

Toetstabel Chronische nierschade verslagjaar 2020

Operationalisatie	Aard van de wijziging	Criteria Toetsingskader	Advies werkgroep	PFN	FMS	V&VN	ZN	NVZ	NFU	ZKN
Indicator 1										
	Ongewijzigd	Criterion 1 t/m 5	Verplicht transparant	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord		Akkoord
<p>Overweging ZIN Er is consensus in de werkgroep over het verplicht transparant stellen van de indicatoren. Het proces van de samenwerkingsafspraken MSZ is gevolgd. Dit proces is vormgegeven als een verbetercyclus waarin de relevante partijen hun eigen toetsing uitvoeren (betrokkenheid relevante partijen en registraties, uitvoeren registratietoets, autoriseringsronde). Conform dit proces neemt het Zorginstituut het advies van de werkgroep over.</p>										
Advies ZIN Verplicht transparant										
Indicator 2										
	Om het totale niertransplantatie te kunnen beoordelen is deze indicator aangepast en wordt het aantal pre-emptieve niertransplantaties en levende donorniertransplantaties binnen 6 maand na start met chronische dialyse ook meegeteld. De naam van de indicator is aangepast.	Criterion 1 t/m 5	Verplicht transparant	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord		Akkoord
<p>Overweging ZIN Er is consensus in de werkgroep over het verplicht transparant stellen van de indicatoren. Het proces van de samenwerkingsafspraken MSZ is gevolgd. Dit proces is vormgegeven als een verbetercyclus waarin de relevante partijen hun eigen toetsing uitvoeren (betrokkenheid relevante partijen en registraties, uitvoeren registratietoets, autoriseringsronde). Conform dit proces neemt het Zorginstituut het advies van de werkgroep over.</p>										
Advies ZIN Verplicht transparant										
Indicator 3 t/m 5										
	Ongewijzigd	Criterion 1 t/m 5	Verplicht transparant	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord		Akkoord
<p>Overweging ZIN Er is consensus in de werkgroep over het verplicht transparant stellen van de indicatoren. Het proces van de samenwerkingsafspraken MSZ is gevolgd. Dit proces is vormgegeven als een verbetercyclus waarin de relevante partijen hun eigen toetsing uitvoeren (betrokkenheid relevante partijen en registraties, uitvoeren registratietoets, autoriseringsronde). Conform dit proces neemt het Zorginstituut het advies van de werkgroep over.</p>										
Advies ZIN Verplicht transparant										
Indicator 6a en 6b										
	Wijziging: Hierbij wordt in 2020 niet alleen het respons percentage, maar ook de gemiddelde score op de 3 domeinen per zorginstelling weergegeven. Dit leidt niet tot extra administratieve last omdat deze scores worden afgeleid vanuit de kwaliteitsregistratie Renine.	Criterion 1 t/m 5	Verplicht transparant	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Niet akkoord: "Er is draagvlak voor het gebruik van PROMs voor gebruik in de spreekkamer. Het is te vroeg om hier een transparante uitkomstindicator voor kwaliteitsvergelijking over voor te stellen zonder dat de werkgroep a) heeft gezien hoe de respons is op de PROMs b) een eerste inzage heeft gekregen in de uitkomsten ervan. Het is belangrijk dat er tenminste inzicht is in de resultaten voordat besloten kan worden of het zinvol is om er een transparante indicator van te maken en wat de relatie met kwaliteit is. Besluitvorming hierover past beter in het programma 'uitkomst gerichte zorg."	Niet akkoord: "Het is prematuur om hier een transparante uitkomstindicator over voor te stellen zonder dat zicht is op de respons en relevantie van de PROM voor het vergelijken van zorgaanbieders op het gebied van kwaliteit."	Akkoord
<p>Overweging ZIN Er was consensus in de werkgroep. NVZ en NFU geven in de autorisatiefase aan niet akkoord te gaan met verplichtaanlevering. Sinds 2019 staat de PROM uitvraag voor deze indicatorset formeel op de transparantiekalender. De werkgroep verwacht dat er vanaf vj 2020 zinvolle informatie gedestilleerd kan worden uit de PROMs uitvraag. Dit sluit mooi aan bij de gewenste ontwikkelrichting van het BO Transparantie. Het bezwaar van de NVZ en NFU betreft niet de administratieve lasten van de indicatoren. In 2016 is een pilot uitgevoerd bij 16 instellingen waarbij is gebleken dat PROMs waardevol zijn voor de individuele terugkoppeling aan patient en behandelaar. Het Zorginstituut vindt dat de werkgroep goed bezig is en ziet geen aanleiding om af te wijken van het advies van de werkgroep.</p>										
Advies ZIN Verplicht transparant										

Indicatorenset chronische nierschade

Uitvraag zorginstellingen over verslagjaar 2020

Versie 19 juni 2019

Colofon

Internet:

- OmniQ (portaal van DHD) voor aanlevering kwaliteitsgegevens (beschikbaar vanaf 1 januari voor leden van de NVZ en NFU)
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen: www.nvz-ziekenhuizen.nl
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra: www.nfu.nl.
- Zelfstandige Klinieken Nederland: www.zkn.nl.
- Zorginstituut Nederland: <http://www.zorginzicht.nl>.

Gegevensaanlevering

Zorginstellingen leveren vrijwillig en verplichte indicatoren aan via één door de koepelorganisaties gekozen aanleverportaal. Doorlevering vindt plaats in een voor de gebruiker uniform format. Kwaliteitsregistraties uploaden concept indicatoren naar het aanleverportaal, zodat zorginstellingen via één portaal indicatoren kunnen invullen, controleren en accorderen.

Samengesteld door:

Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra

Patiëntenfederatie Nederland

Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

Federatie Medisch Specialisten

Nederlandse Federatie voor Nefrologie (in afstemming met Nederlandse Internisten Vereniging)

Zorgverzekeraars Nederland

Nefrovisie

Nierpatiënten Vereniging Nederland

Deze indicatorenset is opgenomen in het register van Zorginstituut Nederland waarmee het aanleveren van deze kwaliteitsgegevens in 2021 over verslagjaar 2020 wettelijk verplicht is.

Inhoudsopgave

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren	4
1. Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren	5
2. Factsheets zorginhoudelijke indicatoren Chronische Nierschade	9
3. Lijst te verzamelen variabelen	23
Bijlage 1: Wijzigingen zorginhoudelijke indicatoren	30
Bijlage 2: Klantpreferentievragen	31
Afkortingenlijst	32

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren

1. Algemene informatie over Zorginhoudelijke indicatoren Chronische Nierschade

Indicatorwerkgroep

De werkgroep voor de ontwikkeling van de indicatorenset Chronische Nierschade bestaat uit de volgende personen:

Nefrovisie:	Dr. M.H. Hemmelder, internist-nefroloog, uitvoerend bestuurder Nefrovisie, tevens voorzitter van de werkgroep
NFN:	Prof. dr. F.J. van Ittersum, internist-nefroloog VUmc, Amsterdam namens de sectie Registratie Nederlandse federatie voor Nefrologie/Nederlandse Internisten Vereniging
NVN:	Dhr. Drs. J.A.J. Bart, directeur Nierpatiënten Vereniging Nederland en Mw. Drs. K. Prantl, beleidsmedewerker Kwaliteit.
ZN:	Mw. drs. R. Geels, arts M&G, adviserend geneeskundige, Zilveren Kruis Mw. Dr. A. Witteman, arts M&G, adviserend geneeskundige, VGZ Mw. L. Vunderink, Zorgverzekeraars Nederland Mw. B. van Leiden, Zorgverzekeraars Nederland
NVZ:	Dhr. drs. S. van Aalst, beleidsadviseur Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen.
NFU:	Mw. R. Zondervan, beleidsadviseur, en prof. dr. K.L. Leunissen, hoogleraar Nefrologie MUMC

Contact voor inhoudelijke vragen:

Nefrovisie t.n.v. dr. M.H. Hemmelder, uitvoerend bestuurder, Moreelsepark 1, 3511 EP Utrecht (m.hemmelder@nefrovisie.nl)

Afstemming met bestaande richtlijnen

Bij de ontwikkeling van de indicatoren is gebruik gemaakt van de kennis die is opgedaan vanuit onderstaande richtlijnen:

- Multidisciplinaire richtlijn "Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet" (NIV), 2016
- Peritoneale Dialyse richtlijnen (NFN), 2016
- Vaattoegang bij hemodialyse (NFN), 2009
- Visitatiestellingen NFN en V&VN 2016

Totstandkoming

De indicatoren zijn tot stand gekomen op basis van richtlijnen van de Nederlandse Federatie voor Nefrologie. Ze zijn deels gebaseerd op de visitatiestellingen waarop de dialysecentra gevisiteerd worden en waarop de huidige certificering is gestoeld. De voorgestelde indicatoren zijn doorontwikkeld op basis van de vastgestelde indicatoren in 2019 met een actualisatie aan de huidige wet- en regelgeving. Deze aanpassingen zijn goedgekeurd door vertegenwoordigers van bovengenoemde partijen.

Populatiebepaling Chronische Nierschade

De eerste stap in het bepalen van de indicatoren is het vaststellen van de populatie. Voor de indicatorensets is als uitgangspunt gekozen om de populatie te bepalen aan de hand van DBC's in combinatie met data die geregistreerd zijn in Renine, de landelijke kwaliteitsregistratie voor nierfunctievervangende Nederland.

De populatie voor de indicatorenset Chronische Nierschade bestaat uit het aantal volwassen patiënten (≥18 jaar) dat op enig moment in het verslagjaar een zorgproduct heeft dat voldoet aan:

Zorgproductcode	Zorgproduct	latijnse omschrijving
140301018	APD Klin Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301017	APD Niet klin Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301020	Diagnose CAPD CAPD Klin Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301019	Diagnose CAPD CAPD Niet klin Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301043	Nierinsufficiëntie Chronisch Hemodialyse in centrum/ zkhs Klin Dialyse >=6 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301008	Nierinsufficiëntie Chronisch Hemodialyse in centrum/ zkhs Klin Dialyse 1-3 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301024	Nierinsufficiëntie Chronisch Hemodialyse in centrum/ zkhs Klin Dialyse 4-5 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301041	Nierinsufficiëntie Chronisch Hemodialyse in centrum/ zkhs Niet klin Dialyse >=6 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301007	Nierinsufficiëntie Chronisch Hemodialyse in centrum/ zkhs Niet klin Dialyse 1-3 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301023	Nierinsufficiëntie Chronisch Hemodialyse in centrum/ zkhs Niet klin Dialyse 4-5 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301022	Nierinsufficiëntie Chronisch Thuishemodialyse Dialyse >=6 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301003	Nierinsufficiëntie Chronisch Thuishemodialyse Dialyse 1-3 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301006	Nierinsufficiëntie Chronisch Thuishemodialyse Dialyse 4-5 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301054	Chron nierinsuff predialyse fase Dag/ Poli >7 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301031	Chron nierinsuff predialyse fase Diagnostisch (zwaar) Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301032	Chron nierinsuff predialyse fase Klin (zeer) lang Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301012	Chron nierinsuff predialyse fase Klin kort Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301033	Chron nierinsuff predialyse fase Klin middel Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301066	Chron nierinsuff predialyse fase Poli 1-3 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301060	Chron nierinsuff predialyse fase Poli 4-7 Urogenitaal nierinsufficiëntie	
140301011	Chron nierinsuff predialyse fase Therapeutisch licht Urogenitaal nierinsufficiëntie	

De populatie voor de indicatorenset Chronische Nierschade bestaat uit het aantal volwassen patiënten (≥18 jaar) dat op enig moment in het verslagjaar een diagnosecode heeft die voldoet aan:

- 313.xxx.325 (chronische nierinsufficiëntie eGFR<30 ml/min)
- 313.xxx.331 (continue ambulante peritoneale dialyse (CAPD))
- 313.xxx.332 (automatische peritoneale dialyse (APD))
- 313.xxx.336 (chronische hemodialyse thuis)
- 313.xxx.339 (chronische hemodialyse instelling)

De populatie wordt uiteindelijk bepaald door de in 2020 afgesloten zorgproducten/DBC's. Uitzondering hierop zijn de indicatoren waar wordt gevraagd naar een afwijkende verslagperiode.

Om dubbelregistratie te voorkomen, dient – indien de indicator gebaseerd is op tellingen op patiëntniveau – geselecteerd te worden op het unieke patiëntnummer. In alle andere gevallen wordt geteld op verrichtingenniveau en telt iedere verrichting apart mee. Voor codes en instructies, zie de variabelenlijst en rekenregels (tabellen 1 en 2).

Peildatum

De structuurindicatoren worden, in verband met de actualiteit, eenmaal per jaar op peildatum 1 maart geregistreerd.

In- en exclusiecriteria

Om een eerlijke vergelijking tussen zorgaanbieders te kunnen maken, heeft de werkgroep in- en exclusiecriteria vastgesteld. Zo kunnen patiënten bijvoorbeeld op leeftijd of comorbiditeit worden uitgesloten. Ook kunnen extra eisen worden gesteld aan het DBC-zorgproduct. Bijvoorbeeld de aanwezigheid van een specifieke verrichting.

In- en exclusiecriteria hoeven niet per definitie voor alle indicatoren in de set gelijk te worden toegepast. Soms dienen er bijvoorbeeld extra gegevens te worden verzameld om later te kunnen corrigeren voor comorbiditeit, die de waarde van de indicator beïnvloedt. Op basis van de populatie en de in- en exclusiecriteria wordt de noemer van de indicator vastgesteld.

Uitgangspunten:

1. Het centrum voldoet aan de voorwaarden van een gevalideerd dialyse-specifiek certificatie systeem op de peildatum.
2. Zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties vragen geen andere items uit dan degene die in deze indicatorgids zijn vastgesteld met de bijgevoegde definities. Zorginstellingen kunnen een additionele uitvraag weigeren.

2. Zorginhoudelijke indicatoren Chronische Nierschade

1. Indicatiestelling	
Relatie tot kwaliteit	In het algemeen wordt de indicatie om te starten met de dialyse-behandeling of pre-emptieve niertransplantatie gesteld op grond van de klachten van de patiënt in combinatie met de klaring van afvalstoffen en de mate van overvulling.
Operationalisatie	Percentage patiënten in het verslagjaar dat start met een vorm van chronische dialyse of pre-emptieve niertransplantatie ondergaat en bij wie de klaring, berekend met eGFR volgens CKD-EPI of gemeten met gemiddelde ureum/kreatinine klaring > 15 ml/min/1.73 m2 is op het moment van starten van dialyse of het verrichten van pre-emptieve niertransplantatie.
Teller	Aantal nieuwe patiënten in het verslagjaar dat start met een vorm van chronische dialyse of pre-emptieve niertransplantatie ondergaat en bij wie de klaring, berekend met eGFR volgens CKD-EPI of gemeten met gemiddelde ureum/kreatinine klaring > 15 ml/min/1.73 m2 is op het moment van starten van dialyse.
Noemer	Aantal nieuwe patiënten dat voor de eerste keer gestart is met chronische dialyse of voor de eerste keer een pre-emptieve niertransplantatie ondergaat.
Definitie(s)	Chronische dialyse omvat DBC producten zoals vermeld in tabel 1 Pre-emptieve niertransplantatie voldoet aan de definitie zoals bij indicator 4 vastgesteld.
In- /exclusiecriteria	Inclusie: alle nieuwe chronische dialysepatiënten en alle patiënten die een pre-emptieve niertransplantatie hebben ondergaan in het verslagjaar Exclusie: 1. kinderen (<18 jaar) 2. Nieuwe patiënten die al eerder een vorm van nierfunctievervang (dialyse en/of niertransplantatie) hebben ondergaan.
Bron	DBC-registratie, zorginstellingsregistratie, EPD, status, Renine
Meetfrequentie	Continue
Verslagjaar	01-01-2020 tot en met 31-12-2020
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Proces
Meetniveau	Zorginstelling
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit, veiligheid

Rekenregels

Indicator 1	Indicatiestelling	Formule
Teller	Selecteer alle patiënten uit de noemer bij wie op de startdatum van de dialyse of op de datum van pre-emptieve niertransplantatie de klaring, berekend met eGFR volgens CKD-EPI of gemeten met gemiddelde ureum/kreatinine-klaring > 15 ml/min/1.73 m2 is.	# patiënten noemer voor wie DIA5 = 1
Noemer	Selecteer alle volwassen patiënten die gestart zijn met chronische dialyse of pre-emptieve niertransplantatie hebben ondergaan.	# patiënten waarvoor geldt: - DIA1 + DIA 4 vanaf 1-1-2019 - DIA 12 =1 vanaf 1-1-2019 - DIA20 ≥18 jaar.

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

In het algemeen wordt de indicatie om te starten met chronische dialysebehandeling of een pre-emptieve niertransplantatie te verrichten gesteld op grond van de klachten van de patiënt in combinatie met de klaring van afvalstoffen en de mate van overvulling (Multidisciplinaire richtlijn "Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet" (NIV), 2016). Onderzoek heeft aangetoond dat vroeg starten met dialyse of vroeg pre-emptief transplanteren geen extra voordeel oplevert, mogelijk zelfs risico's voor de patiënt oplevert (Cooper et al, 2010; Janmaat et al., 2017).

Mogelijkheden tot verbetering

Het is van belang een patiënt niet te laten starten met chronische dialyse of een pre-emptieve niertransplantatie te laten ondergaan indien de eGFR gemeten met CKD-EPI of de gemiddelde ureum/kreatinine klaring $> 15 \text{ ml/min/1.73 m}^2$ is.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Het betreft bij deze indicator nieuwe patiënten die in het betreffende jaar in de instelling voor de eerste keer zijn gestart met nierfunctievervangende therapie: chronische dialyse of pre-emptieve niertransplantatie. Hierbij dienen patiënten die na niertransplantaatfalen herstarten met dialyse niet meegenomen te worden. Een 2^e of volgende niertransplantatie volgend op een eerdere niertransplantatie wordt niet als pre-emptief beschouwd. In zeldzame gevallen kan de mate van overvulling of uremie zo ernstig zijn dat al met dialyse wordt begonnen of een pre-emptieve niertransplantatie wordt uitgevoerd terwijl de eGFR gemeten met CKD-EPI of de gemiddelde ureum/kreatinine klaring $> 15 \text{ ml/min/1.73 m}^2$ is. Voor de meeste indicatoren geldt hoe hoger de score des te beter de zorg. Dit gaat niet op voor deze indicator. Als er gesteld wordt 100-x, waarbij x de score is op de indicator, dan geldt wel hoe hoger hoe beter de zorg.

Inhoudsvaliditeit

Uit de literatuur blijkt dat vroeg starten met dialyseren of vroeg pre-emptief transplanteren (bij een eGFR CKD-EPI of gemiddelde ureum/kreatinine klaring hoger dan 15 ml/min) geen toegevoegde waarde heeft.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

De verwachting is dat er voldoende variatie in de praktijk bestaat, waardoor de indicator discrimineert tussen de zorginstellingen en verbeteringen in kwaliteit van zorg zal registreren.

Vergelijkbaarheid

De case-mix zal de uitkomst van deze indicator waarschijnlijk sterk beïnvloeden. Omdat er echter veel factoren zijn die van invloed zijn op de beslissing om te starten met dialyse is de grenswaarde voor starten met dialyse (15 ml/min) bewust ruim gekozen, zodat het merendeel van de patiënten aan deze indicator zal moeten kunnen voldoen. Dit is ook gebleken in de voorgaande jaren.

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) hetzelfde resultaat oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende zorginstellingen zelf. De gevraagde gegevens voor deze indicator zijn deels vastgelegd in de DBC- en zorgactiviteiten registratie, de eGFR CKD-EPI of gemiddelde ureum/kreatinine klaring zal uit de zorginstellingsregistratie moeten komen en heeft dus een grotere administratielast. Het aantal pre-emptieve niertransplantaties is klein en zorgt voor een niet noemenswaardige toename van administratielast, mede omdat deze aantallen ook voor indicator 4 geregistreerd moeten worden. De noemer van deze indicator kan worden afgeleid door de noemer van indicator 2 en 4 op te tellen. Vanaf 2017 worden de noemers van indicator 2 en 4 afgeleid uit Renine (REgistratie Nierfunctievervangende Nederland). Renine heeft een 97% landelijke dekking waarbij er data verificatie plaatsvindt. Nefrovisie levert de informatie uit Renine aan DHD die het verwerkt in OmniQ. De administratielast voor zorginstellingen neemt hierdoor af en de betrouwbaarheid neemt toe. Zorginstellingen kunnen in OmniQ de data nog wijzigen.

Referenties

- Multidisciplinaire richtlijn "Nierfunctievervangende behandeling, wel of niet" (NIV), 2016.
- Cooper BA, Branley P, Bulfone L, et al. A randomized controlled trial of early versus late initiation of dialysis. N Engl J Med 2010; 363:609-19.

- Janmaat CJ, van Diepen M, Krediet RT et al. Effect of glomerular filtration rate at dialysis initiation on survival in patients with advanced chronic kidney disease: what is the effect of lead-time bias? *Clinical Epidemiology* 2017;9 217–230

2. Niertransplantatie

Relatie tot kwaliteit	Het is van belang om optimale niertransplantatiezorg te bieden en dialysebehandeling indien mogelijk te voorkomen of de duur van de chronische dialysebehandeling zo kort mogelijk te houden. Hier dragen 3 factoren aan bij: <ul style="list-style-type: none"> - preemptieve niertransplantatie - niertransplantatie via levende donatie of postmortale donatie zo snel mogelijk na start met chronische dialysebehandeling en - patiënten die starten met chronische dialyse en geschikt zijn voor niertransplantatie zo snel mogelijk op een transplantabele urgentie bij Eurotransplant te plaatsen.
Operationalisatie	<ul style="list-style-type: none"> a. aantal preemptieve niertransplantaties b. aantal levende donatie niertransplantaties verricht binnen 6 maand na start met chronische dialyse c. aantal postmortale niertransplantaties verricht binnen 6 maand na start met chronische dialyse d. aantal patiënten dat binnen zes maanden na de start van een vorm van chronische dialyse geregistreerd is op urgentie T bij Eurotransplant e. Aantal patiënten met leeftijd ≥ 18 en ≤ 75 jaar gestart met chronische dialyse die ten minste binnen zes maanden behandeld zijn
Teller	a+b+c+d
Noemer	a+b+c+e
Definitie(s)	Bekend: terug te vinden in de status/EPD
In- /exclusiecriteria	Exclusie: 1. kinderen (<18 jaar) 2. gastdialyse patiënten die < 90 dagen dialyseren in de instelling
Bron	<ul style="list-style-type: none"> a. Renine b. Renine c. Renine d. EPD e. Renine
Meetfrequentie	Continue
Verslagjaar	01-07-2019 tot en met 30-06-2020*
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Proces
Meetniveau	Zorginstelling
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

* Let op: Het verslagjaar is van half 2019 tot half 2020.

Rekenregels

Indicator 2	Vorbereidingstijd niertransplantatie	Formule
a. Pre-emptieve transplantaties	Selecteer alle volwassen patiënten die vanuit het eigen centrum pre-emptief werden getransplanteerd.	# patiënten waarvoor DIA12 =1 geldt en waarvoor geldt leeftijd ≥ 18 jaar
b. Levende donatie transplantaties	selecteer alle patiënten met leeftijd ≥ 18 jaar bij wie binnen 6 maanden na start van chronische dialyse een levende donatie niertransplantatie heeft plaatsgevonden.	# patiënten waarvoor geldt: DIA22 < 6 mnd en DIA20 ≥ 18 jaar
c. Postmortale niertransplantaties	selecteer alle patiënten met leeftijd ≥ 18 jaar bij wie binnen 6 maanden na start van chronische dialyse een postmortale niertransplantatie heeft plaatsgevonden.	# patiënten waarvoor geldt: DIA21 < 6 mnd en DIA20 ≥ 18 jaar
d. Urgentie T < 6 mnd	Selecteer alle patiënten met leeftijd ≥ 18 en ≤ 75 jaar die binnen zes maanden na de start van een vorm van	# patiënten waarvoor DIA1 geldt en:

<p>e. > 6 mnd chronische dialyse</p>	<p>chronische dialyse geregistreerd is op urgentie T bij Eurotransplant</p> <p>Selecteer alle patiënten met leeftijd ≥ 18 en ≤ 75 jaar die gestart zijn met een vorm van chronische dialyse en ten minste een half jaar behandeld zijn</p>	<p>1. DIA19>3 mnd en 2. DIA17<6 mnd en 3. DIA20≥ 18 en ≤ 75 jaar</p> <p># patiënten waarvoor DIA1 geldt en: 1. DIA19>6 mnd 2. DIA20≥ 18 en ≤ 75 jaar</p>
--	--	---

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Niertransplantatie is de meest wenselijke en kosteneffectieve variant van niervervangende therapie voor patiënten met onomkeerbaar chronisch nierfalen (Abecassis et al., 2008; Pesavento, 2009). In het algemeen wordt al voor de start met chronische dialyse gestart met de voorbereiding op niertransplantatie. Patiënten die starten met een vorm van chronische dialyse en geschikt zijn om een niertransplantatie te ondergaan dienen binnen 6 maanden een transplantabele urgentie te hebben. Patiënten die binnen 6 maanden na start met chronische dialyse een postmortale niertransplantatie hebben ondergaan zijn ook tijdig voorbereid. Patiënten die binnen 6 maanden na start met chronische dialyse een levende donor niertransplantatie ondergaan hebben ook een voordeel door de eerdere transplantatie ten opzichte van langer wachten op een postmortale niertransplantatie. Idealiter zou je elke patient met een levende donor pre-emptief transplanteren, maar dat is in sommige situaties niet mogelijk door donor- of ontvangerspecifieke problemen. Het is van belang om deze categorie patiënten ook in kaart te brengen om een goed beeld te krijgen van het volledige niertransplantatie programma in een centrum. Ook patiënten die abrupt met dialyse zijn begonnen moeten zo snel mogelijk worden voorbereid voor een eventuele niertransplantatie. Het is reëel om een transplantabele status te hebben binnen 6 maanden nadat de acute fase voorbij is. Omdat er slechts een beperkt aantal patiënten > 75 jaar worden getransplanteerd is het niet reëel om patiënten die > 75 jaar zijn en chronische dialyse behandeling ondergaan in de noemer op te nemen.

Mogelijkheden tot verbetering

Meer inzicht in de kwaliteit van het totale niertransplantatie programma kan leiden tot een hogere transplantatiegraad.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er is bewust gekozen om het aantal pre-emptieve niertransplantaties ook separaat weer te geven in indicator 4.

Inhoudsvaliditeit

In de visitatiestellingen dialyse 2016 is opgenomen dat alle chronische dialysepatiënten te allen tijde op de hoogte moeten zijn van hun transplantatiestatus. De werkgroep acht de termijn van zes maanden na de start van chronische dialyse redelijk om alle voorbereidingen afgerond te hebben. Ook bij patiënten die acuut gestart zijn met dialyse geldt dat patiënten die een niertransplantatie in de toekomst kunnen ondergaan na de acute fase binnen 6 maanden op transplantabele urgentie dienen te staan. De werkgroep is van mening dat deze indicator een belangrijke relatie heeft met de kwaliteit van zorg.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

De verwachting is dat er voldoende variatie in de praktijk bestaat, waardoor de indicator discrimineert tussen de zorginstellingen en verbeteringen in kwaliteit van zorg zal registreren.

Vergelijkbaarheid

Bias en case-mix zijn bij deze indicator niet van toepassing.

Registratiebetrouwbaarheid

De verwachting is dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) hetzelfde resultaat oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de

aanleverende zorginstellingen zelf. De transplantatie status urgentie T is een waarde die niet vastgelegd wordt in de DBC-registratie, maar wel bekend is vanuit registratie bij Eurotransplant. Het is gebruikelijk dat centra deze transplantatiestatus vastleggen in hun zorginstellingsregistratiesysteem. Als centra de status niet in een registratiesysteem hebben opgenomen, zal voor deze indicator dossieranalyse moeten worden uitgevoerd. Dit vergroot de administratieve last. Op termijn verwachten we deze informatie te kunnen ontsluiten via Eurotransplant en Renine (REGistratie Nierfunctievervanging Nederland). De componenten a,b,c en e kunnen rechtstreeks afgeleid worden uit Renine. Renine heeft een 97% landelijke dekking waarbij er data verificatie plaatsvindt. Nefrovisie levert de informatie uit Renine aan DHD die het verwerkt in OmniQ. De administratieve last voor zorginstellingen neemt hierdoor af en de betrouwbaarheid neemt toe. Zorginstellingen kunnen in OmniQ de data nog wijzigen, indien het patiënten betreft die niet in Renine zijn geregistreerd omdat toestemming ontbreekt.

Referenties

- Abecassis M, Bartlett ST, Collins AJ, Davis CL, Delmonico FL, Friedewald JJ et al. Kidney transplantation as primary therapy for end-stage renal disease: A national kidney foundation/kidney disease outcomes quality initiatiev (NKF/KDOQI™) conference. Clin J Am Soc Nephrol 2008;3:471-80.
- Visitatiestellingen 2016. Visitatiecommissie dialyseafdelingen NfN/V&VN Dialyse & Nefrologie.
- Pesavento TE, Clin J Am Soc Nephrol 2009;4:235-9

3. Dialyse toegang	
Relatie tot kwaliteit	Een goede voorbereiding op dialysebehandeling houdt in dat patiënten tijdig worden voorgelicht over de verschillende vormen van dialyse. Als zij hun keuze hebben gemaakt, moet op tijd een adequate permanente toegang (vaattoegang of toegang tot het buikvlies) worden aangelegd, omdat dit minder complicaties geeft dan een tijdelijke toegang voor dialyse.
Operationalisatie	Percentage patiënten met een eGFR < 30 ml/min/1.73m ² volgens CKD-EPI dat meer dan zes maanden bekend is in de zorginstelling en start met een vorm van chronische dialyse met hetzij een functionerende shunt, hetzij een functionerende PD catheter
Teller	Aantal patiënten met een eGFR < 30 ml/min/1.73m ² volgens CKD-EPI dat meer dan zes maanden bekend is in de zorginstelling en start met een vorm van chronische dialyse met hetzij een functionerende shunt, hetzij een functionerende PD catheter
Noemer	Aantal patiënten met een eGFR < 30 ml/min/1.73m ² volgens CKD-EPI dat meer dan 6 maanden bekend is in de zorginstelling en start met een vorm van chronische dialyse.
Definitie(s)	Vorm van dialyse: hier wordt mee bedoeld ofwel peritoneale dialyse ofwel hemodialyse. Shunt: een door de chirurg aangelegde verbinding tussen de slagader en de ader (in de arm). PD-catheter: peritoneale dialyse katheter
In- /exclusiecriteria	Exclusie: 1. kinderen (<18 jaar)
Bron	DBC-registratie, zorginstellingsregistratie
Meetfrequentie	Continu
Verslagjaar	01-07-2019 tot en met 30-06-2020*
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Proces
Meetniveau	Zorginstelling
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

* Let op: Het verslagjaar is van half 2019 tot half 2020

Rekenregels

Indicator 3	Dialyse toegang	Formule
Teller	Selecteer alle patiënten uit de noemer die op het moment van start met chronische dialyse een functionerende shunt of PD-catheter hadden	# patiënten noemer waarvoor geldt DIA10 = 1
Noemer	Selecteer alle volwassen chronische dialyse patiënten die meer dan 6 maanden bekend waren in de zorginstelling en dan starten met een vorm van dialyse (peritoneaal of hemodialyse).	# patiënten waarvoor geldt: DIA1 + DIA18 > 6 maanden + DIA20 ≥ 18 jaar

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

In de fase wordt voor aanvang van chronische dialyse dient een adequate definitieve toegang aangelegd te worden. Dit houdt in dat patiënten die langer dan zes maanden bekend zijn in de zorginstelling met een eGFR < 30 ml/min/1.73m² volgens CKD-EPI en die gaan hemodialyseren beschikken over een bruikbare shunt (Vaattoegang bij hemodialyse (NFN), 2009). Bij patiënten die peritoneale dialyse gaan doen is een functionerende peritoneale dialyse katheter ingebracht (Peritoneale Dialyse richtlijnen (NFN), 2016). Soms starten patiënten echter met een vorm van dialyse doordat zij abrupt nierinsufficiënt zijn geworden, bijvoorbeeld na een grote operatie of door een snel progressieve nierziekte. Er is dan geen mogelijkheid geweest de patiënt voor te lichten over de verschillende vormen van dialyse en niertransplantatie en daardoor ook geen mogelijkheid om een dialysehunt aan te leggen of een PD-catheter te plaatsen. Bij patiënten die niet of korter dan zes maanden bekend zijn in de zorginstelling dient zo spoedig mogelijk een op de gekozen dialysemodaliteit afgestemde definitieve toegang aangelegd (visitatiestellingen 2016). Deze patiëntengroep kan niet voldoen aan de criteria die opgelegd zijn. Derhalve wordt er niet verwacht dat er een 100% score bereikt zal worden als er dergelijke patiënten behandeld zijn. In 2019 is gestart met een revisie van de richtlijn vaattoegang bij hemodialyse. Dit kan in de toekomst tot aanpassing van de indicator leiden.

Mogelijkheden tot verbetering

Meer patiënten die starten met chronische dialyse hebben een adequate definitieve toegang.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Zorginstellingen die de nierfalen zorg ter voorbereiding op dialyse via een andere zorginstelling laten plaatsvinden, organiseren zelf geen aanleg van toegang en kunnen deze indicator derhalve niet aanleveren.

Inhoudsvaliditeit

In de visitatiestellingen dialyse 2016 is opgenomen dat bij patiënten die niet of korter dan zes maanden op de nierfalen polikliniek zijn voorbereid, zo spoedig mogelijk een op de gekozen dialysemodaliteit afgestemde definitieve toegang wordt aangelegd. De werkgroep is van mening dat deze indicator een belangrijke relatie heeft met de kwaliteit van zorg.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

De werkgroep verwacht dat er voldoende variatie in de praktijk bestaat, waardoor de indicator discrimineert tussen de zorginstellingen en verbeteringen in kwaliteit van zorg zal registreren.

Vergelijkbaarheid

Bij deze indicator kan de case-mix de vergelijkbaarheid tussen de verschillende centra beïnvloeden. Een centrum met een zware case-mix heeft wellicht meer patiënten die niet of korter dan zes maanden op de dialyse zijn voorbereid.

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) hetzelfde resultaat oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende zorginstellingen zelf. De aanwezigheid van een functionerende shunt of PD-catheter zal uit de ziekenhuisregistratie of het dossier moeten worden gehaald. Functionerend betekent in dit perspectief een te gebruiken toegang. Bij een eGFR < 30 ml/min/1.73m² volgens CKD-EPI dient er een DBC 313.xxx.325 (chronische nierinsufficiëntie eGFR<30 ml/min) geregistreerd te worden. Patiënten die langer dan 6 maand een dergelijke DBC hebben geopend voordat ze starten met een vorm van chronische dialyse kunnen uit de DBC registratie worden herleid.

Referenties

- Vaattoegang bij hemodialyse (NFN), 2009
- Peritoneale Dialyse richtlijnen (NFN), 2016
- Visitatiestellingen 2016. Visitatiecommissie dialyseafdelingen NfN/V&VN Dialyse & Nefrologie.

4. Pre-emptieve transplantaties	
Relatie tot kwaliteit	De noodzaak tot dialyseren kan voorkomen worden door een patiënt vóórdat hij/zij gedialyseerd moet worden al te transplanteren. Een pre-emptieve niertransplantatie is de beste behandeling voor patiënten die eindstadium chronisch nierfalen bereiken.
Teller	Aantal pre-emptieve niertransplantaties dat vanuit verwijzing binnen uw eigen zorginstelling heeft plaatsgevonden (voor UMC's) óf het aantal pre-emptieve niertransplantaties dat na verwijzing vanuit uw zorginstelling elders heeft plaatsgevonden (voor niet-UMC's).
Noemer	Aantal patiënten met een leeftijd ≥ 18 en ≤ 75 jaar dat gestart is in uw zorginstelling met chronische dialyse
Definitie(s)	Pre-emptieve niertransplantatie: een niertransplantatie die heeft plaatsgevonden vóórdat een patiënt is gestart met een vorm van dialyse en geen eerdere niertransplantatie heeft ondergaan.
In- /exclusiecriteria	Exclusie teller: patiënten die eerder niertransplantatie of chronische dialyse hebben ondergaan
Bron	DBC-registratie, zorginstellingsregistratie, Renine
Meetfrequentie	Continu
Verslagjaar	01-01-2020 tot en met 31-12-2020
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Uitkomst
Meetniveau	Zorginstelling
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

Rekenregels

Indicator 4	Pre-emptieve transplantaties	Formule
a. Pre-emptieve transplantaties	Selecteer alle volwassen patiënten die vanuit het eigen centrum pre-emptief werden getransplanteerd.	# patiënten waarvoor DIA12 =1 geldt en waarvoor geldt DIA20 \geq 18
b. Chronische dialyse patiënten	Selecteer alle volwassen patiënten met een leeftijd ≥ 18 en ≤ 75 jaar die gestart zijn met een vorm van chronische dialyse	# patiënten met DIA 1 waarvoor geldt: DIA4 tussen 1-1-2020 t/m 31-12-2020 en DIA19>3 mnd en DIA20 \geq 18 en \leq 75 jaar

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Pre-emptieve transplantatie is een niertransplantatie (in het algemeen met een levende donor, maar is ook met postmortale donatie mogelijk) die heeft plaatsgevonden vóórdat een patiënt is gestart met een vorm van dialyse, in geval van een eGFR<15 ml/min/1.73m². Uit de literatuur komt naar voren dat een pre-emptieve transplantatie de beste behandeling is voor patiënten met chronisch nierfalen (Pradel et al., 2008). Dit kan alleen georganiseerd worden als de patiënt een nierziekte heeft die geleidelijk verslechtert, dus niet bij een vorm van acute nierinsufficiëntie. De mate van activiteit van een centrum op het gebied van het organiseren van pre-emptieve transplantaties is een maat voor de kwaliteit van zorg.

Mogelijkheden tot verbetering

Als centra weinig patiënten verwijzen voor pre-emptieve transplantatie dan kunnen er mogelijkheden voor verbetering zijn.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Centra die de nierfalen zorg via een andere zorginstelling laten verzorgen, organiseren zelf geen pre-emptieve transplantaties en kunnen deze indicator derhalve niet aanleveren. UMC's verrichten ook levende niertransplantaties voor omringende centra. Deze tellen niet mee voor de UMC's, maar dienen geteld te worden bij het centrum van waaruit de patiënt oorspronkelijk verwezen is. Hiertoe is het belangrijk dat de centra waar levende niertransplantaties plaatsvinden bijvoorbeeld jaarlijks een overzicht presenteren aan de centra die patiëntenkoppels insturen voor levende niertransplantatie, om aan te geven welke koppels vanuit dat centrum feitelijk getransplanteerd zijn.

Inhoudsvaliditeit

De werkgroep is van mening dat het aantal gerealiseerde pre-emptieve transplantaties ten opzichte van het aantal patiënten dat start met dialyse een relatie heeft met de kwaliteit van zorg. Daarom zet de werkgroep het aantal pre-emptieve transplantaties af tegen het aantal nierfalen patiënten in het centrum dat gestart is met chronische dialyse, aangezien dit de werkelijke kwaliteit van nierfalen zorg beter kwantificeert.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

De werkgroep verwacht dat er voldoende variatie in de praktijk bestaat, waardoor de indicator discrimineert tussen de zorginstellingen en verbeteringen in kwaliteit van zorg zal registreren.

Vergelijkbaarheid

Bij deze indicator zouden case-mix variabelen zoals familieomvang, geloof en ras, comorbiditeit, leeftijd, oorspronkelijke nierziekte die geen pre-emptieve transplantatie toelaat, een maligniteit in de voorgeschiedenis, bloedgroep incompatibiliteit en positieve kruisproef met donor een rol kunnen spelen. Het is niet te verwachten dat deze invloeden gelijkelijk onder de centra is verdeeld.

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) hetzelfde resultaat oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende zorginstellingen zelf. De werkgroep suggereert dat de centra waar levende niertransplantatie plaatsvinden voor deze indicator bijvoorbeeld jaarlijks een overzicht presenteren aan de centra die patiëntenkoppels insturen voor levende niertransplantatie, waarin duidelijk wordt welke koppels vanuit dat centrum feitelijk getransplanteerd zijn. Vanaf 2017 wordt de noemers van deze indicator afgeleid uit Renine (REgistratie Nierfunctievervanging Nederland). Renine heeft een 97% landelijke dekking waarbij er data verificatie plaatsvindt. Nefrovisie levert de informatie uit Renine aan DHD die het verwerkt in OmniQ. De administratielast voor zorginstellingen neemt hierdoor af en de betrouwbaarheid neemt toe. Zorginstellingen kunnen in OmniQ de data nog wijzigen.

Referenties

- Pradel FG, Jain R, Mullins, CD, Vassalotti JA, Bartlett, ST. A survey of nephrologists' views on preemptive transplantation. Clin J Am Soc Nephrol 2008;3:1837-45

5. Volume	
Relatie tot kwaliteit	Complexe zorg vergt deskundigheid en ervaring. Met name bij hoog risico interventies en/of bij kwetsbare patiëntengroepen weegt dit aspect zwaar vanuit veiligheid- en patiëntenperspectief. Wetenschappelijk onderzoek suggereert dat er een relatie is tussen volume en uitkomst bij dialysebehandeling.
Operationalisatie a	Hoeveel volwassen chronische dialyse patiënten werden er op uw locatie behandeld? <i>Aantal PD patiënten</i> <i>Aantal HD patiënten (zowel in centrum als thuis)</i> <i>Aantal thuis HD patiënten</i>
Operationalisatie b	Hoeveel volwassen chronische dialyse patiënten werden er vanuit uw zorginstelling verwezen naar een andere zorginstelling voor thuishemodialyse behandeling?
Definitie(s)	PD is peritoneale dialyse HD is hemodialyse
In- /exclusiecriteria	Inclusie: alle volwassen chronische dialyse patiënten Exclusie: 1. kinderen (<18 jaar) 2. gastdialysepatiënten die ≤ 90 dagen dialyseren in de zorginstelling
Bron	DBC-registratie, zorginstellingsregistratie, Renine
Meetfrequentie	5a: Continu 5b: Continu
Verslagjaar	01-01-2020 tot en met 31-12-2020
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Proces
Meetniveau	Zorginstelling
Kwaliteitsdomein	Veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid

Rekenregels

Indicator 5	Volume	Formule
PD-patiënten	Selecteer alle volwassen chronische PD-patiënten	# patiënten waarvoor DIA13, DIA19>90 dagen en DIA20>18 jaar geldt
HD-patiënten	Selecteer alle volwassen chronische HD-patiënten	# patiënten waarvoor DIA14, DIA19>90 dagen en DIA20≥18 jaar geldt
Thuis HD-patiënten	Selecteer alle volwassenen chronische thuis HD-patiënten	# patiënten waarvoor DIA15 = 1 en DIA19>90 dagen en DIA20≥18 jaar geldt
Aantal verwezen thuis HD patiënten naar andere instelling	Selecteer alle volwassen chronische HD+PD patiënten die verwezen naar een andere instelling voor thuis HD	# patiënten waarvoor DIA15 = 2 en DIA19>90 dagen en DIA20≥18 jaar geldt

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Onderzoek toont bij steeds meer aandoeningen aan dat de kwaliteit beter is naarmate het team dat bij de zorg betrokken is meer ervaring heeft (Begg 1998, Brikmeyer 2001, Dudley 2004, Luft 1979, Ross 2010). Dit hangt samen met onder meer de aan- of afwezigheid van technologische voorzieningen, de ervaring van de betrokken artsen, de kwaliteit van de eventuele operatieve interventie en nazorg, en

andere zorgaspecten (IGZ 2004). Zogenaemde hoogvolume zorgaanbieders hebben in dit type studies veelal een significant lagere ziekenhuismortaliteit, minder complicaties en betere overall resultaten dan laagvolume zorginstellingen.

Uit de literatuur komt naar voren dat er een positieve relatie is tussen volume en uitkomst bij dialysepatiënten. Zo toonden Frankenfield et al. (2000) aan dat de grootte van het dialysecentrum van invloed is op de dosering van de dialyse. Daarnaast rapporteerden Eisenstein et al. (2008) dat kleinere centra geassocieerd worden met een hogere lange termijn mortaliteit voor 'in-center' hemodialyse patiënten. Dit is echter onvoldoende bewezen om te kunnen toepassen. In Nederland bleek er in 2015 geen relatie tussen volume van het dialyse centrum en een aantal relevante uitkomsten te kunnen worden aangetoond (Hoekstra et al. 2015).

Mogelijkheden tot verbetering

Voor complexe zorg is regionale concentratie aangewezen. Bij chronische nierschade waarbij dialyse noodzakelijk is, is doorgaans sprake van een niet-acute situatie. Voor niet-acute zorg geldt dat patiënten moeten worden doorverwezen of expertise van gespecialiseerde centra kan worden aangetrokken. Tevens wordt er in toenemende mate erkent dat er meer aandacht dient te zijn voor vergroting van het aandeel thuisdialyse (PD en HD). Omdat niet alle dialysecentra thuishemodialyse aanbieden, kunnen patiënten verwezen worden naar andere zorginstellingen die dit wel aanbieden. Centra die dit faciliteren kunnen dit tot uiting te kunnen brengen in deze indicator.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Deze indicator beperkt zich tot dialyse bij volwassenen. De beroepsgroep van internist-nefrologen is van mening dat het aantal kinderen dat behandeld wordt met een vorm van dialyse zo klein is dat een volumenorm daar niet op van toepassing kan zijn. Sommige dialysecentra bieden geen peritoneale dialyse aan. Bij deze centra dient aantoonbaar te zijn dat er adequate voorlichting gegeven wordt aan patiënten over behandeling met peritoneale dialyse, en dat er afspraken zijn gemaakt met een gecertificeerde dialyse-afdeling die peritoneale dialyse aanbiedt. Chronische dialyse betreft volgens internationale standaarden een behandelperiode > 90 dagen.

Inhoudsvaliditeit

In de literatuur wordt een relatie tussen volume en kwaliteit bij dialysecentra gesuggereerd (Frankenfield et al., 2000; Eisenstein et al., 2008). Deze relatie blijkt in Nederland niet aantoonbaar (Hoekstra et al. 2015).

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

De werkgroep verwacht dat er voldoende variatie in de praktijk bestaat, waardoor de indicator discrimineert tussen de zorginstellingen en verbeteringen in kwaliteit van zorg zal registreren.

Vergelijkbaarheid

Bij deze indicator spelen bias en case-mix geen rol.

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) hetzelfde resultaat oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf. De gevraagde gegevens voor deze indicator zijn vastgelegd in de DBC- en zorginstellingsregistratie, waardoor de administratieve belasting gering is. Vanaf 2017 worden de gegevens van de indicator 5a afgeleid uit Renine (REgistratie Nierfunctievervanging Nederland). Renine heeft een 97% landelijke dekking waarbij er data verificatie plaatsvindt. Nefrovisie levert de informatie uit Renine aan DHD die het verwerkt in OmniQ. De administratielast voor zorginstellingen neemt hierdoor af en de betrouwbaarheid neemt toe. Zorginstellingen kunnen in OmniQ de data nog wijzigen.

Referenties

- Begg CB, LD Cramer, HJ Hoskins, MF Brennan. Impact of hospital volume on operative mortality for major cancer surgery JAMA 1998;280:1747-1751.
- Birkmeyer JD, Finlayson EVA, Birkmeyer CM. Volume standards for high-risk procedures: Potential benefits of the Leapfrog initiative. Surgery 2001;130:415-22.
- Dudley RA, KL Johansen, R Bran, RJ Rennie, A Milstein. Selective referral to high-volume hospitals estimating potentially avoidable deaths. JAMA 2000;283:1159-1166.

- Eisenstein EL, Sun JL, Anstrom KJ, Stafford JA, Szczech LA, Muhlbaier LH, Mark DB. Re-evaluating the volume-outcome relationship in hemodialysis patients. *Health Policy* 2008;88:317-25.
- Frankenfield DL, Sugarman JR, Presley RJ, Helgerson SD, Socco MV. Impact of facility size and profit status on intermediate outcomes in chronic dialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases* 2000; 36:318-26.
- IGZ. Rapport prestatie-indicatoren ziekenhuizen, 2004.
- Luft HS, Bunker JP, Enthoven AC. Should operations be regionalized? The empirical relation between surgical volume and mortality. *1979 Dec 20;301(25):1364-9.*
- Ross JS, Normand ST, Wang Y, Ko DT, Chen J, Drye EE, Keenan PS, Lichtman JH, Bueno H, Schreiner GC, Krumholz HM. Hospital volume and 30-day mortality for three common medical conditions. *N Engl J Med* 2010;362:1110-18.
- Hoekstra T, van Diepen M, Dekker F, Hemmelder MH, van Ittersum FL. Centrum volume en uitkomst op dialyse in hemodialyse en peritoneaal dialyse patienten; een analyse van Renine data (2004-2014).

6. PROMS	
Relatie tot kwaliteit	Het meten van PROMs is een methode om de kwaliteit van de behandeling te toetsen vanuit het patiënten perspectief.
Operationalisatie	<ul style="list-style-type: none"> a. Percentage patiënten met chronische dialyse dat heeft deelgenomen aan de landelijke uitvraag van PROMs b. De behaalde score op de domeinen fysiek en geestelijk functioneren (SF-12) en de ervaren symptoomlast (Dialyse Symptoom Index).
Teller a.	Aantal volwassen chronische dialyse patiënten op uw locatie die de PROMs vragenlijst minimaal 1 keer hebben ingevuld
Noemer a.	Aantal volwassen chronische dialyse patiënten die op uw locatie behandeld zijn.
Overig b.	<ul style="list-style-type: none"> 1. Gemiddeld scoringspercentage met 95% betrouwbaarheidsinterval van fysiek functioneren op een schaal van 0-100 (PCS vanuit SF-12) 2. Gemiddeld scoringspercentage met 95% betrouwbaarheidsinterval van geestelijk functioneren op een schaal van 0-100 (MCS vanuit SF-12) 3. Gemiddeld scoringspercentage met 95% betrouwbaarheidsinterval van de symptoomlast op een schaal van 0-30 (DSI)
Definitie(s)	Met chronische dialyse wordt bedoeld peritoneale dialyse ofwel hemodialyse gedurende meer dan 90 dagen. PROMs voor dialyse is een gevalideerde vragenlijst die zowel generieke als ziektespecifieke items bevat. Hierbij zijn de SF-12 en Dialyse Symptoom Index als instrument samengevoegd.
In- /exclusiecriteria	Inclusie: alle volwassen chronische dialyse patiënten Exclusie: 1. kinderen (<18 jaar) 2. gastdialysepatienten die ≤ 90 dagen dialyseren in de zorginstelling
Bron	DBC-registratie, zorginstellingsregistratie, Renine
Meetfrequentie	Continu
Verslagjaar	01-12-2019 tot en met 1-12-2020*
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Uitkomstindicator
Meetniveau	Zorginstelling
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

*omdat de vragenlijst die ingevuld verwerkt moet kunnen zijn voor het eind van het jaar door Nefrovisie sluit de termijn op 1 december van elk jaar.

Rekenregels

Indicator 6	PROMs	Formule
Teller	Selecteer alle volwassen chronische dialyse patiënten die minimaal 1 keer een PROMs vragenlijst hebben ingevuld tussen 1-12-2019 en 1-12-2020	# patiënten in Renine met minimaal 1 ingevulde PROMs vragenlijst tussen 1-1-2020 en 1-12-2020
Noemer	Selecteer alle volwassen chronische dialyse patiënten	# patiënten waarvoor DIA1, DIA19>90 dagen en DIA20≥18 jaar geldt

Achtergrond

PROMs weerspiegelen het patientenperspectief. In een pilot uitgevoerd in 16 instellingen door Nefrovisie in 2016 is gebleken dat PROMs bij dialyse patiënten ook waardevol zijn voor de individuele terugkoppeling aan patiënt en behandelaar. Er kunnen onderwerpen aan bod komen die niet eerder besproken zijn en die van invloed kunnen zijn op de wijze van behandeling. Als PROMs landelijk toegepast gaan worden is er vergelijking tussen ziekenhuizen mogelijk. Dit scheidt de mogelijkheid om een goed praktijk voorbeeld vast te stellen. Aangezien het chronische dialysepatiënten betreft is longitudinale informatie over PROMs waardevol om kwaliteitsaspecten beter te monitoren.

Mogelijkheden tot verbetering

De respons in de pilot PROMs was laag (24%). Deze indicator inventariseert de toepassing van PROMs en beoogt de respons te verhogen en de implementatie te verbeteren door de alertheid en het bewustzijn m.b.t. toepassing van PROMs bij patiënten en zorgverleners in de zorginstellingen te vergroten. Tevens is het inzicht in de uitkomsten van belang om de mogelijkheden tot verbetering voor centra en de individuele patient te verkennen.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Deze indicator beperkt zich tot dialyse bij volwassenen. Chronische dialyse betreft volgens internationale standaarden een behandelperiode > 90 dagen. Patiënten die geen toestemming hebben gegeven voor registratie van data in Renine worden niet meegenomen bij deze indicator. Dit betreft landelijk een klein deel van de patiënten (4% in 2018). Patiënten die de vragenlijst na 1 december ontvangen kunnen deze mogelijk niet voor 31 december ingevuld hebben. Daarom wordt er tot 1 december gescoord. De vragenlijst wordt digitaal aangeboden in 4 talen: Nederlands, Engels, Arabisch en Turks. Patiënten die geen toegang hebben tot internet kunnen de vragenlijst niet invullen, evenals patiënten die laaggeletterd zijn. Tenzij ze dit met naasten kunnen doen. Patiënten worden bij het starten van de vragenlijst om toestemming gevraagd om de resultaten te verwerken en terug te koppelen aan patiënt en behandelteam.

Inhoudsvaliditeit

De PROMs vragenlijst voor dialyse bevat 12 items over algemeen functioneren (SF12) en 30 items over ziekte specifieke symptomen (Dialyse Symptoom Index). De vragenlijst is gevalideerd voor de dialyse populatie en tot stand gekomen na beoordeling door de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

De werkgroep verwacht dat er voldoende variatie in de praktijk bestaat, waardoor de indicator discrimineert tussen de zorginstellingen en verbeteringen in kwaliteit van zorg zal registreren.

Vergelijkbaarheid

Bij deze indicator spelen bias en case-mix een rol. Correctie voor leeftijd, geslacht, primaire nierziekte, behandelmodaliteit en behandelduur kan worden uitgevoerd.

Registratiebetrouwbaarheid

Vanaf 2018 worden PROMs landelijk door Nefrovisie aangeboden aan elke instelling met een dialyse faciliteit. De zorginstelling is verantwoordelijk voor de verspreiding van de uitnodigingsbrief voor de vragenlijst aan de patiënten. De door de patiënten ingevulde vragenlijsten worden opgenomen in Renine (REgistratie Nierfunctievervanging Nederland). Renine heeft een 96% landelijke dekking waarbij er data verificatie plaatsvindt. Indien een instelling zelf de vragenlijsten in het EPD heeft opgenomen dient de instelling deze data aan Renine te leveren. Bij dialysepatienten die participeren in de landelijke studies Domestico of Dialogica worden PROMs uitgevraagd en doorgeleverd aan Renine. Deze patienten krijgen geen uitnodiging via de reguliere werkwijze. Nefrovisie is verantwoordelijk voor de verwerking van de aangeleverde informatie uit Renine en levert deze informatie aan DHD die het verwerkt in OmniQ. De administratielast voor zorginstellingen neemt hierdoor af en de betrouwbaarheid neemt toe. Zorginstellingen kunnen in OmniQ de data nog wijzigen.

Referenties

- Patient participatie bij Patient Reported Outcome Measures PROMs; NPCF, versie 1, 24 april 2015.
- Zorginstituut Nederland. Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures (2014).

- Black N. Patient reported outcome measures could help transform healthcare. BMJ 2013; 346: f167.
- Gibbons E, Fitzpatrick R. A Structured Review of Patient-Reported Outcome Measures for Adults with Chronic Kidney Disease, Report to the Department of Health and NHS Kidney Care. University of Oxford, 2010.

3. Lijst te verzamelen variabelen

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de gegevens voor het bepalen van de indicatoren verzameld worden. Dit gebeurt aan de hand van een variabelenlijst. Een variabele is een te verzamelen data-element.

Variabelenlijst

Structuurindicatoren worden op ziekenhuisniveau verzameld. Het is voor deze indicatoren voldoende om één keer per jaar een vraag met ja of nee te beantwoorden. Om de proces- en uitkomstindicatoren te kunnen bepalen, worden gegevens op patiëntniveau verzameld en worden verschillende bronnen geraadpleegd.

Op de volgende pagina's worden alle variabelen beschreven die nodig zijn om de indicatoren te kunnen bepalen van de set Dialyse bij nierziekten. Van de variabelen worden de volgende gegevens vastgelegd:

- Variabele nummer: Het nummer van de variabele wordt later gebruikt om uit te kunnen leggen welke variabelen gebruikt moeten worden voor de berekening van een indicator.
- Naam: Naam/beschrijving van de variabele.
- Vast te leggen waarde: De vast te leggen waarde is een omschrijving om aan te geven wat een ziekenhuis moet vastleggen. Dit kan bijvoorbeeld een codering zijn, ja/nee of een datum.
- Bron: De bron is bedoeld om het zoeken naar de variabele (het data-element) te vereenvoudigen Dit is gebaseerd op de bevindingen van de ziekenhuizen uit de praktijktest. Het kan zijn dat dit in andere ziekenhuizen onder een andere naam of op een andere plaats/systeem wordt vastgelegd.
- Instructie: Deze beschrijft met welke zoekwaarden gezocht moet worden. Ook worden praktijktips gegeven.
- Nodig voor indicator: Als laatste staat aangegeven voor welke indicatoren de variabele gebruikt wordt.

Voor sommige variabelen is het niet mogelijk om direct uit de data de waarde van de variabele te bepalen. Leeftijd is hierbij het meest duidelijke voorbeeld. Om de leeftijd te kunnen bepalen is een peildatum en een geboortedatum nodig. Deze eerste twee gegevens zijn opgenomen bij de variabelen. Bij de indicatoren zijn rekenregels gedefinieerd die de uiteindelijke variabele berekenen. Een voorbeeld is: $\text{peildatum} - \text{geboortedatum} = \text{leeftijd}$.

Tabel 1: Variabelen uit verschillende bronnen in het ziekenhuis of Renine

Varia- bele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
DIA0	Patiëntnummer	Patiëntnummer	ZIS	Het patiëntnummer is een uniek element dat de basis vormt om koppelingen te maken tussen registratiesystemen	1. Indicatiestelling 2. Niertransplantatie 3. Toegang 4. Pre-emptieve transplantaties 5. Volume 6. PROMs
DIA1	Vorm van chronische dialyse	Zorgproducten 140301017 140301018 140301019 140301020 140301007 140301023 140301008 140301024 140301041 140301043 140301003 140301006 140301022 313 Interne geneeskunde xx.331 continue ambulante peritoneale dialyse (CAPD) xx.332 automatische peritoneale dialyse (APD) xx.336 chronische hemodialyse thuis xx.339 chronische hemodialyse instelling	DBC-registratie	Let op de verschillende verslagjaren: Indicatoren 1,4 en 5 = 2020 Indicatoren 2 en 3 = 01-07-2019 t/m 30-06-2020	1. Indicatiestelling 2. Niertransplantatie 3. Toegang 4. Pre-emptieve transplantaties 5. Volume 6. PROMs
DIA3	Geboortedatum	dd/mm/jjjj	ZIS	De geboortedatum van de betreffende patiënten dient genoteerd te worden	1. Indicatiestelling 2. Niertransplantatie 3. Toegang 4. Pre-emptieve transplantaties

Varia- bele	Naam	Vast te leggen waarde		Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
						5. Volume 6. PROMs
DIA4	Datum start chronische dialyse	dd/mm/jjjj		ZIS, DBC registratie of Renine	De datum waarop gestart werd met een vorm van chronische dialyse dient genoteerd te worden	1. Indicatiestelling 2. Niertransplantatie 3. Toegang 4. Pre-emptieve transplantaties
DIA5	Waarde gemiddelde ureum/ kreatineklaring of eGFR volgens CKD-EPI	Waarde	1 = > 15 ml/min/1.73m ² 2 = ≤ 15 ml/min/1.73m ²	ZIS	De waarde voor de klaring van de laatste meting voor de start met dialyse (DIA4) of preemptieve niertransplantatie (DIA12) dient genoteerd te worden	1. Indicatiestelling
DIA6	Transplantatie- status		1 = transplantabele urgentie T bij Eurotransplant	ZIS	Er dient genoteerd te worden of er een transplantabele urgentie T bij Eurotransplant bekend is	2. Niertransplantatie
DIA7	Datum transplantabele urgentie	dd/mm/jjjj		ZIS	De datum waarop de transplantabele urgentie T bij Eurotransplant geregistreerd is	2. Niertransplantatie
DIA8	Startdatum DBC 313.xxx.325 eGFR < 30 ml/min/1.73m ²	dd/mm/jjjj		ZIS	De datum waarop voor de patiënt in de zorginstelling de DBC 313.xxx.325 eGFR < 30 ml/min/1.73m ² geregistreerd is	3. Toegang
DIA 9	Datum postmortale niertransplantatie	dd/mm/jjjj		ZIS, EPD of Renine	De datum waarop de postmortale niertransplantatie is verricht	2. Niertransplantatie
DIA10	Functionerende shunt/PD catheter		1 = Wel een functionerende shunt of PD-catheter 2 = Geen functionerende shunt of PD-catheter	ZIS	Er dient genoteerd te worden of de patiënt een functionerende shunt of PD-catheter heeft bij start van de behandeling	3. Toegang
DIA11	Einddatum dialyse	dd/mm/jjjj		ZIS of Renine	De datum waarop de dialysebehandeling eindigde dient genoteerd te worden. Indien de	5. Volume

Varia- bele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
				patiënt nog gedialyseerd werd op datum 31-12-2020, kan deze datum worden genoteerd	
DIA12	Pre-emptieve transplantatie	1 = Pre-emptieve transplantatie 2 = Geen pre-emptieve transplantatie	ZIS of Renine	Selecteer alle patiënten die vanuit verwijzing binnen het eigen centrum pre-emptief werden getransplanteerd	1. Indicatiestelling 4. Pre-emptieve transplantatie
DIA13	PD-patiënten	140301017 140301018 140301019 140301020 313.xx.331 continue ambulante peritoneale dialyse (CAPD) 313.xx.332 automatische peritoneale dialyse (APD)	DBC-registratie of Renine		5. Volume
DIA14	HD-patiënten	140301007 140301023 140301008 140301024 140301043 140301003 140301006 140301041 140301022 313.xx.336 chronische hemodialyse thuis 313.xx.339 chronische hemodialyse instelling	DBC-registratie of Renine		5. Volume
DIA15	Thuis HD patienten	140301007 140301023 140301008 140301024 140301043 140301003	DBC registratie of Renine	1 = Selecteer alle patiënten die in uw eigen centrum werden behandeld met thuis hemodialyse 2 = Selecteer alle patiënten die verwezen zijn naar een andere	5. Volume

Varia- bele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
		140301006 140301041 140301022 313.xx.336 chronische hemodialyse thuis		instelling voor behandeling met thuishemodialyse	
DIA16	Datum levende niertransplantatie	dd/mm/jjjj	ZIS, EPD of Renine	De datum waarop de levende niertransplantatie is verricht	2. Niertransplantatie

Tabel 2: Rekenregels voor te berekenen variabelen

Variable	Te berekenen gegevens	Berekening	Formule	Validatie regels	Benodigd voor indicator	Toelichting
DIA17	Transplantabel binnen 6 maanden na de start met dialyse	Datum transplantabele urgentie – datum start chronische dialyse	DIA7- DIA4	< 6 maanden	2. Niertransplantatie	
DIA18	Duur behandeling in zorginstelling	Startdatum chronische dialyse behandeling – startdatum DBC325 eGFR < 30 ml/min/1.73m ²	DIA4- DIA8	> 6 maanden	3. Toegang	
DIA19	Duur chronische dialyse	Einddatum chronische dialyse of einddatum verslagjaar – startdatum chronische dialyse	DIA11- DIA4	>3 of > 6 maanden	2. Niertransplantatie 5. Volume	
DIA20	Leeftijd patiënt bij start chronische dialyse	Startdatum dialyse – geboortedatum patiënt	DIA4 – DIA3		1. Indicatiestelling 2. Niertransplantatie 3. Toegang 4. Pre-emptieve transplantaties	
DIA 21	Postmortale niertransplantatie binnen 6 maanden na start dialyse	Datum postmortale niertransplantatie – datum start chronische dialyse	DIA9 – DIA4	< 6 mnd	2. Niertransplantatie	
DIA22	Levende niertransplantatie binnen 6 maanden na start dialyse	Datum levende niertransplantatie – datum start chronische dialyse	DIA16 – DIA4	< 6 mnd	2. Niertransplantatie	

Bijlage 1: Wijzigingen zorginhoudelijke indicatoren

Indicator 2: om het totale niertransplantatie te kunnen beoordelen is deze indicator aangepast en wordt het aantal pre-emptieve niertransplantaties en levende donorniertransplantaties binnen 6 maand na start met chronische dialyse ook meegeteld. De naam van de indicator is aangepast.

Indicator 6: PROMs wordt als indicator per 2020 verplicht gesteld. Hierbij wordt in 2020 niet alleen het respons percentage, maar ook de gemiddelde score op de 3 domeinen per zorginstelling weergegeven. Dit leidt niet tot extra administratieve last omdat deze scores worden afgeleid vanuit de kwaliteitsregistratie Renine.

Deel 2: Klantpreferentievragen

In 2020 wordt met indicator 6 voor een klantpreferente indicator uitgevraagd.

Afkortingenlijst indicatorenengids Chronische nierschade

APD	Automatische Peritoneale Dialyse
CAPD	Continue Ambulante Peritoneale Dialyse
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
HD	Hemodialyse
HKZ	Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling in de Zorgsector
IGZ	Inspectie voor de GezondheidsZorg
LTA	Landelijke Transmurale Afspraak
NfN	Nederlandse federatie voor Nefrologie
NFU	Nederlandse Federatie van Universitaire medische centra
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NVN	Nierpatiënten Vereniging Nederland
NVZ	Vereniging van Ziekenhuizen
NVvH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
PD	Peritoneale Dialyse
PROMs	Patiënt gerapporteerde uitkomst metingen
V&VN	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland