

MET EEN GAATJE IN JE KEEL ZO VRIJ ALS EEN VOGEL, DEEL TWEE

# Visie kno-arts Jan Rombout



In het maartnummer van dit ApneuMagazine lieten wij Sybren Verschoor zijn opvattingen vertellen over zijn keuze voor het tracheostoma. Veel artsen zien dit nog steeds als het laatste middel, dat je inzet als niks anders helpt. Sybren is enthousiast en wil het gaatje ook nooit meer dicht, maar hoe denkt zijn kno-arts daar eigenlijk zelf over? Op naar het Admiraal de Ruyterziekenhuis in Goes (goed voor vijf sterren voor kwaliteit tijdens ons laatste onderzoek onder patiënten) voor twee afspraken: met kno-arts Jan Rombout en met een andere patiënt die voor dezelfde oplossing koos en net zo enthousiast is...

tekst: **Myrjam Bakker-Boone**

We starten met kno-arts Jan Rombout; een nog redelijk jonge arts, die het belang van zijn patiënt hoog in het vaandel heeft staan. Met een open blik door het kekke brilletje reageert hij op mijn vragen...

*Waar en bij wie pas je het tracheostoma toe?  
En blijft het een noodzaak?*

‘Tot nu toe alleen bij mensen die geen andere opties hebben door bijvoorbeeld afwijkingen in het strottenhoofd (aangeboren of verworven) - bijvoorbeeld dubbelzijdige stemband stilstand bij reuma, waarbij het kantelkraakbeentje is aangetast. Normaal wil je de oorzaak behan-

delen, als dat niet gaat, dan kies je hiervoor. Of eigenlijk: kiest de patiënt hiervoor. De patiënt kiest, want het is nogal wat... het geneesproces vergt twee tot zes weken. Dan moet de huid aansluiten op de luchtpijp.’

*Vind je het terecht een ondergeschoven kind in het behandel-spectrum?*

‘Nou, ik vind het wel terecht dat dit het laatste is, want het is niet niks. Wat ik wel jammer vind is dat er zo’n taboe op rust en dat het daardoor ook nauwelijks wordt overwogen. Als je het goed doet is het reversibel, met een week is het gaatje dan weer dichtgegroeid. Ik denk dat het ook komt doordat het tracheostoma sterk wordt geassocieerd met keelkanker. Vaak patiënten die jarenlang hebben gerookt en gedronken, waardoor er veel wordt gehoest, wat het geheel onaantrekkelijk maakt. Maar bij apneupatiënten hoeft dat helemaal niet het geval te zijn. Bij gewone apneupatiënten zit het stopje overdag dicht, tenzij er andere oorzaken zijn, waardoor extra lucht bij inspanning nodig is. Bij het slapengaan is het open. De zuurstofsaturatie blijft dan de hele nacht boven de 95%.’

Ik heb nog een vraag, die hij graag aan Gert-Jan Dronkers (zie interview hierna) overlaat om te beantwoorden. Die luidt als volgt: wat vind je van de keuze van deze patiënten, want in de behandelrichtlijn staat dit vermeld als allerlaatste optie. Dit is typerend voor Jan Rombout, die zorgt voor de juiste voorlichting, zodat de patiënt zelf kan kiezen. Maar hij geeft toch even aan dat hij denkt dat het voor een selecte club patiënten meerwaarde kan bieden.

*Welke risico's kleven er aan het realiseren en gebruik van een tracheostoma?*

‘Er zijn de gewone operatierisico's: nabloeden en infecties.



Jan Rombout:

‘Ik vind het jammer dat er zo’n taboe op rust en dat het daardoor nauwelijks overwogen wordt. Als je het goed doet is het bovendien reversibel, met een week is het gaatje dan weer dichtgegroeid.’



En wat ik een nadeel vindt is dat er bij gebruik toch iets in de luchtpijp kan komen. En als het dopje er af is kan koude droge lucht direct in de longen lopen, wat niet altijd fijn is. En als je heel veel en hard hoest kan je de canule er uit hoesten...’

*Wordt het altijd voor iedereen vergoed door de verzekeraar?*

‘Ja, want er is geen aparte code voor deze manier van tracheostoma aanleg. Dus wordt het op deze manier altijd vergoed. Er is wel een verrichtingscode, die past onder de DOT ‘operaties voor osas’.’

*Hoe is de behandeling hier in het Admiraal de Ruyter-ziekenhuis? Patiënt wordt door de huisarts verwezen naar... en dan?*

‘Tja, het is de bedoeling dat de huisarts doorverwijst naar het slaapcentrum: poli long. Zij sorteren voor.’ Met een brede grijns van onverholven plezier: ‘Niet alle huisartsen hebben dat zo door, dus dat regelen we onderling wel. Patiënten met osas en andere slaapgebonden ademha-

lingsstoornissen worden in ons ziekenhuis in teamverband behandeld en begeleid. Ons slaapcentrum bestaat uit een kno-arts, een longarts, een neuroloog, een psychiater en een gespecialiseerde verpleegkundige. Wij streven er naar om deze patiënten zo snel en zo goed mogelijk van dienst te zijn. De huisarts kan patiënten per fax aanmelden op de polikliniek longziekten. Vervolgens wordt door de patiënt een korte vragenlijst ingevuld, waarna hij een afspraak krijgt bij de juiste specialist(en).

- Bij snurken zonder bijkomende andere klachten gaat de patiënt naar de kno-arts.
- Bij snurken en slaperigheid: de patiënt krijgt twee afspraken voor zowel de longarts als de kno-arts.
- Bij slaperigheid zonder snurken gaat de patiënt naar de neuroloog.

Er wordt ook via gericht lichamelijk onderzoek en bloedonderzoek gecontroleerd op een eventueel verhoogd risico op hart -en vaatziekten.’

Dat doen ze goed daar in Zeeland. ■



#### TRACHEOTOMIE? CANULE?

De definitie van tracheotomie wordt nog het beste omschreven op de website van het Wilhelminakinderziekenhuis: ‘De luchtpijpsnede (tracheotomie) is een operatie om ernstige benauwdheid te behandelen of te voorkomen. De benauwdheid wordt veroorzaakt door een afwijking in de keelholte, het strottenhoofd of het bovenste gedeelte van de luchtpijp.’ Daarna wordt een canule (soort luchtpijpje) ingebracht, waardoor de patiënt weer gewoon kan ademen. Deze canules worden tegenwoordig ook van zacht materiaal gemaakt, zodat het niet meer oncomfortabel is om een canule te dragen.

MET EEN GAATJE IN JE KEEL ZO VRIJ ALS EEN VOGEL, DEEL TWEE

# Als het maar werkt...

Ik wacht in de koffiehoeke van het Admiraal de Ruyterziekenhuis op een andere patiënt die ook enthousiast is over het tracheostoma. Op enig moment komt er een boomlange Zeeuw binnen met een gebruikte kop en spierwitte tanden, die enthousiast tevoorschijn komen als hij breed grijnzend mijn hand schudt. Bepaald niet het prototype van een apneupatiënt, zoals veel artsen dat voor ogen hebben: niet te dik, niet suf, niet uitgeblust... Gert-Jan Dronkers is de naam.

tekst: **Myrjam Bakker-Boone**

*Wat is er gebeurd voordat tot tracheotomie werd besloten?*

‘Het is langzaam gegaan. Ik heb al zeker tien jaren last van snurken en dat werd steeds erger. Mijn vrouw ging er naar liggen luisteren, vooral naar de ademstops. Ik heb een behoorlijk allergische aanleg, onder andere voor graspollen en had dus altijd een dichte neus. Momenteel ben ik bezig met een desensibiliteitskuur daarvoor. Maar aan de dichte neus werd het snurken geweten. Onterecht bleek. Begin 2013 werden voor de laatste keer neuspoliepen verwijderd. Ik werd door kno-arts Jan Rombout verwezen naar de slaappoli, waar toen metingen zijn gedaan. Ik mocht gewoon thuis slapen. Aan de hand van de waarden die daar uit kwamen kreeg ik een cpap. Dat heb ik een jaar geprobeerd, maar ik kreeg het er nòg benauwder van. De luchtdruk duwde mijn tong naar achteren. Intussen slieden mijn vrouw en ik al drie jaar apart, want zij was toch al een slechte slaapster...



Dus terug naar de kno-arts, die mij doorstuurde naar het Universiteits Ziekenhuis Antwerpen (UZA). Dr. Olivier Vanderveken gaf opdracht voor een slaaponderzoek, waar een AHI van 74 uitkwam en een zuurstofdesaturatie van 72%. Hij kwam met drie opties: 1. multilevel chirurgie, 2. een geïmplanteerd systeem (Inspire) dat de tongzenuw stimuleert tijdens de slaap, of 3. een verbouwing van mijn van mijn kaken (osteotomie). Ik heb toen gezegd: ‘Het maakt me niet uit wat het wordt, maar ik wil de garantie dat het werkt.’ Antwerpen gaf eerlijk aan deze garantie niet te kunnen bieden. De Inspire viel af, want daarvoor was de AHI te hoog. Het verloop van multilevel chirurgie is onvoorspelbaar en de kaakcorrectie konden ze slechts 60 à 70% kans van slagen geven. Daar werd ook de optie tracheotomie besproken en ik had inmiddels Sybren Verschoor gesproken (*noot redactie: zie ApneuMagazine maart '15, pag. 24*). Terug naar Rombout, want hij was te enthousiast. Toen terug naar Antwerpen, die dit afdeden als een middeleeuwse oplossing. Daar is nog geprobeerd om voor een mra mijn onderkaak naar voren te brengen. Niet afdoende.

Tot slot naar huis om eens diep na te denken. Niks doen was ook geen optie. Ik ben technéut van mijn vak en dit ding deed gewoon wat hij moest doen: zorgen dat ik door bleef ademen. Enig nadeel dat ik kon bedenken: ik dacht dat ik er niet mee kon zwemmen. Ik heb nog kleine kinderen en we gaan vaak weg met ons bootje. Als er een kind overboord slaat moet ik er achter aan kunnen. Dat zwemmen heb ik inmiddels gedaan! Enfin; ik ben terug gegaan naar Rombout en vroeg hem: ‘Kan het voor de kerst?’

De dag voor sinterklaas 2014 werd ik geopereerd. Ik heb twee nachten in het ziekenhuis doorgebracht en ben een goeie week thuis geweest. Een week of twee kreeg ik een tijdelijke canule en vlak voor kerst een eigen canule met een doorsnede van 11 mm en een lengte van 27 mm. Maar

Gert-Jan Dronkers:

‘Ik moet er ook mee kunnen zwemmen.’

Zie het als een bril: eerst moet je wennen en na een poosje hoort het bij je.’

‘Ik ben echt een ander mens geworden: een stuk fitter, mijn gezin heeft meer aan me.’

‘Dit is voor mij een goeie oplossing...’



ik heb een grote longinhoud, zodat er veel lucht door een nauw pijpje moest, wat veel lawaai maakte. Nu heb ik een definitieve van doorsnede 13 en lengte 29. Ik kreeg toch last met slijmvorming, dus elke dag moest het worden schoongemaakt. Deze om de drie dagen. De eerste heb ik er meerdere keren uitgehoest. Ik kan me voorstellen dat mensen dat een beetje eng vinden. Ik kreeg hem er ook een keer niet in terug. Dus dat was even paniek. Een kno-arts heeft hem terug gezet, maar dan een pvc-versie. Elk kwartaal moet de canule worden ververs. Ik krijg half juni een nieuwe.’

*Hoe dacht je zelf over deze oplossing voordien en nadien?*

‘Ik heb er niet lang over nagedacht. Het was een oplossing. Als patiënt moet je zelf de knoop doorhakken. Ik had van tevoren gedacht dat het nadrukkelijker aanwezig zou zijn. Maar het went snel. Zie het als een bril: eerst moet je wennen en na een poosje hoort het bij je. De zuurstofsaturatie steeg de eerst nacht direct al naar 92/93%. Ik was daar zeer tevreden mee. Voordien was het elke dag opstaan met hoofdpijn en jezelf op gang brengen. Dat heb ik niet meer. Ik slaap vijf à zes uur en dan kan ik er weer tegen aan.’

*Wat voor canule gebruik je en bevat dat?*

‘Dezelfde als Sybren: Hood, en dan heb je de rechte en de gebogen variant. De Hood Curved (gebogen) heb ik. Er zijn twee diameters: 11 en 13 mm. Zo’n canule kost 700 euro en dat vier keer per jaar.

*Wat vindt/vond je moeilijk?*

‘Dat ik niet zou kunnen zwemmen en stoffige omgevingen zijn ook niet fijn. Ik ga op vakantie naar China, dus daar moet ik nog eens over nadenken. Overdag is ’ie

dicht, dus dan is het geen probleem, maar ’s nachts is dat anders... Maar eigenlijk is het enige echte risico dat hij er uit gaat. Ik neem pleisters mee en dan plak ik die er over heen. En eigenlijk is dat bij dit model nog nooit gebeurd.’

*Wat bevat je er aan?*

‘Ik ben echt een ander mens geworden: een stuk fitter, mijn gezin heeft meer aan me. Ik val niet meer in slaap zodra ik voor de tv ga zitten. De laatste maanden zit ik erg goed in mijn vel. Ik hoef ook niet meer tig keer naar het toilet.’

*Wat doe je aan onderhoud?*

‘Om de drie à vier dagen maak ik hem schoon. Ik douche er gewoon mee. In het begin heb ik hem steeds schoon gemaakt met alcohol, want slijmvorming droogt op aan de buitenrand van het ding, maar dit is een kwestie van wegvegen.’

*Moet het gaatje ooit weer dicht?*

Daar moet even over worden nagedacht, maar dan licht dat bruine hoofd helemaal op en zegt hij: ‘Ik denk het niet, ik heb er teveel baat bij... Maar zeg nooit nooit. Het aspect dat het omkeerbaar is was ook een belangrijk doorslaggevend gegeven voor mij.

Tot slot leg ik hem de vraag voor, die door kno-arts Rombout aan hem gelaten werd: Wat vind je van deze keuze, want in de behandelrichtlijn staat dit vermeld als allerlaatste optie? Fronsens antwoordt hij: ‘Die terughoudendheid van de medische wereld bevremdt mij. Elke patiënt is anders en dit is voor mij een hele goeie oplossing.’ ■