

Bijlage 3. Behoeft, data en Patiëntparticipatie

De basis op orde

Positioneren als hét kennis en expertisecentrum voor behoefte onderzoek op het gebied van nieren!

Wat hebben we daarvoor nodig?

- Beschikbare data (behoefte onderzoeken, artikelen en publicaties) op een overzichtelijke, gezamenlijke plek gedocumenteerd en geanalyseerd. Waar weten we al veel over, welke gaps zijn er nog qua informatie en waar willen we nog meer over weten?
- CRM-systemen zuiver en up to date met onze vrijwilligers, leden e.a. relaties en netwerken. Wie kunnen we waar voor benaderen?
- Onze visie op patiëntparticipatie is zowel intern als extern bekend. Welke vormen hanteren wij en welke werkvormen/behoefte onderzoeken horen daarbij. Dit is gedocumenteerd in een overzichtelijk meethuis.

Reguliere activiteiten en programma's

Inclusiviteit

Activiteiten:

1. Behoeft inventariseren van de specifieke doelgroepen.
2. We betrekken PAR (patiënt advies raad) bij de activiteiten.
3. We onderzoeken aanbod van partijen voor patiënten met minder digitale en gezondheidsvaardigheden.

Resultaten:

We weten hoe de specifieke doelgroepen te bereiken en te betrekken bij zorg en onderzoek.

We hebben een sterke samenwerking met ervaringsdeskundigen voor het verbeteren van ons aanbod, bijvoorbeeld met PAR Taal.

We hebben inzicht in relevante initiatieven, aanbod en organisaties op het gebied van toegankelijkheid en nierziekten.

Kwaliteit van zorg

Activiteiten:

1. Inbrengen patiënt perspectief in kwaliteit registraties en richtlijnen.
2. Een heldere vertaling van de richtlijn naar actuele patiëntinformatie op Nieren.nl en Thuisarts.nl en benodigde keuzehulpen.
3. PAR Medicatie werkwijze voor toelating nieuwe medicijnen in het verzekerde pakket is uitgerold en geëvalueerd. Patiëntenorganisaties kunnen tijdig en goed advies uitbrengen aan het ZIN.

Resultaten:

We brengen eenduidig en gericht ervaringsdeskundigheid in bij het gehele nefrologische kwaliteitssysteem vanuit alle doelgroepen

Wetenschap

1. Inbrengen van het patiëntenperspectief in wetenschappelijk onderzoek, zowel bij al het onderzoek dat voor financiering bij de Nierstichting wordt ingediend als ander onderzoek in Nederland.
2. Het ontwikkelen van een goede procedure om ook bij het monitoren van onderzoeksprojecten het patiëntenperspectief een zinnige plaats te geven.

Samen beslissen

Activiteiten:

1. Peilingen en gesprekken met patiënten, patiëntvertegenwoordigers, vertegenwoordigers van beroepsorganisaties (inclusief kinderen), NVN-medewerkers, de Patiëntenfederatie Nederland, kennis- en onderzoeksorganisaties en zorgverzekeraars.

Resultaten:

We weten waar en welke activiteiten nog nodig zijn om Samen beslissen breed binnen de nefrologie in te voeren. We weten hoe we de meeste impact kunnen maken bij onze achterban en deze vertaling is gemaakt in een meerjarenstrategie.

Eigen regie

Activiteiten:

1. Samen met verschillende groepen, o.a. mensen met een nieraandoening, naasten, zorgverleners en onderzoekers inventariseren we wat er nu al gebeurt rondom eigen regie en de behoeften.
2. Voeding, leefstijl en dieet bij nierziekten onderdeel van eigen regie.
 - 2.1. Plan van aanpak opstellen en in overleg gaan met de verschillende thematrekkers.
 - 2.2. Inzicht krijgen in de doelen per thema over leefstijl en dieetadviezen.
 - 2.3. Inzicht krijgen in de huidige activiteiten rondom leefstijl en dieetadviezen per thema.

Resultaten:

Hiermee kennen we de behoeften van nierpatiënten en hun naasten rondom eigen regie en hebben informatie en hulpmiddelen ontwikkeld die aansluiten bij die behoefte.

Daarnaast hebben we structurele lijn in activiteiten op het gebied van leefstijl en dieetadviezen binnen de NVN en afstemming met de NSN en nieren.nl. De NVN is een duidelijke baken voor nierpatiënten in de zoektocht naar concrete/ actuele informatie over leefstijl en dieetadviezen bij nierziekten.