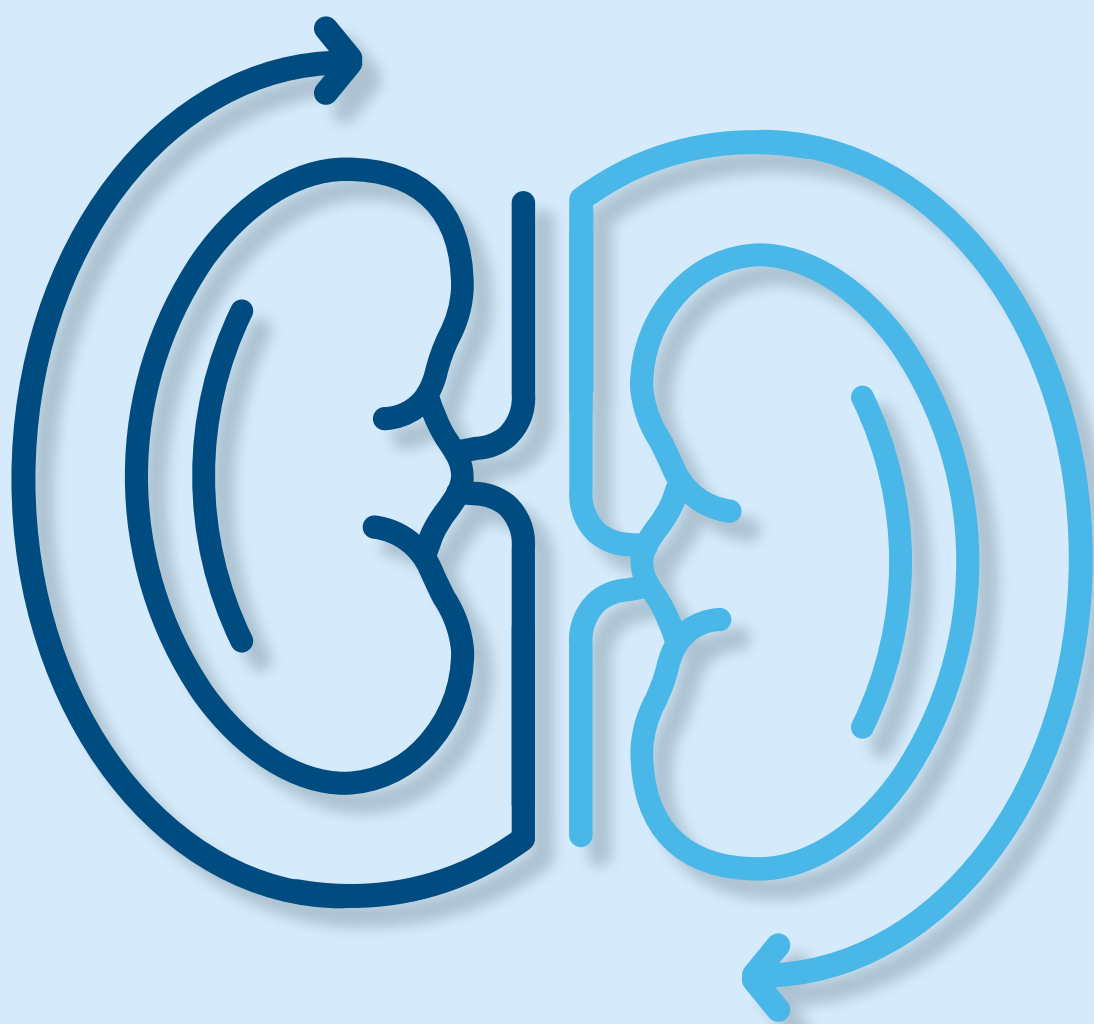


Showcase nefrologie

SAMEN VOOR BETERE NIERZORG



Ontwikkeling en toepassing
van kwaliteitsinstrumenten
bij chronische nierschade

Nefrovisie



niv nederlandsche
internisten vereniging



COLOFON

© 29 februari 2024
Nefrovisie en Santeon
info@nefrovisie.nl, info@santeon.nl

Projectteam

- Prof. dr. Willem Jan Bos, hoogleraar Nierziekten Uitkomsten van Zorg, LUMC
- Dr. Marc ten Dam, uitvoerend bestuurder, Nefrovisie
- Dr. ir. Tiny Hoekstra, epidemioloog, Nefrovisie
- Dr. Hetty Prinsen, projectleider Samen Beter, Santeon
- Dr. Nelly van Uden, programmamanager Samen Beter, Santeon
- Drs. Carlijn Voorend, onderzoeker, LUMC

Stuurgroep

- Prof. dr. Friedo Dekker (LUMC, werkgroep PROMs nefrologie)
- Dr. René van den Dorpel (Maasstad ziekenhuis, Santeon, werkgroep nierziekten UZ)
- Dr. Henk van Hamersvelt (Sectie Richtlijnen NFN)
- Prof. dr. Marc Hemmeler (Sectie Registratie NFN, PROMs werkgroep nefrologie, Samenwerkende Kwaliteitsregistraties)
- Drs. Wanda Konijn (Nierpatiënten Vereniging Nederland)
- Yvonne de Koter (Plenaire Visitatiecommissie, V&VN)
- Dr. Peter Luik (Meander Medisch centrum, Sectie Kwaliteitsborging NFN)
- Dr. Gurbay Ocak (St. Antonius Ziekenhuis)
- Prof. dr. Paul van der Nat (Radboud UMC, St. Antonius Ziekenhuis, Santeon)

Financiering

De ontwikkeling van dit product is gefinancierd door ZonMw (projectnummer 08590092110001) als onderdeel van het programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg.

Vormgeving

StudioVeer, Veronique van Campen

INHOUD

INLEIDING	4
1. LANDELIJK KWALITEITSSYSTEEM NEFROLOGIE	8
2. OPBRENGST LANDELIJK KWALITEITSSYSTEEM	14
3. VOORBEELD CONTINU VERBETEREN & PERSONALISEREN VAN ZORG: SANTOON SAMEN BETER	20
4. DOORONTWIKKELING VAN KWALITEITSSYSTEEM NEFROLOGIE	32
5. ADVIEZEN VOOR ANDERE WETENSCHAPPELIJKE VERENIGINGEN	44
BRONNEN / AFKORTINGEN / LIJST VERKLARENDE TERMEN EN PROGRAMMA'S	50
VERDIEPENDE BIJLAGEN	
1. Beschrijving landelijk kwaliteitssysteem nefrologie	56
2. Analyse opbrengst kwaliteitssysteem nefrologie	78
3. Voorbeelden continu verbeteren & personaliseren van zorg: Santeon Samen Beter	114
4. Sterkte-zwakte (SWOT) analyse	134

INLEIDING

Wat is het doel van dit project?

Waarde creëren is een centraal thema in de zorg. In het Integraal Zorgakkoord staat “*Passende zorg is waardegedreven. Dat betekent dat zorg op de eerste plaats effectief is, voldoet aan de stand van wetenschap & praktijk en meerwaarde heeft voor de patiënt, met daarnaast een doelmatige inzet van mensen, middelen en materialen*”. Onderdeel hiervan is het gebruik van “*Uitkomstinformatie die ertoe doet voor de patiënt*”. Daarvoor heeft het ministerie van VWS het Programma uitkomstgerichte zorg (UZ) in gang gezet, met als doel het bevorderen van Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en het bevorderen van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. In 2023 is hiervoor een set van klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten voor Chronische Nierschade (CNS UZ-set) vastgesteld.¹

De rol van patiëntuitkomsten in de kwaliteitscycli van de wetenschappelijke verenigingen is vaak nog beperkt. Met de subsidieoproep *Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg* heeft ZonMw wetenschappelijke verenigingen opgeroepen om goede voorbeelden van het duurzaam gebruik van uitkomsten in de kwaliteitscyclus te laten zien. De zorg voor patiënten met chronische nierschade heeft een uniek kwaliteitssysteem met vooruitstrevende landelijke registratie, benchmarking en visitatie van de zorg. De organisatie van dit systeem is belegd bij Nefrovisie. Daarnaast toont Santeon, een samenwerkingsverband van zeven topklinische ziekenhuizen, een aantal voorbeelden waar uitkomstinformatie toegepast wordt in de nefrologische zorg, ten behoeve van leren & verbeteren binnen het samenwerkingsverband en ten behoeve van samen beslissen in de spreekkamer. Dit rapport beschrijft de unieke sterke kanten en ontwikkelpunten van het landelijke kwaliteitssysteem en de specifieke kwaliteitsinitiatieven van Santeon voor chronische nierschade.

Samen met de showcases dikkedarmkanker (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde) en knieartrose (Nederlandse Orthopaedische Vereniging) én een overkoepelend project (Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten), zijn in een reeks van vier projecten de geleerde lessen en praktische handvatten voor kwaliteitscycli beschreven.

Deze showcase levert:

1. Beschrijving van het landelijke kwaliteitssysteem nefrologie.
2. Analyse van het effect van het landelijke kwaliteitssysteem nefrologie op de kwaliteit van zorg.
3. Voorbeeld van het toepassen van uitkomstinformatie in een lerend netwerk van ziekenhuizen: continu verbeteren en personaliseren van zorg in het Santeon Samen Beter programma.
4. Adviezen ter verbetering van het gebruik van uitkomstdata binnen het kwaliteitssysteem nefrologie.
5. Adviezen voor andere wetenschappelijke verenigingen.

Voor wie is dit rapport bedoeld?

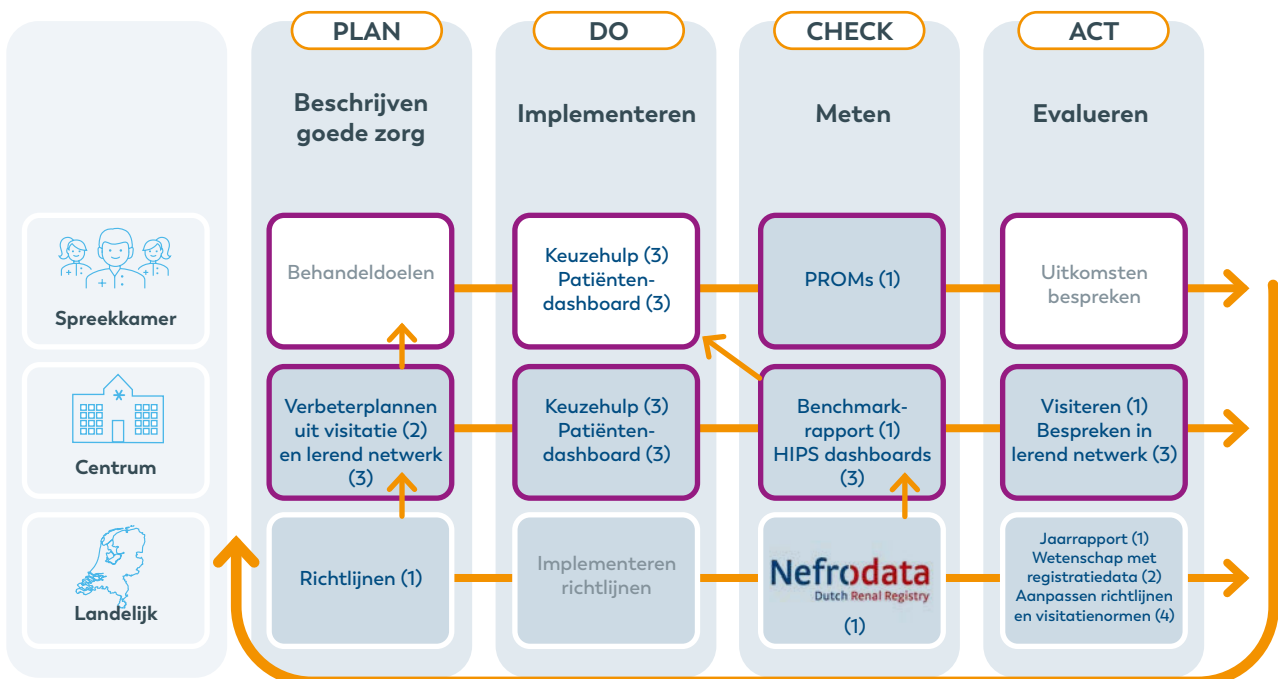
Wetenschappelijke verenigingen en koepelorganisaties kunnen dit rapport en de verdiepende bijlagen gebruiken als inspiratie voor het opbouwen van onderdelen van een kwaliteitssysteem. Het laatste hoofdstuk bundelt de geleerde lessen uit de nefrologie in concrete adviezen voor het gebruik van uitkomstinformatie voor kwaliteitsbevordering. Dit rapport dient tevens als input voor en onderbouwing van de eindproducten uit het overkoepelende project.

Voor personen en partijen betrokken bij zorg rondom chronische nierschade, zoals de NFN, Nefrovisie, Santeon, dialysecentra, en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) biedt dit rapport met bijlagen een overzicht en analyse van de bestaande praktijk. Het voorlaatste hoofdstuk geeft suggesties ter verbetering van het gebruik van uitkomstinformatie in het landelijke kwaliteitssysteem en handvatten voor initiatie van lokale verbeterinitiatieven in de zorg rondom chronische nierschade.

Afbakening en context

Het kwaliteitssysteem voor patiënten met chronische nierschade is ontstaan uit verschillende losse elementen, met separate kwaliteitssystemen voor de dialyse- en transplantatiezorg. Het kwaliteitssysteem van de dialysezorg heeft de langste historie, en is de focus van dit rapport. Patiënten met chronische nierschade voorafgaand aan dialyse- of transplantatiebehandeling zijn zeer recent opgenomen in deze kwaliteitsregistratie. De kwaliteit van zorg rondom orgaantransplantatie is van oudsher ondergebracht bij de Nederlandse Transplantatie Vereniging en de Nederlandse Transplantatie Stichting, en valt buiten de primaire scope van dit rapport. De samenwerking en gegevensuitwisseling tussen beide kwaliteitsregistraties is wel beschreven. Beschrijving van richtlijnen en protocollen zijn niet opgenomen in dit rapport, maar te vinden op de website van NFN (nefro.nl). De voorbeelden uit het Santeon samenwerkingsverband zijn geen onderdeel van het landelijke kwaliteitssysteem.

Het overkoepelende project levert praktische leidraden op voor andere wetenschappelijke verenigingen, in de vorm van een *Handleiding voor analyse van de kwaliteitscyclus* en een *Toolkit voor gebruik van uitkomstinformatie in de kwaliteitscyclus*.



Figuur 1: Framework voor uitkomstgerichte kwaliteitscyclus voor chronisch nierschade op landelijk-, centrum- en spreekkamerniveau. In blauw de kwaliteitsinitiatieven uit het landelijke kwaliteitssysteem, en in paars de initiatieven en instrumenten ontwikkeld vanuit het Santeon lerend netwerk. De cijfers verwijzen naar de hoofdstukken waarin dit aan bod komt.

Framework

Gebruik van uitkomstdata in de kwaliteitscyclus gebeurt op drie niveaus: landelijk (macro), op centrum-niveau (meso) en in de spreekkamer (micro). **Figuur 1** geeft schematisch de samenhang tussen de in dit rapport beschreven onderwerpen en de kwaliteitscycli op de verschillende niveaus weer. De CNS UZ-set van klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten is primair gebaseerd op het proces dat de patiënt doorloopt. In de praktijk kan de set ingezet worden op alle niveaus.

Hoe is dit rapport tot stand gekomen?

Dit rapport is gebaseerd op beschikbare data, documenten en rapportages uit het kwaliteitssysteem en wetenschappelijke literatuur. Ook is gebruik gemaakt van reeds afgeronde projecten, in het bijzonder 'Uitkomstinformatie voor kwaliteitsverbetering' van de Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR) en het pilotproject 'Patiëntenparticipatie bij visitatie dialysecentra' van de NVN. In vijf verdiepende interviews hebben de voorzitters van de NFN-secties richtlijnen, registratie en kwaliteitsborging en andere betrokkenen gereflecteerd op succesfactoren, knel- en verbeterpunten binnen het landelijke kwaliteitssysteem. Santeon leverde voorbeelden voor continu verbeteren en personaliseren van zorg, uit het Santeon Samen Beter programma en het Experiment uitkomstindicatoren.

Leeswijzer

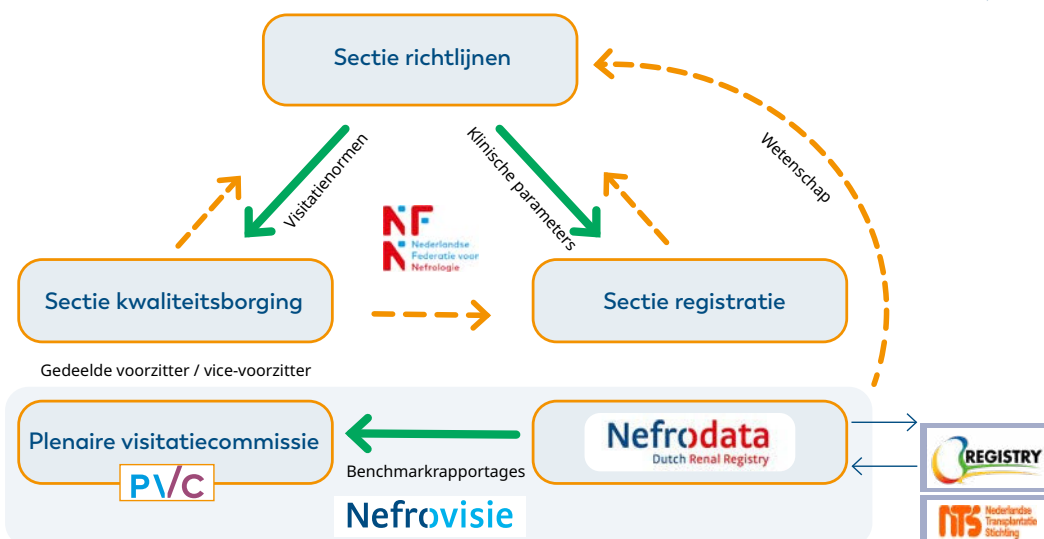
- > Hoofdstuk 1 geeft een compacte **beschrijving van het landelijke kwaliteitssysteem nefrologie**, aangevuld met een uitgebreide beschrijving van de kwaliteitsregistratie en -visitatie in de verdiepende **bijlage 1**.
- > Hoofdstuk 2 beschrijft de **opbrengsten van dit kwaliteitssysteem**. Bijbehorende **bijlage 2** presenteert de volledige analyse.
- > Hoofdstuk 3 introduceert de werkwijze van continu verbeteren in het **Santeon Samen Beter programma**, met uitgebreide verdieping van praktische voorbeelden in **bijlage 3**. Deze bijlage beschrijft ook de totstandkoming van twee voorbeelden van gepersonaliseerde zorg met uitkomstdata: de nierfalen keuzehulp en het nierschade dashboard.
- > Hoofdstuk 4 omvat **adviezen voor doorontwikkeling** van het kwaliteitssysteem nefrologie voor het gebruik van uitkomstinformatie. Dit hoofdstuk is aanvullend op de sterkte-zwakte analyse (SWOT) over de huidige situatie van het kwaliteitssysteem nefrologie in **bijlage 4**.
- > In hoofdstuk 5 is alle informatie samengevat in zes **adviezen voor andere wetenschappelijke verenigingen**.

LANDELIJK KWALITEITS- SYSTEEM NEFROLOGIE



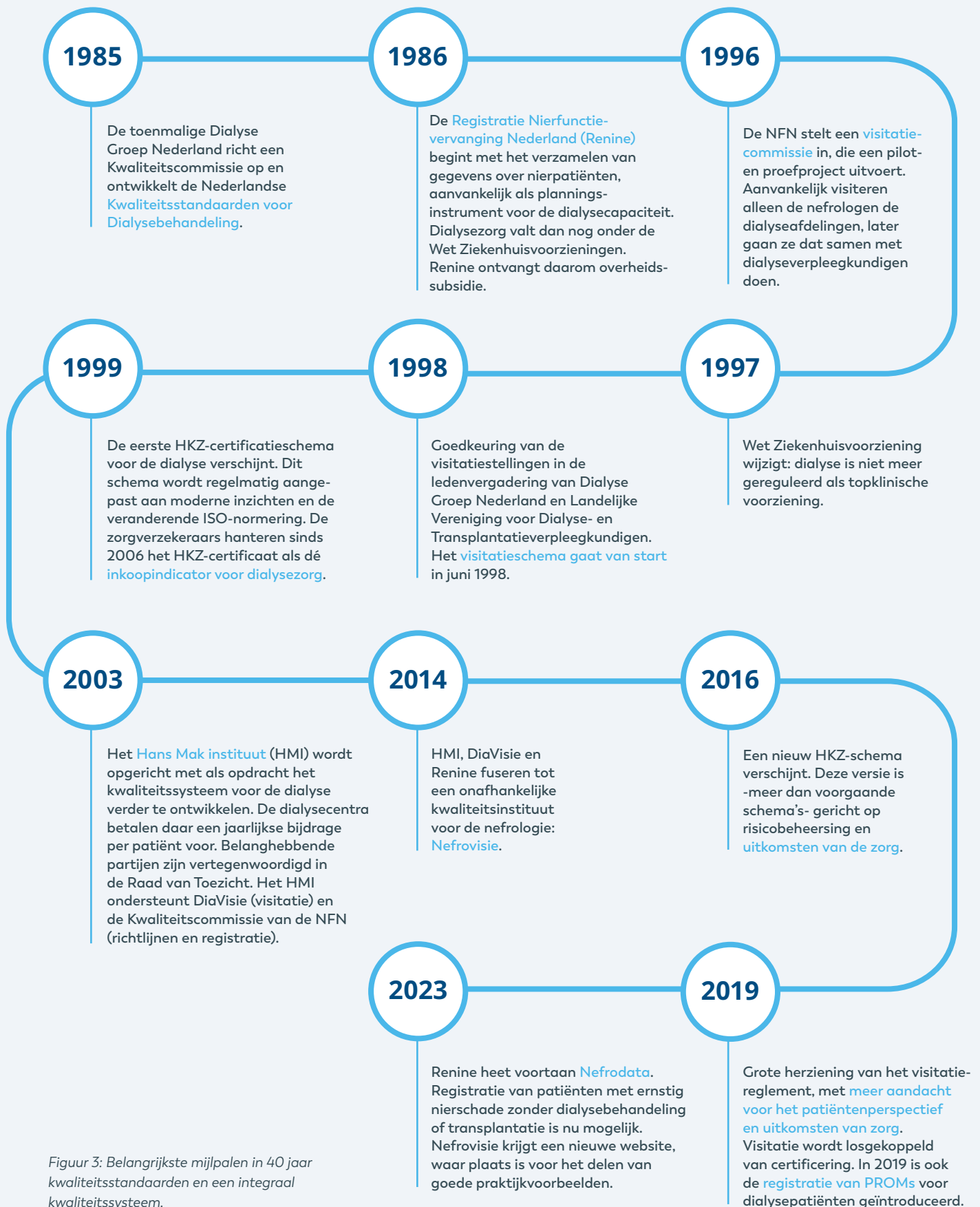
1.

De nefrologie kent een uniek landelijk kwaliteitssysteem voor de zorg voor patiënten met chronische nierschade. Dit omvat het opstellen en actualiseren van richtlijnen, de verzameling van uitkomstdata in kwaliteitsregistratie Nefrodata (voorheen Renine) en het uitvoeren van kwaliteitsvisitatie bij dialysecentra. Bijkomende aspecten zijn de benchmarkrapportages, aanlevering van kwaliteitsindicatoren voor de transparantiekalender, datauitwisseling met andere registraties en wetenschappelijk onderzoek met registratiedata. De onderdelen en aspecten van het kwaliteitssysteem zijn continu in ontwikkeling. Dit gebeurt onder verantwoordelijkheid van de NFN in verschillende werkgroepen (secties) waarin ook andere beroepsverenigingen en patiënten vertegenwoordigd zijn. Voor het kwaliteitssysteem zijn vooral de secties richtlijnen, registratie en kwaliteitsborging relevant. Nefrovisie is het bureau dat professionals ondersteunt bij het uitvoeren van registraties en visitaties van dialysecentra. Al bijna 40 jaar werken Nefrovisie, NFN, patiënten en andere relevante organisaties multidisciplinair aan doorlopende kwaliteitsverbetering. Hoge patiëntenparticipatie, toenemend gebruik van uitkomstindicatoren en een open cultuur kenmerken de hoge kwaliteitsstandaard van de nefrologische zorg. [Figuur 2](#) toont de belangrijkste onderdelen van dit integrale kwaliteitssysteem. [Figuur 3](#) beschrijft de mijlpalen in de historie van de nefrologische kwaliteitsstandaarden van dit systeem. [Lees meer over de organisatiestructuur van het kwaliteitssysteem in bijlage 1.](#)



Figuur 2: Schematisch overzicht gremia betrokken bij kwaliteitssysteem. De groene pijlen geven de richting van geformaliseerde informatie-uitwisseling tussen de gremia aan. Terugkoppeling via de gestippelde oranje pijlen is beperkt.

BELANGRIJKSTE MIJLPALLEN IN 40 JAAR KWALITEITSSYSTEEM



Figuur 3: Belangrijkste mijlpalen in 40 jaar kwaliteitsstandaarden en een integraal kwaliteitssysteem.

1.1 RICHTLIJNONTWIKKELING

Richtlijnontwikkeling vindt plaats in de sectie **richtlijnen** van de NFN. Deze sectie onderhoudt momenteel ruim 70 multi- en monodisciplinaire richtlijnen* en kwaliteitsdocumenten voor chronische nierschade, dialysebehandeling en niertransplantatie (in samenwerking met het Landelijk Overleg NierTransplantatie; LONT).² In deze richtlijnen wordt de wetenschappelijke literatuur over zorg voor patiënten met chronische nierschade op een systematische wijze samengevat, gewogen en vertaald in concrete aanbevelingen en praktische adviezen voor de dagelijkse praktijk. Multidisciplinaire richtlijnen worden samen met het Kennisinstituut ontwikkeld conform de richtlijn voor richtlijnen versie 3.0 van de Federatie Medische Specialisten (FMS) en waar nodig modulair periodiek geactualiseerd binnen het systeem van clusteronderhoud van de FMS. Monodisciplinaire richtlijnen zijn zo veel mogelijk gebaseerd op internationale richtlijnen van de Kidney Disease Improving Global Outcomes (KDIGO)³ of andere internationale of Europese richtlijnen. Alle richtlijnen zijn voor zo ver mogelijk gebaseerd op wetenschappelijke studies naar het effect van behandelingen op uitkomsten en de aanbevelingen zijn zo veel mogelijk gebaseerd op het wetenschappelijk bewijs via de GRADE systematiek. Daarnaast worden adviezen gegeven op basis van expert opinion met behulp van zogenaamde “practice points” zoals geformuleerd bij de KDIGO in hun richtlijn over glomerulaire ziekten.⁴ [Lees meer richtlijnontwikkeling in bijlage 1.](#)

**Alle nefrologische richtlijnen zijn te vinden op nefro.nl*

1.2 REGISTRATIE EN BENCHMARKING

Nefrodata verzamelt sinds 1986 gegevens van dialysepatiënten. Uniek voor deze registratie is dat een structurele uitwisseling van gegevens van transplantatiepatiënten plaatsvindt met de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR). Naast klinische uitkomsten, zoals start en wijziging van nierfunctievervangende therapie en overlijden, verzamelt Nefrodata ook patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PRO's). In 2023 is de registratie aangepast, mede naar aanleiding van de [CNS UZ-set](#).¹ In deze set is vastgelegd wat de nefrologie anno 2023 wil registreren, en in de wensenlijst van de set is vastgelegd wat men in de nabije toekomst wil gaan registreren (zoals de keuze voor conservatieve zorg).

De sectie registratie van de NFN bepaalt welke uitkomsten Nefrodata registreert. In deze sectie zijn de sectie richtlijnen, de NOTR, de Europese registratie, V&VN en de NVN vertegenwoordigd. Stichting Nefrovisie beheert Nefrodata, en ondersteunt de aanlevering van de gevraagde gegevens voor de chronische nierschade indicatoren aan het Zorginstituut Nederland voor de transparantiekalender, en levert gegevens aan de European Renal Association (ERA) Registry. De landelijke data zijn geaggregeerd beschikbaar via een [dataportal](#)⁵ en in benchmarkrapportages waarbij centra hun eigen cijfers kunnen vergelijken met landelijke cijfers in funnelplots en trendgrafieken ([figuur 5](#), pagina 17). In het [jaarrapport](#) en een [jaarboek](#) beschrijft Nefrovisie de belangrijkste landelijke trends in uitkomsten van zorg rondom chronische nierschade.⁶

Nefrodata stelt data beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek. Een beheercommissie, voorgezeten door een onafhankelijke jurist, beoordeelt of levering van data past binnen de toestemmingsverklaring van de patiënt en of de data kunnen bijdragen aan beantwoording van de onderzoeksvraag.

[Lees meer over Nefrodata, dataverzameling en benchmarking in bijlage 1.](#)

1.3 KWALITEITSVISITATIE

Dialysebehandelingen in Nederland worden aangeboden in dialysecentra die ofwel deel uitmaken van een ziekenhuis ofwel onderdeel zijn van een zelfstandige kliniek. Tot 1997 werd de dialyse behandeling beschouwd als een topklinische voorziening die gereguleerd werd onder artikel 18 Wet Ziekenhuis Voorzieningen. Na uitreding werd door de minister als voorwaarde gesteld dat er een onafhankelijke kwaliteitsborging voor dialysebehandeling ingesteld moest worden. Sindsdien berust kwaliteitsborging voor dialysecentra op twee pijlers:

- 1) Toetsing door een onafhankelijke certificerende instelling op basis van het HKZ-norm dialysecentra 2016. HKZ certificering werd als inkoopvoorwaarde gesteld door verzekeraars.
- 2) Toetsing door multidisciplinaire visitatiecommissies samengesteld uit leden de Plenaire Visitatie Commissie (PVC). De PVC bestaat uit een afvaardiging van nefrologen namens de Nederlands Federatie van Nefrologie (NFN) en dialyseverpleegkundigen namens V&VN dialyse en nefrologie. De toetsing is gebaseerd op de visitatiestellingen die door de beroepsorganisaties zijn vastgesteld. De visitatiestellingen zijn geen wettelijke voorschriften, maar op consensus gebaseerde standpunten die goedgekeurd zijn door de NFN en V&VN Dialyse en Nefrologie.

“Als je visitatie helemaal loslaat, ja dan zakt het kwaliteitsdenken natuurlijk als een plumpudding in elkaar.”

Beide vormen van toetsing vonden gelijktijdig plaats in een driejarige cyclus waarbij de verpleegkundigen en nefrologen als materiedeskundigen de certificerende instellingen ondersteunen en tegelijkertijd visiteren op basis van de stellingen.

Vanaf 2013 zijn alle dialysecentra HKZ gecertificeerd. Deze ontwikkeling bracht met zich mee dat, binnen een ziekenhuis, de dialyseafdeling voorliep in de ontwikkeling van een kwaliteitsmanagementsysteem. In 2019 vond een herziening van deze systematiek plaats met als belangrijkste veranderingen:

- HKZ certificatie is niet langer verplicht voor dialysecentra die onderdeel zijn van een NIAZ- of JCI-geaccrediteerd of ISO-gecertificeerd ziekenhuis en is niet langer een voorwaarde bij inkoop van zorg door verzekeraars.
- Visitatienormen opgesteld conform de leidraad ‘Waarderingssystematiek voor de kwaliteitsvisitaties’ van de FMS uit 2013.
- Uitkomsten van zorg (uit het benchmarkrapport) zijn naast het [normendocument](#)⁷ het uitgangspunt voor de toetsing.
- Meer aandacht voor het patiëntenperspectief bij keuze van normen.

In het kader van het versterken van het patiëntenperspectief werd in 2022 gestart met een pilot met deelname van ervaringsdeskundigen (patiënten) aan de visitatie. Dit pilotproject toonde de meerwaarde aan van het deelnemen van ervaringsdeskundigen aan de visitatie.⁸ In 2024 staat een vervolgproject gepland.

Recent is de driejarige visitatiecyclus gewijzigd naar eens per vier jaar, vanwege de hoge kwaliteitsstandaard en ten behoeve van efficiëntie en kostenbesparing. [Lees meer over de visitatie, de herziening en het pilotproject in bijlage 1.](#)

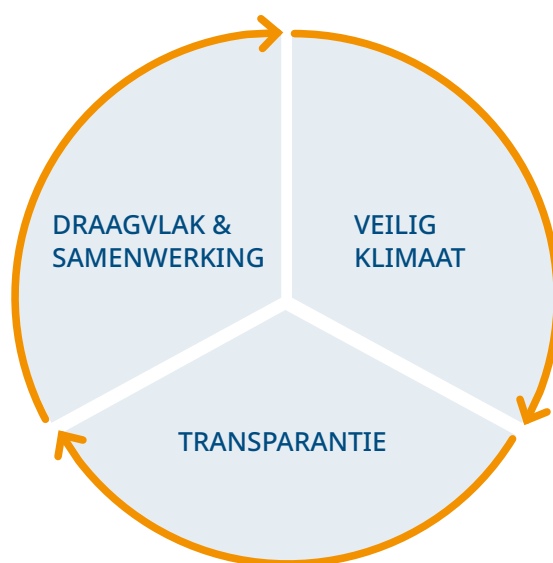
“Veel centra lukt het niet een cliëntenraad in te stellen. In plaats van een zwaarwegend advies te geven, denken we mee over alternatieven om er voor te zorgen dat er wel input vanuit de patiënten is. Denk aan rondetafel- of spiegelgesprekken.”

1.4 CULTUUR EN STAKEHOLDER SAMENWERKING

Veel stakeholders werken samen voor kwaliteitsverbetering in de nefrologie, waaronder de NFN (secties registratie, richtlijnen en kwaliteitsborging), NVN, V&VN, de PVC, (medewerkers uit) dialysecentra, en andere beroepsverenigingen. Deze partijen zijn ook vertegenwoordigd in het bestuur, beleidsadviesraad en/of klantadviesraad van Nefrovisie. Deze samenwerking is gebaseerd op een collectieve drijfveer om samen beter te willen worden. Een veilig klimaat, transparantie, draagvlak en samenwerking zijn de succesfactoren om kwaliteitsverbetering met uitkomstinformatie te realiseren (figuur 4). Uit recent onderzoek van SKR blijkt dat het vertrouwen in het kwaliteitssysteem hoog is (score 8.6/10).⁹

Patiëntvertegenwoordiging is in de nefrologie prominent aanwezig op alle niveaus en in alle onderdelen van het kwaliteitssysteem. Dit vindt plaats in de vorm van patiëntvertegenwoordiging door beleidsmedewerkers van de NVN of participatie van ervaringsdeskundigen (patiënten), bijvoorbeeld vanuit één van de expertisegroepen van de patiëntadviesraad.

[Lees meer over de cultuur voor kwaliteitsbevordering en patiëntenparticipatie in bijlage 1.](#)



Figuur 4: Elementen van een open en veilige cultuur.

OPBRENGST LANDELIJK KWALITEITS- SYSTEMEEM



2.

Het effect van visitatiebevindingen op kwaliteit van zorg, het toepassen van registratiedata bij kwaliteitsbevordering en trends in uitkomsten van zorg zijn onderzocht. **Bijlage 2** rapporteert de volledige analyse, samen met een overzicht van wetenschappelijke publicaties met registratiedata.

2.1 HET EFFECT VAN VISITATIE OP DE KWALITEIT VAN ZORG

Tot de systematiekherziening in 2019 betroffen de meeste bevindingen bij visitaties de thema's *'faciliteiten, disciplines en formatie'* en *'algemeen kwaliteit beleid'*. Enkele stellingen hebben in de loop der tijd relatief tot minder adviezen geleid; zoals *'waterbehandeling'* en *'verpleegkundig zorgconcept'*. Een aantal stellingen werden in de loop der jaren nieuw geïntroduceerd en kregen over de tijd meer aandacht, onder andere *'incidentmanagement'*. Vanaf 2020 zijn vooral bevindingen gedaan op de nieuwe thema's *'teamklimaat'*, *'dossiervoering'* en *'leerklimaat'*. Een analyse in een subgroep van ziekenhuizen naar opeenvolgende visitaties, laat zien dat gemiddeld het aantal bevindingen na de derde visitatie afneemt. Het effect van opeenvolgende visitaties op uitkomsten van zorg is moeilijk kwantitatief vast te stellen. Benchmarkrapportages voor individuele centra laten een sterk fluctuerend beeld van uitkomstindicatoren zien, meestal veroorzaakt door de lage aantallen patiënten. **Bijlage 2 (1.4)** toont voorbeelden hoe feedback (in de vorm van benchmarkrapportages) en visitatiebezoeken een positief effect hadden op de organisatie van zorg en behandeling van patiënten.

Uit de interviews voor dit rapport komt de winst van de visitatiesystematiek naar voren in vier thema's:

1. Neerzetten van praktische basisnormen en -richtlijnen voor kwaliteit van zorg.
2. Bevorderen van het leren kijken naar risico's en ontwikkelen van kwaliteitsdenken.
3. Het stimuleren van multidisciplinair benadering van zorg
4. Signaleren van goede praktijkvoorbeelden en die onder de aandacht brengen bij andere centra.

Twee decennia van structurele visitaties heeft volgens geïnterviewden geleid tot een hoge kwaliteit van zorg. Dit brengt het risico met zich mee dat de meerwaarde van deelname aan visitaties afneemt. De PVC evalueert daarom periodiek de geschiktheid van normen en zoekt actief nieuwe routes of thema's. Daarnaast legt de PVC een duidelijke nadruk op hun adviserende rol en probeert nadrukkelijk mee te denken in verbetering van zorg.

SKR vroeg centra naar succesvolle leerstrategieën voor de totstandkoming van verbeterinitiatieven. In dit onderzoek gaven dialysecentra opvallend vaker dan andere vakgebieden aan visitatie-gerelateerde leerstrategieën als succesvol te ervaren.⁹ Ook uit evaluaties van visitaties in de jaren 2013-2022 blijkt dat centra positief zijn over de wijze van visiteren. De duidelijke terugkoppeling vanuit visitatieteams en het kunnen realiseren van verbeteringen, blijken belangrijke kernpunten van succesvol visiteren.

2.2 DE TOEPASSING VAN REGISTRATIEDATA IN DE KWALITEITSCYCLUS.

Jaarlijks ontvangen dialysecentra feedback in benchmarkrapportages waarin registratiedata is samengevat en vergeleken met landelijke cijfers. Uitkomsten zijn gevisualiseerd in onder andere funnelplots en trendgrafieken, zie **figuur 5**.

Dialysecentra gebruiken uitkomstindicatoren actief voor kwaliteitsverbetering en monitoring van resultaten. Dit leidt tot selectie en implementatie van verbeterprojecten. Het volledig doorlopen van een verbetercyclus gebeurt echter nog beperkt. In de diepte-interviews die gehouden zijn in het [SKR-onderzoek](#), worden zowel op regionaal als op nationaal niveau enkele goede praktijkvoorbeelden gerapporteerd.⁹

Deze zijn:

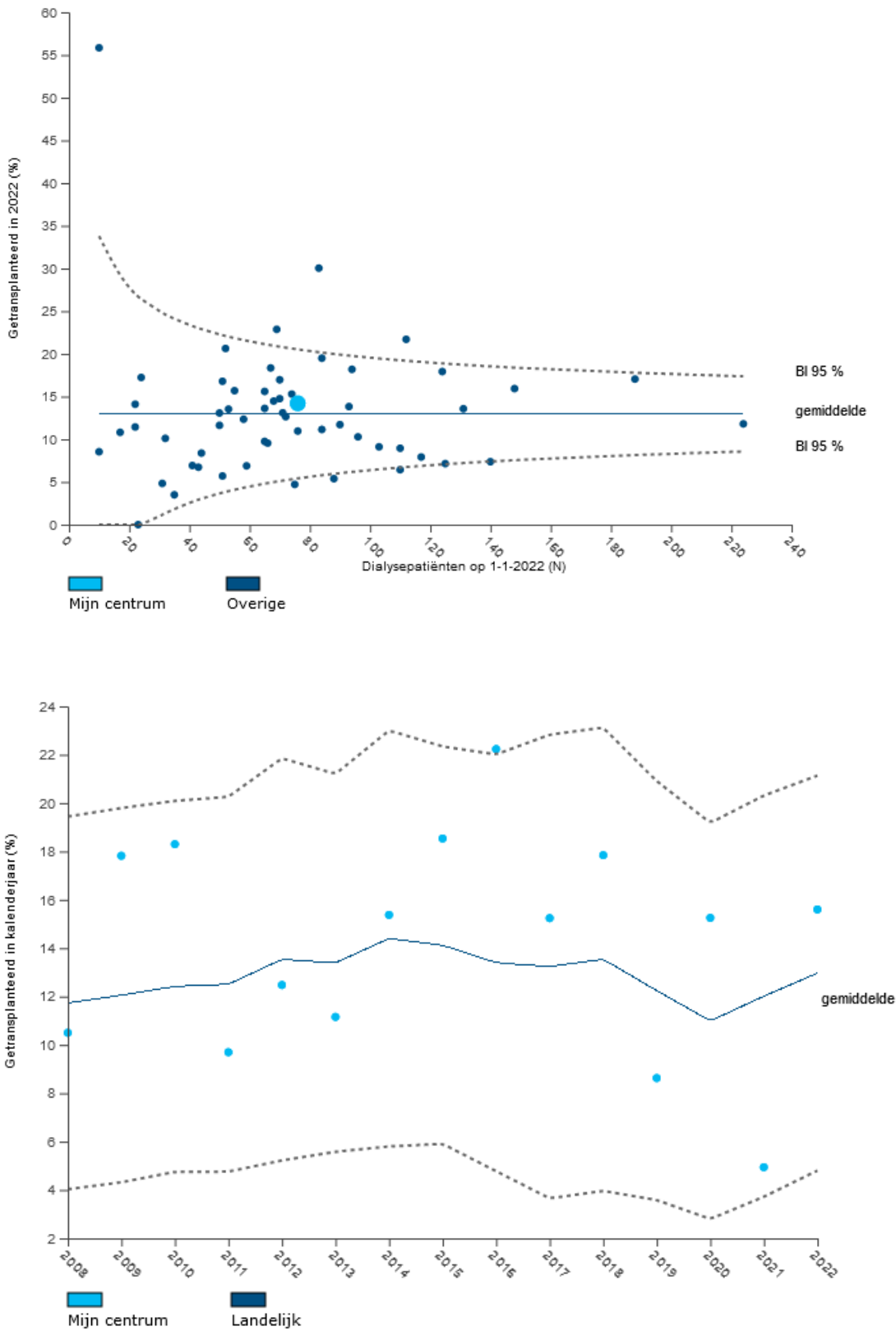
- Het bespreken van uitkomst informatie met andere dialysecentra, als aanvulling op de bespreking van uitkomst informatie in het eigen centrum.
- Het delen van geleerde lessen en knelpunten over de inrichting en organisatie van de verbetercyclus met andere centra.
- Het prioriteren van de potentiële verbeterinitiatieven aan de hand van voorspelde risico's en voorspelde impact.
- Data-analisten laten deelnemen aan het team dat uitkomsten bespreekt.

Het SKR-onderzoek laat duidelijk zien dat een betrouwbare kwaliteitsregistratie bijdraagt aan het starten van verbeterprojecten in de centra en daarmee aan de continue verbetering van de zorg.

2.3 TRENDS IN LANDELIJKE UITKOMSTEN VAN ZORG VOOR NIERFALEN PATIËNTEN

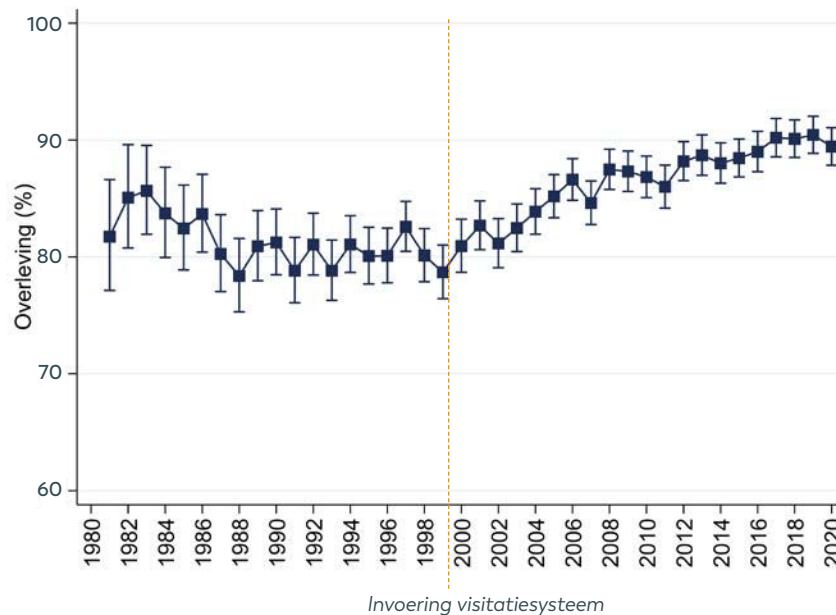
Uitkomsten van zorg voor patiënten met chronische nierschade zijn de afgelopen decennia sterk verbeterd. **Bijlage 2, hoofdstuk 3** rapporteert een uitgebreide analyse van trends in uitkomstregistratie van (pre)dialyse- en transplantatiezorg. Samengevat kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

- De instroom van nieuwe dialysepatiënten daalde in het laatste decennium, het sterkst onder oudere patiënten. Dit is slechts gedeeltelijk te verklaren door de toename van preëemptieve transplantatie.¹⁰ Ook de recent toenemende aandacht voor conservatieve therapie bij patiënten met hoge leeftijd en/of beperkte levensverwachting heeft waarschijnlijk een rol gespeeld.
- Voor startende chronische dialysepatiënten is de één-jaars sterfte de afgelopen 40 jaar onder alle leeftijdsgroepen gehalveerd, zie **figuur 6**.



Figuur 5: Voorbeeld van een funnelplot uit een benchmarkrapportage. Dit voorbeeld geeft het percentage patiënten weer dat een niertransplantatie ontvangt zonder voorafgaande dialyse in het rapportagejaar (bovenste grafiek) en in de voorafgaande jaren (onderste grafiek).

- De trend in het percentage vroeg falend peritoneaal dialyse behandeling is vanwege een veranderende populatie moeilijk te beoordelen.
- Het aantal niertransplantaties per jaar is sinds de eeuwwisseling met 68% toegenomen, met name door verdere toename van het aantal levende donor niertransplantaties.
- De mediane dialyseuduur in afwachting op een niertransplantatie van een overleden donor is sinds 2011 afgenomen van 45 naar 30 maanden.



Figuur 6: Stijging van de één-jaaroverleving van nieuwe dialysepatiënten (gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht).

Ten opzichte van andere Europese landen heeft Nederland een relatief lage en dalende instroom van nieuwe patiënten met nierfunctievervangende behandeling (dialyse en niertransplantatie) en kent een hoge transplantatiegraad.^{10,11} De overleving van dialyse en niertransplantatie is verbeterd, maar is in Nederland niet aantoonbaar hoger dan in andere Europese landen. Een vergelijking met andere Europese landen is moeilijk door verschil in behandelbeleid.

2.4 LEIDT HET KWALITEITSSYSTEEM LANDELIJK TOT BETERE UITKOMSTEN?

Het lijkt aannemelijk dat de diverse onderdelen van het kwaliteitssysteem (richtlijnen, registratie en visitatie) bijgedragen hebben aan de bovenstaande verbeteringen in uitkomsten van zorg. Echter, in welke mate is moeilijk vast te stellen. Een vergelijking met een situatie waarin dit systeem ontbreekt is niet mogelijk. Wel zien we dat deze verbeteringen verband houden met onderwerpen waar centra in de kwaliteitsvisitaties op aangesproken worden: bijvoorbeeld de percentages preëemptieve niertransplantaties en het percentage patiënten dat met een vorm van thuisdialyse (peritoneaal dialyse of thuishemodialyse) behandeld wordt.

Het is ook aannemelijk dat de hoge transplantatiegraad van de patiënten met geringere comorbiditeit resulteert in een dialysepopulatie waarvan de gemiddelde kwetsbaarheid in de laatste decennia is toegenomen. Ook is het waarschijnlijk dat de patiënt-karakteristieken van Nederlandse dialysepatiënten verschillen

van patiënten in andere Europese landen. Comorbiditeit, kwetsbaarheid en de keuze voor conservatieve behandeling zijn echter nog geen structureel onderdeel van de registratie. Op lokaal niveau leidt het kwaliteitssysteem wel tot kwaliteitsverbeteringen in de zorg voor patiënten met chronische nierschade. Bij bestudering van visitatierapporten en benchmarkgegevens, zijn voorbeelden van lokale verbeteringen zichtbaar. Dit is het resultaat van concrete inbreng vanuit het landelijke kwaliteitssysteem in de lokale Plan Do Check Act cyclus, en bewustwording en bespreken van processen.

2.5 WETENSCHAP EN RICHTLIJNONTWIKKELING MET REGISTRATIEDATA EN PROMS

Gepubliceerde studies op basis van Nefrodata beschrijven tot op heden vooral trends in uitkomsten en gebruik van zorg. Verschillende onderzoeksprojecten zijn gekoppeld aan Nefrodata, bijvoorbeeld de evaluatie van thuisdialyse (Domestico studie)¹² en de implementatie van patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) in de dialysezorg. Nefrovisie speelt in deze studies een belangrijke rol bij dataverzameling en databeheer. Dit heeft mede geleid tot een respons van 50% van de dialysepatiënten voor PROMs in 2022. De implementatie, toepassing en ervaring met PROMs zijn wetenschappelijk onderzocht.¹³ In vervolg hierop, is recent het PRO-GUIDE project gestart. Dit project ontwikkelt een behandelgids en toolbox met handvatten voor patiënten en professionals voor het bespreken en multidisciplinair behandelen van nierspecifieke patiënt-gerapporteerde symptomen zoals vermoeidheid, jeuk en seksuele problemen.¹⁴

Een andere toepassing van (Vektis) registratiedata is de Nieratlas. In dit project is, met zorgdeclaratiedata, informatie over zorg en bijbehorende zorgkosten van mensen met een nierziekte in Nederland, en per regio, in kaart gebracht.¹⁵ [Lees meer over wetenschap in bijlage 2, hoofdstuk 5.](#)

https://www.nefrovisie.nl/wat_wij_doen/proms/

<https://www.nieratlas.nl>

Toepassing van Nederlandse real-world data in nefrologische richtlijnen is nog beperkt.

Bij richtlijnontwikkeling in de nefrologie hebben studies met registratiedata tot op heden nog geen prominente plek ingenomen, blijkt uit de interviews. Toepassing van Nederlandse real-world data in richtlijnen is nog beperkt. Wel zijn de uitkomstdata (uit één centrum) over lengte van leven en kwaliteit van leven van oudere nierpatiënten beschreven in een wetenschappelijk artikel en gebruikt in de richtlijn nierfunctievervangende behandeling.^{16,17}

Kennishiaten in richtlijnontwikkeling zijn wel aanleiding tot nieuw onderzoek, bijvoorbeeld de zorgevaluatiestudies naar de keuze voor nierfunctievervangende behandeling bij oudere patiënten (Dialogica) en de evaluatie van centraal veneuze lijn versus arterioveneuze fistel als vaattoegang voor hemodialyse (Oasis).¹⁸ De conclusies van deze evaluatieonderzoeken kunnen bijdragen aan richtlijnen. Recente en toekomstige uitbreiding van Nefrodata met registratiegegevens van patiënten met chronische nierschade stadium CKD 4-5 zal de toepassing van registratiedata voor richtlijnontwikkeling bevorderen. [Lees meer over de potentie van registratiedata voor richtlijnontwikkeling in hoofdstuk 4.2.](#)

De richtlijn Nierfunctievervangende behandeling is te vinden op www.nefro.nl/richtlijnen

VOORBEELD CONTINU VERBETEREN &
PERSONALISEREN VAN ZORG:

SANTEON SAMEN BETER



3.

Ook buiten het landelijke kwaliteitssysteem wordt uitkomstinformatie toegepast voor kwaliteitsverbetering van de nefrologische zorg. Een voorbeeld daarvan is het lerend systeem van Santeon. Het Santeon Samen Beter programma gebruikt uitkomstdata voor continu verbeteren en personaliseren van zorg. Dit hoofdstuk beschrijft de methodiek, toepassing en geleerde lessen van deze verbeteraanpak. Meer verdieping is te vinden in [bijlage 3](#).

3.1 BESCHRIJVING SANTEON SAMEN BETER PROGRAMMA

Oorsprong van het programma

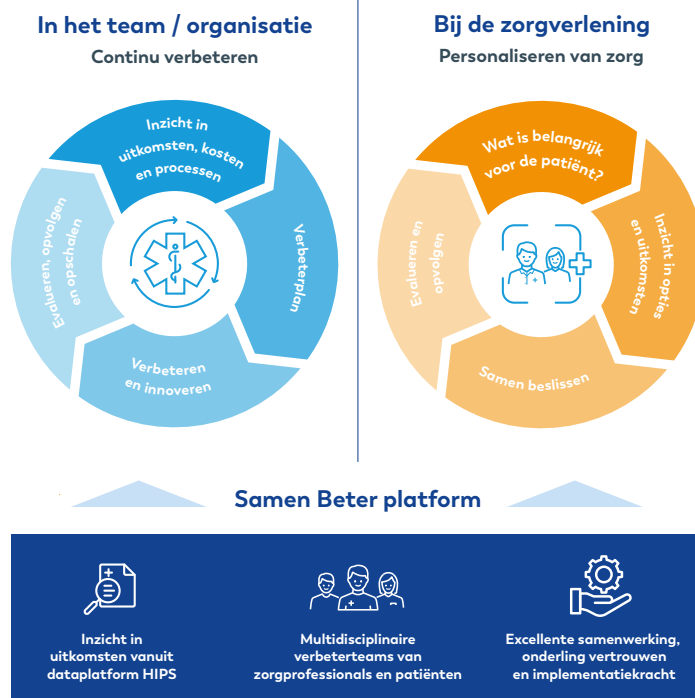
Santeon is een samenwerking van zeven topklinische ziekenhuizen: Canisius Wilhelmina Ziekenhuis (Nijmegen), Catharina Ziekenhuis (Eindhoven), Maasstad Ziekenhuis (Rotterdam), Martini Ziekenhuis (Groningen), Medisch Spectrum Twente (Enschede), OLVG (Amsterdam) en St. Antonius Ziekenhuis (Utrecht). Deze ziekenhuizen bevinden zich verspreid door Nederland en vertegenwoordigen ongeveer 11% van de Nederlandse ziekenhuiszorg. Santeon wil de beste zorgkwaliteit bieden en toonaangevend zijn in de manier waarop ziekenhuiszorg in Nederland georganiseerd is. Om dat te realiseren worden vijf ambities nagestreefd:

1. Patiënten zijn actief betrokken bij de keuze van hun behandeling
2. Professionals werken intensief samen, ontwikkelen en verbeteren
3. Krachten zijn gebundeld voor onderzoek en innovatie
4. Zorgkwaliteit is inzichtelijk
5. De zorg blijft betaalbaar en toegankelijk

Het Samen Beter programma, een belangrijk onderdeel van de Santeon methodiek, is in 2016 gestart en is gebaseerd op de principes van Value-Based Health Care (VBHC). Michael Porter is één van de grondleggers van VBHC (lees meer in zijn boek: *Redefining Health Care*, 2006). Deze theorie draait om het maximaliseren van zorguitkomsten voor de patiënt om vervolgens de allerbeste zorg zo efficiënt mogelijk in te richten. Het programma heeft twee pijlers: continu verbeteren en personaliseren van zorg ([figuur 7](#)).

Samen Beter programma

De best passende zorg voor de patiënt



Figuur 7: Pijlers Samen Beter programma

In het Samen Beter programma worden patiëntgroepen onder de loep genomen. Voor iedere patiëntgroep wordt per Santeon ziekenhuis een multidisciplinair verbetersteam ingericht, bestaande uit medisch specialisten, verpleegkundigen, data-analisten, projectleiders, andere zorgprofessionals en waar mogelijk ook patiënten. Op basis van onderling vertrouwen en aan de hand van data worden werkwijzen en resultaten openlijk besproken tussen de Santeon ziekenhuizen. Zo wordt geleerd van elkaars uitdagingen en successen, en wordt interdisciplinair de zorg verbeterd.

“ Het Samen Beter programma maakt je werk leuker. Werk moet je energie geven, dit geeft energie. ”

Inmiddels is het Samen Beter programma actief voor 15 patiëntgroepen. In 2017 zijn de Santeon ziekenhuizen gestart met de verbetercyclus chronische nierschade.

Transparantie en data staan centraal

Transparantie is de drijvende kracht achter de Santeon verbeteraanpak. Alleen door open te zijn over zorgprocessen, data en de gevolgen daarvan kan er een continu proces van leren en verbeteren worden gestart. Elk half jaar wordt een verbetercyclus doorlopen waarin met elkaar data wordt verzameld en vergeleken, verschillen worden geanalyseerd en verbeteringen worden geïmplementeerd. Vervolgens worden inzichten gedeeld met het brede zorgveld om zo ook andere zorgverleners de kans te geven te leren van de Santeon ervaringen. Dit wordt onder andere gedaan in de vorm van rapporten, infographics en video's. Lees meer over deze vorm van transparantie in **bijlage 3** of kijk op de [website](https://santeon.nl/aandoening/chronische-nierschade/)¹⁹.

Discussies binnen de verbetercycli zijn zoveel mogelijk gebaseerd op data. Zo wordt de basis gelegd voor een objectief gesprek, waarin het gaat om feiten in plaats van meningen. Data wordt gebruikt als spiegel: om verschillen te vinden en hypothesen te formuleren over hoe het beter kan. Een belangrijk uitgangspunt hierbij is de vraagstelling goed te definiëren en te bedenken wat er met de data gedaan wordt, alvorens de data te verzamelen.

Wetenschappelijk bewijs als fundament

Binnen Santeon speelt wetenschap een prominente rol bij discussies over zorginhoudelijke verschillen en verbeterinitiatieven. De laatste stand van de wetenschap wordt nauwlettend in de gaten gehouden en gebruikt als input voor de discussies. Ook worden de verbeteringen die geïdentificeerd worden altijd getoetst aan de laatste ontwikkelingen in het veld. Andersom komen uit de kwantitatieve vergelijkingen tussen de Santeon ziekenhuizen ook inzichten voort die in de vorm van wetenschapsprojecten nader worden onderzocht, en middels publicaties gedeeld worden met het veld.

3.2 CONTINU VERBETEREN

Toetsen en vaststellen van scorekaart en patiëntgroep

Ieder Santeon verbetertraject start met het vaststellen van de scorekaart. Een scorekaart is een set van indicatoren die gedurende de verbetercyclus van zes maanden nader onderzocht wordt. Scorekaarten bevatten uitkomst-, kosten- en procesindicatoren. Patiënten en patiëntvertegenwoordigers zijn betrokken bij de selectie van de indicatoren om er zeker van te zijn dat uitkomsten die voor de patiënt belangrijk zijn op de scorekaart staan.

In **figuur 8** wordt de Santeon scorekaart chronische nierschade weergegeven (zie **tabel 1** in **bijlage 3** voor meer details). Aan de hand van deze indicatoren wordt inzicht verkregen in de uitkomsten van patiënten met nierschade en van patiënten in de nierfalenfase (met uitzondering van transplantatie, dit wordt uitsluitend in academische ziekenhuizen uitgevoerd). Bij het opstellen van de scorekaart is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande indicatoren, van Nefrodata, Zichtbare Zorg (ZiZo) en het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Santeon sluit waar mogelijk ook aan bij de landelijke uitkomstensets vastgesteld door het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ). De scorekaart creëert daardoor zo min mogelijk additionele registratielast en sluit aan bij bestaande, gevalideerde standaarden. Op deze manier is het mogelijk om in de toekomst uitkomsten ook (inter)nationaal te vergelijken.

UITKOMST	Nierfunctie, eGFR
	Aantal lijninfecties in drie jaar bij gebruik dialysekatheter bij HD
	Percentage patiënten met peritonitis binnen 3 maanden na plaatsing PD katheter
	Percentage patiënten met een heroperatie aan PD katheter binnen 3 maanden na plaatsing
	Aantal keer peritonitis in een jaar PD
KOSTEN	Aantal klinische opnames per jaar (naast de behandeling) bij HD en PD
	Aantal ligdagen per jaar (naast de behandeling) bij HD en PD
PROCES	Percentage patiënten dat wisselt van PD naar HD in het eerste jaar
	Percentage patiënten dat een preëemptieve transplantatie heeft gekregen
	Percentage patiënten dat eerst heeft gedialyseerd en in het opvolgende jaar is getransplanteerd
	Percentage patiënten dat thuis dialyseert (HD en PD)
	Percentage patiënten met functionerende shunt of katheter bij start dialyse
	Gemiddeld aantal keer dialyseren per week

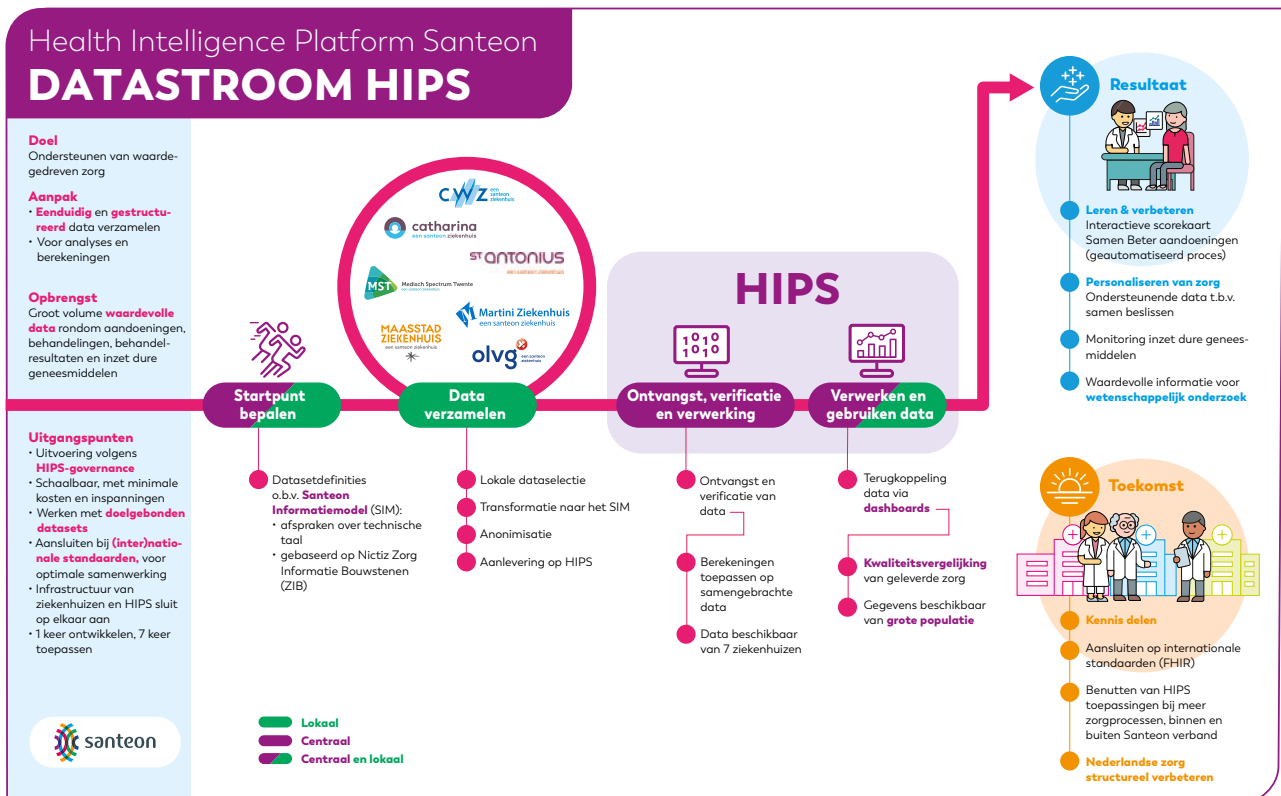
Figuur 8: Santeon scorekaart chronische nierschade. “De vertaalslag naar de patiënt is belangrijk: niet altijd streven naar 100% op een indicator, als dat niet het beste is voor de patiënt.”

Verzamelen, valideren en analyseren van data

Nadat de scorekaart is vastgesteld, gaan de data-analisten van de ziekenhuizen, samen met collega's van Business Intelligence, voor de geselecteerde indicatoren de benodigde data verzamelen. Dat klinkt eenvoudig, maar dat is het zeker niet. De gegevens zijn vaak in verschillende systemen opgeslagen, definities moeten onderling zeer nauwkeurig worden afgestemd en de systemen zijn helaas niet altijd volledig en eenduidig gevuld. Medisch specialisten zijn daarom nauw betrokken bij het valideren van de data. **Aanbevelingen en mogelijke barrières bij het ophalen van de data voor de Santeon scorekaart én de landelijke UZ uitkomstenset chronische nierschade vindt u in bijlage 3.**

“ Het is ongelooflijk moeilijk om een dataset volledig uit het EPD te krijgen. Je moet ook niet alles tegelijkertijd willen. Zet een stip op de horizon en werk daar stapsgewijs naartoe. ”

Om data automatisch en snel tussen de zeven Santeon ziekenhuizen uit te kunnen wisselen en uitkomsten van zorg te kunnen vergelijken, wordt er gebruikgemaakt van een gezamenlijk dataplatform: het Health Intelligence Platform Santeon (HIPS, **figuur 9**). Om ervoor te zorgen dat de technische infrastructuur van de ziekenhuizen aansluit op de centrale infrastructuur, zijn er afspraken gemaakt over de (technische) taal waarin wordt gecommuniceerd: het Santeon Informatie Model (SIM). Het SIM is de basis van HIPS en onder andere gebaseerd op de Nictiz Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB's), wat samenwerken en benchmarken met andere ziekenhuizen en organisaties makkelijker maakt.



Figuur 9: Datastroom Health Intelligence Platform Santeon (HIPS)

Om veilig en effectief samen te kunnen werken via het HIPS-platform hebben de Santeon ziekenhuizen werkprocessen afgesproken en wordt er altijd conform de geldende wet- en regelgeving voor dataveiligheid en privacy gewerkt. Lees meer over het verzamelen van data via HIPS in **bijlage 3** of op de **website**²⁰.

<https://santeon.nl/project/health-intelligence-platform/>

“Met HIPS is het mogelijk data uniform en centraal te verzamelen en te ontsluiten naar een dashboard.”

Bespreken van verschillen en identificeren van verbeterinitiatieven

Iedere halfjaarlijkse verbetercyclus vindt er een Santeon brede bijeenkomst plaats met vertegenwoordigers vanuit de verbeterteams van de zeven ziekenhuizen: medisch specialisten, projectleiders en data-analisten. Afhankelijk van de agenda nemen ook andere disciplines deel. In Santeon brede bijeenkomsten worden de analyses besproken en wordt er uitvoerig ingegaan op onderlinge verschillen in uitkomstdata. Voor ieder geobserveerd verschil worden vier stappen doorlopen om deze verschillen zo gestructureerd en zorgvuldig mogelijk te duiden (**figuur 10**). Hypotheses worden geformuleerd en verbeterinitiatieven worden vormgegeven

Wat kan de oorzaak zijn van de variatie?



Figuur 10: Wat kan de oorzaak zijn van de variatie in uitkomstdata?

Naast de indicatoren op de scorekaart komen tijdens de Santeon brede bijeenkomsten ook andere thema's aan bod, zoals actuele vraagstukken of innovatieve ideeën van individuele ziekenhuizen, zorginhoudelijk maar bijvoorbeeld ook over de inrichting van data- en zorgsystemen. Santeon fungeert als een lerend platform waar teams goede voorbeelden en ervaringen delen, en gezamenlijk verbeterinitiatieven oppakken. Zo hebben ook vaat-toegangverpleegkundigen, medisch maatschappelijk werkers, diëtisten, peritoneaal dialyseverpleegkundigen en leidinggevendenden van de nier- en dialysecentra onderling overleg.

In de verbetercyclus chronische nierschade is er focus aangebracht en zijn er ambities vastgelegd door middel van een gedragen ontwikkelagenda. Bij het kiezen van de thema's en het formuleren van de ambities zijn zowel de verbeterteams inclusief patiënten als de NVN betrokken. De volgende vijf thema's zijn opgenomen in de ontwikkelagenda:

1. Vertragen van de achteruitgang van de nierfunctie
2. Ondersteunen van het keuzeproses voor nierfunctievervangende of conservatieve therapie

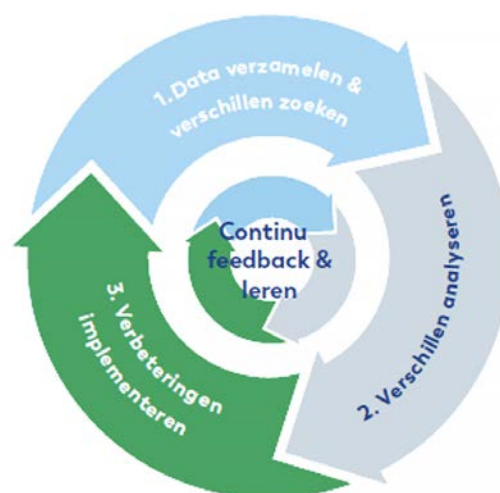
3. Maximaliseren van de kans op preëemptieve niertransplantatie
4. Meer thuisdialyse
5. Beperken ziekte- en behandellast

Uitwerken verbeterinitiatieven

De thema's uit de ontwikkelagenda zijn vertaald naar concrete verbeterinitiatieven:

1. A) Het is belangrijk dat nierpatiënten tijdig een nefroloog zien, om achteruitgang van de nierfunctie te vertragen. Daarom is het verwijzen van patiënten naar een nefroloog in kaart gebracht en zo nodig vervroegd.
B) Door een multidisciplinaire Santeon brede werkgroep en in coproductie met patiënten is er een dashboard voor patiënten met chronische nierschade ontwikkeld. Dit dashboard wordt ingezet in de (digitale) spreekkamer om nierfalen en daarmee nierfunctievervangende therapie zo lang mogelijk uit te stellen en waar mogelijk te voorkomen.
2. Op initiatief van Santeon en in samenwerking met de NVN en ZorgKeuzeLab is er een nierfalen keuzehulp ontwikkeld. Door middel van deze keuzehulp met uitkomstinformatie wordt het keuzeproces voor nierfunctievervangende of conservatieve therapie ondersteund.
3. Preëemptieve transplantatie wordt gestimuleerd door tijdige voorlichting aan familie en naasten van nierfalenpatiënten in de thuissetting te geven.
4. In de Santeon ziekenhuizen lopen verschillende trajecten voor het bevorderen van thuisdialyse. Zo wordt er onder andere gekeken naar de opleidingseisen van het zorgpersoneel bij ondersteuning van thuisdialyse en wordt er een app ingezet om thuisdialyse te ondersteunen.
5. Er zijn verschillende verbeterinitiatieven gelanceerd om de ziekte- en behandellast te beperken, zoals het behoud van restdiurese en het echogeleid aanprikken van shunts. Daarnaast worden er stappen gezet op het gebied van zelfmanagement.

“Ik ben er trots op dat het gelukt is om met deze ontwikkelagenda focus aan te brengen en we door het werken aan deze onderwerpen de zorg voor onze patiënten echt verbeteren.”

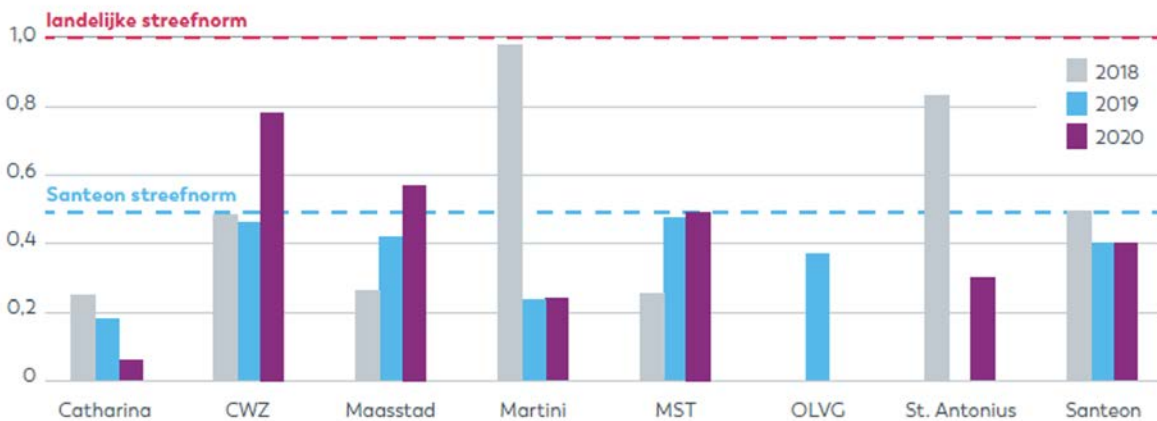


Figuur 11: Santeon verbetercyclus

Implementatie en monitoren van verbeterinitiatieven

Elk half jaar wordt er een verbetercyclus (oftewel een PDCA-cyclus) doorlopen waarin data wordt verzameld en vergeleken, verschillen worden geanalyseerd en verbeteringen worden geïmplementeerd (figuur 11).

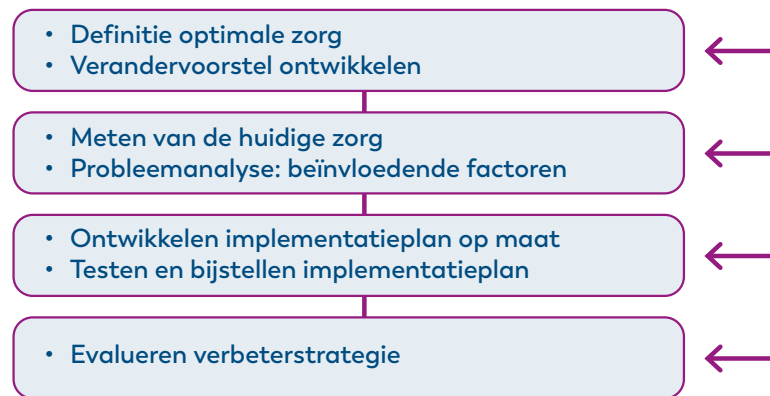
Doordat de verbetercyclus elk half jaar wordt herhaald, worden de verbeterinitiatieven ook gemonitord over de tijd. Zo wordt de effectiviteit van het verbeterinitiatief in kaart gebracht en wordt er een continue leerervaring gecreëerd. Een voorbeeld hiervan is weergegeven in figuur 12. Het doel van het verbeterinitiatief was het verminderen van lijninfecties bij hemodialysepatiënten met een dialysekatheter. Hiertoe is er een 'kijkje in de keuken' genomen in de ziekenhuizen met de best practice. Het Catharina Ziekenhuis scoorde bijvoorbeeld consequent laag qua lijninfecties. De geleerde les bij het bespreken van deze data was dat het Catharina Ziekenhuis getunnelde lijnen gebruikt die alleen door vaatchirurgen worden geplaatst in een steriele omgeving (operatiekamer). In het figuur is te zien dat het aantal lijninfecties Santeon breed in de loop van de tijd is afgenomen.



Figuur 12: Gemiddeld aantal lijninfecties per 1000 katheterdagen (hemodialyse)

Verdieping op toepassing verbeterinitiatief

Om te zorgen voor de juiste toepassing van het verbeterinitiatief en om te toetsen of deze toepassing op de juiste wijze wordt gedaan, wordt bij het implementeren van de grotere verbeterinitiatieven een stapsgewijs implementatieproces gevolgd (figuur 13). Teams starten met het opstellen van het doel van de implementatie. Het is belangrijk om concreet en meetbaar te formuleren wanneer het verbeterinitiatief geslaagd is: wat is de doelgroep, wat is de referentiewaarde en wat is de streefwaarde? Er dient helder beschreven en gemeten te worden hoe de huidige zorg eruitziet, wat de gewenste situatie is en welke transformatie daarvoor noodzakelijk is. Ook is het belangrijk om vooraf belemmerende en bevorderende factoren te identificeren om rekening mee te houden bij de implementatie van het verbeterinitiatief.



Figuur 13: Implementatieproces naar Grol&Wensing

De implementatie van het verbeterinitiatief wordt kortcyclisch gevolgd. De beschreven toepassing van het verbeterinitiatief wordt verfijnd, geëvalueerd en gerapporteerd. Tot slot worden er afspraken gemaakt over de borging van de verbetering en wordt er vastgelegd wie waarvoor verantwoordelijk is op welke termijn.

Voor een gedetailleerde uitwerking van drie voorbeelden van actuele verbeterinitiatieven zie **bijlage 3**:

- Shuntzorg: het doel van dit Santeon brede verbeterinitiatief is het verminderen van (het taboe op) misprikken bij hemodialysepatiënten.
- Restdiurese: het doel van dit Santeon brede verbeterinitiatief is het ontwikkelen en implementeren van een behandelstandaard met behandeldoel restdiurese, waar samen beslissen onderdeel van uitmaakt.
- Lijninfecties: het doel van dit lokale verbeterinitiatief is het verminderen van het aantal infecties bij centraal-veneuze lijnen.

Cultuur waarin verbetertrajecten plaatsvinden

Het gedetailleerd vergelijken van eigen zorguitkomsten met die van anderen is voor veel zorgprofessionals nieuw. Het vraagt een veilig klimaat en onderling vertrouwen. Iedere Santeon brede bijeenkomst begint met de boodschap dat de aanwezigen bijeen zijn om data te spiegelen, niet om elkaar te veroordelen. Confrontatie met eigen data kan leiden tot een proces dat vergelijkbaar is met het rouwproces: ontkenning (de data klopt niet), woede en marchanderen (mijn patiënten zijn zieker dan die van jou), verdriet en onzekerheid (niet iedereen kan overal de beste in zijn, 50% is slechter dan het gemiddelde) en uiteindelijk acceptatie. Die acceptatie is nodig om gezamenlijk de data te beschouwen. Vaak is niet direct duidelijk waardoor verschillen ontstaan en wat er gedaan kan worden om resultaten te verbeteren. Lokale multidisciplinaire verbeterteams met patiëntvertegenwoordiging kunnen vervolgens in het eigen ziekenhuis aan de slag om tot concrete verbeteringen te komen.

“ Het kan ook confronterend zijn als je zelf minder goed uit de benchmark komt, maar het zet je wel aan het denken en zet aan tot acties om te verbeteren. ”

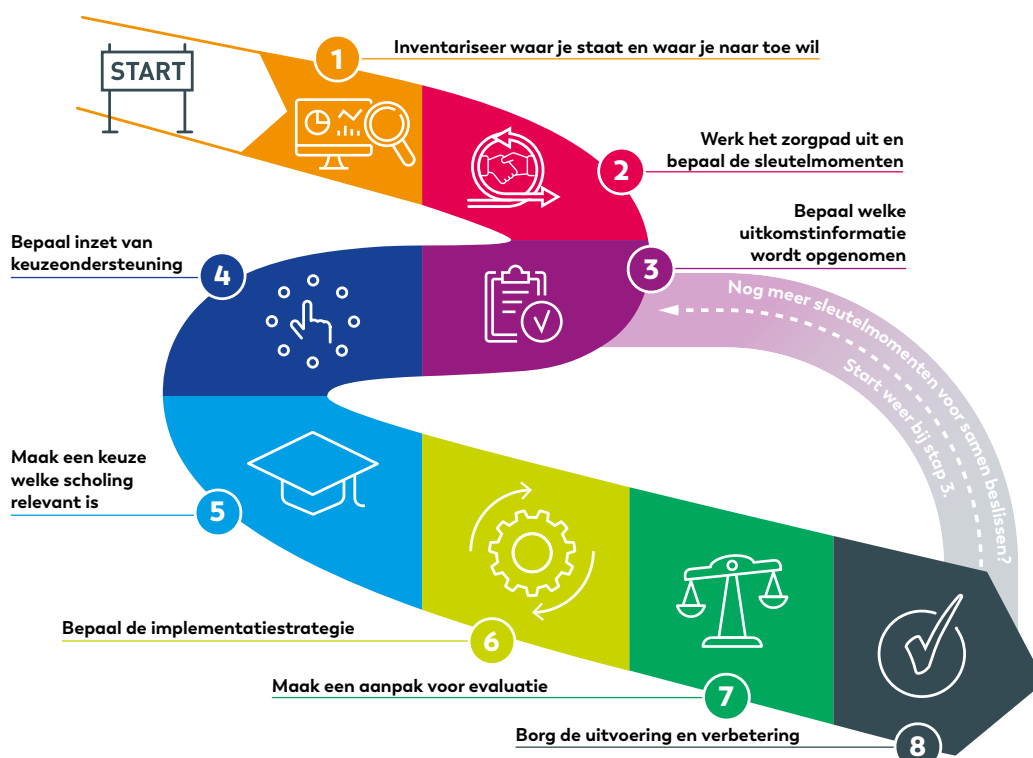
Op korte termijn worden in de Samen Beter programma's uitkomsten verbeterd en wordt er gestreefd naar het verlagen van kosten. Op lange termijn wordt er een cultuurverandering teweeggebracht. Zo werkt Santeon aan een omgeving waarin zorgverleners openlijk resultaten delen en de kans krijgen om van elkaar te leren. En een omgeving waarin patiënten betekenisvolle uitkomst informatie op maat krijgen zo dat zij, samen met de zorgverlener, beter kunnen beslissen welke zorg en welk ziekenhuis het beste bij hen past. Dit wordt bij Santeon onder de term "personaliseren van zorg" gevat.

“Samen beslissen is echt een cultuurverandering. Niet alleen de zorgverlener moet het leren, ook de patiënt.”

3.3 PERSONALISEREN VAN ZORG

Experiment Uitkomstindicatoren

In het kader van personaliseren van zorg en samen beslissen hebben de Santeon ziekenhuizen van 2019 tot en met 2022 gewerkt aan het Experiment Uitkomstindicatoren, gefinancierd door VWS en begeleid door ZonMw. Het Experiment heeft zich gericht op drie aandoeningen: borstkanker, CVA en chronische nierschade. Lees meer over wat het Experiment Uitkomstindicatoren heeft opgeleverd in het magazine “[Samen beslissen met uitkomst informatie](#)”²¹. Ter ondersteuning van de implementatie van samen beslissen heeft Santeon de “[Routekaart Samen beslissen](#)”²² (figuur 14) ontwikkeld. De routekaart biedt een gestructureerde aanpak en praktische handvatten om succesvol aan de slag te gaan met samen beslissen of om na de start verder op te schalen.



Figuur 14: Routekaart Samen Beslissen

<https://santeon.nl/aandoening/chronische-nierschade/>

Duurzaam gebruik uitkomstinformatie

In samenwerking met patiënten en de NVN hebben de Samen Beter verbeterteams gewerkt aan verschillende deelprojecten: deze projecten hadden als doel om het samen beslissen in de spreekkamer te ondersteunen met betekenisvolle uitkomstinformatie. Dit heeft geresulteerd in de ontwikkeling en implementatie van de nierfalen keuzehulp in alle Santeon ziekenhuizen én in de ontwikkeling en implementatie van een nierschade dashboard. Daarnaast is er ook een infographic met patiëntgerichte (uitkomst)informatie ontwikkeld en op de [website](#)¹⁹ geplaatst. Zo wordt de verzamelde uitkomstinformatie uit de verbetercycli als informatie gebruikt om de best passende zorg voor de individuele patiënt te kunnen bieden. [Lees meer over personaliseren van zorg, scholing in samen beslissen, keuzemomenten binnen het zorgpad chronische nierschade, de nierfalen keuzehulp en het nierschade dashboard in bijlage 3.](#)

“Een keuzehulp is een hulpmiddel, geen doel op zich. Zorgvuldige implementatie van een keuzehulp biedt structuur om patiënten én zorgverleners te activeren om samen te beslissen en zo samen tot passende zorg te komen.”

3.4 GELEERDE LESSEN

Om te kunnen benchmarken op voor patiënten en zorgprofessionals relevante data, om op basis hiervan te kunnen leren en verbeteren, en om samen beslissen op basis van uitkomstinformatie succesvol te kunnen implementeren is er met elkaar een proces doorlopen van vallen en opstaan. Uit dit proces zijn de volgende adviezen naar voren gekomen:

- **Creëer bestuurlijk draagvlak.** Binnen Santeon is er bestuurlijk draagvlak voor en een Santeon brede visie op waardegedreven zorg en samen beslissen met uitkomstinformatie, in lijn met het Integraal Zorgakkoord.
- **Richt multidisciplinaire verbeterteams** in met medisch leiders en ondersteund door projectleiders en data-analisten. De verbeterteams vormen een lerend platform dat wordt ingezet om ervaringen, barrières en oplossingsrichtingen te delen. De medisch leiders zijn bereid om elkaar aan te spreken op voortgang en om successen te vieren.
- **Zorg voor een open cultuur.** De Santeon ziekenhuizen zijn gewend om transparant te zijn over eigen uitkomstdata. Van daaruit is het een kleinere stap om dit ook te doen naar de patiënt en de buitenwereld.
- **Betrek patiënten en patiëntverenigingen** vanaf het begin, zodat ze de mogelijkheid krijgen om mee te praten over welke uitkomsten voor hen belangrijk zijn. Maak daarbij gebruik van verschillende vormen van patiëntparticipatie, zoals patiënten als volwaardig lid van het verbeterteam, coproductie met patiënten, focusgroepen, interviews en vragenlijsten. Zorg dat het doel van het betrekken van patiënten vanaf het begin duidelijk is, om de juiste vorm te kunnen kiezen.
- **Begin klein, wees geduldig en waardeer kleine stappen.** Maak de resultaten zichtbaar binnen en buiten de verbeterteams. Het is leerzaam en inspirerend om data inzichtelijk te maken. De inzichten die met de benchmark en het bespreken daarvan worden verkregen gaan niet over goed of fout, maar over

mogelijk verbeterpotentieel. Focus hierbij niet uitsluitend op de benchmark, maar ook op thema's en verschillen die niet uit data te extraheren zijn.

- **Gebruik uitkomstinformatie duurzaam.** Naast voor leren & verbeteren en personaliseren van zorg, kan het waardevolle informatie zijn voor landelijke kwaliteitsregistraties en wetenschappelijk onderzoek.
- **Bied een theoretisch wetenschappelijk kader** en maak het laagdrempelig aanbieden van data uit wetenschappelijke studies mogelijk. Dit is ondersteunend aan ontwikkeling en implementatie.
- **Inventariseer aanpalende initiatieven** en verbind ze waar waardevol en mogelijk. Betrek alle belanghebbenden. Dit kost in de opstartfase tijd, maar implementatietrajecten verlopen hierdoor beter.
- **Ontwikkel een andere mindset.** Nieuwe innovaties en implementatie hiervan vraagt niet alleen om inbedding in het zorgproces of aanpassing van het zorgpad, maar vergen ook een leerproces en andere mindset van patiënten en professionals. Een ICT-structuur die hierbij faciliteert (zoals HIPS) is essentieel om nieuwe innovaties te kunnen implementeren en borgen.
- **Zorg bij zorgprofessionals voor kennis over waardegedreven zorg** en houd waardegedreven zorg op de verschillende agenda's. De intrinsieke motivatie van professionals voor waardegedreven zorg, waaronder samen beslissen, is groot. Om waardegedreven zorg goed te verankeren zal men dit op alle niveaus moeten begrijpen en belangrijk moeten vinden.

Lees meer:

- > Over de lessen die Santeon geleerd heeft op basis van meer dan 10 jaar implementatie van waardegedreven zorg in het [artikel](#)²³ van Noel Engels et al.
- > Over belemmerende en ondersteunende factoren bij het implementeren van waardegedreven verbeterteams in de ziekenhuiszorg in het [artikel](#)²⁴ van Kirsten Daniels et al.
- > Over patiëntparticipatie bij de selectie van uitkomstindicatoren in het [adviesdocument](#)²⁵ van Jet Westerink et al.
- > Over (de implementatie van) samen beslissen met uitkomstinformatie in het [magazine](#)²¹ en de [routekaart](#)²² van het Experiment Uitkomstindicatoren.

Recente ontwikkelingen

Vanuit Santeon is in 2023 gestart met het vormgeven van het digitale platform Zorg bij jou. Zorg bij jou is een virtueel Medisch Service Centrum dat passende virtuele patiëntenzorg dicht bij de patiënt coördineert, levert en monitort. De integratie van digitale oplossingen in waardegedreven zorgpaden heeft als doel hoogwaardige zorg te bieden die efficiënt, toegankelijk en gepersonaliseerd is, terwijl tegelijkertijd de kosten worden beheerst en gezondheidsresultaten worden verbeterd. Eén van de zorgpaden die in 2024 start met de invulling van hybride zorg is het zorgpad chronische nierschade. Ook in hybride zorg wordt uitkomstinformatie duurzaam toegepast. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een persoonlijk patiëntendashboard dat zowel in de spreekkamer als thuis gebruikt kan worden. Toegang tot het patiëntendashboard in de thuissituatie draagt bij aan inzicht in het ziekte- en behandelbeloop, bevordert samen beslissen en zorgt voor effectievere informatieoverdracht bij consulten op afstand.

DOOR- ONTWIKKELING VAN KWALITEITS- SYSTEM NEFROLOGIE



4.

Het gebruik van uitkomstinformatie in het kwaliteitssysteem nefrologie is in ontwikkeling. Met de recente CNS UZ-set is een grote stap gezet voor eenduidig en duurzaam gebruik van klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten. Om het gebruik van uitkomstinformatie in het kwaliteitssysteem nefrologie voor leren & verbeteren en samen beslissen verder te stimuleren, zijn op basis van onze inventarisatie en analyse een aantal adviezen geformuleerd. Deze lessen zijn toepasbaar bij andere ziektebeelden. **Tabel 7** geeft een samenvatting van de adviezen en ontwikkelingen en de daarbij betrokken actoren. Een uitgebreide sterkte-zwakte analyse van het kwaliteitssysteem nefrologie staat in **bijlage 4**.

4.1 KWALITEITSDENKEN VERDER STIMULEREN

I. Monitoren en uitdragen van het effect van het kwaliteitssysteem op de zorg

18 ADVIEZEN

Het is belangrijk beter inzicht te verkrijgen in de meerwaarde van de hele kwaliteitscyclus. Het vaststellen van het effect van het kwaliteitssysteem op de zorg aan de hand van uitkomstmaten is moeilijk gebleken. Dit komt onder andere door lage patiëntaantallen in de centra en grote variaties tussen de jaren door onvoldoende correctie van case-mix variabelen en doordat naast het kwaliteitssysteem andere interventies, zoals verbeterde behandeltechnieken, de zorguitkomsten beïnvloeden. Het monitoren van procesindicatoren blijft daarom van belang. Nederland bezit een uniek kwaliteitssysteem voor de nefrologische zorg. Het wetenschappelijk en niet-wetenschappelijk uitdragen van de winst voor de patiënt en maatschappij door verbeteringen in kwaliteit van zorg te onderzoeken, kan het kwaliteitsdenken onder zorgprofessionals versterken.

II. Patiëntgerichte organisatie van zorg

Hoewel het niveau van het kwaliteitsdenken hoog is in de nefrologie kunnen centra meer van elkaar leren. Het gebruik van uitkomstinformatie in de verbetercyclus varieert sterk tussen centra. Duidelijke best practices ontbreken.²⁶ Succesfactoren voor leren & verbeteren zijn beschreven in de literatuur²⁴, **hoofdstuk 3** en **4.5**. In Nederland en internationaal, is een beweging gaande van functiegerichte organisatie naar sterker patiëntgerichte organisatie. Formele inbedding van multidisciplinaire teams in de governance van een ziekenhuis versterkt leiderschap lager in de organisatie. Een aantal ziekenhuizen zet stappen in deze richting. Deze manier van organiseren vereenvoudigt de samenwerking in de regio en in de hele keten.

Een ander onderdeel is het organiseren van lokale feedback in een eigen ziekenhuisregistratie. Inzicht in eigen cijfers (waar patiënten zich in het zorgproces bevinden, hoeveel behandelingen plaatsvinden) kan dienen als spieleinformatie die kort cyclisch beschikbaar is. Deze informatie, gestructureerd in een dashboard, geeft de zorgverlener inzicht en kan verbetering van het lokale zorgproces versnellen. Datamanagers en ICT-ers kunnen de zorgverlener hierin ondersteunen.

4.2 RICHTLIJNONTWIKKELING EN -ONDERHOUD OP BASIS VAN REGISTRATIE- EN VISITATIE-UITKOMSTEN

Richtlijnontwikkeling kan op twee manieren baat hebben bij real-world registratiedata. Aan de ene kant kan het antwoorden geven op kennislacunes die geïdentificeerd zijn tijdens richtlijnontwikkeling. Aan de andere kant kan registratiedata richtlijnopvolging evalueren.

III. Kennislacunes vullen met registratiedata

Richtlijnonderhoud gebeurt zo veel mogelijk via de evidence-based principes. Voor het gebruik van real-world data zijn dan ook gedegen analyses en wetenschappelijke publicaties nodig. Momenteel gebeurt wetenschappelijk onderzoek met Nefrodata gegevens door individuele onderzoekers op thema's die zij belangrijk vinden (zie bijlage 2). In de nefrologie is de rol van analyse van registratiedata bij het ontwikkelen van richtlijnen beperkt. Knelpunten hierbij zijn beperkte mogelijkheid tot correctie van patiëntfactoren zoals kwetsbaarheid en de relatief kleine en chronische patiëntpopulatie. Daarnaast kan analyse van registratiedata onderwerpen identificeren waar het nuttig is een nieuwe richtlijn te ontwikkelen. Bijvoorbeeld de analyse van restdiurese binnen Santeon (zie bijlage 3). Een grote variatie tussen centra op een specifiek onderwerp kan een aanwijzing zijn dat verbetering mogelijk is door een eenduidige behandelrichtlijn. Analyse van de factoren die deze verschillen veroorzaken kan, naast de evidence in de literatuur, richting geven bij het opstellen van een richtlijn.

“Met het vastleggen van conservatieve behandeling, kunnen we terug rapporteren naar de richtlijn ‘Wel of niet nierfunctievervangende behandeling’. Natuurlijk met gedegen analyses en wetenschappelijke output.”

IV. Richtlijn implementatie en -opvolging monitoren

Registratiedata kan de implementatie van richtlijnen monitoren. Hiervoor denkt de richtlijncommissie actief mee over parameters voor de kwaliteit van zorg. Ter bevordering van de samenwerking zijn twee leden van de richtlijnencommissie inmiddels gemandateerd lid van de registratiecommissie. Geïnterviewden zien mogelijkheden om de rol van registratiedata in richtlijnontwikkeling, -onderhoud en -opvolging prominenter te agenderen en verder vorm te geven in deze samenwerking.

De rol van de visitatiecommissie in richtlijnonderhoud is beperkt. Zij kan knelpunten identificeren waar richtlijnen onvoldoende geïmplementeerd worden of lastig implementeerbaar zijn, of waar behoefte is aan verdere aanscherping van (onduidelijkheden in) aanbevelingen in de richtlijnen. Intensievere samenwerking tussen de richtlijncommissie en visitatiecommissie kan beide kanten winst opleveren: enerzijds kan men bij richtlijnontwikkeling informatie ophalen over de werkbaarheid van de aanbevelingen, anderzijds is de visitatiecommissie eerder geïnformeerd over richtlijnwijzigingen. Om de samenwerking beter vorm te geven is sinds 2022 een lid van de PVC gemandateerd lid van de richtlijnencommissie. De V&VN is vooralsnog niet vertegenwoordigd in de sectie richtlijnen, dit zou implementatie ook kunnen bevorderen.

“ Juist met de ervaring die wij hebben vanuit de visitatie zou de richtlijncommissie kunnen kijken of iets wel werkbaar is op een afdeling. De connectie tussen de richtlijncommissie en de visitatiecommissie zou meer intensief kunnen zijn. ”

V. **Personele inzetbaarheid bij richtlijnonderhoud**

In de interviews kwam personele beschikbaarheid naar voren als een huidig én toekomstig groot knelpunt voor richtlijnontwikkeling en -onderhoud. Voor zowel multidisciplinaire als monodisciplinaire richtlijnen is veel inzet van nefrologen nodig zonder compensatie voor hun tijdsbesteding. Mogelijk kan financiële compensatie en het vrijspelen van nefrologen-in-opleiding voor richtlijnontwikkeling hier een oplossing voor zijn. Kwaliteitsdenken kan op deze manier ook onderdeel worden van de opleiding en/of het curriculum.

4.3 **EVALUATIE EN DOORONTWIKKELING VAN DE NEFRODATA REGISTRATIE**

De [CNS UZ-set](#) beoogt eenduidig en duurzaam gebruik te maken van klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten in de nefrologie. Implementatie van deze set én de wensenlijst brengt ook de nodige uitdagingen met zich mee. De sectie registratie heeft hiervoor beleid geformuleerd en Santeon heeft de landelijke CNS UZ-set allereerst verkennend opgehaald. De volgende paragrafen gaan in op de vervolgstappen van landelijke registratie van uitkomstindicatoren.

VI. **Governance beheer Nefrodata formaliseren**

Bij het definiëren van te registreren gegevens moet een afweging worden gemaakt tussen de wens tot gedetailleerde landelijke informatievoorziening (macro-niveau) en registratielast in ziekenhuizen en door zorgverleners en patiënten (meso- en micro-niveau). Voor continuïteit van de data, en inzichtelijk maken van trends over langere perioden, is het belangrijk de definities niet te vaak aan te passen. Evaluatie en aanpassing van de transparantiekalender indicatoren gebeurt wel op regelmatige basis. De sectie registratie en Nefrovisie hebben hiertoe het document genaamd *Beheerproces kwaliteitsregistratie chronisch nierschade* opgesteld.²⁷ Dit bevat een beschrijving van het evaluatieproces en besluitvorming rondom de bestaande en nieuwe registratie, aan de hand van een aantal criteria.

VII. **Zicht op volledige patiënt-journey**

Om het hele traject van een patiënt met chronische nierschade in beeld te krijgen zijn er plannen ontwikkeld om de registratie uit te breiden met gegevens over de zorg van patiënten met chronische nierschade voorafgaande aan nierfunctievervangende behandeling en met meer gegevens over de zorg rondom niertransplantatie. Dit laatste vindt plaats in uitwisseling met de NOTR ([zie hoofdstuk 1.2](#)). Vanaf 2025 is de registratie van de CNS stadium 4-5 patiëntengroep voor alle centra verplicht. Knelpunten in de registratie gaan over het zinvol registreren, de dataset ophalen, en het totstandkomen en onderhouden van de set aan uitkomstindicatoren. In 2024 vindt in acht centra een onderzoek plaats met implementatie van data-aanlevering van deze patiëntengroep, waaronder PROMs en een aantal aanvullende vragenlijsten.

Het landelijk registeren van deze patiëntengroep betekent een minstens tienvoudige uitbreiding van het aantal patiënten in Nefrodata. Dit kan alleen als data volledig automatisch afgeleid kunnen worden uit EPD's. De sectie registratie heeft automatische afleidbaarheid dan ook als voorwaarde gesteld voor verplichte aanlevering, hiervoor zal eerst de Wet kwaliteit klachten en geschillen in de zorg van kracht moeten zijn.

VIII. **Advies van Santeon over geautomatiseerd ophalen van de CNS UZ-set**

Santeon heeft de landelijke CNS UZ-set verkennend opgehaald. Allereerst viel op dat er indicatoren op de Santeon Samen Beter scorekaart staan die niet in de landelijke uitkomstenset staan en andersom. Een voorbeeld van een indicator die wel op de Santeon scorekaart staat, maar niet in de CNS UZ-set zit is complicaties na plaatsing buikkatheter (zoals huidpoortinfectie) en een voorbeeld van een indicator die wel in de CNS UZ-set zit, maar niet op de Santeon scorekaart staat is medicamenteuze behandeling (dosering, toedieningsschema en toedieningsvorm). De complete vergelijking van deze twee sets en een terugkoppeling van de opgedane inzichten van Santeon aan Nefrovisie is te vinden in [bijlage 3](#).

“Voor dialysedata kunnen ziekenhuizen afhankelijk zijn van bronnen zoals Diamant, die naast het EPD gekoppeld moeten worden aan dataplatform HIPS.”

Samengevat kwamen de volgende aandachtspunten naar voren:

- De CNS UZ-set omvat nog geen gedetailleerde patiëntselectie, die nodig is om indicatoren te kunnen berekenen.
- De definities van bepaalde indicatoren en variabelen in de CNS UZ-set moeten verder worden gespecificeerd.
- De LOINC-codes in de landelijke set komen niet altijd overeen met de codes die in de Santeon ziekenhuizen worden gevonden.
- Niet alle variabelen uit de landelijke set worden in (alle) Santeon ziekenhuizen geregistreerd.

Bovenstaande punten hebben specifiek betrekking op het verzamelen van de CNS UZ-set. Onderstaande punten heeft Santeon als barrières ervaren bij het ophalen van data in het kader van waardegedreven zorg voor chronische nierschade in het algemeen:

- Ziekenhuizen werken met verschillende systemen, denk hierbij aan EPD EPIC of HiX en dialysemodule Diamant of Nexadia.
- Voor dialysedata kunnen ziekenhuizen afhankelijk zijn van bronnen zoals Diamant, die naast het EPD gekoppeld moeten worden aan dataplatform HIPS.
- Wanneer ziekenhuizen fuseren heeft dit invloed op de ziekenhuisdata.
- Overgaan op een ander EPD of een nieuwe versie van het EPD heeft impact op de ziekenhuisdata.
- Er kunnen issues zijn met de dataregistratie, zoals datavolledigheid, -eenduidigheid, -correctheid en -beschikbaarheid.

[Lees meer over het automatisch verzamelen van uitkomstinformatie via dataplatform HIPS in bijlage 3.](#)

IX. Registreren van persoonlijke keuzes (bijvoorbeeld niet-behandelen)

De sectie registratie bespreekt al enige tijd de mogelijkheid en noodzaak voor het vastleggen van patiëntgegevens in Nefrodata kwaliteitsregistratie van patiënten die kiezen voor afzien van nierfunctieervangende behandeling (conservatieve zorg). Het registreren van de keuze conservatieve therapie kan nog niet in de huidige EPD's. In verschillende ziekenhuizen, waaronder Santeon, worden hier al stappen in gezet. Het St. Antonius Ziekenhuis is hierin koploper: in het EPD van de patiënt kan aangevinkt worden als de patiënt kiest voor conservatieve therapie, de bijbehorende datum wordt hierbij ook geregistreerd.

Op termijn wil de sectie ook andere keuzes vastleggen die invloed hebben op uitkomstparameters; bijvoorbeeld een keuze af te wijken van geprefereerde vaattoegang, dialyse frequentie, staken van dialyse of medicatieinname. Dit is belangrijk voor een compleet beeld van alle patiënten met chronisch nierfalen, voor benchmarking op uitkomstparameters, en voor wetenschappelijk onderzoek met real-world data naar bijvoorbeeld de prognose van patiënten voor alle verschillende behandelopties. Deze discussie is innovatief ten opzichte van CNS-registraties in andere landen, en registraties over andere ziektebeelden of behandelingen.

X. Registreren van kwetsbaarheid

Patiënteigenschappen, zoals kwetsbaarheid, zijn van invloed op individuele behandelkeuzes en ook op centrumverschillen. Patiëntgegevens zijn daarnaast ook noodzakelijk voor gedegen wetenschappelijk onderzoek met real-world data. Tevens staat de registratie van kwetsbaarheid, op verzoek van de NVN, hoog bovenaan op de 'wensenlijst' welke opgesteld is bij bepalen van de UZ-uitkomstindicatoren set voor chronisch nierschade. De sectie registratie heeft de ambitie neergezet om kwetsbaarheid op te nemen in de registratie. De sectie beoogt in 2024 een eenduidige definitie vast te stellen, en meetinstrumenten te bepalen. Ziekenhuizen en zelfstandige dialysecentra zullen het EPD moeten inrichten voor discreet registeren. De professional zal deze registratie aan de bron dienen te doen.

XI. Aansluiten bij (inter)nationale uitkomstensets en generieke PROM

Voor het beperken van doublures in registratie en bevordering van (inter-) nationale vergelijkingen is het van belang te werken naar zo uniform mogelijke uitkomstensets. Voorbeelden zijn de ICHOM standaard, en de generieke PROM.^{28,29} De sectie registratie en de UZ-werkgroep gaan onderzoeken of het haalbaar is om de huidige registratie uit te bereiden met items van de wensenlijst en op welk moment dit kan. (zie ook bijlage 1; 2.3) Uitdaging voor de toegankelijkheid van PROMs, zo blijkt ook uit de interviews, is ook het risico op het overvragen van patiënten (vragenlijst-moeheid) en dubbele registratie, bijvoorbeeld in onderzoek en in reguliere zorg, of over meerdere specialismen.

4.4 VISITATIE BLIJVEND DOORONTWIKKELEN

XII. Adviserende vorm van visiteren praktijkvoorbeelden delen

De PVC streeft naar een proactieve adviserende vorm van visiteren. Onderdeel van deze visie is het van elkaar leren stimuleren onder ander door het delen van best practices. De PVC wil centra met goede praktijkvoorbeelden aansporen deze te beschrijven. Sinds september 2023 is er op de website van Nefrovisie een platform beschikbaar om deze praktijkvoorbeelden te delen.³⁰ Goede ervaringen en nieuwe ontwikkelingen, ook buiten de scope van het visitatiedocument, kunnen zo laagdrempelig ter inspiratie dienen voor andere centra, en mogelijk

ook via andere media en platforms gedeeld worden. Het is aanbevolen om het gebruik van goede praktijkvoorbeelden te evalueren bij een volgende visitatie.

“De visitatiecommissie wil centra motiveren best practices op te schrijven en te delen.”

XIII. Relevantie van visitatie blijven monitoren

Het blijft zaak om de relevantie van visiteren te blijven onderzoeken en verifiëren met of via de beroepsvereniging. Bevindingen moeten gaan over essentiële onderdelen van zorg. Focus van de PVC voor de nabije toekomst ligt volgens geïnterviewden onder andere bij de onderwerpen: patiëntenbetrokkenheid bij eigen behandeling, groene dialyse, samen beslissen, kinderdialyse, teamklimaat, en lerend netwerk.

XIV. Uitbreiden visitatie met ervaringsdeskundigen

Het pilotproject visiteren met ervaringsdeskundigen is als zeer relevant bevonden.⁸ (zie bijlage 1) Het vervolproject heeft twee doelen: leerpunten toepassen en een duurzame inbedding in het zorgsysteem. Hierbij richten de NVN en PVC zich op het standaardiseren van het proces om efficiëntie te vergroten, bijvoorbeeld met duidelijkere afspraken over de rol en verantwoordelijkheden van alle betrokkenen bij een visitatie. Ook gaat aandacht uit naar een betere selectie van te interviewen patiënten en communicatie van het centrum naar eigen patiënten over wat participatie oplevert.

4.5 STIMULEREN VAN LEREN & VERBETEREN

Deze showcase geeft een uitgebreide beschrijving en handvatten voor het implementeren van een lerend netwerk voor andere centra (lees meer in [hoofdstuk 3 en bijlage 3](#)). Een lerend netwerk geeft de mogelijkheid om vernieuwingen in het kwaliteitssysteem uit te proberen in een kleinere groep ziekenhuizen. Nefrovisie en de NFN kunnen een rol spelen in het dissemineren van vernieuwingen. Hierbij is ook een rol weggelegd voor subsidiegevers (zoals de Nierstichting en ZonMw) om (wetenschappelijk) onderzoek naar de doeltreffendheid en werkzaamheid van vernieuwingen te toetsen.

XV. Transparant maken van benchmarkgegevens

Het landelijke kwaliteitssysteem kan gezien worden als een groot lerend netwerk, bijvoorbeeld door het de-anonimiseren van benchmarkrapportages, en identificeren en delen van best practices bij visitaties. Voor een constructieve samenwerking zijn draagvlak, een veilig klimaat en transparantie belangrijk. Geïnterviewden zijn vóór het vergroten van transparantie tussen deelnemende centra (bijvoorbeeld van benchmarkrapportages) ten behoeve van leren en verbeteren. Wel noemt men dat voorzichtigheid geboden is bij transparantie, omdat interpretatie van uitkomsten aanvullende kennis van beperkende factoren van de indicatoren behoeft, dit zorgverleners kan afschrikken voor het delen van uitkomsten, of kan leiden tot “window dressing”.

Bij Santeon worden de benchmarkgegevens na een aantal verbetercycli openbaar gedeeld in de vorm van een rapport, waarin resultaten met tekst worden begeleid, en later ook in de vorm van een infographic op de website. Uitgangspunt is dat uitkomsten gedeeld worden bij betrouwbare verzameling ervan.

XVI. Meerwaarde lerend netwerk

Hoewel er niet direct verschillen in uitkomsten waar te nemen zijn in de Nefrovisie benchmark tussen Santeon- en niet Santeon-ziekenhuizen, is de meerwaarde van een lerend systeem zoals Santeon wel degelijk zichtbaar op de thema's die benoemd zijn in de Santeon ontwikkelagenda (zie **hoofdstuk 3**). Er is een grote toename te zien in kwaliteitsprojecten en sterke verbeteringen in individuele ziekenhuizen. Voorbeelden hiervan zijn het verminderen van PD-falen in Medisch Spectrum Twente het verminderen van lijninfecties in het St. Antonius Ziekenhuis en het verbeteren van preëemptieve transplantatie in het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis. Santeon breed zijn, zoals eerder genoemd, de nierfalen keuzehulp en het nierschade dashboard ontwikkeld en geïmplementeerd. Daarnaast is er bijvoorbeeld ook aandacht voor het behoud van restdiurese, shuntzorg en prikangst. Onderwerpen die geen onderdeel uitmaken van de Nefrovisie benchmark, maar wel heel belangrijk zijn voor de kwaliteit van zorg. Concrete handvatten beschreven in dit rapport (lees meer in **hoofdstuk 3**) kunnen door de visitatiecommissie gebruikt worden bij het toetsen van en adviseren over de **visitatienorm** over leren & verbeteren (norm 5.3 leerklimaat centrum).

4.6 PERSONALISEREN VAN ZORG**XVII. Landelijk beschikbaar maken van nierfalen keuzehulp en nierschade dashboard.**

Bij bewezen meerwaarde is het belangrijk dat producten zoals de nierfalen keuzehulp en het nierschade dashboard landelijk beschikbaar komen. Dit geldt ook voor de kennis over barrières en succesfactoren bij de implementatie ervan.

De effectiviteit en implementatie van de keuzehulp is onderzocht in de **SHOUT-AKD studie**.³¹ Uit de post-implementatie vragenlijst bleek dat vrijwel alle patiënten de keuzehulp zouden aanraden aan andere patiënten. Zo'n 85% van de patiënten vond de informatie in de keuzehulp (erg) begrijpelijk en van de patiënten die de uitkomst informatie hadden gebruikt, vond ongeveer de helft de uitkomsten ten aanzien van de levensverwachting (erg) behulpzaam. Er was een lichte stijging zichtbaar in het samen beslissen, maar daarbij had de patiënt geen actievere rol. Inmiddels is de keuzehulp in gebruik in 16 ziekenhuizen. Er lopen meerdere initiatieven voor de doorontwikkeling en verrijking van de nierfalen keuzehulp: integratie van de keuzehulp met Nierkeuze.nl van het UMCG en verrijken van de keuzehulp voor conservatieve behandeling. Hiernaast bestaat de wens om de landelijk beschikbare keuzeondersteuning (zoals de keuzekaart, nierwijzer.nl, nieren.nl en de keuzehulp) voor de keuze voor nierfunctievervangende therapie geïntegreerd aan te kunnen bieden.

“Men wil niet een zo lang mogelijk, maar een zo normaal mogelijk leven.”

De **NEFRODASH studie**³² heeft het nierschade dashboard geëvalueerd. Patiënten waren positief over de beschikbare informatie, en tijdens de consulten werden meer en andere gespreksonderwerpen besproken. De pilotstudie heeft geen significante verandering in patiëntactivatie of niveau van gezamenlijke besluitvorming aangetoond. De effecten van het dashboard zijn echter kort na de implementatie ervan gemeten. Het dashboard is pas recent in gebruik in de spreekkamer. Ondanks de training die gegeven is, vergt het een nieuwe manier van werken. Een belangrijke beperking is daarnaast dat data-veiligheid het vooralsnog onmogelijk maakt om patiënten thuis inzage te geven in

het dashboard. Doorontwikkeling kan focussen op het mogelijk maken van thuisgebruik van het dashboard, vastleggen van patiënt- en zorgverlener ervaringen in het gebruik ervan en uitkomsten na volledige implementatie.

Uiteraard is er ook buiten Santeon aandacht voor personaliseren van zorg. Een overzicht van alle initiatieven is gebundeld in de handreiking samen beslissen van de NVN. Lees hier meer over op de [website van de NVN](#)³³ en op www.nieren.nl/keuzehulpen.

XVIII. Patiëntgerapporteerde uitkomsten gebruiken voor passende multidisciplinaire zorg

PROM-vragenlijsten zijn een belangrijk middel om te weten hoe het met dialysepatiënten gaat. Patiënt en nefroloog kunnen zich richten op die klachten waar patiënt het meeste last van heeft. In de praktijk leidt die kennis (nog) niet altijd tot gezondheidswinst, omdat de oplossing niet alleen medische interventies vergt, maar ook zelfmanagement, psychosociale of paramedische interventies. Implementatie van PROMs en waardegedreven gebruik ervan vraagt om een multidisciplinaire aanpak en ICT-matige ondersteuning. Het PRO-GUIDE project onderzoekt momenteel effectieve strategieën voor specifieke symptomen.¹⁴ Een voorbeeld van ICT-matige ondersteuning is het geautomatiseerd vertalen van PROMs-uitkomsten in relevante samenvatting voor in het medisch dossier en in de brief aan de huisarts.

Tabel 7: Genoemde suggesties en bijbehorende actoren voor doorontwikkeling kwaliteitsysteem voor gebruik van uitkomstinformatie.

Thema	Actoren	MACRO	MESO	MICRO	Advies
	Subsidiegevers, NVN, anderen	Beroepsverenigingen	Nefrovisie	Ziekenhuis	
KWALITEITSDENKEN STIMULEREN					
I.					<p>Monitoren en uitdragen effect kwaliteitsysteem op zorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> Best practices voor organisatie van zorg identificeren. Uitdragen effect kwaliteitsdenken. NFN-secties: evalueren en verbeterstappen formuleren. Best practices in visitatie en registratie delen.
II.					<p>Patiëntgerichte organisatie van zorg:</p> <ul style="list-style-type: none"> Decentralisatie. Inbedden multidisciplinaire teams. Voldoende capaciteit voor data-gedreven ondersteuning van medici.⁹ Registratiedata gebruiken binnen eigen centrum.
RICHTLIJNONDERHOUD MET REGISTRATIE EN VISITATIE UITKOMSTEN					
III.					<p>Registratiedata voor beantwoorden richtlijn kennislacunes, opvolging van -implementatie en -evaluatie:</p> <ul style="list-style-type: none"> Prominenter agenderen in samenwerking tussen de NFN-secties richtlijnen en registratie. V&VN vertegenwoordiging in sectie richtlijnen.
IV.					<p>Visitatie uitkomsten voor richtlijnontwikkeling:</p> <ul style="list-style-type: none"> Intensiveren samenwerking sectie richtlijnen en PVC. Identificeren goede praktijkvoorbeelden. Aangeven waar richtlijnen (updates) gewenst zijn.
V.					<p>Richtlijnontwikkeling: personele beschikbaarheid:</p> <ul style="list-style-type: none"> Onderzoeken mogelijkheden richtlijnontwikkeling door nio's
REGISTRATIE UITBREIDEN					
VI.					<p>Beheer dataset:</p> <ul style="list-style-type: none"> Governance document formaliseren. Definities niet te vaak wijzigen.
VII.					<p>Volledige patiënt-journey: uitbereiding CNS 4-5 en transplantatie</p> <ul style="list-style-type: none"> Mogelijk maken automatisch data afleiden uit EPD. Gegevens transplantatie uitbereiden i.s.m NTS.
VII-X.					<ul style="list-style-type: none"> Discrete registratie van patiëntgegevens, -keuzes en kwetsbaarheid in EPD.
VIII.					<p>Ophalen CNS UZ-set:</p> <ul style="list-style-type: none"> Detailering patiëntselectie. Definities specificeren.
IX.					<p>Registreren persoonlijke keuzes voor niet behandelen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Registratieprotocol of -richtlijn opstellen. Definities vastleggen en registratie mogelijk maken. Gezamenlijk keuze maken en registreren.

Thema	Actoren	MACRO	MESO	MICRO	Advies	
	Subsidieregers, NVN, anderen	Beroeps- verenigingen	Nefrovisie	Ziekenhuis		Zorgprofessional
REGISTRATIE UITBREIDEN (VERVOLG)						
XII.		○				<p>Registreren patiënteneigenschappen (kwetsbaarheid): Definitie vaststellen, en onderzoeken haalbaarheid, wenselijkheid en timing.</p> <p>Registratie mogelijk maken.</p>
XI.	○	○		○		<p>Aansluiten generieke sets:</p> <p>Generieke PROM: implementatie elders afwachten.</p> <p>Keuze instrument generieke PROM: onderzoeken patiënt-belastbaarheid en kosten.</p> <p>Registratie, benchmark en toegankelijkheid monitoren.</p> <p>PROMs uitzetten, koppeling registratie.</p> <p>Bespreekt PROMs tijdens consult.</p> <p>Vult PROMs in.</p>
VISITATIE: SIGNALEREND & ADVISEREND						
XII.		○		○	○	<p>Delen van goede praktijkvoorbeelden:</p> <p>PVC: signaleren goede praktijkvoorbeelden, evalueren en delen met andere centra.</p> <p>Beschikbaar maken via website.</p> <p>Delen/beschrijven van best practices.</p>
XIII.		○				<p>Relevantie van visitatie blijven monitoren:</p> <p>Relevantie van visitatieonderwerpen bepalen.</p>
XIV.	○	○				<p>Visiteren met ervaringsdeskundigen:</p> <p>Vervolg pilotproject uitvoeren t.b.v. potentiële inbedding in reguliere zorg (NVN/PVC).</p>
LEREN & VERBETEREN STIMULEREN						
XV.		○				<p>Transparant maken benchmark:</p> <p>Geprefereerde wijze duidelijk maken (bv. beste 5 centra of naming & praising).</p>
XVI.	○	○		○		<p>Onderzoeken meerwaarde lerend netwerk als vereiste in kwaliteitssysteem:</p> <p>Onderzoek financieren doeltreffendheid vernieuwingen.</p> <p>Dissemineren vernieuwingen.</p> <p>Beginnen met data delen en vertrouwen opbouwen in veilige omgeving lerend netwerk van ziekenhuizen.</p>
PERSONALISEREN VAN ZORG						
XVII.	○			○	○	<p>Personaliseren van zorg: o.a. keuzehulp landelijk beschikbaar maken:</p> <p>Onderzoek meer gepersonaliseerde keuzeondersteuning.</p> <p>Invoeren keuzehulp. Samen beslissen optimaliseren.</p> <p>Keuzehulp gebruiken.</p>
XVIII.	○			○	○	<p>Uitkomsten van PROMs gebruiken voor passende multidisciplinaire zorg:</p> <p>Multidisciplinaire aanpak voor waardegedreven PRO-gebruik onderzoeken en toepassen.</p> <p>Optimaliseren ICT-ondersteuning i.s.m. EPD systeem-beheerders.</p>

ADVIEZEN VOOR ANDERE WETEN- SCHAPPELIJKE VERENIGINGEN



5.

De lessen vanuit het landelijke kwaliteitssysteem en Santeon Samen Beter zijn gebundeld in acht adviezen. Andere wetenschappelijke verenigingen kunnen deze gebruiken voor het (door)ontwikkelen van een kwaliteitsregistratie of visitatiesystematiek en het integreren van uitkomstinformatie voor leren en verbeteren en personaliseren van zorg.

1. **Begin met het opstellen van een kwaliteitskader**

Het is belangrijk om te weten wat onder goede zorg verstaan wordt. Om samen beter te worden is het daarom vroeg in het proces zinvol de vraag te stellen: *‘welke zorg creëert optimale waarde voor patiënt en maatschappij?’* Zowel voor het landelijke kwaliteitssysteem, als in een lerend netwerk is het belangrijk om ambities vast te leggen. Hierbij dient er ook aandacht voor te zijn dat in sommige specifieke gevallen, keuzes gericht op kwaliteit van leven kunnen leiden tot niet-behandelen (met de algemeen geprefereerde behandeling) als meest passende zorg.

2. **Bevorder samenwerking en draagvlak**

Voor veel ziektebeelden is multidisciplinaire zorg nodig. Multidisciplinair samenwerken is een kernpunt voor verandering en kwaliteitsverbetering. Draagvlak en representatie vanuit alle betrokken disciplines en patiënten is belangrijk in het definiëren van goede zorg, het samenstellen van uitkomstindicatoren en visitatienormen en voor effectieve samenwerking binnen een lerend netwerk. Afleggen van verantwoording aan de beroepsverenigingen en behandelcentra zorgt voor behoud van draagvlak.

Binnen de nefrologie worden belangrijke wijzigingen in richtlijnen, indicatoren en benchmarkgegevens voorgelegd in de twee jaarlijkse NFN-ledenvergaderingen. Terugkoppeling aan behandelcentra vindt plaats met jaarlijkse uitkomstenrapportages in jaarboeken en een financieel jaarverslag. De samenstelling van de richtlijn-, registratie- en visitatiecommissies is een afspiegeling van behandelcentra in Nederland, zodat zowel verschillende disciplines uit academische, topklinische en perifere centra vertegenwoordigd zijn. De samenwerking is vastgelegd in beschrijvingen van beheerprocessen. Een voorbeeld van hoe beroepsverenigingen en ervaringsdeskundigen betrokken zijn geweest bij de herziening van de visitatienormen in 2019 is te lezen in [bijlage 1](#).

“Grote kracht van het visiteren is dat de verpleging en artsen dit uitvoeren, ook namens de diëtisten en maatschappelijk werkers. En dat we patiënten erbij betrekken.”

3. **Betrek patiëntvertegenwoordiging en/of ervaringsdeskundigen**

Wat patiënten en zorgverleners onder een goede kwaliteit van zorg verstaan kan verschillen. Het patiëntenperspectief is belangrijk in alle stappen van de kwaliteitscyclus. Patiëntenorganisaties spelen een cruciale rol in de inbreng van ervaringsdeskundigheid. Binnen de nefrologie zijn ervaringsdeskundigen betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen, uitkomstindicatoren, PROMs, opzet van wetenschappelijke studies, het visiteren en als lid van de verbeterteams binnen een lerend netwerk. Ook zijn patiënten vertegenwoordigd in de registratiecommissie en bij de co-creatie van personaliseren van zorg. De patiëntenorganisatie NVN heeft met de patiëntadviesraad een eigen agenda en [visie](#) opgesteld over kwaliteit van zorg.³⁴ De NVN heeft hiervoor een aantal professionals in dienst en traint ervaringsdeskundigen in vaardigheden voor het participeren in kwaliteitsverbetering. [Lees meer over patiëntenparticipatie in de nefrologie in bijlage 1, hoofdstuk 6.](#)

4. **Richt een beheerproces in voor de dataset van de registratie**

Start klein met het registreren van meetbare objectieve parameters of indicatoren beschikbaar uit het primaire proces. Beoordeling van de voorgestelde uitkomstmaten kan gedaan worden aan de hand van een aantal criteria: 1. Is de registratie van belang voor kwaliteitsbevordering? 2. Wat is het onderscheidend vermogen? 3. Welke richtlijn onderbouwt beoordeling van de uitkomstmaat? 4. Is registratie van belang voor keuze ondersteuning? 5. Is betrouwbare registratie uitvoerbaar: zijn de parameters eenvoudig beschikbaar vanuit het EPD en objectief? 6. Weegt de opbrengst in het kader van kwaliteitsbevordering/keuze ondersteuning op tegen registratielast? Aan de hand van deze beoordeling kan een multidisciplinaire registratiecommissie, met patiëntvertegenwoordiging, een voorstel doen voor te registreren uitkomsten en het daarbij beoogde tijdspad. Bij het vaststellen van de set kan men onderscheid maken tussen reeds haalbare registratieparameters en voor de toekomst gewenste doorontwikkeling.

Evalueer periodiek de registratie op basis van hierboven genoemd criteria, en vaststelling van eventuele problemen in de data-aanlevering, -verificatie en -interpretatie. Beperk het aanpassen van definities van uitkomsten zodat het beloop in de tijd goed geëvalueerd kan worden.

Binnen de nefrologie zijn de reguliere registratie (Nefrodata), transparantiekalender, en PROMs nog drie separate trajecten met een eigen beheerproces en stakeholderbetrokkenheid. Weliswaar zijn allen ondersteund door databeheerder Nefrovisie. De ervaring met PROMs leert dat, naast een generiek instrument, ook een ziektespecifiek instrument toepassing in de spreekkamer en personaliseren van zorg bevordert.

Het is ook van belang de registratie aan te vullen met variabelen relevant voor casemix correctie (zie volgende paragraaf). Verder ook het vastleggen van de expliciete keuze van het niet ondergaan van een behandeling of interventie. Met name bij oudere en/of kwetsbare patiënten kunnen deze keuzes, gericht op kwaliteit van leven van de individuele patiënten, invloed hebben op uitkomsten van zorg en de benchmark. Afzien van een intensieve behandeling zoals dialyse of interventie kan voor individuele patiënten de meest passende zorg zijn. Voor de nefrologie is dit binnen de sectie registratie één van de huidige thema's voor doorontwikkeling ([zie ook bijlage 1, paragraaf 2.3](#)).

“Registratie is het startpunt van visitatie, en een tool om richtlijnopvolging te monitoren.”

5. Breng praktijkvariatie in beeld met benchmarkrapporten

Presenteer de data in vergelijking met andere centra én in de loop van de tijd in benchmarkrapportages. Onder andere funnelplots zijn geschikt om centrumvariatie te visualiseren. Met deze grafische methode kun je de kwaliteit van de gezondheidszorg evalueren door de prestaties van ziekenhuizen op bepaalde uitkomsten te vergelijken.³⁵ Deze methode wordt in de nefrologie toegepast op klinische uitkomsten zoals sterfte, aandeel patiënten dat een bepaalde behandeling ondergaat of complicaties. Deze data kunnen vervolgens gebruikt worden om trendgrafieken te maken waar het centrumresultaat per kalenderjaar te zien is ten opzichte van het landelijk gemiddelde. [Lees meer in bijlage 1, hoofdstuk 3.](#)

Ook Santeon heeft uitgebreide voorbeelden voor het in kaart brengen van centrumvariatie, zie bijvoorbeeld [figuur 12](#) waarin lijninfecties over de tijd worden weergegeven voor de zeven Santeon ziekenhuizen. Santeon visualiseert de via HIPS verzamelde data van de zeven ziekenhuizen ook middels dashboards. Hoe deze dashboards eruitzien is te vinden in [bijlage 3](#).

Voor interpretatie van praktijkvariatie is het belangrijk de zwakheden van de registratie te kennen. Bijvoorbeeld de beperkte mogelijkheden voor casemix correctie, of de subjectieve aspecten van een indicator. Binnen de nefrologie worden uitkomsten gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, primaire diagnose en sociaaleconomische status. Echter, ook andere karakteristieken van een patiëntenpopulatie (zoals comorbiditeit, kwetsbaarheid, complicatierisico, of persoonlijke keuze om af te zien van een interventie) kan een verschil in uitkomsten tussen centra deels verklaren. Deze verklaringen kunnen onderwerp van gesprek zijn in een visitatiebezoek of bijeenkomsten van het lerend netwerk.

“Omdat kwaliteit zo subjectief is, is het heel moeilijk om parameters te maken die iets zeggen over kwaliteit van behandeling. Enerzijds gaat kwaliteit over harde eindpunten zoals overleving, en anderzijds gaat het over de wensen van een patiënt.”

6. Visiteren voor kwaliteitsverbetering

Visiteren is meer dan alleen het beroepsinhoudelijk toetsen van de zorg aan de basishoudingen en richtlijnen. Dit proces kan ook gebruikt worden om centra te adviseren op kwaliteitsverbetering. Daarnaast kan het identificeren en uitdragen van goede praktijkvoorbeelden bijdragen aan landelijke kwaliteitswinst. Op centrumniveau haalt men winst uit de visitatie door het kritisch kijken naar en bespreken van werkprocessen en leren kijken naar risico's. Dit bevordert het niveau van kwaliteitsdenken.

Om visitatie tot een succes te maken, bleken de volgende punten belangrijk in de nefrologie:

- I. De visitatienormen reflecteren de multidisciplinaire aanpak, en zijn afgestemd met ziekenhuisbrede accreditaties.
- II. Periodieke evaluatie van de visitatienormen. Bijvoorbeeld met de volgende vragen: 1. Zijn normen nog onderscheidend? 2. Moeten normen aangepast worden op basis van aanpassing richtlijn? 3. Moeten normen toegevoegd worden op basis van nieuwe richtlijn? 4. Zijn er nieuwe ontwikkelingen in de zorg die met introductie van norm gestimuleerd moeten worden (bijvoorbeeld 'samen beslissen')?
- III. Het visitatieteam vertegenwoordigt de meest belangrijke disciplines. Ervaringsdeskundigen zijn van toegevoegde waarde voor dit team.
- IV. Uitkomstmaten in een benchmarkrapport, als uitgangspunt voor visitatie, maakt een kritische reflectie op de eigen uitkomsten en een gesprek hierover mogelijk.
- V. Een veilig en open klimaat bevordert transparantie en samenwerking. Geheimhoudingsverklaringen en bezwaarschriftenprocedures kunnen dit ondersteunen.

Lees meer over kwaliteitsvisitatie in bijlage 1.

“Kijk kritisch naar je eigen uitkomsten, durf ook kwetsbaar te zijn. Probeer het wel meteen goed te doen, en ongemakkelijke uitkomsten veilig te analyseren.”

7. **Transparantie in een lerend netwerk**

Transparantie is essentieel in een lerend netwerk opdat centra van elkaar kunnen leren. Ervaring vanuit het Santeon lerend netwerk leert dat professionals eerst een aantal cycli de tijd moet worden gegeven om te verbeteren voordat de data openbaar wordt gemaakt buiten de Santeon ziekenhuizen. Dit bevordert een open cultuur en geeft tijd voor gewenning aan datagedreven werken. Transparantie en een veilig klimaat in een lerend netwerk gaan samen met bestuurlijk draagvlak, medisch leiderschap en patiëntparticipatie. Het is van belang niet alleen naar centrum verschillen te kijken, maar ook thema's te kiezen die ertoe doen voor de patiënt en waarop duidelijk waarde toegevoegd kan worden (lees hierover meer in hoofdstuk 3).

Het landelijke kwaliteitssysteem kan in zekere zin ook gezien worden als een groot lerend netwerk, bijvoorbeeld door het de-anonimiseren van benchmarkrapportages, en identificeren en delen van goede praktijkvoorbeelden bij visitaties. Transparantie in het openbaar maken van centrumdata tussen centra kan afwijken van de transparantie naar andere stakeholders. Voorzichtigheid is geboden bij openbare transparantie, omdat interpretatie van uitkomsten aanvullende kennis van beperkende factoren van de desbetreffende indicator behoeft. Dit kan zorgverleners afschrikken voor het delen van uitkomsten, of kan leiden tot “window dressing” (zie ook hoofdstuk 4.5).

“Vergelijk meerdere uitkomsten, wees trots op waar je goed in bent, ben blij met punten waar je slecht scoort: daar kun je verbeteren.”

8. Gebruik uitkomstinformatie voor personaliseren van zorg

Voor patiënten kan uitkomstinformatie relevant zijn voor inzicht in eigen situatie en prognose, agendasetting en keuze ondersteuning. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de door Santeon ontwikkelde nierfalen keuzehulp en nierschade dashboard. Lees meer in [bijlage 3](#) voor een beschrijving van de totstandkoming van deze tools.

De ontwikkeling ervan vergt een traject waarbij input van ervaringsdeskundigen (patiënten) essentieel is. In de nefrologie bleken ook de volgende punten van waarde:

- I. Geef patiënten inzicht in eigen behandelgegevens (portaal en/of dashboard)
- II. Geef patiënten ook de optie om (prognose van) uitkomsten niet in te zien
- III. Gebruik PROMs om de agenda voor consult/jaargesprek te bepalen
- IV. Besteed aandacht aan de presentatie van uitkomsten bij keuze ondersteuning
- V. Geef ondersteuning bij interpretatie van uitkomsten bij keuze ondersteuning

Evalueer de doeltreffendheid waar mogelijk op wetenschappelijke wijze.

BRONNEN

1. Programma Uitkomstgerichte Zorg. Eindrapport aandoeningswerkgroep Chronische Nierschade, 2023. <https://platformuitkomstgerichtezorg.nl/aan+de+slag/documenten/HandlerDownloadFiles.ashx?idnv=2263470>
2. NFN. Overzicht richtlijnen in de nefrologie: <https://publicatie.nefro.nl/richtlijnenoverzicht>
3. KDIGO Methods Manual for Guideline Development. December 2022. https://kdigo.org/wp-content/uploads/2023/04/KDIGO-Methods-Manual-for-Guideline-Development_Updated-4-23v3.pdf
4. International Society of Nephrology. KDIGO 2021 Clinical Practice Guideline for the Management of Glomerular Diseases. October 2021 <https://kdigo.org/wp-content/uploads/2017/02/KDIGO-Glomerular-Diseases-Guideline-2021-English.pdf>
5. Nefrovisie. Open landelijke cijfers Nefrodata. https://www.nefrovisie.nl/wat_wij_doen/kwaliteitsregistratie/#landelijke-cijfers_algemeen
6. <https://www.nefrovisie.nl/publicaties>
7. Normendocument Visitatie Dialysecentra. Versie 5.2.1 https://nefrovisie.nl/wp-content/uploads/2023/09/Normendocument-Visitatie-Dialysecentra-5.2.1._website.pdf
8. Eindrapportage Pilot project Visiteren met ervaringsdeskundigen. 2022. <https://www.nvn.nl/media/3952/eindrapportage-pilotproject-visiteren-met-ervaringsdeskundigen.pdf>
9. Samenwerkende kwaliteitsregistraties. Rapport Toepassing van uitkomstinformatie in de Nederlandse zorg: wat gaat goed en wat kan beter? 2022. <https://skr-zorg.nl/rapport-uitkomst-zorginformatie/>
10. Van Oevelen M et al. Decreasing incidence of dialysis in older patients in The Netherlands as compared with other European countries: an international perspective. Clin Kidney J. 2023 Mar 14;16(7):1149-1159. doi: 10.1093/ckj/sfad048.
11. Boenink R et al. Trends in kidney transplantation rate across Europe: study from the ERA Registry. Nephrol Dial Transplant. 2023 May 31;38(6):1528-1539. doi: 10.1093/ndt/gfac333.
12. <https://domesticostudy.nl/en/home-en/>
13. Van der Willik EM. Implementation and use of patient-reported outcome measures in routine nephrology care. 2023. Proefschrift beschikbaar op: <https://scholarlypublications.universiteitleiden.nl/handle/1887/3619965>
14. Niernieuws. Vermoeidheid meten en verbeteren: het PRO-GUIDE project. 23-02-2023. <https://www.nieren.nl/nieuws/3644-vermoeidheid-meten-en-verbeteren-het-pro-guide-project>
15. <https://nieratlas.nl/>
16. Verberne W. et al. Comparative Survival among Older Adults with Advanced Kidney Disease Managed Conservatively Versus with Dialysis. Clin J Am Soc Nephrol. 2016;11(4):633-40. doi: 10.2215/CJN.07510715.
17. NIV. Richtlijn Nierfunctieervangende behandeling, hoofdstuk Dialyse of conservatieve behandeling. 11-10-2016. https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/nierfunctieervangende_behandeling/dialyse_of_conservatieve_behandeling.html
18. <https://zorgevaluatienederland.nl/evaluations>
19. <https://santeon.nl/aandoening/chronische-nierschade/>
20. <https://santeon.nl/project/health-intelligence-platform/>
21. https://issuu.com/santeon/docs/santeon_magazine_voor_issuu
22. https://issuu.com/santeon/docs/boekje_routekaart_def_online_6776ff06375f6d

23. Engels N. et al. *Santeon's Lessons from a Decade of Implementing Value-Based Health Care*. NEJM Catalyst, Vol. 5 No. 1, January 2024.
24. Daniels K. et al. *Five years' experience with value-based quality improvement teams: the key factors to a successful implementation in hospital care*. BMC Health Services Research, 22(1), October 2022. doi: 10.1186/s12913-022-08563-5.
25. https://santeon.nl/app/uploads/2022/11/Patie%CC%88ntparticipatie-bij-de-selectie-van-uitkomstindicatoren_v5_def.pdf
26. Van der Nat PB et al. *Health Outcomes Management Evaluation-A National Analysis of Dutch Heart Care*. Eur Heart J Qual Care Clin Outcomes. 2022 Sep 5;8(6):670-680. doi: 10.1093/ehjqcco/qcab060.
27. NFN sectie registratie. *Beheerproces kwaliteitsregistratie chronisch nierschade*. Concept 2023 Document op te vragen bij de NFN.
28. Verberne WR et al. *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. 2019 Mar;73(3):372-384. doi: 10.1053/j.ajkd.2018.10.007.
29. Programma Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten' Werkgroep Generieke PROMs. *Adviesrapport set Generieke PRO(M)s*, 13-01-2022 <https://platformuitkomstgerichtezorg.nl/aan+de+slag/documenten/handlerdownloadfiles.ashx?idnv=2148205>
30. Nefrovisie website. *Goede praktijkvoorbeelden*. <https://www.nefrovisie.nl/voorbeelden/>
31. Hackert MQN et al. *Effectiveness and implementation of SHared decision-making supported by OUTcome information among patients with breast cancer, stroke and advanced kidney disease: SHOUT study protocol of multiple interrupted time series*. BMJ Open. 2022 Aug 1;12(8):e055324. doi: 10.1136/bmjopen-2021-055324.
32. Van der Horst DEM et al., *Optimizing the use of patients' individual outcome information - Development and usability tests of a Chronic Kidney Disease dashboard*. Int J Med Inform. 2022 Oct;166:104838. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2022.104838.
33. <https://www.nvn.nl/wij-werken-aan/samen-beslissen/>
34. NVN Visie op kwaliteit van zorg. <https://www.nvn.nl/media/3866/visie-kwaliteit-van-zorg.pdf>
35. Van der Willik EM et al. *Funnel plots of patient-reported outcomes to evaluate health-care quality: Basic principles, pitfalls and considerations*. Nephrology (Carlton). 2021 Feb;26(2):95-104. doi: 10.1111/nep.13761.

AFKORTINGEN

CHV	Commissie Herziening Visitatiesystematiek
CNS	Chronische nierschade
DBC	Diagnose behandel combinatie
DNN	Diëtisten Nierziekten Nederland
DSI	Dialysis Symptom Index
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
ERA	European Renal Association
FHIR	Fast Healthcare Interoperability Resources
FMS	Federatie Medisch Specialisten
HIPS	Health Intelligence Platform Santeon
HKZ	Harmonisatie Kwaliteitsborging in de Zorgsector
HMI	Hans Mak Instituut
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
JCI	Joint Commission International (organisatie voor ziekenhuis accreditatie)
KNMP	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie
LONT	Landelijk Overleg NierTransplantatie
MDR	Medical Device Regulation
NFN	Nederlandse Federatie voor Nefrologie
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NAZ	Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg
NOTR	Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie
NSN	Nierstichting Nederland
NTS	Nederlandse Transplantatie Stichting
NTV	Nederlandse Transplantatie Vereniging
NVN	Nierpatiënten Vereniging Nederland
NVZ	Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuizen
NVZA	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuisapothekers
PAR	Patiëntenadviesraad (NVN)
PRO	Patiënt gerapporteerde uitkomst (patient reported outcome)
PROM	Patiënt gerapporteerde uitkomstmaat (patient reported outcome measure)
PVC	Plenaire Visitatie Commissie
RENINE	Registratie Nierfunctieervanging Nederland – per september 2023 hernoemd: Nefrodata
SHOUT	Shared decision-making supported by OUTcome information, studie
SIM	Santeon Informatie Model
SKR	Samenwerkende KwaliteitsRegistraties
UZ	Uitkomstgerichte zorg
V&VN	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland – in dit rapport: V&VN Dialyse en Nefrologie
VDT	Vereniging van Dialyse Technici
VMWN	Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie
VWS	ministerie Volkshuisvesting, Welzijn en Sport
ZIB	Nictiz Zorg Informatie Bouwstenen
ZiZo	Zichtbare Zorg
ZKN	Zelfstandige Klinieken Nederland

LIJST VERKLARENDE TERMEN & LANDELIJKE PROGRAMMA'S

TERMEN

Accreditatie/Certificering

Verplichting onder artikel 18 Wet Ziekenhuis voor een onafhankelijke toetsing van dialysecentra op basis van Harmonisatie Kwaliteitsborging in de Zorgsector (HKZ) vanaf 1997. In periode 2001-2019 is certificering van dialysecentra gelijktijdig uitgevoerd met visitatie. Per 2006 is HKZ certificatie door zorgverzekeraars als voorwaarde gesteld voor inkoop van dialyse. Sinds 2019 hebben dialysecentra twee opties: 1. Toetsing door certificerende instelling (op basis van HKZ-norm dialyse), of 2. Toetsing in het kader van ziekenhuisbrede accreditatie (NIAZ- of JCI accreditatie of ISO-certificering). De visitatie voor beroepsinhoudelijk handelen wordt nu separaat uitgevoerd tussen de momenten van certificering (*zie visitatie*).

Benchmarkrapportage

Jaarlijkse rapportage van resultaten van Nefrodata registratie per centrum, in vergelijking met landelijke resultaten. Deze gegevens kunnen geraadpleegd worden via een dataportal (Nefrodata) dat ieder kwartaal geüpdatet wordt.

HIPS

Health Intelligence Platform Santeon: het gezamenlijke dataplatform van de zeven Santeon ziekenhuizen.

Keuzehulp

Kwaliteitsinstrument waarmee de patiënt inzicht krijgt in de verschillende behandelopties en risico's van de behandeling en de patiënt gestimuleerd wordt tot het maken van een goed geïnformeerde keuze. Bijvoorbeeld door eigen wensen en voorkeuren op een rijtje te zetten.

Kwaliteitsnorm

Afspraak over beroepsinhoudelijk handelen waaraan zorg moet voldoen voor behoud en bevordering van kwaliteit, eenduidigheid van zorg en inzichtelijkheid, waarop beleid en uitvoeringspraktijk kan worden getoetst. Dit kan een losstaand document zijn of onderdeel van richtlijn, leidraad of standpunt.

Kwaliteitsregistratie

Nefrodata, voormalig Registratie Nierfunctievervanging Nederland (Renine), registreert sinds 1986 gegevens van dialysepatiënten in Nederland. Dit omvat data over de behandeling, primaire nierziekte en klinische parameters. Gegevens van niertransplantaties zijn afkomstig uit de NOTR. Sinds 2014 beheert stichting Nefrovisie de Nefrodata registratie. Uitbreiding van Nefrodata is gepland met gegevens van patiënten in de fase voorafgaand aan dialyse. Dit was aanleiding voor de naamswijziging in 2023.

Kwaliteitssysteem Nefrologie

Het geheel van onderdelen van het kwaliteitsproces dit omvat zowel het opstellen en actualiseren van richtlijnen, de verzameling van uitkomstdata in kwaliteitsregistratie Nefrodata en benchmarkrapporten, kwaliteitsvisitatie bij dialysecentra en aanlevering van kwaliteitsindicatoren voor de transparantiekalender. Deze laatste drie processen worden uitgevoerd door Nefrovisie in samenwerking met de NFN en andere relevante organisaties.

Leren & verbeteren

Door het genereren en uitwisselen van uitkomstinformatie op een geaggregeerd niveau stelt uitkomstgerichte zorg professionals in staat om te leren en te verbeteren. Ook op landelijk niveau kan uitkomstgerichte zorg leiden tot betere conclusies op het gebied van waardegedreven zorg. Zorg die effectief is, voldoet aan de stand van de wetenschap & praktijk en meerwaarde heeft voor de patiënt met doelmatige inzet van mensen, middelen en materialen.

NOTR

Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie is opgezet om tot een uniforme, landelijke orgaantransplantatieregistratie te komen ten behoeve van kwaliteitsbewaking en wetenschappelijk onderzoek. De kwaliteit van zorg rondom orgaantransplantatie is van oudsher ondergebracht bij de *Nederlandse Transplantatie Vereniging* en de *Nederlandse Transplantatie Stichting*, en valt buiten de primaire focus van dit rapport. NOTR en Nefrodata wisselen op structurele basis data uit.

Preëemptieve niertransplantatie

Niertransplantatie zonder voorafgaande dialyse.

PROMs

Patient Reported Outcome (PROs) beschrijven uitkomsten van zorg vanuit het perspectief van de patiënt. Een Patient Reported Outcome Measure (PROM) is een vragenlijst om deze uitkomsten te meten. De PROMs nefrologie zoals opgenomen in de kwaliteitsregistratie bestaan uit kwaliteit van leven (SF-12) en de aanwezigheid van klachten (Dialysis Symptom Index).

Richtlijn

Een richtlijn is een document met vakinhoudelijke aanbevelingen, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgprofessionals en zorggebruikers.

Samen beslissen

Een proces waarin zorgprofessional en patiënt samen bespreken welke behandeling of zorg het beste bij de patiënt past. Hierbij worden alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van/voor de patiënt meegenomen. Centrale vraag is wat er toe doet voor de patiënt.

(Visitatie)stelling

Zie kwaliteitsnorm. De visitatiesystematiek was voor de herziening in 2019 gebaseerd op visitatiestelling waarop beleid en uitvoeringspraktijk werd getoetst. Een visitatiestelling of kwaliteitsnorm is bij voorkeur op een richtlijn gebaseerd, maar dat is lang niet altijd mogelijk.

Visitatie

Toetsing van dialysecentra van het beroepsinhoudelijk handelen op basis van door professionals opgestelde kwaliteitsnormen (in het verleden: stellingen). Een afvaardiging van nefrologen (namens NFN) en dialyseverpleegkundigen (namens V&VN Dialyse & Nefrologie) voert de visitatie in een driejaarlijkse cyclus uit. In periode 2001-2019 werd de visitatie gelijktijdig uitgevoerd met certificering door een onafhankelijke certificerende instelling.

LANDELIJKE PROGRAMMA'S

Santeon Samen Beter

In het Santeon Samen Beter programma werken zeven topklinische ziekenhuizen aan het verbeteren van zorg. Het programma heeft twee pijlers: continu verbeteren en personaliseren van zorg. Via een op waardegedreven zorg gebaseerde methodiek streeft men naar beste kwaliteit van zorg en de best passende zorg voor de patiënt. Dit gebeurt in verbetertrajecten waarbij samenwerking van multidisciplinaire verbeterteams van zorgprofessionals en patiënten, en continu meten en vergelijken van uitkomsten vanuit dataplatform HIPS centraal staat.

Transparantiekalender

Verzameling kwaliteitsindicatoren waarover Zorginstituut met zorgaanbieders, verzekeraars, patiëntenorganisaties en andere belanghebbenden afspraken hebben gemaakt en die jaarlijks verplicht moeten worden aangeleverd en gepubliceerd. In dit rapport wordt specifiek het onderdeel 'Chronische nierschade indicatoren' bedoeld. Anders dan de data uit Nefrodata en NOTR zijn deze gegevens openbaar beschikbaar op zorginzicht.nl.

Uitkomstgerichte zorg (UZ)

Programma Uitkomstgerichte Zorg is een initiatief van de partijen uit het hoofdlijnen akkoord van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in de periode 2018-2022 dat als doelstelling heeft uitkomsten van zorg toe te passen bij bevordering van kwaliteit van zorg en ondersteuning van gezamenlijke besluitvorming van patiënt en zorgverlener. Chronische nierschade was een van de eerste ziektebeelden die aan dit programma heeft deelgenomen.

BESCHRIJVING LANDELIJK KWALITEITS- SYSTEEM NEFROLOGIE

BIJLAGE

1

Bijlage 1 bij het rapport *Showcase nefrologie: Samen voor betere nierzorg.*

Het landelijke kwaliteitssysteem voor de dialysezorg in Nederland bestaat uit de richtlijnontwikkeling- en onderhoud, de kwaliteitsregistratie Nefrodata en de kwaliteitsvisitatie. Patiëntvertegenwoordiging is aanwezig in al deze onderdelen. Deze bijlage beschrijft de volgende onderdelen en aspecten van het kwaliteitssysteem nefrologie:

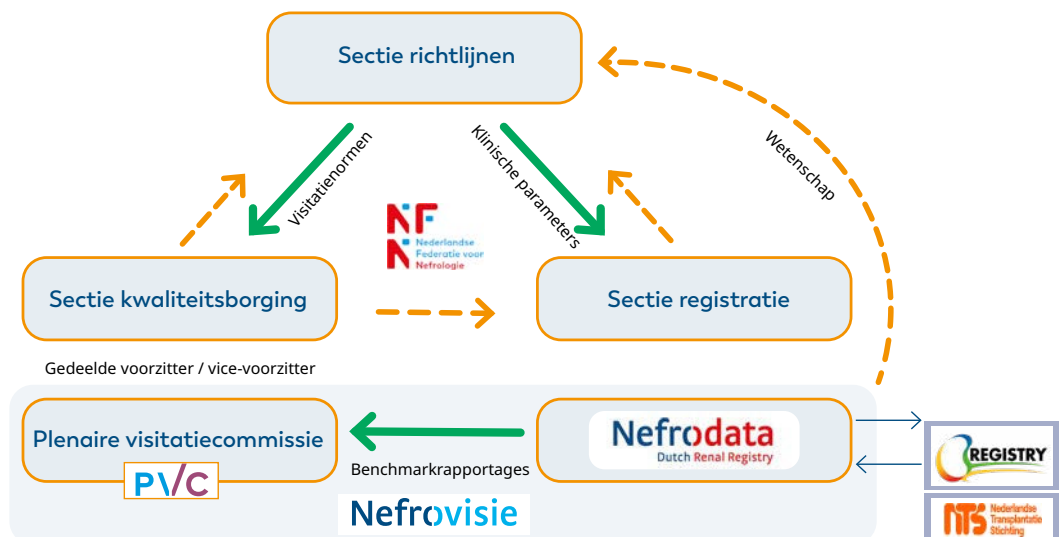
1. Organisatiestructuur en stakeholderbetrokkenheid	58
2. Kwaliteitsregistratie Nefrodata	62
3. Publicaties en benchmarking van registratiedata	67
4. Kwaliteitsvisitatie	68
5. Cultuur	74
6. Patiëntenparticipatie	75

De effecten van het kwaliteitssysteem nefrologie op uitkomsten, en toepassing van uitkomstdata voor kwaliteitsverbetering en wetenschap, zijn beschreven in [Bijlage 2](#) Opbrengst van het landelijk kwaliteitssysteem nefrologie.

BESCHRIJVING LANDELIJK KWALITEITSSYSTEEM NEFROLOGIE

1. ORGANISATIESTRUCTUUR EN STAKEHOLDER-BETROKKENHEID

Verschillende gremia zijn belast met onderhoud en uitvoering van het kwaliteitssysteem, weergegeven in [figuur 1](#) en [tabel 1](#). Vanuit de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN) ontwikkelen de secties Richtlijnen, Kwaliteitsborging, en Registratie het kwaliteitskader voor de nefrologische zorg. Nefrovisie ondersteunt hen hierin.



Figuur 1: schematisch overzicht gremia betrokken bij kwaliteitssysteem. de pijlen geven de richting van geformaliseerde informatie-uitwisseling tussen de gremia aan. terugkoppeling via de gestippelde pijlen is beperkt.

1.1 NFN-SECTIE RICHTLIJNEN

De sectie richtlijnen is verantwoordelijk voor de ontwikkeling en herziening van medisch vakinhoudelijke richtlijnen voor de nefrologische zorg. De samenstelling, taken, en werkwijze van deze sectie is vastgelegd in het sectiereglement richtlijnen. De richtlijnen voor niertransplantatie vallen niet onder de primaire verantwoordelijkheid van de NFN maar onder het Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT), dat onderdeel is van de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV). Voor afstemming met het LONT en de plenaire visitatiecommissie (PVC) hebben deze twee gremia één lid afgevaardigd tot volwaardig lid van de sectie richtlijnen. Bovendien worden sinds een aantal jaar ook alle (nier)transplantatierichtlijnen besproken binnen en geaccordeerd door de sectie richtlijnen.

Om draagvlak te bevorderen, bestaat de sectie richtlijnen uit vertegenwoordigers van zowel academische als perifere centra, en krijgt advies van de Patiëntadviesraad Richtlijnen.

Richtlijnontwikkeling gebeurt door het systematisch beoordelen van internationale medische literatuur. Deze wordt gewogen en vertaald in concrete aanbevelingen en praktische adviezen voor de dagelijkse praktijk. Monodisciplinaire richtlijnen zijn zoveel mogelijk gebaseerd op internationale richtlijnen, bijvoorbeeld van de Kidney Disease Improving Global Outcomes of European Renal Best Practice. Multidisciplinaire richtlijnen ontwikkelt men via Federatie Medisch Specialisten (FMS) in samenspraak met andere wetenschappelijke verenigingen en de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN). Ook neemt de sectie richtlijnen deel aan werkgroepen voor multidisciplinaire FMS richtlijnen geïnitieerd door andere wetenschappelijke verenigingen. Daarnaast schrijft de sectie als deelvereniging van de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) position statements voor gebruik van nieuwe nefrologische medicatie, deels op verzoek van het Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Zorgautoriteit.

Om draagvlak te bevorderen, bestaat de sectie uit 15 tot 20 vertegenwoordigers van zowel academische als perifere centra, met maximaal 2 personen per centrum. Patiënten participeren in richtlijnontwikkeling via de NVN Patiëntadviesraad Richtlijnen. Alle conceptrichtlijnen worden eerst besproken in de sectie richtlijnen, vervolgens voor commentaar voorgelegd aan alle NFN-leden en bij voorkeur toegelicht in een van de twee halfjaarlijkse NFN klinische vergaderingen. Voor juiste afstemming met de secties kwaliteitsborging en registratie, is de voorzitter van de sectie richtlijnen lid van de sectie registratie en het NFN bestuur.

1.2 NFN-SECTIE REGISTRATIE

De sectie registratie is verantwoordelijk voor Nefrodata: de landelijke registratie van gegevens over de nierziekte en behandeling van individuele patiënten. Doel van de sectie is het bevorderen van de kwaliteit van behandeling van patiënten met chronische nierschade en van nierfunctievervangende behandelingen. Verder ondersteunt en bevordert deze sectie het wetenschappelijk onderzoek met observationele gegevens van nierpatiënten. Samenstelling, taken en werkwijze van deze sectie staan beschreven in het sectiereglement registratie.* Het beheerproces van de kwaliteitsregistratie is ook gedocumenteerd.*

* Sectiereglementen en het document beheerproces kwaliteitsregistratie zijn op te vragen bij de NFN

1.3 NFN-SECTIE KWALITEITSBORGING EN PLENAIRE VISITATIECOMMISSIE

In de sectie kwaliteitsborging staat de toetsing van de kwaliteit van dialysecentra in Nederland centraal. Deze toetsing gebeurt op basis van het '[Normen document dialyse](#)', opgesteld door deze sectie. De plenaire visitatiecommissie (PVC) raadpleegt voor wijzigingen van de normen de secties registratie en richtlijnen van de NFN, de NVN, de Diëtisten Nierziekten Nederland (DNN) en de Vereniging Maatschappelijk Werk Nefrologie (VMWN), en legt dit ter goedkeuring voor aan de besturen van de Nefrovisie, NFN en beroepsvereniging Verzorgenden & Verpleegkundigen Nederland Dialyse & Nefrologie (V&VN). De voorzitter van de sectie kwaliteitsborging is tevens de voorzitter van de PVC.

* Het reglement van de PVC is beschikbaar op nefrovisie.nl/wat_wij_doen/visitatie

De vicevoorzitter is afgevaardigd vanuit V&VN. De PVC bestaat uit nefrologen en verpleegkundigen uit Nederlandse dialysecentra. Het lidmaatschap en de werkwijze van de PVC zijn reglementair vastgelegd.* Multidisciplinaire teams van de PVC leggen iedere vier jaar visitatiebezoeken af bij dialysecentra en bespreken de uitkomsten van de visitaties in de vergaderingen van de PVC.

Tabel 1: Multidisciplinaire karakter van de gremia betrokken bij uitvoering kwaliteitssysteem

	NFN Sectie richtlijnen:	NFN Sectie registratie:	NFN Sectie kwaliteitsborging:
	Richtlijnontwikkeling en onderhoud	Landelijke registratie en ondersteuning wetenschappelijk onderzoek	Toetsing kwaliteit dialysecentra
Disciplines	Internist-nefrologen Kinderarts-nefroloog Klinisch epidemioloog	Internist-nefrologen Kinderarts-nefroloog Epidemiologen (Nefrovisie, ERA registry) Medisch informatiekundige (Nefrovisie) Beleidsmedewerker NVN Verpleegkundige V&VN Dialyse & Nefrologie	Internist-nefrologen
	Lid LONT Lid PVC NVN PAR Richtlijnen*	Lid beheercommissie Nefrodata Voorzitter sectie richtlijnen Lid sectie richtlijnen Lid/voorzitter LONT (NOTR/NTS) Uitvoerend bestuurder Nefrovisie	Voorzitter PVC Voorzitter sectie richtlijnen
Vertegenwoordiging		Nefrovisie: Uitvoering registratie, ondersteuning visitatie.	Plenaire Visitatie Commissie: Uitvoering visitaties
		Beleidsadviesraad: NFN-secties kwaliteit, registratie en richtlijnen, V&VN Dialyse en Nefrologie, DNN, VMWN, NVN, Nierstichting, NTV, Stichting Landelijk Orgaan Thuisdialyse, Nederlands Huisartsen Genootschap, KNMP, NVZA, Het Kwaliteitsinstituut FMS, Zorgverzekeraars Nederland. Klantadviesraad: NVN, NFN, V&VN Dialyse en Nefrologie, DNN, VMWN.	Internist-nefrologen Dialyseverpleegkundigen Voorzitter: nefroloog, idem sectie kwaliteitsborging Vice-voorzitter: lid V&VN

* De Patiëntenadviesraad Richtlijnen is geen officieel lid van de sectie richtlijnen, maar is in vroeg stadium betrokken bij richtlijnontwikkeling en revisie van conceptversies.

1.4 NEFROVISIE

Nefrovisie is het bureau dat professionals ondersteunt bij het uitvoeren van registraties en onderzoek, en de uitvoering van intercollegiale visitatie van dialysecentra door de PVC. Ook biedt Nefrovisie opleidingen aan ondersteunend aan elementen van het kwaliteitsmanagement, zoals een basis- en verdiepingscursus voor auditoren, en voor registratie van gegevens in Nefrodata.

Het bestuur van Nefrovisie bestaat uit een voorzitter, een internist-nefroloog als uitvoerend bestuurder, en vijf niet uitvoerend bestuurders afgevaardigd vanuit NVN, NFN, LONT en V&VN. De inbreng van professionals en patiënten wordt verder georganiseerd via onder andere een Beleidsadviesraad en een Klantadviesraad.

Lees meer op nefrovisie.nl/over_nefrovisie/organisatie

1.5 FINANCIERING VAN KWALITEITSSYSTEEM

Dialysecentra financieren de registratie Nefrodata met jaarlijkse bijdragen gebaseerd op het aantal dialysepatiënten. De financieringsstructuur van de kwaliteitsregistraties in Nederland gaat veranderen. Belangrijkste ontwikkeling is dat Zorgverzekeraars Nederland de centrale financier van kwaliteitsregistraties gaat worden. Voor visitatie worden kosten in rekening gebracht bij het betreffende centrum. Activiteiten van de NFN-secties worden gefinancierd met de ledencontributie van nefrologen.

1.6 SAMENWERKING MET AANVERWANTE REGISTRATIES EN GREMIA: NOTR EN LONT

Patiënten doorlopen in het algemeen een behandeltraject dat uit meerdere fases en behandelingen bestaat. Dit rapport focust op het kwaliteitssysteem voor de dialysezorg, waarvan de uitvoering ligt bij NFN en Nefrovisie. Nefrovisie en NFN richten zich de komende jaren op uitbreiding van het kwaliteitssysteem voor patiënten met chronische nierschade die nog geen nierfunctievervangende behandeling ondergaan (CNS stadium 4-5) en voor patiënten die kiezen voor conservatieve zorg. Het kwaliteitssysteem van de zorg rondom niertransplantatie is van oudsher ondergebracht bij de multidisciplinaire Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) en de uitvoering bij de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). De NTS heeft een eigen landelijke registratie van orgaantransplantatie: de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR), gefinancierd door Zorgverzekeraars Nederland en het ministerie van VWS.

Het LONT is een commissie van de NTV en heeft een essentiële rol in de vaststelling en uitvoering van beleid gericht op niertransplantatie in Nederland. Deze commissie formuleert kwaliteitsbeleid, veldnormen en protocollen, en adviseert in de opzet en voortgang van wetenschappelijk onderzoek. Een lid van het LONT is lid van de sectie richtlijnen.

NOTR en Nefrodata wisselen op structurele basis data uit, met patiënt toestemming. Tevens maken LONT, NTS en Nefrovisie jaarlijks een gezamenlijk [rapport met trendanalyse](#) over nierfunctievervangende behandeling in Nederland. Naast een algemeen deel worden drie thema's belicht. In 2022 waren dit bijvoorbeeld: trends in de wachtlijst voor niertransplantaties, patiëntgerapporteerde uitkomstmaten bij dialysepatiënten en de effecten van de Covid-19 pandemie en het vaccinatieprogramma op dialysepatiënten.

Ambitie

Het LONT heeft in samenwerking met Nefrovisie een plan geschreven voor een kwaliteitssysteem voor de zorg rondom niertransplantatie. Dit betreft de voorbereiding, de transplantatie en de nazorg. Op te leveren producten zijn een selectie van relevante uitkomstindicatoren, dashboards voor professionals, een benchmarksysteem en een visitatiesysteem gebaseerd op de benchmark. In oktober 2023 is een subsidie van Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten toegekend voor dit plan.

Publicaties zijn beschikbaar op: nefrovisie.nl/wat_wij_doen/kwaliteitsregistratie/#publicaties_jaarpublicaties

2. KWALITEITSREGISTRATIE NEFRODATA

2.1 HISTORIE

De Nefrodata registratie is in 1986 opgericht onder de naam REgistratie Nlerfunctievervanging NEderland (Renine). Deze registratie is oorspronkelijk opgezet als een planningsinstrument voor dialysebehandeling in Nederland. Bij start werden gegevens opgenomen over dialysepatiënten vanaf 1964. Inmiddels heeft Renine zich ontwikkeld tot een registratie die als primair doel heeft de kwaliteit van zorg voor nierpatiënten te verbeteren.

De set van gegevens die binnen Nefrodata wordt vastgelegd, is sinds de oprichting sterk uitgebreid. De keuze voor vast te leggen gegevens wordt bepaald in overleg tussen de secties richtlijnen en registratie van de NFN. Nefrovisie is belast met de uitvoering van de registratie.

Tot 2011 beperkte de registratie zich tot het vastleggen van het type nierfunctievervangende behandeling (hemodialyse centrum of thuis, peritoneaal dialyse, of niertransplantatie), de nierziekte die het nierfalen veroorzaakte (Primaire Renale Diagnose) en datum en oorzaak van het overlijden ([zie tabel 2](#)). Vanaf 2011 zijn voor dialysepatiënten klinische parameters toegevoegd. Aanlevering van klinische gegevens werd vanaf 2016 verplicht gesteld.

In 2022 is bij 50% van de dialysepatiënten PROMs verzameld.

In 2019 zijn, in nauwe samenwerking met de NVN, patiëntgerapporteerde uitkomst metingen (PROMs) geïntroduceerd. Samen met nierpatiënten zijn de ziektespecifieke Dialyse Symptoom Index en een generieke maat voor kwaliteit van leven (SF-12) geselecteerd en in de praktijk ingevoerd. Implementatie van deze PROMs in Nefrodata vond deels plaats via een studie naar (thuis)dialyse. De Dialyse Symptoom Index is een symptoomvragenlijst, die met name voor het gesprek in de spreekkamer zeer waardevol bleek. In 2022 was bij 50% van de dialysepatiënten PROMs verzameld. Van 2020 tot en met 2022 zijn ook COVID-19 vaccinaties en COVID-19 diagnoses bij dialysepatiënten geregistreerd, en eventuele bijbehorende ziekenhuis of IC opnames. Deze registratie was snel opgetuigd en is van toegevoegde waarde geweest voor wetenschap en voor het informeren van patiënten ([lees meer over wetenschappelijke opbrengst van PROMs en COVID-19 registratie in bijlage 2, hoofdstuk 5](#)).

Vanaf 2023 is de kwaliteitsregistratie uitgebreid, mede naar aanleiding van het traject uitkomstgerichte zorg (UZ). Chronische nierschade is een van de vier koploper ziektebeelden in dit traject. Daarnaast wordt de registratie uitgebreid met gegevens van patiënten met ernstige chronische nierschade zonder nierfunctievervangende behandeling (CNS stadium 4-5) Vanaf 2023 is facultatieve aanlevering van gegevens mogelijk, en vanaf 2025 is een deel van deze aanlevering verplicht. De complete dataset is te vinden in de [datadictionary](#) op de website van Nefrovisie. Vanwege deze nieuwe doelgroep veranderde de naamgeving per september 2023 van Renine naar Nefrodata.

Tabel 2: Dataverzameling Nefrodata registratie, anno 2023

Patiëntgegevens	Dialyse	Transplantatie	CNS 4-5
Centrum	X	X	X
Patiëntgegevens (naam, geboortedatum, geslacht, viercijferige postcode, BSN)	X	X	X
EuroTransplant nummer	X	X	X
Primaire nierziekte	X	X	X
Overlijdensdatum en -oorzaak	X	X	X
Klinische parameters (4 keer per jaar)			
Creatinine, eGFR	X		X
Urine creatinine, albumine, eiwit			X
Hemoglobine, Fosfaat	X		X
Bicarbonaat	X		
Ferritine, Transferrinesaturatie, Calcium, PTH, HbA1C, Albumine, Kalium	X*		X
Therapie			
Therapiekeuze en datum			X
Vaattoegang type / PD-katheter en datum	X		
Type nierfunctievervangende therapie	X	X	
Kt/V (dialysehoeveelheid)	X		
Centrum(wissel) van dialysebehandeling	X		
Rest nierfunctie	X		
Dialysefrequentie	X		
Dialyse uren en aantal per week	X		
Complicaties			
Lijninfecties	X		
Peritonitiden	X		
Overig			
Ziekenhuisopname datum en specialisme	X		X
Comorbiditeiten: 16 ICD-10 codes	X		X
Verrichtingen: CABG, PCI, PTA	X		X
PROMs: Symptomen (DSI) en Kwaliteit van Leven (SF-12)	X*		X*
Medicatie: start- einddatum en productcode (ATC)	X		X
Observaties: lengte, gewicht, bloeddruk, rookgedrag	X		X

X verplicht, X facultatief, verplicht vanaf 1-1-2025, X facultatief

Volledig overzicht van de huidige dataset, definities en frequentie van aanlevering is te vinden op: <https://www.nefrodata.nl/datadictionary>. Gegevens van transplantatiepatiënten aangeleverd via NOTR.

* Deze laboratoriumgegevens werden voorheen verplicht en geautomatiseerd aangeleverd, het advies is deze te blijven aanleveren.

** Advies 2 keer per jaar

2.2 DATAVERZAMELING

Toestemming

Registratie van gegevens bij dialysepatiënten gebeurt nadat patiënten toestemming hebben gegeven voor de registratie. Het [toestemmingsformulier](#) is beschikbaar in meerdere talen en vermeldt voor welke doelstelling deze gegevens worden verzameld. Namelijk het gebruik van data voor beoordeling en verbetering van de kwaliteit van zorg voor nierpatiënten, en voor wetenschappelijk onderzoek. In 2020 heeft van de prevalentie dialysepatiënten en incidentie dialysepatiënten respectievelijk 96 en 94% toestemming gegeven voor registratie van hun gegevens. Bij intrede van de aangepaste Wet Kwaliteit Klachten en Geschillen in de Zorg (WKKKGZ) (naar verwachting 2024) zijn zorgverleners verplicht om gepseudonimiseerde gegevens aan te leveren aan de kwaliteitsregistraties die toegelaten zijn tot het landelijke register. Nefrovisie heeft als een van de eerst registraties een positief advies gekregen voor toelating. Bij ingang van de WKKKGZ hoeft niet langer toestemming gevraagd te worden aan patiënt voor gebruik van geanonimiseerde data, wanneer dit tot doel heeft de zorg te verbeteren. Het is nog onduidelijk of binnen deze wet toestemming verleend wordt voor data gebruik voor wetenschappelijk onderzoek, dat tot doel heeft de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Centrumportal en data-aanlevering

Ziekenhuizen en dialysecentra leveren de gegevens van dialysepatiënten. Transplantatiegegevens ontvangt Nefrodata via de NOTR. Data-aanlevering vindt plaats via het centrumportal van Nefrodata. Hier kan men ook uitnodigingsbrieven voor PROMs-vragenlijsten downloaden, en de antwoordoverzichten van PROMs inzien, evenals centrumrapportages en benchmarkrapportages. Aanleveren van gegevens kan via een directe koppeling met het elektronisch patiëntendossier (voor Diamant en Chipsoft software), via een CSV-bestand in de uploadmodule, en via handmatige invoer in de module patiëntbeheer in het centrumportal. Jaarlijks levert Nefrovisie gegevens uit Nefrodata aan de Europese registratie: de European Renal Association Registry.

Kwaliteitscontrole

Na ieder kalenderjaar controleren alle Nederlandse dialysecentra de gegevens in Nefrodata, waarna de cijfers 'bevroren' worden. Steekproefsgewijs controleert Nefrovisie de data met de brongegevens in ieder dialysecentrum op juistheid, volledigheid en de patiënttoestemming. Dit gebeurt één keer per 4 jaar voorafgaand aan een visitatie. Tot slot controleert Nefrovisie periodiek op missende gegevens of inconsistenties.

2.3 AMBITIES

Uitbreiding registratie

De sectie registratie heeft de ambitie om Nefrodata aan te vullen met de registratie klinische gegevens na transplantatie. Een ander belangrijke ambitie is registratie van de keuze om af te zien van dialysebehandeling (conservatieve behandeling), en ook beslismomenten op het gebied van leefstijlaanpassing, gedragsverandering, functioneren en psychische ondersteuning, alsmede de registratie van kwetsbaarheid en beperkte levensverwachting, die een belangrijke rol speelt bij het nastreven van kwaliteitsindicatoren voor dialyse. Op dit laatste punt erkent de werkgroep dat hier nog geen eenduidige definitie is vastgesteld en meetinstrumenten nog bepaald moeten worden.

Aansluiting bij CNS UZ-set

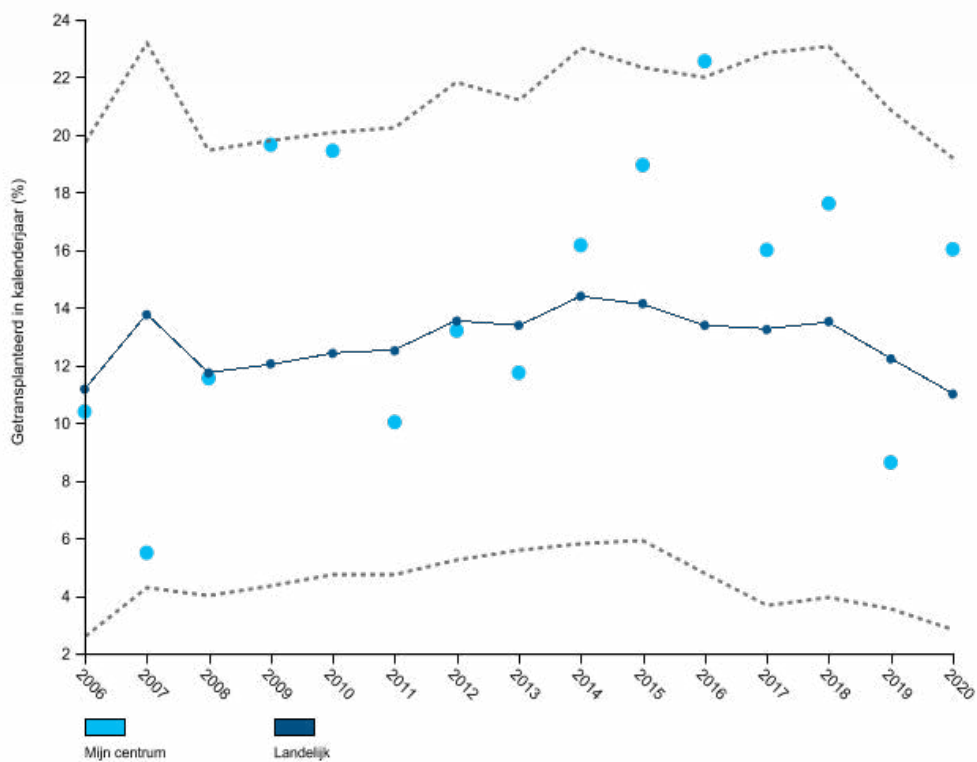
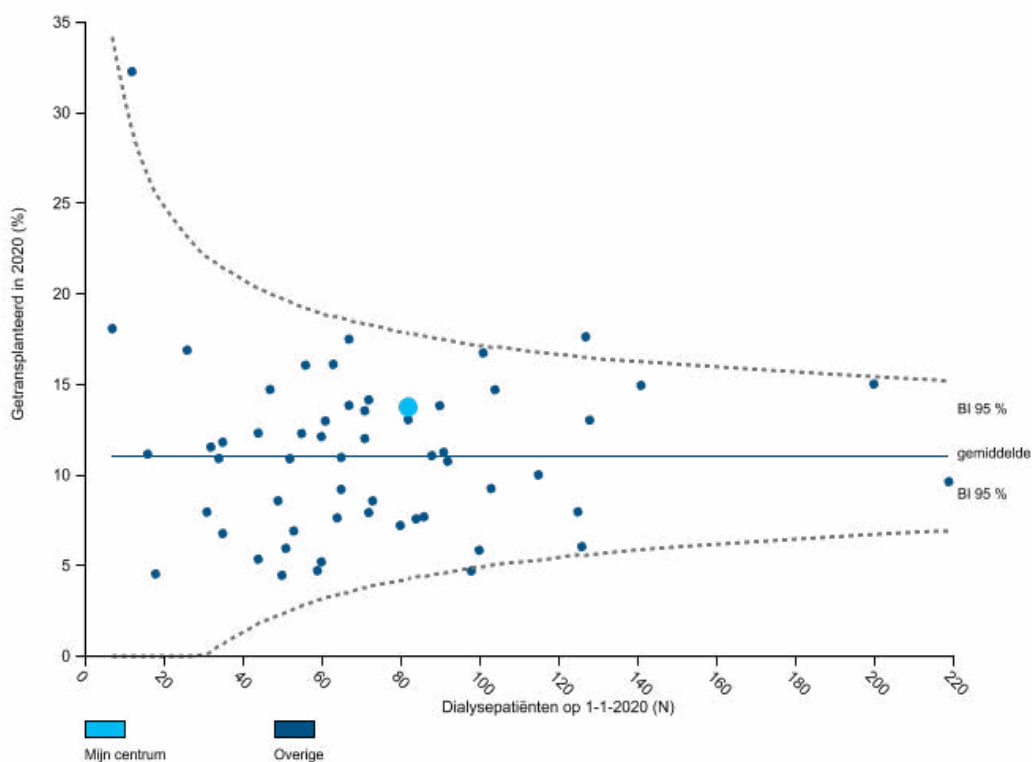
Recent is in het ontwikkeltraject UZ een uitkomstenset voor chronisch nierschade opgesteld. Hierbij is een groot aantal items aangemerkt als 'gewenst'. Vanwege de onhaalbaarheid van het registreren en/of verzamelen zijn deze items niet opgenomen in de vastgestelde beperkte set. Deze wensenlijst-items zijn geprioriteerd, mede met input van de NVN. De sectie registratie en de UZ-werkgroep gaat onderzoeken of het wenselijk en haalbaar is om de set uit te bereiden en op welk moment dit kan.¹

In 2019 is een aanbevolen uitkomstenset samengesteld door het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM), bestaande uit een groep vooraanstaand specialisten, methodologische experts en patiënten.² Met de (aanstaande) uitbereiding van Nefrodata is een grote stap gezet richting deze ICHOM standaard set voor patiënten met chronische nierschade.

Aansluiting bij generieke PROMs

Landelijk is voorgesteld eenzelfde generieke PROM uit te vragen voor alle ziektebeelden, met de PROMIS short forms als voorkeursinstrument. De nefrologie maakt gebruik van de SF-12. Dit landelijke advies is besproken door onder andere NFN sectie registratie, NVN, Nefrovisie, V&VN, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en werkgroep PROMs nefrologie. De partijen erkennen de voordelen van PROMIS en zijn bereid om op termijn over te stappen. Men wil eerst meer duidelijkheid over patiënt belastbaarheid, kosten, geautomatiseerde data-extractie en het converteren van huidige SF-12 scores. Samen met de werkgroep CNS in het programma UGZ is in oktober 2023 besloten om voorlopig het huidige generieke instrument SF-12 te blijven gebruiken in de nefrologie.³

“Landelijk zijn we ons aan het voorbereiden op de situatie waarin we straks alles in beeld kunnen brengen: vanaf CNS stadium 4-5 tot en met dialyse, transplantatie en conservatieve zorg. Dan kun je per richtlijn die we gebruiken nagaan welke indicator daar onder hangt.”



Figuur 2: Voorbeeld uit benchmarkrapportage. Bovenste funnelplot laat het percentage preëemptieve niertransplantaties in het rapportagejaar zien. Onderste trendgrafiek geeft per kalenderjaar het resultaat weer ten opzichte van het landelijke gemiddelde in dat jaar.

3. BENCHMARKRAPPORTAGE EN PUBLICATIES

3.1 BENCHMARKRAPPORTAGES

Nefrodata presenteert gegevens uit de registratie aan de dialysecentra via een dataportal en sinds 2016 ook in een benchmarkrapport.* In dit rapport kunnen centra eigen uitkomsten vergelijken met landelijke cijfers op zeven thema's: *volume, instroom, transplantaties, overleving, klinische gegevens, PROMs en indicatoren chronische nierschade*. Belangrijk onderdeel van het benchmark rapport zijn funnelplots. **Figuur 2** laat een voorbeeld van een funnelplot zien voor het percentage patiënten dat een niertransplantatie ontvangt zonder voorafgaande dialyse (preëemptieve transplantatie).

In een funnelplot wordt de positie van een centrum geplotted afhankelijk van de score op een indicator (percentage preëemptieve transplantatie; Y-as) en de grootte van het centrum (aantal patiënten; X-as). Andere centra worden in de plot geanonimiseerd weergegeven. Wanneer een centrum buiten het 95% betrouwbaarheidsinterval valt, is er een significante afwijking van het gemiddelde. Dit kan zowel in positieve als in negatieve zin zijn. Inzicht in het gebruik en interpretatie van funnelplots, met voorbeelden uit de dialysezorg, staan beschreven in een artikel van Van der Willik et al (2020)⁴. In geval van een afwijking in negatieve zin wordt het centrum geacht hier een analyse naar te verrichten en zo nodig een verbeteractie op uit te zetten. In welke mate dit gebeurt wordt getoetst tijdens de visitatie (zie hoofdstuk 4). Tijdens visitatie kunnen ook afwijkingen in positieve zin worden geïdentificeerd die mogelijk als goed praktijkvoorbeeld (best practice) voor andere centra kunnen fungeren. De onderste grafiek uit **figuur 2** laat zien hoe de prestaties van het centrum zich ontwikkelen in de loop van de tijd.

Jaarrapport en jaarboek rapportages

Over de resultaten van de registratie bij dialyse patiënten wordt jaarlijks een [Jaarrapport](#) en een [Jaarboek](#) uitgebracht*. Nefrovisie presenteert hierin geaggregeerde data die niet herleidbaar is tot individuele dialysecentra. Het Jaarboek getiteld Trends in Nierfunctievervanging in Nederland is een gezamenlijke publicatie van Nefrovisie, de NFN, het LONT en NTS.

Transparantiekalender

De indicatoren Chronische Nierschade van individuele dialysecentra zijn sinds 2013 openbaar in de Transparantiekalender (voorheen Zichtbare Zorg genoemd)*. De centra leveren zelf gegevens aan. Nefrovisie ondersteunt met het in toenemende mate klaarzetten van Nefrodata-gegevens in het dataportal OmniQ. Vanuit dit dataportal kunnen centra de data controleren en aanvullen en indicatoren aan het Zorginstituut aanleveren. De indicatoren worden geselecteerd door een werkgroep waarin de NFN, de NVN, Zorgverzekeraars Nederland, NFU en Nederlandse vereniging van ziekenhuizen (NVZ) vertegenwoordigd zijn. Deze set van indicatoren wordt jaarlijks door de werkgroep geëvalueerd hetgeen geleid heeft tot verbetering van de definities. Vanaf 2019 is indicator 6 toegevoegd die gaat over de toepassing van PROMs bij dialysepatiënten. De indicatoren van de transparantiekalender zijn ook onderdeel van het eerdergenoemde benchmarkrapport. Om de transparantie over de kwaliteit van de zorg verbeteren maakt Nefrovisie van deze openbare gegevens een jaarlijks rapport. Tevens is de data toegankelijk via de rapportagetool Spiegelinformatie Kwaliteitsindicatoren.* Het gebruik van registratiedata heeft de uniformiteit van de indicatoren sterk verbeterd.

*Het dataportal is beschikbaar via nefrovisie.nl/wat_wij_doen/kwaliteitsregistratie#landelijke-cijfers_algemeen
Een voorbeeld van een benchmarkrapport is op te vragen bij Nefrovisie.

* Alle publicaties staan op de website van Nefrovisie: www.nefrovisie.nl/publicaties/

* De indicatoren CNS zijn toegankelijk via <https://www.zorginzicht.nl/transparantiekalender>

* De rapportagetool Spiegelinformatie Kwaliteitsindicatoren is toegankelijk via <https://ski.dhd.nl>

4. KWALITEITSVISITATIE

* Het visitatiereglement en Normendocument Visitatie Dialysecentra zijn beschikbaar op https://www.nefrovisie.nl/wat_wij_doen/visitatie/

Visitatoren van de Plenaire Visitatie Commissie (PVC) toetsen het beroepsinhoudelijk handelen. De PVC bestaat uit een afvaardiging van nefrologen namens de NFN en dialyseverpleegkundigen namens de V&VN Dialyse en Nefrologie. Het lidmaatschap en de werkwijze van de PVC zijn vastgelegd in een reglement.* Toetsing gebeurt aan de hand van het Normendocument Visitatie Dialysecentra* en met de benchmarkrapporten uit Nefrodata.

4.1 GESCHIEDENIS VAN VISITATIE EN CERTIFICERING DIALYSECENTRA NEDERLAND

Dialyse behandelingen in Nederland worden aangeboden in dialysecentra die ofwel deel uitmaken van een ziekenhuis ofwel onderdeel zijn van een zelfstandige kliniek.

In 1996 is gestart met visitaties door een multidisciplinaire visitatiecommissie samengesteld uit leden van de PVC. Deze toetsing was gebaseerd op de visitatiestellingen die door de beroepsorganisaties zijn vastgesteld. De visitatiestellingen zijn geen wettelijke voorschriften maar op consensus gebaseerde standpunten die goedgekeurd zijn door de leden van NFN en de V&VN Dialyse en Nefrologie. De visitatie stellingen zijn herzien in 2006, 2011, 2016 en voor het laatst in 2019.

Vanaf 1997 werd dialysebehandeling niet meer beschouwd als een topklinische voorziening zoals gereguleerd onder artikel 18 Wet ziekenhuisvoorziening. Na uitreding is door de minister als voorwaarde gesteld dat er een onafhankelijke kwaliteitsborging voor dialysebehandeling ingesteld moest worden. Toen is vanaf 1999 de toetsing van dialysecentra op basis van Harmonisatie Kwaliteitsborging in de Zorgsector (HKZ)-norm door een onafhankelijke certificerende instelling gestart. Visitaties en certificering zijn kort daarna gezamenlijk uitgevoerd. Dit was, samen met een subsidie van de Nierstichting, een belangrijke driver om mee te doen aan de visitaties. Vanaf 2006 hebben de zorgverzekeraars het HKZ-certificaat als voorwaarde gesteld bij inkoop van dialyse zorg. Vanaf 2013 zijn alle dialysecentra HKZ gecertificeerd. Deze ontwikkeling heeft ervoor gezorgd dat, binnen een ziekenhuis, de dialyse afdeling voorliep in de ontwikkeling van een kwaliteitsmanagementsysteem.

Tot aan de herziening van de visitatie en certificeringssystematiek in 2019 zijn beide vormen van toetsing gelijktijdig uitgevoerd. Dit gebeurde destijds in een driejarige cyclus waarbij de verpleegkundigen en nefrologen als materiedeskundigen de certificerende instellingen ondersteunen. Recent is de driejarige visitatiecyclus gewijzigd naar eens per vier jaar, vanwege de hoge kwaliteitsstandaard en ten behoeve van efficiëntie en kostenbesparing.

“De kracht van het visteren is dat het door collega professionals wordt uitgevoerd en dat het patiëntperspectief meer aandacht krijgt.”

4.2 HERZIENING VISITATIESYSTEMATIEK IN 2019

Aanleiding

De FMS publiceerde in november 2017 het rapport “Administratiedruk medisch specialisten”. Het rapport geeft een duidelijk beeld waar de meeste overlast en belemmeringen zitten, die volgens medisch specialisten overbodig zijn, wat ervaren wordt als zinnig en onzinnig en wat zij als mogelijke oplossingen zien. Het in stand houden van de kwaliteitskeurmerken staat op nummer 3 van de top 5 activiteiten die bovenmatige belasting geven. Een van de doelstellingen bij de herziening van de visitatiesystematiek voor dialysecentra was dan ook te streven naar terugdringing van onnodige administratieve lasten en regelgeving. Hierbij werd vastgesteld dat, in navolging van de lange historie van HKZ certificering van dialysecentra, ziekenhuizen maar ook zelfstandige klinieken gestart zijn met instellingsbrede accreditatietrajecten. Deze worden uitgevoerd door Nederlands Instituut voor Accreditatie in de Zorg (NIAZ) Joint Commission International (JCI) of Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) of door certificerende instellingen op basis van de ISO normen. Gevolg is dat dialysecentra inmiddels voor veel onderwerpen twee keer getoetst werden, één keer als dialysecentrum en een keer als onderdeel van de ziekenhuisbrede visitatie. Deze ontwikkelingen zijn aanleiding geweest om de systematiek van visitatie in combinatie met HKZ-certificering te herzien.

Beoordeling door het veld

Om een beeld te krijgen hoe professionals in de dialysezorg de kwaliteitsborging beoordeelden, werden in het voorjaar van 2017 veldraadplegingen georganiseerd op 4 locaties in Nederland. Aansluitend vond een *invitational conference* plaats over de herziening van het kwaliteitssysteem dialyse. Uitgenodigd waren vertegenwoordigers van NVN, Zorgverzekeraars Nederland, NFN, V&VN Dialyse & Nefrologie, DNN, LONT, Nierstichting, Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten (FMS) en de certificerende instellingen LRQA en Dekra. Met deelnemers van deze conferentie en deskundigen op gebied van kwaliteitsbewaking in andere gebieden van de zorg werden in de maanden erna gesprekken gevoerd. Op basis van deze inbreng werden een aantal conclusies getrokken:

- De meerwaarde HKZ-certificering voor dialysecentra die onderdeel zijn van een ziekenhuis moet opnieuw beoordeeld worden
- Toetsing bij visitatie moet de uitkomst van de zorg vaker als uitgangspunt nemen
- Het patiëntenperspectief moet meer aandacht krijgen bij toetsing
- Binnen de huidige visitatienormen is er onvoldoende aandacht voor leer-en team klimaat
- Er is behoefte bij patiënten en ziektekostenverzekeraars aan meer openheid over de resultaten van toetsing

Opdracht Commissie Herziening Visitatiesystematiek

De besturen van NFN en V&VN Dialyse & Nefrologie hebben begin 2018 de Commissie Herziening Visitatiesystematiek (CHV) geïnstalleerd met als opdracht om bovenstaande wensen van stakeholders en professionals mee te nemen in een herziening van de bestaande systematiek. De commissie stelde zichzelf de volgende deelopdrachten:

1. Onderzoek of HKZ-certificering voor dialysecentra die onderdeel zijn van een ziekenhuis vervangen kunnen worden door een ziekenhuis brede certificering.
2. Onderzoek of er voor zelfstandige dialysecentra een alternatieve certificering mogelijk is waarbij ook de lasten worden teruggedrongen?

3. Herzie de stellingen.
4. Integreer beschikbare uitkomstmaten in het visitatieproces.
5. Onderzoek door middel van een pilotstudie of deelname van een vertegenwoordiging van patiënten aan het visitatieteam een meerwaarde biedt.
6. Onderzoek in of er draagvlak is voor het delen van visitatieresultaten met patiënten en ziektekostenverzekeraars.
7. Verbeter de efficiëntie van het visitatie proces.

De opdracht werd met subsidie van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten uitgevoerd. Resultaten worden in volgende deel beschreven.

Resultaten herziening visitatiesystematiek

1. Herziening HKZ certificering voor dialysecentra die onderdeel zijn van ziekenhuis

Vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland worden instellingsbreed getoetst volgens wettelijke grondslag. Er zijn 3 vormen van externe toetsing: 80% van de ziekenhuizen is geaccrediteerd op basis van Qualicor normen (voorheen NIAZ-Qmentum), overige hebben een accreditatie met de normen van een internationaal keurmerk voor ziekenhuizen JCI, of certificering op basis van NEN-EN 15224 / ISO 9001 normen.

Om antwoord te geven op de vraag of HKZ-certificering van dialyseafdelingen vervangen konden worden door een van de vormen van instelling brede toetsing heeft de CHV een aantal onderwerpen geselecteerd die eerder op basis van HKZ normen getoetst werden en onderzocht of deze ook aan bod komen in diverse instelling brede beoordelingen. Dit betreft:

- Kwaliteitsmanagementsysteem
- Infectiepreventie
- Medicatie veiligheid
- Techniek exclusief water en dialysemachines
- Calamiteitenplan
- Spoedzorg
- Hoofdbehandelaarschap/medebehandelaar/consult
- Dossiervoering
- Bekwaamheid zorgverleners
- Bescherming gegevens patiënt (AVG)

Aan centra die ervaring hebben met de combinaties van HKZ en een van de instelling brede beoordelingen werd een drietal vragen voorgelegd:

1. Behoren de onderwerpen tot de scope van het accreditatie /certificeringsproces (zijn er normen die over deze onderwerpen gaan)?
2. Is de dialyseafdeling voldoende in beeld bij de beoordeling van deze onderwerpen?
3. Is de expertise van het accreditatieteam voldoende om betreffende onderwerpen op een dialyseafdeling te beoordelen of kan het beter aan de visitatie of de beroepsvereniging overgelaten worden?

De vragen werden ook uitgezet bij een zelfstandig dialysecentrum dat geaccrediteerd wordt op basis van de normen van ZKN.

Op basis van beide uitvragen werd geconcludeerd:

- Alle onderwerpen van de HKZ certificering komen aan bod zowel bij Qualicor en JCI-accreditatie als ISO certificering.
- De dialyseafdeling komt voldoende in beeld bij JCI-accreditatie en ISO-certificering. Bij Qualicor accreditatie hangt dit af van de afspraken die het ziekenhuis

met Qualicor gemaakt heeft. Het overgrote deel van de ziekenhuizen heeft de afspraak gemaakt dat Qualicor de dialyseafdeling niet meer bezoekt omdat het centrum HKZ gecertificeerd is. Bij certificering door ZKN wordt het bezoek gecombineerd met de toetsing door de PVC en is er voldoende en gerichte aandacht voor de dialyseafdeling.

- De expertise van het auditteam (meestal bestaande uit professionals in de zorg) wordt voor JCI, Qualicor accreditatie en bij ISO-certificering voldoende geacht. Bij ZKN-accreditatie is ondersteuning van materiedeskundigen uit de PVC van Nefrovisie gewenst.

De conclusie was dat dialysecentra die onderdeel zijn van een Qualicor- of JCI-geaccrediteerde of ISO-gecertificeerd ziekenhuis, HKZ certificatie niet langer verplicht gesteld moet worden. Mits de kwaliteit van het dialysecentrum specifiek wordt meegenomen in de ziekenhuisbrede kwaliteitsborging en de multidisciplinaire beroepsinhoudelijke visitatie, uitgevoerd door de PVC. Deze conclusie werd als wijzigingsvoorstel ter stemming voorgelegd aan de leden van de NFN en V&VN Dialyse en Nefrologie en met meerderheid van stemmen aangenomen.

2. Certificering voor zelfstandige dialysecentra

Na gesprekken met de vertegenwoordigers van HKZ, ZKN en het management zelfstandig dialysecentrum, werd geconcludeerd dat er voor zelfstandige dialysecentra een drietal mogelijkheden van certificering zijn: tegen de huidige HKZ norm dialyse, de nieuwe HKZ norm Zorg en Welzijn, en het ZKN keurmerk.

In alle gevallen is inzet PVC als materiedeskundigen gewenst ter ondersteuning van de certificerende instelling. Hiertoe zou het certificeringstraject gecombineerd kunnen worden met de visitatie door de PVC.

Voor de nieuwe norm HKZ Zorg en Welzijn was inmiddels een dialyse specifiek toetsingskader ontwikkeld, waarbij ernaar gestreefd wordt herhalingsbezoeken te beperken voor centra die goed presteren.

3. Herziening visitatiestellingen: voortaan benoemd als visitatienormen

Bij de herziening van normen zijn een aantal stappen doorlopen:

- a. De bestaande visitatienormen werden voorgelegd aan het kennisinstituut van de FMS. Bij de beoordeling door het kennisinstituut is de leidraad Waarderingsystematiek voor kwaliteitsvisitaties (2013) als uitgangspunt genomen. Dit leidde tot een aantal aanbevelingen:
 - Pas een schaalverdeling toe bij de beoordeling van de normen, waarbij de zwaarte van het advies gekoppeld is aan de beoordeling.
 - Verdeel de normen over een vijftal domeinen: Faciliteiten, Organisatie van zorg, Management, Patiënten perspectief, Professionele bekwaamheid
 - Probeer daar waar kan minder gedetailleerd te zijn.
- b. Beoordeeld werd welke normen geschrapt kunnen worden. Dat waren:
 - normen die gaan over onderwerpen zijn die voldoende of zelfs beter getoetst worden in een instelling brede toetsing
 - normen waarop tot op heden geen advies meer werd gegeven omdat alle centra voldoen
 - normen betreffend onderwerpen waarbij gebleken is dat de leden van de PVC onvoldoende expertise hebben om hier een goed oordeel over te vormen
- c. Beoordeeld werd, in overleg met de sectie registratie van de NFN, welke normen op basis van een geschikte uitkomstmaat beoordeeld kunnen worden. Dit betrof niertransplantatie en aanleg van vaattoegang.
- d. Mede op basis van overleg met patiëntenvereniging NVN en kwaliteitsdeskundigen werden nieuwe normen toegevoegd over onderwerpen die meer aandacht behoeven: patiënt perspectief, het teamklimaat en het leerklimaat.

Op basis van deze uitgangspunten werd een nieuw concept visitatienormen geschreven dat ter beoordeling werd voorgelegd aan de NVN, de secties richtlijnen en registratie van de NFN, het LONT, de DNN, de VMWN, de Vereniging van Dialyse Technici en de leden van de PVC.

Het concept werd plenair besproken op een tweede *invitational conference*. Op basis van suggesties vonden aanpassingen plaats. De nieuwe **normenset** werd met overgrote meerderheid van stemmen aangenomen door leden van de NFN tijdens de klinische vergadering en de leden van de V&VN dialyse.

4. Integratie beschikbare uitkomstmaten in het visitatieproces

Onderdeel van de visitatie is bespreking van het benchmarkrapport waar uitkomsten van een centrum vergeleken worden met cijfers van de andere dialysecentra in Nederland. Het betreft in Nefrodata vastgelegde cijfers, uitkomsten zoals vastgelegd in de Transparantiekalender (voormalig Zichtbare Zorg) en de klinische parameters die de sectie richtlijnen benoemd heeft als zijnde relevant. Op specifieke onderdelen is ervoor gekozen om de kwaliteit van zorg niet langer te toetsen aan de hand van visitatienormen, maar de prestaties van het centrum in de benchmarkrapportage als uitgangspunt te nemen. Met uitkomstmaten krijgt men inzicht in het gewenste zorgproces, zoals tijdige voorbereiding nierfunctie vervanging, het tijdig en maximaal ondersteunen van het traject naar een niertransplantatie met een levende dan wel overleden donor. Een centrum dat in negatieve zin significant afwijkt wordt geacht een analyse uit te voeren naar de oorzaak en afhankelijk daarvan een verbetertraject te starten.

5. Deelname van een ervaringsdeskundige aan het visitatieteam

In de veldraadpleging over het visitatiesysteem werd aan de dialysecentra de vraag voorgelegd hoe het patiëntenperspectief bij visitatie meer aandacht kan krijgen. Tijdens de daaropvolgende *invitational conference* was NVN vertegenwoordigd. Hier werd besloten in een pilot te gaan onderzoeken of deelname van een patiëntvertegenwoordiger aan de visitatie meerwaarde kan hebben. De achterliggende gedachte hierbij was dat een patiëntvertegenwoordiger ertoe kan bijdragen dat de visiteurs beter leren kijken door ogen van een patiënt ([zie hoofdstuk 4.3](#)).

6. Inzage resultaten voor patiënten en ziektekostenverzekeraars

Na raadpleging van de ledenvergaderingen van de NFN en V&VN Dialyse en Nefrologie, is besloten dat conclusies uit het visitatierapport en specifieke verbeterplannen voortkomende uit de visitatie op een voor patiënt begrijpelijk manier gedeeld gaan worden met patiënten van het eigen centrum. Er bestond onvoldoende draagvlak voor het delen van resultaten met ziektekostenverzekeraars.

7. Efficiëntie van de visitatie

Het visitatiereglement werd herschreven naar aanleiding van de herziening waarbij ook aandacht werd gegeven onder andere aan verbetering van de efficiëntie. Tevens werd de ICT tool Exata van Compusense in gebruik genomen waarmee zowel voorbereiding als verslaglegging efficiënter uitgevoerd kunnen worden.

4.3

PILOTPROJECT VISITEREN MET ERVARINGSDESKUNDIGEN

Voor het inbrengen van het patiëntenperspectief in de visitaties is door de NVN, PVC en Nefrovisie een pilotproject uitgevoerd. Doel hiervan was bijdragen aan beter inzicht in de kwaliteit van zorg in dialysecentra én inzicht creëren in de beste manier om het patiëntenperspectief een plek te geven binnen het huidige visitatiesysteem. Allereerst is een protocol opgesteld met afspraken over de

selectie en training van patiëntvertegenwoordigers (ervaringsdeskundigen), de voorbereiding op de visitatiedag en over inbreng op de visitatiedag en bij het visitatieverslag.

In 2022 vonden 4 visitaties plaats waarbij patiënten meekeken in dialysecentra verspreid over het land. Per centrum werden 4 dialysepatiënten geïnterviewd door ervaringsdeskundigen. De ervaringsdeskundigen schreven op basis van de interviews een rapport dat werd gebruikt in de voorbereiding van de visitatie. Daarnaast werd de groep door één ervaringsdeskundige vertegenwoordigd tijdens de visitatiedag.

De eindrapportage geeft een uitgebreide beschrijving van dit pilotproject, inclusief het proces, praktische documenten zoals een checklist en interview topiclijst voor visiteren met ervaringsdeskundigen, en de knelpunten en resultaten van het project.* Alle betrokkenen gaven unaniem aan dat ervaringsdeskundigen structureel onderdeel zouden moeten zijn van visitatie. Meerwaarde wordt gezien in de extra informatie die de rapportage van ervaringsdeskundigen biedt, in de extra vragen tijdens de visitatiedag en de andere sfeer. Bij elkaar zorgt dit ervoor dat de patiënt meer in beeld is. Dat iedereen het belang van participatie erkent, betekent niet dat in deze pilot al optimale meerwaarde is gerealiseerd.

Het betrekken van ervaringsdeskundigen leidt tot positieve veranderingen en ervaringen in het visitatieproces. De follow-up van de visitaties zal de impact op langere termijn moeten tonen. De aanbevelingen richten zich met name op het standaardiseren van het proces om efficiëntie te vergroten, onder andere door extra aandacht te besteden aan afspraken over de rol en verantwoordelijkheden van alle betrokkenen bij een visitatie. Ook de selectie van te interviewen patiënten en de communicatie van het centrum naar eigen patiënten over de waarde van patiëntenparticipatie en de uitkomsten ervan kan worden verbeterd. Voor de borging van ervaringskennis tijdens visitaties dienen inzet en kosten van de betrokken partijen nader te worden geanalyseerd en geborgd. Het rapport concludeert het belang van het betrekken van ervaringsdeskundigen. Hiervoor is door betrokken partijen besloten tot het uitvoeren van een vervolgproject in 2024 in vier nieuwe centra, met het doel om leerpunten toe te passen en duurzame inbedding in de zorg te realiseren.

* De eindrapportage van het pilotproject Patiëntenparticipatie bij visitatie dialysecentra is te raadplegen op <https://www.nvn.nl/>

“ Het is de bedoeling dat wij, patiënten, als volwaardige medevisitatoren meedoen, en mijn ervaring is dat dat ook gebeurt.⁵ ”

4.4 EVALUATIE

Na afloop van ieder visitatiebezoek worden de ervaringen van de bezochte dialysecentra uitgevraagd met een vragenlijst. Meestal vult één persoon namens het gevisiteerde centrum een vragenlijst in, soms zijn dit meerdere personen. De evaluaties worden samengevat en teruggekoppeld naar het certificerende instelling en de visitatieteams. Negatieve beoordelingen worden altijd besproken tussen Nefrovisie en het gevisiteerde centrum.

5. OPEN EN VEILIGE CULTUUR

Een open en veilige cultuur is essentieel voor een succesvol kwaliteitssysteem. Uit de interviews blijkt dat dit met name bij visiteren en bespreken van uitkomsten onmisbaar is. Het is van belang om kritisch te zijn op elkaars en je eigen werkwijze, zonder met de vinger te wijzen. Dit bereikt en bekrachtigt men binnen de nefrologie door een veilig klimaat, transparantie en draagvlak & samenwerking.

- **Veilig klimaat** is nodig om voldoende transparant te kunnen zijn. Geheimhoudingsverklaringen bij visitaties, en een systeem met bezwaarschriften-procedure dragen hieraan bij.
- **Transparantie** is belangrijk voor leren en verbeteren met uitkomstinformatie. Binnen de nefrologie zijn benchmarkgegevens niet openbaar. Enerzijds is transparantie van uitkomsten gewenst voor kwaliteitsbevordering, en ook vanuit perspectief zorgverzekeraars en patiënten, anderzijds moet een centrum zich veilig voelen om informatie te delen in kader van kwaliteitsbevordering. Hier kan een spanningsveld ontstaan.
- **Samenwerking:** Als grote kracht van het kwaliteitssysteem werd in de interviews benoemd dat professionals (gezamenlijk) belang in zien van, en oog hebben voor kwaliteitsverbetering. Multidisciplinair samenwerken is hierbij een kernpunt. De visitatienorm over het leerklimaat van het centrum vraagt uit of centra deel uitmaken van een vorm van een lerend netwerk met ten minste twee centra. Ruim 50% van de in 2020-2022 gevisiteerde centra voldeed aan deze norm.
- **Draagvlak:** Een transparante manier van verantwoorden bevordert draagvlak van het gehele kwaliteitssysteem. Via rapportages en jaarboeken leggen Nefrovisie en de NFN commissies verantwoording af aan wetenschappelijke vereniging. Ook veranderingen in indicatoren, benchmarkgegevens, richtlijnen en visitatienormen zijn goedgekeurd met inspraak van de betrokken beroepsverenigingen. Daarnaast is de samenstelling van het visitatieteam (PVC) een afspiegeling van dialysecentra in Nederland, zowel perifere als academische centra. Tenslotte is het zorgvuldig omgaan met financiële middelen belangrijk voor draagvlak van dialysecentra, ten behoeve van deelname in en financiering van de registratie en visitatie.

Centra bevestigen deze veilige open en constructieve sfeer waarin de visitaties plaatsvinden en hechten hier veel waarde aan, zo blijkt uit de evaluaties van de visitatiebezoeken over de jaren 2013-2018. Het ervaren vertrouwen om openlijk te praten over uitkomsten binnen de nefrologie (score 8,6, op een schaal van 0-10) en is hoger dan bij andere specialismen, blijkt uit het onderzoek van de Samenwerkende kwaliteitsregistraties.⁶ Ook de NVN geeft aan een heel positieve cultuur te ervaren en als serieuze partner deel te nemen in het verbeteren van kwaliteit van zorg voor patiënten met chronische nierschade.

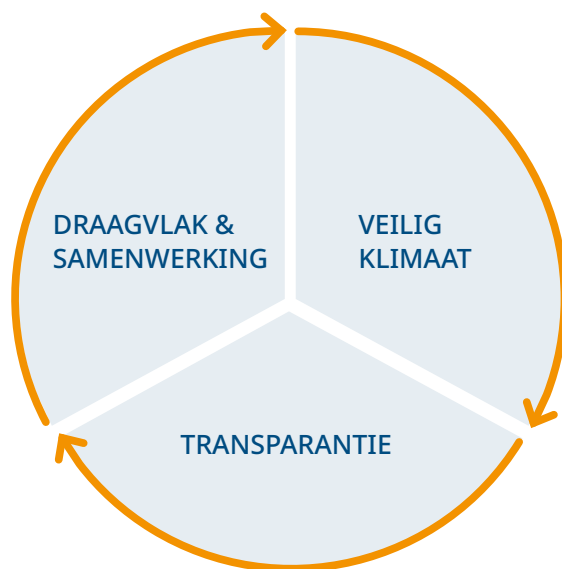
“ Wij hebben een open cultuur. Waar we ook heel kritisch kunnen zijn op onze eigen werkwijze. ”

6. VOORUITSTREVENDE PATIËNTENPARTICIPATIE

In het kwaliteitssysteem nefrologie is patiëntvertegenwoordiging op alle niveaus en in alle onderdelen van het prominent aanwezig. Zowel in de vorm van patiëntvertegenwoordiging door beleidsmedewerkers van de NVN als patiëntvertegenwoordiging door ervaringsdeskundigen (patiënten zelf). Dit laatste kan plaatsvinden via de NVN of daarbuiten, bijvoorbeeld via lokale patiëntenverenigingen of participatie van individuele patiënten in lokale projecten.

De NVN heeft patiëntenparticipatie georganiseerd in een Patiëntadviesraad (PAR). De PAR bestaat uit een groeiende groep vrijwilligers die vanuit hun ervaringsdeskundigheid een adviserende rol hebben. Verschillende subgroepen hebben elk zijn eigen expertise: PAR medicatie, PAR richtlijnen, PAR wetenschappelijk onderzoek, PAR vragenlijsten, PAR visitatie, PAR taal en de kennisgroep zeldzame nierziekten. Beleidsmedewerkers van de NVN trainen ervaringsdeskundigen in reflectie- en adviesvaardigheden die nodig zijn om deze functie uit te kunnen voeren. Het aantal ervaringsdeskundigen varieert per PAR. De PAR visitatie heeft doorgaans vijf tot tien deelnemers, en de PAR wetenschappelijk onderzoek tussen de 30 en 35 vrijwilligers. Profielschetsen voor deze vrijwilligersfuncties verschillen per subgroep en zijn te vinden op de website van de NVN, evenals de visie van de NVN over belangenbehartiging.^{7,8}

“We willen laten zien wat ervaringsdeskundigen doen, wat we kunnen bieden, en wat hun meerwaarde is.”



Figuur 3: Onderdelen van open en veilige cultuur.

BRONNENLIJST (BIJLAGE 1)

1. Programma Uitkomstgerichte Zorg. *Eindrapport aandoeningswerkgroep Chronische Nierschade*, 2023. <https://platformuitkomstgerichtezorg.nl/aan+de+slag/documenten/HandlerDownloadFiles.ashx?idnv=2263470>
2. Verberne WR et al. *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*. 2019 Mar;73(3):372-384. doi: 10.1053/j.ajkd.2018.10.007.
3. Programma Uitkomstgerichte Zorg. *Eindrapport doorontwikkelfase '22-'23 aandoeningswerkgroep Chronische Nierschade*, 2023. Conceptversie
4. Van der Willik EM et al. *Funnel plots of patient-reported outcomes to evaluate health-care quality: Basic principles, pitfalls and considerations*. *Nephrology (Carlton)*. 2021 Feb;26(2):95-104. doi: 10.1111/nep.13761.
5. Nefrovisie Website, *Interview met patiënt*, 2023 <https://www.nefrovisie.nl/interviews/we-kregen-tijdens-de-visitatie-een-vertrouwensband-met-de-patienten/>
6. Samenwerkende kwaliteitsregistraties. *Rapport Toepassing van uitkomstinformatie in de Nederlandse zorg: wat gaat goed en wat kan beter? 2022*. <https://skr-zorg.nl/rapport-uitkomst-zorginformatie/>
7. Nierpatiënten Vereniging Nederland. *Vacatures vrijwilligers patiëntenadviesraad*: <https://www.nvn.nl/over-de-nvn/vacatures/>
8. Nierpatiënten Vereniging Nederland. *Visie Belangenbehartiging*. 1-9-2022 <https://www.nvn.nl/media/3829/visie-belangebehartiging.pdf>

OVERZICHT RELEVANTE DOCUMENTEN

- **Richtlijnontwikkeling:**
 - Reglement Sectie Richtlijnen, 2023 Concept. Document op te vragen bij de NFN.
 - Overzicht richtlijnen nefrologie: <https://publicatie.nefro.nl/richtlijnenoverzicht>
 - KDIGO Methods Manual for Guideline Development, version 1, december 2022. https://kdigo.org/wp-content/uploads/2022/12/KDIGO-Methods-Manual-for-Guideline-Development_v1-3-copy-1.pdf

- **Registratie**
 - Sectiereglement Sectie Registratie Nederlandse federatie voor Nefrologie. 2018. Document op te vragen bij de NFN.
 - Overzicht dataverzameling: <https://www.nefrodata.nl/datadictionary>
 - Nefrodata Dataportal: <https://ivisualz.nl/ivisualz/chartFlash/charts>
 - Beheerproces kwaliteitsregistratie chronische nierschade. Concept 2023. Document op te vragen bij NFN.

- **Benchmark en publicaties**
 - Benchmarkrapportage, niet openbaar. Voorbeeld op te vragen bij Nefrovisie.
 - Publicaties Jaarboeken en jaarrapporten: <https://www.nefrovisie.nl/publicaties>
 - NFN. Kwaliteitsindicatoren voor dialyse, update 1-1-2023. <https://publicatie.internisten.nl/wp-content/uploads/2022/12/Kwaliteitsindicatoren-voor-dialyse-update-2023.pdf>
 - Zorginstituut Nederland. Indicatoren gids chronische nierschade. <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/chronische-nierschade-indicatoren>
 - Rapportage Spiegelinformatie Kwaliteitsindicatoren: <https://ski.dhd.nl/#/>

- **Visitatie**
 - Normendocument Visitatie Dialysecentra, versie 5.2.1, 10-05-2022 [Normendocument-Visitatie-Dialysecentra-5.2.1_website.pdf](https://www.nefrovisie.nl/wp-content/uploads/2023/09/Reglement-Visitatie-en-Certificering-2021_website.pdf) (nefrovisie.nl)
 - Nefrovisie. Visitatiereglement 30-6-2021 https://nefrovisie.nl/wp-content/uploads/2023/09/Reglement-Visitatie-en-Certificering-2021_website.pdf
 - Eindrapportage Pilot project Visiteren met ervaringsdeskundigen. 2022. <https://www.nvn.nl/media/3952/eindrapportage-pilotproject-visiteren-met-ervaringsdeskundigen.pdf>

OPBRENGST VAN HET LANDELIJK KWALITEITS- SYSTEEM NEFROLOGIE

BIJLAGE 2



Bijlage 2 bij het rapport *Showcase nefrologie: Samen voor betere nierzorg.*

De zorg voor patiënten met chronische nierschade heeft een uniek kwaliteitssysteem met vooruitstrevende landelijke registratie, benchmarking en visitatie van de zorg. In dit showcaseproject is de opbrengst van dit kwaliteitssysteem op de kwaliteitsbevordering van de zorg voor patiënten met chronische nierschade onderzocht. Deze bijlage rapporteert deze analyse. Doel van de analyse was het onderzoeken van het effect van het landelijke kwaliteitssysteem op de kwaliteit en uitkomsten van zorg. Hierbij zijn 5 hoofdstukken opgenomen:

1. Het effect van visitaties op de kwaliteit van zorg	80
2. De toepassing van registratiedata in de kwaliteitscyclus	88
3. Trends in uitkomsten van zorg	89
4. Vergelijking met andere Europese landen	100
5. Wetenschap en richtlijnontwikkeling met registratiedata	103
6. Conclusie over de opbrengst van het kwaliteitssysteem	108

Het landelijke kwaliteitssysteem van de nefrologie is beschreven in [bijlage 1](#). Hierin zijn de organisatiestructuur en totstandkoming van de verschillende onderdelen van landelijke kwaliteitssysteem nefrologie uitgelicht.

OPBRENGST VAN HET LANDELIJK KWALITEITSSYSTEEM NEFROLOGIE

1. HET EFFECT VAN VISITATIE OP DE KWALITEIT VAN ZORG

De totstandkoming en organisatie van de visitatiesystematiek staat beschreven in **bijlage 1**, evenals de werkwijze van de plenaire visitatiecommissie (PVC). Tot 2019 toetste de PVC aan de hand van *stellingen*, geclusterd in 12 visitatiethema's. Bevindingen op de stellingen werden ingedeeld in vier categorieën die in toenemende mate de ernst van de bevinding aangaven voor de kwaliteit van zorg, namelijk: *constateringen*, *aanbevelingen*, *zwaarwegende adviezen* en *blokkades*. Een blokkade hield in dat het centrum vooralsnog niet gecertificeerd werd voor dialysezorg. In 2019 is deze systematiek herzien en in het huidige systeem toetst de visitatiecommissie aan de hand van *normen*.^{*} Zelfevaluatie en beoordeling van de norm vindt plaats op basis van een 3-5 puntenschaal met daaraan gekoppeld een advies:

- (1) *streefnorm*: de naleving van de norm is bovengemiddeld;
- (2) *norm*: het centrum voldoet aan de norm;
- (3) *aanbeveling*: de praktijkvoering moet binnen op één of meerdere onderdelen binnen 1 jaar worden verbeterd;
- (4) *zwaarwiegend advies*: één of meerdere tekortkomingen - weliswaar voor het moment acceptabel – die binnen 3 maanden na vaststelling moeten worden verbeterd;
- (5) *voorwaarden*: ernstige tekortkomingen ten aanzien van essentiële onderdelen, verbetering nodig binnen 3 maanden of eerder.

Ook kan in de normensystematiek het predicaat 'goed voorbeeld' worden toegekend bij een vernieuwde wijze van organisatie van zorg, en bereidheid tot kennisdeling door een presentatie of publicatie. Bij het beoordelen van het effect van visitaties moet rekening gehouden worden met het feit dat visitaties stellingen en normen driejaarlijks worden herzien. Wanneer centra bij volgende visitaties binnen een bepaald thema geen daling in bevindingen laten zien, hoeft dat niet betekenen dat deze centra inmiddels niet voldoet aan normen uit het eerder visitatiebezoek.

1.1 BEVINDINGEN PER VISITATIETHEMA.

Wat zijn de meest prominente bevindingen bij kwaliteitsvisitaties? Tot de systematiekherziening in 2019 werden de meeste bevindingen gegeven op de thema's '*faciliteiten, disciplines en formatie*' en '*algemeen kwaliteit beleid*', maar ook '*verpleegkundige zorg*', '*hemodialyse*' en '*techniek en waterkwaliteit*', zie **Tabel 1a**. Na de herziening (2020-2022) zijn vooral bevindingen gedaan op de onderwerpen 'teamklimaat', 'dossievoering' en 'leerlimaat'. **Tabel 1b** geeft een indicatie van de totaal aantallen bevindingen, en op welke thema's boven de norm wordt gescoord.

^{*} Het Normendocument Visitatie Dialysecentra is te raadplegen op https://www.nefrovisie.nl/wat_wij_doen/visitatie/

Tabel 1: Cumulatief aantal visitatie bevindingen per thema. (A) Thema's in de stellingensystematiek (2000-2019). (B) Thema's in de normensystematiek (2020-2022). Aantallen zijn bij benadering.

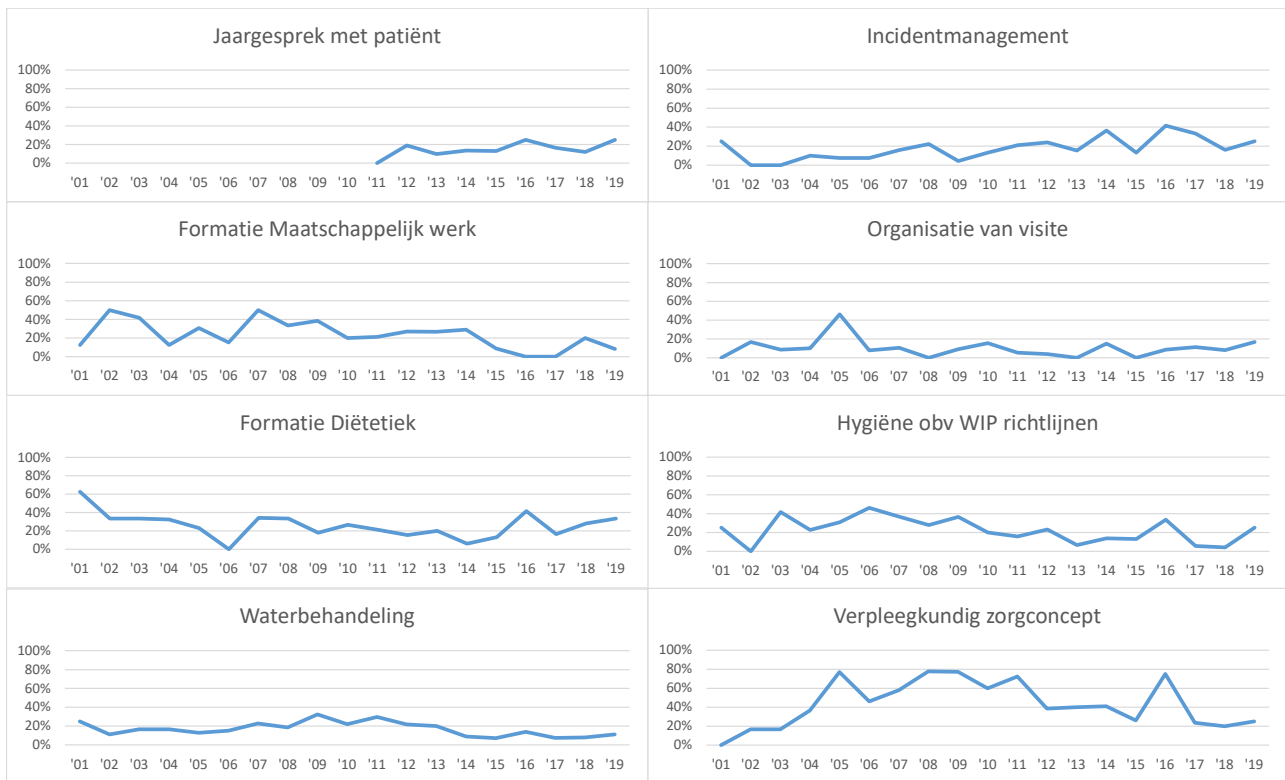
Thema stelling	Type visitatiebevindingen					Totaal	
	Blokkade advies	Zwaarwegend	Aanbeveling	Constatering			
Algemeen en kwaliteit beleid	5	42	286	116	448	16%	
Faciliteiten, disciplines en formatie	85	78	217	176	477	17%	
Techniek en waterkwaliteit	63	52	185	85	332	12%	
Medische kwaliteit	1	14	93	41	149	5%	
Verpleegkundige zorg	65	64	264	81	409	15%	
Predialyse	0	6	47	29	81	3%	
Vaattoegang	10	10	52	41	103	4%	
Hemodialyse en hemofiltratie	3	49	224	97	374	14%	
Peritoneale dialyse	0	6	31	33	69	3%	
Transplantatie	0	0	28	23	51	2%	
Patiënt	0	2	37	22	61	2%	
Secretariaat en administratie	0	18	117	76	211	8%	
					2766	100%	

Thema	Norm	Boven de norm (streefnorm)	Aanbeveling, zwaarwegend advies	
Faciliteiten	Maatschappelijk werk	17	3	2%
	Diëtetiek	11	11	9%
	Waterbehandeling conform NFN richtlijn	0	2	2%
Organisatie van zorg	Verpleegkundige zorg	5	9	7%
	Jaarcontrole	8	13	10%
	Werken volgens richtlijnen	15	0	0%
	Omgang met indicatoren	18	2	2%
	Dossiervoering	3	16	13%
	Infectiepreventie	16	1	1%
	Zorg voor patiënten met eindstadium nierfalen	12	1	1%
	Hemodialyse	23	1	1%
	Organisatie transplantatievoorbereiding	4	0	0%
Management	Samenwerking met ondersteunend centrum	0	4	3%
	Samenwerking nierfunctievervangende behandeling op de IC en of CCU	0	6	5%
	Teamklimaat	8	20	16%
Patiëntperspectief	Betrokkenheid bij behandeling	7	12	10%
	Evalueren patiëntervaringen	7	5	4%
	Omgang met klachten	7	1	1%
	Gedeelde besluitvorming	6	0	0%
Professionele bekwaamheid en ontwikkeling	Bekwaamheid en ontwikkeling	11	0	0%
	Leerklimaat individueel	12	1	1%
	Leerklimaat centrum	9	16	13%
	Taakherschikking	0	1	1%
	Totaal		125	100%

1.2 BELOOP VAN BEVINDINGEN PER STELLING.

Is na verloop van tijd een effect te zien van visitaties? Hiervoor is gekeken naar het aantal bevindingen (aanbevelingen, zwaarwegende adviezen en blokkades) op acht stellingen die in de loop van de tijd hooguit minimaal gewijzigd zijn. **Figuur 1** laat voor deze stellingen gedurende 2001 tot 2019 verschillende patronen zien in het beloop van bevindingen.* Enkele stellingen hebben in de loop der tijd relatief minder adviezen kregen; zoals *waterbehandeling* en *verpleegkundig zorgconcept*. Een aantal zijn nieuw en krijgen meer aandacht, bijvoorbeeld *incidentmanagement*. Het is opvallend dat onder de stellingen aangaande bemensing het aantal adviezen rondom de *formatie maatschappelijk werk* afneemt en rondom de *formatie diëtetiek* hoog blijft. Deze laatste heeft een meer getalsmatige norm.

* Dit zijn het aantal bevindingen, exclusief constatering, van visitaties bij (her)certificering tot de herziening van de systematiek. Cijfers zijn bij benadering; voor een aantal jaargangen is het aannemelijk dat de beschikbare informatie niet volledig is.



Figuur 1: Beloop van visitatiebevindingen op acht specifieke stellingen over de periode 2001-2019. De y-as geeft het percentage centra aan met een bevinding in dit thema, ten opzichte van het totaal aantal gevisitanteerde centra in dat kalenderjaar.*

1.3 EFFECT VAN OPEENVOLGENDE VISITATIES

Bestaat er een relatie tussen centrum specifieke visitatieadviezen en een verbetering van uitkomsten in die centra? Hiervoor zijn centrum-specifieke benchmarkrapportages, visitatiebevindingen, en visitatierapporten geanalyseerd van een select aantal dialysecentra. Deze gegevens zijn niet openbaar beschikbaar. Santeon ziekenhuizen hebben toestemming gegeven voor deze analyse en inzage in de benchmarkrapportage en visitatierapporten.

Visitatiebevindingen na opeenvolgende visitaties

De aantallen visitatiebevindingen (aanbevelingen, zwaarwegende adviezen en blokkades) van de eerste vijf opeenvolgende (her)certificeringen zijn vergeleken.

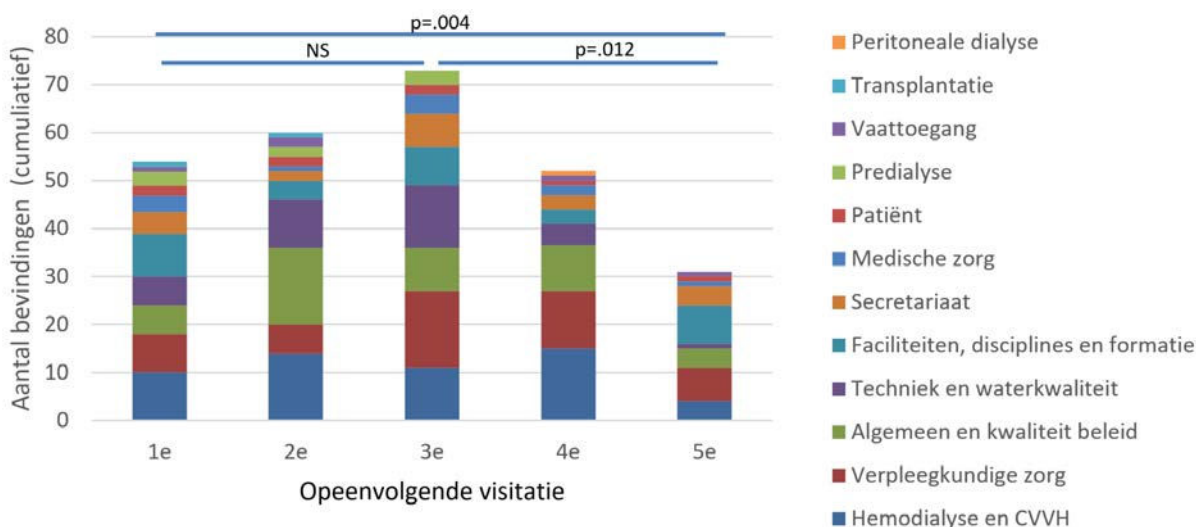
Het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis (OLVG) in Amsterdam bestond destijds uit twee ziekenhuizen: het huidige OLVG Oost en OLVG West. Voor de toenmalig acht Santeon centra vonden alle vijf bezoeken plaats voor de systematiek herziening in de periode 2003-2019, zie **Tabel 2**. Het zesde bezoek viel voor sommige centra binnen de nieuwe systematiek met normen, en is daarom niet meegenomen in deze analyse.

Tabel 2: Jaar van opeenvolgende (her)certificering per centrum.

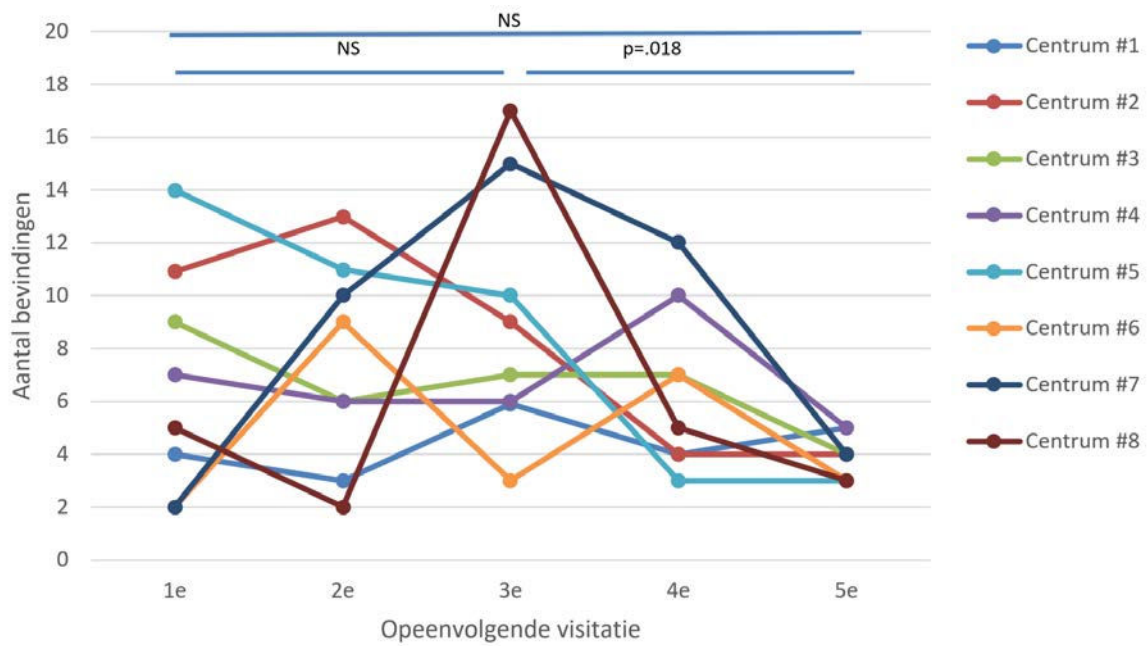
Jaar van (her)certificatie	1e	2e	3e	4e	5e
Centrum #1	2003	2006	2009	2012	2015
Centrum #2	2006	2010	2013	2016	2019
Centrum #3	2003	2006	2009	2011	2014
Centrum #4	2003	2007	2009	2014	2017
Centrum #5	2005	2009	2012	2014	2018
Centrum #6	2003	2006	2009	2012	2014
Centrum #7	2003	2007	2009	2012	2015
Centrum #8	2003	2006	2009	2012	2015

Vanaf de eerste visitatie loopt het aantal bevindingen op, waarna het daalt vanaf de derde visitatie (**Figuur 2**). Dit zien we voor de meeste, maar niet voor alle groepen stellingen, en ook niet voor alle centra tot aan de vierde visitatie. Tussen de derde en de vijfde visitatie neemt het aantal bevindingen wel bij alle centra af (**Figuur 3**). Constateringen zijn niet in dit aantal opgenomen en nemen wel toe over de tijd (**Figuur 4**).

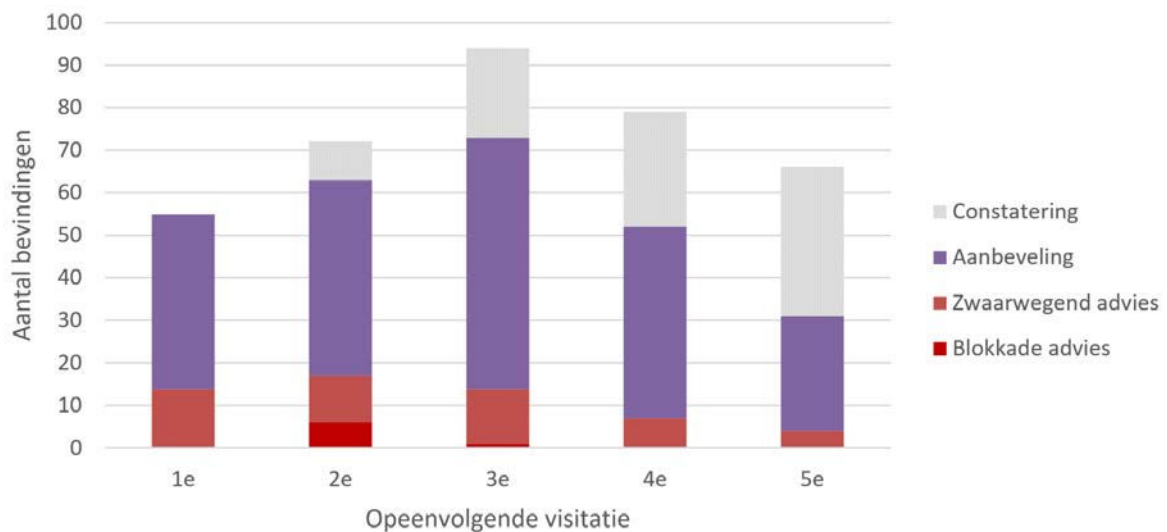
Tussen de derde en de vijfde visitatie neemt het aantal bevindingen af.



Figuur 2: Cumulatief aantal bevindingen (blokkades, zwaarwegende adviezen en aanbevelingen) per thema over de opeenvolgende eerste vijf visitaties in het kader van (her)certificering in acht centra. Constateringen zijn buiten beschouwing gelaten in deze analyse.



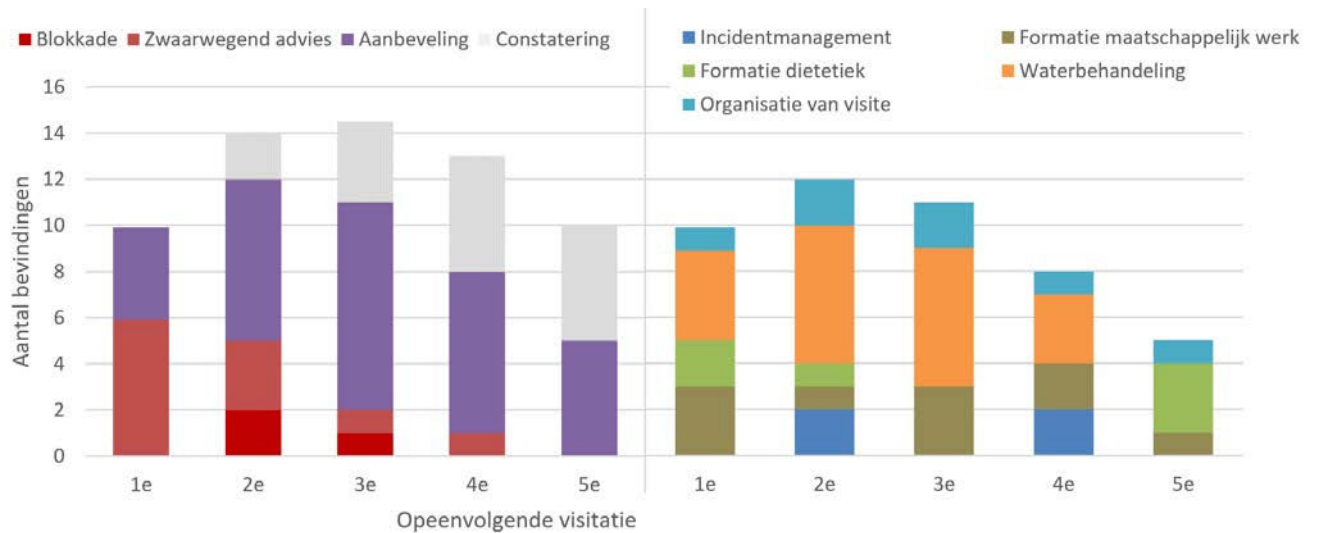
Figuur 3: Aantal bevindingen (exclusief constatering) in opeenvolgende eerste vijf visitaties per Santeon centrum. NS: geen significant verschil in het aantal bevindingen tussen de aangegeven visitatiemomenten.



Figuur 4: Aantal bevindingen (inclusief constatering) in de opeenvolgende eerste vijf visitaties in het kader van (her)certificering in de Santeon centra.

Beloop van aantal bevindingen

Afname in het aantal bevindingen kan het gevolg zijn van herhaalde visitaties. Dit is niet met zekerheid vast te stellen, omdat visitatiestellingen in de loop van de tijd qua inhoud en aantal zijn aangepast. Om beter zicht te krijgen op het effect van visitatie is gekeken naar het aantal bevindingen op vijf stellingen die vrijwel ongewijzigd zijn gebleven in de loop van de tijd. **Figuur 5** laat de trend in bevindingen zien op zes specifieke stellingen, per stelling (a) en per categorie bevinding (b).



Figuur 5: Aantal bevindingen in de acht centra op de geselecteerde stellingen die relatief stabiel gebleven zijn over de jaren. In de linker figuur (A) is het type advies gevisualiseerd. In het rechterfiguur (B) is de specifieke stelling weergegeven. Het type bevinding 'constatering' is in figuur B weggelaten.

“ Door visitatie-adviezen gingen mensen praten over waarom dingen gebeuren en zo zijn. ”

1.4 BENCHMARKRAPPORT ALS UITGANGSPUNT BIJ VISITATIE

Naast het Normendocument Visitatie Dialysecentra gebruikt de PVC ook benchmarkrapportages als input voor de kwaliteitsvisitaties. Benchmarkrapportages laten voor een individueel centrum het beloop van uitkomst-indicatoren ten opzichte van het landelijk gemiddelde zien. Wanneer de individuele uitkomsten afwijken van het landelijk gemiddelde kan dit een onderwerp voor gesprek zijn, en mogelijk een reden voor een aanvullende analyse of verbeteractie.

Het beloop van de uitkomstindicatoren laat veelal een fluctuerende trend zien. Dit komt door de vaak lage aantallen patiënten in ieder individueel centrum. Ook kunnen uitkomsten meerjarig beïnvloed zijn door enkele individuele chronische patiënten (bijvoorbeeld wanneer bewust wordt afgeweken van een norm voor het type vaattoegang of bij terugkerende infecties). Een relatie tussen centrum specifieke adviezen en verbetering van uitkomsten is dan ook niet goed kwantitatief vast te stellen.

De voorbeelden op volgende pagina komen uit de visitatierapport van verschillende Santeon centra en beschrijven hoe benchmarkrapportage aanleiding geweest is voor bevindingen bij visitaties.

“ Visiteren bevordert bewustwording van processen. *Wetenschap van het opgeruimde huis.* ”

> Voorbeeld #1:

Een ziekenhuis krijgt in 2013 tijdens een hercertificeringsbezoek een constatering over niertransplantatie wachtlijst (voormalig stelling J-2): patiënten werden nog niet in de predialysefase aangemeld voor de EuroTransplant wachtlijst. Tijdens vervolfbezoeken in de daaropvolgende twee jaren is deze constatering in een aanbeveling veranderd. Bij het volgende hercertificeringsbezoek in 2016 was dit opgelost en werd de zorg conform de stelling uitgevoerd.

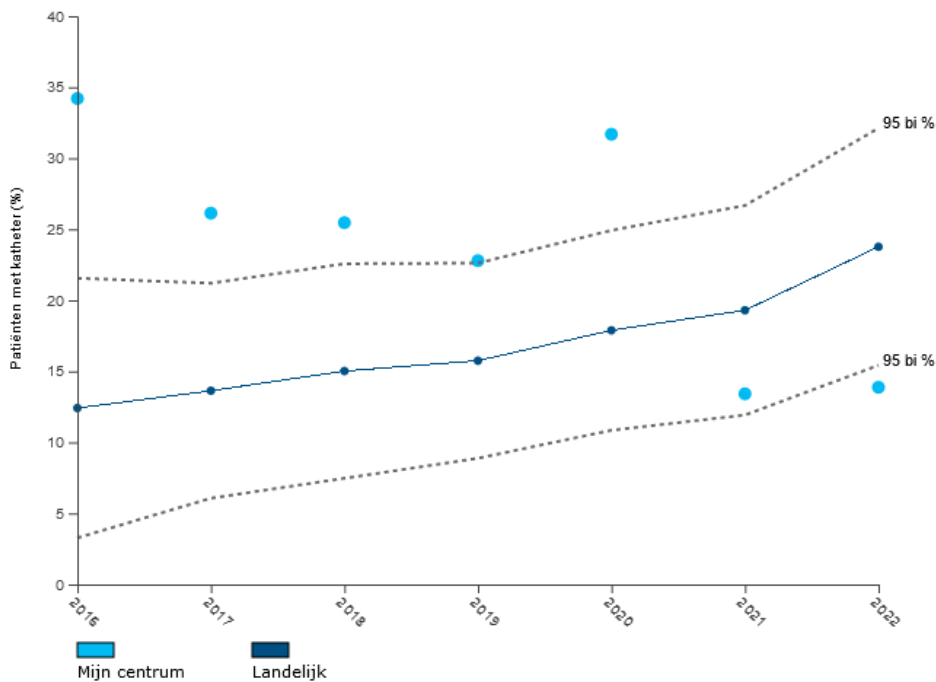
> Voorbeeld #2:

Een centrum krijgt in 2006 de aanbeveling om een extra inspanning te verrichten om de transplantatiegraad te verhogen en het contact met de regionale transplantatieafdeling te intensiveren. Deze aanbeveling is gedaan op basis van benchmarkgegevens: de transplantatiegraad lag lager dan het landelijk gemiddelde (6% ten opzichte van 13%, gecorrigeerd voor leeftijdsopbouw). De visitatiecommissie oordeelt dat de afdeling onvoldoende structureel overleg met het transplantatiecentrum heeft, mede veroorzaakt door de discontinuïteit bij laatstgenoemde. Tevens zijn de wachtlijstcriteria onvoldoende onderwerp van evaluatie met het transplantatiecentrum, en worden getransplanteerde patiënten zelden terugverwezen voor behandeling op de eigen polikliniek. In het verslag van het visitatiebezoek een jaar nadien is beschreven dat weer gestructureerd overleg met het transplantatiecentrum plaatsvindt. Het verslag concludeerde dat alle overige acht adviezen en aanbevelingen naar aanleiding van de vorige visitatie ook goed zijn opgepakt, en dat het kwaliteitssysteem in het voorgaande jaar met veel enthousiasme verder uitgebouwd is. Het aantal uitgevoerde transplantaties steeg in de 5 daaropvolgende jaren.

> Voorbeeld #3:

Een centrum kreeg in 2018 de constatering dat een hoog aantal patiënten dialyseert met (CVC) katheters in vergelijking met de landelijke cijfers (stelling G-2). In de visitatie werd besproken dat de oorzaak hiervan nog niet geheel duidelijk was. Ruim een jaar later bij het vervolfbezoek is dit opgehelderd, blijkt uit het visitatierapport: *“In de gesprekken komt terug dat er een duidelijk beeld is van patiënten met een CVC en waarom er wel/geen shuntplan wordt overwogen. Deze patiënten worden in het artsenuitvoerend overleg en in het multidisciplinair overleg op dit onderwerp structureel besproken”*. De benchmark in de daaropvolgende jaren laat een daling zien van het gebruik van het aantal katheters zie **figuur 6**. Ook laat dit figuur jaarschommelingen zien, zoals relatief hoog katheter gebruik in 2000, en geeft daarmee de noodzaak weer om naar de lange termijn trend te kijken.

Wanneer de individuele uitkomsten afwijken van het landelijk gemiddelde kan dit een onderwerp voor gesprek zijn, en mogelijk een reden voor een aanvullende analyse of verbeteractie.



Figuur 6: Trendgrafiek van het aandeel centraal veneuze katheters bij prevalentie hemodialysepatiënten in één centrum.

1.5 HET EFFECT VAN VISITATIES OP OVERLEVING EN TRANSPLANTATIES

Om na te gaan of starten met visitaties een gunstig effect heeft op uitkomsten, is het beloop van de één-jaarssterfte en het aandeel preëemptieve transplantaties geanalyseerd gestratificeerd voor centra die vroeg (voor 2003), middel (2004-2005) of laat (na 2005) gestart zijn met visitatie. Voor beide uitkomsten werden echter geen verschillen gevonden tussen de drie groepen.

1.6 OORDEEL VAN PROFESSIONALS OVER EFFECT VAN VISITATIES OP KWALITEITSVERBETERING

Zorgprofessionals zijn uitgesproken positief over het belang van visiteren voor het onderhouden (gemiddelde score 3.8/5.0) en verbeteren (4.0/5.0) van de kwaliteit van zorg. Dit is gevraagd in een poll tijdens de Nefrologie Dagen in maart 2023 en de V&VN Hoofddag Dialyse en Nefrologie in november 2023.* Toch gaf 68% aan dat het belang van visitatie niet bij alle medewerkers van de afdeling in beeld is. Een proactieve rol is weggelegd voor de visitatoren. Het merendeel (78%) verwacht namelijk van de visitatiecommissie een advies hoe verbetering bereikt kan worden. Ook zagen zij het nut van eventuele jaarlijkse bespreking van benchmarkrapporten met centra van vergelijkbare omvang (4.1/5.0). Evaluaties na afloop van visitatiebezoeken bevestigen dit beeld. In 2022 gaf namelijk 96% van de respondenten aan met de visitatiebevindingen verbeteringen te kunnen realiseren in hun organisatie.

* De poll-uitkomsten zijn op te vragen bij Nefrovisie. De individuele vragen zijn beantwoord door 39 tot 49 aanwezigen op de NND, en 33 tot 36 aanwezigen op de Hoofddag.

96% van de respondenten geeft aan met de visitatiebevindingen verbeteringen te kunnen realiseren in hun organisatie.

2. DE TOEPASSING VAN REGISTRATIEDATA IN DE KWALITEITSCYCLUS

In het door ZonMw gesubsidieerde project 'Uitkomstinformatie voor kwaliteitsverbetering' is onderzocht hoe uitkomstindicatoren binnen centra worden ingezet voor kwaliteitsverbetering van de zorg. Dit onderzoek werd uitgevoerd in een samenwerking tussen NHR, LROI, Nefrovisie, DICA en NICE, allen leden van de Samenwerkende Kwaliteitsregistraties (SKR).^{*} Vanuit de nefrologie namen 30 dialysecentra deel. In het rapport concludeert men dat dialysecentra actief gebruik maken van uitkomstindicatoren voor kwaliteitsverbetering en het monitoren van resultaten. Dit leidt tot selectie en implementatie van verbeterprojecten. Het volledig doorlopen van een verbetercyclus gebeurt echter nog beperkt.¹

** Het volledige rapport "Uitkomstinformatie voor kwaliteitsverbetering" is te lezen op <https://skr-zorg.nl/rapport-uitkomst-zorginformatie/>*

2.1 GEBRUIK VAN REGISTRATIE-UITKOMSTEN VOOR KWALITEITSVERBETERING

Uitkomstindicatoren worden door dialysecentra beschouwd als essentieel voor het verbeteren van kwaliteit van zorg: 94% van de centra beoordeelt dit met een 7 of hoger op een schaal van 0 tot 10. Van de dialysecentra bespreekt 63% de indicatoren elk kwartaal in de vakgroep. Bijna een kwart van de deelnemende centra geeft aan dat data voor de kwaliteitsregistratie volledig worden vastgelegd tijdens de reguliere zorg in het EPD. Dit gaat om gemiddeld 67% van de data. Data wordt deels handmatig en deels via extractie of zelfs via (bijna) volledige extractie naar de kwaliteitsregistratie aangeleverd.¹

In vergelijking met andere onderzochte kwaliteitsregistraties, past de patiënten-zorg binnen de dialyse relatief vaak uitkomstinformatie toe (range 17% - 83%). Daarnaast geven respondenten uit dialysecentra gemiddeld aan voor meer uitkomstindicatoren aanvullende analyses uit te voeren (dialyse; 4,5 versus aandoening-overstijgend; 3,2) en zijn meer verbeterinitiatieven gestart in de afgelopen twee jaar (dialyse; 4,0 versus aandoening-overstijgend; 2,7).¹

2.2 LEERSTRATEGIEËN EN GOEDE PRAKTIJKVOORBEELDEN

Bij het tot stand komen van verbeterinitiatieven gaven dialysecentra aan het intern intercollegiaal delen van kennis, ervaring of technieken als leerstrategie als het meest succesvol te ervaren (83% vaak of zeer vaak). Ook het bestuderen en strikter implementeren van richtlijnen (63% vaak of zeer vaak) en initiatieven op basis van klinische ervaring (60% vaak of zeer vaak) werden positief beoordeeld door respondenten.

In de diepte-interviews, gehouden in vier dialysecentra, werden op regionaal en nationaal niveau enkele goede praktijkvoorbeelden genoemd, zijnde:

- Het bespreken van uitkomstinformatie met andere dialysecentra, als aanvulling op de bespreking van uitkomstinformatie in het eigen centrum
- Het delen van geleerde lessen en knelpunten over de inrichting en organisatie van de verbetercyclus met andere centra
- De prioritering van de potentiële verbeterinitiatieven aan de hand van voorspelde risico's en voorspelde impact.
- Data-analisten laten deelnemen aan het team dat uitkomsten bespreekt

Het SKR-onderzoek laat duidelijk zien dat in de dialysecentra een betrouwbare kwaliteitsregistratie bijdraagt aan het starten van verbeterprojecten in de centra en daarmee aan de continue verbetering van de zorg.^{1,2}

3. TRENDS IN LANDELIJKE UITKOMSTEN VAN NIERFALENZORG

Heeft het kwaliteitssysteem geleid tot verbetering van uitkomsten? Dit deel beschrijft trends in de uitkomsten van zorg voor nierfalen patiënten op vier thema's: (pre) dialysezorg, vaattoegang voor hemodialyse, vroegtijdig staken van peritoneaal dialyse (PD), en transplantatiezorg. Bij deze onderwerpen zien we veranderingen in de kwaliteit van zorg en beschikken we over betrouwbare data voor een trendanalyse over een langere periode. Ook komen deze onderwerpen terug in de benchmarkrapportages, die als basis voor visitatie dienen.

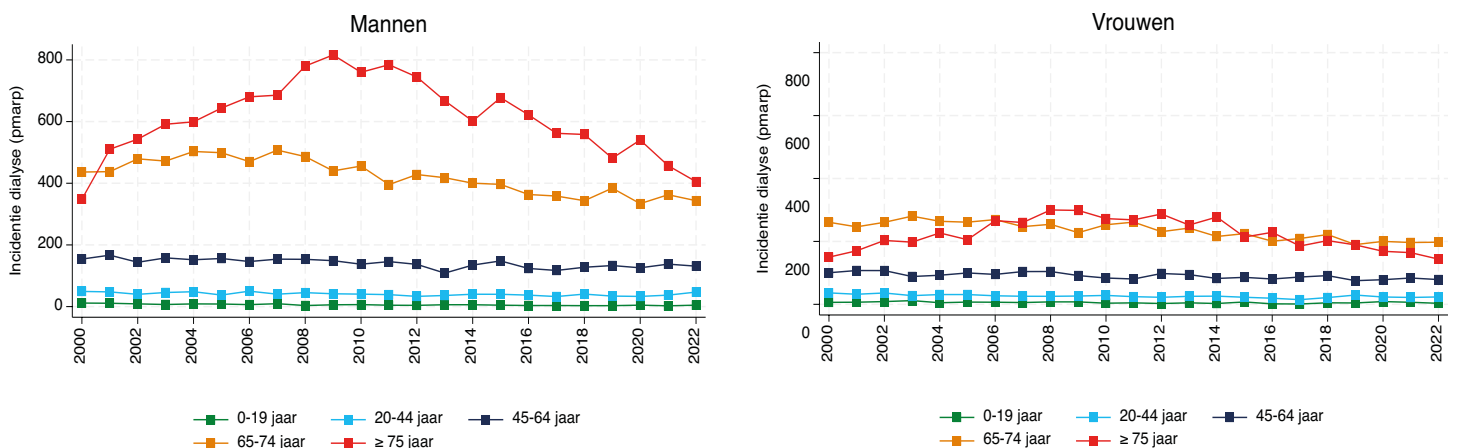
Als vijfde thema is onderzocht of na een richtlijnwijziging ook daadwerkelijk praktijkverandering is opgetreden. Hiervoor tonen we de klinische parameter hemoglobine.

Alle data zijn gestandaardiseerd voor de leeftijd en geslacht, naar de verdeling uit 2021. Eventuele significante trendbreuken zijn geanalyseerd met joinpoint regressie, weergegeven in [Annex 1](#), en aangeduid als significant of met procentuele verandering in de tekst.

3.1 TRENDS IN UITKOMSTEN VAN (PRE)DIALYSEZORG

Instroom dialyse behandeling.

Sinds 2008 zien we de instroom van nieuwe patiënten met chronische dialysebehandeling *per miljoen inwoners at risk* dalen. In absolute aantallen is deze daling het sterkste in de hoogste leeftijdscategorie van personen van 75 jaar en ouder. In deze categorie is de instroom bijna gehalveerd, zowel onder mannen als vrouwen ([figuur 7](#)). Waarschijnlijk is deze daling gerelateerd aan verbeterde predialyse zorg, toegenomen aantal transplantaties ([zie paragraaf 3.4](#)), conservatieve behandeling en algemene preventie. Recent beschreven Van Oevelen en collega's dat latere start van dialyse minder waarschijnlijke verklaring lijkt hiervoor.³ Sinds 2020 heeft mogelijk ook competitief overlijden door COVID-19 een rol gespeeld in de daling in instroom in dialyse, met name in de oudste patiëntengroep. Het kwaliteitssysteem draagt bij aan lagere instroom in dialyse omdat met benchmarkrapportage de kansen op transplantatie voor ieder centrum inzichtelijk worden gemaakt. Daarnaast wordt door de transparantiekalender (indicator 1) in beeld gebracht of patiënten niet te vroeg starten met dialyse. Ook beoordelen visitatoren of patiëntenvoorlichting over behandelmodaliteiten adequaat is. Hierdoor krijgt het bespreken van mogelijkheid tot conservatieve behandeling meer aandacht.



Figuur 7: Instroom van chronische dialysepatiënten per miljoen inwoners daalt, met name bij ouderen.

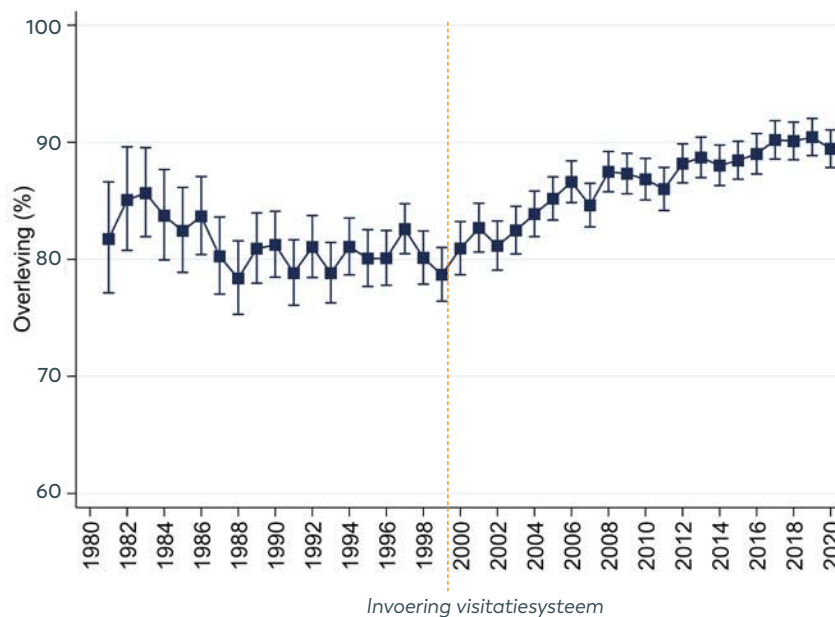
Overleving bij dialyse behandeling

Sinds 1999 zien we een toename van de één-jaarsoverleving na start met chronische dialyse, zie **figuur 8**. De stijging is tot 2006 gemiddeld 1.1% per jaar, en daarna 0.3% per jaar, en het sterkste bij de oudere leeftijdsgroep (75 jaar en ouder), zo blijkt uit **figuur 9**. Uit deze figuur kunnen we ook afleiden dat de één-jaarssterfte gehalveerd is in de periode 1980-2020 onder alle leeftijdscategorieën, bij patiënten ouder dan 75 jaar meer dan gehalveerd. Dit is mogelijk het effect van verbeterde behandelmogelijkheden: zoals het routine gebruik van biocompatibele kunstnieren en sterk verbeterde zuivering van dialysewater. Het laatste is een onderwerp waarop centra beoordeeld worden in de visitatie.

Een andere mogelijke reden voor afname van sterfte zijn veranderingen in de patiëntpopulatie. Het is mogelijk dat de laatste jaren minder kwetsbare patiënten starten met dialyse door de toegenomen aandacht voor de optie van een conservatief behandeltraject bij kwetsbare patiënten met beperkte levensverwachting. Of dit daadwerkelijk een rol speelt kunnen we niet beoordelen zolang keuze voor een conservatief behandeltraject geen onderdeel is van de verplichte registratie. Anderzijds is het ook mogelijk dat de dialyse patiënten gemiddeld kwetsbaarder zijn geworden omdat er meer, en per definitie iets gezondere, patiënten getransplanteerd worden. Dit kan alleen geanalyseerd worden wanneer kwetsbaarheid onderdeel wordt van de registratie.

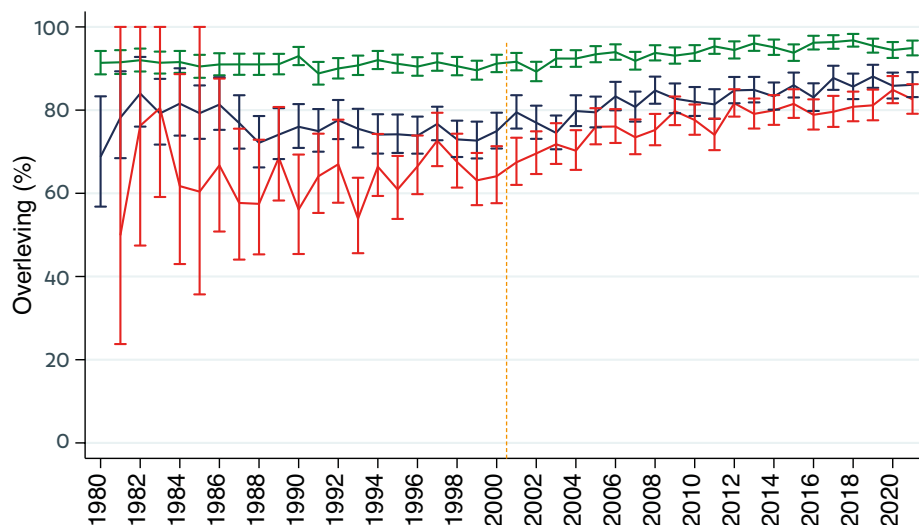
Over alle leeftijdsgroepen is de toename van overleving het meest prominent in de periode 1999-2006, gelijktijdig met de invoering van de visitatiesystematiek. Een causale relatie tussen beide is niet hard te maken. In Europese gemiddelden is een vergelijkbare trend te zien (zie hoofdstuk 4).

De één-jaarssterfte is gehalveerd in de periode 1980-2020 onder alle leeftijdscategorieën, bij patiënten ouder dan 75 jaar meer dan gehalveerd.



* Data is niet gecensoreerd voor transplantatie, wat een nagenoeg identieke grafiek laat zien (data niet weergegeven). Het betrouwbaarheidsinterval is in de beginjaren (periode 1980-2000) groter door minder volledige data-aanlevering vanuit de dialysecentra.

Figuur 8: Stijgende trend in één-jaars overleving van incidentie chronische dialysepatiënten. De y-as geeft het percentage patiënten nog in leven één jaar na dialysestart van het totaal aantal patiënten gestart met eerste chronische dialyse, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. De x-as geeft het kalenderjaar van start dialyse weer.



Figuur 9: Stijging één-jaarsoverleving van incidentie chronische dialysepatiënten is het sterkst in de oudste leeftijdsgroep (>75 jaar). Dit is mogelijk het effect van verbeterde behandelmogelijkheden en tot op zekere hoogte selectie van patiënten door een toename voor keuze van conservatief behandeltraject waarbij afgezien wordt van dialyse. Data is ongecorrigeerd voor geslacht.

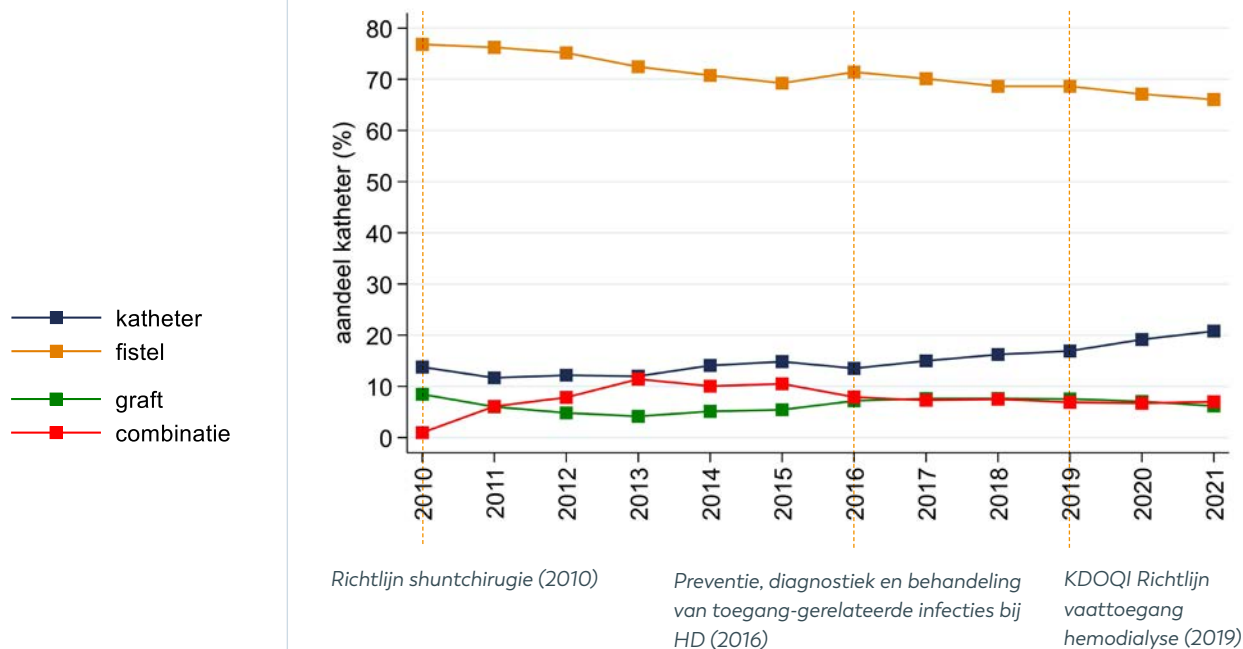
3.2 TRENDS IN VAATTOEGANG HEMODIALYSE

Bij adequate voorbereiding op hemodialyse wordt de juiste vaattoegang op het juiste moment aangelegd. De huidige richtlijnen voor hemodialyse adviseren vaattoegang met een fistel (shunt met eigen bloedvaten), en in tweede instantie een graft (shunt met een kunststof bloedvat). Centraal veneuze katheter (lijn) wordt als laatste keuze genoemd vanwege het risico op lijnsepsis en veneuze trombose.⁴

Vaattoegang bij (prevalente) patiënten met hemodialyse

Het gebruik van katheters als vaattoegang bij dialyse is niet gedaald in het laatste decennium. Mogelijke oorzaak is dat de inzichten voor het gebruik van een katheter veranderd zijn, mede doordat de kans op ernstige infectie bij katheter is de laatste jaren gedaald is door nieuwe richtlijnen voor preventie van lijninfecties. De huidige vaattoegang richtlijn uit 2020 schrijft voor bij sommige patiënten een centraal veneuze katheter te overwegen als permanente vaattoegang.^{4,5} Dit geldt voor patiënten met ernstig hartfalen, met ernstige vaattoegang-gerelateerde distale ischemie, met een levensverwachting van minder dan zes maanden of wanneer zij binnen zes maanden na start van hemodialyse een niertransplantatie zullen ondergaan. Bewijs voor de aanbeveling in de vaattoegang richtlijn is echter summier. Momenteel wordt vanuit het programma Zorgevaluatie en Gepast Gebruik in de lopende OASIS studie de beste strategie voor vaattoegang bij hemodialyse onder oudere patiënten onderzocht.⁶ Vooruitlopend op deze en andere studies, wordt de laatste jaren vaker in genoemde patiëntcategorieën gekozen voor een centraal veneuze katheter als permanente vaattoegang. **Figuur 10** laat dan ook zien dat onder de huidige (prevalente) patiënten met hemodialyse het aandeel katheters in de periode 2016-2021 stijgt.

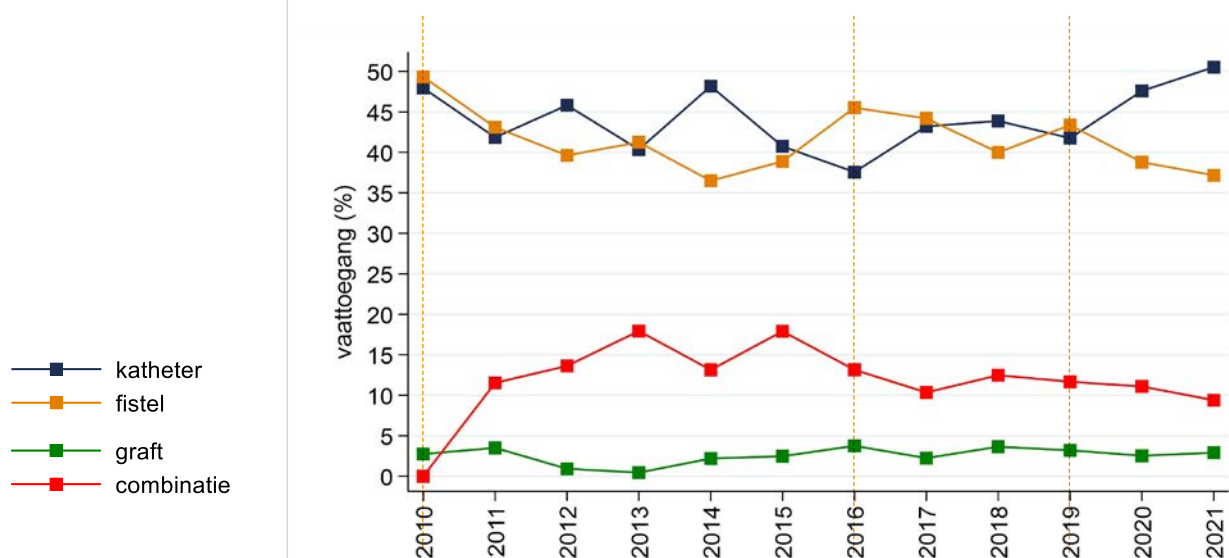
Momenteel wordt de beste strategie voor vaattoegang bij hemodialyse onder oudere patiënten onderzocht.



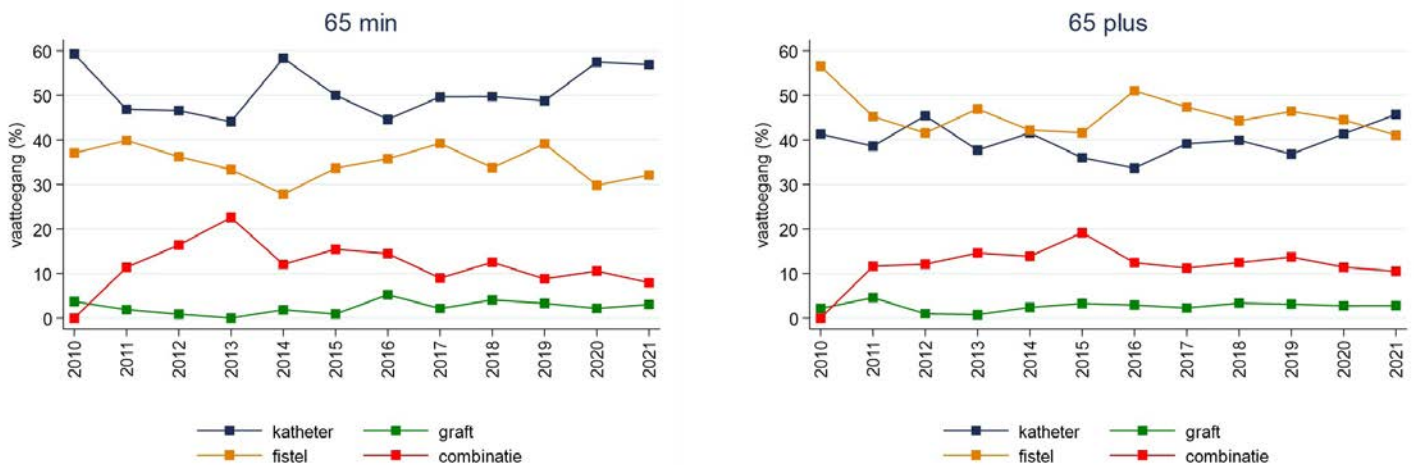
Figuur 10: Aandeel van verschillende type vaattoegang bij **prevalente** hemodialysepatiënten. In tegenstelling tot de richtlijn maar conform het gewijzigde inzicht, daalt het aandeel hemodialyse via een katheter in de periode 2016-2021. Aandeel hemodialyse middels fistel daalt licht vanwege deze toename.

Vaattoegang bij patiënten die starten met hemodialyse

Hoewel een katheter niet de vaattoegang van voorkeur is, start de helft van de nieuwe (**incidente**) patiënten met hemodialyse hier wel mee (figuur 11). Dit gebeurt vaker bij patiënten onder de 65 jaar dan bij de oudere populatie (figuur 12). Een verklaring kan zijn dat bij de jongere populatie soms tijdelijke dialyse nodig is in afwachting op een nier van een levende donor. Ook dialyseren jongeren relatief minder lang.



Figuur 11: Aandeel van verschillende type vaattoegang bij **incidente** hemodialysepatiënten. Het aandeel nieuwe hemodialyses middels katheter stijgt vanaf 2016, waarbij het aandeel fistels bij nieuwe hemodialysepatiënten een lichte daling laat zien.



Figuur 12: Aandeel van verschillende type vaattoegang bij incidentie hemodialysepatiënten <65 jaar en >65 jaar. Jongere patiënten starten vaker met dialyse middels katheter, in vergelijking met ouderen. In beide groepen stijgt het gebruik van katheters in recente jaren.

* Sinds 2016 is de beschikbaarheid van data over vaattoegang op een hoger niveau (69-90% van het potentieel aantal metingen) dan de voorgaande jaren (20-40%).

3.3 TRENDS IN VROEGTIJDIG STAKEN VAN PERITONEAAL DIALYSE

Peritoneaal dialyse (PD) is een vorm van thuisbehandeling en goedkoper dan centrumdialyse.⁷ Infecties, lekkage en katheter problemen zijn meest voorkomende oorzaken van het staken van PD behandeling.⁸ Een veel gerapporteerde maat voor de kwaliteit van PD zorg is 'PD techniekfalen'. Het gebruik van verschillende definities maakt het echter een lastige maat voor internationale vergelijking en interpretatie.^{9,10} Voor de huidige analyse is PD techniekfalen gedefinieerd als: een wijziging naar hemodialyse voor ten minste 28 dagen óf overlijden van patiënt binnen 3 maanden na start van eerste PD behandeling.

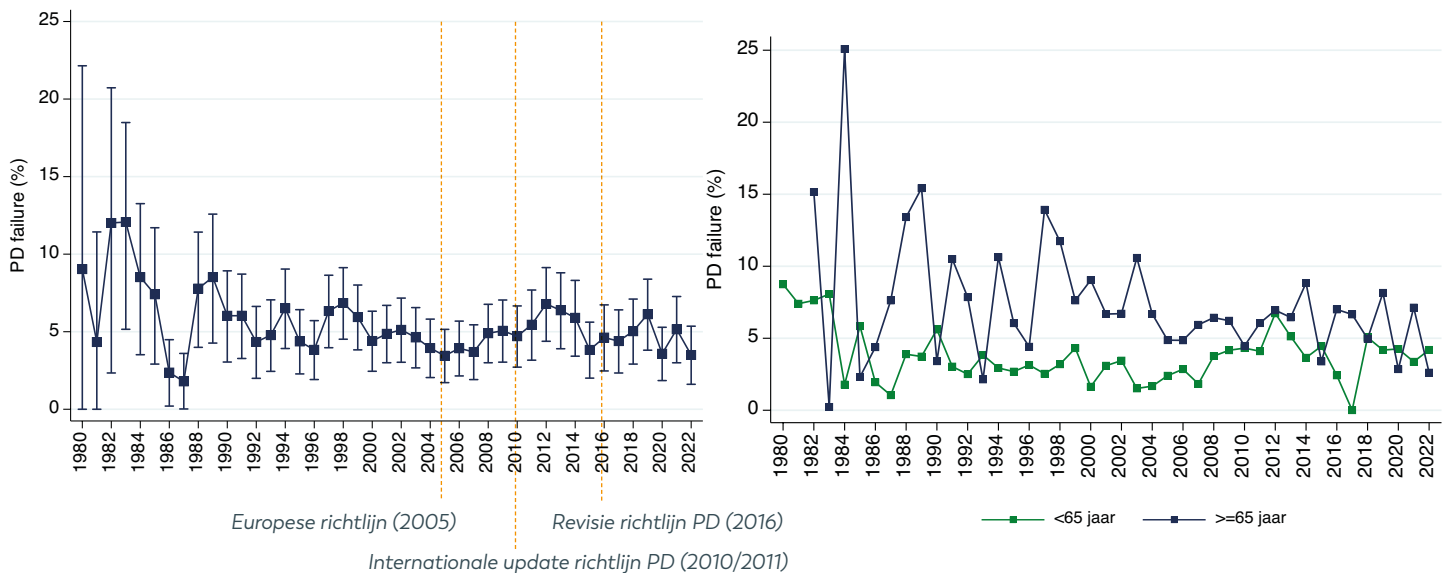
In de periode 2005 tot 2016 zijn verschillende internationale en nationale richtlijnen verschenen en geüpdatet. Hierdoor is de kans op een succesvolle PD behandeling mogelijk verhoogd.

Overlijden of wijziging naar hemodialyse in de eerste 3 maanden van incidentie PD behandeling.

Het percentage PD techniekfalen varieert sterk en ligt de laatste 20 jaar tussen de 3% en 7% in de Nederlandse PD populatie (figuur 13a). Data is gecorrigeerd voor leeftijd, omdat de populatie met PD is verouderd, mede vanwege een toename van niertransplantaties onder jongere patiënten.^{8,11} Ouderen hebben een hoger risico op infecties door meer uitstulpingen van de darmwand (diverticulose). Figuur 13b laat zien dat PD techniekfalen hoger is in de populatie boven de 65 jaar vergeleken met de jongere groep patiënten.* In de meest recente jaren komt dit aandeel dicht bij elkaar te liggen. In deze patiëntengroep boven de 65 jaar is het aandeel PD techniekfalen dan ook sterker gedaald, terwijl juist in de jongere populatie sinds 1999 een lichte stijging op te merken is. Het is lastig om conclusies te trekken over mogelijke verbetering van zorg voor PD patiënten. Mede omdat de populatie PD patiënten veranderde over de tijd en gemiddeld ouder geworden is.¹² Door de toegenomen transplantatiegraad (paragraaf 3.4) is het aannemelijk dat relatief 'betere' PD patiënten zijn getransplanteerd, en de huidige PD populatie bestaat uit relatief meer kwetsbare patiënten. Dit veronderstelt dat het aandeel patiënten met risico op PD techniekfalen is toegenomen. Deze verklaring is echter niet te toetsen met de huidige data, waarin kwetsbaarheid niet wordt geregistreerd.

* Data uit figuur 13 is gecensoreerd voor transplantatie, en gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht. Dit is relevant omdat over de tijd de populatie met peritoneaal dialyse is verouderd, vanwege een toename van niertransplantaties onder jongere patiënten, met name van levende donoren.

De variatie in PD techniekfalen over de tijd en tussen centra is aanleiding geweest voor de DOMESTICO studie naar thuisdialyse.¹³ DOMESTICO onderzoekt onder andere de reden voor het stoppen van PD, als aanvulling op de reguliere dataverzameling van Nefrodata.



* Wanneer sterfte niet meegenomen wordt als eindpunt, verandert het algemene beeld niet (niet weergegeven).

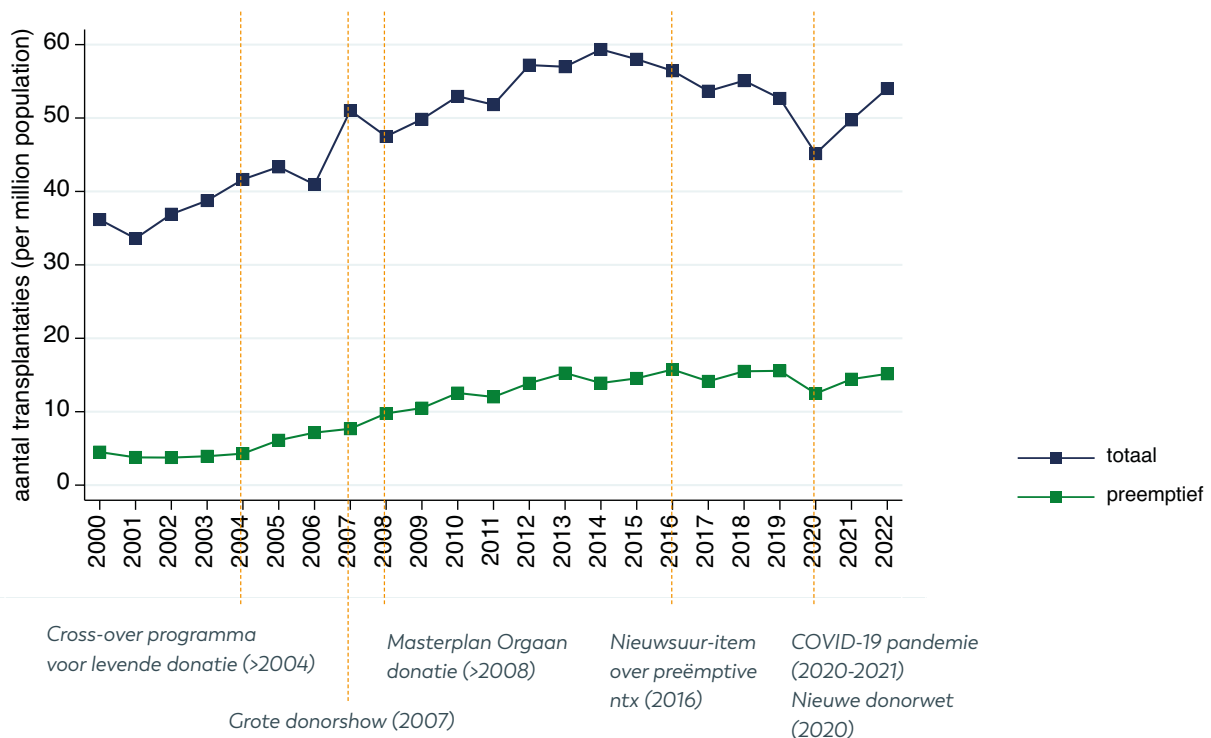
Figuur 13: Trend in percentage techniekfalen in incidentie peritoneaal dialyse populatie, i.e. wijziging naar hemodialyse óf overlijden binnen 3 maanden als percentage van alle nieuwe peritoneaal dialysepatiënten in dat kalenderjaar.*

3.4 TRENDS IN TRANSPLANTATIEZORG

Sinds de invoering van de Wet Orgaandonatie (1998) zijn veel initiatieven genomen om het tekort aan donororganen te verhelpen en de kwaliteit van zorg rondom orgaandonatie te verbeteren. In 1999 is het Eurotransplant Senior Programma 'oud voor oud' gestart. Dit programma verhoogt de kans op een transplantatie voor ontvangers ouder dan 65 jaar. Zij ontvangen nieren van donoren die ook ouder zijn dan 65 jaar, ongeacht compatibiliteit van het menselijk leukocytenantigeen (HLA) en dus met potentieel hogere kans tot afstoting. Vanaf 2004 werd de mogelijkheid tot levende donatie vergroot voor niet-genetische gerelateerde levende donoren. Dit gebeurde via het cross-over/gepaarde uitwisselingsprogramma, en later ook door het altruïstisch doneren.¹⁴ In 2007 heeft het eenmalige Nederlandse televisieprogramma 'De Grote Donorshow' veel media-aandacht gegenereerd voor orgaandonatie en -transplantatie. In 2008 is het 'Masterplan orgaandonatie' opgesteld.¹⁵ Dit integrale plan bestond uit vier bouwstenen: betere voorlichting rondom orgaandonatie, verbeteren van procedures in de ziekenhuizen (o.a. het opzetten van uitnameteams), stimuleren van donatie bij leven (o.a. voorlichting aan huis en financiële compensatie voor zorgkosten en gemist inkomen), en een effectiever registratiesysteem voor postmortale orgaandonatie. In 2020 is het nieuwe systeem van actieve donorregistratie ingevoerd. Ook het kwaliteitssysteem nefrologie draagt bij aan het stimuleren van transplantatie. De kwaliteitsvisitatie besteedt aandacht aan transplantatievoorbereiding. In de visitatie wordt beoordeeld of transplantatiekansen optimaal benut worden. De visitatoren toetsen of er sprake is van tijdige voorlichting en voorbereiding op niertransplantatie, en beoordelen de samenwerking met transplantatiecentra. Kwantitatieve indicatoren uit de benchmarkrapportages en transparantiekalender ondersteunen deze toetsing.

Aantal transplantaties

Het jaarlijks absoluut aantal niertransplantaties is sinds de eeuwwisseling met 68% toegenomen: van 570 nieuw getransplanteerde patiënten in 2000 naar 962 in 2022. **Figuur 14** geeft de trend in het aantal niertransplantaties per miljoen inwoners weer. Tot 2014 steeg dit met gemiddeld 4.2% per jaar: van 36 transplantaties per miljoen inwoners in 2000 naar 59 per miljoen in 2014. Vanaf 2014 daalde dit aantal licht (-1.5% per jaar) naar 54 transplantaties per miljoen inwoners. In het jaar 2020 is vanwege de COVID-19 pandemie het transplantatieprogramma tijdelijk stilgezet. Dit jaar is daarom niet meegenomen in de statistische trendanalyses (**annex 1**).

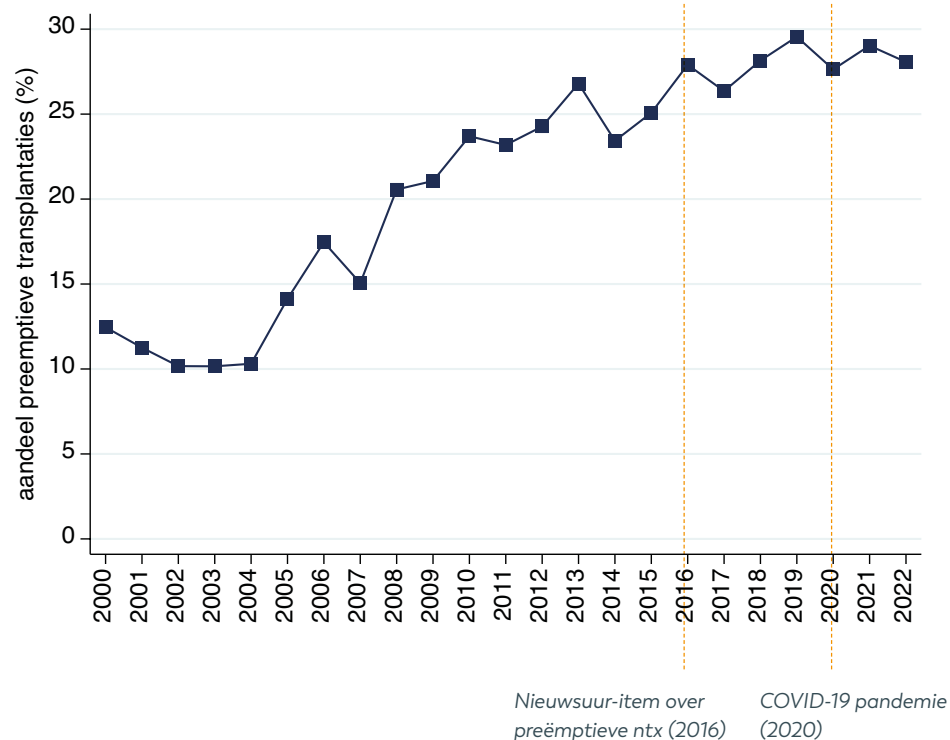


Figuur 14: Stijging van jaarlijks aantal nieuwe niertransplantaties per miljoen inwoners.

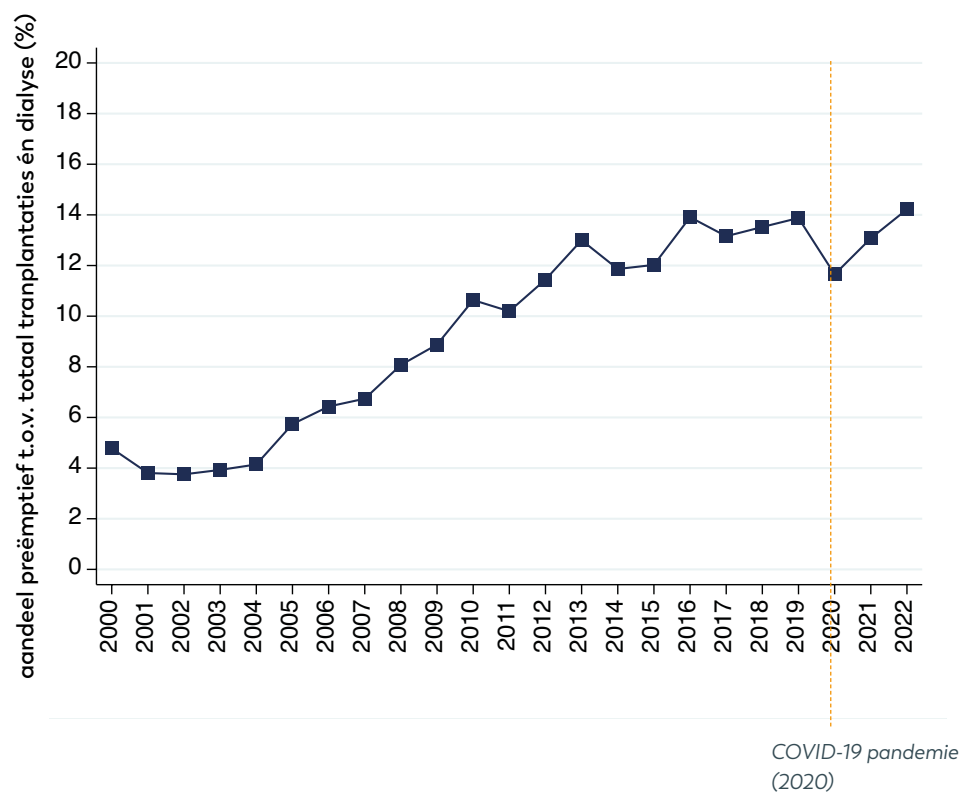
Aandeel preëemptieve transplantaties

Het percentage transplantaties zonder voorafgaande dialyse (preëemptief) steeg sinds 2004 van 10% naar bijna 30% van het totaal aantal niertransplantaties, zie **figuur 15**. Ook steeg het aandeel preëemptieve transplantaties ten opzichte van het totaal aantal patiënten dat is gestart met nierfunctievervangende behandeling (nieuwe dialysebehandeling en transplantaties samen) met gemiddeld 5.3% per jaar, zie **figuur 16**. Sinds 2014 maken centra het aantal patiënten met succesvolle preëemptieve transplantatie openbaar. Zij zijn dit verplicht via de transparantiekalender. Dit leidde in 2016 tot een nieuwsbericht over grote verschillen tussen centra en veertien slecht scorende ziekenhuizen. Binnen de visitaties en de centra is hier de laatste jaren dan ook extra aandacht voor geweest.

Het percentage transplantaties zonder voorafgaande dialyse is gestegen van 10% naar bijna 30% van het totaal aantal niertransplantaties.



Figuur 15: Aandeel preëemptieve transplantaties van het totaal incidente niertransplantaties. Vanaf 2004 is een sterke toename te zien in het aantal preëemptieve transplantaties ten opzichte van het totaal aantal incidente niertransplantaties.



Figuur 16: Aandeel incidente preëemptieve transplantaties van het totaal aantal personen gestart met nierfunctievervangende therapie (dialyse of transplantaties).

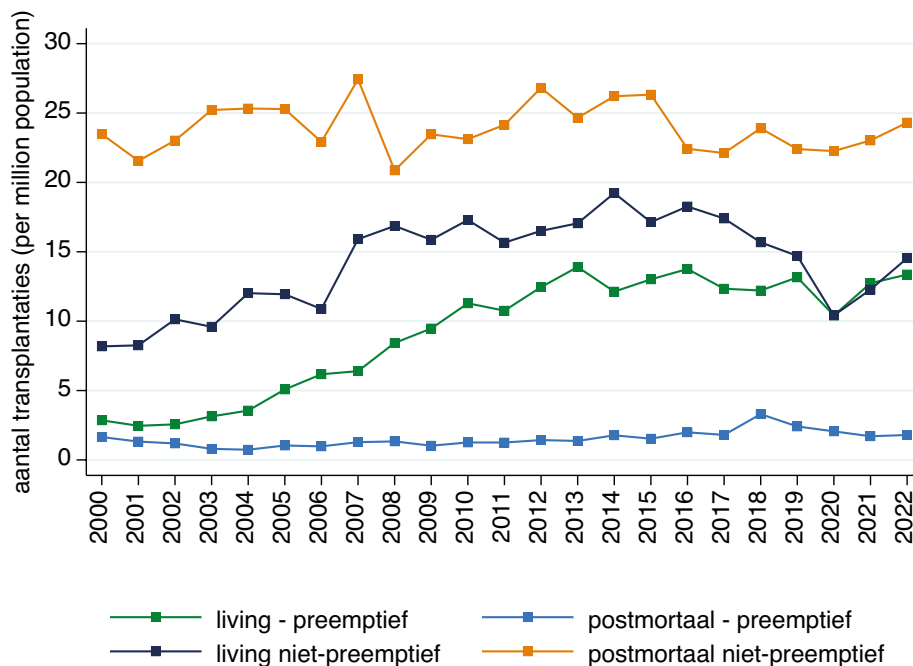
Trends in type nierdonatie

Naast het onderscheid tussen preëemptief en niet-preëemptieve transplantaties, is ook onderscheid te maken tussen transplantatie met een nier van een levende versus een overleden donor. Dit onderscheid is van belang omdat de resultaten van de transplantatiezorg beter zijn bij preëemptieve transplantaties en bij transplantaties met een nier van een levende donor. Er zijn dus vier mogelijke type transplantaties: preëemptief en niet-preëemptief bij donatie bij leven, en postmortaal-preëemptief en postmortaal-niet-preëemptief. Tijdige voorbereiding voor transplantatie vergroot de kans op preëemptieve transplantatie van een levende donor. Wanneer geen levende donor beschikbaar is, dan is de zorg gericht op het verhogen van de kans op een postmortale donor.

Het aantal donaties bij leven is gestegen van 174 (31% van het totaal niertransplantaties) in 2000 tot bijna 500 (ruim 50%) in 2022. Deze stijging is gemiddeld 4.4% per jaar wanneer gecorrigeerd voor bevolkingsgrootte. Vanaf 2014 is wel een stabilisatie te zien in het aantal niertransplantaties van levende donoren, zie **figuur 17** groene en donkerblauwe lijn samen. Conform de gewenste zorg is de sterkste stijging is te zien in het aantal levende preëemptieve transplantaties, de groene lijn in dit figuur. Het aantal levende niet-preëemptieve donaties daalt geleidelijk vanaf 2016, te zien aan de blauwe lijn.

Het aantal preëemptieve-postmortale transplantaties loopt sinds 2009 weer licht op. Mogelijk omdat patiënten met nierfalen die geschikt zijn om een niertransplantatie te ondergaan, en geen levende donor hebben, tijdig worden voorbereid op niertransplantatie door wachtlijstplaatsing.

Meest frequent type niertransplantatie is met een nier van een overleden donor bij een patiënt die al gedialyseerd heeft, dus postmortaal-niet-preëemptief. Dit type transplantatie laat een stabiele trend zien van gemiddeld 24 keer per jaar per miljoen inwoners (**figuur 17, oranje lijn**).



Figuur 17: Aantal incidente niertransplantaties per type en moment van donatie in periode 2007-2021.

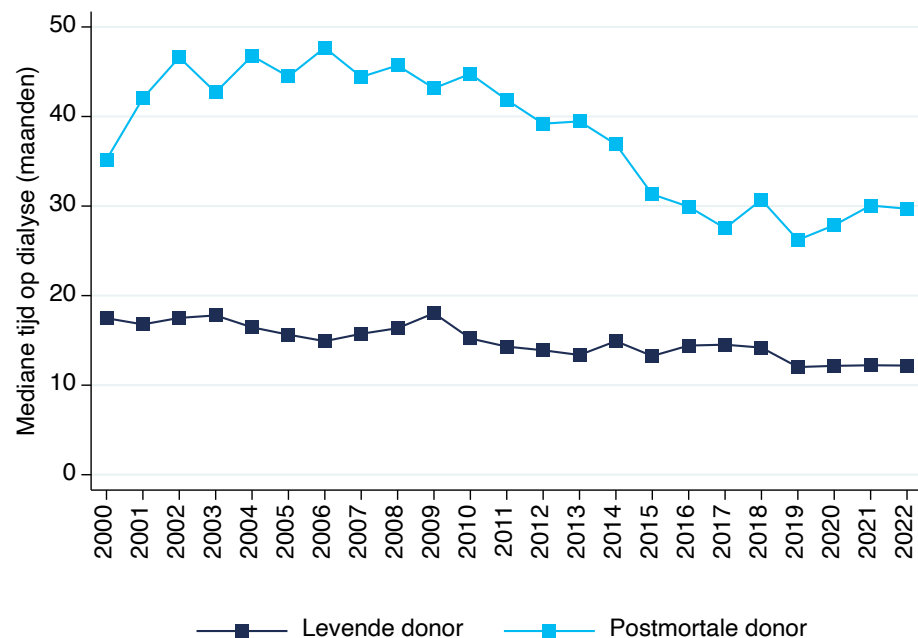
Dialyseduur in afwachting op een niertransplantatie.

De mediane tijd aan dialyse voorafgaand aan een postmortale niertransplantatie is afgenomen van 47 maanden naar 30 maanden in de periode 2002-2022 (figuur 18). In de periode 2011-2017, daalde de mediane dialyseduur voor deze groep sterk (gemiddeld -7.2% per jaar). In de laatste jaren stabiliseerde deze, dit houdt waarschijnlijk ook verband met de afname in transplantaties tijdens COVID-19 pandemie. Ook de dialyseduur voorafgaand aan niertransplantatie van een levende donor neemt af, met gemiddeld -1.7% per jaar sinds 2000.

Belangrijkste reden voor de kortere wachttijd is de toename van preëemptieve transplantaties, en transplantaties met een levende donor, waardoor minder dialysepatiënten afhankelijk zijn van een postmortale donor. Als een transplantatie met een levende donor niet mogelijk is, wordt er steeds vaker naar gestreefd om de patiënt voor start dialyse al op de actieve wachtlijst te plaatsen voor een nier van een postmortale donor. Ook door dit "eerder" plaatsen van patiënten op de wachtlijst, is de tijd die patiënten moeten dialyseren voor een transplantatie korter geworden.¹⁶

De tijd aan dialyse voorafgaand aan een post-mortale niertransplantatie is afgenomen van 47 naar 30 maanden.

* Hier is gekozen voor het rapporteren van de mediane tijd omdat hoog geïmmuniseerde personen met een lange dialyseduur het gemiddelde vertroebelen.

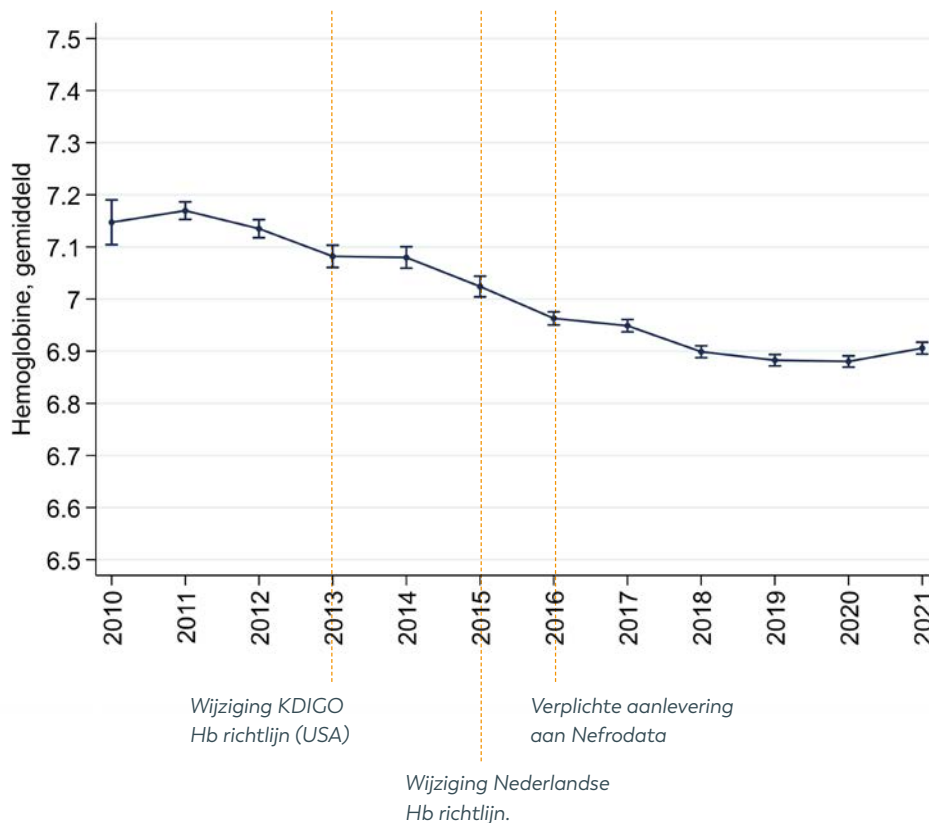


Figuur 18: Mediane dialyseduur (in aantal dialysemaanden) voorafgaand aan een niertransplantatie.

3.5 KLINISCHE PARAMETER: HEMOGLOBINE

Hemoglobine is een klinische parameter die sinds 2010 verzameld wordt in de Nefrodata registratie. Voor deze parameter is in het afgelopen decennium de opeenvolgend Amerikaanse, Europese en Nederlandse richtlijn gewijzigd. Een belangrijke veranderingen ten opzichte van de richtlijn chronische nierschade 2009 was een lager streef hemoglobine gehalte (6.2-7.4 mmol/L) in de richtlijn renale anemie bij chronische nierschade in 2015.¹⁷

Conform deze publiceerde richtlijnen, laat **figuur 19** zien dat de gemiddelde hemoglobine waarde gemiddeld afnam in het laatste decennium. Dit voorbeeld laat zien hoe gewijzigd beleid naar aanleiding van richtlijn implementatie te monitoren is. Het versmallen van het betrouwbaarheidsinterval heeft te maken met toename van het aantal patiënten door verplichte aanlevering van deze parameter per 2016.



*Deze daling is vrijwel gelijk geweest voor de leeftijdscategorieën <65 jaar en ≥ 65 jaar (data niet weergegeven).

Figuur 19: Gemiddelde hemoglobine waarde is dalend over de periode 2010 tot 2021.

4. VERGELIJKING MET ANDERE EUROPESE LANDEN

4.1 GEEN VERGELIJKBARE KWALITEITSSYSTEMEN IN ANDERE EUROPESE LANDEN

Nederland heeft met de gecombineerde registratie-visitatie systematiek een uniek kwaliteitssysteem voor chronisch nierschade zorg, zo blijkt uit een inventarisatie onder vier andere Europese landen. Nefrologen uit België, Verenigd Koninkrijk, Zweden en Spanje zijn gevraagd naar het bestaan van een vergelijkbare kwaliteitsinitiatieven in deze landen.

Het Verenigd Koninkrijk heeft geen vergelijkbaar systematisch doorgaand kwaliteitssysteem, maar wel een drietal opeenvolgende kwaliteitsinitiatieven gekend. Allereerst vond in 2008-2012 een NHS-programma 'NHS KidneyCare' dat een aantal interventies omvatte gericht op de acht prioriteiten van het 'National Service Framework'. Het daaropvolgende 'Getting it Right First Time' programma is nog het meest vergelijkbaar met het Nederlandse systeem. Eenmalig bezochten twee nefrologen ieder dialysecentrum met een datapack en bediscussieerden met klinici en 'trust managers' of zij relatief goed of minder goed presteerden. Ten derde heeft de afgelopen vijf jaar de UK Kidney Association, het Kidney Quality Improvement Partnership (KQIP) uitgerold. De impact van dit initiatief varieerde sterk tussen de regio's, afhankelijk van de lokale betrokkenheid voor regionale verbetering. Het is onwaarschijnlijk dat dit initiatief doorgaat in de huidige vorm. Een aantal regio's geven voorkeur een eigen kwaliteitsverbetering uit te voeren.

In Vlaanderen (Belgie) zijn geen vergelijkbare visitatie initiatieven. *"Er is een tijdje een commissie daarvoor geweest binnen de beroepsvereniging NBVN, maar die is er niet in geslaagd om iets concreets op poten te zetten, noch qua opstellen van aanvaarde richtlijnen en al zeker niet qua visitaties om hierop toe te zien."* Wel wordt jaarlijks door de beroepsvereniging vanuit de registratie de mogelijkheid geboden aan centra anoniem te benchmarken op onder andere mortaliteit, leeftijd bij start, modaliteitkeuze, en transplantatiegraad. *"In theorie zou dat een mogelijkheid zijn om van daaruit te vertrekken om te kijken naar procesindicatoren die verschillend zijn tussen de goede en de minder goede performers; in de praktijk vrees ik dat daar echter veel weerstand zal tegen zijn"*.

Nederland heeft met de gecombineerde registratie-visitatie systematiek een uniek kwaliteitssysteem voor chronisch nierschade zorg blijkt uit een inventarisatie onder vier andere Europese landen.

In Zweden wordt vanaf 2014/2015 vanuit de nationale nierregistratie Svenskt Njurregister feedback gegeven op een aantal kwaliteitsindicatoren voor de zorg rondom chronische nierschade (bijvoorbeeld bloeddruk <140/90 bij patiënten met CNS stadium 3-4, hemoglobine 100-120 in ESA-behandelenden en RAASi behandeling bij patiënten met diabetes-nefropathie) en dialyse (percentage met AV fistula/graft en aantal dialysebehandelingen per week).

Vanuit Spanje zijn geen visitatie of interventie initiatieven gerapporteerd. Dit land heeft wel een registratie met jaarlijkse rapportage. Deze registratie

bestaat meer dan 20 jaar en omvat incidentie, prevalentie en mortaliteit per type nierziekte en behandelmodaliteit (hemodialyse, PD, en transplantatie).

4.2 VERGELIJKING MET EUROPESE TRENDS

Voor een vergelijking van de Nederlandse trends met Europese gegevens is het belangrijk dat op eenzelfde manier naar de data gekeken en gecorrigeerd wordt. Daarom gebruiken wij voor deze vergelijking gepubliceerde artikelen en rapportages van de ERA Registry waarin Nederlandse data vergeleken wordt met Europese cijfers in 4-jaar cohorten.¹⁸ Voor de andere eerder gerapporteerde uitkomsten is geen vergelijking mogelijk, daar geen Europese data is gepubliceerd.

Instroom in nierfunctievervangende behandeling.

Trends in de incidentie van nierfunctievervangende behandeling verschilt substantieel tussen Europese landen.¹⁹ Dit komt door variatie in de organisatie van zorg voor het detecteren van chronische nierschade, doorverwijzing naar een nefroloog, het moment van starten van nierfunctievervangende behandeling, en de keuze om af te zien van dialyse (conservatieve behandeling).²⁰

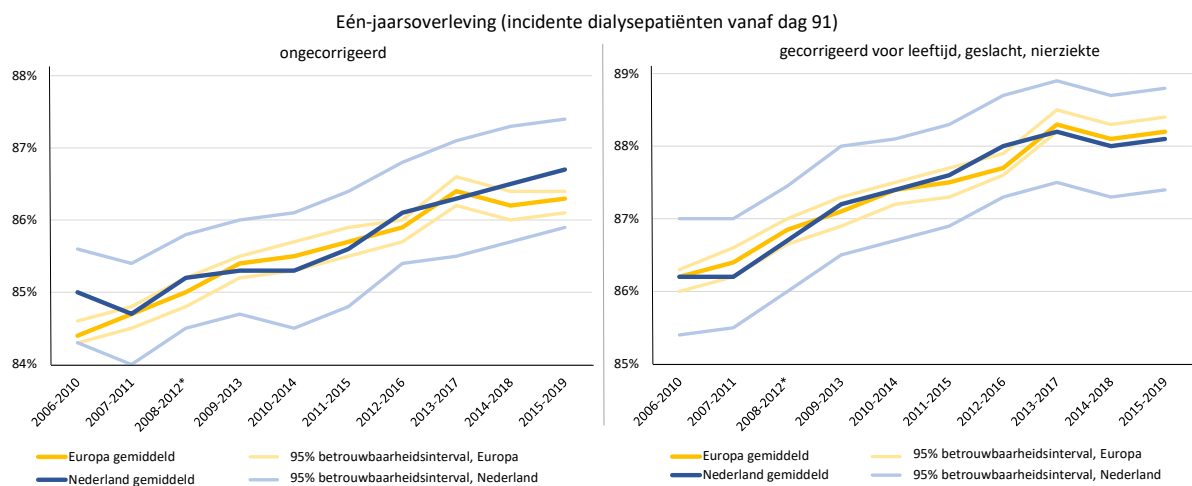
Het algemene Europese beeld laat zien dat het aantal nieuwe nierfunctievervangende behandelingen stabiel is gebleven van 2008 tot 2011, en een lichte stijging laat zien in 2017 naar 148 per miljoen populatie gestandaardiseerd naar leeftijd en geslacht. Deze stijging was met name zichtbaar onder oudere (65+) mannen, en gaat op met de stijging van diabetes mellitus, een oorzaak van nierfalen. In Nederland is een duidelijk significante dalende trend te zien van 2008-2017, namelijk van 137 per miljoen populatie in 2008 naar 115 per miljoen populatie in 2017. Van de 12 landen liet in 2017 alleen Finland een lagere instroom zien van nieuwe patiënten met nierfunctievervangende behandeling.¹⁹ Voor de instroom van patiënten specifiek bij dialyse behandeling, zijn grote verschillen tussen Europese landen/regio's in de periode 2001-2019. Vergelijkbaar met Nederland is een afnemende dialyse-incidentie onder ouderen te zien in Oostenrijk, Denemarken, Engeland/Wales, Finland, Schotland en Zweden.³

Overleving met nierfunctievervangende behandeling.

In Europese landen is de overleving onder patiënten met nierfunctievervangende behandeling verbeterd in de periode 2011-2013 ten opzichte van 2008-2010 (gecorrigeerd risico voor sterfte 0.94; 95% betrouwbaarheidsinterval 0.93-0.95). Zowel voor dialysepatiënten als voor ontvangers van een eerste donornier onder 65 jaar.¹⁹ De toename van de overleving bij patiënten die een nierfunctievervangende therapie ondergaan is in lijn met verbeterde overleving in de algemene bevolking, maar komt ook door verbeterde overleving in de patiëntenpopulatie, vooral bij dialysepatiënten.²¹ Ook bij niertransplantaties is de overlevingskans verbeterd ondanks de toegenomen leeftijd van de ontvanger en het frequentere gebruik van donornieren van lagere kwaliteit.¹⁹

In **figuur 20** is te zien dat de trend één-jaarsoverleving van nieuwe dialysepatiënten vanaf drie maanden na dialysestart in Nederland gelijkloopt met het gemiddelde van alle andere landen uit de ERA Registry.* Een vergelijking vanaf start dialyse is niet mogelijk omdat Nefrodata registratie pas dialyse patiënten volgt na één maand dialyseren.¹⁸

* Voor deze analyse zijn ERA Registry rapportages "Survival Report The Netherlands" uit 2014-2016 en 2018-2020 gebruikt. Deze rapporten zijn niet publiekelijk toegankelijk, maar op te vragen bij Nefrovisie.



* Het aantal ERA regio's/landen is gewijzigd over de tijd en kan invloed hebben op het Europees gemiddelde. Cohort 2008-2012 (rapportagejaar 2014) zijn gemiddelden van voorgaande en opvolgende cohort, vanwege een afwijkende berekeningsmethode.

Figuur 20: Eén-jaarsoverleving van incidente dialysepatiënten vanaf dag 91: gelijke trend in Nederland en overige Europese landen.

Vaattoegang hemodialyse

Europese registratiedata en multinationale studiedata laten zeer grote variatie zien tussen landen in het gebruik van verschillende type vaattoegang.^{22,23} Onze analyses (zie paragraaf 3.2) laten zien dat het gebruik van katheters bij prevalentie dialysepatiënten licht toenam tussen 2010 en 2021. In andere Europese landen was in het decennium ervoor deze trend ook al zichtbaar. Het percentage katheters bij (prevalente) patiënten met hemodialyse was in 2010 en 2021 in Nederland vergelijkbaar met het percentage in Italië, Duitsland, Frankrijk en Spanje (tussen 10 en 20%) in 1996-2007, maar beduidend lager dan in het Verenigd Koninkrijk, België en Zweden in die periode.²³ De verschillen tussen de landen zijn voornamelijk niet verklaard in de wetenschappelijke literatuur.²²

Techniekfalen peritoneaal dialyse.

Ook Europese registratiedata laat een en lager risico van PD techniekfalen zien in 2003-2007 ten opzichte van 1993-1997, maar in daaropvolgende jaren (2006-2009) is geen verschil waar te nemen.²⁴ Een studie met registratiedata uit Frankrijk laat over de periode 2005-2016 wel een daling in PD techniekfalen zien. Het risico op techniekfalen (gedefinieerd als de gecombineerde maat van overstap naar hemodialyse langer dan 2 maanden of overlijden) daalde over de tijd (prevalentie ratio 0.95, 95% betrouwbaarheidsinterval 0.94-0.96), mede door een daling in het aantal infectie-gerelateerde overstappen naar hemodialyse.²⁵

Transplantaties

Nederland voert na Spanje het hoogste aantal niertransplantaties in Europa per miljoen inwoners uit. In 2018 was dit 55.8 per miljoen inwoners. Vooral het aandeel donaties bij leven is in Nederland hoog. Met grote verschillen tussen landen in Europa, steeg het Europese gemiddelde van 29.6 per miljoen inwoners in 2010 naar 34.7 per miljoen inwoners in 2018.²¹

Nederland heeft een hoog aandeel donaties bij leven vergeleken met andere Europese landen.

5. WETENSCHAP EN RICHTLIJNONDERHOUD MET REGISTRATIEDATA

De data uit de Nefrodata registratie wordt via verschillende routes beschikbaar gesteld voor wetenschappelijk onderzoek. Onderzoekers kunnen data inzien via de openbare website Nefrodata.nl en opvragen via een dataverzoek. Daarnaast is Nefrovisie zelf actief betrokken in de uitvoering van enkele onderzoeksprojecten. Tevens wordt data aangeleverd aan de registratie van de European Renal Association (ERA Registry) voor wetenschappelijk onderzoek. Idealiter leidt dit tot nieuwe inzichten en bewijsvoering voor toepassing in richtlijnen. Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de wetenschappelijke activiteiten met Nefrodata, aanverwante onderzoeksprojecten van Nefrovisie en de ERA Registry.

5.1 WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIES MET NEFRODATA-GEGEVENS

Tot op heden zijn de verschenen wetenschappelijke publicaties met data uit de Nefrodata registratie voornamelijk beschrijvend van aard. Deze publicaties stelden:

- > Het gebruik van thuisdialyse is in Nederland tussen 1997 en 2016 consistent gedaald, en de leeftijd van thuisdialyse patiënten nam sneller toe dan die van in-centrum dialysepatiënten.¹²
- > Het staken van dialyse blijkt in de periode 2000-2019 de voornaamste doodsoorzaak in Nederland onder dialyse patiënten, met grote verschillen tussen centra.²⁶
- > De incidentie van patiënten met nierfunctieervangende therapie door diabetes mellitus-gerelateerde glomerulosclerosis of diabetische nefropathie bleef stabiel tussen 2000 en 2012. Nierfunctieervangende behandeling daalde door type-1 diabetische nefropathie en steeg door type-2 diabetische nefropathie, terwijl de overleving steeg.²⁷
- > De afgelopen tien jaar is het aantal patiënten dat start met dialyse in Nederland gedaald, meest opvallend is de daling bij patiënten ouder dan 65 jaar. Soortgelijke trends werden gezien in een aantal andere Europese landen.³
- > Gelijktijdige pancreas-niertransplantatie heeft een betere lange termijn overleving dan niertransplantaties van levende of overleden donoren.²⁸

5.2 ONDERZOEKSPROJECTEN GEKOPPELD AAN NEFRODATA, WAARBIJ NEFROVISIE BETROKKEN IS ALS UITVOERENDE PARTIJ

Project PROMs Nefrologie

Patiëntgerapporteerde uitkomstmaten (PROMs) beschrijven uitkomsten van zorg vanuit het perspectief van de patiënt. Nefrovisie is op 1 februari 2016, samen met NVN, NFN en LUMC, gestart met het project 'Ontwikkeling en validering van PROMs nefrologie'. De eerste twee fasen van het project worden mogelijk gemaakt door subsidies vanuit het programma Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid (KIDZ) van de Patiëntenfederatie Nederland en NSN. De selectie van de PROMs is gedaan op een wetenschappelijke basis in een vierfasen project – waarbij de laatste stap feedback van patiënten is meegenomen voor de uiteindelijke selectie van de PROMs-vragenlijsten.²⁹ Hierna is gestart met routinematig meten van symptoomlast en kwaliteit van leven bij dialyse patiënten. Een publicatie over de eerste resultaten liet een lage response-rate met hoge variatie tussen deelnemende centra zien.³⁰ Binnen dit project is, naast dataverzameling, is ook de brug geslagen naar de toepasbaarheid van PROMs in de spreekkamer. Met kwalitatief onderzoek is onderzocht hoe patiënten en

WETENSCHAPPELIJKE PUBLICATIES:

Bonenkamp et al., 2022. Eur J Clin Invest [doi: 10.1111/eci.13656](https://doi.org/10.1111/eci.13656)

Van Oevelen et al., 2021. NDT [doi: 10.1093/ndt/gfab244](https://doi.org/10.1093/ndt/gfab244)

Van Dijk et al., 2015. [doi: 10.1136/bmjopen-2014-005624](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005624)

Van Oevelen et al., 2023. [doi: 10.1093/ckj/sfad048](https://doi.org/10.1093/ckj/sfad048)

Esmeijer et al., 2020. [doi: 10.2337/dc19-1580](https://doi.org/10.2337/dc19-1580)

* Het PRO-GUIDE project, gestart in 2022, ontwikkelt een behandelgids en toolbox voor het bespreken en multidisciplinair behandelen van patiëntgerapporteerde symptomen zoals vermoeidheid, jeuk en seksuele problemen. Registratiedata zal gebruikt worden voor wetenschappelijk onderbouwing.

Van der Willik et al., 2022. doi: [10.1093/ndt/gfac022](https://doi.org/10.1093/ndt/gfac022)

zorgprofessionals denken over het bespreken van PROMs in routine dialyse zorg.³¹ Een voorbeeld van hoe PROMs-registratiedata kan leiden tot verbetering van kwaliteit van zorg*:

- > Jeuk komt bij 50% van de dialysepatiënten voor, is persisterend aanwezig (bij 70%) en geassocieerd met een significant lagere fysieke en mentale kwaliteit van leven. Ook is jeuk geassocieerd met een hoger percentage slaapstoornissen (70% vs 52%) en psychologische problemen (36% vs 19%). Bevindingen uit deze studie zijn gebruikt in de position statement “NfN stappenplan voor behandeling uremische jeuk”.^{32,33}

Met kwalitatief onderzoek is onderzocht hoe patiënten en zorgprofessionals denken over het bespreken van PROMs in routine dialyse zorg.

Project Nieratlas

De Nederlandse Nieratlas (www.nieratlas.nl) levert landelijke cijfers, afkomstig uit zorgdeclaratie data (Vektis), die regionale verschillen in zorg en zorgkosten van nierschade zichtbaar maken, en biedt mogelijkheden voor internationale vergelijking. Onderzoek naar de oorzaken van de regionale verschillen in de zorg op het gebied van nierziekten leveren handvatten op ter preventie van nierziekten en hun complicaties en geven een aanzet tot verbeteringen in de kwaliteit van zorg voor deze patiëntengroep, reductie van gezondheidsproblemen en een verlaging van de zorgkosten.

In drie jaar tijd is de atlas ontwikkeld in een samenwerkingsverband tussen het AMC, het Onderzoekscentrum Ketenzorg chronische ziekten Isala en Nefrovisie, met financiering van de Nierstichting. De Nieratlas beschikt over geanonimiseerde geaggregeerde gegevens betreffende medicijngebruik, de verrichtingen van huisartsen en ziekenhuizen en alle overige vormen van verzekerde zorg in heel Nederland. Nefrovisie beheert de atlas, en heeft mede Nefrodata gebruikt ter validatie van de atlas-data. Deze validatie is cruciaal om te beoordelen of de uitkomsten die zijn afgeleid van declaratie gegevens ook echt zinvol zijn. De flexibiliteit van declaratiedata geeft veel mogelijkheden voor het observeren van trends in ziekteprevalentie, behandeling of zorgkosten in de tijd zie **figuur 21**. Op een relatieve snelle en goedkope wijze krijgt men inzicht in effect van veranderingen in beleid of richtlijnen.³⁴ Het is hierbij belangrijk de dekking van declaratiedata te weten, welke afhangt van aanwezigheid van declaraties. In de Nieratlas was deze het hoogst bij vergevorderd nierfalen (51%), en bij jongere patiënten hoger dan ouderen (72% versus 43%).³⁵ Voorbeelden van wetenschappelijke bevindingen met de Nieratlas zijn:

- > Het chronisch voorschrijven van antidepressiva in Nederland is hoger bij CNS-patiënten met en zonder nierfunctievervangende behandeling dan bij controles, hoger bij patiënten en vrouwen van middelbare leeftijd, niet gerelateerd aan sociaal-economische status en lager dan chronisch gebruik gerapporteerd in andere landen.³⁶

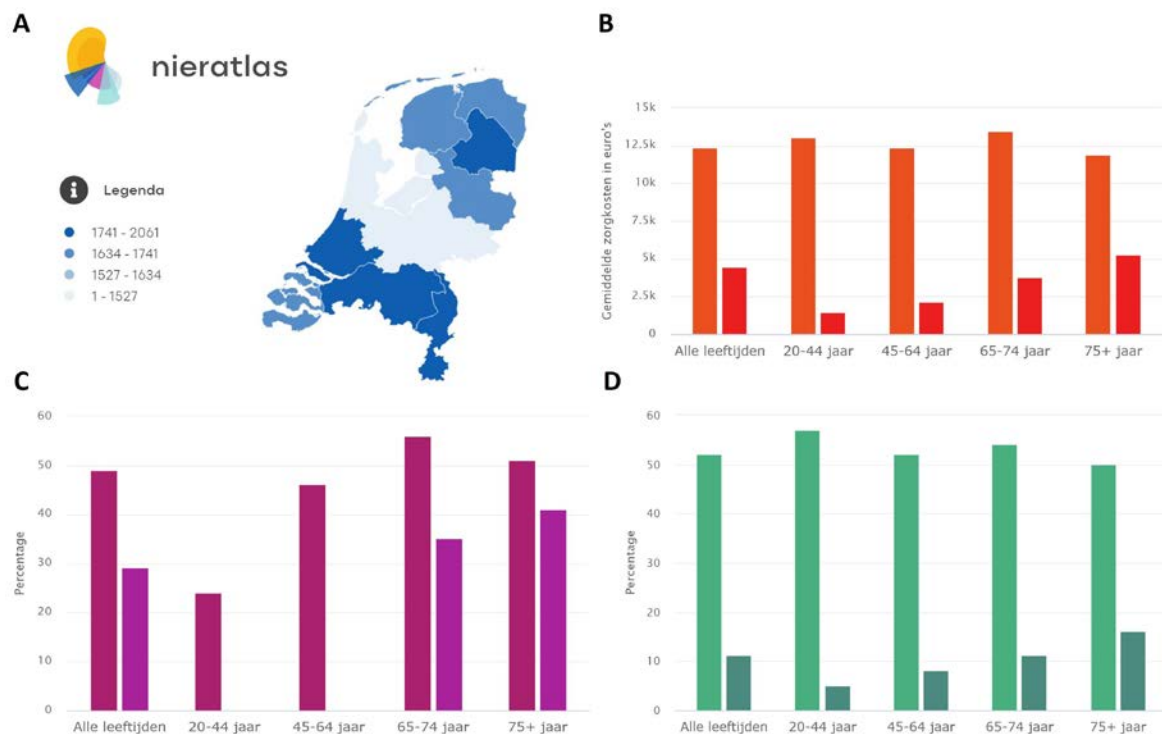
Van Oosten et al., 2021. NDT doi: [10.1093/ckj/sfab242](https://doi.org/10.1093/ckj/sfab242)

- > CAPD-patiënten hebben de laagste kosten in vergelijking met andere dialysemodaliteiten. De kosten in het jaar van transplantatie zijn 25% lager voor patiënten met nieren van levende vs. overleden donor. Na succesvolle transplantatie dalen de jaarlijkse kosten substantieel tot een niveau dat ongeveer 14-19% van de jaarlijkse dialysekosten bedraagt.⁷
- > Patiënten met CNS 4-5 en nierfunctievervangende behandeling hebben een hoge medicatielast, veel meer dan die van individuen uit de algemene bevolking, als gevolg van hun nierziekte en comorbiditeiten. Een kritische benadering van het voorschrijven van medicijnen in het algemeen, en van specifieke medicijnen zoals protonpompremmers en statines (in de dialysepopulatie), zou een eerste stap kunnen zijn naar een meer gepast medicijngebruik.³⁷
- > Op jonge leeftijd en in de vroege stadia van CNS hebben patiënten aanvullende zorg nodig met bijbehorende kosten voor gezondheidszorg die veel hoger zijn dan die van de algemene bevolking. In tegenstelling tot de algemene bevolking hebben de oudste CNS patiënten (≥ 75 jaar) lagere kosten dan patiënten van 65-74 jaar, grotendeels verklaard door lagere ziekenhuis- en medicatiekosten.³⁸

Mohnen et al., 2019. PLoS One doi: [10.1371/journal.pone.0220800](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220800)

Van Oosten et al., 2021. CKJ doi: [10.1093/ckj/sfab120](https://doi.org/10.1093/ckj/sfab120)

Van Oosten et al., 2020. NDT. doi: [10.1093/ndt/gfz146](https://doi.org/10.1093/ndt/gfz146)



Figuur 21: Voorbeelden uit de Nederlandse Nieratlas, jaar 2021. A: geografische variatie in het aantal patiënten met ernstig nierfalen (CNS stadium 4-5) zonder nierfunctievervangende therapie, per miljoen verzekerden. B: totale gezondheidszorgkosten van deze groep patiënten vergeleken met niet-CNS (controle) patiënten. C: statine gebruik bij dialyse patiënten. D: percentage transplantatie patiënten met bezoek aan de spoedeisende hulp.

5.3 ONDERZOEKSPROJECTEN BUITEN DE NEFRODATA REGISTRATIE, ONDERGEBRACHT BIJ NEFROVISIE

Voor een aantal onderzoeksprojecten, is de dataverzameling ondergebracht bij Nefrovisie. Dit maakt toekomstige koppeling met Nefrodata data mogelijk zodra patiënten aan nierfunctie vervangende behandeling toekomen.

- > **DOMESTICO:** De 'Dutch nOctural and hoME dialysis Study To Improve Clinical Outcomes' initiatief doet onderzoek naar de effecten van thuisdialyse op kwaliteit van leven en klinische uitkomsten in relatie tot kosten.
- > **POLDER:** In het project 'Pathway for OLder patients reaching End stage Renal disease' is een instrument, infrastructuur, en database ontwikkeld om de oudere nierpatiënt volledig in beeld te krijgen. Door een 'geriatrich assessment' uit te voeren, brengen zorgverleners het dagelijks leven van een patiënt in kaart ten behoeve van zorg en behandeling op maat.
- > **DIALOGICA:** De 'DIALysis or not: Outcomes in older kidney patients with Geriatric Assessment' zorgevaluatie vergelijkt de kwaliteit van leven van ouderen van 65 jaar of ouder die kiezen voor dialysebehandeling of conservatieve therapie. Ook kijkt men naar de levensverwachting, kosten, zelfstandigheid, ziekenhuisopnames en tevredenheid van de behandelkeuze.
- > **NECOSAD:** Nederlandse Coöperatieve Studie naar de Adequaatheid van de Dialysebehandeling heeft veel kennis opgebracht over de drie originele doelstellingen: 1. Het analyseren van factoren die de uitkomst van de dialysebehandeling bepalen, 2. Toetsen en ontwikkelen van richtlijnen voor een optimale dialysebehandeling. 3. Bijdragen aan de kwaliteiten van de behandeling door het terugkoppelen van centrum gebonden resultaten en het ontwikkelen van benchmarks voor klinisch en behandelingskenmerken. De database is niet vrij toegankelijk, maar op verzoek zijn geaggregeerde gegevens geanonimiseerd beschikbaar. Tot op heden zijn 91 gepubliceerde studies met NECOSAD data bekend op [Pubmed](#).

5.4 WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK MET EUROPESE NIERFALEN REGISTRATIE DATA.

De European Renal Association beheert de [ERA Registry](#), dat is opgericht in 1964.³⁹ Dit Europese register verzamelt gegevens over nierfunctievervangende therapie via de nationale en regionale nierfalenregisters in Europe en in landen die grenzen aan Europe of de Middellandse Zee. De ERA Registry analyseert deze gegevens, verspreidt de resulterende informatie via [registratierapporten](#), en presenteert deze op de jaarlijkse ERA-congressen en de website.* In de afgelopen 20 jaar is veel nieuwe kennis vergaard en gebundeld in ruim 60 wetenschappelijke publicaties in nefrologische tijdschriften.

De Nefrodata registratie is één van de zes nationale/regionale registraties die vanaf juni 2000 sinds de huisvesting in Amsterdam betrokken geweest bij de Europese ERA Registry.⁴⁰ Voor deze tijd was de ERA-EDTA gehuisvest in Londen en verzamelde deze ook data vanuit individuele dialysecentra. Knelpunten bij de totstandkoming van de nieuwe database zijn in 2001 beschreven door Van Dijk en collega's.⁴⁰ Deze publicatie beschrijft dat het haalbaar is om data uit meerdere nationale registraties te combineren: het standaardiseren van definities, cross-mappen tussen verschillende bestaande coderingsystemen, gebruik van formele data dictionaries werd genoemd als uitdaging.

* ERA Registry jaarrapportages zijn te vinden op <https://www.era-online.org/research-education/era-registry/annual-reports/>

De ERA Registry speelt daarnaast een actieve rol in de uitvoering van onderzoeksconsortium van de internationale European QUALity (EQUAL) studie naar optimale behandeling van oudere patiënten voorafgaand aan nierfunctievervangende behandeling (CNS stadium 4-5) in zes Europese landen. Tevens is sinds 2007 is een separate registratie opgetuigd voor kinderen met nierfalen: ESPN/ERA Registry, met het doel meer landen aan te laten sluiten, en meer gedetailleerde informatie op te halen over de verschillende aspecten van nierfalen behandeling bij kinderen.

Eveneens ondersteunde de ERA Registry de European Renal Association COVID-19 (ERACODA) werkgroep bij de opzet van een database over klinische informatie van nierfalenpatiënten met COVID-19 over de periode februari 2020 tot augustus 2021. Met deze data zijn tot op heden [17 wetenschappelijke publicaties](#) verschenen over klinische uitkomsten bij dialyse- of niertransplantatie patiënten met COVID-19.*

5.5 GEBRUIK VAN REGISTRATIEDATA VOOR RICHTLIJNONDERHOUD EN MONITOREN VAN RICHTLIJNIMPLEMENTATIE.

Wetenschappelijk bewijs opgedaan uit observationele registratiedata kan informatief zijn voor het beantwoorden van kennislacunes voor richtlijnontwikkeling, richtlijnonderhoud en het monitoren van richtlijnimplementatie. Uit de interviews met de voorzitters van NFN-secties registratie en richtlijnen blijkt dat data van Nefrodata nog beperkt zijn gebruikt voor deze doeleinden, mede vanwege de beperkte mogelijkheden om te corrigeren voor bijvoorbeeld “confounding by indication”. Dit is vereist om voldoende wetenschappelijk bewijs te leveren voor eventuele richtlijnaanpassing. Tussen de richtlijn- en registratiecommissie vindt wel overleg plaats over de noodzaak voor het aanpassen van registratie bij richtlijnwijzigingen. De geïnterviewden zien mogelijkheden tot intensivering van de samenwerking bijvoorbeeld bij het monitoren van implementatie bij nieuwe richtlijnen. [Lees meer hierover in hoofdstuk 4.2 uit het hoofdrapport.](#)

* Voor een overzicht van de ERACODA publicaties zie <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?term=eracoda>

Intensievere samenwerking tussen de richtlijncommissie en visitatiecommissie kan beide kanten winst opleveren: bijvoorbeeld bij het monitoren van implementatie van nieuwe richtlijnen.

6. CONCLUSIE OVER DE OPBRENGST VAN HET KWALITEITSSYSTEEM

Doel van deze analyse was het onderzoeken van effect van het landelijke kwaliteitsregistratie en kwaliteitsvisitatie op de kwaliteit en uitkomsten van zorg. Onze bevindingen:

- (1) Visitatiebevindingen zijn over de jaren veranderd door wijziging van visitatienormen en verbetering van zorg. Een analyse in een subgroep van ziekenhuizen naar opeenvolgende visitaties, laat zien dat gemiddeld het aantal bevindingen na de 3e visitatie afneemt.
- (2) Het effect van opeenvolgende visitaties op uitkomsten is niet kwantitatief vast te stellen. Benchmarkrapportages voor individuele centra laten een zeer fluctuerend beeld van uitkomstindicatoren laten zien, veroorzaakt door de lage aantallen patiënten. Wel zijn een aantal voorbeelden beschreven met zichtbare interactie tussen de bevindingen in benchmarkrapportages, visitatiebezoeken en kwaliteitsverbetering in de uitvoering van zorg.
- (3) Dit past bij het beeld dat dialysecentra aangeven over kwaliteitsverbeteringen op lokaal niveau. Concrete inbreng vanuit het landelijke kwaliteitssysteem (visitatie- en registratiebevindingen) in de lokale plan-do-check-act cyclus, resulteert in bewustwording en bespreken van processen en een hoge kwaliteitsstandaard.
- (4) Op landelijk niveau zijn de uitkomsten van zorg voor patiënten met chronische nierschade de afgelopen decennia sterk verbeterd.
 - o De één-jaarssterfte van patiënten met chronische dialyse is in de afgelopen 40 jaar voor alle leeftijdsgroepen gehalveerd.
 - o De trend in het percentage vroeg falend PD behandeling is vanwege een veranderende populatie moeilijk te beoordelen.
 - o Het aantal nieuwe niertransplantaties per jaar is sinds de eeuwwisseling met 68% toegenomen door verdere toename van het aantal levende donor niertransplantaties.
 - o De mediane dialyseuduur in afwachting op een niertransplantatie is afgenomen van 45 naar 30 maanden sinds 2017.Het lijkt aannemelijk dat de diverse onderdelen van het kwaliteitssysteem, zoals de richtlijnen, registratie, en visitatie, hieraan bijgedragen hebben. In welke mate is moeilijk vast te stellen, daar vergelijking met een situatie waarin dit systeem ontbreekt niet mogelijk is. Wel zien we dat deze verbeteringen verband houden met onderwerpen waar centra in de kwaliteitsvisitaties op aangesproken worden: bijvoorbeeld het percentage preëemptieve transplantaties en thuisdialyse.
- (5) Een vergelijking met andere Europese landen is moeilijk door verschil in behandelbeleid. Nederland laat ten opzichte van andere Europese landen een relatief lage en dalende instroom zien van nieuwe patiënten met nierfunctievervangende behandeling (dialyse en transplantatie) en kent een hoge transplantatiegraad. De overleving van dialyse en niertransplantatie is verbeterd, maar is in Nederland niet aantoonbaar hoger dan in andere Europese landen.
- (6) Registratiedata is tot op heden beperkt gebruikt voor wetenschap, richtlijnontwikkeling en monitoren van richtlijnimplementatie.

BRONNENLIJST (BIJLAGE 2)

1. Samenwerkende Kwaliteitsregistraties. *Rapport 'Toepassing van uitkomstinformatie in de Nederlandse zorg: Wat gaat goed en wat kan beter?'* 23-11-2022, beschikbaar online: <https://skr-zorg.nl/rapport-uitkomst-zorginformatie/>
2. Slingerland SR et al. *The use of outcome data from quality registries to learn and improve; a Dutch nationwide analysis in five disease areas.* Submitted/unpublished
3. Van Oevelen M, et al. *Decreasing incidence of dialysis in older patients in The Netherlands as compared with other European countries: an international perspective.* Clin Kidney J. 2023 Mar 14;16(7):1149-1159.
4. Federatie Medisch Specialisten. *Richtlijn Vaattoegang voor hemodialyse.* 2020. <https://www.nefro.nl/richtlijnen>
5. Schmidli J et al., *Editor's Choice - Vascular Access: 2018 Clinical Practice Guidelines of the European Society for Vascular Surgery (ESVS).* Eur J Vasc Endovasc Surg. 2018 Jun;55(6):757-818.
6. Zorgevaluatie Nederland. *OASIS studie;* <https://www.zorgevaluatienederland.nl/evaluations/oasis>
7. Mohnen SM, et al. *Healthcare costs of patients on different renal replacement modalities - Analysis of Dutch health insurance claims data.* PLoS One. 2019 Aug 15;14(8):e0220800.
8. Bonenkamp AA, et al. *Technique failure in peritoneal dialysis: Modifiable causes and patient-specific risk factors.* Perit Dial Int. 2023 Jan;43(1):73-83.
9. Elphick et al. *Outcome measures for technique survival reported in peritoneal dialysis: A systematic review.* Perit Dial Int. 2022;42(3):279-287.
10. Lan PG, et al. *Duration of hemodialysis following peritoneal dialysis cessation in Australia and new Zealand: proposal for a standardized definition of technique failure.* Perit Dial Int 2016; 36(6): 623–630
11. Hemke et al. *Oorzaken voor verminderd aandeel peritoneale dialyse als niervervangende behandeling in Nederland.* Ned Tijdschr Geneeskd.2012; 156:A3871.
12. Bonenkamp AA, et al. *Trends in home dialysis use differ among age categories in past two decades: A Dutch registry study.* Eur J Clin Invest. 2022 Jan;52(1):e13656.
13. DOMESTICO studie, <https://domesticostudy.nl/>
14. Working Group on Living Donation under the European Union. *Toolbox Living Kidney Donation. Action Plan on organ donation and transplantation (2009–2015): Strengthened Cooperation between Member States.* 2016. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood_tissues_organs/docs/eutoolbox_living_kidney_donation_en.pdf
15. Coördinatoriegroep Orgaandonatie. *Masterplan Orgaandonatie. De vrijblijvendheid voorbij.* 11 juni 2018, <https://hartstichting-hartstichting-portal-p01.s3.eu-central-1.amazonaws.com/s3fs-public/2022-11/masterplan-orgaandonatie-hartstichting-cgod-tcm19-1681821.pdf>
16. Trends in nierfunctie vervanging in Nederland. December 2022. Nefrovisie, Utrecht, Nederland <https://www.nefrovisie.nl/publicaties>.
17. Federatie Medisch Specialisten. *Richtlijn Renale anemie bij chronische nierschade.* 2018 <https://www.nefro.nl/richtlijnen>
18. ERA Registry rapportage "Survival Report The Netherlands" uit 2014,2015,2016,2018,2019,2020 en 2021. Deze rapporten zijn niet publiekelijk toegankelijk, maar op te vragen bij Nefrovisie.
19. Huijben JA, et al. *Increasing numbers and improved overall survival of patients on kidney replacement therapy over the last decade in Europe: an*

- ERA Registry study. *Nephrol Dial Transplant*. 2023 Mar 31;38(4):1027-1040.
20. Couchoud C, et al. *The timing of dialysis initiation affects the incidence of renal replacement therapy*. *Nephrol Dial Transplant*. 2010 May;25(5):1576-8.
 21. Boenink R, et al. *Data from the ERA-EDTA Registry were examined for trends in excess mortality in European adults on kidney replacement therapy*. *Kidney Int*. 2020 Oct;98(4):999-1008.
 22. Noordzij M, et al. *Use of vascular access for haemodialysis in Europe: a report from the ERA-EDTA Registry*. *Nephrol Dial Transplant*. 2014 Oct;29(10):1956-64.
 23. Ethier J, et al. *Vascular access use and outcomes: an international perspective from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study*. *Nephrol Dial Transplant*. 2008 Oct;23(10):3219-26.
 24. Van de Luitgaarden MW, et al. *Trends in dialysis modality choice and related patient survival in the ERA-EDTA Registry over a 20-year period*. *Nephrol Dial Transplant*. 2016 Jan;31(1):120-8.
 25. Boyer A, et al. *Trends in Peritoneal Dialysis Technique Survival, Death, and Transfer to Hemodialysis: A Decade of Data from the RDPLF*. *Am J Nephrol*. 2021;52(4):318-327.
 26. van Oevelen M, et al. *Dialysis withdrawal in The Netherlands between 2000 and 2019: time trends, risk factors and centre variation*. *Nephrol Dial Transplant*. 2021 Nov 9;36(11):2112-2119.
 27. van Dijk PR, et al. *Incidence of renal replacement therapy for diabetic nephropathy in the Netherlands: Dutch diabetes estimates (DUDE)-3*. *BMJ Open*. 2015 Jan 30;5(1):e005624.
 28. Esmeijer K, et al. *Dietary protein intake and kidney function decline after myocardial infarction: the Alpha Omega Cohort*. *Nephrol Dial Transplant*. 2020 Jan 1;35(1):106-115.
 29. van der Willik EM, et al. *Patient-reported outcome measures: selection of a valid questionnaire for routine symptom assessment in patients with advanced chronic kidney disease - a four-phase mixed methods study*. *BMC Nephrol*. 2019 Sep 2;20(1):344.
 30. van der Willik EM, et al. *Routinely measuring symptom burden and health-related quality of life in dialysis patients: first results from the Dutch registry of patient-reported outcome measures*. *Clin Kidney J*. 2020 Feb 3;14(6):1535-1544.
 31. van der Willik EM, et al. *Discussing results of patient-reported outcome measures (PROMs) between patients and healthcare professionals in routine dialysis care: a qualitative study*. *BMJ Open*. 2022 Nov 17;12(11):e067044.
 32. NFN Pragmatisch stappenplan voor behandeling jeuk bij dialysepatiënten. 2023. <https://publicatie.nefro.nl/richtlijnen/pragmatisch-stappenplan-voor-behandeling-jeuk-bij-dialysepatiënten-2023/>
 33. van der Willik EM, et al. *Itching in dialysis patients: impact on health-related quality of life and interactions with sleep problems and psychological symptoms-results from the RENINE/PROMs registry*. *Nephrol Dial Transplant*. 2022 Aug 22;37(9):1731-1741.
 34. van Oosten MJM, et al. *Health claims databases used for kidney research around the world*. *Clin Kidney J*. 2020 Jun 27;14(1):84-97.
 35. van Oosten MJM, et al. *The validity of Dutch health claims data for identifying patients with chronic kidney disease: a hospital-based study in the Netherlands*. *Clin Kidney J*. 2020 Nov 9;14(6):1586-1593.
 36. van Oosten MJM, et al. *Chronic prescription of antidepressant medication in patients with chronic kidney disease with and without kidney replacement therapy compared with matched controls in the Dutch general population*. *Clin Kidney J*. 2021 Dec 3;15(4):778-785.

37. van Oosten MJM et al. *Polypharmacy and medication use in patients with chronic kidney disease with and without kidney replacement therapy compared to matched controls*. Clin Kidney J. 2021 Jul 6;14(12):2497-2523.
38. van Oosten MJM, et al. *Age-related difference in health care use and costs of patients with chronic kidney disease and matched controls: analysis of Dutch health care claims data*. Nephrol Dial Transplant. 2020 Dec 4;35(12):2138-2146.
39. Jager KJ and Wanner C. *Fifty years of ERA-EDTA Registry-a registry in transition*. Kidney Int Suppl (2011). 2015 Jun;5(1):12-14.
40. van Dijk PC et al. *Renal replacement therapy in Europe: the results of a collaborative effort by the ERA-EDTA registry and six national or regional registries*. Nephrol Dial Transplant. 2001 Jun;16(6):1120-9.

ANNEX 1. KWANTITATIEVE TRENDANALYSE VAN UITKOMSTEN (JOINPOINT REGRESSIE)

Joinpoint regressie is een manier om data te analyseren op trends en trendbreuken. Met deze benadering wordt aangenomen dat de uitkomst met een constant percentage verandert ten opzichte van het voorgaande jaar. Afhankelijk van het aantal toegestane verbindingpunten, worden meerdere tijdperiodes onderscheiden. **Tabel 3** laat per periode de jaarlijkse procentuele verandering (APC) zien met bijbehorend betrouwbaarheidsinterval, en geeft dus weer of de daling of stijging significant is. De laatste kolom geeft de gewogen gemiddelde jaarlijks procentuele verandering (AAPC) weer, dit is de trend over alle periodes samen. Joinpoint regressie is uitgevoerd met *Joinpoint Regression Program, Version 5.0.2. May, 2023* en gerapporteerd in het **hoofdstuk 3** aangeduid als significant of met procentuele verandering.

Toelichting bij tabel 3 (volgende pagina):

De data geeft het jaarlijks percentage verandering aan met 95% betrouwbaarheidsintervallen.

Indien de trend is stabiel over de gehele studieperiode, is 1 periode weergegeven.

Vet gedrukt geeft een significante daling of stijging aan voor die periode. Groen en rood geeft aan of dit een gewenste danwel ongewenste daling of stijging is.

Tabel 3: Trendbreukanalyse met joinpoint regressie, behorende bij de grafieken uit hoofdstuk 3

Uitkomst (figuur)	Categorie	periode 1	periode 2	periode 3	Gehele periode (AAPC)
Instroom dialyse (7)	man, 0-19 jaar	2000-2022: -5.1 (-7.0; -3.2) ↓			-5.1 (-7.0; -3.2) ↓
	man, 20-44 jaar	2000-2020: -1.6 (-4.8; -0.7) ↓	2020-2022: 15.8 (-1.2; 26.0)		-0.2 (-1.6; 0.6)
	man, 45-64 jaar	2000-2020: -1.1 (-1.7; -0.5) ↓			-1.1 (-1.7; -0.5) ↓
	man, 65-74 jaar	2000-2004: 4.1 (0.4; 12.3) ↑	2004-2022: -2.3 (-2.9; -1.9) ↓		-1.2 (-1.6; -0.5) ↓
	man, >75 jaar	2000-2002: 23.8 (7.4; 38.4) ↑	2002-2010: 4.7 (-6.3; 6.6)	2010-2022: -5.0 (-6.8; -3.3) ↓	0.8 (-0.1; 1.7)
	vrouw, 0-19 jaar	2000-2022: -3.7 (-7.0; -0.2) ↓			-3.7 (-7.0; -0.2) ↓
Overleving (8, 9)	vrouw, 20-44 jaar	2000-2017: -3.1 (-9.8; -1.7) ↓	2017-2022: 4.3 (-2.1; 22.3)		-1.5 (-9; -3.4) ↓
	vrouw, 45-64 jaar	2000-2022: -1.2 (-1.8; -0.6) ↓			-1.2 (-1.8; -0.6) ↓
	vrouw, 65-74 jaar	2000-2003: 3.1 (-1.5; 12.1)	2003-2022: -1.8 (-4.9; -1.4) ↓		-1.2 (-1.9; -0.5) ↓
	vrouw, >75 jaar	2000-2009: 7.8 (5.6; 10.8) ↑	2009-2022: -5.3 (-6.6; -4.1) ↓		-0.1 (-0.8; 0.6)
	< 65 jaar	1980-1999: -0.0 (-0.2; 0.1)	1999-2018: 0.3 (0.3-0.6) ↑	2018-2021: -0.8 (-0.8; -19)	0.1 (-0.0; 0.1) ↑
	65-74 jaar	1980-1999: -0.4 (-1.0; 0.4)	1999-2006: 1.5 (-0.6-3.7)	2006-2021: 0.4 (-0.3; 0.7)	0.2 (0.1; 0.4) ↑
Vaattoegang HD (10,11) prevalente patiënten	≥ 75 jaar	1981-2021: 0.9 (0.8; 1.1) ↑			0.9 (0.8; 1.1) ↑
	alle	1980-1999: -0.2 (-0.5; 0.0)	1999-2006: 1.1 (0.5; 2.5) ↑	2006-2021: 0.3 (0.0; 0.4) ↑	0.2 (0.1; 0.3) ↑
	AV fistel	2010-2015: -2.0 (-4.1; -1.3) ↓	2015-2019: -0.1 (-1.0; 1.3)	2019-2022: -3.9 (-6.3; -2.7) ↓	-1.9 (-2.2; -1.6) ↓
	AV graft	2010-2013: -20.7 (-25.4; -15.6) ↓	2013-2017: 20.6 (14.4; 28.5)	2019-2022: -6.2 (-10.0; -2.7) ↓	-2.2 (-3.4; -0.9) ↓
	Katheter	2010-2012: -6.6 (-11.4; 1.4)	2012-2019: 5.0 (2.3; 8.0) ↑	2019-2022: 13.7 (9.4; 22.3) ↑	5.0 (4.0; 6.3) ↑
	AV fistel	2010-2014: -6.1 (-15.8; -1.3) ↓	2014-2017: 7.4 (0.9; 12.6) ↑	2017-2022: -5.4 (-12.4; -2.9) ↓	-2.6 (-4.2; -1.3) ↓
	AV graft	2010-2013: -43.2 (-71.2; -15.3) ↓	2013-2016: 79.5 (23.1; 139.4) ↑	2016-2022: -5.9 (38.1; 7.1)	-2.5 (-10.9; 5.2)
	Katheter	2010-2016: -2.7 (-12.0; 5.0)	2016-2022: 4.7 (1.5; 15.5) ↑		1.0 (-0.6; 2.5)
	< 65 jaar	1980-1996: -6.1 (-12.2; -2.1) ↓	1996-2022: 1.6 (0.1; 4.4) ↑		0.0 (-0.0; 0.1)
	≥ 65 jaar	1982-2022: -3.2 (-4.2; -2.0) ↓			-3.2 (-4.2; -2.0) ↓
PD technieken (13)	alle	1980-2022: -0.9 (-1.7; -0.2) ↓			-0.9 (-1.7; -0.2) ↓
	alle	2000-2013: 4.6 (4.0; 5.5)	2013-2022: -1.0 (-2.5; 0.2)		2.3 (1.9; 2.7) ↑
	alle (ppm)	2000-2013: 4.2 (3.5; 5.0)	2013-2022: -1.5 (-2.9; -0.4) ↓		1.8 (1.4; 2.2) ↑
	preemptief	2000-2002: -10.4 (-17.5; 4.9)	2002-2010: 18.5 (16.1; 24.8) ↑	2010-2022: 2.1 (0.6; 3.4) ↑	6.5 (5.8; 7.6) ↑
	preemptief (aandeel ntx)	2000-2003: -6.7 (-18.0; 2.0)	2003-2009: 14.8 (11.1; 25.1) ↑	2009-2022: 2.1 (0.8; 3.2) ↑	4.1 (3.4; 5.0) ↑
	preemptief (aandeel rrt)	2000-2002: -13.5 (-20.0; -0.5) ↓	2002-2010: 15.2 (13.0; 19.9) ↑	2010-2022: 2.6 (1.2; 3.8) ↑	5.3 (4.7; 6.3) ↑
	Preemptief postmortaal	2000-2003: -22.1 (-40.0; -3.1) ↓	2003-2019: 7.0 (5.5; 27.4) ↑	2019-2022: -11.0 (-22.0; 4.2) ↓	-0.1 (-2.0; 2.2)
	Preemptief living	2000-2002: -2.8 (-10.6; 14.3)	2002-2010: 21.1 (17.9; 29.6) ↑	2010-2022: 0.9 (-0.6; 2.5)	7.5 (6.7; 8.7) ↑
	Niet preemptief postmortaal	2000-2022: -0.0 (-0.7; 0.6)			-0.0 (-0.7; 0.6)
	Niet preemptief living	2000-2008: 9.1 (4.2; 22.0) ↑	2008-2016: 1.6 (-1.3; 12.3) ↑	2016-2022: -5.3 (-12.0; -1.3) ↓	2.3 (1.3; 3.4) ↑
Dialyse duur bij ntx (18)	Living (ppm)	2000-2009: 11.1 (7.6; 18.6) ↑	2009-2014: 3.9 (-2.0; 13.0)	2014-2022: -2.3 (-6.2; 0.1)	4.4 (3.8; 5.2) ↑
	levende donor	2000-2022: -1.7 (-2.1; -1.2) ↓			-1.7 (-2.1; -1.2) ↓
	postmortale donor*	2000-2002: 13.6 (4.6; 22.4)	2002-2011: -0.6 (-2.2; 0.6)	2011-2017: -7.2 (-12.5; -5.1) ↓	-0.9 (-1.5; -0.2) ↓
	postmortale donor**	2010-2018: -0.5 (-1.3; -0.4) ↓	2018-2022: -0.1 (-0.3; 0.4)		-0.4 (-0.5; -0.3) ↓

* Mediane dialyse duur bij transplantatie met portmortaale donor, Periode 4: 2017-2022: 1.0 (-1.9; 8.5)

Afkortingen: AAPC, average annual percent change; ntx, transplantatie; ppm, per miljoen inwoners; rrt, nierfunctie vervangende therapie

VOORBEELDEN
CONTINU
VERBETEREN
& PERSONA-
LISEREN VAN
ZORG: SANTEON
SAMEN BETER

BIJLAGE
3



Bijlage 3 bij het rapport *Showcase nefrologie: Samen voor betere nierzorg.*

In het lerend netwerk van Santeon werken zeven topklinische ziekenhuizen aan het verbeteren van zorgkwaliteit. Het Samen Beter programma is een belangrijk onderdeel van de Santeon methodiek en heeft twee pijlers: continu verbeteren en personaliseren van zorg. Om data automatisch en snel tussen de zeven ziekenhuizen uit te kunnen wisselen en uitkomsten van zorg te kunnen vergelijken, gebruikt Santeon het gezamenlijke dataplatform Health Intelligence Platform Santeon (HIPS). Inzichten worden met het brede zorgveld gedeeld om zo ook andere zorgverleners de kans te geven te leren van de Santeon ervaringen.

Deze bijlage beschrijft:

- | | |
|---|-----|
| 1. Het ophalen van de Uitkomstgerichte Zorg set chronische nierschade (CNS UZ-set) middels HIPS | 116 |
| 2. Drie voorbeelden van actuele verbeterinitiatieven: shuntzorg, restdiurese en lijninfecties | 120 |
| 3. Twee voorbeelden van personaliseren van zorg: de nierfalen keuzehulp en het nierschade dashboard | 128 |
| 4. Externe transparantie van de Santeon verbeteraanpak: resultaten en inzichten | 132 |

Een beschrijving van het Santeon Samen Beter programma is te vinden in **hoofdstuk 3 van het hoofdrapport**. Hier staan ook de geleerde lessen vanuit Santeon voor continu verbeteren en personaliseren van zorg.

VOORBEELDEN CONTINU VERBETEREN & PERSONALISEREN VAN ZORG: SANTEON SAMEN BETER

1. OPHALEN VAN DE CNS UZ-SET MIDDELS HIPS

Uitkomstensets nefrologie

In het Samen Beter programma worden patiëntgroepen onder de loep genomen door multidisciplinaire verbeterteams. Voor elke patiëntgroep wordt halfjaarlijks een verbetercyclus doorlopen waarin met elkaar data wordt verzameld en vergeleken, verschillen worden geanalyseerd en verbeteringen worden geïmplementeerd. Een verbetercyclus start met het vaststellen van een scorekaart. Scorekaarten bevatten uitkomst-, kosten- en procesindicatoren. Patiënten en patiëntvertegenwoordigers zijn betrokken bij de selectie van de indicatoren om er zeker van te zijn dat uitkomsten die voor de patiënt belangrijk zijn op de scorekaart staan.

Bij het opstellen van de scorekaart in 2017 is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande indicatoren, van Nefrodata, Zichtbare Zorg (ZiZo) en het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Santeon sluit waar mogelijk ook aan bij de landelijke uitkomstensets vastgesteld door het programma Uitkomstgerichte Zorg. **Tabel 1** geeft een overzicht van de variabelen en indicatoren op de huidige Santeon Samen Beter scorekaart chronische nierschade en in de CNS UZ-set. Voor de Nefrodata kwaliteitsregistratie-set zie **tabel 2** in **bijlage 1**.

Ervaring Santeon ophalen variabelen en indicatoren

Voor een aantal indicatoren op de oorspronkelijke Santeon scorekaart bleek het niet mogelijk te zijn om betrouwbare en vergelijkbare data op te halen uit de systemen:

- Serum albumine wordt niet bij alle patiënten periodiek bepaald;
- Cardiovasculaire incidenten worden op basis van DBC's wisselend geregistreerd en patiënten kunnen met spoed worden opgenomen in een ander ziekenhuis, waardoor deze informatie in het eigen ziekenhuis mist;
- Het aantal geneesmiddelen dat een patiënt inneemt is niet altijd betrouwbaar op te halen;
- Om voedingsscores te bepalen worden verschillende methodieken gebruikt.

Daarnaast is gebleken dat sommige indicatoren die gebenchmarkt worden, te weinig variatie laten zien om hiervan te kunnen leren en op te verbeteren, zoals het gebruik van erythropoëtine, kosten voor dialysematerialen en laboratoriumkosten. Ook bleek het vergelijken van overleving bij dialysepatiënten lastig door te weinig of geen inzicht in bepaalde patiëntkenmerken, zoals comorbiditeit en etniciteit. Voor uitkomsten die door meerdere factoren worden bepaald blijkt het lastig om verschillen te kunnen duiden en tot verbeterinzichten te komen.

Tabel 1: Overzicht variabelen en indicatoren Santeon Samen Beter scorekaart chronische nierschade en Uitkomstgerichte Zorg set chronische nierschade (CNS UZ-set).

	Santeon scorekaart	CNS UZ-set
PATIËNTKENMERKEN		
BSN	Mag niet i.v.m. privacy	X
Geboortedatum	Leeftijd of geboortjaar	X
Geslacht	X	X
Primaire diagnose	Alleen: nierschade	X
Voorgaande therapie (geen, PD, HD, Tx, onbekend)		X
Type vaattoegang HD (AV-fistel, AV-graft, katheter)		X
eKt/V en StdKt/V per dialyse, totale Kt/V per week		X
Aantal dialyses en aantal dialyse-uren per week		X
eGFR	X	X
Multimorbiditeiten		X
UITKOMSTEN		
Overleving	O.b.v. datum overlijden	X
Oorzaak overlijden		X
Verloop eGFR over drie jaar	X	X
Overleving HD/PD modaliteit (start- en stopdatum)	X	X
Transplantaat functie (CKD-EPI)		X
Transplantaat overleving (start- en einddatum werkend transplantaat)		X
Acute afstoting donornier (rejectietherapie)		X
Albuminurie		X
Fosfaat, bicarbonaat, hemoglobine		X
Restnierfunctie	X	X
Peritonitis	X	X
Lijnsepsis	X	X
PROMs (DSI, SF-12)	X	X
Occlusie shunt	X	
Revisies, wissels en verwijderingen na plaatsing buikkatheter	X	
Complicaties na plaatsing buikkatheter	X	
Misprikken	X	
KOSTEN		
Ziekenhuisopnames (aantal en duur opnames)	X	X
Polikliniekbezoeken	X	
PROCESSEN		
Vorbereidingstijd niertransplantatie		X
Preëemptieve transplantaties	X	X
Dialysetoegang (eGFR <30% meer dan zes maanden bekend en start met dialyse)	X	X
Soorten nierfunctievervangende behandeling (thuis HD, centrum HD, CAPD, APD, Tx)	X	X
Werkende shunt bij start dialyse	X	
Werkende buikkatheter bij start dialyse	X	
BEHANDELKENMERKEN		
(Conservatieve) medicamenteuze behandeling (dosering, toedieningsschema en toedieningsvorm)		X
Niertransplantatie (preëemptief, datum, type donor)	Preëemptief ja/nee, datum	X
Vorbereiding nierfunctievervanging (datum aanleggen, type en status vaattoegang)	X	X
Nierdialyse (type, start- en stopdatum, leeftijd)	X	X
Eerste contact centrum (begin- en einddatum, naam en ID centrum)	O.b.v. DBC	X
Voorgaand centrum		X
Therapiekeuze	X (geen datum)	X
PTA (perifeer vaatlijden)	X	X

Om de CNS UZ-set in de toekomst verplicht te kunnen stellen en volledig duurzaam in te kunnen zetten, ziet Santeon twee aandachtspunten:

1. Om het verzamelen van de CNS UZ-set efficiënt te laten verlopen, moet de data automatisch afleidbaar zijn uit de EPD's. Lees [hieronder](#) meer over hoe binnen Santeon data automatisch opgehaald wordt middels HIPS.
2. Santeon heeft de CNS UZ-set verkennend opgehaald middels HIPS en kwam onder andere een aantal onvolledige definities tegen. Lees [verderop](#) meer over (mogelijke) barrières bij de dataverzameling voor de CNS UZ-set en in het kader van waardegedreven zorg in het algemeen.

Automatische dataverzameling middels HIPS

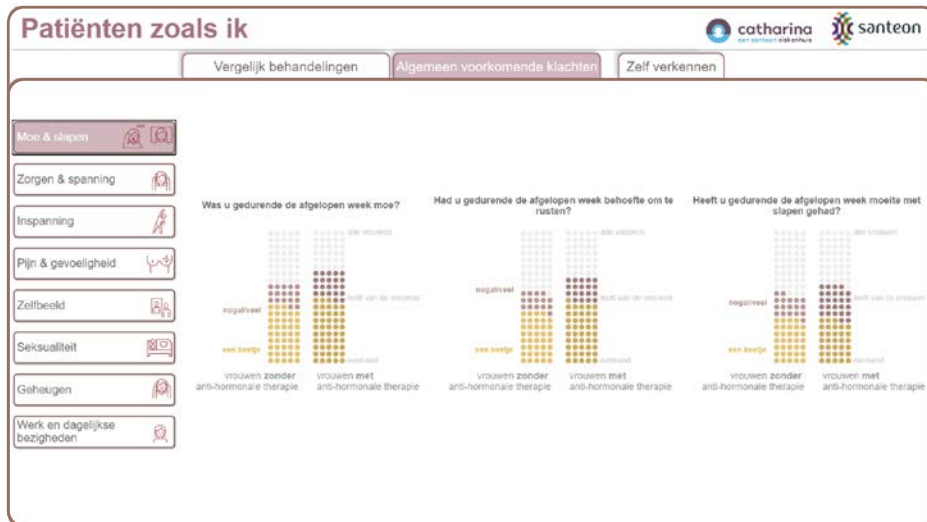
Santeon maakt gebruik van het gezamenlijk dataplatform HIPS ([figuur 9 van het hoofdrapport](#)) om data automatisch en snel uit te kunnen wisselen tussen de zeven ziekenhuizen. Aangezien er geen standaard beschikbaar was, is door Santeon een eigen datamodel ontwikkeld op basis van de Nictiz Zorg Informatie Bouwstenen (ZIB's, functionele beschrijving) en Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR, technische implementatie): het Santeon Informatie Model (SIM). Data wordt lokaal vertaald naar het SIM, daarna in de cloud aangeleverd op HIPS en vervolgens teruggekoppeld via HIPS-dashboards ([figuur 1](#)). Het HIPS-dashboard chronische nierschade is in ontwikkeling.



Figuur 1: Voorbeeld HIPS-dashboard knieartrose

Zo krijgen zorgprofessionals inzicht in de zorg die geleverd wordt en kunnen de Santeon ziekenhuizen zorguitkomsten onderling vergelijken. Daarnaast kan er samen met de patiënt gekeken worden naar uitkomsten van andere patiënten zoals zij ([figuur 2](#)).

“ Met HIPS is het mogelijk data uniform en centraal te verzamelen en te ontsluiten naar een dashboard. ”



Figuur 2: Voorbeeld patients-like-me dashboard borstkanker

Verkenning CNS UZ-set

Santeon heeft de CNS UZ-set verkennend opgehaald middels HIPS. Hierbij kwamen de volgende aandachtspunten naar voren:

- De CNS UZ-set omvat nog geen gedetailleerde patiëntselectie, die nodig is om indicatoren te kunnen berekenen.
- De definities van de volgende indicatoren en variabelen in de CNS UZ-set moeten verder worden gespecificeerd: overleving, transplantaatfunctie, type vaattoegang en PTA perifere vaatlijden.
- De LOINC-codes in de CNS UZ-set komen niet altijd overeen met de codes die in de Santeon ziekenhuizen worden gevonden.
- Niet alle variabelen uit de CNS UZ-set worden in (alle) Santeon ziekenhuizen geregistreerd, zoals bijvoorbeeld voorgaand centrum.

Bovenstaande punten hebben specifiek betrekking op het verzamelen van de CNS UZ-set. Onderstaande punten heeft Santeon als barrières ervaren bij het ophalen van data in het kader van waardegedreven zorg voor chronische nierschade in het algemeen:

- Ziekenhuizen werken met verschillende systemen, denk hierbij aan EPD EPIC of HiX en dialysemodule Diamant of Nexadia.
- Voor dialysedata kunnen ziekenhuizen afhankelijk zijn van bronnen zoals Diamant, die naast het EPD gekoppeld moeten worden aan dataplatform HIPS.
- Wanneer ziekenhuizen fuseren heeft dit invloed op de ziekenhuisdata.
- Overgaan op een ander EPD of een nieuwe versie van het EPD heeft impact op de ziekenhuisdata.
- Er kunnen issues zijn met de dataregistratie, zoals:
 - o Volledigheid; de medicatie einddatum mist bijvoorbeeld regelmatig. Gebruikt de patiënt de medicatie dan nog of is de stopdatum niet geregistreerd?
 - o Eenduidigheid; de dosering van medicatie wordt bijvoorbeeld niet altijd eenduidig geregistreerd.
 - o Correctheid; de verrichtingcodes voor katheter-revisie, -wissel en -verwijdering worden wel eens verwisseld, waardoor de data niet meer betrouwbaar is.
 - o Beschikbaarheid; niertransplantaties worden niet in de Santeon ziekenhuizen uitgevoerd, waardoor bijbehorende gegevens (gedeeltelijk) ontbreken. Daarnaast is niet in alle ziekenhuizen een (geüpdatete) GBA-koppeling aanwezig voor de datum van overlijden.

Meer weten over de meerwaarde van HIPS? Bekijk dan de volgende filmpjes¹⁻³.

<https://www.youtube.com/watch?v=BqsYaEfyIIY&t=9s>

<https://www.youtube.com/watch?v=EnB843VYbzc>

<https://www.youtube.com/watch?v=9TnSQEFMSkU>

2. VOORBEELDEN ACTUELE VERBETERINITIATIEVEN

Iedere halfjaarlijkse verbetercyclus vindt er een Santeon brede bijeenkomst plaats. Naast de indicatoren op de scorekaart komen tijdens deze bijeenkomsten ook andere thema's aan bod, zoals actuele vraagstukken of innovatieve ideeën van individuele ziekenhuizen. Verbeterinitiatieven vinden binnen alle zeven Santeon ziekenhuizen plaats (Santeon breed) of vanuit een lokaal initiatief. Drie verbeterinitiatieven zijn tijdens de looptijd van deze showcase verder uitgewerkt en hieronder beschreven.

2.1 VOORBEELD 1: SHUNTZORG

Verminderen van (het taboe op) misprikken

Het verminderen van (het taboe op) misprikken is een Santeon breed verbeterinitiatief dat voort is gekomen uit het overleg rondom shuntzorg door vaattoegangverpleegkundigen vanuit de zeven Santeon ziekenhuizen. Misprikken kan pijn, een dikke arm en angst veroorzaken bij hemodialysepatiënten. De eerste stap die gezet is door de vaattoegangverpleegkundigen in dit verbeterinitiatief betref het uniform registreren van misprikken.

Het uitgangspunt voor de registratie is de definitie van een (on)succesvolle punctie zoals opgesteld door Van Loon & Goovaerts:

Een succesvolle punctie is dat de dialyseverpleegkundige twee naalden (één arterieel en één veneus) gebruikt voor de hemodialysebehandeling. Een onsuccesvolle punctie is gedefinieerd als de noodzaak om meer dan één naald per arteriële of veneuze punctie te gebruiken vanwege de onmogelijkheid om de eerder ingebrachte naald te gebruiken.

Door de vaattoegangverpleegkundigen zijn vervolgens indicatoren vastgesteld om Santeon breed te gaan registreren:

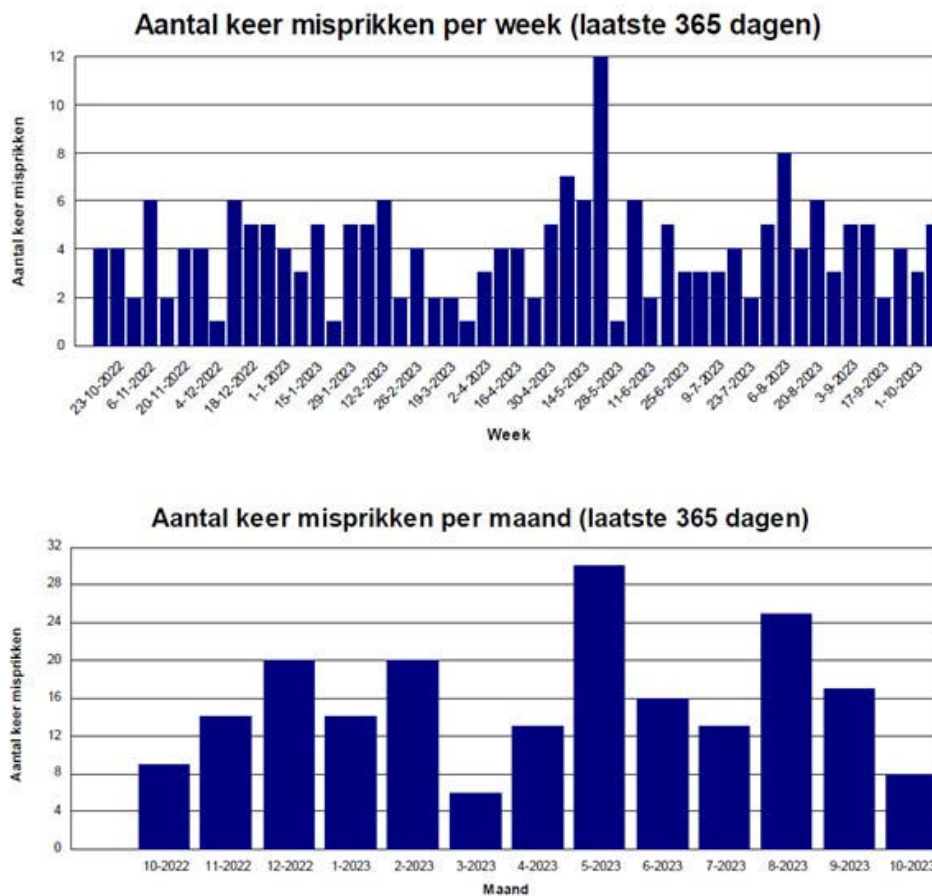
1. Misprikken: datum, inclusief zelf aanprikken door de patiënt, weergave per 1000 dialyses
2. Soort shunt: arterioveneuze fistel (AVF) of arterioveneuze graft (AVG)
3. Soort naald: materiaal (staal, kunststof), lengte (mm) en diameter (Gauge)
4. Leeftijd shunt: eerste aanlegdatum of eerste aanprikdatum

Een barrière die werd ervaren bij de registratie in ziekenhuizen die gebruikmaken van de dialysemodule in HiX, betref problemen bij het op afdelingsniveau inzichtelijk maken van misprikken. Het registreren van het misprikken verliep naar wens, maar een directe rapportagemogelijkheid ontbrak. Medisch Spectrum Twente heeft samen met de ICT-afdeling 'events' ingericht, waarmee rapportages per patiënt en afdelingsbreed kunnen worden gemaakt. Medisch Spectrum Twente heeft deze uitwerking met de andere HiX-huizen gedeeld, zodat het daar op dezelfde wijze kan worden ingeregeld.

Ervaringen registratie misprikken in St. Antonius Ziekenhuis

In het St. Antonius Ziekenhuis wordt op basis van de registratie wekelijks een misprikrapport gemaakt (figuur 3) en wordt misprikken onder de aandacht gebracht in klinische lessen en middels steekproeven. In de afgelopen twee jaar is het (taboe op) misprikken hierdoor afgenomen. De aanschaf van extra echo's en shuntclassificatie hebben hier mogelijk ook aan bijgedragen. Bij shuntclassificatie geeft de vaattoegangswerkgroep de shunt een cijfer op basis van een aantal criteria. Hoe hoger het cijfer, hoe moeilijker de shunt aan te prikken is. Dialyseverpleegkundigen lijken zich hierdoor vrijer te voelen om het

aan te geven als ze zich niet bekwaam voelen om een shunt aan te prikken en om hulp van een collega te vragen.



Figuur 3: Misprikrapport St. Antonius Ziekenhuis

Lokale verbeterinitiatieven shuntzorg

Naast het verminderen van (het taboe op) misprikken zijn er lokaal ook andere verbeterinitiatieven geïmplementeerd om shuntzorg te verbeteren. In Medisch Spectrum Twente hebben de vaattoegangverpleegkundigen de shuntzorg, na aanleg van de shunt door de vaatchirurg, volledig overgenomen. Een dag na aanleg van de shunt wordt de patiënt door een vaattoegangverpleegkundige gezien en leefregels worden besproken. Het Catharina Ziekenhuis heeft alle protocollen en procedures rondom shuntzorg beoordeeld, het gehele team scholing gegeven over shunt- en centraal veneuze katheter-zorg, en aandacht gegeven aan echovaardigheden. In het St. Antonius Ziekenhuis worden shunts, die aangelegd zijn tijdens de pre-dialyse, beter gemonitord. Zo is er in een vroeger stadium zicht op de maturatie en aanprikbaarheid van een shunt bij de start van dialyse.

Inventarisatie dialysenaalden

Er is tevens geïnterviewd welke dialysenaalden de Santeon ziekenhuizen in het assortiment hebben en of er aanvullende wensen zijn. Uit de inventarisatie bleek dat alle ziekenhuizen tevreden zijn over het huidige assortiment en dat de wensen per ziekenhuis verschillen. Er is enthousiasme om te onderzoeken of het materiaal (staal versus kunststof) en de diameter (Gauge) van de dialysenaald van invloed is op zorguitkomsten. Op basis van deze onderzoeksresultaten zal vervolgens een verkenning worden gestart naar gezamenlijke waardegedreven inkoop van dialysenaalden.

Vervolgstappen

Naarverwachting wordt in 2024 in OLVG aan alle vaattoegangverpleegkundigen binnen Santeon een training aangeboden rondom het aanprikken van shunts. Binnen OLVG wordt op dit moment met een multidisciplinair team aan de ontwikkeling van een 3D-arm gewerkt, waarop het aanprikken van shunts kan worden getraind. In OLVG is al een 3D-arm ontwikkeld waarop het aanprikken van een infuus kan worden geoefend, maar voor het oefenen van het aanprikken van shunts zijn aanvullende functionaliteiten vereist. Zo is de druk in het systeem bij een shunt hoger, moet de pompfunctie functioneel zijn en moet de 'flashback' (oftewel pulsatie) in de naald zichtbaar zijn. Er wordt naar gestreefd om verschillende moeilijkheidsgraden van aanprikken aan te bieden: variaties in flow, variaties in diepte en bijvoorbeeld ook een gedraaide shunt. Daarnaast worden, in samenwerking met het leerhuis van OLVG, microlearnings gerelateerd aan shuntzorg ontwikkeld. Dit zijn korte lessen van ongeveer 10 minuten met filmpjes over bijvoorbeeld de theoretische achtergrond, stenose en het aanprikken van shunts. Lees meer over het onderzoek naar de 3D-arm op de [website](#)⁴ van OLVG.

Barrières

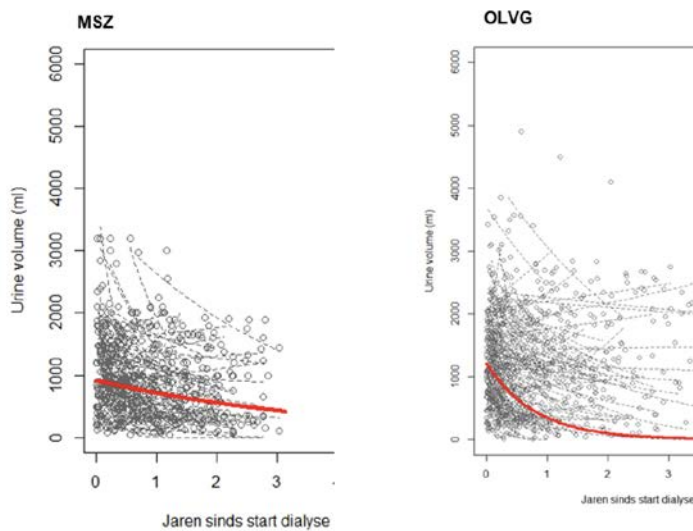
Naast de eerdergenoemde barrière (het op afdelingsniveau inzichtelijk maken van misprikken) zijn werkdruk en de beschikbaarheid van verpleegkundigen ook knelpunten bij dit verbeterinitiatief. Doordat de werkdruk bij verpleegkundigen hoog is en de beschikbaarheid beperkt, is er minder ruimte voor het uitvoeren van Santeon brede verbeterinitiatieven, zoals dit verbeterinitiatief rondom shuntzorg. Daarnaast is de beperkte beschikbare BI-capaciteit in de ziekenhuizen een beperkende factor bij de dataverzameling en terugkoppeling van misprikken.

2.2 VOORBEELD 2: RESTDIURESE

In Santeon brede bijeenkomsten worden onderwerpen besproken die van invloed zijn op uitkomsten van zorg en op de kwaliteit van leven van patiënten. Behoud van urineproductie, oftewel restdiurese, is hiervan een voorbeeld. Bij dialysepatiënten neemt de urineproductie geleidelijk aan af. Langer behoud van urineproductie is geassocieerd met hogere kwaliteit van leven en langere overleving. Wanneer patiënten urineproductie behouden hoeven zij minder streng de vochtinname te beperken en kan het zijn dat de afvalafvoer met de urine het mogelijk maakt twee in plaats van drie keer per week te dialyseren.

Tijdens een Santeon brede bijeenkomst is door de nefrologen afgesproken om te onderzoeken of het beloop in restdiurese verschilt tussen de ziekenhuizen en of de ziekenhuizen van elkaar kunnen leren om restdiurese langer te behouden. Daarbij rekening houdend met de complicerende factor dat het behoud van restdiurese op gespannen voet kan staan met het streven naar euvolemie (het bereiken van een normale hoeveelheid vocht in het lichaam) en goede bloeddrukregulatie. Het is in dat geval van belang om hierover met de patiënt tot een gezamenlijk besluit te komen.

Er is allereerst data opgehaald in het Maasstad Ziekenhuis en OLVG. Hieruit kwamen verschillen in restdiurese naar voren tussen deze twee ziekenhuizen ([figuur 4](#)), met name bij hemodialysepatiënten.



Figuur 4: Restdiurese over de tijd bij hemodialysepatiënten

Om de verschillen verder in kaart te brengen is er een enquête over beleid rondom restdiurese uitgezet onder alle nefrologen in de zeven Santeon ziekenhuizen. De resultaten van deze enquête lieten een heterogeen beeld in beleid op dit gebied zien. Gezien de impact van restdiurese op de kwaliteit van leven en de relatie met prognose is afgesproken om restdiurese te beschouwen als een behandeldoel op zich, in plaats van een resultante van beleid om andere doelen, zoals euvolemie en goede bloeddrukregulatie, te bereiken.

In Santeon brede bijeenkomsten worden onderwerpen besproken die van invloed zijn op uitkomsten van zorg en op de kwaliteit van leven van patiënten.

Om langer behoud van restdiurese te bevorderen zijn de volgende opties geïdentificeerd:

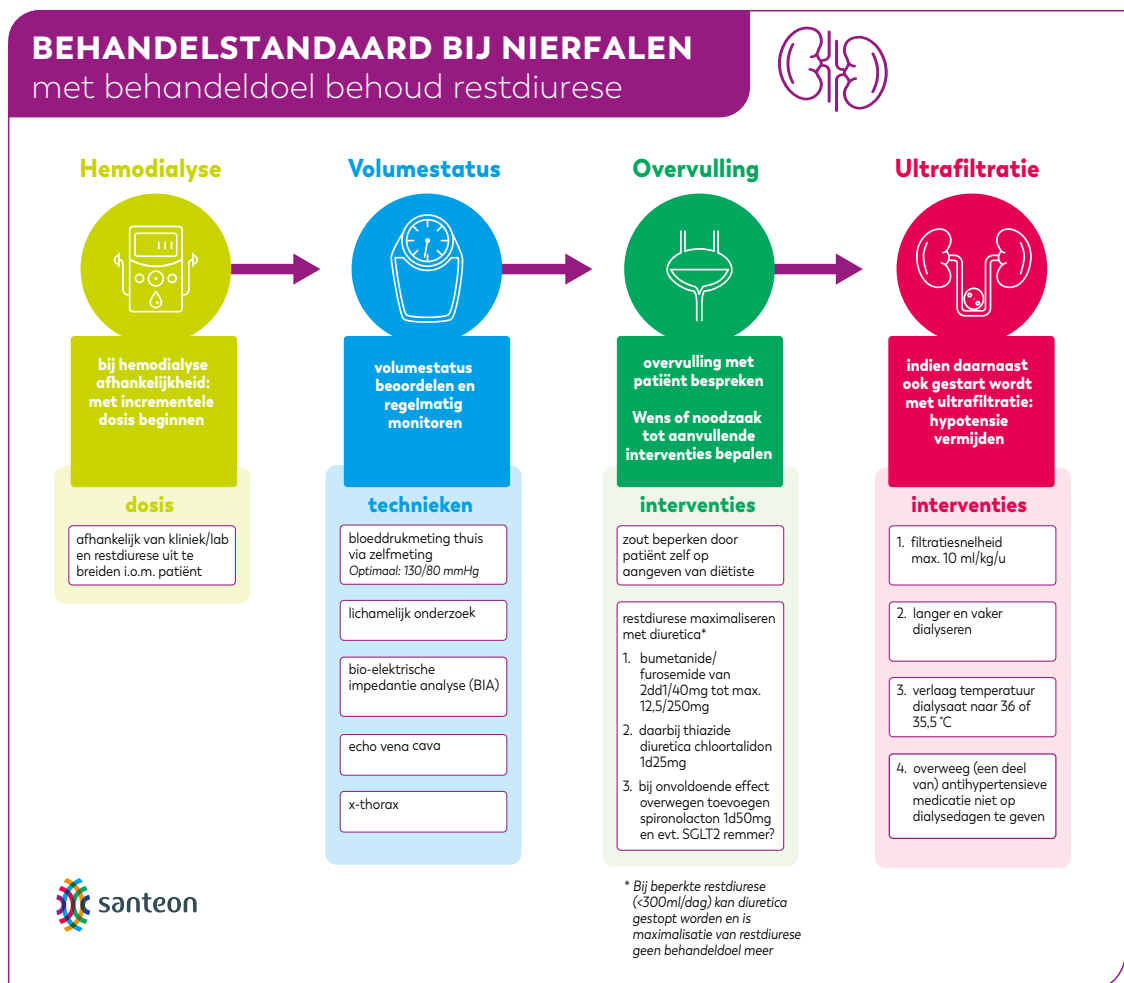
1. Beter inzicht in restdiurese
2. Ontwikkelen en implementeren behandelstandaard met behandeldoel behoud restdiurese
3. Bewustwording bij patiënt en gehele behandelteam: uitleg, (keuze)gesprek en scholing

1. Beter inzicht in restdiurese

Restdiurese is opgenomen als indicator in het gezamenlijke dataplatform HIPS en zal ook ingebouwd worden in het HIPS-dashboard chronische nierschade, zodat de zorgprofessionals hier direct inzicht in hebben.

2. Ontwikkelen en implementeren behandelstandaard met behandeldoel behoud restdiurese

Er is een behandelstandaard ontwikkeld door en voor nefrologen, toe te passen bij patiënten met nierfalen en met als behandeldoel behoud van restdiurese (figuur 5). Deze behandelstandaard is gebaseerd op de uitkomsten van eerdergenoemde enquête, literatuur en op de best-practices in de zeven Santeon ziekenhuizen.



Figuur 5: Behandelstandaard bij nierfalen met behandeldoel behoud restdiurese

Op dit moment wordt er gewerkt aan het implementatieplan om de behandelstandaard succesvol te implementeren in de Santeon huizen. Zie **figuur 6** voor het Santeon-format voor een implementatieplan voor verbeterinitiatieven. Voor meer informatie over het implementeren en monitoren van verbeterinitiatieven zie **hoofdstuk 3**.

3. Bewustwording bij patiënt en gehele behandelteam: uitleg, (keuze)gesprek en scholing

Als nieren te weinig vocht omzetten naar urine, hoopt overtollig vocht zich op in bloedvaten en weefsels. Er is dan sprake van overvulling. Afhankelijk van de mate van overvulling en restdiurese, zijn er één of meerdere behandelingen mogelijk. De hemodialysepatiënt en de zorgverlener maken idealiter samen een keuze voor de behandeling die het beste past. In de praktijk bleek echter uit gesprekken met ervaringsdeskundigen dat patiënten geen informatie ontvangen over behandelopties bij overvulling en dit ook niet als een keuzemoment ervaren. Hier is dus winst te behalen. Om de patiënt hierbij te ondersteunen wordt er momenteel in samenwerking met de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en ervaringsdeskundigen keuze-ondersteuning ontwikkeld (zie **figuur 7** voor een eerste concept).

Implementatieplan

Inzicht in totale verandering bij implementatie

Formuleer de huidige situatie, de gewenste situatie en de noodzakelijke stappen om daar te komen. Denk hierbij ook aan het concreet maken van acties voor verantwoordelijke en betrokken partijen zoals zorgverleners, patiënten, ondersteuners, data-analisten, etc.

Huidige situatie	<ul style="list-style-type: none"> Hoe ziet het huidige zorgpad <u>er uit</u>? Hoe is de huidige verdeling rollen en taken? Wat zijn de belangrijkste doelen in het huidige zorgpad?
Via	<ul style="list-style-type: none"> Welke verandering moet er begeleid worden? Wie zijn hierbij betrokken? Welke acties zijn hiervoor nodig?
Gewenste situatie	<ul style="list-style-type: none"> Hoe ziet het nieuwe zorgpad <u>er uit</u>? Wat betekent het voor de verdeling van rollen en taken? Welke concrete doelen heb je bereikt? Hoe ziet de nieuwe organisatie <u>er uit</u>?

Implementatiestrategie

Identificeer belemmerende en bevorderende factoren. Voor meer detail zie: [routekaart samen beslissen](#), pag. 80-89.

Santeonbreed:



Lokaal:



Implementatie-activiteiten

De volgende ondersteunende materialen ga ik gebruiken voor start en monitoring van de implementatie van het verbeterinitiatief, denk hierbij aan: intakepresentatie, stappenplan, best practice voorbeeld, instructiekaart, rapportages, voorbeeldteksten. Zie ook: <https://www.zonmw.nl/nl/ondersteuning-bij-implementatie>.

Santeonbreed:

Werkafpraak	Actie	Verantwoordelijke	Deadline	Doel
Doelgroep patiënten worden vooraf geïdentificeerd	Lijst met doelgroep patiënten is inzichtelijk en wordt wekelijks bijgewerkt	VS, GZ	Iedere week	Inzicht in totale doelgroep patiëntpopulatie voor verbeterinitiatief voor optimale inclusie

Lokaal:

Werkafpraak	Actie	Verantwoordelijke	Deadline	Doel
Doelgroep patiënten worden vooraf geïdentificeerd	Lijst met doelgroep patiënten is inzichtelijk en wordt wekelijks bijgewerkt	VS, GZ	Iedere week	Inzicht in totale doelgroep patiëntpopulatie voor verbeterinitiatief voor optimale inclusie

Tussentijds bijstellen


Hoe zorg je ervoor dat de implementatiestrategie tussentijds wordt getoetst en aangepast: en hoe faciliteer je dit?


Santeonbreed:

Lokaal:

Figuur 6: Santeon-format implementatieplan voor verbeterinitiatieven

KEUZEKAART VOOR OVERVULLING BIJ HEMODYALISE






Als uw nieren niet goed meer werken, zetten ze soms te weinig vocht om in urine. Dan komt er te veel vocht in uw bloedvaten en weefsels. Dat wordt ook wel **overvulling** genoemd. Overvulling kan zorgen voor een hoge bloeddruk, vocht in uw benen en benauwdheid.

Als u overvulling heeft en **hemodialyse** doet, zijn één of meerdere behandelingen mogelijk. Dat is afhankelijk van hoeveel overvulling u heeft en of u nog kunt plassen. Veel mensen vinden het prettig als ze nog kunnen plassen. Hoe meer u nog kunt plassen, hoe meer u kunt drinken. Ook hoeven sommige mensen minder vaak te dialyseren als ze nog kunnen plassen.

Deze kaart laat **vier behandelingen** zien bij overvulling. Samen met uw arts kiest u welke behandeling of combinatie van behandelingen mogelijk is en het beste bij u past.



Zout beperken


zout in uw eten maakt dat vocht in uw lichaam wordt vastgehouden
u kunt zout beperken met informatie en tips van een diëtist

VOORDELEN

- U hoeft alleen op uw eten te letten.
- U heeft minder last van dorst.
- U hoeft geen extra medicijnen te slikken of een zwaardere dialyse te doen.

NADELEN

- Zout beperken werkt misschien niet goed genoeg als u veel overvulling heeft.



Plastabletten

plastabletten zijn er in verschillende soorten en doseringen
plastabletten stimuleren de aanmaak van urine en helpen om vocht af te voeren

VOORDELEN


- Plastabletten helpen om te kunnen blijven plassen (en drinken).

NADELEN

- Plastabletten werken misschien niet goed genoeg als u veel overvulling heeft.

WANNEER NIET?

- Deze behandeling kan niet als u niet meer kunt plassen (minder dan 300ml per dag).



Ultrafiltratie


bij ultrafiltratie wordt tijdens hemodialyse extra vocht via de dialysevloeistof afgevoerd

VOORDELEN

- Door ultrafiltratie kan vocht snel uit uw lichaam worden afgevoerd.

NADELEN

- U kunt soms minder goed plassen (en minder drinken).
- U kunt een lage bloeddruk krijgen. U kunt zich dan kort wat duizelig voelen.
- U kunt krampen krijgen.
- U kunt een dialysekater krijgen. U kunt zich dan kort wat zieker voelen.



Afzien van ultrafiltratie


u ziet af van ultrafiltratie
u gaat door met uw eventuele dieet en plastabletten, als dat bij u mogelijk is

VOORDELEN

- U krijgt geen zwaardere dialysebehandeling.

NADELEN

- Het teveel aan vocht blijft soms in uw lichaam aanwezig. Uw klachten blijven dan bestaan.



Figuur 7: Concept keuze-ondersteuning voor hemodialysepatiënten bij overvulling

Zodra de keuzeondersteuning gereed is, zal een quickscan uitgevoerd worden onder de nefrologen om na te gaan of er behoefte is aan een herhaalde scholing over samen beslissen. Ook zullen er klinische lessen worden gegeven aan nefrologen, verpleegkundigen en dialyseudietisten over het behandeldoel behoud van restdiurese, de behandelstandaard bij nierfalen en het bijbehorende samen beslissen moment.

2.3 VOORBEELD 3: LIJNINFECTIES

Infectie is één van de belangrijkste oorzaken van morbiditeit en mortaliteit bij hemodialysepatiënten. In het Canisius Wilhelmina Ziekenhuis werd op de dialyseafdeling een toename van het aantal infecties bij centraal-veneuze lijnen waargenomen. Al hoewel er nog wel werd voldaan aan de landelijke streefnorm voor lijninfecties, werd er niet meer voldaan aan de Santeon streefnorm voor lijninfecties (**figuur 12 in het hoofdrapport**). Het werd daarom essentieel bevonden om het aantal lijninfecties te minimaliseren.

Er is een tijdelijke werkgroep samengesteld om de toename in het aantal lijninfecties te onderzoeken. De werkgroep stond onder leiding van een adviseur kwaliteit & veiligheid en bestond verder uit een deskundige infectiepreventie, twee senior dialyseverpleegkundigen/kwaliteitsmedewerkers, een verpleegkundig specialist dialyse, het afdelingshoofd dialyse, een interventieradioloog, een vaat chirurg, een arts-microbioloog en vier nefrologen, waaronder een nefroloog uit het verbetersteam Samen Beter.

Leden uit de werkgroep hebben de data van de geregistreerde infecties geanalyseerd. Daarnaast is in de werkgroep gebrainstormd over oorzaken die niet geïdentificeerd konden worden op basis van data. Denk hierbij aan processen en protocollen, betrokken medewerkers, gebruikte machines, kennis en training, gebruikt materiaal en omgeving.

Op basis van de resultaten kon niet één duidelijke oorzaak voor de toename in lijninfecties worden benoemd. De volgende factoren kunnen hebben bijgedragen aan de toename in lijninfecties:

- 1) Het niet volledig volgen van de protocollen;
- 2) Het ontbreken van, of onvolledige informatie omtrent het gebruik van handschoenen;
- 3) Het type patiënt waarbij de lijninfecties zijn geconstateerd.

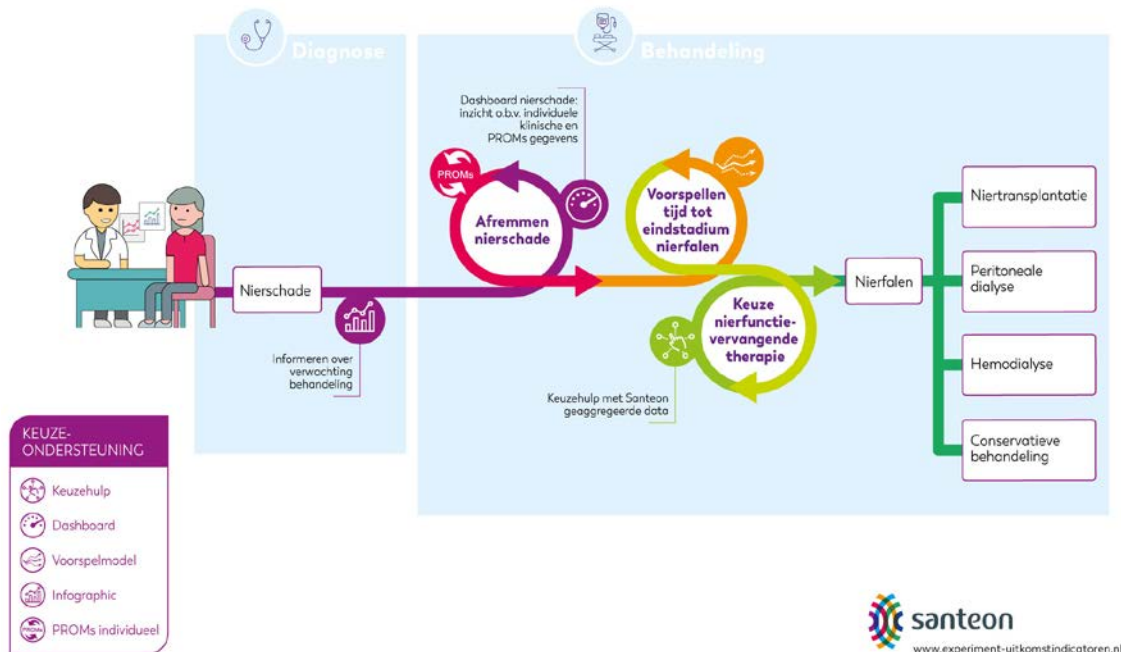
De volgende verbeterinitiatieven zijn geformuleerd:

- Het protocol is aangepast en alle handelingen rondom de centraal-veneuze lijn worden nu met steriele handschoenen uitgevoerd;
- Het protocol is aangepast en na het inbrengen van een centraal-veneuze lijn wordt nu een steriele pleister aangebracht met een chloorhexidine pad die twee weken blijft zitten;
- Er is extra aandacht gevraagd in de wekelijkse nieuwsbrief voor het naleven van de protocollen;
- Er zijn een aantal klinische lessen gegeven over lijninfecties en hygiënische handelingen rondom verzorging van een centraal-veneuze lijn. Dit heeft geresulteerd in meer bewustwording onder de medewerkers en een betere aanspreekcultuur;
- Er zijn afspraken gemaakt met dermatologie, o.a. over een vast aanspreekpunt, laagdrempelige benaderbaarheid, eerder in consult vragen, aanvullende diagnostiek bij zwelling in de buurt van de lijn en gezamenlijke evaluatie van lijninfecties;
- De patiëntinformatie rondom de verzorging van de lijn in de thuissituatie is aangepast, uitgebreid en praktischer gemaakt voor patiënten.

Bovenstaande verbeteracties zijn geïmplementeerd en geëvalueerd. Sinds de start van de analyse zijn er geen lijninfecties meer geconstateerd. Een aantal verbeteracties gaat wel ten koste van de werkbaarheid. Daarom wordt onderzocht of ze inderdaad bijdragen aan het voorkomen van lijninfecties. De werkgroep is afgesloten. Het aantal lijninfecties wordt blijvend gemonitord.

3. VOORBEELDEN PERSONALISEREN VAN ZORG

Zorgprofessionals en patiënten hebben, binnen Santeon Samen Beter, gezamenlijk gekeken naar keuzemomenten in het zorgpad chronische nierschade (figuur 8). Er is hierbij tevens gekeken naar welke uitkomsten voor patiënten op deze momenten belangrijk zijn om samen een keuze te kunnen maken voor de best passende behandeling en naar de wijze waarop de relevante en beschikbare uitkomstinformatie – landelijk of van de Santeon ziekenhuizen – op een voor de patiënt en zorgprofessional betekenisvolle wijze gepresenteerd kan worden.



Figuur 8: Sleutelmomenten chronische nierschade

In samenwerking met patiënten en de NVN hebben de verbeterteams gewerkt aan verschillende deelprojecten: deze projecten hadden als doel om het samen beslissen in de spreekkamer te ondersteunen met betekenisvolle uitkomstinformatie. Dit heeft geresulteerd in de ontwikkeling en implementatie van de nierfalen keuzehulp in alle Santeon ziekenhuizen én in de ontwikkeling en implementatie van het nierschade dashboard. Zo wordt de verzamelde uitkomstinformatie uit de verbetercycli als informatie gebruikt om de best passende zorg voor de individuele patiënt te kunnen bieden.

3.1 VOORBEELD 1: NIERFALEN KEUZEHULP

Patiënten met nierfalen moeten een keuze maken tussen transplantatie, dialyse (peritoneaal of hemodialyse) of conservatieve therapie. Op initiatief van Santeon en in samenwerking met NVN en ZorgKeuzeLab is de nierfalen keuzehulp ontwikkeld. Deze tool zet uitkomstinformatie in om de patiënt en zorgverlener te ondersteunen bij het samen beslissen over de best passende behandeling. De keuzehulp is ontwikkeld door een landelijke multidisciplinaire werkgroep in co-creatie met patiënten. Op dit moment wordt de keuzehulp gebruikt in 16 ziekenhuizen.

“ Door gebruik te maken van een Santeon brede aanpak en steeds de geleerde lessen vanuit de ziekenhuizen mee te nemen, konden we de nierfalen keuzehulp lokaal effectief implementeren. ”

De nefroloog reikt de keuzehulp (figuur 9) uit voordat de patiënt een afspraak heeft op de nierfalen poli. Aan de hand van de keuzehulp denkt de patiënt gestructureerd na over de verschillende behandelopties en wat een behandeling voor hen persoonlijk en voor het leven van hun naasten kan betekenen. Ook overwegingen en voorkeuren, zoals langer leven of een betere kwaliteit van leven, worden hierbij uitgevraagd. In de keuzehulp wordt ‘patients like me’ uitkomst informatie zoals overleving en ziekenhuisopnames weergegeven. Deze informatie is gebaseerd op data vanuit de zeven Santeon ziekenhuizen en landelijke data. Daarnaast bevat de keuzehulp animatiefilmpjes van nieren.nl en ervaringsfilmpjes van nierwijzer.nl.

Figuur 9: Nierfalen keuzehulp

Lees meer over de ontwikkeling van de keuzehulp in de wetenschappelijke [publicatie](#)⁵.

Bij de implementatie van de keuzehulp is er uitgebreid aandacht geweest voor scholing van de teams. Naast e-learnings over samen beslissen en het gebruik van uitkomsten daarbij, zijn er ook trainingen gegeven. In deze trainingen werden de stappen van samen beslissen doorgenomen en de gesprekstechnieken geoefend met een trainingsacteur. Na deze trainingen en een aanvullende instructie van de teams is de keuzehulp in gebruik genomen. Lees meer over scholing in samen beslissen in de [Santeon routekaart Samen Beslissen](#)⁶.

Zoals beschreven in [hoofdstuk 4 van het hoofdrapport](#) is de effectiviteit en implementatie van samen beslissen met uitkomst informatie over de keuze voor een behandelmodaliteit onderzocht in de [SHOUT-AKD studie](#)⁷. Uit de post-implementatie vragenlijst bleek dat vrijwel alle patiënten de keuzehulp zouden

aanraden aan andere patiënten. Door het gebruik van de keuzehulp maken patiënten een bewustere keuze voor een behandeling. Waar voorheen bepaalde onderwerpen onbesproken bleven, komen nu alle behandelopties expliciet aan bod, inclusief voor- en nadelen. Het wordt duidelijk wat er mogelijk, maar ook wat er niet mogelijk is.

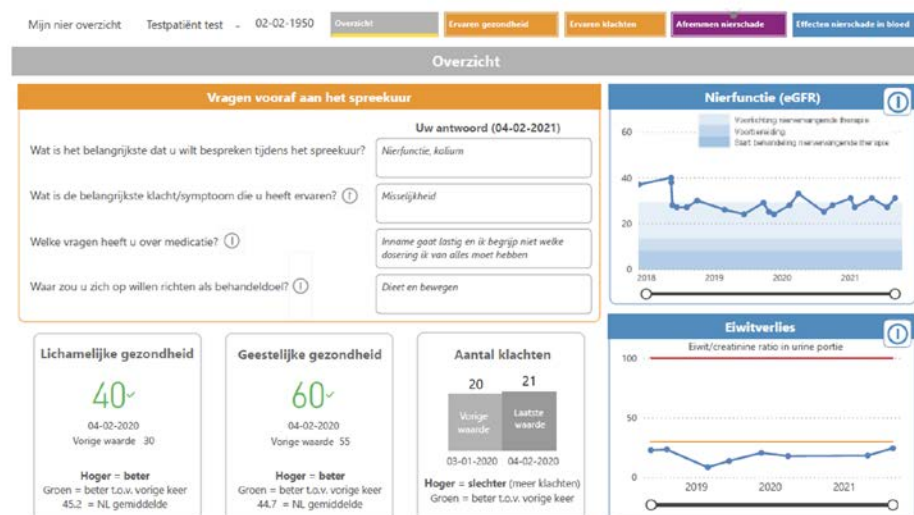
“De keuzehulp helpt bij het tijdig stellen van vragen aan jezelf als nierpatiënt.”

Er lopen meerdere initiatieven voor de doorontwikkeling en verrijking van de nierfalen keuzehulp: integratie van de keuzehulp met Nierkeuze.nl van het UMCG en verrijken van de keuzehulp voor conservatieve behandeling. Hiernaast bestaat de wens om de landelijk beschikbare keuzeondersteuning (zoals de keuzekaart, nierwijzer.nl, nieren.nl en de keuzehulp) voor de keuze voor nierfunctievervangende therapie geïntegreerd aan te kunnen bieden. Lees hier meer over in het magazine [“Samen beslissen met uitkomstinformatie”](#)⁸.

3.2 VOORBEELD 2: NIERSCHADE DASHBOARD

Door een multidisciplinaire Santeon brede werkgroep en in coproductie met patiënten is een dashboard ontwikkeld (figuur 10) voor patiënten met chronische nierschade (stadium 3b en 4). Dit dashboard wordt ingezet in de (digitale) spreekkamer om patiënten inzicht te geven in hun ziekteproces, waardoor samen met de patiënt alle opties kunnen worden ingezet om achteruitgang van de nierfunctie te vertragen en de noodzaak tot nierfunctievervangende therapie zo lang mogelijk uit te stellen.

“Geen voorschriften van mij als arts, maar een gezamenlijk beslisproces.”



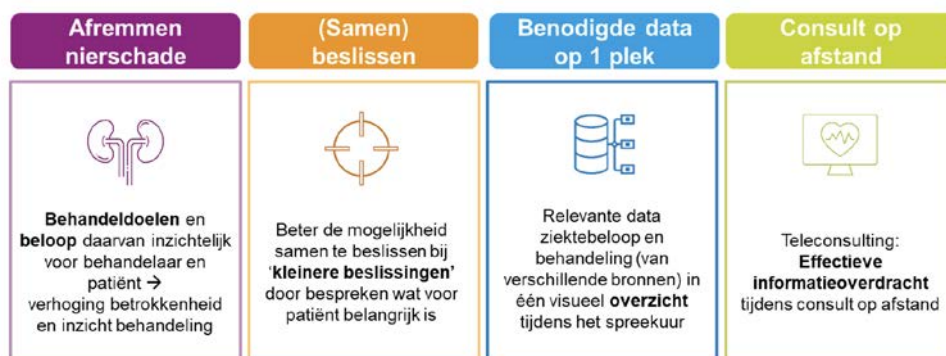
Figuur 10: Nierschade dashboard

In het dashboard zijn patiëntgerapporteerde en klinische uitkomsten op een eenvoudige manier inzichtelijk gemaakt voor zowel de zorgprofessionals als de patiënt. Het gaat om de uitkomsten van de vragenlijsten PROMIS-10 en Dialysis Symptom Index (DSI). Deze uitkomsten worden gecombineerd met

klinische parameters zoals het eGFR beloop, eiwitverlies, bloeddruk, labwaarden en gewicht.

Naast het afremmen van nierschade en het bevorderen van samen beslissen zijn voordelen van het dashboard ook dat alle benodigde data in één visueel overzicht beschikbaar zijn en dat er effectieve informatieoverdracht plaats kan vinden tijdens consulten, zowel in de spreekkamer als met videoconsulten (figuur 11).

“ Het is heel anders als je het zo voor je ziet, in plaats van erover te praten. ”



Figuur 11: Voordelen nierschade dashboard

Zoals beschreven in [hoofdstuk 4 van het hoofdrapport](#) is het nierschade dashboard geëvalueerd in de [NEFRODASH studie](#)⁹. Patiënten waren positief over de beschikbare informatie, en tijdens de consulten werden meer en andere gespreksonderwerpen besproken. Een belangrijke beperking is dat data-veiligheid het vooralsnog onmogelijk maakt om patiënten thuis inzage te geven in het dashboard.

Waar bij de implementatie van patiënten dashboards rekening mee moet worden gehouden is dat deze dashboards, volgens de Medical Device Regulation (MDR), medische hulpmiddelen zijn. Medische hulpmiddelen mogen niet zomaar gedeeld worden met andere juridische entiteiten. Delen van een patiënten dashboard mag:

- Na het verkrijgen van CE-certificering via een 'notified body';
- Via een mock-up variant, dit betekent dat elk huis het dashboard via eigen processen dient te ontwikkelen en in het eigen huis een kwaliteitscyclus moet inrichten.

Bij de implementatie binnen Santeon is gewerkt met de mock-up variant, waarbij elkaars expertise, het bouwen van dashboards in PowerBI en de benodigde ICT-randvoorwaarden gedeeld zijn, zodat het wiel niet opnieuw uitgevonden hoefde te worden.

Voorafgaand aan de implementatie van het nierschade dashboard zijn eveneens trainingen gegeven waarin onder andere is besproken hoe het dashboard samen beslissen kan ondersteunen en hoe 'motiverende gespreksvoering' kan worden ingezet met behulp van het dashboard.

Lees meer over het nierschade dashboard in het magazine "[Samen beslissen met uitkomstinformatie](#)"⁸.

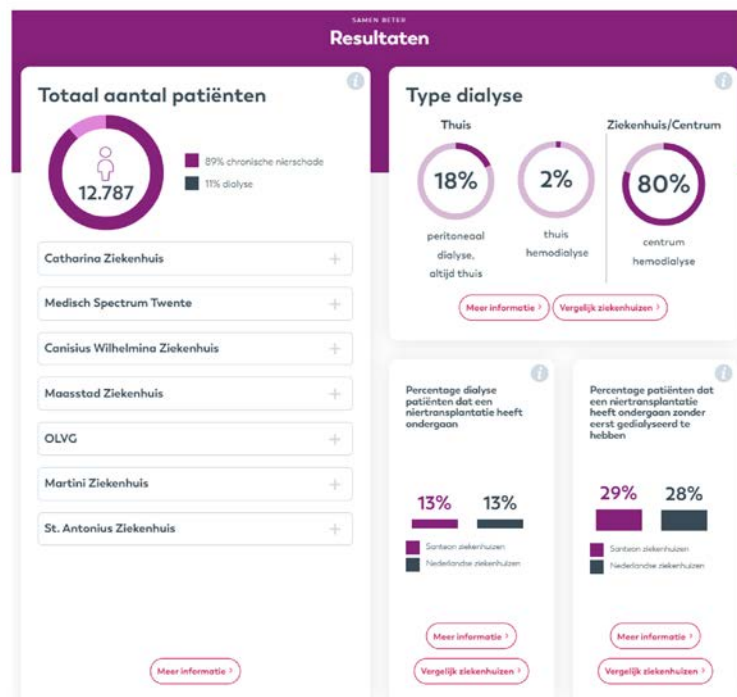
4. EXTERNE TRANSPARANTIE

Transparantie is de drijvende kracht achter de Santeon verbeteraanpak. Elk half jaar wordt een verbetercyclus doorlopen waarin data wordt verzameld en vergeleken, verschillen worden geanalyseerd en verbeteringen worden geïmplementeerd. Vervolgens worden inzichten gedeeld met het brede zorgveld om zo ook andere zorgverleners de kans te geven te leren van de Santeon ervaringen. Dit wordt onder andere gedaan in de vorm van **rapporten**¹⁰ (figuur 12) en **video's**¹¹.



Figuur 12: Samen Beter rapport chronische nierschade

Om ook nierpatiënten op een overzichtelijke manier van uitkomst informatie te voorzien, hebben de Santeon ziekenhuizen een **patiëntgerichte infographic**¹² over chronische nierschade ontwikkeld (figuur 13). Deze infographic geeft patiënten inzicht in relevante zorguitkomsten. Zo weten patiënten beter wat ze kunnen verwachten van de zorg in een Santeon ziekenhuis.



Figuur 13: Samen Beter patiëntgerichte infographic chronische nierschade

BRONNENLIJST (BIJLAGE 3)

1. <https://www.youtube.com/watch?v=BqsYaEfyIIY&t=9s>
2. <https://www.youtube.com/watch?v=EnB843VYbzc>
3. <https://www.youtube.com/watch?v=9TnSQEFMSkU>
4. <https://www.olvg.nl/wetenschap/stichting-wetenschappelijk-onderzoek-olvg/3d-arm-voor-training-dialyseverpleegkundigen/>
5. Engels N. et al. *Development of an online patient decision aid for kidney failure treatment modality decisions*. BMC Nephrology, BMC Nephrol. 2022 Jul 6;23(1):236. doi: 10.1186/s12882-022-02853-0.
6. https://issuu.com/santeon/docs/boekje_routekaart_def_online_6776ff06375f6d
7. Hackert MQN et al. *Effectiveness and implementation of SHared decision-making supported by OUTcome information among patients with breast cancer, stroke and advanced kidney disease: SHOUT study protocol of multiple interrupted time series*. BMJ Open. 2022 Aug 1;12(8):e055324. doi: 10.1136/bmjopen-2021-055324.
8. https://issuu.com/santeon/docs/santeon_magazine_voor_issuu
9. Van der Horst DEM et al., *Optimizing the use of patients' individual outcome information - Development and usability tests of a Chronic Kidney Disease dashboard*. Int J Med Inform. 2022 Oct;166:104838. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2022.104838.
10. https://issuu.com/santeon/docs/samen_beter_nierschade_2022
11. <https://www.youtube.com/@SanteonHospitals>
12. <https://santeon.nl/aandoening/chronische-nierschade/>

SWOT ANALYSE KWALITEITS- SYSTEEM NEFROLOGIE

BIJLAGE 4



Bijlage 4 bij het rapport *Showcase nefrologie: Samen voor betere nierzorg.*

Deze bijlage rapporteert de sterkte-zwakte analyse (SWOT) over het gebruik van uitkomstdata in het kwaliteitssysteem nefrologie, voor leren & verbeteren en voor het personaliseren van zorg voor patiënten met chronische nierschade.

Dit overzicht is tot stand gekomen met de gedane analyses en verdiepende interviews met de voorzitters van de NFN-secties richtlijnen, registratie en kwaliteitsborging, plenaire visitatiecommissie en andere betrokkenen. In de interviews is gereflecteerd op succesfactoren, knel- en verbeterpunten binnen het landelijke kwaliteitssysteem. Santeon leverde input voor leren & verbeteren en personaliseren van zorg, vanuit het Santeon Samen Beter programma en het Experiment uitkomstindicatoren.

Deze **bijlage** ligt ten grondslag aan de adviezen voor doorontwikkeling van gebruik van uitkomstinformatie in het kwaliteitssysteem nefrologie, beschreven in **hoofdstuk 4** van het rapport.

DOMEIN	KRACHT (faciliterende factoren)	ZWAKTE (belemmerende factoren)
Algemeen	<ul style="list-style-type: none"> • Nefrovisie als ondersteunende organisatie (voor registratie en visitatie) met een praktiserend nefroloog (0,4 fte) als bestuurder. • In vroeg stadium is kwaliteitssysteem opgezet rondom dialysezorg (in 1997). • Patiënt participatie op alle niveaus en in alle onderdelen. Intensieve samenwerking met patiëntenorganisaties. • Professionals zien belang, hebben oog voor kwaliteitsverbetering. Werken vanuit een gezamenlijk belang en vertrouwen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Opbrengst landelijke kwaliteits-systeem lastig te bepalen en monitoren. • Nefrovisie is klein en daardoor een kwetsbare organisatie. • Spanningsveld tussen tijdsinvestering en zorg verbeteren.
Richtlijn-ontwikkeling	<ul style="list-style-type: none"> • Draagvlak door brede vertegenwoordiging uit academische én perifere centra, maximaal 1-2 nefrologen per centrum. • Naast evidence-based, ook richtlijnen met practice points (expert opinion), vooral van belang bij zeldzame ziekten (bijvoorbeeld in dialyse concentraat richtlijn, HepB richtlijn). • Sinds enkele jaren ook beoordeling transplantatie richtlijnen (LONT). • Input vanuit centra/visitaties door gezamenlijk lid sectie richtlijnen en PVC. 	<ul style="list-style-type: none"> • Lange doorlooptijd richtlijn-ontwikkeling. • Tijdsinvestering voor (met name multidisciplinaire) richtlijnontwikkeling. • Moeilijk om indicatoren/ kwaliteitsparameters te bepalen die iets zeggen over kwaliteit van behandeling.
Registratie	<ul style="list-style-type: none"> • Goede rapportages met betrouwbare landelijke data. • Bijna 100% deelname. • Internationale samenwerking. • Is tot stand gekomen door (klinische) kartrekkers met daarna natuurlijke opvolging. • Dataverificatie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Gefragmenteerd veld (dialyse, transplantatie, CKD 4-5) bemoeilijkt volgen van hele ziektebeloop van patiënt. • Geen 100% aansluiting bij NTS, wordt niet begrepen door gebruikers. Dataverzameling zou in sterkere samenwerking tussen NOTR en Nefrodata kunnen gebeuren. • Comorbiditeiten, kwetsbaarheid, medicatiegebruik en keuze voor niet ondergaan van behandeling ontbreken. • Geen reguliere afstemming PVC met sectie registratie, bijvoorbeeld over inhoud benchmarkrapporten (= ook kans). • Focus ligt meer op medisch, minder verpleegkundig. Dit is in registratie ook lastig. • Registratie is weinig wendbaar 'raderen draaien langzaam'.

KANS	BEDREIGING	DOMEIN
<ul style="list-style-type: none"> • Verpleegkundige vernieuwing versterkt positie van verpleegkundigen: ook in betrokkenheid bij kwaliteitsverbetering met uitkomstdata. 	<ul style="list-style-type: none"> • Overspannenheid van het systeem: hoe ontwikkelen we beleid met beperkte personele capaciteit en meer patiëntenzorg? Bijv. monitoren kwaliteit op afstand. • Toenemende vraag inzet van nefrologen. Tijdsinvestering is een drempel, en drukt de beschikbaarheid nefrologen voor de commissies. 	<p>Algemeen</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Gelden inzetten voor beschikbaarheid nefrologen in opleiding. • Intensievere samenwerking met of vertegenwoordiging vanuit V&VN. 	<ul style="list-style-type: none"> • Beschikbaarheid van zorgprofessionals. 	<p>Richtlijn-ontwikkeling</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Kostendata integreren. • Meer data uit EPD die in kader van zorgverlening worden vastgelegd en her gebruiken voor kwaliteitsregistratie. • Koppeling andere databases. • Uitkomsten meer gebruiken voor kwaliteitsverbetering en samen beslissen. • SKR biedt kwaliteitsregistraties kans om te leren van elkaar en shared service center samen op te trekken . • Patiënt volgen in zijn hele ziekteverloop van CKD 4-5 tot en met nierfunctie vervanging inclusief transplantatie en conservatieve behandeling. 	<ul style="list-style-type: none"> • Tegengestelde belangen bij behouden registratie (vb transparantiekalender). • Registratielast neemt toe bij professionals. • Uitbreiding met CKD 4-5 alleen mogelijk bij volledig automatisch afleiden van data uit EPD. • Afhankelijkheid van EPD leverancier bij data aanlevering. 	<p>Registratie</p>

DOMEIN	KRACHT (faciliterende factoren)	ZWAKTE (belemmerende factoren)
Benchmarkrapportage	<ul style="list-style-type: none"> • Trendweergave centrumprestatie ten opzichte van landelijk gemiddelde. • Benchmarkrapport dient als basis voor visitatie (geeft vaak minimaal 1-3 aandachtspunten). • Datavalidatie van juistheid en volledigheid voorafgaand aan visitatie. 	<ul style="list-style-type: none"> • Beperkte transparantie. • Onvoldoende casemix correctie maakt interpretatie van de data lastig. • Relatief grote jaar-tot-tot jaar variaties doordat patiëntenaantallen laag zijn. • Veel variatie in verbetercyclus op basis van uitkomsten: geen best practice.
Visitatie	<ul style="list-style-type: none"> • Visitatie zorgt voor bewustwording van kwaliteitsdenken, en geeft input voor lokale PDCA cyclus. Door het bespreken van interne processen breng je organisatieverandering teweeg. • De uitkomstinformatie (benchmarkrapport) is de basis voor de visitatie. Visitatiegesprek maakt het mogelijk door te vragen op benchmarkuitkomsten, en bespreken of het verschil te verklaren is met casemix, uitschieters of toch andere processen. • Multidisciplinair visitatieteam afspiegeling academische/perifere centra zorgt voor veel draagvlak. • Veilig klimaat creëren om transparant te kunnen zijn tijdens visitaties (door bijv. geheimhoudingsverklaringen, en bezwaarschriftenprocedure). • Visitatie normen regelmatig herzien met stakeholders (iedere 3 jaar). • Visitatie bevindingen kunnen centra helpen; bijvoorbeeld stok achter de deur zijn bij minder formatie. • “Je bent wel een beetje de oren en de ogen van de van de beroepsvereniging of Nefrovisie richting de praktijk, en dat is ook wel waardevol.” • Succesfactor bij opstart: aanleiding deregulatie dialysezorg. Accreditatie als inkoopvoorwaarde voor verzekeraars. • Draagvlak door doorstroom PVC leden. Centra met veel weerstand soms uitgenodigd om deel te nemen in PVC. • Het bespreken van visitatieuitkomsten in PVC geeft consistentie en continuïteit in beoordelingen. • Normensystematiek i.c.m. online visitatietool Exata biedt veilige en efficiënte manier van werken. 	<ul style="list-style-type: none"> • Geen formele verplichting (meer) om deel te nemen aan de visitatie. Ondanks steun van zorgverzekeraars Nederland. • Centra twifelen aan meerwaarde (door hoge niveau zorg). • Verpleegkundigen worden nog onvoldoende betrokken (verpleegkundig specialisten en hoofdverpleegkundigen wel). • Uitdragen en kennisdelen over best-practices nog weinig gedaan. • Benchmarkresultaten zijn anoniem. • Stelling over lerend netwerk is lastig te implementeren: geen duidelijk praktisch beeld, en spanningsveld met tijdsinvestering. • Input van/naar sectie richtlijnen nog niet optimaal.

KANS	BEDREIGING	DOMEIN
<ul style="list-style-type: none"> • Aandeel predialyse patiënten met keuze voor conservatieve therapie toevoegen ten behoeve van gepast zorggebruik en kostenbeheersing. • Transparantie vergroten tbv interne feedback: bijv. naming & praising, of enkel 5 beste centra. 	<ul style="list-style-type: none"> • Transparantie: openbare transparantie kan onjuist geïnterpreteerd worden. 	<p>Benchmark-rapportage</p>
<ul style="list-style-type: none"> • PVC proactieve adviserende rol voor kwaliteitsbeleid in centra. • Transparantie van ziekenhuisscores (mogelijk alleen beste ziekenhuizen), kanttekening: weerstand, angst. • Identificeren en delen best-practices n.a.v. visitaties. Bijvoorbeeld via website of een symposium. • Relevantie van visitatie blijven onderzoeken en checken met/via beroepsvereniging. Bevindingen moeten gaan over essentiële onderdelen van zorg. • Focus PVC nabije toekomst: patiëntenbetrokkenheid bij eigen behandeling, groene dialyse, kinderdialyse, teamklimaat, lerend netwerk, samen beslissen, en best practices delen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Centra die niet meer deel willen nemen: door geen rechtsgeldigheid van visitatie, en twijfel over meerwaarde en overlap met ziekenhuisbrede toetsing. • Normerend visiteren (i.e. streng toetsen op een indicator) is moeilijk en kan weerstand oproepen. 	<p>Visitatie</p>

DOMEIN	KRACHT (faciliterende factoren)	ZWAKTE (belemmerende factoren)
Lerend netwerk (Santeon)	<ul style="list-style-type: none"> • Breed bestuurlijk draagvlak en gezamenlijke visie op waardegedreven zorg en samen beslissen: focus en ambities vastleggen en thema's kiezen. • Sterk medisch leiderschap in multidisciplinaire verbeterteams en nauwe betrokkenheid bij data validatie. • Consensus over uitkomstensets en gewenning om data-gedreven te werken. • Open cultuur en transparantie m.b.t. eigen (klinische) uitkomstdata. • Patiëntparticipatie in verbeterteams en betrekken patiëntverenigingen. • Halfjaarlijkse datagedreven verbetercycli met bijeenkomst multidisciplinaire verbeterteams. • Dataplatform HIPS en afspraken over bijbehorende werkprocessen voor automatische, snelle en veilige uitwisseling van data tussen ziekenhuizen. • Santeon fungeert als platform in faciliteren van multidisciplinaire medische- en niet medische kennisdeling. • Externe transparantie zorgt voor bredere kennisdeling van uitkomsten en verbeterinitiatieven. 	<ul style="list-style-type: none"> • Verschillende registraties en meetinstrumenten maken het ophalen van betrouwbare en vergelijkbare data uit systemen arbeidsintensief. • Verschillen duiden en tot verbeterinzichten komen wordt bemoeilijkt door verschil in casemix door patiëntkenmerken zoals comorbiditeit en etniciteit. • Barrières bij geautomatiseerd data ophalen.
Personaliseren van zorg	<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten inzicht geven in het te verwachten effect van behandeling (keuzehulp) of beloop van behandeling (dashboard). • Keuzeondersteuning met uitkomstinformatie kan samen beslissen in de spreekkamer ondersteunen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Voor sommige samen beslismomenten zijn onvoldoende betrouwbare uitkomsten beschikbaar om van waarde te zijn voor de patiënt. • Patiëntdashboards vallen onder medische hulpmiddelen wetgeving en zijn gebonden aan certificering, dit belemmert gebruik in andere centra. • Er is een cultuurverandering nodig – een andere rol van zowel patiënt als arts – wil samen beslissen tot succeservaringen leiden.

KANS	BEDREIGING	DOMEIN
<ul style="list-style-type: none"> • Disseminatie verbeterinitiatieven buiten Santeon, ook middels landelijke kwaliteitssysteem. • Verbeteringen (wetenschappelijk) aantonen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Spanningsveld tussen tijdsinvestering en zorg verbeteren. • Transparantie kan leiden tot weerstand en angst. 	<p>Lerend netwerk (Santeon)</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Door het ontwikkelen van keuzeondersteuning in co-creatie tussen zorgverleners en patiënten, ontstaat er een duidelijker beeld over de essentie van samen beslissen bij zorgverleners. • Zorgvuldige implementatie van een keuzeondersteuning biedt structuur om patiënten én zorgverleners te activeren om samen te beslissen en zo samen tot passende zorg te komen. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en laaggeletterden willen ook samen beslissen. Er zijn echter barrières voor samen beslissen om rekening mee te houden. 	<p>Personaliseren van zorg</p>

