

Jaarverslag Nefrovisie 2017

KWALITEIT IN BEWEGING

1 Inleiding

Nefrovisie heeft in 2017 haar taken goed kunnen uitvoeren. Er is in de afgelopen jaren een structurele samenwerking met andere partners ontstaan, die in goede harmonie verloopt en leidt tot tastbare vooruitgang. In dit verslag lichten we dit toe.

In het eerste volledige kalenderjaar op de nieuwe locatie kon Nefrovisie aan haar partners de mogelijkheid bieden om vergaderfaciliteiten te huren. Hier wordt in toenemende mate gebruik van gemaakt, hetgeen leidt tot meer interactie tussen de verschillende partners.

1.1 Terugblik

Nefrovisie werkte in 2017 onder andere samen met de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), professionals vanuit de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN), het Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT), Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), Nierstichting Nederland en Zorgverzekeraars Nederland. Die samenwerking heeft geleid tot de volgende resultaten.

- Totstandkoming van nieuwe multidisciplinaire richtlijnen
- Betere benutting van data uit de landelijke kwaliteitsregistratie Renine
- Ontwikkeling en analyse van patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten
- Inhoudelijke verbetering van kwaliteitsindicatoren
- Voorbereiding van de herziening van de visitatie van het kwaliteitssysteem
- Initiëren van nieuwe onderzoeksprojecten met landelijke kwaliteitsverbetering als doelstelling, zoals de Nederlandse Nieratlas, DOMESTICO en POLDER.

In 2017 is één van de certificerende instellingen door de Raad voor Accreditatie tijdelijk geschorst. Samen met het initiatief '(ont)regel de zorg' heeft dit in 2017 geleid tot een versnelde herbezinning op het visitatieproces. Nefrovisie heeft met de Plenaire Visitatiecommissie (PVC) vier veldraadplegingen en een invitationale conference georganiseerd om van de professionals te horen waaraan zij behoefte hebben.

1.2 Vooruitblik

Nefrovisie ondersteunt de kwaliteitsborging via visitatie en certificatie. Dat maakt het logisch dat Nefrovisie zelf zich ook laat beoordelen op de kwaliteit van haar dienstverlening. Aspecten als informatieveiligheid bij het gebruik van persoonsgegevens en voldoende veiligheidsmaatregelen ter voorkoming van datalekken spelen daarbij een grote rol. Daarom heeft het bestuur in 2017 het informatiebeveiligingsbeleid en een protocol melding datalek vastgesteld. Ook is er een functionaris gegevensbescherming benoemd. De voorbereiding op een audit voor NEN7510 certificering is gestart. Er is een eerste veiligheidsanalyse gemaakt die in 2018 verder zal worden uitgewerkt.

In 2017 is met inbreng vanuit het team en de Beleidsadviesraad en na raadpleging van de NVN-, NFN- en V&VN- besturen een beleidsplan voor de periode 2018-2020 vastgesteld. Dit plan bepaalt de agenda van Nefrovisie.

Het jaar 2017 is ook financieel positief afgerond. Hiervoor verwijs ik graag naar het financieel verslag op onze website. Een overzicht van de activiteiten in 2017 vindt u op de volgende pagina's. Uw reacties of vragen zijn [welkom](#).

Marc Hemmelder, uitvoerend bestuurder

18 juli 2018

2 Richtlijnen & Indicatoren

2.1 Richtlijnen

Een aantal belangrijke nieuwe multidisciplinaire richtlijnen kwam in 2017 met ondersteuning vanuit Nefrovisie tot stand:

- 'Nierfunctievervangende behandeling; wel of niet',
- 'Veiligheid bij gebruik van contrastmiddelen' en
- 'Palliatieve zorg bij eindstadium nierfalen'.

Nefrovisie is in 2017 ook betrokken geweest bij de ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn 'Chronische Nierschade' die eind 2017 ter autorisatie is aangeboden.

Alle richtlijnen voldoen aan de eisen die het Zorginstituut stelt, o.a. dat er bij de ontwikkeling ook patiënten hebben geparticipeerd. Ze vormen een stevige basis voor goede nefrologische zorg.

2.2 Indicatoren

In 2017 heeft Nefrovisie ook een analyse uitgevoerd van de verplicht door de zorginstellingen aan te leveren kwaliteitsindicatoren Chronische Nierschade. Gebleken is dat er nog inhoudelijke tekortkomingen zijn en dat de registratie niet optimaal is. Toetsing bij de visitaties en correctie voor nu nog ontbrekende patiëntfactoren, zoals leeftijd, zijn nodig om vast te stellen waar de kwaliteit echt boven of onder de norm is.

Een nieuwe kwaliteitsindicator is de patiënt-gerapporteerde uitkomstmeting (ook wel afgekort als PROM). Hierbij kan de patiënt een vragenlijst invullen waarin items over kwaliteit van leven en ervaren symptomen aan de orde komen. Nefrovisie participeert sinds 2016 in een onderzoeksproject waarin PROMs voor dialysepatiënten en patiënten in voorbereiding op nierfunctievervangende behandeling zijn ontwikkeld. In 2017 heeft Nefrovisie een pilotonderzoek bij zestien Nederlandse dialysecentra uitgevoerd. De resultaten worden in samenspraak met NVN, NFN en de afdeling Klinische epidemiologie van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) geanalyseerd.

2.3 CQI

Dialysecentra zijn verplicht om tenminste eens per drie jaar de patiënttevredenheid te meten en kunnen daar zelf een instrument voor kiezen. In 2017 hebben dertien centra de CQindex Dialyse door Nefrovisie laten uitvoeren. Deze vragenlijst ondersteunt de centra in het werken aan continue kwaliteitsverbetering vanuit patiënten perspectief. De laatste drie jaar hebben 28 centra de CQI Dialyse gebruikt. Dit is ongeveer 40% van alle dialysecentra. Om de deelname te bevorderen heeft het bestuur van Nefrovisie in 2017 deelname aan de digitale CQI wederom kosteloos beschikbaar gesteld aan de centra.

De spiegelrapportage CQI Dialyse 2017 is beschikbaar op de [website](#).

3 Registratie & Onderzoek

3.1 Renine

Samen met partner Stichting Informatie Voorziening Zorg (IVZ) heeft Nefrovisie de database en de rapportages van Renine verder ontwikkeld, op basis van de resultaten uit een gebruikersenquête. Het aanleveren van de data heeft door een langere ontwikkelperiode enige vertraging opgelopen, waardoor er eind 2017 nog geen Renine jaarrapport verschenen was. Begin 2018 is dit alsnog gepubliceerd. We streven naar eerder publicatie in de komende jaren.

Als primeur heeft Nefrovisie verder samen met de Nederlandse Transplantatie Stichting het eerste Jaarboek Nierfunctievervangende Behandeling uitgegeven in december 2017.

3.2 Dataverzoeken Renine

Er zijn 22 dataverzoeken ontvangen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Vijf verzoeken zijn niet afgehandeld, omdat onderzoekers naar aanleiding van vragen van de beheercommissie geen verdere informatie hebben verstrekt over het dataverzoek. Zeventien verzoeken zijn wel afgehandeld; hiervan is één verzoek afgewezen. Daarnaast zijn er zoals gebruikelijk data verstrekt aan de ERA-EDTA voor de Europese data-analyse.

3.3 Projecten

Nieuwe projecten waaraan Nefrovisie sinds 2017 deelneemt:

- **DOMESTICO** betreft een retrospectieve studie naar de drempels voor thuisdialysebehandeling in Nederland. Het onderzoek wordt gecoördineerd door het Amsterdam UMC, locatie VUmc, en het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Data uit Renine worden gebruikt om patiënten te selecteren voor gebruik in de analyse. Nefrovisie heeft de database gemaakt en in beheer.
- **POLDER** betreft een prospectieve studie naar cognitieve functies bij patiënten ouder dan 70 jaar die mogelijk gaan starten met nierfunctievervangende therapie. Het onderzoek wordt gecoördineerd door het LUMC. Nefrovisie heeft de database gemaakt en in beheer.

Lopende projecten zijn:

- **PROMs-NNL** is een landelijk project waarin patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten voor de nefrologie worden ontwikkeld. Nefrovisie coördineert het project en werkt hierbij samen met de Nierpatiënten Vereniging Nederland, de afdeling Klinische epidemiologie van het LUMC en de sectie Registratie NFN. Het project wordt financieel gesteund door Nierstichting Nederland, Patiëntenfederatie Nederland en stichting Miletus van Zorgverzekeraars Nederland. In 2017 is de pilot in zestien ziekenhuizen afgerond.
- **De Nederlandse Nieratlas** is een project waarin onderzoekers uit het Academisch Medisch Centrum Amsterdam en de Isala kliniek Zwolle in samenwerking met Nefrovisie de kosten voor zorg aan patiënten met een nierziekte in kaart brengen. Dit gebeurt door middel van analyse van gedeclareerde zorgdata bij nierziekten uit de database van Vektis, het informatiecentrum van de zorgverzekeraars. Het is de intentie om in 2018 de eerste onderdelen van de Atlas te presenteren. Nefrovisie zal na afloop van het project in 2019 de Nederlandse Nieratlas in beheer nemen en jaarlijks updaten. De Nederlandse Nieratlas wordt door de Nierstichting financieel ondersteund.
- **EQUAL** is een Europees project waarin in een aantal landen patiënten ouder dan 65 jaar worden gevolgd die zich voorbereiden op nierfunctievervangende therapie. Nefrovisie beheert de database.
- Het project **ACT** (ACTieve zorg na transplantatie) is per 1-10-2017 volgens planning beëindigd.

4 Visitatie & certificering

4.1 Kerngegevens

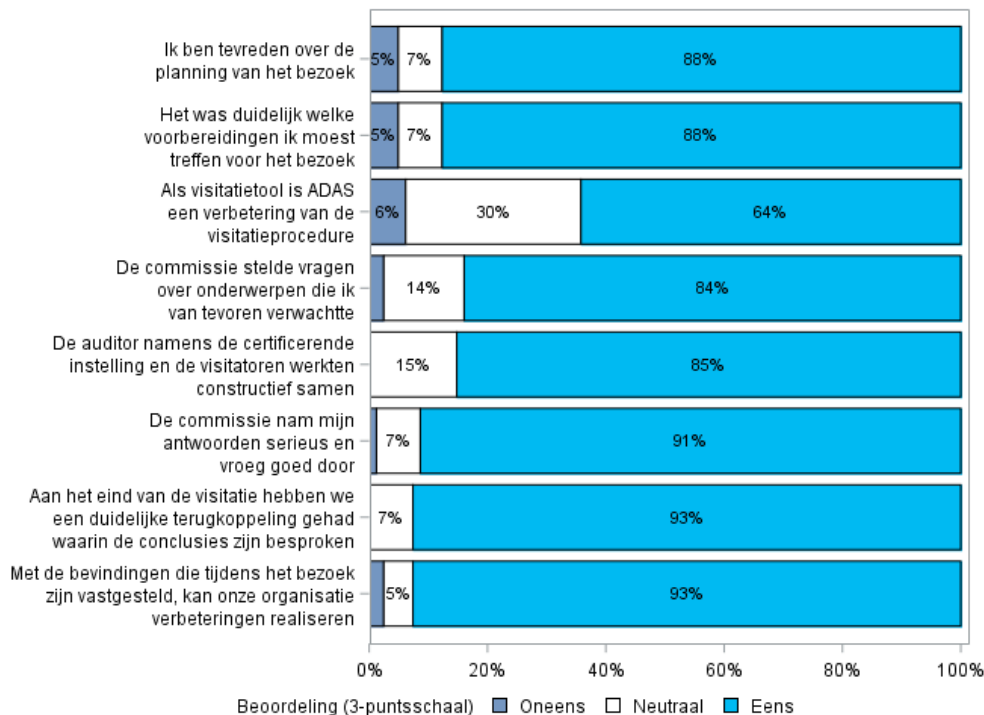
	2017	2016	2015
Aantal eerste HKZ-certificaties	0	0	1
Aantal hercertificaties	18	16	21
Aantal vervolfbezoeken HKZ	53	58	52
Aantal focusbezoeken	31	16	20

4.2 Certificerende Instellingen

In november 2016 werd Lloyds Register Quality Assurance B.V. (LRQA) door de Raad voor Accreditatie tijdelijk geschorst, waardoor dialysecentra zich niet meer door LRQA konden laten hercertificeren. Nefrovisie had in een eerder stadium afspraken gemaakt met twee andere certificerende instellingen – Dekra en DNV.GL – over de certificering van dialysecentra. Hierdoor konden deze CI-en tijdens de schorsing van LRQA de certificatiebezoeken overnemen. Nadat de schorsing per 31 januari 2017 werd opgeheven, zijn Dekra en DNV.GL als CI-en actief gebleven in de dialysesector. Daarmee is er dus voor dialysecentra een keuzemogelijkheid ontstaan.

4.3 Evaluaties

Alle bezoeken worden geëvalueerd. De evaluatievragenlijst bestaat uit acht stellingen en bevat daarnaast een veld voor aanvullende opmerkingen. Elke stelling wordt beantwoord op een schaal van 'volledig mee oneens' tot 'volledig mee eens'. De verdeling van de antwoorden, voor beide typen visitaties, is hieronder weergegeven.



Positieve uitschieter is duidelijk de terugkoppeling aan het eind van de visitatie: 93% beoordeelt deze als positief en geen enkele respondent was negatief. Uit de opmerkingen blijkt bovendien dat de visitatieteams zelf ook open staan voor feedback vanuit de centra, ook als er kritische opmerkingen zijn. Van de respondenten vindt 64% ADAS een verbetering van de visitatieprocedure. Dat is een opvallende verbetering ten opzichte van 2016, toen iets meer dan de helft positief oordeelde over de online visitatietool.

4.4 Herziening kwaliteitssysteem dialyse

Hoewel dialysecentra nog steeds tevreden zijn over het systeem van externe kwaliteitsborging, is ook duidelijk dat de administratie rondom de certificering in toenemende mate als een last wordt ervaren. Dat geldt vooral voor dialyseafdelingen van ziekenhuizen die ook meedoen in de ziekenhuis brede kwaliteitsborging.

De besturen van NFN en V&VN Dialyse & Nefrologie hebben Nefrovisie en de PVC gevraagd om te komen tot een herziening van het kwaliteitssysteem dialyse. Vanuit de PVC is een Commissie Herziening Visitatiesystematiek (CHV) benoemd, die als volgt is samengesteld.

- Dr. M. ten Dam, internist-nefroloog, voorzitter
- mevrouw J. Jousma-Rutjes, V&VN D&N
- mevrouw P. van der Vlist, V&VN D&N
- Dr. J. Bijlsma, internist-nefroloog

4.5 Veldraadplegingen en invitational conference

De CHV en Nefrovisie hebben in het voorjaar van 2017 in vier veldraadplegingen geïnventariseerd welke veranderingen de professionals in de dialysezorg wensen in het systeem van kwaliteitsborging (certificatie en visitatie). Op basis daarvan is tijdens de invitational conference gevraagd naar de mening van de stakeholders van de dialysezorg over de veranderingsrichting.

Op 21 juni 2017 vond in de Hans Makzaal van Nefrovisie een invitational conference plaats over de herziening van het kwaliteitssysteem dialyse. Aanwezig waren vertegenwoordigers van NVN, Zorgverzekeraars Nederland (ZN), NFN, V&VN Dialyse & Nefrologie, Diëtisten Nierziekten Nederland (DNN), LONT, Nierstichting Nederland, Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten (FMS), softwareontwikkelaar ICIT en de certificerende instellingen LRQA en Dekra.

Belangrijkste conclusies:

- Er is een sterke behoefte onder professionals om de administratieve last van de visitatiesystematiek te beperken en het proces efficiënter en effectiever te maken.
- Het perspectief van de patiënt moet nadrukkelijker in beeld komen.
- Het visitatiesysteem moet transparanter en objectiever.
- Naast bevordering van de kwaliteit van zorg moet het visitatiesysteem een waarborg blijven bieden voor vertrouwen bij patiënten en verzekeraars.

Op basis van deze conclusies is een agenda voor 2018 opgesteld.

5 Kennis & Expertise

In 2017 zijn de volgende scholingsactiviteiten uitgevoerd.

- Interne auditcursus (twee dagen)
- Verdiepingscursus interne auditoren (een dag)
- Cursus Prospectieve Risico-inventarisatie (PRI) (een dag).

De cursussen zijn geaccrediteerd (zes punten per scholingsdag), verkregen bij Permanente Educatie (PE-online) van Registerplein (voorheen BAMw).

In 2017 zijn de scholingsactiviteiten uitgebreid met:

- HKZ nieuwe norm 2015 rubriek 4 t/m 9 en HKZ norm Dialyse 2016 rubriek 1 t/m 3 voor leidinggevenden en kwaliteitsfunctionarissen van dialyseafdelingen.

Deze scholingsdag heeft viermaal plaatsgevonden op verschillende locaties in het land. In totaal namen 40 personen aan deel.

In maart 2017 is de training Subjective Global Assessment (SGA) gegeven aan 20 dialyseverpleegkundigen en diëtisten in de vorm van een workshop van een halve dag.

In december 2017 zijn vier gebruikersinstructies over datalevering aan Renine verzorgd voor de dialysecentra, waarvan één in Isala Dialysecentrum in Zwolle en drie in Utrecht bij Nefrovisie. In twee uur werd uitleg gegeven over de Renine module patiëntbeheer, de uploadmodule en aanlevering van Diamantberichten. Ook werden de rapportages en de vernieuwde jaarcontrole toegelicht. Daarnaast was er aandacht voor informatiebeveiliging en toekomstige ontwikkelingen.

6 Terugblik op doelstellingen in het strategisch beleidsplan 2015-2017

De volgende onderdelen zijn afgerond.

- Er is een geïntegreerd kwaliteitssysteem dat voldoet aan actuele HKZ-normen.
- Met nadrukkelijke participatie van Nefrovisie is een multidisciplinaire richtlijn 'Chronische nier schade' tot stand gekomen.
- Het International Consortium for Health Outcome Measurement (ICHOM) heeft een beperkte set valide en relevante uitkomstindicatoren vastgelegd. Nefrovisie heeft hier actief in geparticipeerd.
- Renine is als database volledig vernieuwd en geautomatiseerd, compleet met een passende beheerfunctionaliteit en rapportagemogelijkheden. Alle data kunnen nu digitaal worden aangeleverd, waardoor de registratielast voor de centra vermindert.
- Er is een dienstverleningsovereenkomst afgesloten met alle dialysecentra die data leveren aan Renine.
- Het aantal Renine rapportages op het openbaar deel van de Nefrovisie website is uitgebreid.
- In een procedure is vastgelegd hoe Renine-data worden aangeleverd en hoe we herkenbaar en traceerbaar maken wat er met die data door derden wordt gedaan.
- Er is een beheercommissie actief die aanvragen voor Renine-data toetst aan vastgestelde criteria.
- Dataverificatie van Renine vindt vanaf 1-1-2018 plaats als onderdeel van de visitatie.
- Er is structureel klinische epidemiologische expertise aanwezig binnen Nefrovisie, om zelf analyse van Renine-data te kunnen uitvoeren.
- Professionals hebben met adequate digitale technieken toegang tot kwaliteitsdata op individueel én op centrumniveau in de centrumportal Nefrodata.

- Als indicatoren zijn mortaliteit en CQi opgenomen in Renine. Infectieuze complicaties zijn beperkt tot peritonitis bij peritoneaal dialyse.
- ADAS is geïmplementeerd als instrument om visitaties digitaal voor te bereiden en af te wikkelen.
- De HKZ-normen voor dialyse zijn in 2016 onder voorzitterschap van Nefrovisie aangepast.
- Er zijn twee certificerende instellingen toegevoegd: DNV.GL en Dekra.
- Het aantal opleidingen is geleidelijk uitgebreid.
- De Beleidsadviesraad van Nefrovisie heeft zich ontwikkeld tot een platform waarop relevante onderwerpen over nierzorg worden besproken en omgezet in beleid.
- De Klantadviesraad is geïnstalleerd en functioneert goed.
- De huisvesting van Nefrovisie is in 2016 gewijzigd waarbij we van twee locaties naar één locatie nabij Utrecht CS zijn gegaan. De locatie bij de NTS in Leiden is opgeheven. De verbeterde bereikbaarheid is een stimulans voor de samenwerking met en tussen onze partners.
- De communicatiedoelstellingen zijn gerealiseerd met website en sociale media, nieuwsbrieven en presentaties.

De volgende items worden in 2018 vervolgd.

- Een inhoudelijke en procedurele herziening van het kwaliteitssysteem, die tegemoetkomt aan de vraag om vermindering van de administratieve last en beoordeling op uitkomsten.
- In Nederland worden nog niet alle items uit de ICHOM-uitkomstindicatorenset verzameld, maar er is wel bereidheid om dit de komende jaren te ontwikkelen.
- PROMs zijn ontwikkeld en worden in 2018 landelijk geïmplementeerd via Renine. PROMs zijn tevens vanaf 2019 geagendeerd in de set kwaliteitsindicatoren die jaarlijks verplicht worden aangeleverd.
- Functieomschrijvingen zijn nog niet voor alle medewerkers aangepast en geactualiseerd.

Items die niet gerealiseerd zijn:

- Patiënten hebben nog geen toegang tot kwaliteitsdata op individueel én op centrumniveau.
- Ondersteuning vanuit Nefrovisie bij de ontwikkeling van richtlijnen is niet uitgebreid, omdat de centrumbijdrage niet voor dit doel gebruikt kan worden. Een beperkte ondersteuning vanuit andere middelen wordt gecontinueerd.
- Er heeft nog geen uitbreiding van registratie van patiëntengegevens vanaf CNS stadium G4 in Renine plaatsgevonden.

Items die nog voortgang hebben en items die nog niet gerealiseerd zijn opgenomen in het [beleidsplan 2018-2020](#).