

Uitlezen een recht !

Drs. Piet-Heijn van Mechelen
Voorzitter ApneuVereniging

Uitleesmarkt Oktober 2011

Mensen lopen te lang rond met osas

Volgens een van de oudere onderzoeken moeten er in Nederland 315.000 mensen met osas zijn. Tot 2010 zijn er 60.000 gediagnosticeerd. Dus er lopen nog 255.000 ongediagnosticeerd rond. Minimaal: Kan ook het dubbele zijn.

Uit onderzoek De apneu keten in beeld

Volgens 66 % van de respondenten duurde het langer dan 4 jaar voor ze erachter kwamen dat ze osas hadden. 37% liep 8 jaar of langer ongediagnosticeerd rond.

Daardoor krijgen ze ook daadwerkelijk allerlei andere ziektes.

De gevolgen

Mensen met osas worden zieker dan nodig

Mate waarin osas-patiënten last hebben (gehad) van aandoeningen

	Depressie / burn-out	Hart- en vaatziekten	Over- gewicht	Suiker-ziekte	Hoge bloeddruk	Te hoog cholesterol
geen klachten	56%	57%	42%	72%	42%	53%
wel klachten	44%	43%	58%	28%	58%	47%
naar de dokter	31%	38%	38%	25%	52%	41%
werd behandeld	22%	31%	22%	22%	45%	34%
word behandeld	9%	23%	16%	20%	39%	28%

PM Meestal heeft een patiënt meerdere aandoeningen tegelijk.

NB Veel hiervan was te voorkomen geweest bij een tijdige en juiste diagnose en adequate behandeling

Op het moment van diagnose osas hebben we in de regel te maken met een multi-zieke patiënt met een min of meer intensieve ziekte- en behandelgeschiedenis. (En dit blijft nog wel even zo!)

- o Daardoor is het extra belangrijk te weten dat de therapie werkt.
- o Daarom ook belangrijk om als het minder gaat te weten dat het niet aan de osas ligt.

Doorslaggevende motieven voor uitlezen.

Achtergrond en standpunt vereniging

- Alle machines registreren *therapietrouw* (compliance): hoe vaak wordt de cpap gebruikt en hoeveel uren per nacht. Zou jaarlijks gecontroleerd moeten worden om zo nodig actie te kunnen ondernemen.
- Veel machines mn automaten registreren *therapie-effectiviteit*: hoeveel apneus nog, lekkage etc. Zou patiënt moeten mogen weten. Vooral omdat controle van slaapkliniek op veel plaatsen ontbreekt. Meeste mensen voelen zich niet onder behandeling.
- Monitoren /zelfmanagement de toekomst. Zelf signaleren of het goed gaat of dat actie nodig is.

Tegenwerpingen

Leveranciers

- Krijgen geen vergoeding voor hard-/software en worden niet betaald voor extra service.
- Patiënten zouden maar nodeloos ongerust worden en daarmee de slaapkliniek lastig vallen.
- Patiënten kunnen via de software ook instellingen aanpassen. Dat moet niet.

Slaapklinieken

- Apparatuur is niet geijkt. Weet niet wat je aan de uitdraai hebt. (mee moet).

- Mensen bekijken zelden iedere dag.
- Meestal alleen een periode als ze denken dat er iets mis is.
- Verder check eens in de zoveel maanden.
- Wijzigingen instellingen zelden.
- Reactie slaapklinieken worden beter.

Gebruikersclubs

- Verzamelen informatie over hoe het bij specifieke machine werkt.
- Bevorderen informatie-uitwisseling (via mail en forum)
 - Waar je wat kunt kopen hoeveel het kost
 - Hoe je het goed kunt installeren
 - Hoe je uitdraaien van informatie kunt maken en wat je daar dan aan hebt.
- Houden contact met de leverancier.

Vragen ??

Einde

ApneuVereniging

Kernactiviteit: behartigen van patiëntenbelangen

- Samenwerken: vaak parallelle belangen
 - (Poli-) klinieken en slaapcentra
 - Leveranciers
 - Verzekeraars
 - Pilots
- Kennis verzamelen en verspreiden
 - Onderzoek
 - Perspubliciteit
 - Lotgenoten en informatiebijeenkomsten
 - Forum
 - ApneuMagazine
 - Website: www.apneuvereniging.nl