

# ZORG VOOR PATIENTEN MET EEN NIERZIEKTE

9 maart 2016

Hans Bart, directeur NVN



***Nierpatiënten helpen bij het  
behouden en/of verbeteren  
van hun kwaliteit van leven  
en zorg.***

# Wat staat de NVN voor ogen?



## Hier gaan we voor

De 6 speerpunten in het beleid van NVN

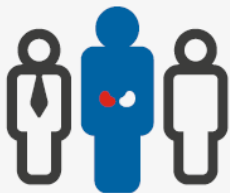


### 3 Ervaringskennis delen

Nierpatiënten voelen zich in eerste instantie vaak **alleen** staan met hun chronische aandoening. Totdat zij merken dat anderen dezelfde ervaringen, gevoelens en vragen hebben. Het delen daarvan lucht op, verheldert en biedt perspectief. Voor NVN is het een ook kans om kennis en inzichten te verzamelen. Hiermee kunnen wij invloed uitoefenen op behandelmethoden en aandacht vragen voor o.a. ongewenste effecten en alternatieve methoden.

### 4 Maatschappelijke positie

"Je hebt een ziekte, maar je bent niet je ziekte". Ook met een chronische aandoening wil je actief deelnemen en bijdragen aan de samenleving. Dat is niet **alleen** een recht (VN Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap), maar ook een verrijking van de samenleving. NVN wil **obstakels** wegnemen die een goede maatschappelijke positie van nierpatiënten in de weg staan.



### 5 Donatie & transplantatie

Een niertransplantatie vergroot de kans op een **langer** en beter leven voor een nierpatiënt. Die kans neemt verder toe als het een nier van een levende donor betreft en transplantatie mogelijk is voordat de patiënt aan de dialyse moet. Er wordt de komende jaren een grote instroom van (oudere) nierpatiënten verwacht. De NVN wil bijdragen om de wachttijd voor transplantatie te verkorten en meer aandacht vragen voor orgaandonatie.



### 2 Eigen regie

Als nierpatiënt wil je niet **alleen** weten hoe de achteruitgaande nierfunctie je leven beïnvloedt, je **wilt** ook weten wat eraan te doen is en hoe je ermee kan omgaan. Het gaat erom bewust keuzes te maken en op basis daarvan je leven in te richten. Of het nou gaat om de behandeling, werk, vrije tijd of sociale omgeving, je wilt de regie over je eigen leven behouden. NVN wil nierpatiënten hierbij ondersteunen.



### 1 Bruikbare informatie

Als je wordt geconfronteerd met chronisch nierfalen, wil je weten wat dit voor jou en je omgeving betekent. Je gaat op zoek naar antwoorden bij je (huis)arts, op het internet of bijvoorbeeld in je sociale omgeving. NVN wil nierpatiënten en hun omgeving optimaal informeren. En ervoor zorgen dat hun naasten begrijpen hoe het is om met een nierziekte te **leven**.

### 6 Kwaliteit & onderzoek

Voor nierpatiënten neemt de kwaliteit van zorg toe **als** zij kunnen laten weten wat zij belangrijk vinden en dat zorgverleners daar rekening mee houden. Op dezelfde manier neemt de waarde van onderzoek toe als de ervaringskennis van patiëntendaarin een belangrijke rol krijgt. Om met de inbreng van patiënten de kwaliteit van zorg en onderzoek te verbeteren, wil NVN de eigen organisatie verder ontwikkelen en de betrokkenheid van de leden op alle niveaus vergroten.



### Hier blijven we aan werken

- Goede samenwerking met de Nierstichting en lokale verenigingen
- Een gezonde organisatie, financieel, organisatorisch en qua aandacht voor specifieke groepen

# Waar staat de NVN voor?

- Ruim 7.500 leden
- Mensen met nierschade en nierfalen, ouders, partners, donoren
- 17 medewerkers (11 fte) en 150 vrijwilligers
- Lid van: NPCF, Ieder(in), VSOP, EKHA, FEDERG



# Ook voor specifieke nieraandoeningen

Nierziekten en behandeling		
De nieren		
<b>Nierziekten</b>		
Onderzoek en diagnose		
Behandeling		
Predialyse		
Medicijnen		
Dialyse		
Transplantatie		
Bijverschijnselen		
Woordenlijst		
Filmpjes voor kinderen		
	<b>Nierziekten</b>	
	Er bestaat een grote hoeveelheid aan nierziekten en nieraandoeningen, elk met eigen symptomen en behandelwijzen. Een aantal wordt hieronder besproken, aangevuld met de verhalen en ervaringen van patiënten.	
	Syndroom van Alport	Atypisch hemolytisch uremisch syndroom (aHUS)
	Cystinose	Dense Deposit Disease (DDD) / C3GN
	Syndroom van Goodpasture / Anti-GBM nefritis	IgA-nefropathie
	Minimalchange-ziekte	Nail patella syndroom (NPS)
	Nefronofise	Nefrosclerose
	Nierangiomyolipomen / tuberoscclerose	Nierkanker
	Reflux	Schroepelnieren
	Tubulo-interstitiële nefritis	Urineweginfectie
		Urethra-klappen
		Cystenieren
		Diabetische nefropathie
		Lupus erythematoses
		Nefrogene diabetes insipidus (NDI)
		Nefrotisch syndroom
		Nierstenen
		Sponsnieren

## VOORTSCHRIJDENDE NIERZIEKTE



'START'

NIERSCHADE

NIERFALEN

PALLIATIEVE FASE

### **KWALITEIT VAN ZORG VANUIT DE INDIVIDUELE PATIENT**

- VROEGTIJDIGE OPSPORING
- BEHANDELMOGELIJKHEDEN NAAR LAATSTE WETENSCHAPPELIJKE INZICHTEN
- SAMEN BESLISSEN
- EIGEN REGIE ('HOE PAS IK HET IN IN MIJN LEVEN?')
- TRANSPARANTIE
- WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

## HOE KUNNEN WE DAT REALISEREN?

- Richtlijnen
- Indicatoren
- Samen beslissen
- Wetenschappelijk onderzoek

**ERVARINGSKENNIS IS ONZE BASIS**

## NVN IN PROJECTEN

o.a. KIDZ projecten NPCF

- **Richtlijnen**
  - Chronische nierschade
  - Nierfunctievervangende behandeling wel of niet
  - Palliatieve zorg
  - en 8 andere richtlijnen
- **Indicatoren**
  - Lid NfN commissie registratie

Onderscheid naar:

  - Structuurvariabelen (etalagegegevens)
  - Procesvariabelen (CQi / PREM's)
  - Uitkomstvariabelen (PROM's)



## NVN IN PROJECTEN

- Samen beslissen
  - 3 Goede Vragen (pilot) - landelijke uitrol
  - Option grid/consultkaart
  - NVN keuzehulp bij nierfunctievervangende behandeling wel of niet (ervaringskennis via video's)
  - Keuzehulp genetisch testen (?)
- Wetenschappelijk onderzoek
  - Patiëntenparticipatie in onderzoek
  - Onderzoekagenda

In de relatie zorgvrager –  
zorgverlener wordt de kwaliteit  
van de zorg gemaakt

- *De kern ligt bij gedeelde besluitvorming*
- *Dat vraagt van beide kanten iets*

## Patiënten over Samen Beslissen NPCF



## SAMEN BESLISSSEN (Elwyn)

- Gesprek over keuzes (Choice talk):
  - Patiënt begrijpt dat er een keuze is;
  - Zorgverlener kan begeleiden bij besluit
- Gesprek over opties (Option talk):
  - Alle mogelijkheden én medische beperkingen op een rij vanuit vragen patiënten
  - Voor- en nadelen, cijfers
  - **OPTION GRID / CONSULTKAART**



# NfN, V&VN, Nefrovisie mini symposium

- Inlassen bedenktijd
  - gesprekken met anderen
  - verwijzing naar **KEUZEHULP**



## Mogelijkheden keuzehulp

**Het gebruik van de keuzehulp kan op verschillende manieren.**

Lorem Ipsum is slechts een proeftekst uit het drukkerij- en zetterijwezen. Lorem Ipsum is de standaard proeftekst in deze bedrijfstak sinds de 16e eeuw, toen een onbekende drukker een zethaak met letters nam en ze door elkaar husselde om een font-catalogus te maken. Het heeft niet alleen vijf eeuwen overleefd maar is ook, vrijwel onveranderd, overgenomen in elektronische letterzetting.

Het is in de jaren '60 populair geworden met de introductie van Letraset vellen met Lorem Ipsum passages en meer recentelijk door desktop publishing software zoals Aldus PageMaker die versies van Lorem Ipsum bevatten.

In tegenstelling tot wat algemeen aangenomen wordt is Lorem Ipsum niet zomaar willekeurige tekst. Het heeft zijn wortels in een stuk klassieke latijnse literatuur uit 45 v.Chr. en is dus meer dan 2000 jaar oud. Richard McClintock, een professor latijn aan de Hampden-Sydney College in Virginia, heeft één van de meer obscure latijnse woorden, consectetur, uit een Lorem Ipsum passage opgezocht, en heeft tijdens het zoeken naar het woord in de klassieke literatuur de onverdachte bron ontdekt. Lorem Ipsum komt uit de secties 1.10.32 en 1.10.33 van "de Finibus Bonorum et Malorum" (De uitersten van goed en kwaad) door Cicero, geschreven in 45 v.Chr. Dit boek is een verhandeling over de theorie der ethiek, erg populair tijdens de renaissance. De eerste regel van Lorem Ipsum, "Lorem ipsum dolor sit amet..", komt uit een zin in sectie 1.10.32.

### Keuzehulp



Start de keuzehulp door het opgeven van behandelvormen en onderwerpen.

Keuzehulp

### Onderwerp filter



Doorloop een vragenlijst om fragmenten te bepalen die voor u interessant zijn.

Onderwerp filter

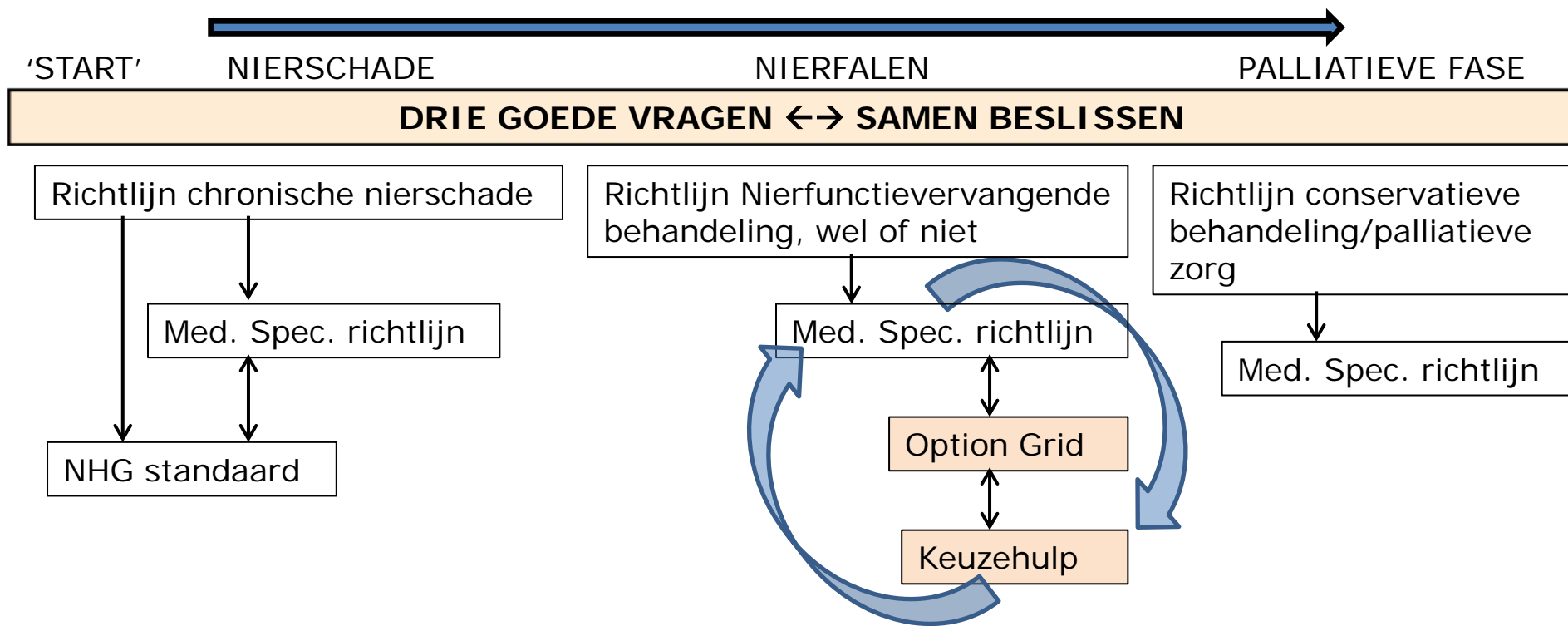
### Consultkaart

- Besluitvormend gesprek (Decision talk):
  - Voorkeur + reden daarachter
  - Aanvullende info?
  - Besluit, kan zo nodig herzien worden

**Uitgangsvraag in richtlijn heeft geleid tot advies 'Samen beslissen'**

# NfN, V&VN, Nefrovisie mini symposium

## VOORTSCHRIJDENDE NIERZIEKTE



### KWALITEIT VAN ZORG VANUIT PATIENTENPERSPECTIEF

#### Indicatoren:

- Etalagegegevens: Zorgkaart.nl
- Procesgegevens: CQi/PREM's
- Uitkomstgegevens: PROM's

Transparantie wachtlijst/  
wachtijd transplantatie

Wetenschappelijk onderzoek  
Onderzoeksagenda



# VRAGEN





## STELLINGEN

- Kwaliteit is een containerbegrip en dat vraagt een samenhangende aanpak. **We zijn goed op weg!**
- Van alle partijen in de zorgdriehoek (zorgvrager – zorgverlener – zorgverzekeraar) wordt iets verwacht. **Samen kwaliteit ontwikkelen is leuk!**
- Een nieuwe realiteit scheppen en hier ook naar gaan handelen kost tijd. **Balans tussen eigen motivatie en externe druk is sleutel!**

**"Als je sneller wilt spelen kun je wel harder lopen maar in wezen bepaalt de bal de snelheid van het spel."**

(Johan Cruijff)