

## **NEFROVISIE BELEIDSPLAN 2018-2020**

### ***Interne ontwikkeling Nefrovisie***

Nefrovisie heeft drie jaar na haar start als kwaliteitsbureau voor de nierzorg een goede basis gelegd voor de toekomst. De samenwerking met onze belangrijkste partners – Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), V&VN dialyse, Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN) en Nierstichting Nederland (NSN) – is constructief. Er is een gedeeld bewustzijn dat samenwerking van patiënten, professionals en zorgverzekeraars noodzakelijk is om tot positieve resultaten te komen. Het doel blijft: optimaal inzicht verschaffen in klinische en patiëntgerelateerde uitkomsten van nefrologische zorg om de kwaliteit te verbeteren.

#### **Samenhang**

De basis voor het huidige kwaliteitsbeleid ligt in de samenhang tussen kwaliteitsindicatoren vanuit richtlijnen, registratie van patiëntgegevens en de visitatie met certificering van nefrologieafdelingen. Renine, de landelijke registratie van patiënten met nierfunctievervangende behandeling, is ingrijpend gerenoveerd. Data kunnen nu digitaal aangeleverd worden en landelijke resultaten zijn openbaar beschikbaar op Nefrodata.nl. Nefrovisie wil werken volgens NEN 7510 en ISO 9001 normen en bereidt zich voor op een eerste toetsing op deze normen in 2018.

Het visitatieproces van de nefrologie is lang een voorbeeld geweest voor het objectief meten van kwaliteit in de zorg door het gebruik van HKZ-certificering in combinatie met intercollegiale visitatie. De administratieve last van dit systeem is voor de centra aanzienlijk, terwijl de patiëntenparticipatie en de transparantie over de uitkomsten nog niet optimaal zijn. Nefrovisie ondersteunt het verbetertraject dat is ingezet door professionals en patiënten. We signaleren een toenemende behoefte aan relevante informatie over kwaliteit van zorg. Belangrijke aandachtspunten daarbij zijn het patiëntenperspectief en relevantie van kwaliteitsindicatoren. Nefrovisie ontwikkelt Patient Reported Outcome Measures (PROMs), in samenwerking met NVN en NFN. Via Vektis analyseren we de zorgeconomische gegevens van nierzorg die de Nederlandse Nieratlas (in ontwikkeling) inhoud gaan geven.

#### **Onderzoek**

Naast het kwaliteitsaspect is er een toenemende betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek; Nefrovisie verzamelt data in landelijke onderzoeksprojecten. In het veld is het vertrouwen gegroeid dat Nefrovisie in staat is om op professionele wijze databeheer en opslag te waarborgen. Dit levert kansen op voor een efficiënter gebruik van data waardoor meer relevante onderzoeksvragen beantwoord kunnen worden, zonder dat dit leidt tot extra administratieve last voor onderzoekers. De onderzoeksactiviteiten van Nefrovisie worden gefinancierd via externe subsidies, waarbij Nefrovisie nooit de positie van hoofdonderzoeker inneemt.

Nefrovisie verwerkt momenteel data voor DOMESTICO, een project dat onderzoekt welke factoren bepalen of een patiënt voor thuisdialyse kiest. In september 2017 start POLDER, het project waarin beoordeeld wordt hoe de cognitieve functie van oudere patiënten beoordeeld kan worden in relatie tot de keuze van behandeling bij nierfalen.

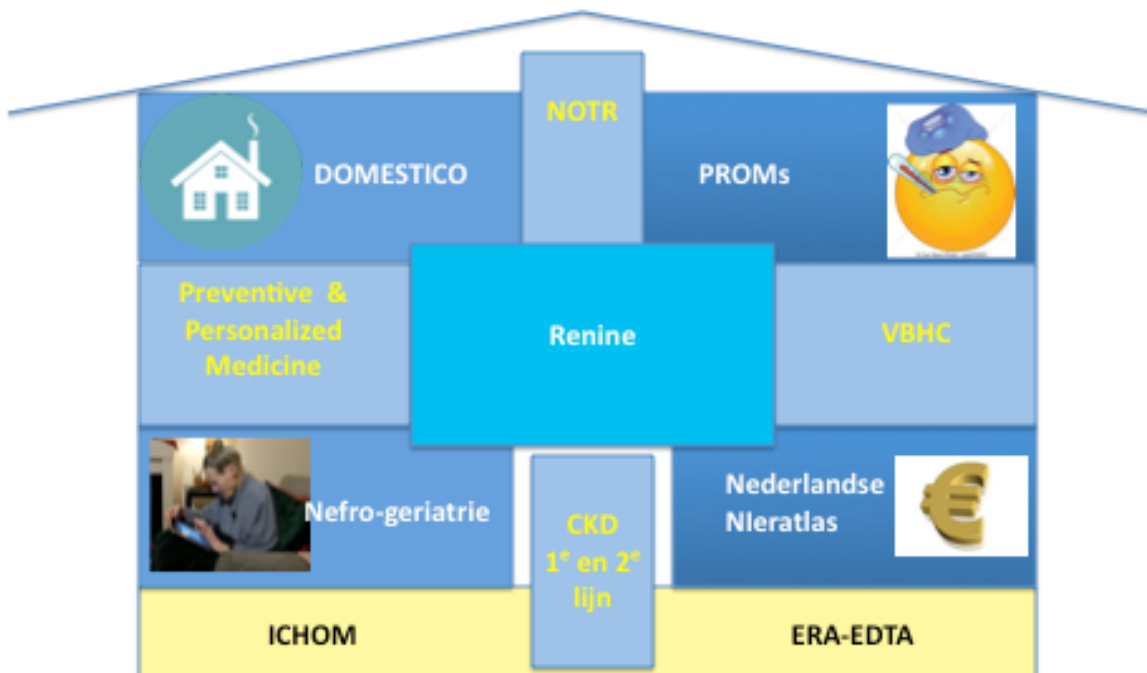
Het combineren van PROMs met klinische data en zorgeconomische gegevens in de Nederlandse Nieratlas maakt het mogelijk om het concept Value Based Health Care nader te analyseren.

Het is een uitdaging om, na het gereedkomen van de NHG-standaard Chronische nierschade in 2018, aansluiting te organiseren met de registratie van chronische nierschade in de eerste lijn.

Structureel worden gegevens uitgewisseld met de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR). Jaarlijks worden patiëntengegevens uitgewisseld met de ERA-EDTA, om op Europees niveau behandelgegevens te kunnen vergelijken.

Het bovenstaande heeft geleid tot onderstaand 'huis van de kwaliteitsonderzoeken'.

## Projecten & registraties



Zicht op nierzorg



## **Externe ontwikkelingen**

Rondom de huidige formatie van het kabinet zullen er voor de periode na 2018 afspraken over de zorg worden gemaakt. De nadruk zal liggen op doelmatigheid, op kostenreductie met behoud van kwaliteit. In de nefrologie is sprake van relatief hoge kosten, door de nierfunctievervanging. Dit vraagt om een integrale aanpak die op de politieke ontwikkelingen anticipeert.

Kwaliteit moet zichtbaar blijven. Patiënten, professionals en zorgverzekeraars hebben behoefte aan toetsing van relevante indicatoren en eenduidige publicatie van de resultaten. De uitkomsten van visitatie en certificering zullen meer gedeeld moeten worden om aan die behoefte te kunnen voldoen. Een zorgvuldige en betrouwbare analyse van gegevens blijft daarbij een belangrijk aandachtspunt.

Het verzamelen van patiëntgegevens en in het bijzonder persoonsgegevens is aan strikte privacyregelgeving gebonden. De huidige juridische overeenkomsten tussen Nefrovisie en haar partners dienen aan te sluiten op de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) die in mei 2018 van kracht wordt. Van registraties wordt gevraagd dat zij werken volgens de NEN 7510 norm. Dit betekent onder meer dat er informatieveiligheidsbeleid en een protocol datalek voorhanden moeten zijn.

Er is in toenemende mate sprake van strategische samenwerking tussen NFN, NVN en Nierstichting. De partijen werken dit momenteel uit in een strategische onderzoeksagenda. Er is een landelijke wetenschapsagenda vastgesteld met als domeinen 'preventive', 'personalized' en 'regenerative' medicine. Wetenschappelijke projecten die binnen deze domeinen vallen, zullen een grotere kans op financiering hebben. Het is van belang dat het onderzoek in de nefrologie hierop aansluit. Verbinding met bestaande en nieuwe consortia is wenselijk.

Het International Consortium on Health Outcome Measures (ICHOM) is bezig om een kernset indicatoren voor de nefrologie vast te stellen. De definitieve set wordt in het najaar van 2017 verwacht.

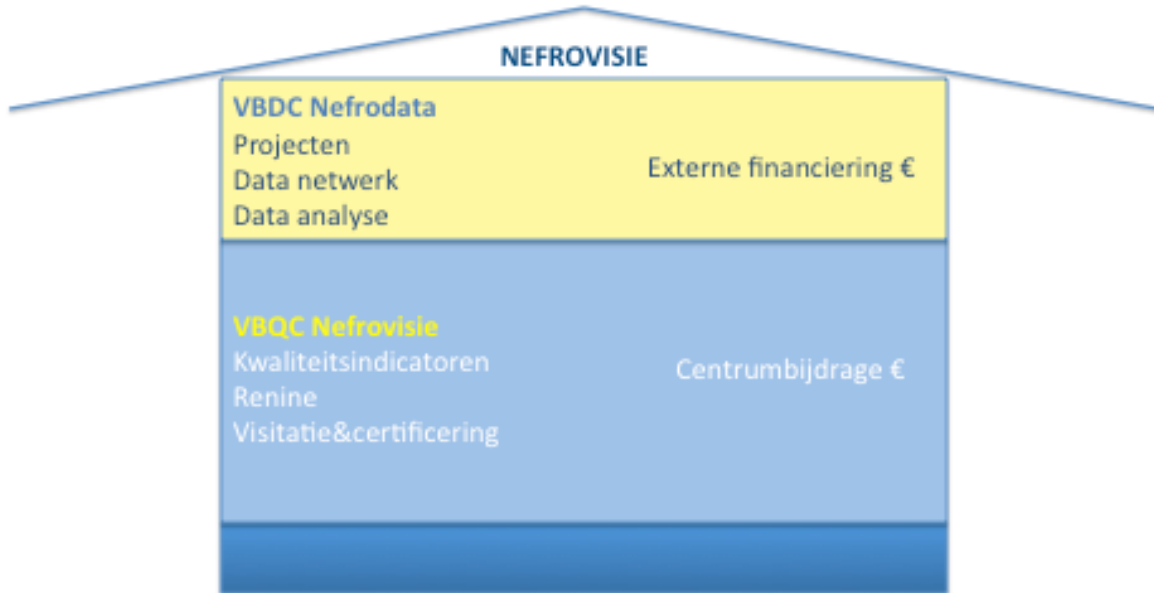
## ***Toekomstige positie en structuur Nefrovisie***

Ziekenhuizen financieren de kwaliteitsactiviteiten van Nefrovisie. Hieronder vallen de analyse en herziening van kwaliteitsindicatoren, Renine en de daaruit voortkomende gegevens ten behoeve van de visitatie, en de visitatie zelf.

Wanneer Nefrovisie onderzoek ondersteunt, wordt dit gefinancierd uit andere, externe bronnen. Dit geldt ook voor de ondersteuning van ontwikkeling en herziening van richtlijnen door professionals.

Om slagvaardig te kunnen blijven werken met een duidelijk onderscheid tussen de aandachtsgebieden 'kwaliteitsbeleid' en 'dataresearch' zal de organisatie van Nefrovisie aangepast moeten worden. Een goede uitwerking hiervan biedt de kans om bij de koplopers in de Nederlandse zorg te gaan horen.

In onderstaande figuur wordt zichtbaar dat Nefrovisie zich de komende jaren zal richten op een aandachtsgebied kwaliteit (Value Based Quality Care) en een aandachtsgebied dataresearch (Value Based Data Care). De aandachtsgebieden VBQC en VBDC zijn verweven, maar dienen uit verschillende bronnen gefinancierd en afzonderlijk verantwoord te worden. Met behoud van de unieke expertise van Nefrovisie wordt dit in de komende jaren gerealiseerd. Om de aandachtsgebieden verder te kunnen operationaliseren, zal er voor dataresearch meer structurele financiering noodzakelijk zijn met een flexibele inzet van deskundig personeel.



Zicht op nierzorg

## **Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC**

Nefrovisie ambieert hierin de volgende kerntaken.

1. Onderhoud en innovatie van kwaliteitsindicatoren voor nefrologische zorg.
  - a. Een kernset chronische nierschade, die wordt vastgesteld door ICHOM, wordt afgeleid uit de Renine data van patiënten die behandeld worden met dialyse (Q1-4 2018).
  - b. Patiënt reported outcome measures (PROMs) worden vanaf 2018 geïmplementeerd en verzameld. Dit zal voor zowel chronische nierschade als voor dialyse en niertransplantatie gelden. Er komt een praktische handleiding voor het gebruik van PROMs voor individuele terugkoppeling naar patiënt en zorgverlener. Analyse van de geschiktheid van PROMs om kwaliteitsverschillen tussen centra vast te stellen volgt (Q4 2019).
  - c. Patiënt reported experience measures (PREMs) worden vanuit de bestaande CQi Dialyse ontwikkeld en toegepast (Q1 2019).
  - d. Klinische indicatoren worden verzameld vanuit Renine en gebruikt bij visitaties. Het nut van indicatoren wordt geanalyseerd en waar nodig vindt beperking of uitbreiding van indicatoren plaats, op advies van de sectie Registratie NFN (continu).
  - e. Correctie voor co-morbiditeit op centrumniveau voor de landelijke kwaliteitsindicatoren, in samenwerking met Dutch Hospital Data (DHD, Q1 2018).
  - f. Aanlevering van Renine data voor de landelijke kwaliteitsindicatoren ten behoeve van zorginzicht.nl aan OmniQ, het portaal van DHD (Q1 2018). Ziekenhuizen kunnen deze data controleren en waar nodig aanpassen.
  - g. Ondersteuning van de landelijke werkgroep kwaliteitsindicatoren chronische nierschade (continu).
  - h. Jaarlijkse publicatie van de uitkomsten van de kwaliteitsindicatoren chronische nierschade (continu).
2. Ontwikkeling van Renine als basisregistratie ter ondersteuning van de kwaliteitsvisitatie en beleid.
  - a. Registratie vanuit de bron wordt de standaard. Stichting IVZ, de databasewerker van Renine, en EPD-leveranciers zullen hiervoor een werkbare oplossing maken (Q1 2019).
  - b. Uitbreiding van de populatie door het opnemen van patiënten met chronische nierinsufficiëntie stadium G4-G5 voor start met nierfunctievervangning. In 2018 zal een pilot plaatsvinden. We streven naar landelijke implementatie met registratie vanuit de bron vanaf 2019.
  - c. PREMs en PROMs worden geïncorporeerd in Renine (Q1 2019).
  - d. Uitbreiding van de registratie met het opnemen van co-morbiditeit op patiëntniveau (2018-2019).
  - e. Dataverificatie van Renine vindt plaats bij elk deelnemend centrum in de bestaande visitatiecyclus (Q1 2018).

- f. De Renine jaarrapportage wordt uitgebreid met klinische en klantpreferente indicatoren en een patiëntenversie (continu).
  - g. In samenwerking met de Nederlandse Transplantatie Stichting wordt een Jaarboek Nierfunctievervanging uitgegeven (Q3 2018).
3. Ondersteuning van de kwaliteitsvisitatie en de plenaire visitatiecommissie (PVC).
- a. Herziening van de huidige visitatiesystematiek (Q2 2018) in samenwerking met professionals en patiënten.
  - b. Uitbreiding faciliteiten ADAS, het online platform voor uitwisseling van stukken ten behoeve van visitaties en certificaties, om de werklast voor centra en visitatoren te beperken (continu).
  - c. Verbeteren visitatierapport en inzicht in actuele cijfers (Q3 2018).
  - d. Jaarlijkse evaluatie ervaringen centra bij visitatie en beoordeling certificerende instellingen (continu).
  - e. Uitbreiden visitatie naar chronische nierinsufficiëntie stadium G4-5 en niertransplantatie in de ziekenhuizen (Q1 2020).



## **Ondersteuning dataresearch VBDC**

Nefrovisie ambieert hierin de volgende kerntaken.

4. Verkenning van de mogelijkheden voor Nefrovisie om ondersteuning te bieden bij ontwikkeling en herziening van richtlijnen.  
De komende jaren is Nefrovisie bereid om na te denken over ondersteuning voor multidisciplinaire richtlijnen, indien hiervoor structurele financiering en deskundigheid geboden kunnen worden (continu).
5. Verkenning van de mogelijkheden voor Nefrovisie om ondersteuning te bieden aan een landelijk platform voor wetenschappelijk onderzoek.  
Aansluiting bij de Nationale Wetenschapsagenda op het gebied van 'preventive en personalized medicine' is wenselijk. Nefrovisie zal dit afstemmen met NFN, NVN en Nierstichting Nederland (continu).
6. Ontwikkeling van een landelijk datanetwerk waarin nefrologische projecten aansluiten (continu):
  - a. Deelname huidige projecten.
  - b. Integratie nieuwe projecten (continu).
  - c. Datanetwerk voldoet aan NEN 7510 (Q2 2018).
  - d. Juridische overeenkomsten sluiten aan op Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) die vanaf 2018 geldt (continu).
  - e. Ontwikkeling Value Based Health Care nefrologie met klantpreferente indicatoren, kostenanalyse en relevante uitkomsten voor de gehele nierzorgketen (Q2 2019).
  - f. Koppeling met databestanden van andere beroepsverenigingen (IKNL, Palga, DICA) via Biobanking and BioMolecular resources Research Infra Structure the Netherlands (BBMRI-NL) (Q2 2018).
  - g. Actuele analyse van data op basis van vragen die relevant zijn voor de nierzorg (continu).
  - h. Fonds voor potentiële sponsors inrichten (continu).

## **Interne organisatie**

De werkwijze van Nefrovisie-medewerkers zal voldoen aan ISO 9001 en de NEN 7510 norm. Hiertoe zal in 2018 een audit plaatsvinden.

Afhankelijk van de inrichting van het aandachtsgebied VBDC zal de formatie van Nefrovisie uitgebreid worden en/of zullen aanwezige medewerkers professionele kwaliteiten ontwikkelen om de nieuwe kerntaken adequaat te kunnen invullen.

Beleidsadviesraad en Klantadviesraad worden op regelmatige basis geconsulteerd en geïnformeerd.

## **Communicatie**

Nefrovisie is voortdurend alert op zorginhoudelijke en politieke ontwikkelingen en zoekt proactief de verbinding met relevante relaties. De externe communicatie richt zich primair op het informeren van bestaande en potentiële klanten over de producten en diensten van Nefrovisie. In de interactie met klanten is het vragen om feedback een automatisme. Deze feedback wordt intern verwerkt en zowel in bestuursvergaderingen als het teamoverleg besproken. Ook zullen we feedback of de uitkomsten van evaluatie met de Klantadviesraad delen.

Om voldoende contact te hebben met alle belangrijke relaties, is het van belang dat Nefrovisie haar activiteiten en resultaten zichtbaar maakt. Daar zetten we een aantal instrumenten voor in. We noemen de website [www.nefrovisie.nl](http://www.nefrovisie.nl), de reguliere digitale nieuwsbrief, themanieuwsbrieven, nieuwsflitsen en sociale media zoals Twitter. De communicatieactiviteiten zijn gekoppeld aan de jaarplanning van Nefrovisie. Daarbij horen ook presentaties op belangrijke momenten, bijvoorbeeld tijdens de Klinische vergaderingen NFN, de Hoofddag V&VN Dialyse, de Nederlandse Nefrologiedagen en op symposia of congressen.

## **Tot slot**

Nefrovisie wil een bijdrage blijven leveren aan het inzicht in kwaliteit van nierzorg. Er zijn kansen om dit uit te bouwen in het huidige tijdsgewricht. Ze vereisen een goede samenwerking met externe partners en een zorgvuldige inzet van ter beschikking staande middelen. Het bestuur en het personeel van Nefrovisie zijn zich hiervan bewust en zullen de beleidsdoelstellingen met compassie uitvoeren.

Namens het bestuur van Nefrovisie,

Marc Hemmelder, uitvoerend bestuurder

19 september 2017

