

Bijlage 5. Leven met een nierziekte

Het thema Leven met een Nierziekte is 1 van de 6 inhoudelijke thema's die we gezamenlijk met de Nierstichting hebben geformuleerd. De plannen zoals hieronder beschreven komen voort uit uitgebreide analyses die we in de afgelopen 2 jaar in het kader van KOERS hebben uitgevoerd. Belangrijke input in deze analyses was de kennis die we hebben over de behoeften van nierpatiënten, naasten en donoren.

Onze ambitie

Mensen wiens leven worden beïnvloed door een nierziekte kunnen zijn wie ze willen zijn en worden daarbij ondersteund op een gepersonaliseerde manier.

Hiervoor hebben we 3 verandervaden geïdentificeerd waaraan we zullen werken om onze ambitie te realiseren:

1. Zijn wie je wil zijn: Mensen handvaten en informatie bieden om eigen regie te nemen over hun leven met een nierziekte. Om op die manier hun leven in te richten op een manier die ze zelf willen.
2. Zorg: In de zorg staat een positieve gezondheidsbeleving centraal, zowel in de gesprekken in de spreekkamer als de zorg die daarop volgt. Zorg zal meer op maat worden aangeboden en onzinnige zorg worden vermeden.
3. Sociale zekerheden: Mensen met een nierziekte voelen zich niet anders dan anderen qua inkomen en werk. Ze voelen zich ondersteund rondom ziekte gerelateerde zaken: zoals een orgaandonor of mantelzorger zekerheid nodig heeft rondom werk en financiën.

Binnen dit thema werken we niet aan verbetering van preventie, diagnose of behandeling van de nierziekte. Plannen hiervoor vallen binnen andere KOERS-thema's.

Aannames/onderbouwing

Om de ontwikkelingen binnen de 3 verandervaden vorm te geven doen we een aantal aannames. Onderstaande aannames kunnen in de loop van de tijd gewijzigd of aangevuld worden.

- Mensen hebben nu onvoldoende informatie en tools om eigen regie te voeren over het leven met een nierziekte. Of weten deze informatie en tools onvoldoende te vinden.
- Mensen met een nierziekte willen eigen regie over het leven met hun aandoening.
- Ook naasten willen worden betrokken.
- Mensen hebben in hun zorg echt verschillende opties om uit te kiezen.
- De zorg gaat nog te vaak uit van klinische waarden bij het maken van belangrijke (behandel)keuzes, hierdoor is in de spreekkamer weinig ruimte om te bespreken wat voor patiënten echt belangrijk is.
- Het is ook mogelijk om zorg en ondersteuning te krijgen voor waar je als patiënt behoefte aan hebt; zoals psychosociale ondersteuning, hulp bij vermoeidheid of seksuele klachten.
- Een beter gesprek leidt tot een hogere kwaliteit van leven.
- Mensen zijn in staat op basis van goede informatie zelf keuzes te maken die het beste bij hen passen.
- Artsen zijn bereid om de zorg veranderen.
- Mensen wiens leven wordt beïnvloed door een nierziekte hebben nu minder kansen en mogelijkheden op de arbeidsmarkt.
- Werkgevers zijn bereid aanpassingen te doen aan het werk om mensen met een chronische aandoening, mantelzorgers en orgaandonoren aan het werk te houden/krijgen

Onze rol hierbij

Als NVN/Nierstichting zullen wij de volgende rollen op ons nemen:

1. Mensen wiens leven wordt beïnvloed door een nierziekte ondersteunen en informeren.
2. Verandering van de zorg aanjagen.
3. Behoeften inbrengen in het netwerk om de juiste richting/veranderingen te stimuleren.
4. Netwerken versterken
5. Stimuleren en bijdragen aan lobby voor verandering van zorg

Doelen 2023

Om dit te bereiken hebben we voor 2023 de volgende doelen geformuleerd:

1. In 2023 creëren we de randvoorwaarden voor uitvoering van het thema Leven met een Nierziekte. Hiervoor werken we stakeholderanalyses uit, bouwen de netwerken en starten we, in gesprek met alle belangrijke stakeholders, met het vormgeven van de kaders van de verandervaden.
2. In 2023 experimenteren we met een inhoudelijk thema (het symptoom vermoeidheid) om, parallel aan de thema-ontwikkeling, te leren hoe we in de praktijk (samen met de teams) echt verschil kunnen maken voor de mensen wiens leven beïnvloed wordt door een nierziekte. Binnen het thema wordt Samen Beslissen ook verder ontwikkeld.