

## DE TONGZENUWSTIMULATOR: VOORWAARDEN EN ERVARINGEN

# Zij hebben een TZS

tekst: Marijke IJff

Voor de derde keer op rij berichten wij over de tongzenuwstimulator alias de pacemaker voor de tong. Met al dit geschrijf en enige luiheid mijnerzijds introduceer ik bij deze de afkorting TZS. Dit apparaatje wordt momenteel uitsluitend geplaatst in het OLVG West in Amsterdam door prof. dr. Nico de Vries en in het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht en Nieuwegein door dr. Marcel Copper. Welke slaapapneu-patiënten komen er voor in aanmerking? Wat zijn de ervaringen van Joke Versluis en Ben Streng, die zo'n stimulator hebben?

## Je krijgt niet zomaar een TZS

Wanneer kom je in aanmerking voor een tongzenuwstimulator? Dr. Marcel Copper geeft aan dat men de voorwaarden hanteert zoals ze eind van dit jaar door de landelijke richtlijnencommissie OSAS zullen worden gepubliceerd. Dit houdt in dat een osas-patiënt kandidaat voor de tongzenuwstimulator kan zijn als:

- een cpap onvoldoende helpt of niet wordt verdragen;
- men een AHI heeft tussen de 20 en 65;
- men een BMI heeft onder de 32;
- het percentage centrale apneu's onder de 25% ligt;
- een slaapscopie van de bovenste luchtweg laat zien dat een tongzenuwstimulator daadwerkelijk kan helpen.

Mensen die een bilevel-pap (bpap) gebruiken in verband met osas komen ook in aanmerking. Waarschijnlijk niet als de bpap alleen of vooral in verband met koolzuurstapeling gebruikt wordt.

Joke Versluis en Ben Streng vertellen dat ze naast vele lichamelijke onderzoeken ook een gesprek met een psychologe hadden, onder meer over de impact die de ingreep zou kunnen hebben. Ben: 'Er zijn ook veel vragen over je leefwijze. Dat zat gelukkig wel goed; ik leef gezond. Mijn AHI was 25 en ik had vooral heel veel klachten over slaperigheid. Op weg naar of van mijn werk moest ik de auto vaak meerdere malen aan de kant zetten.' Het cpap-masker bleef bij Ben voor problemen zorgen; daardoor sliep hij nog slechter. Een mra was bij hem geen mogelijkheid, maar de endoscopie toonde aan dat de tongzenuwstimulator dat wel was. Joke had een AHI van ongeveer 31, had al langer zware, moeilijk instelbare diabetes met complicaties, was steeds heel moe en viel overdag op allerlei momenten in slaap. Autorijden durfde ze niet meer. Toen ze na de diagnose apneu een tijdlang de cpap gebruikte, bleek ze daarvan veel heftige bloedneuzen te krijgen en 'een raar gevoel in mijn hoofd'. Die bijverschijnselen gingen niet over. Een mra bleek niet te werken bij haar, zoals de kaakchirurg al had vermoed. 'Toen kwam de TZS in beeld en na alle onderzoeken bleek het bij mij te kunnen.'

De **tongzenuwstimulator** is een klein apparaatje dat (meestal) onder het rechter sleutelbeen geïmplant wordt. Vandaaruit lopen onderhuids twee elektroden. Eén naar de ruimte tussen de ribben in de buurt van de longen om daar de longactiviteit bij de ademhaling te signaleren. De ander naar de tongzenuw om daar kleine prikkels te geven die de tong naar voren halen en daarmee een blokkade, dus apneu voorkomen. Met een draadloze afstandsbediening wordt voor en na het slapen het apparaatje aan- en uitgezet. Ook de intensiteit van de prikkel is hiermee te regelen. De tongzenuwstimulator is lang niet voor alle mensen met slaapapneu geschikt en zal ook vanwege de prijs zeer selectief worden ingezet.

## De tongzenuwstimulator in het dagelijks leven

Joke die de TZS sinds februari 2017 heeft, beantwoordde op het ApneuForum al een aantal vragen. 'De pacemaker voel ik wel zitten, maar dit doet geen pijn. Als je omdraait in bed voel je 'm ook zitten. Hij beweegt niet en ik ben niet bang dat de draad los raakt. Ik denk er helemaal niet aan.' Joke vertelt verder: 'Ik was al aan zo'n apparaatje gewend, want ik heb al een neurostimulator in mijn ruggenmerg vanwege neuropathie (heftige pijn) in handen en voeten door de diabetes.'

Joke: 'Bij mij zit dit nieuwe apparaatje trouwens links, omdat ik rechts al een *port a cath* heb zitten in verband met andere klachten. Ik ben aardig volgebouwd.' (Een *port a cath* is een speciale catheter die onderhuids wordt geplaatst in een bloedvat om bloed uit het vat te zuigen of een medicijn in te spuiten - Redactie.)

Bij Ben werd de tongzenuwstimulator in oktober 2016 ingebracht. Zes weken later werden de operatiewonden gecon-

troleerd en goed bevonden. Zijn TZS werd geactiveerd. Na het instellen van het apparaat en uitgebreide instructie kon hij thuis de verschillende pulssterktes van 1 tot 10 gaan uitproberen. De pulssterkte is de kracht waarmee de stimulator een prikkel geeft aan de tongzenuw. Ben: 'In een dagboekje kan je dan bijhouden hoe het gaat.' Na de uitprobeerperiode was er weer een slaaponderzoek en werd de instelling van de pulsen verfijnd. Ben's AHI is daarmee gezakt naar 5. Bij Joke verliep het net zo; zij heeft haar apparaatje op 5 staan en heeft inmiddels een AHI van 8.

### Rustig inslapen en dan gaat de TZS aan het werk

Bij het slapen gaan houdt je de afstandsbediening vlak bij de TZS, waardoor je hem aanzet. In overleg met de gebruiker wordt de stimulator in het ziekenhuis ingesteld met een startpauze. Die is bij Ben en Joke 30 minuten en het betekent dat de prikkels na die periode beginnen. Daarna gaan ze continue door in een ritme dat is afgesteld op de ademhaling van de gebruiker. De stimulator geeft doorlopend een puls bij inademing. Ben: 'Als ik 's nachts wakker word voel ik de samentrekkingen in mijn tong. Daar was ik snel aan gewend. Je moet je er gewoon aan overgeven.' Bij een nachtelijke (plas)stop zet je de TZS uit door de afstandsbediener weer even dichtbij het implantaat te houden. Bij daarna weer aanzetten pakt hij een pauze van 15 minuten. Ben demonstreert hoe die samentrekkingen werken en ik kan ze duidelijk voelen onder bij zijn kin.

### En de effecten?

Joke is een nieuw leven in gestapt. Ze is niet meer voortdurend moe. Ze valt niet meer tijdens het eten in slaap.

Zowel zij als Ben kunnen weer fris autorijden. Ben: 'Ik kom weer aan goede nachtrust toe. En ik kan zonder slaapstops 1,5 of 2 uur achter elkaar autorijden. Maar het minder slapelig zijn was niet 1-2-3 anders. Daarvoor heb ik te lang onbehandeld apneu gehad.' Net als bij cpap en mra vraagt het herstel van het lichaam tijd. De diabetes van Joke is een stuk beter instelbaar en ze heeft geen bloedneuzen meer. 'O ja,' zegt ze, 'ik werd gewaarschuwd voor de detectiepoortjes op het vliegveld. Maar ook bij sommige winkels gaat het alarm af door de stimulator. We hebben er gelukkig een kaartje bij gekregen om dan te laten zien waardoor het komt. Soms leidt dat tot aardige gesprekjes.' Zo kan een detectiepoortje leiden tot informatie over slaapapneu. ■

*'Ik kom weer aan goede nachtrust toe.'*

