

Jaarverslag Nefrovisie 2018

KWALITEIT BLIJFT IN BEWEGING

1 Inleiding

Nefrovisie heeft in 2018 bijgedragen aan belangrijke ontwikkelingen in de nierzorg. Het beleidsplan voor de jaren 2018-2020 bepaalt de agenda van Nefrovisie. Specifiek noemen we de totstandkoming van de multidisciplinaire richtlijn chronische nierschade en de implementatie van patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs) voor dialysepatiënten. Ook is het tweede jaarboek 'Nierfunctievervangende behandeling in Nederland uitgebracht, in samenwerking met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS).

Vruchtbare samenwerking

Nefrovisie werkt intensief samen met vertegenwoordigers van Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN), alsmede professionals vanuit de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN), het Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT) en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) Dialyse & Nefrologie. Structurele samenwerking, ook met andere partners, verloopt in goede harmonie en leidt tot zichtbare vooruitgang. Een voorbeeld hiervan is de voorgenomen vernieuwing van het kwaliteitssysteem voor de nefrologie. De insteek hierbij is om nog meer te toetsen op relevante uitkomsten. Parallele doelen zijn: vermindering van de administratieve last voor de professionals en meer participatie van patiënten. We lichten in dit verslag toe hoe we aan deze doelen werken.

AVG

Sinds 26 mei 2018 is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) van kracht. Dit heeft grote invloed op onze processen. Al in 2017 is Nefrovisie gestart met de voorbereidingen. De medewerkers zijn bewust gemaakt van het belang en in 2018 is met alle centra een dienstverleningsovereenkomst overeengekomen die aansluit op de AVG. Ook voor de onderzoeksprojecten zijn de procedures op orde gebracht en adequate verwerkersovereenkomsten opgesteld. Parallel hieraan is Nefrovisie in 2018 gestart met een NEN7510 accreditatietraject.

Financiën

Het jaar 2018 is financieel positief afgerond.

Voor een overzicht van de activiteiten en bereikte resultaten in 2018 verwijs ik u naar de volgende pagina's.

Marc Hemmelder, uitvoerend bestuurder

10 september 2019

2 Richtlijnen & Indicatoren

De multidisciplinaire richtlijn chronische nierschade en de NHG standaard chronische nierschade zijn in 2018 met ondersteuning vanuit Nefrovisie tot stand gekomen. De richtlijnwerkgroep heeft een doorstart gemaakt om de implementatie te bevorderen. Belangrijk, zowel voor patiënten als voor behandelaars, is dat de eerste en tweede lijn dankzij deze richtlijnen goede afstemming hebben gevonden.

PROM

Een nieuwe kwaliteitsindicator bij dialysebehandeling is de patiëntgerapporteerde uitkomstmeting (PROM). Dit houdt in dat de patiënt een vragenlijst invult met items over kwaliteit van leven en ervaren symptomen. Nefrovisie heeft in oktober 2018 de PROMs-vragenlijst beschikbaar gesteld voor alle dialysepatiënten in Nederland. Dialysecentra kunnen de patiënten uitnodigen om de vragenlijst digitaal in te vullen. Er vindt direct een terugkoppeling van de resultaten naar de patiënt en het centrum plaats. Hierdoor kunnen de resultaten gebruikt worden in het gesprek tussen patiënt en behandelaar.

PREM

In 2018 hebben acht centra de CQ index Dialyse door Nefrovisie laten uitvoeren. Dit is een instrument om de patiëntervaringen te meten en kan dus beschouwd worden als een patiëntgerapporteerde ervaringsmeting (afgekort als PREM). Deze vragenlijst ondersteunt de centra in het werken aan continue kwaliteitsverbetering vanuit patiënten perspectief. Nefrovisie heeft de digitale CQi wederom kosteloos beschikbaar gesteld aan de centra.

Door toepassing van CQi en PROM kan het patiënten perspectief van de dialysepatiënten beter inzichtelijk worden gemaakt. Hopelijk zal er in de komende jaren voldoende gebruikt worden gemaakt van deze instrumenten. In 2018 is er ook een start gemaakt met PROMs voor niertransplantatiepatiënten.

3 Registratie & Onderzoek

Renine

De Registratie Nierpatiënten Nederland (Renine) bestond in 2018 exact 50 jaar. Uit de in 2018 gepubliceerde [jaarrapportage](#) blijkt dat het aantal nieuwe patiënten met dialysebehandeling afneemt en het aantal patiënten met thuisdialysebehandeling stabiliseert.

Samen met partner Stichting Informatie Voorziening Zorg (IVZ) heeft Nefrovisie de database en de rapportages van Renine verder ontwikkeld. Er zijn drie nieuwe releases opgeleverd. Hierdoor is de jaarcontrole van de gegevens in Renine in de centrumportal van Nefrodata uitgebreid en geoptimaliseerd. Ook kunnen uitnodigingsbrieven voor de PROMs vanuit de centrumportal van Nefrodata aangemaakt worden en worden de uitkomsten van PROMs in Renine opgenomen. In 2018 is de aanlevering van klinische gegevens toegenomen, mede door de verbeterde digitale koppeling via IVZ. Bijna alle centra (92%) leveren deze data nu aan. Deze zijn van belang voor het afleiden van relevante indicatoren en het toepassen van case mix correctie.

Dataverzoeken Renine

Er zijn 14 dataverzoeken ontvangen ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Vier verzoeken zijn niet afgehandeld, omdat er vanwege de AVG geen grondslag voor datalevering was. Tien verzoeken zijn goedgekeurd en afgehandeld. Daarnaast zijn er zoals gebruikelijk data verstrekt aan de ERA-EDTA voor de Europese data-analyse.

Projecten

Een project waaraan Nefrovisie sinds 2018 deelneemt, is de prospectieve studie van het *DOMESTICO*-project. In deze studie worden patiënten die starten met dialysebehandeling met PROMs vragenlijsten bevraagd over de ervaren kwaliteit van leven. Ook worden er vragenlijsten ingevuld om inzicht te krijgen in de uitkomsten van behandeling en kosten. Deze studie zal tot 2022 duren. Het onderzoek wordt gecoördineerd door het Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUmc, en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). Nefrovisie heeft de database en digitale vragenlijsten gemaakt en in beheer.

Lopende projecten zijn verder:

- *DOMESTICO*: een retrospectieve studie naar de drempels voor thuisdialysebehandeling in Nederland. Het onderzoek wordt gecoördineerd door het Amsterdam Universitair Medisch Centrum, locatie VUmc, en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht). Data uit Renine worden gebruikt om patiënten te selecteren voor gebruik in de analyse. Nefrovisie heeft de database gemaakt en in beheer. Dit project wordt financieel ondersteund door meerdere sponsors waaronder de Nierstichting.
- *POLDER* is 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 Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Nefrovisie heeft de database gemaakt en in beheer. De Nierstichting ondersteunt dit project financieel.
- *PROMs>NNL* is een landelijk project waarin patiëntgerapporteerde uitkomstmaten voor de nefrologie worden ontwikkeld. Nefrovisie coördineert het project en werkt hierbij samen met de NVN, de afdeling Klinische epidemiologie van het LUMC en de sectie Registratie van de NFN. Het project wordt financieel

gesteund door de Nierstichting, Patiëntenfederatie Nederland en de stichting Miletus namens Zorgverzekeraars Nederland.

- In het project *Nederlandse Nieratlas* brengen 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. 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 2019 de Nieratlas-website te lanceren. Nefrovisie zal na afloop van het project in 2019 de Nederlandse Nieratlas in beheer nemen en jaarlijks updaten. Dit project 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 nierfunctievervanging. Nefrovisie beheert de database.

4 Visitatie & Certificering

Kerngegevens

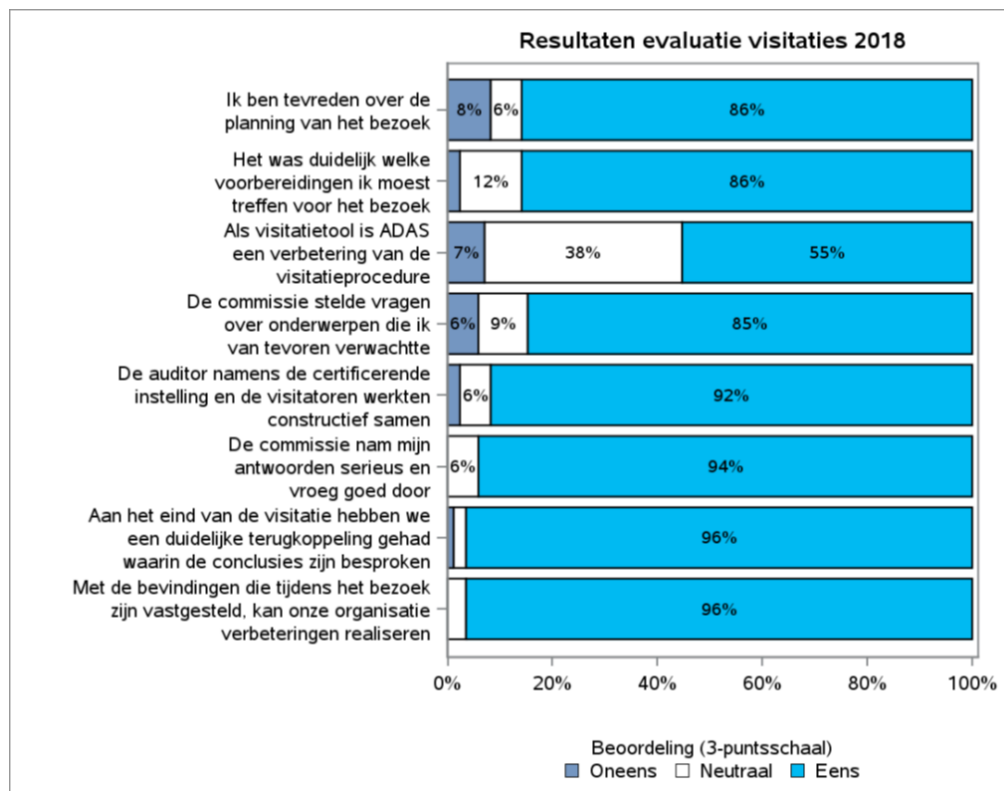
| | 2018 | 2017 | 2016 |
|---------------------------------|------|------|------|
| Aantal eerste HKZ-certificaties | 0 | 0 | 0 |
| Aantal hercertificaties | 23 | 18 | 16 |
| Aantal vervolfbezoeken HKZ | 45 | 53 | 58 |

Certificerende instellingen

De certificering van dialysecentra wordt uitgevoerd door Lloyds Register Quality Assurance B.V. (LRQA), Dekra of DNV.GL.

Evaluaties

Alle bezoeken worden jaarlijks geëvalueerd. De bevindingen zijn stabiel ten opzichte van 2017. Positieve uitschieter is duidelijk de terugkoppeling aan het eind van de visitatie: 96% 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. In het bijzonder over de visitatietool ADAS en de planning van de visitatiebezoeken was het oordeel minder positief dan in 2017.

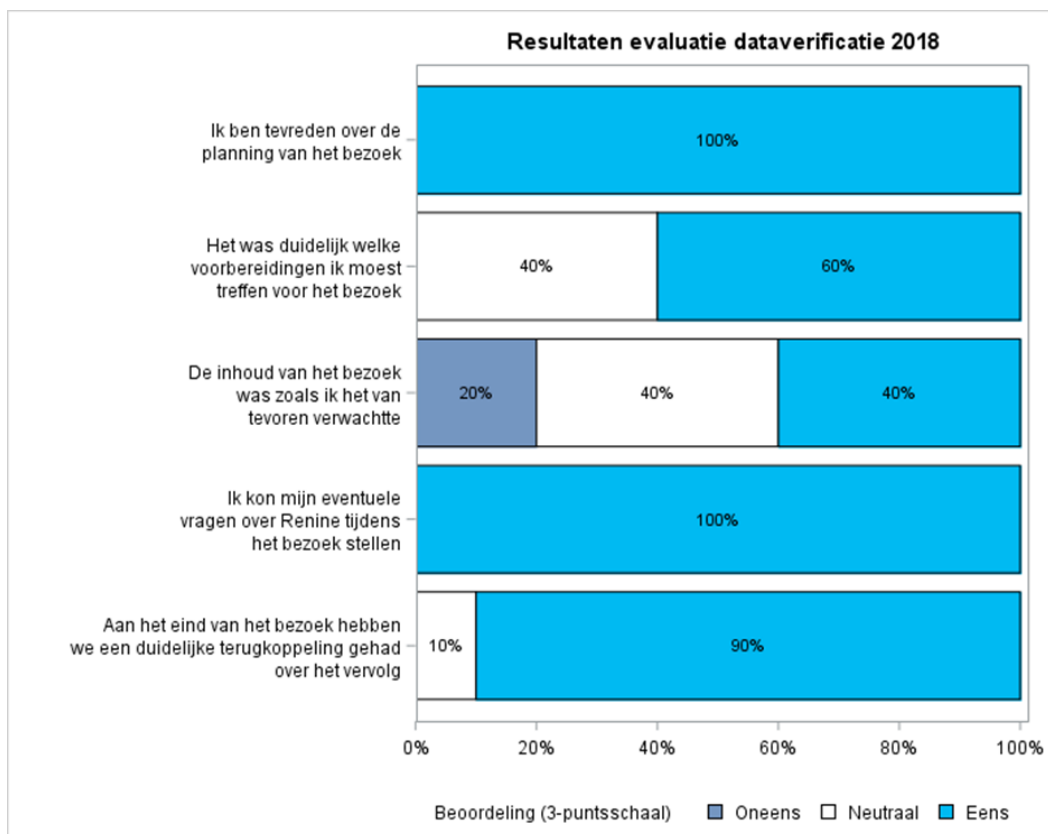


Herziening kwaliteitssysteem dialyse

De besturen van NFN en V&VN Dialyse & Nefrologie hebben Nefrovisie en de Plenaire Visitatiecommissie (PVC) gevraagd om een herziening van het kwaliteitssysteem dialyse in gang te zetten. Vanuit de PVC is een Commissie Herziening Visitatiesystematiek (CHV) benoemd die in 2018 voorbereidende werkzaamheden heeft uitgevoerd in afstemming met Nefrovisie, NVN en beroepsorganisaties. In 2019 wordt besluitvorming verwacht. Voor de herziening van het kwaliteitssysteem dialyse is via de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) subsidie aangevraagd bij de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS).

Dataverificatie Renine

Vanaf 1 januari 2018 is in opdracht van de PVC gestart met dataverificatie van gegevens die de centra bij de kwaliteitsregistratie Renine aangeleverd hebben. Hiertoe brengt een medewerker van Nefrovisie voorafgaand aan de hercertificering een bezoek aan het centrum. Op basis van steekproeven wordt dan een indruk verkregen van de volledigheid en correctheid van de aangeleverde gegevens. De resultaten van dataverificatie worden besproken tijdens de visitatie en opgenomen in het visitatierapport. In 2018 zijn er 17 centra bezocht. Het oordeel van de centra over de werkwijze bij dataverificatie is weergegeven in de onderstaande figuur.



5 Kennis & Expertise

In 2018 zijn de volgende scholingsactiviteiten uitgevoerd.

- Interne auditcursus (twee dagen)
- Verdiepingscursus interne auditoren (1 dag)
- Training PVC leden (materiedeskundigen (1 dag)).

De cursussen zijn geaccrediteerd (zes punten per scholingsdag) voor Permanente Educatie (PE-online) van Registerplein.

In december 2018 zijn twee gebruikersinstructies over datalevering aan Renine verzorgd voor de dialysecentra. In twee uur werd uitleg gegeven over de Reninemodule Patiëntbeheer, de uploadmodule en aanlevering van Diamantberichten. Ook zijn de rapportages en de vernieuwde jaarcontrole toegelicht. Daarnaast was er aandacht voor informatiebeveiliging en toekomstige ontwikkelingen.

Nefrovisie is geaccrediteerd voor het Centraal Register Kort Beroepsonderwijs voor Instellingen. Een interne audit is in 2018 uitgevoerd.

6 Doelstellingen in het strategisch beleidsplan 2018-2020

De volgende doelstellingen uit het beleidsplan zijn gerealiseerd in 2018.

| Doelstelling | Beleidsonderwerp | Onderdeel |
|---|--|-----------------------------------|
| PROMs geïmplementeerd en verzameld (Dialyse) | Ondersteuning kwaliteitsbeleid Value Based Quality Care (VBQC) | Onderhoud kwaliteitsindicatoren |
| PROMs praktische handleiding terugkoppeling patiënt en zorgverlener | Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC | Onderhoud kwaliteitsindicatoren |
| Aanleveren Reninedata voor landelijke kwaliteitsindicatoren via OmniQ (DHD) | Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC | Onderhoud kwaliteitsindicatoren |
| Dataverificatie | Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC | Renine als basisregistratie |
| Koppeling databestanden (IKNL, PALGA, DICA) via BBMRI-NL | Ondersteuning dataresearch VBDC | Ambitie Kerntaken |
| Jaarboek Nierfunctievervangings in samenwerking met NTS | Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC | Renine als basisregistratie |
| Verbetering visitatierapport met inzicht in actuele cijfers | Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC | Ondersteuning kwaliteitsvisitatie |
| Uitbreiding Reninerapportage met klinische en klantpreferente indicatoren | Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC | Renine als basisregistratie |
| Overeenkomsten sluiten aan op AVG | Ondersteuning dataresearch Value Based Data Care (VBDC) | Ambitie Kerntaken |
| Funcieomschrijvingen van alle medewerkers zijn geactualiseerd | Organisatie | P&O |

De volgende doelstellingen zijn niet gerealiseerd in 2018, maar blijven op de agenda voor 2019:

- Patiënten hebben toegang tot kwaliteitsdata op individueel én op centrumniveau.
- Uitbreiding registratie van patiëntengegevens vanaf CNS stadium G4-5 in Renine.
- Uitbreiding registratie van comorbiditeit en ET-gegevens voor Renine.

De volgende doelstellingen blijven continu actief:

| Doelstelling | Beleidsonderwerp | Onderdeel |
|---|-------------------------------------|-----------------------------------|
| Verzamelen Klinische indicatoren, nut analyseren, bijstellen indicatoren | Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC | Onderhoud kwaliteitsindicatoren |
| Ondersteunen beleidsontwikkeling CNS | Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC | Onderhoud kwaliteitsindicatoren |
| Jaarlijkse publicatie uitkomsten kwaliteitsindicatoren | Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC | Onderhoud kwaliteitsindicatoren |
| Uitbreiding faciliteiten ADAS | Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC | Ondersteuning kwaliteitsvisitatie |
| Jaarlijkse evaluatie klantervaringen visitatie (en dataverificatie) | Ondersteuning kwaliteitsbeleid VBQC | Ondersteuning kwaliteitsvisitatie |
| Verkenning naar Nefrovisie ondersteuning landelijk platform voor wetenschappelijk onderzoek | Ondersteuning dataresearch VBDC | Ambitie Kerntaken |
| Ontwikkelen landelijk datanetwerk voor aansluiting bestaande en toekomstige nefrologische projecten | Ondersteuning dataresearch VBDC | Ambitie Kerntaken |
| Actuele analyse op data op basis van relevante vragen voor de nierzorg | Ondersteuning dataresearch VBDC | Ambitie Kerntaken |
| Fonds voor potentiële sponsors inrichten | Ondersteuning dataresearch VBDC | Ambitie Kerntaken |
| Aanpassen formatie/ontwikkelen professionele kwaliteiten | Interne organisatie | Scholing |
| Beleidsraad en Klantadviesraad consulteren | Interne organisatie | Kwaliteit |
| Communicatie bestaande en potentiële klanten | Communicatie | PR |
| Ontwikkelen communicatie-instrumenten | Communicatie | PR |

7 Organisatie

Samenstelling team

Financieel controller mevrouw S. Aelbers heeft de taak van de heer P. de Bruin overgenomen per 1-6-2018. Zij is werkzaam als zzp-er.

Bestuur

De samenstelling van het bestuur is in 2018 niet gewijzigd. U vindt deze op de website. Het bestuur heeft zes keer vergaderd.

Adviesraden

De Beleidsadviesraad en de Klantadviesraad zijn beide twee keer bijeen gekomen. Verslagen staan op de website.

Financiën

Nefrovisie heeft 2018 afgesloten met een positief financieel resultaat. Het Financieel Jaarverslag 2018 vindt u [hier](#).

Communicatie, externe presentaties en wetenschappelijke publicaties

Er zijn drie digitale nieuwsbrieven en vier nieuwsflitsen gepubliceerd. Op 8 maart 2018 is er in verband met World Kidney Day extra aandacht besteed aan het thema vrouwen en nierziekte. De website is actueel en over relevante zaken wordt getwitterd. Nefrovisie heeft op de Nederlandse Nefrologiedagen een paramedisch programma verzorgd. Tijdens de Klinische vergaderingen van de NFN zijn de lopende ontwikkelingen toegelicht. Nefrovisie heeft samen met de Nederlandse Transplantatie Stichting het tweede Jaarboek Nierfunctieervangende Behandeling is uitgegeven in december 2018.

De volgende voordrachten zijn gehouden:

- Op 28 maart tijdens de Nederlandse Nefrologie Dagen (NND): 'Registratie op het scherpst van de snede' door M.H. Hemmelder.
- Op 28 maart: 'Overzicht actuele zaken' tijdens de Klinische vergadering NFN op de NND door M.H. Hemmelder.
- In mei 2018 tijdens de Hoofddag V&VN 'Veranderingen Kwaliteitssysteem Dialyse' door H. van IJzerloo.
- Op 11 december: 'Overzicht actuele zaken' tijdens de Klinische vergadering NFN op het Papendal symposium door M.H. Hemmelder.

Publicaties:

Stel VS, Awadhpersad R, Pippias M, Ferrer-Alamar M, Finne P, Fraser SD, Heaf JG, Hemmelder MH, Martínez-Castelao A, de Meester J, Palsson R, Prischl FC, Segelmark M, Traynor JP, Santamaria R, Reisaeter AV, Massy ZA, Jager KJ.

International comparison of trends in patients commencing renal replacement therapy by primary renal disease.

Nephrology (Carlton). 2018 Nov 19.

Hemmelder MH, van Balen J, Scherpbier N, Schenk PW, Tuut MK, Gansevoort RT.

[Chronic kidney damage guidelines revision].

Ned Tijdschr Geneeskd. 2018 Jun 14;162. pii: D2974. Dutch.

Kramer A, Pippias M, Noordzij M, Stel VS, Afentakis N, Ambühl PM, Andrusev AM, Fuster EA, Arribas Monzón FE, Åsberg A, Barbullushi M, Bonthuis M, Caskey FJ, Castro de la Nuez P, Cernevskis H, des Grottes JM, Garneata L, Golan E, Hemmeler MH, Ioannou K, Jarraya F, Kolesnyk M, Komissarov K, Lassalle M, Macario F, Mahillo-Duran B, Martín de Francisco AL, Palsson R, Pechter Ü, Resic H, Rutkowski B, Santiuste de Pablos C, Seyahi N, Simic Ogrizovic S, Slon Roblero MF, Spustova V, Stojceva-Taneva O, Traynor J, Massy ZA, Jager KJ.

The European Renal Association - European Dialysis and Transplant Association (ERA-EDTA) Registry Annual Report 2015: a summary.

Clin Kidney J. 2018 Feb;11(1):108-122.

Pippias M, Stel VS, Kramer A, Abad Diez JM, Aresté-Fosalba N, Ayav C, Buturovic J, Caskey FJ, Collart F, Couchoud C, De Meester J, Heaf JG, Helanterä I, Hemmeler MH, Kostopoulou M, Noordzij M, Pascual J, Palsson R, Reisaeter AV, Traynor JP, Massy Z, Jager KJ.

Access to kidney transplantation in European adults aged 75-84 years and related outcomes: an analysis of the European Renal Association-European Dialysis and Transplant Association Registry.

Transpl Int. 2018 May;31(5):540-553.

Verberne WR, Das-Gupta Z, Allegretti AS, Bart HAJ, van Biesen W, García-García G, Gibbons E, Parra E, Hemmeler MH, Jager KJ, Ketteler M, Roberts C, Al Rohani M, Salt MJ, Stopper A, Terkivatan T, Tuttle KR, Yang CW, Wheeler DC, Bos WJW.

Development of an International Standard Set of Value-Based Outcome Measures for Patients With Chronic Kidney Disease: A Report of the International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) CKD Working Group.

Am J Kidney Dis. 2018 Dec 19. pii: S0272-6386(18)31088-6. doi: 10.1053/j.ajkd.2018.10.007.