

NCFS-Keurmerk

VERSIE: 1.0

AUTEUR: NCFS

DATUM: 31-01-2013

VERTROUWELIJK

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de NCFS.

Inhoudsopgave

Inleiding	3
1. Achtergrond Keurmerksystematiek	4
2. Procedure en werkwijze	5
Bijlagen:	
B1. Begeleidende brief bij uitnodiging vragenlijsten	8
B2. Programma toetsingsbezoek	9
B3. Kwaliteitscriteria	10
B4. Digitale vragenlijsten voor :	20
4.1 Centrum kinderen	
4.2 Centrum volwassenen	
4.3 Ouders van kinderen tot 18 jaar	
4.4 Jongeren van 14-18 jaar	
4.5 Volwassenen met CF	

Inleiding

Deze notitie beschrijft het proces van de NCFS-keurmerktoetsing.

Het NCFS-keurmerk is geïntroduceerd om de zorg, die door Nederlandse CF-centra wordt verleend aan mensen met CF, te toetsen vanuit het perspectief van mensen met CF (patiëntenperspectief).

In hoofdstuk 1 wordt een toelichting gegeven op de achtergrond en ontwikkeling van het NCFS-keurmerk.

In hoofdstuk 2 wordt de procedure en werkwijze beschreven.

In de bijlagen B1 – B4 zijn de documenten en tools beschreven die gebruikt worden bij de uitvoering.

De NCFS zal bij de keurmerkprocedure van ieder individueel centrum graag met het betreffende centrum de procedure bespreken en afstemmen om een optimale uitvoering voor het centrum te realiseren.

1. Achtergrond keurmerksystematiek

Toetsing van zorg

Door de inzet van de zeven Nederlandse CF-centra, door het gebruik van de Richtlijn voor Cystic Fibrosis (CF), door de Nederlandse CF Registratie en de ontwikkelde indicatorensets voor CF en door de inspanningen van de NCFS, wordt een grote bijdrage geleverd aan een kwalitatief goede zorg voor mensen met CF.

Toetsing van die zorg vanuit het perspectief van de zorggebruiker, de mensen met CF, is echter is een belangrijke voorwaarde om de kwaliteitscyclus compleet te maken. In een aantal ons omringende landen is aan de kwaliteitstoetsing van CF-zorg al vorm gegeven, hetgeen ook leidde tot een keurmerk, toegekend door de betreffende nationale CF-patiëntenorganisatie.

Draagvlak

Veel organisaties ondersteunen transparantie en toetsing van de zorg (VWS, NFU, NVK, NVALT en NPCF). De afzonderlijke CF-centra en de Medische Raad van Advies (MRvA) van de NCFS hebben zich allen positief uitgesproken over een dergelijke toetsing. Na verkenning van opties voor een goede systematiek, is besloten tot een keurmerksystematiek voor de Nederlandse situatie.

Op basis van een keurmerkrapport wordt een NCFS-keurmerk toegekend en worden aanbevelingen gedaan, die moeten leiden tot (toetsbare) verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met CF.

Na een succesvolle pilot in het HagaZiekenhuis en een unaniem positief advies van de Medische Raad van Advies heeft de NCFS besloten tot structurele implementatie van de keurmerksystematiek.

Uitgangspunten

- Toetsing van de kwaliteit van de multidisciplinaire zorg
- Toetsing vanuit het patientenperspectief (ervaring, beleving)
- Een zo efficiënt mogelijke keurmerkprocedure
- Een beperking van de tijdsinvestering door de CF-centra.

Doel

Met een efficiënte keurmerksystematiek bijdragen aan systematische verbetering van de kwaliteit van de zorg, vanuit het perspectief van mensen met CF.

Organisatie

De NCFS bereidt, in afstemming met het CF-centrum, de keurmerktoetsing van het betreffende centrum voor. De NCFS coördineert en ondersteunt de activiteiten in secretariële zin.

De Medische Raad van Advies van de NCFS adviseert over de ontwikkeling en het onderhoud van de keurmerksystematiek.

De Keurmerkcommissie beoordeelt de enquêtes, heeft gesprekken in het centrum tijdens de toetsingsdag, beoordeelt conceptrapportages en adviseert over het keurmerk aan de NCFS.

Het CF-centrum checkt conceptrapportages op feitelijke onjuistheden. Vervolgens kent de NCFS het keurmerk toe.

2. Procedure en werkwijze

NCFS-Keurmerk

Op basis van een keurmerkrapport wordt een NCFS-keurmerk toegekend en worden aanbevelingen gedaan, die moeten leiden tot (toetsbare) verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met CF.

Uitgangspunten

- Toetsing van de kwaliteit van de multidisciplinaire zorg
- Toetsing vanuit het patientenperspectief (ervaring, beleving)
- Een zo efficiënt mogelijke keurmerkprocedure
- Een beperking van de tijdsinvestering door de CF-centra.

Doel

Met een efficiënte keurmerksystematiek bijdragen aan systematische verbetering van de kwaliteit van de zorg, vanuit het perspectief van mensen met CF.

Organisatie

De NCFS bereidt, in afstemming met het CF-centrum, de keurmerktoetsing van het betreffende centrum voor. De NCFS coördineert en ondersteunt de activiteiten in secretariele zin.

De Medische Raad van Advies van de NCFS adviseert over de ontwikkeling en het onderhoud van de keurmerksystematiek.

De Keurmerkcommissie beoordeelt de enquêtes, heeft gesprekken in het centrum tijdens de toetsingsdag, beoordeelt conceptrapportages en adviseert over het keurmerk aan de NCFS.

Het CF-centrum checkt conceptrapportages op feitelijke onjuistheden. Vervolgens kent de NCFS het keurmerk toe.

Kwaliteitscriteria

De NCFS heeft Kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van mensen met CF ontwikkeld, volgens het format van het programma "Kwaliteit in Zicht". Hiervoor zijn gebruikt:

- het "NCFS-Rapport Centrumzorg"(2002)
- de "Richtlijn Diagnostiek en Behandeling Cystic Fibrosis"(2007)
- de "Kernvragenlijst Patiënttevredenheid in academische ziekenhuizen" (KPAZ)
- bestaande indicatoren en klantpreferentievragen voor CF
- voorbeelden van Amerikaanse CFF, UK CF Trust, Duitse Mukoviszidose E.V.

Patienten, ouders, en medewerkers van het Hagaziekenhuis (longarts, sectorhoofd en de afdeling kwaliteit) hebben commentaar en aanvullingen gegeven op de concepten.

Het document "Kwaliteitscriteria zorg voor mensen met CF" (bijlage B3) is ook te downloaden van de NCFS-Website.

http://www.ncfs.nl/documents/upload/Kwaliteitscriteria_Zorg_voor_mensen_met_CF.pdf

De 61 kwaliteitscriteria die specifiek zijn voor CF worden in de keurmerkprocedure getoetst.

De NCFS heeft vastgesteld dat centra aan tenminste 80 % van de eerste 17 criteria dienen te voldoen en aan tenminste 70 % van de overige 44 criteria om het Keurmerk te krijgen.

Vragenlijsten

De NCFS heeft, afgeleid van de kwaliteitscriteria, in afstemming met patiënten en ouders online vragenlijsten ontwikkeld en na het pilotkeurmerktraject aangepast (bijlagen 4.1 tot en met 4.5) :

- Een vragenlijst, in te vullen door mensen met CF ouder dan 18 jaar
- Een vragenlijst, in te vullen door jongeren met CF tussen 14 en 18 jaar
- Een vragenlijst, in te vullen door ouders van kinderen met CF
- Een vragenlijst, in te vullen door de coördinerend arts en CF-verpleegkundige van respectievelijk het kinder en volwasenen centrum.

Het CF-centrum nodigt patiënten en ouders uiterlijk 2 maanden voor de toetsingsdatum per mail (of brief) uit met een begeleidende brief van de NCFS (bijlage 1), om via een link de online vragenlijst anoniem in te vullen. Na 2 weken wordt een reminder verstuurd. De invulperiode bedraagt 4 weken.

De NCFS verwerkt de anonieme resultaten van de enquêtes in een rapportage en verstuurt deze naar de coördinerend arts en CF-verpleegkundige van respectievelijk het kinder- en volwasenen centrum.

Keurmerkcommissie

De NCFS stelt per centrum een Keurmerkcommissie samen. De samenstelling is als volgt:

- Een ouder van een kind met CF
- Een patient met CF
- Een verpleegkundig specialist
- De voorzitter van de commissie, directeur NCFS
- De secretaris van de commissie, coordinator onderzoek NCFS

De commissieleden hebben een contractueel vastgelegde geheimhoudingsplicht. Commissieleden hebben geen directe band met het betreffende CF-centrum. Alle leden hebben een training gevolgd en de toetsingsdag gezamenlijk voorbereid op basis van de resultaten van de enquêtes, beschikbare informatie op de website van het betreffende centrum en de kwaliteitscriteria.

Toetsingsbezoek

In overleg met het centrum wordt een dag voor het toetsingsbezoek gepland. In bijlage B2 is het programma weergegeven.

Rapportage

De secretaris van de commissie stelt binnen 6 weken een conceptrapportage op die door de commissieleden wordt aangevuld/aangepast en geaccordeerd.

Uiterlijk 2 maanden na het toetsingsbezoek wordt de conceptrapportage verstuurd naar de coördinerend arts en CF-verpleegkundige van respectievelijk het kinder- en volwasenen centrum voor een check binnen een maand op feitelijke onjuistheden. In de conceptrapportage is een advies van de commissie over de toekenning van het keurmerk opgenomen.

De rapportage is vertrouwelijk en wordt uitsluitend ter beschikking gesteld aan het centrum voor intern gebruik.

Toekenning keurmerk

Na de reactie van het CF-centrum adviseert de commissie nogmaals over de keurmerktoekenning aan de directeur van de NCFS en besluit de NCFS over het toekennen van het Keurmerk.

De directeur van de NCFS stelt de coördinerend arts en CF-verpleegkundige van respectievelijk het kinder- en volwasenencentrum en de Raad van bestuur van het Centrum op de hoogte van het besluit. De NCFS maakt de toekenning kenbaar via de NCFS-website en –nieuwsbrief, met vermelding van een keurmerklogo.

Indien het centrum naar het oordeel van de commissie niet aan de keurmerkcriteria voldoet, wordt het centrum in de gelegenheid gesteld om dit binnen een half jaar alsnog te realiseren, waarna de commissie tot hertoetsing van de criteria zal overgaan. Indien het centrum op dat moment aan de criteria voldoet, wordt het keurmerk alsnog toegekend.

Indien het centrum naar het oordeel van de commissie nog steeds niet aan de keurmerkcriteria voldoet, kan het centrum in een volgende vierjaarlijkse ronde opnieuw deelnemen.

Beroep

Centra kunnen bezwaren tegen inhoudelijke of procedurele aspecten in eerste instantie voorleggen aan de voorzitter van de keurmerkcommissie. In goed overleg zal worden getracht de problemen op te lossen.

Indien bezwaren blijven bestaan, kunnen centra een schriftelijk bezwaar indienen bij de Raad van Toezicht van de NCFS.

Bijlage 1. Begeleidende brief bij uitnodiging vragenlijsten

N.B. Er zijn tevens separate versies voor ouders en jongeren

Datum

Geachte heer, mevrouw,

De NCFS en het CF-centrum xx nodigen u van harte uit om uw ervaringen te delen en uw mening te geven over het CF-centrum in het xxx, via een online-enquete.

Door de inzet van de zeven Nederlandse CF-centra, door het gebruik van de Richtlijn voor Cystic Fibrosis (CF), door de Nederlandse CF Registratie en de ontwikkelde indicatorensets voor CF en door de werkzaamheden van de NCFS, wordt steeds verder gebouwd aan een betere zorg voor mensen met CF. Toetsing van die zorg is een belangrijke voorwaarde om de zorg ook te blijven verbeteren! Daarom heeft de NCFS, in overleg met de Medische Raad van Advies, besloten tot het toekennen van een *Keurmerk voor CF-centra*.

Keurmerkprocedure

De NCFS heeft in overleg met patienten, ouders, kwaliteitsmedewerkers en behandelaars zogenoemde "kwaliteitscriteria" voor goede CF-zorg opgesteld.

Met behulp van een online-enquete wil de NCFS graag inzicht krijgen in uw ervaringen met en uw mening over uw CF-centrum. Zo kan de NCFS bekijken of aan de kwaliteitscriteria wordt voldaan en waar nog verbetering mogelijk is.

De keurmerkcommissie gaat de verzamelde gegevens bekijken en bespreekt die met het CF-centrum tijdens een bezoek. De keurmerkcommissie bestaat uit een volwassene met CF, een ouder van een kind met CF, een verpleegkundige, een arts, de directeur van de NCFS (voorzitter) en de coördinator onderzoek van de NCFS (secretaris).

Op basis van een keurmerkrapport kan een keurmerk worden toegekend aan het CF centrum en worden aanbevelingen gedaan, die moeten leiden tot (toetsbare) verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met CF.

Het is de bedoeling dat het keurmerkbezoek iedere vier jaar plaatsvindt.

Enquete

Via de onderstaande link komt u terecht bij de online enquete van de NCFS.

Link:

U kunt de vragenlijst invullen tot

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15-20 minuten. U kunt uw opmerkingen, en aanbevelingen daarin ook vermelden.

Aan het einde van de vragenlijst klikt u op verzenden en daarmee is de enquete afgerond.

De antwoorden zijn zowel voor de NCFS als voor het CF-centrum anoniem. Op geen enkele wijze kunnen uw antwoorden worden herleid tot uw persoon.

Uw deelname aan de enquete is erg belangrijk om de zorg in uw centrum nog beter te maken.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw deelname !

Jacqueline Noordhoek MA MSc
directeur NCFS

Bijlage 2. Programma toetsingsbezoek

9.15 *Ontvangst op kinderlocatie centrum XX*

9.30 – 10.15 Gesprek met coördinerend kinderlongarts en CF-verpleegkundige

10.15 – 11.00 Gesprekken met overige CF-kinderteamleden

11.00 – 11.30 Korte rondleiding

11.30 – 12.00 Resumé ochtend; interne bespreking keurmerkcommissie

Transfer naar locatie volwassenen centrum XX

12.30 – 13.15 Lunch, gesprek met vertegenwoordiger(s) Raad van Bestuur/Divisieleiding en Kwaliteitsmanagement

13.15 – 14.00 Gesprek met coördinerend longarts en CF-verpleegkundige

14.00 – 14.45 Gesprekken met overige CF-teamleden volwassenen

14.45 – 15.15 Korte rondleiding

15.15 – 16.00 Interne bespreking keurmerkcommissie

16.00 – 16.30 Afrondend gesprek met coördinerend kinderlongarts en longarts.

Bijlage 3. Kwaliteitscriteria

Onderstaand zijn de specifieke kwaliteitscriteria voor CF weergegeven. Per criterium is zowel voor de kinderen (JKZ) als de afdeling voor volwassenen (Leyweg) aangegeven of het centrum naar het oordeel van de commissie voldoet (✓) aan dit criterium, op basis van de enquêtes en de gesprekken tijdens het toetsingsbezoek.

Voor alle fasen in het zorgproces zijn de volgende kwaliteitscriteria 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 behandelaars vormen samen een gespecialiseerd team. Het CF-team heeft een vast moment in de week waarop patiënten in multidisciplinair verband besproken kunnen worden.
Kinderen
volwassenen
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.
Kinderen
volwassenen
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.
Kinderen
volwassenen
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.
Kinderen
volwassenen

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.
Kinderen
Volwassenen
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.
Kinderen
volwassenen
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.
Kinderen
volwassenen
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.
Kinderen
volwassenen
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.
Kinderen
Volwassenen
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.
Kinderen
volwassenen
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.
Kinderen
volwassenen



12. Voor *participatie aan wetenschappelijk onderzoek* (multicentrische trials) is een effectieve infrastructuur aanwezig. Een CF-centrum dient dan ook te beschikken over een Researchverpleegkundige en een eigen database met klinische gegevens van alle patiënten met CF.

Kinderen
volwassenen

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.

Kinderen
volwassenen

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.

Kinderen
volwassenen

15. Een CF-centrum beschikt over *voldoende secretariële ondersteuning*, zodat administratieve taken adequaat uitgevoerd kunnen worden.

Kinderen
volwassenen

16. Een CF-centrum beschikt over *voldoende financiële middelen* om de zorg voor mensen met CF volgens de geldende richtlijnen en kwaliteitscriteria te leveren.

Kinderen
volwassenen

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*.

Kinderen
volwassenen

1 Specifieke kwaliteitscriteria per fase

2 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.

Kinderen
volwassenen

Informatie, voorlichting en educatie

19. Het centrum geeft informatie over CF aan de ouders.

Kinderen
volwassenen

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

Kinderen
volwassenen

3 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.

Kinderen
volwassenen

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.

Kinderen
Volwassenen

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.

Kinderen
Volwassenen

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.

Kinderen
volwassenen

25. Minimaal eenmaal per jaar vindt een uitgebreid onderzoek plaats in het CF-centrum.

Kinderen
volwassenen

26. Bij ieder polibezoek wordt een sputumkweek of keel/aanhoestwat afgenomen om indien nodig snel te kunnen reageren met adequate behandeling.

Kinderen
volwassenen

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.

Kinderen
volwassenen

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.

Kinderen
volwassenen

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 potentiaal verschillen vereist specifieke expertise; deze worden verricht door een gemeenschappelijk team in het Erasmus MC Rotterdam en het UMC Utrecht.

Kinderen
volwassenen

Patiëntgerichte omgeving

30. Tijdens een polibezoek krijgen mensen met CF *een eigen kamer* toegewezen.

Kinderen
volwassenen

31. Bij het maken van afspraken voor polikliniekbezoek wordt rekening gehouden met de *reisafstand* van de patiënt.

Kinderen
volwassenen

32. De *wachttijd* tijdens een polibezoek tussen onderzoeken van de verschillende teamleden is beperkt tot maximaal 30 minuten.

Kinderen
volwassenen

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.

Kinderen
volwassenen

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.

Kinderen
volwassenen

35. Op een aftekenlijst is voor patiënten zichtbaar welke schoonmaakwerkzaamheden er zijn verricht voordat iemand met CF in de wachtruimte en/of spreekkamer komt.

Kinderen
volwassenen

4 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.

Kinderen

volwassenen

37. Het CF-centrum staat open voor een *second opinion* als patiënten dat willen en werkt mee aan een adequate informatieoverdracht.

Kinderen

volwassenen

38. Tenminste eenmaal per jaar evalueert de hoofdbehandelaar de gehele behandeling in een gesprek met de patiënt.

Kinderen

volwassenen

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.

Kinderen

volwassenen

40. *Intraveneuze thuisbehandeling* moet binnen 48 uur vanaf het besluit tot thuisbehandeling gestart kunnen worden.

Kinderen

volwassenen

41. Monitoring van *antibioticaspiegels* (aminoglycosiden) in het bloed kan plaats vinden zonder ziekenhuisbezoek.

Kinderen

volwassenen

42. Indien noodzakelijk kan binnen 24 uur een *PICC lijn* (onder echogeleiding) ingebracht worden.

Kinderen

volwassenen

43. Het CF-centrum is verantwoordelijk voor een duidelijke instructie *en controle van verneveltechnieken en apparatuur*.

Kinderen

Volwassenen

Continuïteit van zorg

44. Een *CF-verpleegkundige en diabetesverpleegkundige* zijn op werkdagen bereikbaar.

Kinderen
volwassenen

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.

Kinderen
volwassenen

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.

Kinderen
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.

Kinderen
volwassenen

Patiëntgerichte omgeving

48. Het CF-centrum biedt patiënten een *eigen kamer met toilet en badkamer*.

Kinderen
volwassenen, vrijwel altijd

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.

Kinderen
volwassenen

50. Mensen met CF kunnen tijdens hun verblijf in het CF-centrum gedurende tenminste 6 uur bezoek ontvangen, aansluitend bij reguliere bezoektijden.

Kinderen
volwassenen

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

Kinderen
volwassenen

Veilige zorg

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

Kinderen
volwassenen

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

Kinderen
volwassenen

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.

Kinderen
volwassenen

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.

Kinderen
volwassenen

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

Kinderen
volwassenen

5 Fase 4 - Begeleiding, re-integratie en participatie

Informatie, voorlichting en educatie

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

Kinderen

Volwassenen

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.

Kinderen

volwassenen

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.

Kinderen

volwassenen

6 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.

Kinderen

volwassenen

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.

Kinderen

volwassenen



Bijlage 4. Digitale vragenlijsten voor :

- 4.1 Centrum kinderen (zie als voorbeeld separaat bestand)
- 4.2 Centrum volwassenen
- 4.3 Ouders van kinderen tot 18 jaar (zie als voorbeeld separaat bestand)
- 4.4 Jongeren van 14-18 jaar
- 4.5 Volwassenen met CF