

Kindernormendocument Visitatie Dialysecentra

Versie 1.0

Voor dialysecentra met patiënten onder de 19 jaar.

Versiebeheer

Versie 1.0

Tekst is vastgesteld in vergadering sectie kindernefrologie dd 19-11-2024

Gebaseerd op vastgestelde normenkader voor dialysecentra met patienten > 18 jaar en aangepast voor de centra met patiënten < 19 jaar.

Inhoud

Versiebeheer	2
Uitgangspunten bij revisie 2024	4
1. Faciliteiten	6
A. Algemeen	6
B. Hemodialyse	7
Norm 1.1 Maatschappelijk werk	7
Norm 1.2 Diëtetiek	8
Norm 1.3 Waterbehandeling conform NFN richtlijn	8
2. Organisatie van zorg	9
A. Algemeen	9
Norm 2.1 Verpleegkundig zorgconcept	9
Norm 2.2 Jaarcontrole	10
Norm 2.3 Werken volgens richtlijnen	10
Norm 2.4 Omgang met indicatoren	11
Norm 2.5 Dossiervoering	11
B. Zorg voor patiënten met eindstadium nierfalen	12
Norm 2.6 Nierfalenpolikliniek	12
C. Hemodialyse	13
Norm 2.7 Organisatie vaattoegang	13
D. Thuisdialyse (TD) /peritoneale dialyse (PD)	14
E. Niertransplantatie	15
Norm 2.8 Organisatie transplantatievoorbereiding	15
3. Management	16
Norm 3.1 Samenwerking met ondersteunend centrum	16
Norm 3.2 Samenwerking continue nierfunctievervangende behandeling	16
Norm 3.3 Teamklimaat	17
4. Patiëntenperspectief	18
Norm 4.1 Evalueren patiëntervaringen (met b.v. PREMs, spiegelgesprekken)	18
Norm 4.2 Gedeelde besluitvorming	18
5. Professionele bekwaamheid en ontwikkeling	19
Norm 5.1 Bekwaamheid	19
Norm 5.2 Leerklimaat individueel	20
Norm 5.3 Taakherschikking	20

Uitgangspunten bij revisie 2024

Het normendocument is mede gebaseerd op de “Leidraad waarderingssystematiek voor de kwaliteitsvisitaties” van de Orde van Medisch Specialisten 2014 (tegenwoordig Federatie Medisch Specialisten). Zelfevaluatie en beoordeling van de norm vindt plaats op basis van een 3-5 puntsschaal met daaraan gekoppeld een advies:

1. **Streefnorm** (SN). De naleving van de norm is bovengemiddeld goed.
2. **Norm** (N). Het centrum voldoet aan de norm.
3. **Aanbeveling** (A). Indien de praktijkvoering op één of meer onderdelen kan worden verbeterd. Aanbevelingen dienen binnen een jaar te zijn uitgevoerd.
4. **Zwaarwegend advies** (ZA). Indien ten aanzien van één of meer onderdelen tekortkomingen zijn geconstateerd die weliswaar voor het moment acceptabel zijn, maar die in de naaste toekomst zouden moeten worden verbeterd. Zwaarwegende adviezen dienen binnen 6 maanden na vaststelling van verslag te zijn uitgevoerd.
5. **Voorwaarden** (V). Indien ten aanzien van essentiële onderdelen bepaalde ernstige tekortkomingen zijn geconstateerd. Voorwaarden dienen binnen de tijd die de visitatiecommissie aangeeft te zijn uitgevoerd, maar maximaal binnen drie maanden na visitatiebezoek.

	Aantal	Vervolg (termijn gaat in na datum definitief verslag)
Voorwaarde (V)	1 of meer	Schriftelijke opvolging na 3 maand
Zwaarwegend advies (ZA)	1 of meer	Schriftelijke opvolging na 6 maand
Aanbeveling (A)	1 of meer	Schriftelijke opvolging na 1 jaar
V en/of ZA en/of A	6 of meer	Digitaal vervolgbezoek na 6 maand

Op basis van deze vaste indeling wordt het voor gevisiteerde dialysecentra duidelijk waarop ze getoetst worden (transparantie) en hebben de visitatiecommissies ad hoc een eenduidig toetsingskader (eenduidigheid).

Bij visitatie kan het predicaat “**Goed voorbeeld**” worden toegekend aan een onderdeel van het zorgproces. Voorwaarden voor toekenning zijn:

- Het betreft een vernieuwende wijze van organisatie van de zorg;
- Het centrum is bereid kennis hierover te delen bijvoorbeeld door presentatie of publicatie.

Voorafgaande aan de visitatie kan het centrum zelf een voordracht voor een ‘Goed voorbeeld’ doen. Uiteindelijk beslist de visitatiecommissie of aan de criteria voldaan wordt. Het goede voorbeeld kan gepubliceerd worden op de website van Nefrovisie.

Naast deze normen is een deel van de oorspronkelijke stellingen in deze herziene versie gedefinieerd als **randvoorwaarde** en zal een deel van de stellingen getoetst worden aan de hand van een **indicator**.

Randvoorwaarden zijn voor één uitleg vatbaar: het centrum voldoet wel of niet. Wanneer niet wordt voldaan volgt automatisch een advies, dat - afhankelijk van het risico voor de patiënt - zal bestaan uit een zwaarwegend advies of een voorwaarde.

Bij normen over onderwerpen die op basis van uitkomst (een bruikbare indicator) kunnen worden getoetst, wordt van het centrum verwacht dat bij significante afwijking in negatieve zin een oorzaakanalyse wordt verricht door middel van een audit op het proces en, indien nodig, verbeteracties worden uitgezet, bij voorkeur voorafgaande aan het visitatiebezoek. Indien bij visitatie blijkt dat de afwijking niet verklaard kan worden, volgt alsnog het zwaarwegende advies een audit en verbeteracties uit te voeren die mede gebaseerd zijn op bevindingen tijdens visitatiebezoek.

Bij afwijking in positieve zin kan het centrum als “Goed voorbeeld” worden aangemeld als blijkt dat centrum hier een proactief beleid op ingericht heeft dat als voorbeeld voor anderen kan dienen.

De randvoorwaarden, normen en indicatoren zijn ondergebracht in 5 hoofdstukken (domeinen)

- Faciliteiten
 - o Met onderwerpen als apparatuur, watercommissie, beschikbare disciplines en expertise disciplines;
- Organisatie van zorg
 - o Met zowel algemene punten als dossiervoering, naleven van richtlijnen en kwaliteitsregistratie als specifieke onderwerpen zoals zorg voor patiënten met eindstadium nierfalen, vaattoegang en jaarcontroles;
- Management en organisatie
 - o Met onderwerpen als kwaliteitssysteem, samenwerking in- en extern en teamklimaat
- Patiëntenperspectief
 - o Met onderwerpen als voorlichting, tevredenheidsmetingen, gemeenschappelijke besluitvorming en patiënten participatie;
- Professionele ontwikkeling
 - o Met onderwerpen als deskundigheid kindernefrologen, professionele deskundigheid, taakherschikking.

Een deel van de normen is niet overgenomen als norm of randvoorwaarde:

1. Normen die in de afgelopen 3 jaar vrijwel nooit tot onderscheid hebben geleid (iedereen voldoet);
2. Normen die voldoende getoetst worden in het kader van andere accreditatie/certificatietrajecten (Qualicor Europe, Q-mentum, JCI, ISO etc.).

Bij het opstellen van de normen is aandacht gegeven aan actuele thema's in de zorg. De keuze van deze thema's is gebaseerd op raadplegingen van kwaliteitsdeskundigen uit andere sectoren in de zorg en raadpleging van de patiëntenvereniging NVN. De thema's zijn:

- Versterking van het patiëntenperspectief;
- Personalisatie van zorg;
- Versterking van het leerklimaat;
- Evaluatie van het teamklimaat;

1. Faciliteiten

Apparatuur, waterbehandeling, beschikbare disciplines

A. Algemeen

Randvoorwaarden

1. Het kinderdialysecentrum met patiënten jonger dan 19 jaar beschikt zelf of via een samenwerkingsovereenkomst over de volgende disciplines met specifieke kennis en deskundigheid van problematiek bij nierfalenpatiënten en nierfunctievervangende therapie:
 - 1.1. Kinderarts-kidnefrololoog
 - 1.2. Kinderdialyseverpleegkundige¹
 - 1.3. Kinderpsycholoog
 - 1.4. Medisch pedagogisch zorgverlener
 - 1.5. Onderwijzend personeel
 - 1.6. Diëtetiek
 - 1.7. Maatschappelijk werk
 - 1.8. (Dialyse)techniek
 - 1.9. (Toezichthoudend) apotheek
2. Het kinderdialysecentrum met patiënten jonger dan 19 jaar beschikt zelf of via een samenwerkingsovereenkomst over de volgende disciplines:
 - 2.1. Kinderchirurg (7 x 24 uur beschikbaar)
 - 2.2. Kindervaatchirurg (7 x 24 uur beschikbaar)
 - 2.3. Interventieradioloog (7 x 24 uur beschikbaar)
 - 2.4. Kindercardioloog (7 x 24 uur beschikbaar)
 - 2.5. Medisch-microbioloog
 - 2.6. Ziekenhuishygiënist
3. Het kinderkinderdialysecentrum met patiënten jonger dan 19 jaar beschikt zelf of via een samenwerkingsovereenkomst over de volgende faciliteiten:
 - 3.1. Laboratorium
 - 3.2. Kinder- IC
 - 3.3. Angiokamer
 - 3.4. Isolatiekamer met drukregulatie
 - 3.5. Spoedeisende hulp
 - 3.6. Kinderdialysepatiënten worden bij voorkeur opgenomen op een afdeling waar de verpleging over kindernefrologische deskundigheid beschikt
4. Het kinderdialysecentrum met patiënten jonger dan 19 jaar heeft de mogelijkheid patiënten op een bed te dialyseren.

¹ Een kinderdialyseverpleegkundige is een dialyseverpleegkundige met aantoonbare scholing in relevante kinderverpleegkunde en ervaring in het dialyseren van kinderen.

B. Hemodialyse

Randvoorwaarden

1. Het kinderdialysecentrum beschikt over een zodanige dialysecapaciteit dat patiënten conform de behandelafpraak gedialyseerd kunnen worden.
2. Het kinderdialysecentrum beschikt over een calamiteitenplan voor gehele of gedeeltelijke uitval van de dialysecapaciteit.
3. Het kinderdialysecentrum beschikt over de mogelijkheid tot het (laten) inbrengen van centraal veneuze katheters (CVC).
4. Het kinderdialysecentrum beschikt over echoapparatuur om complexe shunts aan te kunnen prikken en/of CVC's onder echogeleiding in te (laten) brengen.
5. De inzetbaarheid van de waterbehandelingsinstallatie en dialysemachines is voor gebruikers op elk moment duidelijk.
6. De huisaanpassingen ten behoeve van thuishemodialyse worden uitgevoerd volgens daartoe geldende NEN norm.
7. De ruimte, faciliteiten en waterinstallatie thuis worden voorafgaand aan de eerste thuisdialysebehandeling aantoonbaar gekeurd door een daartoe erkend inspecteur.

Norm 1.1 Maatschappelijk werk

Het kinderdialysecentrum beschikt over een eigen geormerkte en adequate formatie maatschappelijk werk, zodanig dat inhoudelijk gewerkt kan worden volgens de vigerende beroepsnorm "Kwaliteitsstandaarden maatschappelijk werk nefrologie". De maatschappelijk werker neemt deel aan het multidisciplinair overleg (MDO). De maatschappelijk werker voldoet aan minimaal drie van de volgende activiteiten: heeft een proactieve rol in het dialyseteam, is lid van een interne werkgroep, geeft groepsvoorlichting, draagt aantoonbaar bij aan innovatie van de zorg. Daarnaast staat de maatschappelijk werker geregistreerd in het Registerplein. (SN)

Het kinderdialysecentrum beschikt over een eigen geormerkte en adequate formatie maatschappelijk werk, zodanig dat inhoudelijk gewerkt kan worden volgens de vigerende beroepsnorm "Kwaliteitsstandaarden maatschappelijk werk nefrologie". De maatschappelijk werker neemt deel aan het MDO. De maatschappelijk werker heeft een lidmaatschap bij het VMWN en/of BSPW. (N)

De maatschappelijk werker is niet aanwezig bij het MDO. (A)

De formatie is ontoereikend hetgeen aantoonbaar nadelige effecten heeft voor kwaliteit van zorg. (ZA)

Norm 1.2 Diëtetiek

Het kinderdialysecentrum beschikt over een eigen geoormerkte en adequate formatie diëtetiek, zodanig dat inhoudelijk gewerkt kan worden volgens het vigerende DNN 'Beroepsprofiel diëtist nierziekten'. De diëtist hanteert de DNN-dieetbehandelingsrichtlijnen en beoordeelt de voedingstoestand van de patiënt zoals deze wordt aanbevolen in deze richtlijnen, en/of handelt volgens de meest recente Europese gepubliceerde richtlijn*. De diëtist neemt deel aan het MDO. Minimaal 1 diëtist voldoet aan de DNN-kwaliteitscriteria met aandachtsgebied nierziekten. De vakgroep diëtetiek voldoet aan minimaal drie van de volgende activiteiten: is lid van een interne werkgroep, is lid van een externe werkgroep, ontwikkelt innovatieve (hulp)middelen, geeft groepsvoorlichting, geeft scholing, schrijft wetenschappelijk artikel of richtlijn. (SN)
Het kinderdialysecentrum beschikt over een eigen geoormerkte en adequate formatie diëtetiek, zodanig dat inhoudelijk gewerkt kan worden volgens het vigerende DNN 'Beroepsprofiel diëtist nierziekten'. De diëtist hanteert de DNN-dieetbehandelingsrichtlijnen en beoordeelt de voedingstoestand van de patiënt zoals deze wordt aanbevolen in deze richtlijnen, en/of handelt volgens de meest recente Europese gepubliceerde richtlijn*. De diëtist neemt deel aan het MDO. Minimaal 1 diëtist voldoet aan de DNN-kwaliteitscriteria diëtist met aandachtsgebied nierziekten. (N)
De diëtist hanteert de DNN-dieetbehandelingsrichtlijnen niet en beoordeelt de voedingstoestand van de patiënt niet zoals deze wordt aanbevolen in deze richtlijnen en/of handelt niet volgens de meest recente Europese gepubliceerde richtlijn* of de diëtist neemt niet deel aan het MDO. (A)
De diëtist hanteert de DNN-dieetbehandelingsrichtlijnen niet en beoordeelt de voedingstoestand van de patiënt niet zoals deze wordt aanbevolen in deze richtlijnen en/of handelt niet volgens de meest recente Europese gepubliceerde richtlijn* én de diëtist neemt niet deel aan het MDO. (ZA)
De formatie diëtisten is ontoereikend hetgeen aantoonbaar nadelige effecten heeft op de kwaliteit van zorg, de diëtist hanteert DNN-dieetbehandelingsrichtlijnen niet en/of handelt niet volgens de meest recente Europese gepubliceerde richtlijn* en de diëtist neemt niet deel aan het MDO. (V)

*The dietary management of calcium and phosphate in children with CKD stages 2-5 and on dialysis—clinical practice recommendation from the Pediatric Renal Nutrition Taskforce

Norm 1.3 Waterbehandeling conform NFN richtlijn

De waterbehandeling voor hemodialyse geschiedt volgens de actuele NFN richtlijn Waterbehandeling. (N)
De waterbehandeling geschiedt op onderdelen niet volgens de actuele NFN richtlijn Waterbehandeling met een minimaal risico voor patiëntveiligheid. (A)
De waterbehandeling geschiedt op onderdelen niet volgens de actuele NFN richtlijn Waterbehandeling met een risico voor de patiëntveiligheid. (V)

2. Organisatie van zorg

Algemeen, zorg voor eindstadium nierfalen, hemodialyse, peritoneale peritoneaal dialyse, thuisdialyse en niertransplantatie.

A. Algemeen

Randvoorwaarden

1. De kinderarts-kidnefrololoog is 24/7 bereikbaar voor consultatie en acute nefrologische interventies binnen medisch verantwoorde tijd.
2. Iedere nierfalenpatiënt wordt ten minste eenmaal per jaar besproken in een MDO.
3. De kinderarts-kidnefrololoog en de kinderdialyseverpleegkundigen zorgen voor een overdracht van relevante medische en verpleegkundige gegevens over de dialysebehandeling bij:
 - 3.1. Opname
 - 3.2. Overplaatsing
 - 3.3. Vakantiedialyse
4. Het kinderdialysecentrum hanteert een methode om patient reported outcomes te monitoren.

Norm 2.1 Verpleegkundig zorgconcept

De verpleegkundige zorg wordt gegeven vanuit een patiëntgericht zorgconcept in samenspraak met de patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging), waarbij de continuïteit van zorg geborgd is. De kwetsbaarheid van de patiënt is in kaart gebracht. Dit leidt, indien relevant, tot doelen en/of acties die in samenspraak met patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging) worden opgesteld. Acties worden aantoonbaar geëvalueerd en gemonitord om te beoordelen of deze leiden tot het gewenste resultaat. Om de patiëntgerichte en planmatige zorg te spiegelen worden interviews uitgevoerd. (SN)

De verpleegkundige zorg wordt gegeven vanuit een patiëntgericht zorgconcept in samenspraak met de patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging), waarbij de continuïteit van zorg geborgd is. De kwetsbaarheid van de patiënt is in kaart gebracht. Dit leidt, indien relevant, tot doelen en/of acties die in samenspraak met patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging) worden opgesteld. Acties worden aantoonbaar geëvalueerd en gemonitord om te beoordelen of deze leiden tot het gewenste resultaat. (N)

De verpleegkundige zorg wordt gegeven vanuit een patiëntgericht zorgconcept in samenspraak met de patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging), waarbij de continuïteit van zorg geborgd is. De kwetsbaarheid van de patiënt in kaart is gebracht. Dit leidt, indien relevant, tot doelen en/of acties die in samenspraak met patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging) worden opgesteld. Acties worden niet aantoonbaar geëvalueerd en/of gemonitord om te beoordelen of deze leiden tot het gewenste resultaat. (A)

De verpleegkundige zorg wordt gegeven vanuit een patiëntgericht zorgconcept welke in samenspraak met patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging), wordt opgesteld. De kwetsbaarheid van de patiënt is niet in kaart gebracht. (ZA)

De verpleegkundige zorg wordt niet gegeven vanuit een patiëntgericht zorgconcept. De kwetsbaarheid van de patiënt is niet in kaart gebracht. (V)

Norm 2.2 Jaarcontrole

Vrijwel alle dialysepatiënten ondergaan ten minste eenmaal per jaar een controle in een voor onderzoek bestemde ruimte door hun behandelend kinderarts-kidnefroloog. De controle omvat ten minste anamnese, lichamelijk onderzoek en bespreking met de patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging). In dit gesprek komt minimaal aan de orde: huidig en toekomstig behandelplan (inclusief alternatieve behandel mogelijkheden waaronder niertransplantatie en behandelbeperkingen). De behandelend kinderarts-kidnefroloog brengt ten minste jaarlijks schriftelijk verslag uit van zijn bevindingen en het ingezette beleid aan de huisarts en andere, bij de behandeling betrokken artsen. (N)
Vrijwel alle dialysepatiënten ondergaan ten minste eenmaal per jaar een controle in een voor onderzoek bestemde ruimte door hun behandelend kinderarts-kidnefroloog. Op onderdelen is deze controle onvolledig dan wel is het jaarlijks verslag aan huisarts en andere behandelaren onvolledig. (A)
Bij meer dan 20% van de dialysepatiënten ontbreekt een jaarlijkse controle in een voor onderzoek bestemde ruimte door hun behandelend kinderarts-kidnefroloog, dan wel is de controle onvolledig of ontbreekt een jaarlijks verslag aan de huisarts en andere bij de behandeling betrokken artsen. (ZA)
Jaarcontroles worden niet gepland en/of schriftelijke jaarrapportages aan de huisarts en andere bij de behandeling betrokken artsen ontbreken. (V)

Norm 2.3 Werken volgens richtlijnen

Het kinderdialysecentrum hanteert voor de zorg aan patiënten met eindstadium nierfalen en dialysezorg de actuele richtlijnen van ERKNet/ESPN. Implementatie van nieuwe richtlijnen vindt plaats op gestructureerde wijze. De toepassing van de richtlijn wordt structureel geëvalueerd indien nodig worden verbeteringen uitgevoerd. (SN)
Het kinderdialysecentrum hanteert voor de zorg aan patiënten met eindstadium nierfalen en dialysezorg de actuele richtlijnen van ERKNet/ESPN. Implementatie van nieuwe richtlijnen vindt plaats op gestructureerde wijze. (N)
Het kinderdialysecentrum hanteert voor de zorg aan patiënten met eindstadium nierfalen en dialysezorg de actuele richtlijnen van ERKNet/ESPN echter implementatie van nieuwe richtlijnen vindt niet plaats op gestructureerde wijze. (A).
Op onderdelen wijkt het kinderdialysecentrum af van de actuele richtlijnen van ERKNet/ESPN zonder argumentatie met als gevolg dat er een risico bestaat voor kwaliteit van zorg en veiligheid. (ZA)
Het kinderdialysecentrum wijkt af van de actuele richtlijnen van ERKNet/ESPN zonder argumentatie met als gevolg dat er een hoog risico bestaat voor kwaliteit van zorg en veiligheid. (V)

Norm 2.4 Omgang met indicatoren

Het kinderdialysecentrum, registreert de kwaliteitsindicatoren van de betrokken beroepsgroepen evenals de door het kinderdialysecentrum zelf gekozen indicatoren. De KPI set van ERKNet wordt als leidraad toegepast. Het kinderdialysecentrum evalueert de uitkomsten van de registraties, stelt verbeteracties in en monitort of deze leiden tot het gewenste resultaat. (SN)
Het kinderdialysecentrum, registreert de kwaliteitsindicatoren van de betrokken beroepsgroepen evenals de door het kinderdialysecentrum zelf gekozen indicatoren. De KPI set van ERKNet wordt als leidraad toegepast. Het kinderdialysecentrum evalueert de uitkomsten van de registraties en stelt verbeteracties in. (N)
Het kinderdialysecentrum, registreert de kwaliteitsindicatoren van de betrokken beroepsgroepen evenals de door het kinderdialysecentrum zelf gekozen indicatoren. De KPI set van ERKNet wordt als leidraad toegepast. Het kinderdialysecentrum evalueert de uitkomsten van de registraties, maar gebruikt deze niet om verbeteracties in te stellen. (A)
Het kinderdialysecentrum, registreert de kwaliteitsindicatoren van de betrokken beroepsgroepen evenals de door het kinderdialysecentrum zelf gekozen indicatoren. De KPI set van ERKNet wordt als leidraad toegepast. Het kinderdialysecentrum evalueert de uitkomsten van de registraties niet. (ZA)
Het kinderdialysecentrum, registreert de kwaliteitsindicatoren van de betrokken beroepsgroepen evenals de door het kinderdialysecentrum zelf gekozen indicatoren niet. De KPI set van ERKNet wordt als leidraad niet toegepast. (V)

Norm 2.5 Dossiervoering

Het kinderdialysecentrum heeft één elektronisch dossier waarin alle relevante informatie voor de bij behandeling betrokken professionals beschikbaar is. De patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging) heeft direct toegang tot dit elektronisch dossier. Het centrum evalueert regelmatig de dossiervoering en past deze, indien gewenst, aan. (SN)
Het kinderdialysecentrum heeft een elektronisch dossier waarin alle relevante informatie voor de bij behandeling betrokken professionals beschikbaar is. Hierbij kan sprake zijn van een dubbel dossier, echter zijn de risico's in kaart gebracht. Eén dossier leidend, dit is vastgelegd. (N)
Het elektronisch dossier vertoont tekortkomingen of er is sprake van dubbele dossiervoering met een minimaal risico voor kwaliteit van zorg of veiligheid van de patiënt. De risico's zijn niet in kaart gebracht. Eén dossier is leidend, dit is vastgelegd. (A)
Het elektronisch dossier vertoont tekortkomingen en er is sprake van dubbele dossiervoering met een minimaal risico voor kwaliteit van zorg of veiligheid van de patiënt. De risico's zijn niet in kaart gebracht ook is het niet duidelijk welk dossier leidend is. (ZA)
Het elektronisch dossier vertoont tekortkomingen en er is sprake van dubbele dossiervoering met een hoog risico voor kwaliteit van zorg of veiligheid van de patiënt. (V)

B. Zorg voor patiënten met eindstadium nierfalen

Norm 2.6 Nierfalenpolikliniek

Organisatie multidisciplinaire poli voor patiënten met eindstadium nierfalen (stadia G4 en G5). Buiten de genoemde indicatoren staat in dit traject de begeleiding naar de keuze in nierfunctievervangende therapie centraal.

Het kinderdialysecentrum heeft een gestructureerde nierfalenpoli, waarbij alle vormen van nierfunctievervangende therapieën (inclusief (pre-emptieve) transplantatie) en het afzien van nierfunctievervangende therapie (voortzetting conservatieve behandeling) worden besproken. De voorlichting over behandeling wordt afgestemd op de behoefte en vaardigheden van de patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging) en de fase c.q. behandelingsvorm waarin de patiënt zich bevindt. Hiertoe wordt gebruik gemaakt van landelijk voorlichtingsmateriaal en wordt de mogelijkheid van contact met andere ervaringsdeskundigen en voorlichtingsbijeenkomsten aangeboden. Het centrum evalueert het functioneren van de nierfalenpoli in een PDCA cyclus. Onderdeel van de evaluatie is een patiënten raadpleging. (SN)
Het kinderdialysecentrum heeft een gestructureerde nierfalenpoli, waarbij alle vormen van nierfunctievervangende therapieën (inclusief (pre-emptieve) transplantatie) en het afzien van nierfunctievervangende therapie (voortzetting conservatieve behandeling) worden besproken. De voorlichting over behandeling wordt afgestemd op de behoefte en vaardigheden van de patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging) en de fase c.q. behandelingsvorm waarin de patiënt zich bevindt. Hiertoe wordt gebruik gemaakt van landelijk voorlichtingsmateriaal en wordt de mogelijkheid van contact met andere ervaringsdeskundigen en voorlichtingsbijeenkomsten aangeboden. (N)
Het kinderdialysecentrum heeft een gestructureerde nierfalenpoli waarbij alle vormen van nierfunctievervangende therapieën (inclusief (pre-emptieve) transplantatie) en het afzien van nierfunctievervangende therapie (voortzetting conservatieve behandeling) worden besproken. De voorlichting over behandeling wordt afgestemd op de behoefte en vaardigheden van de patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging) en de fase c.q. behandelingsvorm waarin de patiënt zich bevindt. Bij de voorlichting wordt onvoldoende gebruik gemaakt van landelijk voorlichtingsmateriaal, de mogelijkheid van contact met andere ervaringsdeskundigen en/of voorlichtingsbijeenkomsten. (A)
Het kinderdialysecentrum heeft een gestructureerde nierfalen poli waarbij echter niet alle vormen van nierfunctievervangende therapieën (inclusief (pre-emptieve) transplantatie) of het afzien van nierfunctievervangende therapie (voortzetting conservatieve behandeling) worden besproken. (ZA)
Het kinderdialysecentrum heeft geen gestructureerde nierfalenpoli (V)

C. Hemodialyse

Randvoorwaarden

1. Binnen vier weken na aanvraag zijn electieve vaattoegangsoperaties mogelijk.
2. Er is minimaal één keer per maand gestructureerd vaattoegangsoverleg tussen kinderarts-kidnefroloog, kinderdialyseverpleegkundige, kindervaatchirurg en interventieradioloog.
3. Indien in het kinderdialysecentrum de voor het vaattoegangsoverleg vereiste disciplines ontbreken, neemt de kinderarts-kidnefroloog van dat betreffende kinderdialysecentrum deel aan het gestructureerde vaattoegangsoverleg in het kinderdialysecentrum waarmee een samenwerkingsovereenkomst is afgesloten.
4. Er wordt wekelijks visite gelopen door kinderarts-kidnefroloog (in opleiding), AIOS, PA en/of VS samen met een kinderdialyseverpleegkundige.
 - a. Als er visite gelopen wordt door een AIOS, PA of VS vindt nabespreking plaats in dezelfde week.
 - b. De kinderarts-kidnefroloog bezoekt minimaal eenmaal per maand de patiënt zelf.
5. Nachtelijke centrumhemodialysepatiënten worden minimaal 1x per 8 weken aan de stoel/bed of op de polikliniek door hun behandelend kinderarts-kidnefroloog gezien.
6. Bij nachtelijke centrumhemodialysepatiënten analyseert de kinderarts-kidnefroloog minimaal wekelijks het behandeldossier van de patiënt en neemt daarop indien nodig actie.

Norm 2.7 Organisatie vaattoegang

De zorg rondom vaattoegang voor hemodialyse geschiedt volgens de actuele NFN-richtlijn vaattoegang. Het centrum evalueert de implementatie en past indien nodig verbeteringen toe. (SN)
De zorg rondom vaattoegang voor hemodialyse geschiedt volgens de actuele NFN-richtlijn vaattoegang. (N)
De zorg rondom vaattoegang voor hemodialyse geschiedt op onderdelen niet volgens de actuele NFN-richtlijn met een minimaal risico voor de kwaliteit van zorg. (A)
De zorg rondom vaattoegang voor hemodialyse geschiedt op onderdelen niet volgens de richtlijn van de NFN met een hoog risico voor kwaliteit van zorg. (ZA)

D. Thuisdialyse (TD) /peritoneale dialyse (PD)

Randvoorwaarden

1. Peritoneale of thuishemodialysepatiënten worden minimaal éénmaal per 8 weken poliklinisch gezien door de behandelend kinderarts-kidnefroloog. Alternierend kan monitoring op afstand mogelijk zijn.
2. De kinderarts-kidnefroloog wordt bij de PD en THD-poli ondersteund door (informatie over de patiënt van en/of wettelijk vertegenwoordiging) de verantwoordelijk (kinder-) PD of THD-verpleegkundige.
3. In een kinderdialysecentrum ziet een AIOS, VS of PA, indien onderdeel van het behandelteam, onder verantwoordelijkheid van de bij de behandeling betrokken kinderarts-kidnefroloog zelfstandig PD- of THD-patiënten op de polikliniek.
 - a. De verantwoordelijk kinderarts-kidnefroloog ziet de patiënt minimaal eenmaal in de vier maanden zelf op het spreekuur.
 - b. Er vindt wekelijks een nabespreking plaats tussen AIOS, VS of PA en kinderarts-kidnefroloog over de patiënten die in die week zelfstandig door de AIOS, VS of PA zijn gezien.
4. Ten behoeve van peritoneale dialysezorg beschikt het centrum over adequaat geschoolde kinderdialyseverpleegkundigen.
5. Ten behoeve van thuishemodialysezorg beschikt het centrum over adequaat geschoolde kinderdialyseverpleegkundigen.
6. Ten behoeve van patiënten die peritoneaal dialyseren is een opleidingsplan aanwezig.
7. Ten behoeve van patiënten die thuis hemodialyseren is een opleidingsplan aanwezig.
8. Ondersteuning bij de uitvoering van peritoneale dialyse door een thuiszorgverpleegkundige gebeurt op basis van een samenwerkingsovereenkomst.
9. Ondersteuning bij de uitvoering van thuishemodialyse door een externe partij gebeurt op basis van een samenwerkingsovereenkomst.

E. Niertransplantatie

Randvoorwaarde

1. De transplantabiliteit van patiënten, die voorbereid worden op transplantatie of op de wachtlijst staan voor transplantatie, wordt jaarlijks besproken met het transplantatiecentrum.
2. Patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging) zijn te allen tijde op de hoogte van de status van de voorbereiding op niertransplantatie.

Norm 2.8 Organisatie transplantatievoorbereiding

Bij de voorbereiding van potentiële niertransplantatiepatiënten wordt aantoonbaar gestreefd naar een minimale doorlooptijd en bestaat er een daartoe ingericht samenwerkingsverband met het transplantatiecentrum. Het centrum evalueert de transplantatievoorbereiding en past deze indien nodig aan. (SN)
Bij voorbereiding van potentiële niertransplantatie patiënten wordt aantoonbaar gestreefd naar een minimale doorlooptijd en bestaat er een daartoe ingericht samenwerkingsverband met het transplantatiecentrum. (N)
Op onderdelen is de organisatie van de transplantatievoorbereiding, dan wel de samenwerking met het transplantatiecentrum onvoldoende met minimale effecten op de doorlooptijd. (A)
Op onderdelen is de organisatie van de transplantatievoorbereiding onvoldoende waardoor er significante effecten op de doorlooptijd ontstaan. (ZA)
De organisatie van de transplantatievoorbereiding is onvoldoende waardoor de patiënt ernstig benadeeld wordt. (V)

3. Management

Kwaliteitssysteem, samenwerking in- en extern

Randvoorwaarden

1. Het kinderdialysecentrum beschikt over een adequaat functionerend kwaliteitssysteem dat extern wordt gevalideerd door een certificerende of accrediterende instelling en stelt de rapportage ter inzage van de visitatiecommissie.
2. Een kinderarts-kidnefrololoog maakt deel uit van het managementteam of heeft aantoonbaar inbreng op medisch inhoudelijk en bedrijfsmatig vlak van het kinderdialysecentrum.

Norm 3.1 Samenwerking met ondersteunend centrum

Voor alle voor de kinderdialyse van belang zijnde disciplines en faciliteiten en voor de dialysemodaliteiten waarover een kinderdialysecentrum niet beschikt, heeft het kinderdialysecentrum schriftelijke afspraken met één of meerdere organisaties, waardoor elke vorm van nierfunctievervangende therapie (inclusief zorg na afzien van de behandeling) laagdrempelig beschikbaar is. Deze afspraken worden minimaal 1x per drie jaar aantoonbaar geëvalueerd en indien nodig worden verbeteringen doorgevoerd. (N)

Het kinderdialysecentrum voldoet aan de norm, maar op onderdelen is de samenwerkingsovereenkomst onvolledig, waardoor niet alle vormen van nierfunctievervangende behandeling laagdrempelig beschikbaar zijn en/of er een risico bestaat voor de patiëntveiligheid en/of kwaliteit van zorg of de driejaarlijkse evaluatie van de samenwerking wordt niet uitgevoerd. (A)

Het kinderdialysecentrum heeft voor één of meer voor de dialyse van belang zijnde disciplines en faciliteiten, en voor de dialysemodaliteiten waarover men niet zelf beschikt geen schriftelijke afspraken met één of meerdere organisaties, waardoor bepaalde vormen van nierfunctievervangende behandeling niet beschikbaar zijn en/of er een hoog risico voor de patiëntveiligheid en/of kwaliteit van zorg bestaat. (ZA)

Het kinderdialysecentrum heeft voor geen van de voor de dialyse van belang zijnde disciplines en faciliteiten en voor dialysemodaliteiten waarover men niet zelf beschikt, schriftelijke afspraken met één of meerdere organisaties, waardoor bepaalde vormen van nierfunctievervangende behandeling niet beschikbaar zijn en/of er een hoog risico voor de patiëntveiligheid en/of kwaliteit van zorg bestaat. (V)

Norm 3.2 Samenwerking continue nierfunctievervangende behandeling

Ten behoeve van nierfunctievervangende behandeling op de kinderIC en heeft het centrum een schriftelijke afspraak met de betreffende afdeling waarin wederzijdse verantwoordelijkheden zijn vastgelegd. De afspraken worden minimaal 1x per drie jaar aantoonbaar geëvalueerd en indien nodig worden verbeteringen doorgevoerd. (N)

Er is een schriftelijke afspraak met de betreffende afdeling, maar op onderdelen is de samenwerkingsovereenkomst onvolledig met een beperkt risico voor patiëntveiligheid en/of kwaliteit van zorg, of de driejaarlijkse evaluatie van de samenwerking wordt niet uitgevoerd. (A)

Er is een schriftelijke afspraak met de betreffende afdeling, maar op onderdelen is de samenwerkingsovereenkomst onvolledig met een risico voor patiëntveiligheid en/of kwaliteit van zorg. (ZA)

Er is geen schriftelijke afspraak met de betreffende afdeling. (V)

Norm 3.3 Teamklimaat ²

Het teamklimaat tussen alle medewerkers die bij de zorg van kinderdialyse patiënten betrokken zijn wordt 1 x per 3 jaar besproken. Indien nodig worden er maatregelen genomen ter verbetering. (SN)
Het teamklimaat binnen het team van kinderdialyseverpleegkundigen en kinderarts-kidnefroloog wordt 1x per 3 jaar besproken. (N)
Het teamklimaat binnen het team van kinderdialyseverpleegkundigen en kinderarts-kidnefroloog wordt minder dan 1x per 3 jaar besproken. (A)

² Onder teamklimaat wordt verstaan de structuur- en procesaspecten die een rol spelen bij het functioneren van het team dat betrokken is bij de zorg voor dialysepatiënten. Structuuraspecten zijn teamsamenstelling, teamgrootte, teamleiderschap verantwoordelijkheden, werkverdeling en werkbelasting.

Onder procesaspecten staan o.a. de volgende zaken centraal: hoe gaan teamleden met elkaar om, worden teamleden voldoende geïnformeerd en heeft men invloed op de besluitvorming.

De beoordeling van het teamklimaat vindt bij voorkeur plaats via een meting. Daarop volgt een teamklimaatbespreking. Hier wordt het volgende onder verstaan: tijdens een reguliere teambespreking (minimaal 1x per 3 jaar), kunnen o.a. de volgende aspecten aan de orde komen: teamvisie, Interactie en delen van informatie, ondersteuning bij innovatie, taakgerichtheid, vertrouwen, veiligheid en invloed. Indien nodig worden er maatregelen genomen ter verbetering. Zie ook op [de site van de internisten het artikel over het meten van het teamklimaat \(TCI\)](#).

4. Patiëntenperspectief

Voorlichting, tevredenheidsmetingen en gemeenschappelijke besluitvorming, patiënten participatie

Randvoorwaarde

1. De uitkomsten van de visitatie van patiëntenperspectief worden met (een vertegenwoordiging van) de patiënten gedeeld.

Norm 4.1 Evalueren patiëntervaringen (met b.v. PREMs, spiegelgesprekken)

Het kinderdialysecentrum brengt jaarlijks de patiënttevredenheid in kaart, bespreekt de uitkomsten met patiëntenvertegenwoordiging en gebruikt deze om verbeteracties uit te voeren. Het kinderdialysecentrum evalueert de genomen verbetermaatregelen op effectiviteit. (SN)
Het kinderdialysecentrum brengt jaarlijks de patiënttevredenheid in kaart, bespreekt de uitkomsten met patiëntenvertegenwoordiging en gebruikt deze om verbeteracties uit te voeren. (N)
Het kinderdialysecentrum brengt jaarlijks de patiënttevredenheid in kaart, maar bespreekt de uitkomsten met de patiëntenvertegenwoordiging niet of gebruikt deze niet om verbeteracties uit te voeren. (A)
Het kinderdialysecentrum brengt jaarlijks de patiënttevredenheid in kaart, bespreekt de uitkomsten hiervan niet en gebruikt deze niet om verbeteracties uit te voeren. (ZA)
Het kinderdialysecentrum brengt de patiënttevredenheid niet jaarlijks in kaart. (V)

Norm 4.2 Gedeelde besluitvorming ³

De principes van gedeelde besluitvorming worden structureel toegepast bij het opstellen van behandelplannen. Daarbij worden naast medisch-technische aspecten ook kwaliteit van leven, voorkeuren, mogelijkheden en behoeften van de patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging) meegenomen. (N)
De principes van gedeelde besluitvorming worden gedeeltelijk toegepast bij het opstellen van behandelplannen. Daarbij worden naast medisch-technische aspecten ook kwaliteit van leven, voorkeuren, mogelijkheden en behoeften van de patiënt (en/of wettelijk vertegenwoordiging) meegenomen. (A)
De principes van gedeelde besluitvorming worden niet toegepast bij het opstellen van behandelplannen. (ZA)

³ De richtlijn van de FMS kan als leidraad voor de deze norm gebruikt worden

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/nierfunctievervangende_behandeling/gedeelde_besluitvorming_en_tevredenheid.html

5. Professionele bekwaamheid en ontwikkeling

Deskundigheid kinderarts-kidnefrololoog, professionele deskundigheid, taakherschikking

Randvoorwaarden

1. Kinderarts-kidnefrolologen betrokken bij de dialysebehandeling beschikken over een geldige registratie in het aandachtsgebied kidnefrologie van de NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde).
2. Indien dialyse gerelateerde, verpleegkundige taken op het kinderdialysecentrum structureel worden gedelegeerd aan derden (zoals een dialyse assistent) geschiedt dit via vastgestelde procedures en protocollen.

Norm 5.1 Bekwaamheid

De professionals betrokken bij de kinderdialysezorg zijn bekwaam in het uitoefenen van voorbehouden- en risicovolle handelingen. De kinderdialyseverpleegkundigen zijn geregistreerd in het kwaliteitsregister V&VN in het deskundigheidsgebied Dialyse. Het centrum heeft een regeling voor het op peil houden en toetsen van deze deskundigheid. Indien niet aantoonbaar bekwaam, dan is met de leidinggevende een afspraak gemaakt hoe deze bekwaamheid wordt verworven. De wijze van toetsen wordt geëvalueerd en indien relevant worden verbeteringen doorgevoerd. (SN)

De professionals betrokken bij de kinderdialysezorg zijn bekwaam in het uitoefenen van voorbehouden- en risicovolle handelingen. De kinderdialyseverpleegkundigen zijn geregistreerd in het kwaliteitsregister V&VN in het deskundigheidsgebied Dialyse of in een lokaal digitaal registratiesysteem⁴. Het centrum heeft een regeling voor het op peil houden en toetsen van deze deskundigheid. Indien de medewerker niet aantoonbaar bekwaam is, dan is met de leidinggevende een afspraak gemaakt hoe deze bekwaamheid wordt verworven. (N)

Een deel van de professionals betrokken bij de kinderdialysezorg is niet getoetst op voorbehouden- en risicovolle handelingen zonder dat er corrigerende afspraken gemaakt zijn, of een deel van de risicovolle handelingen is niet opgenomen in het toetsingsprogramma of er zijn geen afspraken met medewerkers die niet aantoonbaar bekwaam zijn over het alsnog verwerven van deze bekwaamheid. (A)

De voorbehouden en/of risicovolle handelingen worden niet structureel getoetst. (ZA)

⁴ Toelichting op norm 5.1

- Kinderverpleegkundigen van het kinderdialysecentrum tonen hun deskundigheid aan door ingeschreven te staan in het kwaliteitsregister van de V&VN of in een lokaal digitaal registratiesysteem.
- In het (lokale of V&VN) registratiesysteem heeft iedere werknemer een apart dossier waarin de gevolgde scholing staat beschreven:
 - Uitgangspunt is dat alle dialyseverpleegkundigen in staat worden gesteld om in totaal 184 nascholingspunten in vijf jaar te behalen.
 - Voor de scholing gelden de volgende voorwaarden:
 - In de vijfjaarscyclus moeten 80 punten worden besteed aan door de V&VN geaccrediteerde scholing, waarvan minimaal 40 dialyse gerelateerde, geaccrediteerde punten.
 - Ieder uur scholing is 1 punt.

Norm 5.2 Leerklimaat individueel

De professional wordt door het centrum in staat gesteld zich te ontwikkelen in het vakgebied, onder andere door het bijwonen van nascholingen, symposia en congressen. Het centrum heeft afspraken hoe om te gaan met de medewerker bij het niet voldoen aan de vereiste scholing. Opgedane kennis wordt aantoonbaar gebruikt voor projecten ter verbetering van de kwaliteit van zorg. (SN)
De professional wordt door het centrum in staat gesteld zich te ontwikkelen in het vakgebied, onder andere door het bijwonen van nascholingen, symposia en congressen. Het centrum heeft afspraken hoe om te gaan met de medewerker bij het niet voldoen aan de vereiste scholing. (N)
De professional wordt door het centrum onvoldoende in staat gesteld zich te ontwikkelen in het vakgebied, onder andere door het bijwonen van nascholingen, symposia en congressen, of het centrum heeft geen afspraken hoe om te gaan met de medewerker bij het niet voldoen aan de vereiste scholing. (A)
De professional wordt door het centrum onvoldoende in staat gesteld zich te ontwikkelen in het vakgebied, onder andere door het bijwonen van nascholingen, symposia en congressen en het centrum heeft geen afspraken hoe om te gaan met de medewerker bij het niet voldoen aan de vereiste scholing. (ZA)

Norm 5.3 Taakherschikking

Alleen van toepassing indien het centrum over een verpleegkundig specialist (VS), physician assistant (PA), arts-assistent in opleiding tot specialist (AIOS) en de kinderarts in opleiding tot kindernefroloog beschikt

De taken en verantwoordelijkheden van de verpleegkundig specialist (VS), physician assistant (PA), arts-assistent in opleiding tot specialist (AIOS) en de kinderarts in opleiding tot kindernefroloog zijn volledig en duidelijk gedocumenteerd, er is adequate supervisie en de afspraken worden nageleefd. (N)
De taken en verantwoordelijkheden van de verpleegkundig specialist (VS), physician assistant (PA), arts-assistent in opleiding tot specialist (AIOS) en de kinderarts in opleiding tot kindernefroloog zijn gedocumenteerd maar de beschrijving is onvolledig of onduidelijk, er is adequate supervisie en de afspraken worden nageleefd. (A)
De taken en verantwoordelijkheden van de verpleegkundig specialist (VS), physician assistant (PA), arts-assistent in opleiding tot specialist (AIOS) en de kinderarts in opleiding tot kindernefroloog zijn gedocumenteerd. Adequate supervisie is niet geborgd of de afspraken worden niet nageleefd. (ZA)
De taken en verantwoordelijkheden van de verpleegkundig specialist (VS), physician assistant (PA), arts-assistent in opleiding tot specialist (AIOS) en de kinderarts in opleiding tot kindernefroloog zijn niet gedocumenteerd en adequate supervisie is niet geborgd en de afspraken worden niet nageleefd. (V)