



NEDERLANDSE
CYSTIC FIBROSIS
STICHTING

Kwaliteitscriteria Zorg voor mensen met Cystic Fibrosis

Geformuleerd vanuit patiëntenperspectief

INHOUD

INHOUD	[2]
INLEIDING	[3]
Gebruik van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief	[4]
Leeswijzer	[4]
HOOFDSTUK 1 – AANDOENINGSPECIFIEKE KWALITEITSCRITERIA	[6]
Kwaliteitscriteria voor alle fasen	[6]
Fase 1 Na de diagnose CF bij de hielprikscreening	[8]
Fase 2 Diagnostiek	[8]
Fase 3 Individueel zorgplan en behandeling	[9]
Fase 4 Begeleiding, re-integratie en participatie	[11]
Fase 5 Laatste levensfase en palliatieve zorg	[11]
HOOFDSTUK 2 – GENERIEKE KWALITEITSCRITERIA	[12]
Themaoverstijgende criteria voor alle fasen	[12]
Regie over de zorg	[13]
Effectieve zorg	[13]
Toegankelijke zorg	[13]
Continuïteit van zorg	[14]
Informatie, voorlichting en educatie	[14]
Emotionele ondersteuning, empathie en respect	[14]
Patiëntgerichte omgeving	[15]
Veilige zorg	[15]
Kwaliteit van zorg transparant	[15]
Kosten transparant	[15]
Bijlage 1 Verklarende woordenlijst	[16]
Bijlage 2 Bronnen	[18]
Colofon	[18]

INLEIDING

Cystic Fibrosis (CF) is een aangeboren, levensbedreigende ziekte met een progressief verloop. Het is een zeer gecompliceerde ziekte die een gespecialiseerde aanpak vereist wat betreft diagnostiek en behandeling. Bij de behandeling zijn zeer veel disciplines betrokken. De complexiteit van de ziekte komt ook tot uiting in de organisatie van de zorg.

De afgelopen decennia zijn de levensverwachting en de kwaliteit van leven van mensen met CF ingrijpend veranderd. De levensverwachting is zo sterk toegenomen dat het aantal volwassenen met CF nu groter is dan het aantal kinderen met CF. De prognose is dat het aantal kinderen met CF de komende decennia licht stijgt (630 in 2010) en dat het aantal volwassenen (740 in 2010) nog meer toeneemt.

In zes universitaire klinieken en in één groot algemeen ziekenhuis hebben zich op "natuurlijke" wijze zeven CF-centra ontwikkeld waar gespecialiseerde zorg voor kinderen en volwassenen met CF geboden wordt.

In de richtlijn "Diagnostiek en behandeling van Cystic Fibrosis (2007) zijn de minimale eisen voor een CF-centrum gedefinieerd en wordt aanbevolen dat mensen met CF in een gekwalificeerd CF-centrum moeten worden behandeld, desgewenst in een shared-care model onder verantwoordelijkheid en regie van een CF-centrum. Poliklinische controles moeten tenminste iedere 3 maanden plaats vinden om snel te kunnen reageren bij (dreigende) achteruitgang of problemen.

Door de invoering van de nationale hieprikscreening op CF sinds mei 2011 worden kinderen met CF binnen 4 weken na de geboorte verwezen naar een CF-centrum. Daar vinden controles, begeleiding en noodzakelijke behandeling plaats.

De complexiteit van de aandoening en de ernst van de diagnose vragen om bijzondere aandacht voor de ouders van het (jonge) kind met CF.

De transitie van adolescenten naar de zorg voor volwassenen heeft de laatste jaren veel aandacht gekregen. Het blijft een belangrijk aandachtspunt om deze overgang voor alle betrokkenen goed te laten verlopen.

De toenemende levensverwachting en kwaliteit van leven vraagt bijzondere aandacht op (para)medisch en psychosociaal gebied tijdens de behandeling en begeleiding van volwassenen met CF.

Bij sommige mensen met CF kan een longtransplantatie een laatste redmiddel zijn en een nieuw levensperspectief geven.

Aandacht voor optimale palliatieve zorg is in een laatste levensfase van groot belang.

De zorg die CF-centra bieden aan mensen met CF is in Nederland van een hoog niveau. Door intensieve afstemming tussen de zorgprofessionals en de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) wordt samen gewerkt aan verbetering van de kwaliteit van de zorg voor mensen met CF. Met behulp van (na-) scholingsprogramma's, congresbezoek, monodisciplinaire ronde tafel bijeenkomsten, richtlijnen, vastgestelde indicatoren en benchmarkbijeenkomsten op basis van de Nederlandse CF Registratie van de NCFS worden mogelijkheden gecreëerd om de zorg voor mensen met CF te verbeteren.

Toetsing van de zorg op basis van kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van mensen met CF /ouders van kinderen met CF is een volgende stap om de kwaliteitscirkel (plannen, doen, checken, verbeteren) rond te maken.

Wensen en eisen die patiënten hebben ten aanzien van de zorg, zijn in deze set kwaliteitscriteria beschreven. De kwaliteitscriteria zijn gebaseerd op bestaande richtlijnen en

behandelprogramma's in de zorg. Uitgangspunt bij het opstellen van deze kwaliteitscriteria is een zo hoog mogelijke kwaliteit van zorg.

Deze kwaliteitscriteria voor mensen met CF zijn opgesteld door de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS) via de methode van het programma Kwaliteit in Zicht.

Voor meer informatie over en producten van dit kwaliteitsprogramma, zie

www.programmakwaliteitinzicht.nl.

Voor meer informatie over of toelichting op deze set kwaliteitscriteria CF kunt u contact opnemen met de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (info@NCFS.nl).

Gebruik van de set kwaliteitscriteria vanuit patiëntperspectief

De kwaliteitscriteria kunnen dienen als

- input aan zorgaanbieders voor patiëntgerichte kwaliteitsverbeteringen;
- input aan zorgverzekeraars voor het inkopen van zorg van goede kwaliteit;
- input voor overleg met zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars over goede kwaliteit van zorg;
- input bij de ontwikkeling van een zorgstandaard, richtlijn, keurmerk of patiënteninformatie.

Leeswijzer

Er zijn generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt in de zorg ontwikkeld. Dit zijn wensen en eisen die voor alle chronische patiënten gelden. De generieke criteria gelden logischerwijs ook voor mensen met CF en worden daarom ook genoemd in dit document.

De kwaliteitscriteria die specifiek zijn voor mensen met CF, zijn aandoeningspecifiek.

Deze criteria kunnen:

- aanvullend zijn op de generieke criteria;
- een specifieke invulling van een generiek criterium betreffen;
- generieke criteria betreffen die door deze doelgroep als extra belangrijk zijn benoemd of volgens de doelgroep als probleem worden ervaren.

Door deze laatst genoemde mogelijkheid, kan het voorkomen dat enkele criteria dubbel benoemd worden. Het kan zowel een generiek als aandoeningspecifiek criterium zijn, wanneer patiënten dit aangeven als extra belangrijk voor hun specifieke aandoening of wanneer dit als probleem wordt ervaren.

In hoofdstuk 1 worden de specifieke criteria voor mensen met CF weergegeven, in hoofdstuk 2 worden de generieke criteria benoemd.

De criteria worden onderverdeeld in 5 fasen:

Fase 1 Na de diagnose CF bij de hielprikscreening

Fase 2 Diagnostiek

Fase 3 Individueel zorgplan en behandeling

Fase 4 Begeleiding, re-integratie en participatie

Fase 5 Laatste levensfase en palliatieve zorg

Bij iedere fase zijn in principe 10 thema's te onderscheiden:

- Regie over de zorg
- Effectieve zorg
- Toegankelijke zorg
- Continuïteit van zorg
- Informatie, voorlichting en educatie
- Emotionele ondersteuning, empathie en respect
- Patiëntgerichte omgeving
- Veilige zorg
- Kwaliteit van zorg transparant
- Kosten transparant

Een toelichting op deze indeling en thema's vindt u in de "Basisset Kwaliteitscriteria", zie **www.programmakwaliteitinzicht.nl**.

In de bijlagen vindt u een verklarende woordenlijst en worden de bronnen vermeld.

HOOFDSTUK 1 – AANDOENINGSPECIFIEKE KWALITEITS-CRITERIA

In dit hoofdstuk worden aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria voor de zorg genoemd, dat wil zeggen dat dit wensen en eisen zijn die belangrijk zijn voor mensen met CF. Hoe zich dit verhoudt tot de generieke criteria, staat in de leeswijzer.

Voor alle fasen in het zorgproces zijn de volgende criteria van toepassing :

1. De zorg voor CF-patiënten in een CF-centrum is *multidisciplinair* , omdat bij deze aandoening diverse orgaansystemen betrokken zijn en Cystic Fibrosis voor de patiënt en zijn omgeving ingrijpende psychosociale en maatschappelijke gevolgen heeft. De behandelaren vormen samen een gespecialiseerd team. Het CF-team heeft een vast moment in de week waarop patiënten in multidisciplinair verband besproken kunnen worden.
2. Het *CF-team* bestaat uit een: (kinder-)longarts (meestal hoofdbehandelaar), kindergastro-enteroloog, CF-verpleegkundige/consulent (tevens contactpersoon tussen team en patiënt/ouders), (kinder-)fysiotherapeut, (kinder-)diëtist, maatschappelijk werker, psycholoog, medisch microbioloog, ziekenhuisapotheker en afdelingsverpleegkundigen met specifieke ervaring en deskundigheid met betrekking tot Cystic Fibrosis.
3. *Expertise en bijstand van andere disciplines* zijn noodzakelijkerwijs aanwezig of te raadplegen, met name op het gebied van gastro-enterologie voor volwassenen, diabetologie, chirurgie, klinische genetica, KNO, radiologie, obstetrie, seksuologie, fertiliteit, cardiologie, transplantatiegeneeskunde, stomaverpleegkunde en ziekenhuishygiëne.
4. Om voldoende ervaring en deskundigheid op te kunnen bouwen, behoren de zorg en de behandeling van patiënten met Cystic Fibrosis tot de dagelijkse werkzaamheden van de teamleden. Hiertoe is een *minimum aantal van 50 patiënten* per centrum in behandeling.
5. Protocollen voor de behandeling van de diverse aspecten van Cystic Fibrosis en de begeleiding van de patiënten zijn opgesteld *en online inzichtelijk* voor patiënten.
6. De leden van het CF-team informeren, ook tijdens opnames, patiënt, ouders en eventuele andere betrokkenen, bijvoorbeeld over de behandeling, wie de behandelaars zijn, bereikbaarheid, afspraken, uitslagen, wederzijdse verwachtingen, samenwerkingsverbanden, afspraken met lokale behandelaars, etc.
7. Het CF-centrum informeert patiënten /ouders vooraf over eventuele *eigen bijdragen in kosten* van bepaalde behandelingen. Daar waar eigen bijdragen gevraagd worden, bemiddelt het CF-centrum tussen patiënt en zorgverzekeraar voor het verkrijgen van vergoedingen.

8. De (kinder-)longarts van het CF-team is *24 uur per dag bereikbaar* voor overleg, zowel voor patiënten als voor medische en paramedische collegae. Het CF-centrum geeft duidelijk informatie over het telefoonnummer en emailadres waarop het centrum bereikbaar is.
9. Het CF-centrum verschaft duidelijke informatie over de *antwoordtermijn* voor vragen van patiënten via telefoon, e-mail of websites /portals en houdt zich aan deze termijn.
10. Het CF-centrum verschaft algemene informatie over het centrum via haar *website*. De patiëntenorganisatie NCFS wordt door middel van een link op de website van het CF-centrum weergegeven.
11. In een CF-centrum is *onderzoek* een essentieel onderdeel van de zorg. Tenminste jaarlijkse evaluatie van de eigen patiëntenpopulatie is een vereiste evenals participatie in wetenschappelijk onderzoek.
12. Voor *participatie aan wetenschappelijk onderzoek* (multicentrische trials) is een effectieve infrastructuur aanwezig. Een CF-centrum dient dan ook te beschikken over een Research-verpleegkundige en een eigen database met klinische gegevens van alle patiënten met CF.
13. Gegevens uit de database van het centrum worden jaarlijks aangeleverd ten behoeve van de *Nederlandse CF Registratie*. De CF-centra participeren in de jaarlijkse uitwisselingsbijeenkomsten met de andere CF-centra en in het Nederlands CF-Research Netwerk.
14. Een CF-centrum zorgt voor *onderwijs en nascholing* gericht op Cystic Fibrosis, in de breedste zin van het woord, aan: verpleegkundigen, kinderartsen, longartsen, paramedici en andere hulpverleners en studenten. Adequate voorlichting aan patiënten en ouders en nascholing van de leden van het eigen CF-team behoort eveneens tot de verantwoordelijkheden van een CF-centrum.
15. Een CF-centrum beschikt over *voldoende secretariële ondersteuning*, zodat administratieve taken adequaat uitgevoerd kunnen worden.
16. Een CF-centrum beschikt over *voldoende financiële middelen* om de zorg voor mensen met CF volgens de geldende richtlijnen en kwaliteitscriteria te leveren.
17. Een CF-centrum laat zich volgens de geldende richtlijnen *visiteren door de betreffende beroepsgroepen en werkt mee aan vierjaarlijkse toetsing en keurmerkverlening door de NCFS*.

Specifieke kwaliteitscriteria per fase

Fase 1 – Na de diagnose CF bij de hielprikscreening

Effectieve en transparante zorg

18. Het CF-centrum biedt diagnostiek, zorg en begeleiding aan kinderen en hun ouders zoals afgesproken in de landelijke richtlijnen en protocollen.

Informatie, voorlichting en educatie

19. Het centrum geeft informatie over CF aan de ouders.
20. Het centrum geeft informatie van en over de NCFS aan de ouders.

Fase 2 – Diagnostiek

Regie over de zorg en toegankelijkheid

21. De afspraken/onderzoeken van de jaarlijkse (grote) controle worden in goed overleg tussen CF-centrum en patiënten gepland.
22. Uitslagen van longfunctie, laboratoriumwaarden, persoonlijke medicatie en behandelvoorschriften zijn online in een beveiligde omgeving en op een gebruiksvriendelijke manier in te zien voor de patiënt, binnen de gestelde termijnen.
23. Het CF-centrum verschaft duidelijke informatie over de termijn waarbinnen de uitslagen van (diagnostisch) onderzoek en de jaarlijkse (grote) controle met de patiënt worden besproken.

Effectieve zorg en Continuïteit van zorg

24. Iedere CF-patiënt wordt minimaal eenmaal in de drie maanden gezien of zo vaak als nodig. Dit ten behoeve van controles, bespreking van conditie en behandeling en voor verder overleg met de diverse disciplines, al naar gelang behoefte en noodzaak. De frequentie kan in overleg tussen patiënt en arts minder zijn, bij mensen met heel "milde mutaties" met weinig ziekteverschijnselen.
25. Minimaal eenmaal per jaar vindt een uitgebreid onderzoek plaats in het CF-centrum.
26. Bij ieder polibezzoek wordt een sputumkweek of keel/aanhoestwat afgenomen om indien nodig snel te kunnen reageren met adequate behandeling.
27. Vanaf de leeftijd van 10 jaar wordt bij patiënten met een exocriene pancreasinsufficiëntie jaarlijks een Orale Glucose Tolerantie Test (OGTT) gedaan om CF-gerelateerde Diabetes op te sporen.

28. Poliklinische controles kunnen voor een deel in zogenaamde "*shared care*" door een lokale specialist worden verricht onder verantwoordelijkheid van het centrum. Afspraken hierover zijn vastgelegd. De specialist in het *shared care* ziekenhuis ziet tenminste 10 mensen met CF per jaar .
29. Een CF-centrum heeft *adequate ondersteuning van een microbiologisch laboratorium (en een microbioloog), een klinisch chemisch laboratorium (onder andere voor zweettest en vetbalans), een longfunctielaboratorium, een röntgenafdeling (onder andere voor ECHO en interventieradiologie)*. Onderzoeken of specifieke behandelingen kunnen eventueel worden uitbesteed. Twee specifieke onderzoeken die onderdeel uitmaken van de CF-zorg en uitbesteed worden, zijn de DNA-mutatie-analyse en de meting van potentiaalverschillen in het neusslijmvlies of in het rectumslijmvlies. DNA-onderzoek vindt plaats bij vrijwel alle patiënten zowel uit diagnostisch oogpunt als ook ten behoeve van genetische counseling. Dit onderzoek wordt volgens afspraak op drie locaties verricht, in het Academisch Ziekenhuis Groningen, het Academisch Ziekenhuis Rotterdam en het Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit Amsterdam. Het doen van metingen van potentiaalverschillen vereist specifieke expertise; deze worden verricht door een gemeenschappelijk team in het Erasmus MC Rotterdam en het UMC Utrecht.

Patiëntgerichte omgeving

30. Tijdens een polibezoek krijgen mensen met CF *een eigen kamer* toegewezen.
31. Bij het maken van afspraken voor polikliniekbezoek wordt rekening gehouden met de *reisafstand* van de patiënt.
32. De *wachttijd* tijdens een polibezoek tussen onderzoeken van de verschillende teamleden is beperkt tot maximaal 30 minuten

Veilige zorg

33. Een CF-centrum heeft een *apart poliklinisch, multidisciplinair spreekuur* voor CF-patiënten. In verband met het risico op kruisbesmetting zijn er adequate voorzieningen om het zogenoemde "segregatiebeleid" uit te voeren.
34. Er wordt bij voorkeur geen gebruik gemaakt van een wachtkamer. In de wachtkamer en spreekkamer, waar mensen met CF zijn geweest, worden stoelen, onderzoeksbank en te gebruiken apparatuur, voorafgaand aan een volgend bezoek van iemand met CF, gereinigd met 70% alcohol.
35. Op een aftekenlijst is voor patiënten zichtbaar welke schoonmaakwerkzaamheden er zijn verricht voordat iemand met CF in de wachtruimte en/of spreekkamer komt.

Fase 3 – Individueel zorgplan en behandeling

Regie over de zorg

36. Bij opname bespreekt de contactpersoon van het CF-centrum vooraf de *verwachtingen en planning* met de patiënt. De patiënt ontvangt schriftelijke en/of digitale informatie.

37. Het CF-centrum staat open voor een *second opinion* als patiënten dat willen en werkt mee aan een adequate informatieoverdracht.
38. Tenminste eenmaal per jaar evalueert de hoofdbehandelaar de gehele behandeling in een gesprek met de patiënt.

Effectieve zorg

39. Het CF-centrum is *verantwoordelijk voor een efficiënte organisatie* van de diverse vormen van behandeling in de thuissituatie zoals verneveltherapie, fysiotherapie, zuurstof, intraveneuze toediening van antibiotica, (sonde-)voeding, eenvoudig longfunctieonderzoek.
40. *Intraveneuze thuisbehandeling* moet binnen 48 uur vanaf het besluit tot thuisbehandeling gestart kunnen worden.
41. Monitoring van *antibiotica spiegels* (aminoglycosiden) in het bloed kan plaats vinden zonder ziekenhuisbezoek.
42. Indien noodzakelijk kan binnen 24 uur een *PICC lijn* (onder echogeleiding) ingebracht worden.
43. Het CF-centrum is verantwoordelijk voor een duidelijke instructie *en controle van verneveltechnieken en apparatuur*.

Continuïteit van zorg

44. Een *CF-verpleegkundige en diabetesverpleegkundige* zijn op werkdagen bereikbaar.
45. Als er sprake is van een *plotselinge opname*, is voortzetting van noodzakelijke zorg gewaarborgd en is het voor de patiënt duidelijk welke onderzoeken en behandelingen met betrekking tot CF wel/niet in het weekend gedaan kunnen worden.
46. In een CF-centrum werken de teams voor *kinderen en volwassenen intensief met elkaar samen*. Dit houdt onder meer in dat gezorgd is voor een soepel verlopende transitie van pediatrische zorg naar zorg voor volwassenen.

Informatie, voorlichting en educatie

47. Het CF-centrum verschaft digitale en/of schriftelijke *informatie* over werking en bijwerkingen van *medicatie*, mogelijke *behandelingen* en *complicaties* van de behandeling.

Patiëntgerichte omgeving

48. Het CF-centrum biedt patiënten een *eigen kamer met toilet en badkamer*.
49. Het CF-centrum biedt bij een opname voldoende *voorzieningen* (TV, Internet, laptop met webcam, fitness/bewegingsapparatuur) zonder meerkosten aan op de kamer van een patiënt met CF.
50. Mensen met CF kunnen tijdens hun verblijf in het CF-centrum gedurende tenminste 6 uur bezoek ontvangen, aansluitend bij reguliere bezoektijden.

51. Het is voor familie of naasten van mensen met CF mogelijk om in of nabij het CF-centrum te overnachten.

Veilige zorg

52. Bij een bloeding is *embolisatie* in het CF-centrum mogelijk binnen 30 minuten, 7 dagen per week /24 uur

53. Een CF-centrum beschikt bij opname over *faciliteiten voor adequate uitvoering van het segregatiebeleid*.

54. Er bestaan eenduidige *protocollen* voor toediening van medicatie. Afdelingsverpleegkundigen zijn *geschoold en hebben ervaring* met het toedienen van intraveneuze medicatie bij mensen met CF.

55. Bij intraveneuze behandeling met aminoglycosiden vindt bij de start en na afloop van de kuur *controle van het gehoor* plaats door middel van audiometrie.

56. Bij *ontslag* zijn er schriftelijke *afspraken over de medicatie* die thuis wordt voortgezet.

Fase 4 - Begeleiding, re-integratie en participatie

Informatie, voorlichting en educatie

57. Het CF-centrum geeft pro-actief informatie over specifieke mogelijkheden /regelingen die van toepassing zijn op de individuele patiënt

Toegankelijke zorg

58. Mensen met CF kunnen bij het psychosociale team van het CF-centrum terecht met vragen en advies over hun psychosociale situatie, studie en arbeidsparticipatie.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

59. Aandachtspunten in het contact met de patiënt en diens familie zijn onder andere het gezinsfunctioneren, het welbevinden van de ouders, broers, zusjes of partner en het functioneren van alledag.

Fase 5 - Laatste levensfase en palliatieve zorg

Regie over de zorg en Patiëntgerichte omgeving

60. De patiënt en zijn naasten bepalen, in overleg met de hoofdbehandelaar, waar en hoe de behandeling in de laatste fase van het leven wordt geboden.

Emotionele ondersteuning, empathie en respect

61. Het is voor familie of naasten van mensen met CF mogelijk om in of nabij het CF-centrum te overnachten en er zijn rooming-in faciliteiten.

HOOFDSTUK 2 – GENERIEKE KWALITEITSCRITERIA

In dit hoofdstuk worden generieke kwaliteitscriteria genoemd, de wensen en eisen die betrekking hebben op alle chronische patiënten in de zorg. Hoe deze zich verhouden tot de aandoeningsspecifieke criteria, wordt beschreven in de leeswijzer.

Generieke kwaliteitscriteria voor de chronische patiënt

De hierna genoemde generieke kwaliteitscriteria zijn van toepassing voor iedere chronische patiënt en geformuleerd vanuit het perspectief van patiënten en naasten.

Uitgangspunt bij deze criteria is, dat alle zorgverleners werken binnen het kader van de wet- en regelgeving in de zorg en conform de geldende richtlijnen en protocollen. Daarnaast wordt uitgegaan van de verantwoordelijkheden en plichten die een patiënt heeft in de zorg, zoals die beschreven zijn in de WGBO.

De kwaliteitscriteria beschrijven de wensen, eisen en verwachtingen die patiënten ten aanzien van de gezondheidszorg hebben. Partijen buiten de directe gezondheidszorg, zoals gemeenten en zorgverzekeraars, worden buiten beschouwing gelaten.

De hierna genoemde lijst met generieke kwaliteitscriteria is onderverdeeld in thema's. Eerst worden de thema overstijgende kwaliteitscriteria beschreven.

Thema overstijgende kwaliteitscriteria

- De zorgverlener stelt de kwaliteit van leven van de individuele patiënt centraal in de zorg.
- De zorgverlener verleent patiëntgerichte zorg die is afgestemd op de voorkeuren, mogelijkheden en behoeften van de individuele patiënt.
- De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste richtlijnen, (zorg-)standaarden, protocollen, procedures en (regionale) samenwerkingsafspraken. Wanneer hij hiervan afwijkt, bespreekt hij dit vooraf met een collega en andere betrokken zorgverleners, motiveert hij het afwijken aan de patiënt en legt hij dit vast in het medisch dossier.
- De zorgverlener is op de hoogte van eventuele andere aandoeningen van de patiënt en stelt de totale ziektelast van de patiënt vast.
- De zorgverlener waarborgt de privacy van de patiënt.
- De zorgverlener legt alle afspraken met de patiënt vast.
- De zorgverlener betreft, in overleg met de patiënt zelf, naasten van de patiënt bij de zorg in alle fasen.
- De patiënt heeft een vrije keuze van zorgaanbieder en zorgverlener.
- De zorgverlener stelt in samenspraak met de patiënt de behandeldoelen vast en bespreekt de verwachtingen van patiënt en zorgverleners hierbij. Zij overleggen en werken samen om de afgesproken behandeldoelen te bereiken.
- De zorgaanbieder betreft patiënten(organisaties) bij het inrichten en verbeteren van de zorg.

1. Regie over de zorg

De patiënt maakt voor zover mogelijk en gewenst zelf keuzes t.a.v. behandeling en zorg. De zorgverlener geeft de patiënt hierbij de ruimte om zoveel mogelijk eigen regie te voeren.

- De zorgverlener brengt de patiënt op de hoogte van de verschillende mogelijkheden van behandeling en/of begeleiding (inclusief *niet* behandelen en/of begeleiden).
- De zorgverlener geeft de patiënt alle informatie die deze nodig heeft om zelf weloverwogen keuzes over de zorg te kunnen maken.
- De zorgverlener heeft een coachende rol bij het maken van keuzes door de patiënt.
- De zorgverlener stimuleert proactief het voeren van de eigen regie door de patiënt.
- De zorgverlener maakt samen met de patiënt afspraken over de rol die de patiënt heeft binnen de behandeling of begeleiding.

2. Effectieve zorg

De patiënt krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden.

- De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste stand van wetenschap en praktijk.
- De zorgverlener zorgt dat de informatie in het medisch dossier juist, actueel en volledig is.
- De zorgverlener verheldert de zorgvraag.
- De zorgverlener legt eventuele comorbiditeit en/of multimorbiditeit vast in het medisch dossier. Hij stemt de behandeling en begeleiding van deze verschillende aandoeningen op elkaar af.
- De zorgverlener is deskundig en ervaren op het gebied van het behandelen en begeleiden van de betreffende patiëntengroep.
- De zorgverlener verwijst door in gevallen waarin hij de benodigde kennis en ervaring mist.
- Zorgverlener en patiënt evalueren periodiek of de behandeling of begeleiding van de patiënt effectief is en of er belemmeringen zijn om de afgesproken doelen te bereiken. Zo mogelijk heffen zij belemmeringen op en stellen zij de doelen bij.

3. Toegankelijke zorg

De zorg is voor de patiënt tijdig beschikbaar, goed bereikbaar, goed betaalbaar en goed toegankelijk.

- De Treeknormen (zie bijlage 1) zijn van toepassing, tenzij er afwijkende normen voor wacht- en/of toegangstijden zijn vastgelegd.
- De zorglocatie is goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer.
- De zorglocatie is fysiek goed toegankelijk.
- De zorgverlener stemt dag en tijdstip van afspraken af met de patiënt.
- De wachttijd in de wachtkamer van de zorgverlener is acceptabel.
- De patiënt heeft een goed bereikbaar aanspreekpunt voor zijn behandeling en/of begeleiding.
- De patiënt weet waar hij, 24 uur per dag, 7 dagen per week, terecht kan in acute situaties.
- De zorgverlener informeert de patiënt over problemen met de bekostiging van medicijnen of andere behandelingen die onderdeel zijn van de behandeling en begeleiding van de patiënt en zoekt, voor zover mogelijk, naar alternatieven.

4. Continuïteit van zorg

De patiënt weet wie verantwoordelijk is voor zijn zorg. De patiënt ervaart naadloze overgangen tussen zorginstellingen, tussen afdelingen en tussen zorgverleners.

- De betrokken zorgverleners stemmen de behandeling en begeleiding met elkaar af.
- Per patiënt is de verantwoordelijkheidsverdeling over zijn zorg vastgelegd. De patiënt weet wie zijn hoofdbehandelaar, zijn aanspreekpunt en zijn zorgcoördinator is.
- De hoofdbehandelaar en de zorgcoördinator zijn op de hoogte van de zorg gegeven door alle betrokken zorgverleners.

5. Informatie, voorlichting en educatie

De patiënt ervaart begrijpelijke en op zijn of haar voorkeuren en mogelijkheden afgestemde informatie, voorlichting en educatie.

- De zorgverlener biedt informatie passend bij de informatiebehoefte van de patiënt.
- De zorgverlener biedt informatie via de meest voor de patiënt geschikte informatiekanaalen (mondeling, schriftelijk, digitaal) aan.
- De zorgverlener toetst regelmatig of de patiënt de informatie heeft ontvangen en begrepen of dat nadere toelichting nodig is.
- De verschillende zorgverleners geven eenduidige informatie aan de patiënt.
- De zorgverlener bespreekt met de patiënt (en, in overleg met de patiënt, zijn naasten):
 - o De aandoening
 - o Alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden, binnen en buiten eigen instelling
 - o Per behandel- en begeleidingsmogelijkheid:
 - Effectiviteit / verwacht resultaat op korte en lange termijn
 - Mogelijke complicaties en bijwerkingen
 - Voor- en nadelen van de behandeling, consequenties van het niet volgen hiervan
 - o Zorgproces (welke zorgverlener doet wat en wanneer?)
 - o Rol en verantwoordelijkheid van de patiënt
 - o Gezonde leefstijl
 - o Meerwaarde van patiëntenorganisaties en uitwisseling van ervaringen met medepatiënten.
 - o Het effect van de aandoening op het leven van de patiënt (leren omgaan met de aandoening)
 - o Waar men terecht kan met meldingen van incidenten, klachten en/of claims en de verschillende mogelijke klachtwegen.

6. Emotionele ondersteuning, empathie en respect

De patiënt voelt zich gehoord en begrepen en krijgt ondersteuning op psychosociaal vlak waar nodig.

- De zorgverlener peilt de behoefte aan psychosociale hulp, biedt zo nodig ondersteuning of verwijst door.
- De zorgverlener neemt voldoende tijd, luistert aandachtig, neemt de patiënt serieus, geeft begrijpelijke uitleg en wekt vertrouwen.

7. Patiëntgerichte omgeving

De patiënt ervaart een geschikte en prettige (behandel-)omgeving.

- De inrichting van de ruimtes en de faciliteiten van zorglocaties sluiten aan bij de behoeften en mogelijkheden van de patiënt.

8. Veilige zorg

De patiënt ervaart een veilige (behandel-)omgeving.

- De zorgverlener registreert en analyseert meldingen van incidenten en complicaties, meldingen van patiënten, klachten en claims, bespreekt deze met alle betrokkenen en gebruikt deze uitkomsten om verbeteringen in de zorg te bewerkstelligen.
- De zorgverlener nodigt de patiënt uit om mee te werken aan de veiligheid van zijn eigen behandeling.
- De zorgverlener neemt signalen van de patiënt serieus die kunnen leiden tot mogelijk onveilige situaties.
- De zorgverlener en de patiënt weten welke medicijnen de patiënt gebruikt op basis van een beschikbaar actueel medicatieoverzicht.
- De zorgverlener vraagt aan de patiënt naar de zelfzorgmiddelen die hij gebruikt en recente wijzigingen van het medicatiegebruik.
- De zorgverlener is alert op bijwerkingen van medicijnen en de beïnvloeding van verschillende medicijnen op elkaar.

9. Kwaliteit van zorg transparant

Patiënten en hun naasten hebben inzicht in de (organisatie van de) zorgaanbieder en de uitkomsten van de zorg (resultaten) van de zorgaanbieder.

- De zorgaanbieder maakt informatie over de zorgverleners inzichtelijk voor de patiënt. Dit betreft opleiding, ervaring/deskundigheid en eventuele specialisaties.
- De zorgaanbieder maakt informatie over zijn organisatie inzichtelijk voor de patiënt. Dit betreft beschikbare voorzieningen, apparatuur en werkwijze/logistiek.
- De zorgaanbieder werkt mee aan het meten van de kwaliteit van zorg en het op een begrijpelijke manier inzichtelijk maken van deze informatie voor de patiënt.

10. Kosten transparant

Patiënten en hun naasten hebben inzicht in de kosten van behandelingen/zorg en de vergoedingen hiervan.

- De zorgverlener maakt de kosten van de behandeling en begeleiding inzichtelijk voor de patiënt.
- De zorgverlener maakt inzichtelijk voor de patiënt welke kosten van behandeling en begeleiding worden vergoed en welke de patiënt geheel of gedeeltelijk zelf moet betalen.

BIJLAGE 1 –VERKLARENDE WOORDENLIJST

Verklarende woordenlijst

- **Aanspreekpunt.** Hieronder verstaan de patiëntenorganisaties de zorgverlener die op de hoogte is van het dossier van de patiënt en bereikbaar is voor vragen van patiënten of naasten. Zie voor nadere toelichting de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg op knmg.artsennet.nl
- **Comorbiditeit.** Er zijn tegelijkertijd meer stoornissen en aandoeningen aanwezig, zowel geestelijke als lichamelijke, zonder een causaal verband tussen die aandoeningen, maar gerelateerd aan een (chronische) ziekte, bijvoorbeeld depressie bij dementie.
- **Hoofdbehandelaar.** De zorgverlener die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de gehele zorg aan de individuele patiënt. Zie voor nadere toelichting op de 'inhoudelijk eindverantwoordelijke zorgverlener' de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg op knmg.artsennet.nl
- **Multimorbiditeit.** Het tegelijk optreden van meerdere aandoeningen, bron: RIVM.
- **Naasten.** Mensen uit de omgeving van de patiënt (familieleden, partner etc.). Vaak zijn belangrijke naasten in meer of mindere mate betrokken bij de (organisatie van de) zorg aan de patiënt.
- **Patiënten.** Mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten wordt hieronder ook verstaan de 'naasten' van de patiënt.
- **Patiëntenperspectief.** Het perspectief van mensen met een ziekte of aandoening. Bij wilsonbekwame patiënten gaat het ook om het perspectief van de naasten.
- **Segregatiebeleid.** De maatregelen die worden genomen om kruisinfecties van bacteriën zoals *Pseudomonas aeruginosa* te voorkomen.
- **Treeknorm.** Een norm waarin is bepaald hoe lang mensen maximaal mogen wachten voor een behandeling. Er is door diverse partijen overeenstemming bereikt over streefnormen en maximale wachttijden voor niet-acute zorg. De normen zijn als volgt gedefinieerd:
 - Toegangstijd huisarts: 80% binnen 2 werkdagen, maximaal 3 werkdagen
 - Toegangstijd apotheek: 100% binnen 1 werkdag
 - Toegangstijd paramedische zorg: 100% binnen 1 week
 - Toegangstijd ziekenhuiszorg: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
 - Wachttijd diagnostiek/indicatiestelling: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
 - Wachttijd poliklinische behandeling: 80% binnen 3 weken, maximaal 4 weken
 - Wachttijd klinische behandeling: 80% binnen 5 weken, maximaal 7 wekenNoot: de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief kunnen anders zijn dan deze Treeknormen! Meer informatie op www.treeknorm.nl

- **WGBO.** Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. In deze wet staan rechten en plichten waar de zorgverlener en de patiënt zich aan dienen te houden.
- **Zorgcoördinator:** de zorgverlener die het overzicht heeft van de situatie van de betreffende patiënt en de vereiste zorg en die zo nodig kan interveniëren (door zelf in actie te komen of door andere zorgverleners te verzoeken actie te ondernemen). Zie voor nadere toelichting de Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Deze staat als pdf op knmg.artsennet.nl.
- **Zorgplan.** Beschrijving van de behandeling met alle rollen en verantwoordelijkheden van de zorgverleners en patiënt. Het is zodanig opgesteld dat een patiënt het zorgplan begrijpt en onderschrijft. In een zorgplan worden schriftelijk vastgelegd: de gestelde doelen, de verwachte tijdsduur, de te verrichten taken, het tijdstip van zorgverlening, de omvang van de te verlenen hulp, de in te zetten deskundigheid, het tijdstip van de evaluatie, de betrokken zorgverleners en afspraken. Het zorgplan wordt ter goedkeuring door de patiënt/cliënt ondertekend.
In plaats van zorgplan wordt ook gesproken over zorgleefplan, behandelplan of begeleidingsplan. Bron: Vilans. Meer informatie: www.zorgleefplanwijzer.nl.
- **Zorgstandaard:** Een beschrijving van de noodzakelijke onderdelen van multidisciplinaire zorg voor mensen met een bepaalde chronische ziekte, gezien vanuit de patiënt. Een zorgstandaard beperkt zich tot het hele zorgcontinuüm, zelfmanagement door de patiënt en op de organisatie van het zorgproces (de ketenorganisatie) en de bijbehorende prestatie-indicatoren. Waar een zorgstandaard in meer algemene termen is gesteld, beschrijft een klinische richtlijn in detail de inhoud van de zorg. Een zorgstandaard en de daarbij behorende klinische richtlijn(en) vormen een integrale eenheid. Een zorgstandaard is de basis van de programmatische behandeling van chronisch zieken.
- **Zorgverleners.** Alle disciplines die zorg verlenen aan patiënten en/of patiënten behandelen. U kunt daarbij denken aan artsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, psychologen, ergotherapeuten, logopedisten, etc.

BIJLAGE 2 - BRONNEN

- Basisset Kwaliteitscriteria; het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken, versie 2.0 (Kwaliteit in Zicht, 2011).
- Eerder ontwikkelde Basisset Kwaliteitscriteria van de samenwerkende patiëntenorganisaties (2009).
- Eerder ontwikkelde sets aandoenings specifieke kwaliteitscriteria van de diverse patiëntenorganisaties (gebaseerd op onderzoeken naar het patiëntenperspectief).
- Aandoenings specifieke kwaliteitscriteria ontwikkeld binnen KIZ: artrose (2010), VHL (2011), spierziekten in revalidatie (2010).
- Kwaliteitscriteria van de NPCF:
 - o Algemene kwaliteitscriteria (2006)
 - o Patiënt aan zet! Een handreiking voor de patiënt (2006)
 - o Ons ziekenhuis? Patiëntgericht! (2008)
 - o Eerstelijnszorg voorop! (2007)
- Kwaliteitscriteria Picker Institute.
- Zorgstandaarden in model. Rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Coördinatieplatform Zorgstandaarden (ZonMw programma Disease management chronische ziekten). Februari 2010. Als PDF te downloaden op www.zonmw.nl.
- NTA norm Veiligheidsmanagementsysteem (revisie NTA 8009, 2011).
- Gedragscode openheid Medische aansprakelijkheid, GOMA (2010).
- RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid, zie www.nationaalkompas.nl.
Samenvatting van belangrijkste kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief (internationaal), door Centrum Klantervaring Zorg (CKZ). Uit: 'Zicht op kwaliteit. Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief', Oratie van Diana Delnoij, hoogleraar *Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief* aan de Universiteit van Tilburg en directeur CKZ. Als PDF te downloaden op www.npcf.nl.
- www.deeljezorg.nl; website van de 13 provinciale Zorgbelangorganisaties met verhalen, ervaringen, oproepen en tips van patiënten.
- www.consumentendezorg.nl; website van de NPCF met informatie over zorg en patiëntenrechten, meldacties, adressen van zorgaanbieders etc.
- Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. Door KNMG, V&VN, KNOV, KNFG, KNMP, NIP, NVZ, NFU, GGZ Nederland en NPCF (2010).
- Richtlijn overdracht van medicatiegegevens in de keten. Aangesloten partijen: Actiz, FNT, GGZ, IGZ, KNMG, KNMP, LEVV, LHV, NFU, NHG, NMT, NICTIZ, NPCF, NVZ, NVZA, Orde, V&VN, VGN, Verenso, VWS en ZN (april 2008).
- Richtlijn Diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis (2007). www.ncfs.nl
- Rapport CF-centrumzorg (2002). www.ncfs.nl
- Ervaringen van mensen met CF met een ziekenhuisopname (2011). VUMC .
- Indicatorenset en klantpreferentievragen Cystic Fibrosis. Zichtbare zorg (2011).

Colofon

Deze set "Kwaliteitscriteria zorg voor mensen met Cystic Fibrosis, geformuleerd vanuit patiëntenperspectief" is opgesteld door de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS). Deze uitgave is ontwikkeld binnen het programma Kwaliteit in Zicht, dat mogelijk gemaakt is door het Fonds PGO van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Meer informatie vindt u op www.programmakwaliteitinzicht.nl en op www.ncfs.nl