

Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf

Mitglied im Sozialverband **VdK** - Fachverband Schlafapnoe - Chronische Schlafstörungen

Steffen Schumacher
Husumer Straße 44
21465 Reinbek
Tel. + Fax: 040 - 722 25 53
eMail: steffenschumacher@alice-dsl.de

Detlef Schiel
Hegelstraße 6
29439 Lüchow
Tel.: 05841 - 961721
eMail: schiel@automenzel.de



Bitte beachten Sie auch die Informationen der SSG im Internet, unter "www.schlaf-portal.de" Rubrik Selbsthilfe

Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf:
Steffen Schumacher, Husumer Straße 44, 21465 Reinbek
Detlef Schiel, Hegelstraße 6, 29439 Lüchow

Reinbek, Donnerstag, 08. Dezember 2005

Sehr geehrte(r) Patient(in) der Selbsthilfegruppe,
sehr geehrte Mitwirkende, Unterstützer und Förderer der Selbsthilfegruppentreffen,

Protokoll vom Treffen der SSG am 30.11.2005 im "Krankenhaus Großhansdorf" Vortragssaal, zusammen mit Herrn Dr.med. H. Hein / Krkh.-Grßhdf., Wöhren- damm 80, 22927 Großhansdorf

TOP 1.) Herr Schumacher begrüßte die Teilnehmer des Selbsthilfegruppentreffens, die anwesende Leitung des Krankenhauses Großhansdorf, bei dem die SSG seit dem 16.08.1993 zu Gast ist, besonders den ärztlichen Direktor und Geschäftsführer Herrn Prof.Dr.med. H. Magnussen und den kaufmännischen Direktor, Geschäftsführer und Leiter der Verwaltung Herrn W. Gerckens, sowie Herrn Dr. Hein, den Vortragenden Herrn Dr. med. Jan Hollandt, HNO Arzt aus Lübeck und die Gäste der verschiedenen Firmen der Medizintechnik, die zu diesem Treffen gekommen waren.

Herr Professor Magnussen machte der Versammlung folgende Mitteilung : "Ich bedaure, dass sich die langjährige, ausgezeichnete Zusammenarbeit mit Herrn Dr. Hein und dem Krankenhaus Großhansdorf nun ändern wird. Ich hoffe jedoch, dass es eine Möglichkeit zur weiteren Kooperation geben wird. Seien Sie versichert, dass die Schlafmedizin für das Krankenhaus Großhansdorf weiterhin ein bedeutsames medizinisches Anliegen ist und ich mich besonders um eine Kontinuität der medizinischen Versorgung bemühen werde". Vor 17 Jahren wurde in Großhansdorf das Schlaflabor eröffnet und im Laufe der Jahre zum Zentrum für Schlafmedizin ausgebaut. Jetzt wird dem Krankenhaus die patientengerechte Versorgung durch Änderung der Richtlinien zur Bewertung medizinischer Untersuchungs- und Behandlungsmethoden, etwas ähnliches wie gesetzliche Vorschriften, immer mehr erschwert. Ein Patient, der im Schlaflabor mit CPAP therapiert wird, soll in seinem ganzen Leben nie wieder zu einer Kontrolluntersuchung in dieses Schlaflabor zurück kommen. Dies ist für die betroffenen Patienten ein nicht zu akzeptierender, unerträglicher Zustand.

Sowohl Herr Prof. Magnussen als auch der Leiter der Verwaltung Herr Gerckens möchten die Zusammenarbeit und Unterstützung der Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf, in Anbindung an das Krankenhaus Großhansdorf, wie bisher fortsetzen. Darin besteht mit der Leitung der Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf absolute Übereinstimmung. Herr Professor Magnussen stellte der Versammlung die Ärzte und Mitarbeiter in der Schlafmedizin vor, die die Patienten dort demnächst ohne Herrn Dr. Hein behandeln und versorgen werden. Das sind: Oberärztin Frau Dr.med. M. Oldigs, Frau Dr.med. P. Wagner, Herr Dr.med. P. Lotz und Herr Dr.med. B. Schucher; die MTA's Frau Kuziek und Frau Schröder. Die in der Nacht diensthabenden MTA's, unter der Leitung von Frau Paezoldt waren nicht auf der Versammlung, sondern im Schlaflabor aktiv. Herr Schumacher bedankte sich bei Herrn Prof. Magnussen, Herrn Gerckens und den Ärzten und den Mitarbeitern der schlafmedizinischen Abteilung für Ihre Teilnahme an dem Patiententreffen, sowie für Ihre Bereitschaft zur Unterstützung unserer gemeinsamen Bemühungen bei der Hilfe durch Selbsthilfe und der Aufklärung und Information über das unterschätzte Gesundheitsproblem des gestörten Schlafes.

es folgt Seite - 2 -

Als langjährige Leiterin steht Frau Otto der SSG auch weiterhin mit Ihrem Rat zur Verfügung!
Charlotte Otto, Torfstieg 2, 21502 Geesthacht, Tel.: 04152 - 70326

Bankverbindung Steffen Schumacher: Hamburger Sparkasse, Konto-Nr.: 1391/455 456, BLZ: 20050550, Verwendung: SHG Großhansdorf

Danach bedankte sich Herr Schumacher bei Herrn Dr. Hein für seinen unermüdlichen Einsatz für die SSG über viele Jahre hinweg, wünschte ihm weiterhin viel Erfolg, einen guten Start in seine neue Tätigkeit in der eigenen Praxis und übergab Herrn Dr. Hein zur Erinnerung an seine bisherige Tätigkeit für die SSG eine gerahmte Satellitenbildkarte von Hamburg und Umgebung aus 705 km Höhe im Maßstab 1:150.000. Herr Dr. Hein bekräftigte noch einmal, dass er als ärztlicher Betreuer auch weiterhin für die SSG zur Verfügung stehen wird.

Die langjährige Leiterin der SSG Frau Charlotte Otto, erhielt von Herrn Schumacher eine Urkunde anlässlich Ihrer 25. Kontrolluntersuchung im Schlaflabor Krankenhaus Großhansdorf.

Danach gab Herr Schumacher das Wort weiter an Herrn Dr. med. Jan Hollandt für seinen Vortrag:

TOP 2.) Thema: "Operative Therapiemöglichkeiten bei schlafbezogenen Atmungsstörungen - aktueller Stand " Vortrag durch Herrn Dr. med. Jan Hollandt, Facharzt für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde und Schlafmedizin aus Lübeck, HNO-Praxis im Kath. Gesellenhaus, Parade 8, 23552 Lübeck, Tel.:0451-400 57 57, www.hno-gesellenhaus.de

Operationsentscheidung: die Entscheidung für eine HNO-Operation bei schlafbezogenen Atmungsstörungen stellt sich erst auf der Grundlage einer ausführlichen Untersuchung durch spezialisierte Ärzte. Diese beinhaltet immer auch eine Schlaflaboruntersuchung, wer operieren will ohne Schlaflaboruntersuchung handelt unverantwortungsvoll. Nur bei wenigen Patienten ist eine Operation sinnvoll. Operieren sollte nur wer auch eine Kontrolle des Therapieerfolges in Bezug auf die Schlafstörungen durchführen kann.

Wann sollte nicht operiert werden: a.) bei ausgeprägtem Übergewicht d.h. bei einem Body-Mass-Index (BMI) über 30, (Formel für Body-Mass-Index = Körpergewicht in kg dividiert durch das Quadrat der Körpergröße in Meter (m²) ergibt Gradzahl BMI. Beispiel: eine Person mit einer Körpergröße von 160 cm und einem Gewicht von 60 kg hat einen BMI von 23,4 kg/m² oder $[60 : (1,6)^2 = 23,4]$), b.) bei schwerer Schlafapnoe (Apnoe-Hypopnoe-Index > 30/Stunde), c.) bei älteren Patienten – d.h. je jünger der Patient ist je höher ist der Erfolg der Operation (Patienten die über 40 bzw. 50 Jahre alt sind reagieren manchmal schon beleidigt wenn man sie zu den älteren Patienten zählt), d.) bei Risikopatienten – d.h. bei Patienten die schon eine Folge- bzw. Begleiterkrankung der Schlafstörung haben, z.B. Bluthochdruck, Herzinfarkt oder Diabetes. Grundsätzlich sollte erst eine CPAP Therapie vorgeschlagen und eröffnet werden. Erst nach der Erprobung durch den Patienten sollte entschieden werden ob operiert wird.

Operations-Möglichkeiten: Nasenatmungsverbesserung – Erfolgsaussichten: < (geringer als) 20 %

Nasenrachenmandel-Operation – sollte vor allem bei Kindern mit OSAS (obstruktives Schlafapnoe Syndrom) gemacht werden. {Mandelentfernung bei Erwachsenen = 5 Tage stationär, 14 Tage krank}

Nasenscheidewand-Operation zum Begradigen des Atemweges, Nasenpolypen- und Nasennebenhöhlen-Operation.

Weichgaumenchirurgie – Erfolgsaussichten: UPPP/LauP ≈ 40 – 60 %

Mandelentfernung bei Kindern – Erfolgsaussichten: 89 %

Zungengrundchirurgie – Erfolgsaussichten: ≈ 25 – 77 %,

Kieferumstellung – Erfolgsaussichten: > (höher als) 90 %

Lufttröhrenschnitt – Erfolgsaussichten: 100%, befreit von jeder Apnoe

Prinzipien operativer Verfahren am Gaumen: Versteifung der oberen Atemwege, um das Verschließen zu verhindern.

Querschnittserweiterung des Rachens, damit mehr Luft durchgeatmet werden kann.

Weichgaumenchirurgie : Uvulo Palato Pharyngo Plastik = UPPP, Operation erfolgt mit Skalpell und Schere,

Laser assistierte uvula Palatoplastik = LauP

Radio Frequenz Ablation = RFA (u.a. Somnoplastie)

Muskeln müssen erhalten bleiben, Gaumenbogen wird gestrafft durch vernähen mit den Mandeln.

Laser wird als modernes schonendes Verfahren angepriesen, das ist aber nicht so! Der Operateur gibt vieles aus der Hand und hofft, dass die Heilung den Rest verbessert. Laser-Wundschmerz ist auf jeden Fall größer als beim Operieren mit Skalpell und Schere, ähnlich wie bei Verbrennungen, es treten aber weniger Blutungen auf.

Mögliche Komplikationen nach Operationen am weichen Gaumen: Misserfolg = 50 %, nach auftretenden Blutungen erhöhtes Infektions-Risiko, vermehrter Speichelfluss, Schluckstörungen, Sprachklangveränderungen, CPAP-Inakzeptanz weil zu viel weggeschnitten wurde.

Die Radio-Frequenz-Ablation, d.h. die Verkleinerung des Zäpfchens und/oder angrenzender Weichteile bei der Schnarchtherapie, reduziert Schnarchen um ein Drittel, $\frac{1}{3}$ oder 33,33%, beseitigt aber nicht die Schlafapnoe, nur das Schnarchen. Diese Behandlungsart bezahlt nicht die Krankenkasse, sie ist auch noch nicht bei allen Operateuren bekannt. Vorteile: lokale Betäubung, kurze OP-Zeiten, ambulant durchführbar, komplikationslos, beliebig oft wiederholbar und kann auch mit anderen OP's kombiniert werden.

Zungengrundchirurgie: auch die Zungengrundchirurgie ist eher etwas für Schnarcher, nicht für Schlafapnoiker.

Zungengrundzügelung: Repose-System® aus den USA, hier wird ein Faden durch den Zungengrund gezogen und vernäht, diese Operation ist auch bei Schlafapnoe Patienten wirksam, eine Heilung der Schlafapnoe gibt es allerdings nur bei wenigen Patienten. Risiko – Vollnarkose, evtl. auch Nervenverletzungen.

Kieferumstellung: Ober- und Unterkieferverlagerung, kann auch aus kosmetischen Gründen sinnvoll sein. Verlagerung des Ober- und Unterkiefers zueinander durch Trennen, Verschieben, Einfügen von Metallplatten oder Knocheiten und neu Fixieren und Verschrauben. Dadurch wird ein schmaler Schlauch für die Luft hinter der Zunge zu einem großen Schlauch, der alle Atmungsprobleme im Rachen beseitigt. Gebissumstellung kann zu Problemen beim Kauen, der ausgiebigen Zerkleinerung der Nahrung, führen.

Erfolgreich werden auch Gebiss-Zahnschienen bei leichter Schlafapnoe eingesetzt, die wie eine Prothese eingesetzt werden und während des Schlafes den Unterkiefer nach vorne verlagern und ein Verschließen des Rachens verhindern.

Lufttröhrenschnitt: befreit zwar von jeder Atmungsstörung, bzw. Apnoe, durch die eingefügte Kanüle, wird aber nicht gerne als Dauertherapie bei schlafbezogenen Atmungsstörungen angewendet.

Grundsätzlich gilt für eine Operationsentscheidung bei schlafbezogenen Atmungsstörungen noch immer: Der Erfolg einer Operation ist nicht vorher festlegbar, er ist immer abhängig vom Patienten und den individuellen Umständen. Je einfacher und schmerzloser die Operation – desto schlechter das Resultat. Wer die CPAP-Therapie akzeptiert und gut damit zurecht kommt, sollte sich nicht operieren lassen. Eine Operation kann immer noch zu Komplikationen führen. Nach der Beantwortung aller Fragen zu diesem Vortrag durch Herrn Dr. Hollandt und Herrn Dr. Hein bedankte sich Herr Schumacher für diese interessanten und durch die gezeigten Bilder sehr anschaulichen Informationen.

TOP 3.) Verschiedenes: unter Verschiedenes gab Herr Schumacher bekannt :

1. Fehlerteufel: in der Einladung zu heute und in dem Protokoll vom 21.09.05 ist jeweils ein Fehler gefunden worden, es muss richtig heißen > Dr. Hein wird zum 1.1.2006 eine internistische Praxis in Reinbek übernehmen< und > Der Darmtrakt ist ca. 9 Meter lang und die Darmschleimhaut hat eine Oberfläche von ca. 300 bis 400 m² <, es wird um Entschuldigung und um Korrektur in den Drucksachen gebeten.

2. Rückblick auf ersten "Aktionstag Schlafapnoe" im Krankenhaus Großhansdorf, am Dienstag, 21.06.2005, 10.00 bis 18.00 Uhr, Info-Veranstaltung "Liebling du schnarchst". Die Veranstaltung liegt nun schon einige Zeit zurück, doch noch ist es nicht zu spät, sich noch einmal zu erinnern. Auf Anregung von Herrn Dr. Hein haben sieben Firmen der Medizintechnik ihre Geräte und das Zubehör für die Therapie der Schlafapnoe präsentiert und vorgestellt. Welch eine große Gelegenheit zum kennen lernen und vergleichen für die Patienten des Krankenhauses und die Mitglieder der Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf. Zu diesem Auftakt waren 23 Mitglieder mit 12 Angehörigen und 5 Patienten aus dem Krankenhaus gekommen. Herr Dr. Hein hielt einen kurzen Vortrag zu dem Thema "Ist Schnarchen gefährlich?", beantwortete Fragen und unterrichtete über eine "Schlafschule". An diesem Tag bestand für alle Betroffenen, durch die Bereitwilligkeit von Herrn Dr. Hein, die ganz besondere Gelegenheit, wenn man denn wollte, in Ruhe und aller Ausführlichkeit über das eigene Gesundheitsproblem ein "Arztgespräch" zu führen. Wenn wir diese Veranstaltung im nächsten Jahr wiederholen, sollte für alle unsere Mitglieder die Teilnahme zur Selbstverständlichkeit werden. Zu dieser Veranstaltung sollte sich jeder einen Tagesausflug vornehmen, mit Zeit zum Unterhalten bei Kaffee und Kuchen, gegenseitigem Kennenlernen und Austausch von Informationen, Tipps und Tricks für einen besseren, anwendungsfreundlicheren Umgang mit den Therapiegeräten.

3. In den Kummerkasten sind am 21.06.05 von drei Teilnehmern zum ersten Mal Schreiben mit "Anregungen - Meine Meinung an die SSG" abgegeben worden. Wir bitten darum, in Zukunft noch mehr Gebrauch davon zu machen.

4. Zu dem Thema "Impotenz" bzw. "Potenzstörungen" wird ein Teilnehmer der SSG gesucht, der von diesen Symptomen betroffen war, evtl. durch die Anwendung der CPAP-Therapie davon wieder befreit wurde und bereit ist, mit einem zur Zeit davon Betroffenen aus unserem Kreis, seine Erfahrungen und Beobachtungen auszutauschen.

5. Die Fa. RESMED, Herr Claus-Dieter Weiß, Vertriebsdirektor Innendienst, hat uns auf Nachfrage folgende Mitteilung gemacht : >Wir arbeiten mit Hochdruck an der bundesweiten Eröffnung unserer Stützpunkte "Treffpunkt Schlaf". Neben den bereits in Betrieb genommenen Stützpunkten in München, Ulm, Mannheim, Essen, Köln, Mönchengladbach, Osnabrück, Höchststadt und Dresden arbeiten wir an Berlin und Hamburg. Die Räumlichkeiten in Hamburg sind nun gefunden (Sprinkenhof - Altstädter Straße, Springeltwiete - 20095 HH) und der Umbau kann beginnen. Derzeit ist noch kein genauer Eröffnungstermin bekannt. Wir gehen aber von einem Eröffnungstermin im Januar 06 aus. Selbstverständlich werden wir dann alle Selbsthilfegruppen und Patienten in und um Hamburg über das Eröffnungsdatum informieren<.

7. Kassenbericht: Kassenbestand SSG am 17.03.2005 = 512,96 €, Einnahmen 2005 = 814,98 €, gesamt 1.327,94 €
Ausgaben 2005 = 775,85 €

Kassenbestand SSG am 30.11.2005 = 552,09 €

8. Alle Internet Benutzer der SSG sind weiterhin aufgefordert sich mit eigenen Beiträgen im Forum, unter www.schlaf-portal.de / forum, zu beteiligen, damit dort nicht nur Beiträge von Herrn Dr. Hein und Herrn Schumacher erscheinen, und sehen sie sich dort auch die Präsentation der SSG unter www.schlaf-portal.de/selbsthilfe an, diejenigen, die keine Internet Benutzer sind, vielleicht bei einem Besuch bei ihren Enkelkindern oder Bekannten.

Buchempfehlung: [dies ist vielleicht noch ein Weihnachtsgeschenk !]

Prof.Dr. Jürgen Zullej »Deutschlands Schlafpapst« SWR "Mein Buch vom guten Schlaf"
Verlag: Zabert Sandmann, München ISBN 3-89883-134-5

Nach der Beantwortung einiger Fragen und einem Erfahrungsaustausch unter den anwesenden Teilnehmern, wurde das Patiententreffen mit einem herzlichen Dank an den Vortragenden und alle Teilnehmer, sowie guten Wünschen für eine schöne Adventszeit, ein ruhiges und besinnliches Weihnachtsfest, gute Gesundheit und ein glückliches Neues Jahr 2006, von Herrn Schumacher beendet.

Beginn des Treffens 19.00 Uhr, Ende ca. 21.30 Uhr, Teilnehmerzahl: 61 Personen

Es waren Vertreter folgender Firmen anwesend: Frau Himmler - Fa. anamed GmbH Medizintechnik für Anaesthesie & Beatmung; Frau Abdalla - Fa. Linde Gas Therapeutics; Herr Breetzke - Fa. NordServiceProjects Medizintechnik; Frau Bergoint, Frau Knierim, Herr Mros - Fa. RESMED GmbH, die auch verschiedene Geräte und Zubehör der Fa. RESMED präsentiert haben.

Für das nächste Patiententreffen am Mittwoch 08. März 2006, 19:00 Uhr, Thema "Wenn die Beine nicht zur Ruhe kommen" – Schlafstörungen durch das Restless-Legs-Syndrom (RLS). Vortrag durch Frau Dr. med. H. Beneš, Neurologin aus Schwerin, wird eine Einladung in das Krankenhaus Großhansdorf versendet werden.

Zur Information für die anwesenden Patienten und Teilnehmer lagen aus:

Infomaterial von der Firma : RESMED GmbH & Co.KG – Periodikum RESMEDIA Journal Ausgabe 2/2005
Info-Flyer "Wieder frisch und munter" SCHLAFAPNOE, eine Information der Selbsthilfegruppen Schlafapnoe Norddeutschland, mit freundlicher Unterstützung der Firma Weinmann · Geräte für Medizin GmbH & Co.KG Hamburg.
Info-Flyer "Selbsthilfe tut gut" SCHLAFAPNOE-Atemstillstände im Schlaf, eine Information der SSG zusammen mit dem **VdK**-Fachverband Schlafapnoe, mit freundlicher Unterstützung der Firma RESMED GmbH & Co.KG Martinsried.
"Schlafapnoe Aktuell" Fachzeitschrift Nr.21 April und Nr.22 Oktober 2005, **VdK**-Fachverband Schlafapnoe.

Soweit mein Bericht vom Treffen der SSG am 30.11.2005 im "Krankenhaus Großhansdorf" Vortragssaal, zusammen mit Herrn Dr.med. H. Hein / Krkh.-Grßhdf., Wöhrendamm 80, 22927 Großhansdorf,

Wir bedanken uns bei der Fa. LindeGasTherapeutics und beim Krankenhaus Großhansdorf für die freundliche Unterstützung bei der Vervielfältigung und dem Versand des Protokolls und der Einladungen, sowie bei der Firma Weinmann Geräte für Medizin GmbH & Co.KG Hamburg, für die freundliche Unterstützung bei der Ausrichtung dieses Selbsthilfegruppentreffens.

Steffen Schumacher

Leiter Selbsthilfegruppe Schlafapnoe Großhansdorf

Husumer Straße 44, 21465 Reinbek, Tel.+Fax: 040/ 722 25 53, Mobil: 0175/ 629 43 09

eMail:steffenschumacher@alice-dsl.de, www.schlaf-portal.de <<http://www.schlaf-portal.de/selbsthilfe>>