

Bouwstenen voor beleid

Missie en Visie ApneuVereniging (concept)

Missie

(wat is het doel van de organisatie)

Een tijdige diagnose en adequate behandeling voor iedereen met apneu

Toelichting

Slaapapneu wordt gekenmerkt door omvangrijke onderdiagnose. Er moeten uitgaande van internationale cijfers zo'n 600.000 tot 800.000 mensen met slaapapneu zijn in Nederland. In 2016 zijn er zo'n 180.000 onder behandeling. Mensen lopen gemiddeld 5-8 jaar met onbehandelde apneu rond voordat deze gediagnosticeerd wordt. Er is sprake van uitstel en vertraging van patiënten zijde: mensen kampen aanvankelijk met minder ernstige klachten die makkelijk aan andere oorzaken toegeschreven kunnen worden, waardoor ze er niet mee naar de dokter gaan. Er is sprake van vertraging aan artsen zijde: bij ernstiger klachten gaan mensen naar de dokter die dan vaak de bijkomende ziekten eerder herkent en behandelt dan de apneu. Onbehandelde mensen met apneu komen zo in een jarenlange neerwaartse spiraal met min of meer heftige gevolgen voor persoonlijke relaties, het werk en de fysieke gesteldheid. Een tijdige diagnose kan dit voorkomen. Een adequate behandeling betekent dat zowel de apneu behandeld wordt en er een behandelplan komt voor de bijkomende ziekten.

Visie

(wat voor organisatie wil je zijn)

De ApneuVereniging is een patiëntenvereniging die primair door patiënten gedragen wordt met waar nodig professionele ondersteuning. Zij denkt haar doel het beste te bereiken door een goede relatie en met alle professioneel betrokkenen bij diagnose en behandeling.

Toelichting

De ApneuVereniging bestaat bij de gratie van de inzet van vrijwilligers. In het DNA van de organisatie zit het besef dat voorlichting aan anderen het beste gegeven kan worden door mensen die zelf de neerwaartse spiraal ervaren hebben en weten dat de chronische behandeling niet altijd meevalt. Op relevante onderdelen wordt professionele ondersteuning voor de praktische organisatie ingeschakeld. Voor verbetering zoekt zij de samenwerking met direct betrokkenen bij de diagnose en behandeling: verwijzers, medisch specialisten, verpleegkundigen, zorgverzekeraars en leveranciers van de hulpmiddelen.

Strategie

(hoe ga je het doel verwezenlijken)

Ervaringsdeskundigheid

Ervaringsdeskundigheid is de legitimatie voor iedere patiëntenvereniging. De ApneuVereniging inventariseert daarom stelselmatig en structureel de ervaringen van patiënten door onderzoek.

Transparantie

Aanvullend op het patiënten onderzoek wordt onderzoek verricht bij de slaapklinieken naar hun aanpak en werkwijze.

Kennis delen en kwaliteitsverbetering

Door de periodieke uitvoering van beide onderzoeken ontstaat zicht op de praktijkvariatie in Nederland. Zij vormen de basis voor onze informatieverstrekking. Voor ziekenhuizen, zorgverzekeraar en patiënten kunnen we zo overzicht bieden waar, welke diagnose en behandelingsmethoden (het beste) plaatsvinden. Professionals kunnen zich spiegelen voor kwaliteitsverbetering.

Positieve insteek

Ons benadering is dat iedere professional, ondanks soms andere belangen, zich wil inzetten voor de patiënt. Onze focus ligt bij voorbeelden waar het bovengemiddeld goed gaat. Daar delen we sterren voor uit. We geloven in pilotprojecten, best practises, voorbeeldprojecten en olievlekwerking.