

Nefrovisie, Zicht op Nierzorg

Contouren en meerjarenbeleid, versie maart 2014

De vernieuwde organisatie voor de kwaliteit in de Nefrologie in 2014

De Nederlandse federatie voor Nefrologie (NfN), Stichting Hans Mak instituut (HMi) en de Stichting Renine (Registratie Nierfunctie vervangende Therapie Nederland) hebben per 1 januari 2014 gezamenlijk Nefrovisie opgericht om het kwaliteitssysteem in de nefrologie verder te ontwikkelen en te verbeteren. De Nederlandse Vereniging van Nierpatiënten en de Nierstichting ondersteunen dit initiatief. Nefrovisie komt voort uit HMi en Renine.

De doelstelling en organisatie van Nefrovisie

Nefrovisie draagt bij aan continue verbetering van de zorg aan nierpatiënten door zorgverleners en zorgaanbieders te ondersteunen bij de uitvoering en ontwikkeling van het kwaliteitssysteem in de totale keten van de nefrologie.

Nefrovisie is het ondersteunende bureau voor het kwaliteitssysteem in de nefrologie. Het bureau ondersteunt bij:

- het uitvoeren van intercollegiale visitatie en certificering
- het opstellen en verspreiden van richtlijnen en indicatoren
- het uitvoeren van registratie en zorgdragen voor rapportages

De Nederlandse federatie voor Nefrologie is als medisch-wetenschappelijke vereniging primair verantwoordelijk voor het opstellen van richtlijnen en indicatoren en de opzet van een klinische registratie en benchmarking via visitatie en certificering. De NfN neemt om deze reden bestuurlijk medeverantwoordelijkheid voor Nefrovisie. Nefrovisie ondersteunt de commissies, die de inhoud en ontwikkeling bepalen van bovenstaande taken.

Nefrovisie biedt de genoemde ondersteuning aan vanuit een klein bureau met deskundige en betrokken medewerkers. Het bestuur van Nefrovisie stelt twee adviesraden in ter ondersteuning van de organisatie en als middel haar doelstelling te verwezenlijken.

In de toekomst kan samenwerking met andere organisaties, die deskundig zijn op het gebied van kwaliteitsontwikkeling- en bewaking noodzakelijk zijn. Zeker bij registratie behoort dit tot de mogelijkheden.

Bestuurlijk structuur

Bestuur in de vorm van een “One tier Board”

Nefrovisie kiest bij de start van de vernieuwde organisatie voor een Bestuur, waarbij toezichthoudende/niet uitvoerende en uitvoerende taken in het Bestuur verenigd zijn (“One tier board”). Het Bestuur bestaat in eerste instantie uit vijf tot zeven leden. Na twee jaar zal het Bestuur de samenstelling evalueren. De samenstelling van het Bestuur is bij de start als volgt:

- ir. Vincent Baalman, voorzitter (vh RvT HMi)
- prof.dr. Andries Hoitsma (vh Renine)
- dr. Wouter Fagel (NfN)
- mr. Friso Brugman (vh RvT HMi)
- dr. Frans J. van Ittersum (NfN), uitvoerend bestuurder a.i.

Het Bestuur bestuurt sinds 1 januari 2014 de Stichting Nefrovisie, waar de Stichting HMi en per 1 april 2014 ook de Stichting Renine onder gebracht zijn.

Taken van het Bestuur

- Benoeming van de algemene leden en benoeming van de dagelijks bestuurder, die tevens leiding geeft aan de bureauorganisatie.

- Opstellen van een jaarplan en begroting op basis van de plannen van de commissies uit de NfN, die de ontwikkeling van het kwaliteitssysteem ter hand nemen en de Adviesraden.
- Het opstellen van een algemeen en financieel jaarverslag.
- Het aangaan van dienstverlenende contracten en overeenkomsten met de ziekenhuizen en de centra, de NfN en andere organisaties, die namens of voor Nefrovisie taken uitvoeren.
- Het opstellen en vaststellen van een privacyreglement voor het verzamelen en rapporteren van patiëntengegevens en beheerscontracten voor databeheer.
- Het opstellen en vaststellen van een bestuursreglement voor het Bestuur zelf, waarin taken en besluitvorming vastliggen.
- Het opstellen van een reglement voor de Adviesraden.
- Beleidsbepaling inzake de uitvoering en uitbreiding van ondersteunende taken aan (verenigingen van) professionals en/of zorgaanbieders.

Adviesraden

Het bestuur van Nefrovisie stelt twee Adviesraden in. De Beleidsadviesraad en de Klantadviesraad.

1. Beleidsadviesraad

Deze Raad wordt samengesteld uit vertegenwoordigers van de verpleegkundige en paramedische beroepsverenigingen, de patiëntenvereniging en andere koepelorganisaties, betrokken bij de zorg voor nierpatiënten. De samenstelling gebeurt in afstemming met de Nierstichting, die bezig is met de opzet van een Nefrologisch Netwerk Nederland.

Taken van de Beleidsadviesraad

- Gevraagd en ongevraagd advies geven aan het Bestuur inzake van landelijke ontwikkelingen en hoe daarop te reageren.
- Signaleren van knelpunten of beleidsontwikkelingen in de nefrologische zorg.
- Bewaken van en adviseren over het patiëntenbelang in de breedste zin van het woord.
- Vaststellen van de wettelijk verplichte meerjarenagenda t.b.v. het Kwaliteitsinstituut in de Zorg (CVZ)

2. Klantadviesraad

Deze Raad wordt samengesteld uit vertegenwoordigers van de ziekenhuizen en centra, die het kwaliteitssysteem financieren en gebruiken. De samenstelling gebeurt in afstemming met de koepels van de ziekenhuizen (NVZ en NfU). Deze Raad doet recht aan de wens van de centra om mee te denken over de diensten die zij afnemen van Nefrovisie.

Taken van de Klantadviesraad

- Gevraagd en ongevraagd advies geven aan het Bestuur over de uitvoering van het kwaliteitssysteem.
- Signaleren van knelpunten in de financiering van de (kwaliteits)zorg of andere relevante zaken.
- Advies over wensen ten aanzien van transparantie, maatschappelijk draagvlak, implementatie en andere wensen.
- Jaarlijks bespreken en accorderen van de bijdragen aan de centra aan Nefrovisie.
- Jaarlijks adviseren omtrent de begroting van Nefrovisie.

Uitvoering

Commissies

De primaire taken op het gebied van 1. Richtlijnen en indicatoren, 2. Registratie en onderzoek en 3. Visitatie en certificering zijn niet los van elkaar te zien. De taken worden bepaald door behoeften uit het veld, eisen van de overheid of zorgverzekeraars en beleid vanuit de beroepsverenigingen. Afstemming is daarbij onontbeerlijk. De ontwikkeling wordt bepaald in de commissies van de NfN in samenwerking met onder andere de V&VN en andere beroepsverenigingen in de nefrologie. De commissies kunnen specifieke deskundigen op het terrein van de uit te voeren opdracht uitnodigen zitting te nemen. Een voorbeeld van samenwerking is afstemming met de afdelingen Klinische Epidemiologie van de academische centra.

De jaarlijkse activiteiten- en projectplannen van de commissies vormen de basis voor de werkplannen van het bureau Nefrovisie.

De belangrijkste commissies zijn:

- Kwaliteitscommissie van de NfN

- Commissie Registratie en Onderzoek van de NfN
- Adviesraad registratie en Indicatoren NfN

Taken van de commissies

De taken van de commissies liggen deels vast in al bestaande reglementen. Het bestuur van Nefrovisie kan opdracht geven om de reglementen aan te passen om daarmee heldere afspraken te kunnen maken met het bureau Nefrovisie.

Het bureau

Het bureau ondersteunt het algemeen en dagelijks bestuur, de Adviesraden en de inhoudelijke commissies van de NfN bij de uitvoering van hun plannen. De financiële bijdragen uit de centra, de NfN en andere subsidiegevers bepalen de mogelijkheden van het bureau.

Het bureau werkt in kleine teams met specifieke deskundigheden op het terrein van ondersteuning bij richtlijn- en indicatorontwikkeling, databeheer en terugrapportages en de uitvoering van visitatie en certificering. De teams werken projectmatig. Extra juridische kennis, kennis van personeelsbeleid en kennis op het gebied van pr en communicatie worden op freelancebasis ingehuurd.

De taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden liggen vast in functiebeschrijvingen.

De werkzaamheden vinden in 2014 plaats vanuit twee locaties: het kantoor van Nefrovisie in Utrecht en het kantoor van Renine in Leiden. De komende jaren wordt opnieuw beleid bepaald t.a.v. huisvesting.

Taken van het bureau

- Ondersteuning van het algemeen en dagelijks bestuur bij het opstellen van jaarplannen, begroting en jaarverslagen en andere bestuurlijke aangelegenheden.
- Organisatorische ondersteuning van de Adviesraden .
- Inhoudelijke en logistieke ondersteuning van de commissies, die zorg dragen voor het tot stand brengen van de hoofdtaken van Nefrovisie.
- Databeheer en terugrapportages voor Renine en andere registraties.
- Desgevraagd tegen betaling uitvoeren van administratieve en financiële taken voor het NfN-bestuur.
- Uitdragen van informatie en het delen van kennis via de website van Nefrovisie.

Financiën

Nefrovisie wordt gefinancierd uit een bijdrage van alle ziekenhuizen met een dialyseafdeling en dialysecentra. Bij een deel van de centra is deze dienst vastgelegd in een in 2006 opgesteld contract. Daarnaast betalen de ziekenhuizen jaarlijks aan de certificerende instelling (Lloyd's) een bedrag voor de geïntegreerde visitatie en certificering. De bijdrage aan het kwaliteitssysteem is daarmee in twee delen gesplitst.

Nefrovisie ontvangt tot 1 januari 2015 subsidies van de Nierstichting voor databeheer en rapportages voor nefrologisch onderzoek. Farmaceutische bedrijven financieren op dit moment niet noemenswaardig.

Door de omvorming van Nefrovisie tot een ondersteunende organisatie voor dialysecentra en beroepsverenigingen in de Nefrologie zullen inkomsten van subsidiegevers grotendeels verdwijnen. Het bestuur zal in overleg met de ziekenhuizen en centra, de zorgverzekeraars en andere belanghebbenden de jaarlijkse bijdragen vaststellen en keuzes t.a.v. de geleverde diensten moeten maken.

Meerjarenbeleid Nefrovisie Registratie

1. Afbakening reikwijdte van de registraties

Het primaire doel van Nefrovisie is het bevorderen van Kwaliteit van Zorg in de Nefrologie. De drie pijlers van Nefrovisie zijn dan ook Richtlijnen, Visitatie, Registratie. De registratie moet primair dienstbaar zijn aan de andere twee (Richtlijnen, Visitatie) en aan verantwoording naar buiten. Voor volwassen dialysepatiënten passen Renine en Renine Plus bij uitstek in deze doelstelling. Vanuit de HMI periode beheert Nefrovisie nog een aantal andere registraties: o.a. Rich-Q, EPS, EQUAL, DIVERS etc. Rich-Q is een uitgebreidere variant van Renine voor patiënten jonger dan 18 jaar. De visitatie van kinderdialysecentra wordt momenteel verzorgd door Nefrovisie. Vanuit dat oogpunt is het logisch Rich-Q ook binnen Nefrovisie te houden.

EPS is een registratie waarin patiënten met peritoneaal sclerose worden geregistreerd. Het is aanneemelijk dat deze registratie niet zomaar door een ander onafhankelijk onderzoeksinstituut zal worden overgenomen.

EQUAL en DIVERS zijn databases voor wetenschappelijk onderzoek. Op deze manier gedefinieerd behoren zij niet tot de primaire doelstelling van Nefrovisie. Met enige regelmaat betreft het wel wetenschappelijk onderzoek dat resultaten kan opleveren zoals beschreven onder punt 6 (onderzoek dat kan bijdragen aan de verdere ontwikkeling van de registratie).

T.a.v. van observationele registraties zoals EPS en onderzoeksregistraties zoals EQUAL en DIVERS moet een standpunt worden ingenomen. Een mogelijkheid is deze onderzoeksregistraties wel bij Nefrovisie te huisvesten wanneer partnership met de onderzoekers een mogelijkheid is. Nefrovisie zou dan in deze registratie de betekenis van potentiële nieuwe indicatoren t.b.v. de landelijke registratie moeten kunnen onderzoeken.

2. Huisvesting van de Nefrologische registratie

De huidige registratie (Renine) is ondergebracht bij Eurotransplant / NTS in Leiden. Dit levert een aantal beperkingen op:

- Er wordt niet geheel voldaan aan vigerende privacywetgeving en privacy richtlijnen (o.a. Wet Bescherming Persoonsgegevens, NEN 7510/7511);
- De beschikbare rapportages zijn beperkt en moeilijk aanpasbaar;
- Er is geen on-line invoermogelijkheid.

Een groot voordeel van de huidige registratie is dat er een digitale, beveiligde koppeling bestaat met Diamant (SSL beveiligd, xml-files, verstuurd via HL7) en dat een aantal andere bestandsformaten (xml, Excel, csv) kunnen worden ingelezen door het systeem. Een tweede voordeel is dat er gegevens worden uitgewisseld met de NOTR-database en de Eurotransplant-database. Verder zijn er voor therapiewijzigingen en overlijden historische gegevens vanaf 1986.

Om de bovengenoemde beperkingen op te lossen wordt er gezocht naar mogelijkheden de registratie te vernieuwen. Er worden twee strategieën gehanteerd:

- Onderzoeken welke mogelijkheden er zijn om verbeteringen te realiseren in de huidige huisvesting;
- Onderzoeken welke mogelijkheden andere aanbieders van registraties kunnen bieden.

In beide strategieën zijn de randvoorwaarden dat de oude registratie behouden blijft (conversie) evenals de aanwezige voordelen (digitaal data inlezen, uitwisseling NOTR-ET). Verder moet er naar gestreefd worden in de nieuwe registratie gegevens zoveel mogelijk digitaal aan te leveren.

3. Kwaliteitscyclus in Nefrologische registratie

Om aan te sluiten bij gangbare kwaliteitsmanagementsystemen wordt de registratie in een kwaliteitscyclus (Deming-cirkel of Plan-Do-Check-Act-structuur) gebracht. Dit betekent dat het functioneren van de registratie (de technische registratie zelf, de invoer door de centra, de rapportage en de voortgang van innovaties) periodiek wordt geëvalueerd. Daarnaast wordt periodiek gerapporteerd aan het visitatiedeel van Nefrovisie (Plenaire Visitatie Commissie (PVC)). Evaluaties en rapportages vinden plaats in de volgende overlegvormen:

- NFN Adviesraad Registratie en Indicatoren: deze raad is bedoeld om het functioneren van de registratie, de resultaten en analyses naar de betekenis en de innovaties minimaal jaarlijks te bespreken. Conclusies van deze beoordeling moeten leiden tot verbetering in de registratie, verbeteringen in de rapportage van de registratie en aandachtspunten bij visitatie. Verder be-

kijkt deze raad welke informatie gedeeld kan worden met derden (ziektekostenverzekeringen, patiëntenverenigingen) of gepubliceerd kan worden op de website van Nefrovisie.

- **Plenaire visitatiecommissie:** bespreking van de resultaten van de registratie in deze commissie moet voor de visitatoren aanleiding zijn extra aandacht te geven aan zaken die in de registratie opvallend zijn. Het gaat hierbij om landelijke trends, centra met afwijkende resultaten in de benchmarks en centra met aanleverproblemen. Deze werkwijze impliceert dat deelname aan de registratie een verplicht onderdeel van de HKZ / Nefrovisie visitatie gaat worden. Tot nu toe is dat het geval voor de Renine registratie, maar niet voor het Renine Plus deel.

Periodieke bespreking van de resultaten met derden

In de NFN Adviesraad Registratie en Indicatoren is vastgesteld welke informatie beschikbaar wordt gesteld aan derden. De mogelijkheid om deze resultaten te bespreken met derden moet vanuit het registratie-deel van Nefrovisie worden onderzocht, zeker wanneer dat bespreking met individuele centra kan voorkomen. Het gaat hierbij om bespreking van de resultaten van de registratie met ziektekostenverzekeraars, het Kwaliteitsinstituut (CVZ) of anderen. De bedoeling is om in 2014 een start te maken met het zoeken naar een vorm waarin dit plaats kan en/of moet vinden.

4. Optimalisering van de registratie en rapportage

Optimalisering van de registratie en rapportage betreft het volgende:

- *Inhoud van de registratie.* Momenteel buigt een NFN Adviescommissie Registratie en Indicatoren zich over aanpassingen van de inhoud van de registratie. Dit advies moet worden afgewacht.
- *Rapportage.* Het optimaliseren van de rapportage op lange termijn moet vormgegeven worden door periodieke beoordeling (zie onder punt 2). Omdat dergelijke beoordelingen voor Renine en Renine Plus niet recent zijn gedaan, worden de Renine- en Renine-Plus-rapportages in 2014 aan een dergelijk beoordeling onderworpen. In eerste instantie kan de huidige rapportage worden geïnterviewd door een beperkt aantal mensen met verschillende deskundigheid (nefroloog, epidemioloog etc). Vervolgens kunnen deze resultaten worden besproken in bredere kring (Adviesraad, zie onder punt 3). In aansluiting wordt geëvalueerd of de voorgestelde verbetermaatregelen binnen de actuele registratie geïmplementeerd kunnen worden of dat deze meegenomen moeten worden bij de verbeteringen van de rapportages genoemd onder 2).

5. Resultaten en betekenis van de beschikbare registratie

De resultaten van de huidige registratie worden weergegeven in rapporten voor individuele centra en in een aantal standaardrapportages op de website van Renine. Centra-specifieke rapportages worden o.a. gebruikt bij visitatie van dialysecentra. Dit plan voorziet in drie onderdelen om periodiek met de resultaten van de beschikbare registratie om te gaan.

Analyse naar de betekenis van de beschikbare registratie

In de huidige Renine Plus registratie worden meerdere maten geregistreerd die vanuit patiëntenperspectief het beste als procesindicator kunnen worden aangemerkt. Dit betekent dat hun betekenis voor uitkomstmaten idealiter is vastgesteld in eerder wetenschappelijk onderzoek. Omdat er geografische verschillen en verschillen in tijdspanne zijn tussen deze studies en de patiënten in de huidige registratie, moet bij herhaling worden geanalyseerd of deze procesindicatoren nog betekenis hebben voor relevante uitkomstmaten. De wijze van analyse inclusief definiëren van mogelijkheden tot case-mixcorrectie moet hiertoe worden vastgesteld. Nu er t.o.v. de eerste Renine Plus gegevens een aantal jaar follow-up is, zou hiermee in 2014 een begin gemaakt kunnen worden.

6. Wetenschappelijk onderzoek

De registratie kan ook dienstbaar zijn voor wetenschappelijk onderzoek. Hierbij valt te denken aan wetenschappelijk onderzoek dat alleen wordt uitgevoerd op de registratie, maar ook aan onderzoek waarbij gegevens uit de registratie gekoppeld worden aan andere databestanden (b.v. cohortonderzoek waarbij de langetermijntuitkomsten uit de Renine-registratie worden gehaald). De infrastructuur van de registratie moet hiervoor geschikt zijn. Zoals bij Renine nu al het geval is, worden verzoeken tot het leveren van data beoordeeld door een commissie. Deze commissie moet door de aard van de samenstelling snel en slagvaardig kunnen werken. De commissie beoordeelt of de wetenschappelijke vraagstelling goed is, of de privacybescherming van de patiënten wordt gewaarborgd en of er op een integere manier wordt omgegaan met de identiteit van de deelnemende centra.

7. Verdere ontwikkeling van de registratie

De huidige registratie is niet compleet en zal dit ook niet op korte termijn zijn. Daarbij evalueren de behandelingsmogelijkheden en zullen aanpassingen van de registratie ook in de toekomst noodzakelijk blijven. Het opnemen van nieuwe items in de registratie op het moment dat nog niet is vastgesteld dat deze betekenis hebben voor beoordeling van de kwaliteit van zorg, is onwenselijk: de centra worden anders onnodig met een hogere registratielast belast. Het is daarom wenselijk dat er naast de lopende registratie wetenschappelijk onderzoek naar nieuwe items wordt gedaan. Om niet afhankelijk te zijn van toevallige initiatieven in het veld, moet dit onderzoek gestimuleerd en geïnitieerd worden vanuit het registratiedeel van Nefrovisie zelf. Dit betekent dat hiervoor tijd en mankracht moet worden vrijgemaakt om dit op te zetten. De wijze van financiering van de uitvoering van het onderzoek zelf moet nader worden bepaald (structureel, per project). Er kan bij dit type onderzoek gedacht worden aan bestudering van extra laboratoriumbepalingen als indicator voor goede zorg; ook het zoeken naar eenvoudige en betrouwbare patient reported outcome measures (PROMs) valt in dit beleidsvoornemen. Wellicht ten overvloede: dit onderdeel is nog geen vast onderdeel van de registratie in de Nefrologie. Om dit onderdeel tot een succes te maken, is een krachtige impuls voor dit beleidsvoornemen noodzakelijk.

Wanneer uit dit onderzoek potentiële nieuwe variabelen voor de landelijke registratie naar voren komen, worden deze voorgesteld in de NFN Adviesraad Registratie en Indicatoren. Wanneer deze raad het voorstel steunt, wordt het voorgesteld aan de klinische vergadering van de NFN. (dit is een discussiepunt).
