

## Die nCPAP-Therapie – aus der Sicht von Schlafapnoe-Patienten ©

(Patientenumfrage 1998)

Juni 1999

Von Rudi Taugerbeck©

Interessengemeinschaft der Selbsthilfegruppen Schlafapnoe  
in Baden-Württemberg, Franz-Liszt-Str.7, 71069 Sindelfingen  
(Weitergabe/Kopieren (auch auszugsweise) nur mit Genehmigung des Autors)

### Einführung:

Wir hatten bereits vor zwei Jahren über unsere erste Fragebogenaktion<sup>1</sup> 96 berichtet. Anhand der Zahlen von 1998 möchten wir nun einen Vergleich zu der vorausgegangenen Umfrage herstellen. Es sollte untersucht werden, in wieweit sich der Bekanntheitsgrad der Krankheit "Schlafapnoe" in der Öffentlichkeit – und auch im ärztlichen Bereich – in der Zwischenzeit verändert hat und in welcher Art und Weise sich Probleme mit den technischen Geräten weiterhin auf die Therapie auswirken. Den Patienten wurden deshalb zusätzliche Fragen zu früheren Symptomen, ursächlichen Erkrankungen und dem Verlauf der verordneten Therapie gestellt.

Einige Fragen aus dem Bogen sind in dieser Zusammenfassung nicht beschrieben. Sie befassten sich in erster Linie mit der laufenden technischen Betreuung und Wartung der Therapiegeräte. Die vorliegenden Antworten konnten, wegen der unterschiedlichen Anwendungszeiträume, im Moment noch kein objektives Bild vermitteln.

An der jetzigen Umfrage beteiligten sich wieder 102 Patienten (1996 = 60) aus den Selbsthilfegruppen Sindelfingen, Reutlingen und Ludwigshafen/Rhein. Die Fragen zu den technischen Problemen beantworteten 98 Patienten, zum Therapieverlauf 96.

### Wer hat Sie auf Ihre Krankheit aufmerksam gemacht?

Zahlen in Prozent (Mehrfachnennungen)

	1996	1998	Unterschied
Hausarzt	10	10	0
Facharzt	32	26	- 6
Partner	60	65	5
Freunde	6	6	0
Presse/TV	-	17	17
SHG	3	2	- 1
Sonstige	6	2	- 4

Zur Einleitung erster Diagnosemaßnahmen durch einen ausgebildeten Facharzt ("Schlafmediziner") oder einem Schlaflabor spielen immer noch Hinweise aus dem Privatbereich (Partner und Freunde) mit 71% die wichtigste Rolle. Der relativ geringe Einfluss von Hausärzten ist gleichgeblieben. Es zeigt sich allerdings ein deutlich zunehmender Einfluss von Presse und Fernsehen, an dem die Selbsthilfegruppen durch ihre Öffentlichkeitsarbeit nicht ganz unbeteiligt sind.

Welche Symptome waren dafür ausschlaggebend?

Zahlen in Prozent (Mehrfachnennungen)

	1998
Schnarchen	88
Tagesmüdigkeit	71
Konzentration/Gedächtnis	36
Schlafprobleme	26
andere	5

Die Angaben beziehen sich im wesentlichen auf "Schnarchen" und "Tagesmüdigkeit". Bei Schlafproblemen wurden unterschiedliche Aussagen gemacht, die zum Teil auch auf psychische Ursachen schließen lassen.

Welche gesundheitlichen Probleme hatten Sie ?

Zahlen in Prozent (Mehrfachnennungen)

	1998
Bluthochdruck	51
Herz/Kreislaufstörungen	37
Depressionen	12
Herzinfarkt/Schlaganfall	5
Diabetes	3
Verkehrs-/Arbeitsunfälle	11
andere	12

Besonders auffallend ist die hohe Anzahl von Herz-/Kreislaufpatienten. Die Kardiologie ist also bei der Diagnose und Therapie von Schlafapnoe-Patienten sehr stark gefragt und sollte sich zukünftig fachlich entsprechend darauf einstellen. Es sind zusätzlich noch erwähnt: Migräne, Lungenprobleme (Asthma), Sexualprobleme.

Die Funktion des nCPAP- Gerätes wurde mir erklärt von:

Zahlen in Prozent (Mehrfachnennungen)

	1996	1998	Unterschied
Schlaflabor	78	80	2
Facharzt	18	21	3
Firmenberater	7	4	-3
selbst (Bedienungsanleitung)	13	14	1

Die Zahlen haben sich unwesentlich verändert. Die Übergabefunktion wird kaum von den Herstellerfirmen selbst wahrgenommen, sondern von diesen unmittelbar an Schlaflabors und Fachärzte delegiert. Trotzdem werden die Bedienungsanleitungen von einigen Patienten zur Selbstinformation herangezogen, wenn die Einweisung zu ihren Geräten nicht gründlich genug erfolgte (regionale Unterschiede).

Haben Sie technische Probleme mit ihrem nCPAP- Gerät?

Zahlen in Prozent

	1996	1998	Unterschied
ja	63	70	7
nein	37	30	-7

Wenn ja, in welchen Bereichen?

Zahlen in Prozent (Mehrfachnennungen)

	1996	1998	Unterschied
Masken-Druckstellen	47	63	16
Masken-Luftaustritt	50	63	13
Luftbefeuchter*	13	16	3
Lautstärke	58	37	- 21

Wegen technischer Probleme wird die Therapie der Patienten immer noch erheblich und in nicht tolerierbarer Weise ungünstig beeinflusst. Die bisherigen negativen Aussagen haben sich insgesamt sogar noch erhöht. Erfreulich ist der Rückgang von Reklamationen wegen der Lautstärke der Geräte, für den sicher die technische Weiterentwicklung verantwortlich ist.

Wie oft benützen Sie ihr nCPAP- Gerät?

Zahlen in Prozent

	1996	1998	Unterschied
täglich	87	90	3
häufig	7	6	-1
selten	6	4	-2

Obwohl 70 Prozent der Patienten über Probleme mit der Therapieausrüstung klagen (siehe oben), wenden 90 Prozent das Gerät täglich an. Trotzdem können sich 10 Prozent mit der nCPAP-Therapie nicht befreunden. Als Gründe werden angegeben: "unbequem", "Platzangst", "keine Nasenatmung".

Sind Sie mit dem Erfolg der Therapie zufrieden?

Zahlen in Prozent

	1996	1998	Unterschied
ja	77	78	1
nur teilweise	-	5	5
nein	23	17	-6

\* Die Prozentzahlen beziehen sich auf die Besitzer von Luftbefeuchtern.

Von zufriedenen Patienten wird der Erfolg beurteilt:

gering	8
mittelmäßig	34
stark	58

Von unzufriedenen Patienten wird der Erfolg beurteilt:

überhaupt nicht	6
gering	75
mittelmäßig	19

Über 20 Prozent der Patienten sind mit dem Erfolg der Therapie nicht oder nur teilweise zufrieden. Diese Feststellung kann im Hinblick auf die weitere medizinische Betreuung nicht unbeachtet bleiben und bedarf sicher weiterer Untersuchungen und Maßnahmen. Deshalb geben wir noch einige Begründungen bekannt, die uns genannt wurden.:

“Die Müdigkeit ist nach wie vor da.”

“Das Tragen der Maske mit Schlauch.”

“Akzeptanzprobleme, deshalb unglücklich und depressiv.”

“Das Schlafen mit dem Gerät ist eine große psychische Belastung für mich.”

“Noch Depressionen”

“Schlafprobleme wegen Maske”

“Müdigkeit immer noch vorhanden.”

“Maskenprobleme, nächtliches Aufwachen.”

“Mehr Schaden als Nutzen.”

“Nur unregelmäßige Nutzung wegen eingeschränkter Nasenatmung.”

“Immer noch sehr müde.”

“Habe noch Apnoen”

### Schlussfolgerung

Es zeigte sich, dass die Befragung von Patienten eine wichtige Grundlage für die qualitätsorientierte und erfolgreiche Arbeit von Selbsthilfegruppen ist. Ein erster Vergleich nach zwei Jahren ergab bereits wichtige Hinweise und sollte in diesem Turnus weitergeführt werden. Nach den Erkenntnissen der hier besprochenen Umfrage, wurde das bisherige Programm der SHG Sindelfingen verändert. Als erste wichtige Maßnahme wurde eine individuelle “Maskensprechstunde” organisiert, um damit die relativ vielen Beanstandungen der Patienten auf diesem Sektor zu reduzieren. In der Zwischenzeit entstand daraus eine noch umfassendere, regelmäßige “persönliche Anwenderberatung”, zusätzlich auch für alle technischen Geräte-Probleme (Ersatzteile/ Wartung. Deshalb sehen wir den Ergebnissen der nächsten Patientenumfrage im Jahr 2000 bereits mit großem Interesse entgegen.

Die Anerkennung unserer ehrenamtlichen Arbeit in den Selbsthilfegruppen wird zunehmen, wenn wir Ärzten und Krankenkassen auch weiterhin aussagefähige Unterlagen über die positiven Ergebnisse – nämlich eine erfolgreiche und kostensparende Betreuung von Schlafapnoe-Patienten – zur Verfügung stellen können.