achterste gedeelte van de tong, waardoor deze krimpt. Deze operatie heeft absoluut niet de voorkeur, want het werkt niet afdoende. Sandra zegt daarover: “KNO-artsen spiegelen de resultaten vaak beter voor dan ze in werkelijkheid zijn, door te melden dat de helft beter wordt. Maar niet de helft van de patiënten wordt beter, hooguit wordt de helft van het aantal ademstops bereikt. Als je een flink aantal ademstops hebt, bijvoorbeeld 50 per uur, zouden dat er na deze operatie nog steeds 25 zijn. Dit is nog steeds veel te hoog en dan moet je alsnog aan de CPAP. Bovendien levert zo’n operatie vaak nare bijkomende problemen met spreken en slikken op – en ontstaan door verslikken regelmatig longproblemen. Gek genoeg zijn er nog steeds KNO-artsen die deze operatie voorstellen.”

Daarnaast is er een operatietechniek waarbij de onderkaak naar voren wordt gebracht. Een indicatie voor het slagen van deze operatie is als beugeltherapie goed blijkt te werken. Met name bij een terugwijkende kin is deze operatie dus wel redelijk succesvol.

Dan is er nog de Inspire-techniek. Hierbij wordt een elektrode geplaatst aan de tongzenuw. Er wordt een kastje geïmplant, dat ’s nachts wordt geactiveerd. De tongzenuw wordt gestimuleerd zodra de tong terugvalt. De tong krijgt dan een prikkel, zodat deze aanspant en niet de luchtweg blokkeert. De techniek is nog in de onderzoeksfase. De instelling ervan moet heel zorgvuldig gebeuren en juist daar gaat het nogal eens mis: dan leidt de prikkel ertoe dat de tong wordt uitgestoken en daar word je natuurlijk wakker van. Dan is de apneu weliswaar opgelost, maar word je alsnog wakker van de therapie. Sandra: “De Inspire werkt dus soms heel goed, maar het is nog lang geen ‘halleluja.’”

Alle bovengenoemde therapieën en behandelingen worden in principe door de ziektekostenverzekering vergoed. Voor de Inspire moet je wel geselecteerd worden en je behandelaar moet een heel goeie indicatiebrief schrijven, want dat is een dure operatie.

Toch kan een op de driehonderd patiënten definitief van de apneu genezen

Genezing is zeldzaam

In principe kun je niet genezen van apneu; de therapieën zijn slechts symptoombestrijding. Toch kan een op de

driehonderd patiënten definitief van de apneu genezen. Dat lukt alleen als overgewicht de oorzaak is en het lukt om extreem en blijvend af te vallen. Tegenwoordig zijn er obesitasklinieken die maagverkleiningen of gastric bypassoperaties toepassen. Deze klinieken claimen nogal eens dat na zo’n operatie en succesvol afvallen de apneu verdwenen zou zijn en men dus geen CPAP meer zou hoeven gebruiken. Zij doen dan, zodra cliënten op gewicht zijn, zonder CPAP een slaaponderzoek, waaruit inderdaad vaak blijkt dat er geen sprake meer is van apneu. Maar wat daar over het hoofd wordt gezien, is dat het voor een betrouwbaar slaaponderzoek nodig is om mensen eerst twee weken zonder CPAP te laten slapen. Dat wordt nagelaten. Het blijkt namelijk zo te zijn dat je lichaam nog een tijdje profiteert van de nawerking van een CPAP zodra je zonder gaat slapen. De slijmvliezen zijn dan niet opgezwollen van het snurken en de keel staat nog goed open. Maar na twee weken – en regelmatig al eerder! – staat je keel weer in de ‘oude stand’ en keren de problemen vaak weer terug. Veel mensen die een slaaponderzoek willen laten doen om te testen of hun apneu is verdwenen, en die daarom twee weken zonder CPAP moeten slapen, merken vaak al voor het verstrijken van die periode dat hun klachten terugkeren. Die hebben het slaaponderzoek dus helemaal niet meer nodig en pakken al voor die tijd hun CPAP weer op.

Genezing zit er dus meestal niet in, maar met de juiste therapie zijn de risico’s flink te verkleinen. Bij tijdige, adequate behandeling kan het lichaam heel veel herstelwerkzaamheden uitvoeren – als het ware ‘resetten’. De restschade van onbehandelde apneu blijft dan beperkt. Dit traject kost wel de nodige tijd.