

FER VERREIJ: 'ALLESZINS DE MOEITE WAARD...'



Inspire, de pacemaker voor de tong

Een pacemaker voor de tong is een betrekkelijk nieuwe behandeling voor apneu. We spreken met Fer Verreij over wat de behandeling voor hem inhoudt en hoe dat bevalt. En hoewel de pacemaker wellicht over een aantal maanden in de basisverzekering wordt opgenomen, delen we graag zijn ervaring hoe hij de zorgverzekering wist te overtuigen deze al vorig jaar voor hem te vergoeden. Dat is goede raad voor iedereen die wat bijzonders bij zijn zorgverzekering wil bereiken.

interview: Piet-Heijn van Mechelen

Wat is het?

Officieel heet het *nervus hypoglossus stimulatie*. Genoemd naar de tongzenuw die een kleine prikkeling krijgt om te voorkomen dat hij naar achter zakt en daardoor apneus veroorzaakt. Sommigen noemen de behandeling *Inspire*, naar de fabrikant die de behandeling ontwikkeld heeft. Wij spreken bij voorkeur van pacemaker voor de tong, omdat dat het beste aangeeft wat de behandeling inhoudt. Er wordt onderhuids, rechts bovenaan de borstkas een klein apparaatje (pacemaker/stimulator) aangebracht met onderhuids een draadje met een sensor naar de ribben aan de rechterzijde om de ademhaling te registreren, en onderhuids een draadje naar de tongbasis om een prikkel aan de tongbasis te geven bij iedere ademhaling, zodat blokkade van de keelopening naar de longen wordt voorkomen.

Een pittige operatie?

Klinkt als een heftige operatie. Is het dat ook?

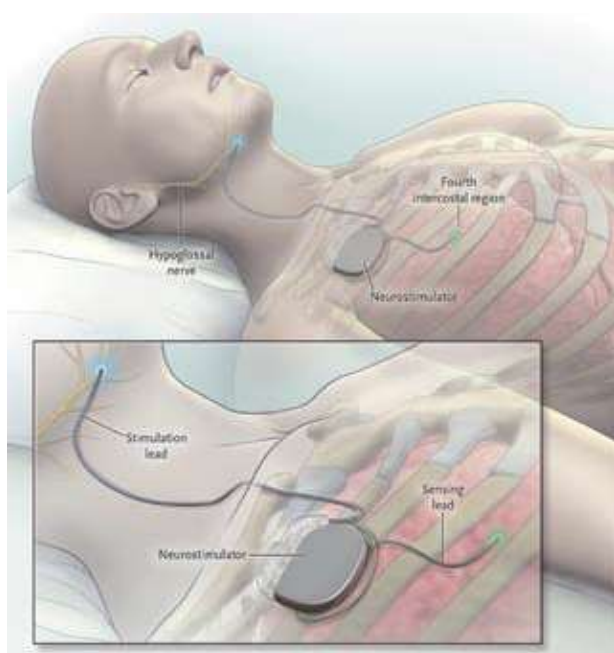
Fer Verreij: 'Nou eigenlijk viel het wel mee. Voor artsen is het een serieuze ingreep. Ze zijn er wel 4 tot 5 uur mee bezig. De gevolgen voor mij vielen me erg mee. Zeker als ik het vergelijk met mijn eerdere zogenaamde multi-level kno-ingreep. Daar heb ik in het begin tijden last van gehad. Ik moest nu de eerste dagen wel wat voorzichtig zijn met grof eten: nootjes bijvoorbeeld. De eerste 4 weken gebeurt er verder niets. Alles moet eerst goed helen. Dan ga je weer naar het ziekenhuis en wordt de pacemaker/stimulator ingesteld en krijg je een afstandsbediening mee om het apparaat 's avonds bij het naar bed gaan aan te zetten. In de weken daarna kan verdere afstelling (fine-tuning) ingeregeld worden.'

En de dagelijkse praktijk?

'Je zet het apparaat iedere dag als je gaat slapen aan, met je afstandsbediening. Na een eventuele pauze voel je dan nog wat onregelmatig een prikkel (als je al niet in slaap bent gevallen). Maar als je eenmaal goed slaapt loopt dat mooi parallel met je ademhaling. Eigenlijk is prikkel ook een wat groot woord. Bij mij staat hij op maximaal en ik merk er bijna niets van. Het is meer dat je voelt dat je tongbasis regelmatig aanspant.'

Het resultaat

'Het grootste resultaat is toch wel dat ik nagenoeg van mijn apneus af ben. De top die bij mij gemeten is waren zo'n 56 apneus. Na die ingrijpende kno-multi-level operatie zat het in het begin op 14-15, maar dat kroop in de loop van de tijd toch weer steeds verder op tot ver over de 30. Volgens mij werkt die pacemaker beter dan wat dan ook. Ik ben er blij mee. Sinds de bij mij geïmplanterde *Inspire* in werking is gesteld (medio 2016) slaap ik goed, snurk ik niet meer, ben ik 's morgens uitgerust



en val ik niet meer halverwege de dag (bijna spontaan) in slaap. Kortom, mijn kwaliteit van leven is met sprongen vooruitgegaan, ben daardoor energieker en alerter (dus ook in het verkeer). Daar komt dan nog bij dat ook ik sterk verhoogd risico liep op hartproblemen, hersenbloedingen en verlies van alertheid om er maar een paar te noemen. Dit mag zeker niet worden onderschat.'

Waarom een pacemaker?

Er zijn veel manieren om van apneus af te komen. Waarom juist deze duurdere ingreep?

Fer Verreij: 'Ik ben niet zo'n fan van een cpap, ik had er veel last van. Gezien het aantal apneus behoorde ook een mra niet tot de mogelijkheden. Ik ben bijzonder blij met deze behandeling. Je ziet niets aan me. Met een cpap en mra word je toch voortdurend met je aandoening geconfronteerd. Je ligt toch ook anders naast je partner in bed. Nu heb ik een kleine afstandsbediening waarmee ik een onzichtbaar apparaat aanzet. Ik kan ook praten met mijn partner als de pacemaker aanstaat. Het klinkt een beetje als met een dubbele tong. Maar daar



merkt in de nacht verder niemand iets van. Ik kan hem zo nodig ook op pauze zetten. Maar het is waar, de verzekeraar had grote moeite met deze ingreep. Hij wordt officieel nog niet vergoed. Ik heb hemel en aarde moeten bewegen om deze operatie vergoed te krijgen. Maar het was alleszins de moeite waard. Uiteindelijk is deze ingreep waarschijnlijk goedkoper, gezien de risico's op andere heftige problemen die kunnen ontstaan bij een niet adequaat behandelde slaapapneu en de daaraan verbonden kosten.' ■

FER VERREIJ OVERTUIGDE ZIJN ZORGVERZEKERAAR...

tekst: Piet-Heijn van Mechelen

Onderhandelen met de verzekeraar

De kans is groot dat de pacemaker/stimulator voor de tongbasis binnen afzienbare tijd vergoed wordt (zie artikel Goedkeuring voor een nieuwe behandeling op pagina 35). Fer Verreij heeft veel moeten verzetten om zijn verzekeraar te bewegen deze behandeling voor hem te vergoeden.

Voor iedereen die denkt voor de pacemaker in aanmerking te komen en hiervoor een indicatie van zijn behandelend specialist heeft en die niet kan wachten volgen hier zijn tips.

- In het contact met de zorgverzekering is het natuurlijk belangrijk, zoals eigenlijk in elke onderhandelingspositie, om zo rustig en beheerst mogelijk te blijven.
- Geef niet bij herhaling een opsomming van datgene wat er al heeft plaatsgevonden met allerlei behandelingen, die wel of niet tot bepaalde resultaten hebben geleid. Daarmee wek je mogelijk irritatie op.
- Kom niet, als je wordt uitgenodigd voor een bespreking met een heel dossier aanzetten.
- Dient men een verzoek voor behandeling in, houdt er dan rekening mee dat de medisch adviseur van een zorgverzekering de historie van de patiënt kan inzien of opvragen. Dat is dus al beschikbaar en het meegestuurd uitgebreide dossier is dus onnodige bladvulling.
- Als dit dan ook nog bij herhaling gebeurt, is op z'n

minst al enige irritatie gewekt. Het is een beetje als bij een sollicitatie. Overbodige en nutteloze informatie leidt tot irritatie en meestal dus tot een afwijzing.

- Houdt druk op de ketel door regelmatig van je te laten horen en te vragen of er nog aanvullende informatie gewenst is. Wordt nooit boos en/of grof en doseer je irritatie(s) met mate.
- Kom met de juiste argumenten bij een verzoek om vergoeding. Bijvoorbeeld de gezondheidsrisico's bij het niet behandelen van ernstige slaapapneu, zoals: Verhoogde bloeddruk, plotselinge dood, cardiale problemen, hersenbloedingen, verkeersongelukken, maar ook de effectiviteit van Inspire UAS (Voldoende publicaties hierover zijn zeker beschikbaar).
- Zorg ook voor een behandelplan en een kostenbegroting in overleg met de behandelend medicus.
- De genoemde risico's leiden uiteindelijk tot veel hogere zorgkosten en invalidering van de patiënt.
- Hoe vreemd het ook klinkt, complimenteer je zorgverzekering met wat wel goed geregeld is, of hoe zij zich onderscheiden van anderen. >