

Die nCPAP-Therapie – aus der Sicht von Schlafapnoe-Patienten ©
(Patientenumfrage 2000)
Juni 2000

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)

Zusammenfassung:

Ziel einer seit 1996 fortgesetzten Fragebogenaktion war es, einmal aus der Sicht von Patienten, den Erfolg der nCPAP-Therapie beurteilen zu lassen. Es zeigt sich, dass ein wirkungsvolles Eingreifen einer Selbsthilfegruppe wesentlichen Einfluss auf die Akzeptanz der Therapie, und damit auch auf eine positive Beurteilung des Therapieerfolges haben kann.

Einleitung:

Über unsere Fragebogenaktionen 1996 und 1998 haben wir bereits berichtet. Mit den Zahlen unserer jetzt vorliegenden Patientenbefragung 2000 möchten wir nun den Vergleich zu den vorausgegangenen Umfragen in einem Zweijahresturnus fortsetzen. Es sollte untersucht werden, in wieweit sich der Bekanntheitsgrad der Krankheit „Schlafapnoe“ in der Öffentlichkeit – und auch im ärztlichen Bereich – in der Zwischenzeit eventuell positiv verändert hat und in welcher Art und Weise sich Akzeptanzprobleme, verursacht durch die technischen Geräte und das Maskenzubehör, auf den Erfolg der Therapie – aus der Sicht von Schlafapnoe-Patienten – auswirken.

An der vorliegenden Umfrage beteiligten sich 80 Patienten, ausschließlich aus der Selbsthilfegruppe Sindelfingen. Bei derzeit 120 Mitgliedern bedeutet dies eine Quote von 66%. Wegen der regionalen Zielsetzung, wurden in diesem Jahr keine weiteren Patienten aus anderen Selbsthilfegruppen befragt.

Wer hat Sie auf Ihre Krankheit aufmerksam gemacht?

Zahlen in Prozent (Mehrfachnennungen)

	<u>1996</u>	<u>1998</u>	<u>2000</u>
Hausarzt	10	10	11
Facharzt	32	26	38
Partner	60	65	60
Freunde	6	6	6
Presse/TV	-	17	16
SHG	3	2	2
Sonstige	6	2	1

Zur Einleitung erster Diagnosemaßnahmen durch ausgebildete Fachärzte („Schlafmediziner“) oder einem Schlaflabor spielen immer noch Hinweise aus dem Privatbereich (Partner und Freunde) mit 66% die wichtigste Rolle. Der relativ geringe Einfluss von Hausärzten ist gleichgeblieben. Die Beratung durch Fachärzte hat zugenommen. Informationen durch Presse und Fernsehen spielen in den letzten Jahren eine wichtige Rolle.

Welche Symptome waren dafür ausschlaggebend?

Zahlen in Prozent (Mehrfachnennungen)

1998

2000

Schnarchen	88	94
Tagesmüdigkeit	71	83
Konzentration/Gedächtnis	36	41
Schlafprobleme	26	28
andere	5	10

Nach wie vor beziehen sich die Antworten im wesentlichen auf „Schnarchen“ und „Tagesmüdigkeit“. Sicher ein wichtiger Hinweis, um in erster Linie diesen betroffenen Personenkreis mit Informationen noch besser zu versorgen. Bei den Schlafproblemen wurden zum Teil unterschiedliche Aussagen gemacht, die auch auf psychische Probleme hinweisen.

Welche gesundheitlichen Probleme hatten Sie?

Zahlen in Prozent (Mehrfachnennungen)

	<u>1998</u>	<u>2000</u>
Bluthochdruck	51	69
Herz/Kreislaufstörungen	37	36
Depressionen	12	18
Herzinfarkt/Schlaganfall	5	10
Diabetes	3	11
Verkehrs-/Arbeitsunfälle	11	13
andere	12	10

Die zunehmend außergewöhnlich hohe Beteiligung von Herz-/Kreislaufproblemen ist sehr bemerkenswert. Der medizinische Fachbereich „Kardiologie“ wäre deshalb in Zukunft, in engerer Zusammenarbeit mit der „Schlafmedizin“ bei der Diagnose und Therapie von Schlafapnoe-Patienten noch wesentlich stärker gefordert.

Die Funktion des nCPAP-Gerätes wurde mir erklärt von:

Zahlen in Prozent (Mehrfachnennungen)

	<u>1996</u>	<u>1998</u>	<u>2000</u>
Schlaflabor	78	80	95
Facharzt	18	21	6
Hersteller	7	4	5
selbst (Bedienungsanleitung)	13	14	10
andere (Fachberater)	-	-	10

Die Übergabefunktion für die Therapiegeräte (mit Maskenzubehör) wird in erster Linie von den Schlaflaboratorien wahrgenommen. Anstelle von Fachärzten bemühen sich jetzt auch einzelne Fachhändler bei den Patienten um die Einweisung und weitere Betreuung. Hier gibt es allerdings regionale Unterschiede. Die Hersteller selbst sind praktisch nicht beteiligt.

Haben Sie Probleme mit ihrem nCPAP-Gerät und der Maske?

Zahlen in Prozent

	<u>1996</u>	<u>1998</u>	<u>2000</u>
ja	63	70	31
nein	37	30	69

Bemerkenswert ist der erhebliche Rückgang von Beanstandungen in den beiden letzten Jahren bei dem befragten Personenkreis. Seit 1999 wurden von der Selbsthilfegruppe Sindelfingen zunächst „Maskensprechstunden“, später dann noch intensivere (aber auch sehr zeitaufwendige) „persönliche Anwenderberatungen“ organisiert, die von vielen Patienten mit großem Interesse angenommen wurden.

Wenn ja, in welchen Bereichen?

Zahlen in Prozent (Mehrfachnennungen)

	<u>1996</u>	<u>1998</u>	<u>2000</u>
Masken-Druckstellen	47	63	22
Masken-Luftaustritt	50	63	31
Luftbefeuchter	13	16	6
Lautstärke	58	37	20

Mit diesen Zahlen wird die greifende Wirkung einer „individuellen“ Betreuung und damit auch der Einsatz von neuen und verbesserten Masken sehr deutlich, besonders im Hinblick auf die bisherigen, doch recht erheblichen Probleme. Eine genauere Betrachtung der Fragebögen zeigt sogar, dass einzelne, immer noch unzufriedene Patienten das Angebot einer persönlichen Beratung noch nicht in Anspruch genommen hatten. Der zunehmende Rückgang von Lautstärke-Reklamationen ist sehr erfreulich und hängt mit der technischen Weiterentwicklung der Geräte und den neuen Auslassventilen der Masken zusammen. Auch die Anwendungsprobleme bei den Luftbefeuchtern sind durch bessere Informationen weiter zurückgegangen.

Wie oft benützen Sie ihr nCPAP-Gerät?

Zahlen in Prozent

	<u>1996</u>	<u>1998</u>	<u>2000</u>
täglich	87	90	95
häufig	7	6	4
selten	6	4	1

Die Akzeptanz der Therapie nimmt zu, da sich gleichzeitig die technischen Reklamationen verringert haben. Bei den Patienten, die ihr Gerät nicht täglich benützen sind allerdings auch besondere persönliche Probleme zu erkennen.

Sind sie mit dem Erfolg der Therapie zufrieden?

Zahlen in Prozent

	<u>1996</u>	<u>1998</u>	<u>2000</u>
ja	77	78	90
teilweise	-	5	3
nein	23	17	7

Die zunehmende positive Einstellung zur erforderlichen nCPAP-Therapie ist deutlich zu erkennen. Die wenigen negativen Aussagen stehen meistens in Zusammenhang mit besonderen persönlichen und gesundheitlichen Situationen.

Meine Beschwerden haben sich seit Beginn der Therapie gebessert:

Zahlen in Prozent

	<u>1996</u>	<u>1998</u>	<u>2000</u>
überhaupt nicht	-	6	6
gering	-	18	4
mittelmäßig	-	28	34
stark	-	48	56

Während 1998 noch 24 Prozent der Patienten keine oder nur eine geringe Besserung ihrer Beschwerden empfinden, zeigt sich jetzt nur noch eine negative Beurteilung bei 10 Prozent der Befragten. 90 Prozent stellen mehrheitlich sogar eine starke Besserung fest.

Schlussfolgerung

Die Befragung von Patienten ist für eine erfolgsorientierte Arbeit von Selbsthilfegruppen eine wichtige Grundlage. Ein erster Vergleich nach zwei Jahren ergab bereits 1998 interessante Hinweise auf verschiedene Akzeptanzprobleme der Patienten. Deshalb wurde nach zwei

weiteren Jahren eine neue Umfrage durchgeführt. Aufgrund der Patientenbefragung'98 wurde in der Zwischenzeit das Patienten-Angebot der SHG Sindelfingen geändert. Nach ersten „Maskensprechstunden“, entstanden regelmäßige und umfassendere „persönliche Anwenderberatungen“ für die Mitglieder der Gruppe, und zwar mit Unterstützung eines regionalen Fachhändlers. Die jetzt vorliegende Untersuchung sollte in erster Linie Aufschluss darüber geben, inwieweit sich diese organisatorischen Maßnahmen bei den Patienten im Einflussbereich der Selbsthilfegruppe auch positiv auf den Therapieverlauf ausgewirkt haben.

Zunächst zeigt die Fragebogenaktion sehr deutlich, dass sich der Bekanntheitsgrad der Krankheit „Schlafapnoe“ in der Öffentlichkeit und bei den Hausärzten in den letzten Jahren kaum verändert hat. Bei der geschätzten Anzahl von Schnarchern (30 Millionen) und Schlafapnoe-Patienten (3 Millionen) in Deutschland ist diese Situation nicht erklärbar. Die bisherigen Aktivitäten reichen offensichtlich immer noch nicht aus, um diese „Volkskrankheit“ mit ihren erheblichen gesundheitlichen Risiken besser bekannt zu machen und sie von der Basis her medizinisch systematisch anzugehen. Dazu wäre in erster Linie allerdings auch ein fachübergreifender Konsens aller beteiligten medizinischen Fachbereiche erforderlich, vor allen Dingen mit der Kardiologie.

Ein besonderes Problem für die Patienten-Akzeptanz der nCPAP-Therapie ist nach der Befragung in erster Linie beim Maskenzubehör zu suchen und nicht bei den technischen Geräten – was bisher in diesem Umfang wahrscheinlich unterschätzt wurde. Die Beratung und laufende Betreuung in diesem Teilbereich ist allerdings sehr zeit- und kostenaufwendig und wurde in der Vergangenheit, vermutlich gerade deshalb, von den meisten Beteiligten nicht immer zufriedenstellend gelöst. Wer ist dafür überhaupt zuständig? Hersteller, Fachhändler oder Schlaflaboratorien, Fachärzte? Die unterschiedlichen Besonderheiten bei der Verordnung und Lieferung der Therapiegeräte (einschließlich Maskenzubehör!) – marktwirtschaftliche Mechanismen sind kaum zu erkennen – führen, wie die Erfahrung zeigt, in vielen Fällen zu keiner zufriedenstellenden ständigen Betreuung der Patienten. Einzelne Selbsthilfegruppen versuchen deshalb, ähnlich wie hier in Sindelfingen, mit ihren eigenen Möglichkeiten die Lücken zu schließen und leisten damit einen nicht zu unterschätzenden Beitrag zur Absicherung der ärztlich verordneten Therapie. Auch die Krankenkassen sollten sich, zusammen mit den behandelnden Ärzten, einmal mit der ständigen Betreuung und dem Therapieverlauf ihrer Schlafapnoe-Patienten befassen. Nach den hier genannten Zahlen, könnten bestimmt in manchen Fällen sogar größere Folgekosten vermieden werden – gerade bei der angespannten Kostensituation im Gesundheitswesen – und zwar mit Unterstützung von engagierten Selbsthilfegruppen.

R.Taugerbeck