



## Uitkomstgerichte Zorg maakt databank met ervaringen van patiënten

# Meer houvast om samen te beslissen

Samen beslissen met je arts over je behandeling. Dat doen we graag. Toch gebeurt dit nog lang niet altijd. Want beschik je wel op het juiste moment over de juiste informatie? Het programma Uitkomstgerichte Zorg zet een landelijke databank op met medische gegevens om uit te putten bij het nemen van een beslissing.

Het is voor velen van ons een bekend verhaal. Op enig moment heb je de diagnose apneu gekregen, het volgende moment zit je thuis met een cpap, mra, spt of een afspraak voor een operatie. En je vraagt je af: wat is me overkomen? Waarom heb ik deze therapie en wat moet ik ermee? Om daar wat aan te doen is het project Samen Beslissen bedacht: arts en patiënt beslissen na de diagnose samen over hoe het nu verder moet.

### Vragen, vragen

Samen beslissen klinkt logisch maar gebeurt momenteel nog lang niet altijd. Terwijl uit een onderzoek onder onze leden en leden van de besloten ApneuFacebookgroep blijkt dat een ruime meerderheid voorstander is van samen beslissen. Maar hoe doe je dat in een wereld waar medisch steeds meer mogelijk is en elke keuze weer nieuwe vragen kan oproepen. Welke behandeling geeft medisch gezien de beste uitkomst? Waar kan ik die behandeling het beste krijgen? Hoe beoordelen andere patiënten die in een vergelijkbare situatie verkeren dat? En wat kan er gebeuren als we niets doen? Veel vragen waar soms geen of slechts gedeeltelijk antwoord op te geven is.

Het is dan zaak om met je arts of behandelaar in gesprek te gaan om te kijken welke zorg het beste bij je past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij je situatie en behoeften. De medische kennis van de arts en de kennis van jou als patiënt over je eigen wensen en behoeften vullen elkaar aan.

### Verantwoorde beslissing

Samen beslissen, dat klinkt allemaal mooi en aardig zul je zeggen.

Maar dan moet je wel weten wanneer en waarover je moet beslissen. Welke beslismomenten zijn er? En welke gegevens heb je dan nodig om voor jezelf een verantwoorde beslissing te nemen? En is die beslisinformatie dan wel beschikbaar? Om deze vragen te kunnen beantwoorden, heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) het programma Uitkomstgerichte Zorg in het leven geroepen (zie kader). Hierin wordt een groot aantal aandoeningen onder de loep genomen. Ook obstructief slaapapneu.

### Behandeling kiezen

De aandoeningswerkgroep osa (zie kader) heeft op dit moment zes samen-beslismomenten onderscheiden. Die wegen niet allemaal even zwaar en komen zeker niet allemaal aan de orde in het gesprek met één patiënt. Het belangrijkste samen-beslismoment is natuurlijk de keuze voor een behandeling: wordt >

Uit een onderzoek onder onze leden blijkt dat een ruime meerderheid voorstander is van samen beslissen

## Uitkomstgerichte Zorg

In het programma Uitkomstgerichte Zorg werkt het ministerie van VWS samen met alle belangrijke brancheorganisaties: van specialisten tot verpleegkundigen en van ziekenhuizen en klinieken tot verzekeraars en patiëntenverenigingen. Het wordt uitgevoerd door Zorginstituut Nederland voor 59 aandoeningen. Per aandoening is er een aandoeningswerkgroep. De ApneuVereniging is met twee leden vertegenwoordigd in de aandoeningswerkgroep osa.



het een cpap, mra, spt, tongzenuwstimulatie, kaakoperatie of kno-operatie? De vraag hoe vaak je contact wil hebben met de slaapkliniek of leverancier lijkt een minder belangrijk beslismoment te zijn. Maar ook dat is de moeite waard om bij stil te staan.

#### **Uniforme registratie**

Lastiger is het om vast te stellen welke informatie bij elk beslismoment beschikbaar zou moeten zijn. Op dit moment is lang niet altijd alle benodigde informatie beschikbaar. Bovendien wordt de informatie landelijk gezien niet op een uniforme manier geregistreerd. Het doel van Uitkomstgerichte Zorg is daar verandering in aan te brengen. Voor de best passende behandeling bij apneu voor een individuele patiënt is nu in kaart gebracht welke gegevens het belangrijkste zijn. Dit zijn dus zowel medische aspecten aangedragen door de arts (bijvoorbeeld het aantal ademstops, therapietrouw, zuurstofsaturatie) als aspecten over de kwaliteit van leven aangedragen door de patiënt (bijvoorbeeld slaperigheid, vermoeidheid, functioneren in werk

en privéleven). Het is als het ware een lijst van alle onderwerpen waarover bij de verschillende beslismomenten informatie beschikbaar zou moeten zijn.

#### **Landelijke databank**

Het doel is dat landelijk alle zorgprofessionals, na elk gesprek met een patiënt, op een uniforme manier deze gegevens in een databestand zetten. Dat zijn dus de objectieve medische gegevens (bijvoorbeeld het aantal ademstops per nacht bij het gebruik van een bipap), maar ook de subjectieve, door patiënten gerapporteerde ervaringen (bijvoorbeeld de hoeveelheid kaakpijn bij het gebruik van een mra). Zo ontstaat er een landelijke databank met een schat aan gegevens die handvatten levert voor het gesprek tussen zorgprofessional en patiënt. Gegevens over de resultaten en ervaringen bij de verschillende behandelopties, inclusief de voor- en nadelen en de aspecten die daarbij een rol spelen. Zodat zij daarmee samen een weloverwogen besluit kunnen nemen over de best passende behandeling.

## Zes beslismomenten

Dit zijn de zes beslismomenten die zijn voorgelegd in het onderzoek. Hieraan hebben 1509 mensen meegedaan. Tussen haakjes het percentage van de deelnemers dat zegt daarover samen met de zorgverlener te willen beslissen.

- Keuze voor welke behandeling na diagnose (76%)
- Keuze voor herhalen slaaponderzoek gedurende de behandeling (67%)
- Keuze voor mogelijk een andere vervolgbehandeling (71%)
- Keuze voor hoe contact houden met slaapkliniek of leverancier (57%)
- Keuze voor hoe vaak contact met slaapkliniek of leverancier (57%)
- Keuze voor type cpap-masker (51%)

Voor de volledige uitslag van het onderzoek ga naar: [apneuvereniging.nl/202301-uitslag-uitkomstgerichte-zorg/](https://apneuvereniging.nl/202301-uitslag-uitkomstgerichte-zorg/)