

## Toetstabel chronische nierschade vj 2019

Operationalisatie	Aard van de wijziging	Criteria Toetsingskader	Advies werkgroep	PFN	FMS	V&VN	ZN	NVZ	NFU	ZKN
<b>Indicator 1 t/m 4</b>										
	kleine wijzigingen, bv teller indicator 2	Criterium 1 t/m 5	Verplicht transparant	Akkoord	Akkoord, mits voor indicator 2 en 3 wijzigingen worden overgenomen	Akkoord	Akkoord	Niet akkoord; De indicatoren worden nu handmatig uit de databases van het EPD gehaald. Deze methodiek is niet betrouwbaar gebleken en vergelijkbaarheid is problematisch. Bovendien is er onduidelijkheid over enkele definities van indicatoren en wordt het gebruik van de indicatoren in twijfel getrokken binnen de werkgroep. Hierover is vanuit de werkgroep een brief aan het Zorginstituut gestuurd. Om deze redenen, naast opletende administratiedruk voor professionals in de zorg, is de NVZ van mening dat de huidige indicatoren voor CNS niet meer op de Transparantiekalender dienen te worden geplaatst. Er dient doorontwikkeling plaats te vinden richting uitkomstinformatie.	Akkoord	Akkoord
<p>Er was consensus in de werkgroep over het verplicht transparant stellen van de indicatoren. Echter NVZ keurt in autoriserende alle indicatoren niet goed ivm betrouwbaarheid en verwijst naar een brief van nefrovisie met aandachtspunten rond registratiebetrouwbaarheid en vergelijkbaarheid. De werkgroep is aan zet om verbeteringen aan te brengen in de set zodat betrouwbaarheid en bruikbaarheid van de indicatoren worden vergroot. Sinds het versturen van de brief zijn de indicatoren gewijzigd aan het Zorginstituut aangeboden voor opname op de Transparantiekalender zonder verwijzing naar tekortkomingen zoals vermeld in de brief. Het Zorginstituut gaat er daarom vanuit dat de werkgroep heeft gewerkt aan verbetering van de set op deze punten en dat zij meerwaarde zien van de gewijzigde set en opname daarvan op de Transparantiekalender. Bovendien is het de bedoeling dat deze punten via de commentaarronde en de registratietoets bij de werkgroep worden ingebracht en is de autoriserende hiervoor niet bedoeld. 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>										
<b>Overweging ZiN</b>										
<b>Advies ZiN</b> Verplicht transparant										
<b>Indicator 5</b>										
	Schrappen subindicator 5a vj 2018 mbt aantal nefrologen per centrum; subindicator 5b vj 2018 = 5a vj 2019 hoeft niet meer onderverdeeld te worden in leeftijdscategorieën	Criterium 1 t/m 5	Verplicht	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Akkoord	Niet akkoord; zelfde reden als indicator 1-4	Akkoord	Akkoord
Volume										
<p>Er was consensus in de werkgroep over het verplicht transparant stellen van de indicatoren. Echter NVZ keurt in autoriserende alle indicatoren niet goed ivm betrouwbaarheid en verwijst naar een brief van nefrovisie met aandachtspunten rond registratiebetrouwbaarheid en vergelijkbaarheid. De werkgroep is aan zet om verbeteringen aan te brengen in de set zodat betrouwbaarheid en bruikbaarheid van de indicatoren worden vergroot. Sinds het versturen van de brief zijn de indicatoren gewijzigd aan het Zorginstituut aangeboden voor opname op de Transparantiekalender zonder verwijzing naar tekortkomingen zoals vermeld in de brief. Het Zorginstituut gaat er daarom vanuit dat de werkgroep heeft gewerkt aan verbetering van de set op deze punten en dat zij meerwaarde zien van de gewijzigde set en opname daarvan op de Transparantiekalender. Het proces van de samenwerkingsafspraken MSZ is gevolgd. Bovendien is het de bedoeling dat deze punten via de commentaarronde en de registratietoets bij de werkgroep worden ingebracht en is de autoriserende hiervoor niet bedoeld. 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>										
<b>Overweging ZiN</b>										
<b>Advies ZiN</b> Verplicht										
<b>Indicator 6</b>										
	Percentage patiënten met chronische dialyse dat in het verslagjaar heeft deelgenomen aan de landelijke uitvraag van PROMs	Criterium 1 t/m 5	Geen consensus	Verplicht	Verplicht	Akkoord	Verplicht	Niet akkoord; steunt vrijwillige transparantie maar niet verplichte transparantie. In autoriserende echter niet akkoord met hele set	Autorisatie / bureauoverleg: vrijwillig. Deelname PROM zegt niets over kwaliteit van zorg.	Akkoord
<p>Er is geen consensus binnen de werkgroep over uitvraag van deze nieuwe indicator. NVZ steunt vrijwillige transparantie maar niet verplichte transparantie. Meer uitkomstindicatoren is een speerpunt voor de koepelpartijen. Aangezien dit het eerste jaar van uitvraag is, kan ZiN zich vinden in vrijwillige transparantie, maar verwacht voor vj 2020 wel de verplichting (door partijen gehanteerde "ladder van getrapte transparantie").</p>										
<b>Overweging ZiN</b>										
<b>Advies ZiN</b> Vrijwillig transparant										

Indicator 2 en 3 mailwisseling. Aanpassing, oke.

# **Indicatorenset chronische nierschade**

Uitvraag zorginstellingen over verslagjaar 2019

Versie 19 september 2018

## 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](http://www.nvz-ziekenhuizen.nl)
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra: [www.nfu.nl](http://www.nfu.nl).
- Zelfstandige Klinieken Nederland: [www.zkn.nl](http://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 2020 over verslagjaar 2019 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, voorzitter 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:

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

2. NfN t.n.v. prof. dr. F.J. van Ittersum, Internist-Nefroloog, VUMC, De Boelelaan 1117, 1081 HV, Amsterdam; fj.vanittersum@vumc.nl)

### Afstemming met bestaande richtlijnen

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

- 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 HKZ-certificering is gestoeld. De voorgestelde indicatoren zijn doorontwikkeld op basis van de vastgestelde indicatoren in 2018 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 registratie nierfunctievervanging 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 2019 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	
<b>Relatie tot kwaliteit</b>	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.
<b>Operationalisatie</b>	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 m <sup>2</sup> is op het moment van starten van dialyse of het verrichten van pre-emptieve niertransplantatie.
<b>Teller</b>	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 m <sup>2</sup> is op het moment van starten van dialyse.
<b>Noemer</b>	Aantal nieuwe patiënten dat voor de eerste keer gestart is met chronische dialyse of voor de eerste keer een pre-emptieve niertransplantatie ondergaat.
<b>Definitie(s)</b>	Chronische dialyse omvat DBC producten zoals vermeld in tabel 1 Pre-emptieve niertransplantatie voldoet aan de definitie zoals bij indicator 4 vastgesteld.
<b>In- /exclusiecriteria</b>	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 nierfunctie vervanging (dialyse en/of niertransplantatie) hebben ondergaan.
<b>Bron</b>	DBC-registratie, zorginstellingsregistratie, EPD, status, Renine
<b>Meetfrequentie</b>	Continue
<b>Verslagjaar</b>	01-01-2019 tot en met 31-12-2019
<b>Rapportagefrequentie</b>	1x per verslagjaar
<b>Type indicator</b>	Proces
<b>Meetniveau</b>	Zorginstelling
<b>Kwaliteitsdomein</b>	Effectiviteit, veiligheid

### Rekenregels

Indicator 1	Indicatiestelling	Formule
<b>Teller</b>	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 m <sup>2</sup> is.	# patiënten noemer voor wie DIA5 = 1
<b>Noemer</b>	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 - DIA19≥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 (Richtlijn predialyse, 2011). 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<sup>e</sup> 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  $15 \text{ ml/min}$ ) 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 ( $15 \text{ ml/min}$ ) 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 registratielast. Het aantal pre-emptieve niertransplantaties is klein en zorgt voor een niet noemenswaardige toename van registratielast, 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 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 registratielast voor zorginstellingen neemt hierdoor af en de betrouwbaarheid neemt toe. Zorginstellingen kunnen in OmniQ de data nog wijzigen.

## **Referenties**

- 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. Voorbereidingstijd niertransplantatie	
<b>Relatie tot kwaliteit</b>	Om de duur van de chronische dialysebehandeling zo kort mogelijk te houden en een eventuele transplantatie zo snel mogelijk te kunnen laten plaatsvinden is het van belang om zo snel mogelijk de transplantatiestatus van (nieuwe) chronische dialysepatiënten te bepalen.
<b>Operationalisatie</b>	Percentage patiënten bij wie binnen zes maanden na de start van een vorm van chronische dialyse bekend is of ze transplantabel (urgentie T bij eurotransplant) zijn.
<b>Teller</b>	Aantal patiënten bij wie binnen zes maanden na de start van chronische dialyse bekend is of ze transplantabel zijn (urgentie T bij eurotransplant) of bij wie binnen zes maanden na start van chronische dialyse een postmortale niertransplantatie heeft plaatsgevonden.
<b>Noemer</b>	Aantal patiënten met leeftijd $\geq 18$ en $\leq 75$ jaar gestart met chronische dialyse en ten minste binnen zes maanden behandeld zijn en aantal patiënten bij wie binnen zes maanden na start van chronische dialyse een postmortale niertransplantatie heeft plaatsgevonden.
<b>Definitie(s)</b>	Bekend: terug te vinden in de status/EPD
<b>In- /exclusiecriteria</b>	Inclusie: alle dialysepatiënten die gestart zijn met chronische dialyse en ten minste een half jaar behandeld zijn en alle dialysepatiënten bij wie binnen zes maanden na start chronische dialyse een postmortale niertransplantatie heeft plaatsgevonden. Exclusie: 1. kinderen ( $< 18$ jaar) 2. gastdialyse patiënten die $< 90$ dagen dialyseren in de instelling
<b>Bron</b>	Teller: EPD Noemer: Renine
<b>Meetfrequentie</b>	Continue
<b>Verslagjaar</b>	01-07-2018 tot en met 30-06-2019*
<b>Rapportagefrequentie</b>	1x per verslagjaar
<b>Type indicator</b>	Proces
<b>Meetniveau</b>	Zorginstelling
<b>Kwaliteitsdomein</b>	Effectiviteit

\* Let op: Het verslagjaar is van half 2018 tot half 2019.

### Rekenregels

Indicator 2	Voorbereidingstijd niertransplantatie	Formule
<b>Teller</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Selecteer alle patiënten uit de noemer voor wie geldt dat binnen zes maanden na de start met chronische dialyse bekend is of ze transplantabel zijn (urgentie T bij eurotransplant)</li> <li>Selecteer alle patiënten met leeftijd <math>\geq 18</math> jaar bij wie binnen zes maanden na start van chronische dialyse een postmortale niertransplantatie heeft plaatsgevonden.</li> <li>Tel 1 en 2 bij elkaar op</li> </ol>	# patiënten noemer voor wie geldt: 1. DIA6 = 1 en DIA16 < 6 maanden, en 2. DIA 20 = $\geq 18$ jaar
<b>Noemer</b>	Selecteer alle patiënten met leeftijd $\geq 18$ en $\leq 75$ jaar die gestart zijn met een vorm van chronische dialyse en ten minste een half jaar behandeld zijn en selecteer alle patiënten met leeftijd $\geq 18$ jaar bij wie binnen 6 maanden na start van chronische dialyse een postmortale niertransplantatie heeft plaatsgevonden.	# patiënten waarvoor DIA1 geldt en: 1. DIA 4 vanaf 1-7-2018 t/m 30-6-2019 2. DIA 11 – DIA 4 > 6 mnd 3. DIA19 = $\geq 18$ en $\leq 75$ jaar of

**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 status te hebben. Patiënten die binnen 6 maanden na start met chronische dialyse een postmortale niertransplantatie hebben ondergaan zijn ook tijdig voorbereid. 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**

Sneller duidelijkheid of en hoeveel patiënten transplantabel zijn kan leiden tot een hogere transplantatiegraad.

**Beperkingen bij gebruik en interpretatie**

Er zijn geen beperkingen bij gebruik en interpretatie.

**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 transplantabele status 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 registratielast. Dit geldt ook voor de datum waarop een eventuele postmortale niertransplantatie na start met chronische dialyse heeft plaatsgevonden. Vanaf 2017 wordt de noemer van indicator 2 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 registratielast voor zorginstellingen neemt hierdoor af en de betrouwbaarheid neemt toe. Zorginstellingen kunnen in OmniQ de data nog wijzigen.

**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 initiative (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	
<b>Relatie tot kwaliteit</b>	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.
<b>Operationalisatie</b>	Percentage patiënten met een eGFR < 30 ml/min/1.73m <sup>2</sup> volgens CKD-EPI dat meer dan zes maanden bekend is in de zorginstelling voor start met een vorm van chronische dialyse met hetzij een functionerende shunt, hetzij een functionerende PD catheter
<b>Teller</b>	Aantal patiënten met een eGFR < 30 ml/min/1.73m <sup>2</sup> 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
<b>Noemer</b>	Aantal patiënten met een eGFR < 30 ml/min/1.73m <sup>2</sup> volgens CKD-EPI dat meer dan 6 maanden bekend is in de zorginstelling voor start met een vorm van chronische dialyse.
<b>Definitie(s)</b>	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
<b>In- /exclusiecriteria</b>	Exclusie: 1. kinderen (<18 jaar)
<b>Bron</b>	DBC-registratie, zorginstellingsregistratie
<b>Meetfrequentie</b>	Continu
<b>Verslagjaar</b>	01-07-2018 tot en met 30-06-2019*
<b>Rapportagefrequentie</b>	1x per verslagjaar
<b>Type indicator</b>	Proces
<b>Meetniveau</b>	Zorginstelling
<b>Kwaliteitsdomein</b>	Effectiviteit

\* Let op: Het verslagjaar is van half 2018 tot half 2019

### Rekenregels

Indicator 3	Dialyse toegang	Formule
<b>Teller</b>	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
<b>Noemer</b>	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 + DIA17 > 6 maanden + DIA19 ≥ 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/1.73m<sup>2</sup> volgens CKD-EPI en die gaan hemodialyseren beschikken over een bruikbare shunt. Bij patiënten die peritoneale dialyse gaan doen is een functionerende peritoneale dialyse katheter ingebracht (visitatiestellingen 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 dialyseshunt 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.

### **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/1.73m<sup>2</sup> 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**

- Visitatiestellingen 2016. Visitatiecommissie dialyseafdelingen NfN/V&VN Dialyse & Nefrologie.

4. Pre-emptieve transplantaties	
<b>Relatie tot kwaliteit</b>	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.
<b>Operationalisatie a</b>	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).
<b>Operationalisatie b</b>	Aantal patiënten met een leeftijd $\geq 18$ en $\leq 75$ jaar dat gestart is in uw zorginstelling met chronische dialyse
<b>Definitie(s)</b>	Pre-emptieve niertransplantatie: een niertransplantatie die heeft plaatsgevonden vóórdat een patiënt is gestart met een vorm van dialyse en geen eerdere niertransplantatie heeft ondergaan.
<b>In- /exclusiecriteria</b>	Exclusie: 1. kinderen (<18 jaar) 2. patiënten > 75 jaar 3. patiënten die eerder niertransplantatie of chronische dialyse hebben ondergaan
<b>Bron</b>	DBC-registratie, zorginstellingsregistratie, Renine
<b>Meetfrequentie</b>	Continu
<b>Verslagjaar</b>	01-01-2019 tot en met 31-12-2019
<b>Rapportagefrequentie</b>	1x per verslagjaar
<b>Type indicator</b>	Uitkomst
<b>Meetniveau</b>	Zorginstelling
<b>Kwaliteitsdomein</b>	Effectiviteit

#### Rekenregels

Indicator 4	Pre-emptieve transplantaties	Formule
<b>a. Pre-emptieve transplantaties</b>	Selecteer alle volwassen patiënten die vanuit het eigen centrum pre-emptief werden getransplanteerd.	# patiënten waarvoor DIA12 =1 geldt en waarvoor geldt DIA19 $\geq$ 18
<b>b. Chronische dialyse patiënten</b>	Selecteer alle volwassen patiënten met een leeftijd $\geq 18$ en $\leq 75$ jaar die gestart zijn met een vorm van chronische dialyse (DBC zorgproducten toevoegen)	# patiënten met DIA 1 waarvoor geldt: DIA4 vanaf 1-1-2019 t/m 31-12-2019 en DIA19 = $\geq 18$ 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/1.73m<sup>2</sup>. 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 omliggende 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 gelijkmatig 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 registratielast 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	
<b>Relatie tot kwaliteit</b>	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.
<b>Operationalisatie a</b>	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>
<b>Operationalisatie b</b>	Hoeveel volwassen chronische dialyse patiënten werden er vanuit uw zorginstelling verwezen naar een andere zorginstelling voor thuishemodialyse behandeling?
<b>Definitie(s)</b>	PD is peritoneale dialyse HD is hemodialyse
<b>In- /exclusiecriteria</b>	Inclusie: alle volwassen chronische dialyse patiënten Exclusie: 1. kinderen (<18 jaar) 2. gastdialysepatiënten die ≤ 90 dagen dialyseren in de zorginstelling
<b>Bron</b>	DBC-registratie, zorginstellingsregistratie, Renine
<b>Meetfrequentie</b>	5a: Continu 5b: Continu
<b>Verslagjaar</b>	01-01-2019 tot en met 31-12-2019
<b>Rapportagefrequentie</b>	1x per verslagjaar
<b>Type indicator</b>	Proces
<b>Meetniveau</b>	Zorginstelling
<b>Kwaliteitsdomein</b>	Veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid

### Rekenregels

Indicator 5	Volume	Formule
<b>PD-patiënten</b>	Selecteer alle volwassen chronische PD-patiënten	# patiënten waarvoor DIA13, DIA18>90 dagen en DIA19>18 jaar geldt
<b>HD-patiënten</b>	Selecteer alle volwassen chronische HD-patiënten	# patiënten waarvoor DIA14, DIA18>90 dagen en DIA19≥18 jaar geldt
<b>Thuis HD-patiënten</b>	Selecteer alle volwassenen chronische thuis HD-patiënten	# patiënten waarvoor DIA15 = 1 en DIA18>90 dagen en DIA19≥18 jaar geldt
<b>Aantal verwezen thuis HD patiënten naar andere instelling</b>	Selecteer alle volwassen chronische HD+PD patiënten die verwezen naar een andere instelling voor thuis HD	# patiënten waarvoor DIA15 = 2 en DIA18>90 dagen en DIA19≥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 vergrote 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 bestaan (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 thuis hemodialyse 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 registratiebelasting 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 registratielast 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. Respons op PROMS	
<b>Relatie tot kwaliteit</b>	Het meten van PROMs is een methode om de kwaliteit van de behandeling te toetsen vanuit het patiënten perspectief.
<b>Operationalisatie</b>	Percentage patiënten met chronische dialyse dat in het verslagjaar heeft deelgenomen aan de landelijke uitvraag van PROMs.
<b>Teller</b>	Aantal volwassen chronische dialyse patiënten op uw locatie die de PROMs vragenlijst minimaal 1 keer hebben ingevuld
<b>Noemer</b>	Aantal volwassen chronische dialyse patiënten die op uw locatie behandeld zijn.
<b>Definitie(s)</b>	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.
<b>In- /exclusiecriteria</b>	Inclusie: alle volwassen chronische dialyse patiënten Exclusie: 1. kinderen (<18 jaar) 2. gastdialysepatienten die ≤ 90 dagen dialyseren in de zorginstelling
<b>Bron</b>	DBC-registratie, zorginstellingsregistratie, Renine
<b>Meetfrequentie</b>	Continu
<b>Verslagjaar</b>	01-01-2019 tot en met 31-12-2019
<b>Rapportagefrequentie</b>	1x per verslagjaar
<b>Type indicator</b>	Procesindicator
<b>Meetniveau</b>	Zorginstelling
<b>Kwaliteitsdomein</b>	Effectiviteit

### Rekenregels

Indicator 6	PROMs	Formule
<b>Teller</b>	Selecteer alle volwassen chronische dialyse patiënten die minimaal 1 keer een PROMs vragenlijst hebben ingevuld tussen 1-1-2019 en 1-12-2019	# patiënten in Renine met minimaal 1 ingevulde PROMs vragenlijst tussen 1-1-2019 en 1-12-2019
<b>Noemer</b>	Selecteer alle volwassen chronische dialyse patiënten	# patiënten waarvoor DIA1, DIA18>90 dagen en DIA19≥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 waardevol zijn door 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 ook vergelijking tussen ziekenhuizen mogelijk. Dit scheidt de mogelijkheid om een best practice 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 (22%). 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.

### **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 (3% in 2017). Patiënten die de vragenlijst na 1-12-2019 ontvangen kunnen deze mogelijk niet voor 31-12-2019 ingevuld hebben. Daarom wordt er tot 1-12-2019 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. 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.

### **Registratiebetrouwbaarheid**

De verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij Nefrovisie. Vanaf 2018 worden PROMs landelijk 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 97% landelijke dekking waarbij er data verificatie plaatsvindt. Nefrovisie levert de informatie uit Renine aan DHD die het verwerkt in OmniQ. De registratielast voor zorginstellingen neemt hierdoor af en de betrouwbaarheid neemt toe. Zorginstellingen kunnen in OmniQ de data nog wijzigen.

### **Referenties**

- Patientenparticipatie bij Patiënt 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: peildatum – geboortedatum = leeftijd.

Tabel 1: Variabelen uit verschillende bronnen in het ziekenhuis

Variable	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	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Indicatiestelling</li> <li>2. Voorbereidingstijd</li> <li>3. Toegang</li> <li>4. Pre-emptieve transplantaties</li> <li>5. Volume</li> <li>6. PROMs</li> </ol>
DIA1	Vorm van chronische dialyse	Zorgproducten 140301017 140301018 140301019 140301020 140301007 140301023 140301008 140301024 140301041 140301043 140301003 140301006 140301022  <b>313 Interne geneeskunde</b> 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 = 2019 Indicatoren 2 en 3 = 01-07-2018 t/m 30-06-2019	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Indicatiestelling</li> <li>2. Voorbereidingstijd</li> <li>3. Toegang</li> <li>4. Pre-emptieve transplantaties</li> <li>5. Volume</li> <li>6. PROMs</li> </ol>
DIA3	Geboortedatum	dd/mm/jjjj	ZIS	De geboortedatum van de betreffende patiënten dient genoteerd te worden	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Indicatiestelling</li> <li>2. Voorbereidingstijd</li> <li>3. Toegang</li> </ol>

Variable	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
					4. Pre-emptieve transplantaties 5. Volume 6. PROMs
DIA4	Datum start chronische dialyse	dd/mm/jjjj	ZIS, DBC registratie	De datum waarop gestart werd met een vorm van chronische dialyse dient genoteerd te worden	1. Indicatiestelling 2. Voorbereidingstijd 3. Toegang 4. Pre-emptieve transplantaties
DIA5	Waarde gemiddelde ureum/ kreatineklaring of eGFR volgens CKD-EPI	Waarde 1 = > 15 ml/min/1.73m <sup>2</sup> 2 = ≤ 15 ml/min/1.73m <sup>2</sup>	ZIS	De waarde voor de klaring van de laatste meting voor de start met dialyse (DIA4) of pre-emptieve 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. Voorbereidingstijd
DIA7	Datum transplantabele urgentie	dd/mm/jjjj	ZIS	De datum waarop de transplantabele urgentie T bij Eurotransplant geregistreerd is	2. Voorbereidingstijd
DIA8	Startdatum DBC 313.xxx.325 eGFR < 30 ml/min/1.73m <sup>2</sup>	dd/mm/jjjj	ZIS	De datum waarop voor de patiënt in de zorginstelling de DBC 313.xxx.325 eGFR < 30 ml/min/1.73m <sup>2</sup> geregistreerd is	3. Toegang
DIA 9	Datum postmortale niertransplantatie	dd/mm/jjjj	ZIS, EPD	De datum waarop de postmortale niertransplantatie is verricht	2. Voorbereidingstijd
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

Varia- bele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
DIA11	Einddatum dialyse	dd/mm/jjjj	ZIS	De datum waarop de dialysebehandeling eindigde dient genoteerd te worden. Indien de patiënt nog gedialyseerd werd op datum 31-12-2019, kan deze datum worden genoteerd	5. Volume
DIA12	Pre-emptieve transplantatie	1 = Pre-emptieve transplantatie 2 = Geen pre-emptieve transplantatie	ZIS	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		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		5. Volume
DIA15	Thuis HD	140301007	DBC registratie	1 = Selecteer alle patiënten die in	5. Volume

Variable	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
	patienten	140301023 140301008 140301024 140301043 140301003 140301006 140301041 140301022		uw eigen centrum werden behandeld met thuis hemodialyse 2 = Selecteer alle patiënten die verwezen zijn naar een andere instelling voor behandeling met thuishemodialyse	
		313.xx.336 chronische hemodialyse thuis			

Tabel 2: Rekenregels voor te berekenen variabelen

Varia- bele	Te berekenen gegevens	Berekening	Formule	Validatie regels	Benodigd voor indicator	Toelichting
DIA16	Transplantabel binnen 6 maanden na de start met dialyse	Datum transplantabele urgentie – datum start chronische dialyse	DIA7- DIA4	< 6 maanden	2. Voorbereidingstijd	
DIA17	Duur behandeling in zorginstelling	Startdatum chronische dialyse behandeling – startdatum DBC325 eGFR < 30 ml/min/1.73m <sup>2</sup>	DIA4- DIA8	> 6 maanden	3. Toegang	
DIA18	Duur chronische dialyse	Einddatum chronische dialyse of einddatum verslagjaar (31-12-2016) – startdatum chronische dialyse	DIA11- DIA4	>3 maanden	5. Volume	
DIA19	Leeftijd patiënt bij start chronische dialyse	Startdatum dialyse – geboortedatum patiënt	DIA4 – DIA3		1. Indicatiestelling 2. Voorbereidingstijd 3. Toegang 4. Pre-emptieve transplantaties	
DIA 20	Postmortale niertransplantatie binnen 6 maanden na start dialyse	Datum postmortale niertransplantatie – datum start chronische dialyse	DIA9 – DIA4	< 6 mnd	2. Voorbereiding	

## **Bijlage 1: Wijzigingen zorginhoudelijke indicatoren**

Indicator 2: toegevoegd worden in de teller en de noemer het aantal patiënten dat binnen zes maanden na start met chronische dialyse een postmortale niertransplantatie ondergaan. Deze groep patiënten is tijdig voorbereid op niertransplantatie en dient meegenomen te worden om een complete beoordeling te kunnen maken.

Indicator 5:

- Schrappen verzamelen leeftijdscategorieën
- Schrappen verzamelen aantal nefrologen per centrum
- verwijzing voor thuis HD en PD afleiden uit Renine met als definitie: therapiewisseling CHD of PD naar THD danwel therapiewisseling van CHD naar PD waarbij ook centrumwijziging optreedt.

Indicator 6: als nieuwe indicator toegevoegd waarbij er geen consensus is in de werkgroep. De NVZ heeft bezwaar gemaakt, maar aangegeven vrijwillige transparantie te steunen, maar dit geldt niet voor verplichte transparantie.

## **Deel 2: Klantpreferentievragen**

*In 2019 wordt met indicator 6 voor het eerst een klantpreferente indicator uitgevraagd.*





## **Afkortingenlijst indicatorenengids Chronische nierschade**

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