

Indicatorenset Cystic Fibrosis

Uitvraag 2011

Inhoudsopgave

Overzicht indicatoren Cystic Fibrosis en invulformulier	3
Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren	11
1. Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren	12
2. Factsheets zorginhoudelijke indicatoren Cystic Fibrosis	15
3. Lijst te verzamelen variabelen	30
Bijlage 1: Wijzigingstabel zorginhoudelijke indicatoren	35
Bijlage 2: Autorisatie zorginhoudelijke indicatoren door wetenschappelijke verenigingen	39
Deel 2: Klantpreferentievragen	40
1. Klantpreferentievragen Cystic Fibrosis	41
Afkortingenlijst	48

1. Overzicht indicatoren Cystic Fibrosis en invulformulier

In dit overzicht vindt u alle indicatoren die in het kader van Zichtbare Zorg voor deze aandoening uitgevraagd worden. U kunt dit overzicht gebruiken om in uw ziekenhuis te verspreiden. In de laatste kolom kunnen indicatorwaarden worden ingevuld. Ook is er ruimte om een opmerking/toelichting te plaatsen over de indicator(waarden).

Zorginhoudelijke indicatoren:

1. Minimale voorwaarden voor een CF-centrum	
Voldoet uw CF-centrum aan de 3 minimale voorwaarden voor een CF-centrum:	Ja/Nee Toelichting:
<i>Opmerking over indicator:</i>	
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>	

2. Longfunctie (FEV1)	
Teller 2a: Som van de hoogste FEV1 waarden (uitgedrukt als percentage van voorspelde FEV1 waarde) van CF-patiënten van 6 tot 18 jaar die onder behandeling zijn van het centrum	
Noemer 2a: Totaal aantal CF-patiënten van 6 tot 18 jaar dat onder behandeling is van het centrum	
Teller 2b: Som van de hoogste FEV1-waarden (uitgedrukt als percentage van voorspelde FEV1 waarde) van CF-patiënten van 18 jaar en ouder die onder behandeling zijn van het centrum	
Noemer 2b: Totaal aantal CF-patiënten met de leeftijd van 18 jaar en ouder dat onder behandeling is van het centrum	
2a: Gemiddelde hoogste FEV1 waarde (uitgedrukt als percentage van de voorspelde FEV1 waarde) van CF-patiënten met de leeftijd 6 tot 18 jaar die onder behandeling zijn van het centrum 2b: Gemiddelde hoogste FEV1 waarde (uitgedrukt als percentage van de voorspelde FEV1 waarde) van CF-patiënten met de leeftijd van 18 jaar en ouder die onder behandeling zijn van het centrum	
<i>Opmerking over indicator:</i>	
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>	

3. Voedingstoestand	
Teller 3a: Som van hoogste Z-scores van CF-patiënten van 0 tot 6 jaar die onder behandeling zijn van het centrum	
Noemer 3a: Totaal aantal CF-patiënten van 0 tot 6 jaar dat onder behandeling is van het centrum	
Teller 3b: Som van hoogste Z-scores van CF-patiënten van 6 tot 18 jaar die onder behandeling zijn van het centrum	
Noemer 3b: Totaal aantal CF-patiënten van 0 tot 6 jaar dat onder behandeling is van het centrum	
Teller 3c: Som van hoogste BMI van CF-patiënten van 18 jaar en ouder die onder behandeling zijn van het centrum	

Noemer 3c: Totaal aantal CF-patiënten van 18 jaar en ouder dat onder behandeling is van het centrum	
3a: Gemiddelde hoogste Z-score van CF-patiënten van 0 tot 6 jaar die onder behandeling zijn van het centrum 3b: Gemiddelde hoogste Z-score van CF-patiënten van 6 tot 18 jaar die onder behandeling zijn van het centrum 3c: Gemiddelde hoogste BMI van CF-patiënten van 18 jaar en ouder die onder behandeling zijn van het centrum	
<i>Opmerking over indicator:</i>	
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>	

4. Routinecontrole volgens Europese consensus	
Teller: Totaal aantal CF-patiënten waarbij alle genoemde variabelen voor "ieder bezoek" tenminste vier keer per jaar zijn gemeten en de "jaarlijkse meting" is verricht in één jaar	
Noemer: Totaal aantal CF-patiënten dat onder behandeling is van het centrum	
Percentage routinecontroles uitgevoerd volgens de richtlijnen uit de Europese consensus	
<i>Opmerking over indicator:</i>	
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>	

Klantpreferentievragen

Vraag 1	<p>A. Wie is op uw ziekenhuislocatie het vaste aanspreekpunt voor patiënten met cystic fibrosis?</p> <p><input type="checkbox"/> De behandelend arts <input type="checkbox"/> Een CF-verpleegkundige <input type="checkbox"/> Niet van toepassing <input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ____</p> <p>B. Hoe is de bereikbaarheid van de specialist voor patiënten met cystic fibrosis <u>buiten de reguliere spreekuren geregeld op uw ziekenhuislocatie?</u></p> <p><input type="checkbox"/> telefonisch (patiënt wordt meteen te woord gestaan of wordt teruggebeld) <input type="checkbox"/> Via de e-mail <input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ____</p> <p>C. Hanteert uw ziekenhuislocatie een antwoordtermijn voor telefoontjes van CF-patiënten en/of hun ouders door de specialist?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, telefoontjes van patiënten moeten binnen dag(en) worden beantwoord <input type="checkbox"/> Nee, hierover zijn geen afspraken vastgelegd</p> <p>D. Hanteert uw ziekenhuislocatie een antwoordtermijn voor e-mails van CF-patiënten en/of hun ouders door de specialist?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, telefoontjes van patiënten moeten binnen dag(en) worden beantwoord <input type="checkbox"/> Nee, hierover zijn geen afspraken vastgelegd</p>
---------	---

Opmerking over indicator:

Toelichting bij de data (voor openbare database):

Vraag 2	<p>A. Indien er sprake is van plotselinge opname: welke onderzoeken en behandelingen met betrekking op CF kunnen dan wel/niet in het weekend gedaan worden op uw ziekenhuislocatie?</p> <p>B. Binnen welke termijn worden op uw ziekenhuislocatie over het algemeen de uitslagen van <u>(diagnostisch) onderzoek en de jaarlijkse (grote) controle</u> bekend gemaakt aan de CF-patient?</p>												
	<table border="1"> <thead> <tr> <th>Onderzoeken</th> <th>A. Mogelijk in het weekend</th> <th>B. Termijn uitslagen</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Sputumkweek of hoestwat</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Longfunctiemeting</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Uitgebreider</td> <td><input type="checkbox"/> Ja</td> <td>___ dagen</td> </tr> </tbody> </table>	Onderzoeken	A. Mogelijk in het weekend	B. Termijn uitslagen	Sputumkweek of hoestwat	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Longfunctiemeting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Uitgebreider	<input type="checkbox"/> Ja	___ dagen
Onderzoeken	A. Mogelijk in het weekend	B. Termijn uitslagen											
Sputumkweek of hoestwat	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens											
Longfunctiemeting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens											
Uitgebreider	<input type="checkbox"/> Ja	___ dagen											

	longfunctieonderzoek	<input type="checkbox"/> Nee	<input type="checkbox"/> geen gegevens
	Saturatiemeting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens
	Screening CF-gerelateerde diabetes	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens
	Laboratorium onderzoek bloed en ontlasting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens
	Bloedgasmeting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens
	Radiologische diagnostiek	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens
	Inspanningstest	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens
	Anders, namelijk: ___	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	___ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens
	Behandelingen	Mogelijk in het weekend	
	Aanleggen infuus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
Anders, namelijk: ___	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee		
<i>Opmerking over indicator:</i>			
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>			

Vraag 3

A. Welke onderdelen in de spreekkamer en wachtruimte, waar CF-patiënten zijn geweest, worden voorafgaand aan een volgend bezoek van een CF-patiënt gereinigd met 70% alcohol?

Wachtruimte		
	Ja	Nee
Speelgoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tafel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stoel/bank	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Toilet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk		

Spreekkamer		
	Ja	Nee
Speelgoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bureau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stoel/bank	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wasbak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stethoscoop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Deurknop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk		

	<p>B. Is op een aftekenlijst zichtbaar welke schoonmaakwerkzaamheden er zijn verricht voordat de CF-patiënt in de wachtruimte en/of spreekkamer (bijvoorbeeld een aftekenlijst)?</p> <p> <input type="checkbox"/> Ja, zowel in de wachtkamer als in de spreekkamer <input type="checkbox"/> Ja, alleen in de wachtkamer <input type="checkbox"/> Ja, alleen in de spreekkamer <input type="checkbox"/> Nee </p>
<p><i>Opmerking over indicator:</i></p>	
<p><i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i></p>	

<p>Vraag 4</p>	<p>Op welke wijze(n) wordt op uw ziekenhuislocatie over de onderstaande onderwerpen informatie verstrekt aan patiënten met cystic fibrosis?</p>																																																
	<table border="1"> <thead> <tr> <th style="text-align: center;">Methode Onderwerp</th> <th style="text-align: center;">Mondeling (persoonlijk gesprek)</th> <th style="text-align: center;">Schriftelijk (folder/brief)</th> <th style="text-align: center;">Beeld (foto/video)</th> <th style="text-align: center;">Digitaal (website)</th> <th style="text-align: center;">Anders, namelijk —</th> <th style="text-align: center;">Geen informatie</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>De diagnose CF</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Mogelijke behandelingen en complicaties van de behandeling</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Werking en bijwerkingen van medicatie (zoals luchtwegen en spijsvertering)</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Informatie over de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Anders, namelijk</td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>	Methode Onderwerp	Mondeling (persoonlijk gesprek)	Schriftelijk (folder/brief)	Beeld (foto/video)	Digitaal (website)	Anders, namelijk —	Geen informatie	De diagnose CF	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Mogelijke behandelingen en complicaties van de behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Werking en bijwerkingen van medicatie (zoals luchtwegen en spijsvertering)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Informatie over de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anders, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>						
Methode Onderwerp	Mondeling (persoonlijk gesprek)	Schriftelijk (folder/brief)	Beeld (foto/video)	Digitaal (website)	Anders, namelijk —	Geen informatie																																											
De diagnose CF	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																											
Mogelijke behandelingen en complicaties van de behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																											
Werking en bijwerkingen van medicatie (zoals luchtwegen en spijsvertering)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																											
Informatie over de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																											
Anders, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																											
<p><i>Opmerking over indicator:</i></p>																																																	
<p><i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i></p>																																																	

Vraag 5	<p>Is het voor CF-patiënten mogelijk om op uw ziekenhuislocatie te kiezen tussen een thuisinfuus of een infuus in het ziekenhuis?</p> <p> <input type="checkbox"/> Ja, dit is standaard mogelijk bij volwassenen en kinderen <input type="checkbox"/> Ja, alleen bij kinderen <input type="checkbox"/> Ja, alleen bij volwassenen <input type="checkbox"/> Nee </p>
<p><i>Opmerking over indicator:</i></p> <p><i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i></p>	

Vraag 6	<p>Biedt uw ziekenhuislocatie de volgende voorzieningen aan op de kamer van CF-patiënten?</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th style="width: 30%;"></th> <th style="width: 20%;">Ja, standaard</th> <th style="width: 20%;">Ja, indien gewenst</th> <th style="width: 30%;">Nee</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Televisie</td> <td> <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td> <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Computer/laptop</td> <td> <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td> <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Internet</td> <td> <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td> <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Webcam</td> <td> <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td> <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Spelcomputer</td> <td> Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td> Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Telefoon</td> <td> <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td> <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Fitness/sport apparatuur (bijvoorbeeld een hometrainer)</td> <td> Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td> Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td style="text-align: center;"><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Anders, namelijk...</td> <td> Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td> Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling </td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		Ja, standaard	Ja, indien gewenst	Nee	Televisie	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>	Computer/laptop	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>	Internet	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>	Webcam	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>	Spelcomputer	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>	Telefoon	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>	Fitness/sport apparatuur (bijvoorbeeld een hometrainer)	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>	Anders, namelijk...	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	
	Ja, standaard	Ja, indien gewenst	Nee																																		
Televisie	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>																																		
Computer/laptop	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>																																		
Internet	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>																																		
Webcam	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>																																		
Spelcomputer	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>																																		
Telefoon	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>																																		
Fitness/sport apparatuur (bijvoorbeeld een hometrainer)	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>																																		
Anders, namelijk...	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling																																			
<p><i>Opmerking over indicator:</i></p> <p><i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i></p>																																					

Vraag 7

A. Wat zijn de bezoektijden voor CF-patiënten tijdens hun verblijf op uw ziekenhuislocatie?

Dit is van maandag t/m zondag altijd op dezelfde tijdstippen, namelijk

Overdag van ... uur tot ... uur en 's avonds van ... uur tot ... uur.

Dit is verschillend voor de dagen maandag t/m zondag, namelijk

	Overdag	's avonds
<input type="checkbox"/> Maandag	Van uur tot uur	Van uur tot uur
<input type="checkbox"/> Dinsdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur
<input type="checkbox"/> Woensdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur
<input type="checkbox"/> Donderdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur
<input type="checkbox"/> Vrijdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur
<input type="checkbox"/> Zaterdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur
<input type="checkbox"/> Zondag	Van uur tot uur	Van uur tot uur

B. Is het voor CF-patiënten mogelijk om een logee op de kamer te ontvangen op uw ziekenhuislocatie?

Ja, dit is standaard mogelijk bij volwassenen en kinderen

Ja, alleen bij kinderen

Ja, alleen bij volwassenen

Nee

Opmerking over indicator:

Toelichting bij de data (voor openbare database):

Vraag 8

A. Hoe worden de onderzoeken van de jaarlijkse (grote) controle gepland?

Alle afspraken worden standaard op één dag gepland

De afspraken worden standaard over meerdere dagen gepland

De afspraken worden in overleg gepland; de patiënt kan zelf aangeven wat zijn voorkeur is

B. Hoe wordt de datum voor groot onderzoek ingepland?

De CF-patiënt ontvangt een datum van het groot onderzoek

De datum/data wordt(en) vastgesteld in overleg met de patiënt

C. Krijgen CF-patiënten op uw ziekenhuislocatie een eigen kamer toegewezen tijdens de jaarlijkse (grote) controle?

Ja, hier vinden zoveel mogelijk onderzoeken en gesprekken plaats.

Ja, deze kamer dient vooral als rustkamer voor de CF-patiënt. De CF-patiënt wordt geacht zelf naar de locaties binnen het ziekenhuis te gaan waar betreffende onderzoeken en gesprekken plaatsvinden.

Nee

	<p>D. Worden inspanningstesten ingepland <u>ná</u> de testen waarvoor de CF-patiënt nuchter dient te zijn?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, dit gebeurt standaard</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, hier wordt rekening meegehouden indien de CF-patiënt dit zelf aangeeft (of zijn/haar ouders)</p> <p><input type="checkbox"/> Nee, dit kunnen wij niet garanderen</p> <p>E. Is het voor CF-patiënten mogelijk om voor aanvang van de jaarlijkse (grote)controle een nacht in het ziekenhuis te slapen?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p>
<p><i>Opmerking over indicator:</i></p> <p><i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i></p>	

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren

1. Algemene informatie over Zorginhoudelijke indicatoren Cystic Fibrosis

Indicatorenwerkgroep

De werkgroep voor de indicatorenset Cystic Fibrosis bestaat uit de volgende personen:

Prof. dr. C.K. van der Ent, kinderarts, Wilhemina Kinderziekenhuis, UMCU, Utrecht
Dr. H.G.M. Heijerman, longarts, Hagaziekenhuis, Den Haag
Mw. drs. J.J. Noordhoek-van der Staay, directeur Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS), Baarn
Dr. V.A.M. Gulmans, coördinator onderzoek Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS), Baarn
Mw. dr. A.M. Witteman, adviserend geneeskundige Univé zorgverzekeraar heeft namens Zorgverzekeraars Nederland de conceptset van commentaar voorzien.

De werkgroep voor de revisie van de indicatorenset Cystic Fibrosis bestaat uit de volgende personen:

NVK: Prof. dr. C.K. van der Ent (voorzitter)
NVALT: Mevr. dr. M.H.E. Reijers
NPCF (Ned. CF Stichting): Mevr. drs. J. Noordhoek
ZN: Mevr. drs. A. Witteman

Ontwikkelproces indicatoren Cystic Fibrosis en afstemming met huidige richtlijnen

Voor het onderwerp Cystic Fibrosis is een ander ontwikkelproces gevolgd dan bij andere indicatorensets. Bij de ontwikkeling van de richtlijn Cystic Fibrosis is een kwaliteitskader opgesteld. Hierin zijn vier kwaliteitsindicatoren opgenomen, die vervolgens opgenomen zijn in de Zorg Inkoopgids 2006.

De inkoopindicatoren uit 2006 zijn in het kader van het ontwikkelprogramma 2007 verder uitgewerkt en geoperationaliseerd. De indicatoren waren met name gemaakt om een discussie tussen zorgverzekeraar en instelling te faciliteren. Besproken is of de indicatoren ook kunnen worden gebruikt als keuze-informatie voor patiënten. Discussiepunt was daarbij met name in hoeverre de uitkomstindicatoren gevoelig zijn voor verschillen in populaties. Aan de hand van de reeds geleverde data in de Nederlandse CF Registratie, is gekeken of een variabele als % homozygote delta F508 patiënten (ernstige vorm van CF) gelijk verdeeld is over de verschillende CF-centra, omdat dit een mogelijke verklarende variabele voor verschillen in uitkomst kan zijn. Ook is bij de voorwaarden voor CF-centra een criterium voor shared care opgenomen. Bij de ontwikkeling van de indicatoren (Inkoopgids 2006) is gebruikgemaakt van het AIRE-instrument.

Populatiebepaling Cystic Fibrosis

Een aantal ziekenhuizen in Nederland heeft zich gespecialiseerd in de behandeling van patiënten met CF. Deze ziekenhuizen worden aangeduid als CF-centra. Het is de bedoeling dat alleen de zeven CF-centra en de verschillende sublocaties hiervan de indicatoren voor deze indicatorenset aanleveren.

Huidige CF-centra en de verschillende sublocaties in Nederland zijn:

- CF centrum Noord West Nederland: VU medisch centrum (kinderen), Academisch Medisch Centrum Amsterdam (kinderen en volwassenen)
- Juliana Kinderziekenhuis (kinderen) en HagaZiekenhuis (volwassenen)
- UMC Groningen (kinderen en volwassenen)
- UMC Maastricht (kinderen en volwassenen)
- CF centrum Oost Nederland: UMC St Radboud en UCCZ Dekkerswald (kinderen en volwassenen)
- Sophia kindziekenhuis (kinderen) en Erasmus MC Rotterdam (volwassenen)
- Wilhemina Kinderziekenhuis (kinderen) en UMC Utrecht (volwassenen)

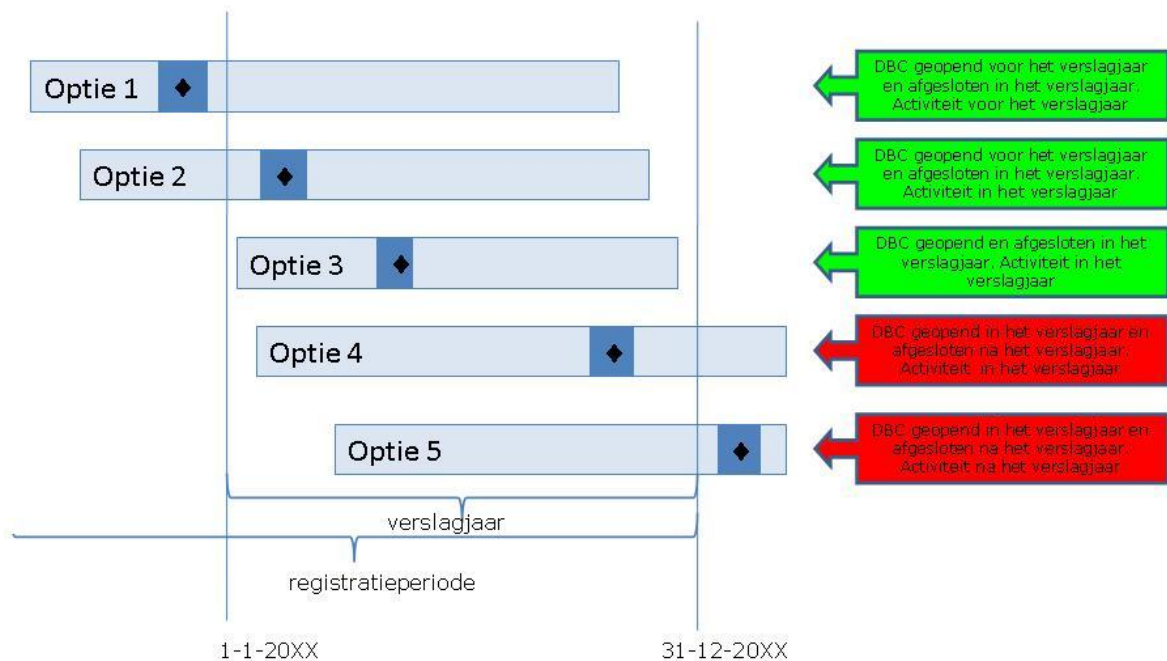
De eerste stap in het bepalen van de indicatoren is het vaststellen van de populatie. Voor de Zichtbare Zorg indicatorensets is als uitgangspunt gekozen om de populatie te bepalen aan de hand van de Diagnose Behandel Combinaties (DBC's).

De patiënten worden geselecteerd waarbij een van de onderstaande DBC's in het verslagjaar is afgesloten:

- Kinderartsen: 0316.11.061.3205 en 0316.21.061.3205
- Longartsen: 0322.11.1403 en 0322.21.1403

Voor DBC-codes en instructies: zie hoofdstuk 3 (variabelenlijsten).

De indicatoren worden meegenomen in het verslagjaar waarin de DBC's worden gesloten (zie figuur). De lichtblauwe balk geeft de DBC weer en het zwarte puntje in de donkerblauwe balk de activiteit c.q. verrichting. Om geïncludeerd te kunnen worden, moet een DBC gesloten zijn voor het einde van het verslagjaar. De registratieperiode kan echter al wel voor het begin van het verslagjaar zijn begonnen.



Parallele DBC's/CTG's worden meegenomen. Om dubbelregistratie te voorkomen, dient geselecteerd te worden op het unieke patiëntnummer. Voor codes en instructies, zie de variabelenlijst en rekenregels (tabellen 1 en 2).

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 co-morbiditeit worden uitgesloten. Ook kunnen extra eisen gesteld worden aan de DBC. Bijvoorbeeld het voorkomen 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 co-morbiditeit die de waarde van de indicator beïnvloedt. Op basis van de populatie en de in- en exclusiecriteria wordt de noemer van de indicator vastgesteld.

Peildatum

Indicator 1 wordt, in verband met de actualiteit, eenmaal per jaar op peildatum 1 april geregistreerd.

2. Zorginhoudelijke indicatoren Cystic Fibrosis

1. Minimale voorwaarden voor een CF-centrum	
Relatie tot kwaliteit	<p>Cystic Fibrosis is een zeldzame, complexe erfelijke aandoening, die gepaard gaat met een beperkte levensverwachting. Inbreng van (medische en paramedische) specialistische kennis in de behandeling is onontbeerlijk geworden. Daarnaast blijkt er in Nederland sprake te zijn van een afname van het aantal nieuwe patiënten per jaar. Meerdere studies hebben aangetoond dat de prognose van patiënten beter is wanneer de behandeling plaatsvindt in een gespecialiseerd CF-centrum ten opzichte van behandeling buiten een dergelijk centrum (Walthers 1990; Mahadeva 1998; Johnson 2003). Iedere patiënt met CF dient dan ook in een gekwalificeerd CF-centrum te worden behandeld, desgewenst in een shared care model onder verantwoordelijkheid en regie van een centrum. Bij shared care is een minimumaantal van 10 à 20 patiënten noodzakelijk om voor een lokale specialist voldoende expertise te onderhouden. Het jaarlijks groot onderzoek vindt in het CF-centrum plaats.</p> <p>Zowel CF-centra als shared care partners dienen aan een aantal minimale voorwaarden te voldoen (Richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis, 2008). Deze minimale voorwaarden zijn overgenomen uit de Europese richtlijnen van de European Cystic Fibrosis Society (Kerem 2005).</p>
Operationalisatie	<p>Voldoet uw CF-centrum aan de 3 minimale voorwaarden voor een CF-centrum:</p> <p><i>Ja/Nee</i> Toelichting:.....</p>
Definitie(s)	<p>Minimale voorwaarden voor een CF-centrum zijn (Kerem 2005, richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis 2008):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Volume per CF-centrum: minimaal 50 patiënten aan wie continue/chronische zorg wordt geboden 2. CF-team: CF-specialist (kinderarts -pulmonoloog/-gastroenteroloog of longarts), fysiotherapeut, diëtist, CF-verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog, klinisch farmacoloog, microbioloog, secretaresse, database manager 3. Het CF-team is 24 uur bereikbaar voor de patiënt, inclusief de dossiers van CF-patiënten <p>Toelichting:</p> <p>Ad 1: Het volume van het CF-centrum is inclusief de patiënten die in een shared care constructie onder verantwoordelijkheid en regie van het CF-centrum vallen.</p> <p>Ad 2: De diverse leden van het CF-team zijn aanwezig (en tot een specifieke persoon herleidbaar) en wekelijks betrokken bij CF-zorg.</p> <p>Ad 3: Men dient aan te tonen hoe de 24 uursbereikbaarheid (inclusief de toegankelijkheid van dossiers) is gegarandeerd, hoe de patiënt hierover geïnstrueerd is en welk protocol de instelling hiervoor hanteert (o.a. zijn de diverse leden van het CF-team voor de patiënt herkenbaar toegankelijk, bijv. middels schriftelijke informatie met bereikbaarheidsgegevens).</p>
In-/exclusiecriteria	<p>Geen in- en exclusiecriteria geformuleerd</p>

Meetfrequentie	1x per jaar
Peildatum	01-04-2011
Rapportagefrequentie	1x per jaar
Type indicator	Structuurindicator
Meetniveau	Ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit, doelmatigheid

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Cystic Fibrosis is een aangeboren ziekte met een beperkte levensverwachting en een progressief verloop. Het is een complexe ziekte, aangezien meerdere organsystemen aangedaan zijn. De ziekte vereist een gespecialiseerde aanpak wat betreft diagnostiek en behandeling. Bij de behandeling is een groot aantal disciplines betrokken. De organisatie van de zorg rond deze patiëntengroep is eveneens een uiting van de complexiteit van deze ziekte (Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, 2002).

Behandeling in een CF-centrum, waar ervaring, deskundigheid, multidisciplinaire benadering en faciliteiten aanwezig zijn, is te prefereren boven een ziekenhuis dat hierover niet kan beschikken. De volgende overwegingen spelen hierbij een rol (Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, 2002):

- Centrumbehandeling geeft een betere prognose en levensverwachting alsmede een betere kwaliteit van leven voor patiënten met CF. In Nederland leidt behandeling in een CF-centrum ook tot een aanzienlijke winst in levensjaren.
- Een centrum garandeert een continu en consistent beleid ten aanzien van de behandeling.
- Behandeling en follow-up worden in een CF-centrum volgens de meest recente wetenschappelijke inzichten uitgevoerd.
- In een centrum is ervaring aanwezig op alle probleemgebieden van CF, ook in geval van meer complexe problematiek.
- Door nauw contact tussen het team voor volwassenen en het team voor kinderen is in een CF-centrum een geplande en gestructureerde transitie mogelijk.

Om voldoende ervaring en deskundigheid op te kunnen bouwen, behoren de zorg en de behandeling van patiënten met CF tot de dagelijkse werkzaamheden van de teamleden. Hiertoe is een minimumaantal van vijftig kinderen of volwassenen met CF per locatie in behandeling aan wie continue/chronische zorg wordt geboden (Kerem 2005). Door deze complexiteit van de ziekte zijn gespecialiseerde CF-teams in de centra noodzakelijk.

Een CF-centrum zal alleen meerwaarde kunnen bieden als er ook aantoonbaar meer expertise en meer faciliteiten aanwezig zijn dan buiten het centrum. Er dient binnen het centrum een minimum aan deelspecialistische bezetting aanwezig te zijn. Alle deelspecialisten dienen ook voldoende patiëntcontact te hebben en aantoonbaar jaarlijks deel te nemen aan bij- en nascholing. Het centrum dient zodanig bereikbaar te zijn dat patiënten laagdrempelig van de centrumexpertise gebruik kunnen maken. Daarnaast dient de zorg die het centrum biedt een toetsbaar kwalitatief hoog niveau te hebben. Er dienen protocollen voor diagnostiek en behandeling aanwezig te zijn en uitvoering van deze zorg moet ook toetsbaar zijn. De European Cystic Fibrosis Society geeft richtlijnen waaraan een centrum moet voldoen (Kerem 2005). Er zijn geen redenen denkbaar waarom deze richtlijnen niet voor Nederland zouden gelden. Deze richtlijnen geven daarnaast een aantal toetsbare aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling. CF-centra dienen deze aanbevelingen aantoonbaar in hun zorg te integreren (criteria voor gestandaardiseerde zorg, zie indicator 4). (Richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis, 2008)

Shared Care

In Nederland is de afgelopen jaren op diverse plaatsen ervaring opgedaan met zogenoemde shared care. Hierbij wordt een deel van de routinezorg uitgevoerd door een ziekenhuis in de regio van de patiënt. Om de kwaliteit van zorg te waarborgen op een niveau dat vergelijkbaar is met 'centrum-zorg', is het belangrijk dat de eindverantwoordelijkheid en regie van de totale CF-zorg (longziekten, GE, fysiotherapie, maatschappelijk werk, diëtetiek, bacteriologie, etc.) bij het centrum ligt. De patiënt wordt tenminste minimaal tweemaal per jaar fysiek in het centrum

gecontroleerd en er is goed mondeling en schriftelijk overleg tussen het centrum en de shared care partners. De zorg in het regionale ziekenhuis voldoet aan dezelfde kwaliteitsnormen als de zorg in het centrum. Om ook voldoende expertise en continuïteit in het regionale ziekenhuis te waarborgen, worden alle patiënten steeds door dezelfde kinderarts-pulmonoloog gezien. Ook deze regionale specialist dient zich jaarlijks bij te scholen op het gebied van CF. Een minimumaantal van tien à twintig patiënten is noodzakelijk om voor een lokale specialist voldoende expertise te onderhouden. Het jaarlijks groot onderzoek vindt in het centrum plaats.

Een aantal ziekenhuizen in Nederland heeft zich gespecialiseerd in de behandeling van patiënten met CF. Deze ziekenhuizen worden aangeduid als CF-centra.

Huidige CF-centra en de verschillende sublocaties in Nederland zijn:

- CF centrum Noord West Nederland: VU medisch centrum (kinderen), Academisch Medisch Centrum Amsterdam (kinderen en volwassenen)
- Juliana Kinderziekenhuis (kinderen) en HagaZiekenhuis (volwassenen)
- UMC Groningen (kinderen en volwassenen)
- UMC Maastricht (kinderen en volwassenen)
- CF centrum Oost Nederland: UMC St Radboud en UCCZ Dekkerswald (kinderen en volwassenen)
- Sophia kinderziekenhuis (kinderen) en Erasmus MC Rotterdam (volwassenen)
- Wilhemina Kinderziekenhuis (kinderen) en UMC Utrecht (volwassenen)

Mogelijkheden tot verbetering

Verbeteringen van de minimale voorwaarden kunnen deels door de leiding van het centrum worden gerealiseerd (beschikbaarheid van voldoende formatie van de diverse disciplines). Een ander deel kan door de professionals zelf bewerkstelligd worden en zal met name gaan over het optimaliseren van de interne organisatie (bijv. 24 uursbereikbaarheid).

Validiteit

Meerdere studies hebben aangetoond dat de prognose van patiënten beter is wanneer de behandeling plaatsvindt in een gespecialiseerd CF-centrum, ten opzichte van behandeling buiten een dergelijk centrum (Walthers 1990; Mahadeva 1998; Johnson 2003). Dit heeft ertoe geleid dat zowel in de Verenigde Staten als in Europa geleidelijk centralisatie van zorg heeft plaatsgevonden. Huidige internationale consensusrapporten geven aan dat centrumzorg de standaard behoort te zijn (Kerem 2005). Deze indicator is een entry-criterium: een voorwaarde voor een instelling voordat overige indicatoren relevant zijn.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat deze indicator op betrouwbare wijze is te meten en onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

Uit de uitvraag van 2010 is gebleken dat 22% van de ziekenhuizen aangeeft te voldoen aan de minimale voorwaarden van een CF-centrum.

Minimale bias/beschrijving relevante casemix

Controle voor verschillen in demografische en sociaal-economische samenstelling of in gezondheidsstatus van patiëntengroepen is volgens de werkgroep niet nodig.

Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie

De gegevens die nodig zijn voor deze indicator worden op ziekenhuisniveau verzameld. Voor deze indicator is het genoeg om eens per verslagjaar gegevens te verzamelen. Deze structuurindicator heeft een lage registratielast.

Referenties

- Johnson C, Butler SM, Konstan MW, et al. Factors influencing outcomes in Cystic Fibrosis. A center based analysis. Chest 2003;123:20-7
- Kerem E, Conway S, Elborn S, Heijerman H (For the Consensus Committee), Standards of care for patients with Cystic Fibrosis: a European consensus. Journal of Cystic Fibrosis 4 (2005) 7 – 26
- Mahadeva R, Webb K, Westerbeek RC, et al. Clinical outcome in relation to care in centres specializing in Cystic Fibrosis: cross sectional study. BMJ 1998; 316:1771-5
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting. CF Centrum Zorg. Gespecialiseerde zorg voor patiënten met Cystic Fibrosis. Baarn, 2002
- Richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis, januari 2008 (beschikbaar via www.ncfs.nl en www.cbo.nl)
- Walters S. Doctor-patient relationship in Cystic Fibrosis – a patient's perspective. Holist Med 1990;6:157-62

2. Longfunctie (FEV1)	
Relatie tot kwaliteit	Longfunctie is een belangrijke maat voor de ernst en de prognose van patiënten met Cystic Fibrosis (Kerem 2005; Richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis, 2008). Het percentage van voorspeld FEV1 (forced expiratory volume in 1 seconde) is hiervoor een goede en veelgebruikte maat.
Operationalisatie 2a	Gemiddelde hoogste FEV1 waarde (uitgedrukt als percentage van de voorspelde FEV1 waarde) van CF-patiënten met de leeftijd 6 tot 18 jaar die onder behandeling zijn van het centrum
Operationalisatie 2b	Gemiddelde hoogste FEV1 waarde (uitgedrukt als percentage van de voorspelde FEV1 waarde) van CF-patiënten met de leeftijd van 18 jaar en ouder die onder behandeling zijn van het centrum
Teller 2a	Som van de hoogste FEV1 waarden (uitgedrukt als percentage van voorspelde FEV1 waarde) van CF-patiënten van 6 tot 18 jaar die onder behandeling zijn van het centrum
Noemer 2a	Totaal aantal CF-patiënten van 6 tot 18 jaar dat onder behandeling is van het centrum
Teller 2b	Som van de hoogste FEV1-waarden (uitgedrukt als percentage van voorspelde FEV1 waarde) van CF-patiënten van 18 jaar en ouder die onder behandeling zijn van het centrum
Noemer 2b	Totaal aantal CF-patiënten met de leeftijd van 18 jaar en ouder dat onder behandeling is van het centrum
Definitie(s)	FEV1 = Forced Expiratory Volume in 1 seconde. Dit is de maximale hoeveelheid lucht die een persoon na maximaal diepe inademing kan uitademen binnen één seconde. Voor deze indicator wordt de predilatatie FEV1 berekend. De FEV1 waarde is weergegeven als percentage van de voorspelde waarde dit wil zeggen de referentiewaarde ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten.
In-/exclusiecriteria	Exclusiecriteria: <ul style="list-style-type: none"> -Patiënten die op de wachtlijst staan voor transplantatie -Patiënten die een transplantatie hebben ondergaan -Kinderen die jonger zijn dan 6 jaar -Patiënten die niet in staat zijn tot verrichten van longfunctiemeting
Bron teller 2a	DBC-registratie of Nederlandse CF Registratie, registratie wachtlijst, ziekenhuisinformatiesysteem, (poli)klinische status/EPD
Bron teller 2b	DBC-registratie of Nederlandse CF Registratie, registratie wachtlijst, ziekenhuisinformatiesysteem, (poli)klinische status/EPD
Verslagjaar	01-01-2010 tot en met 31-12-2010
Meetfrequentie	Continu
Rapportagefrequentie	1x per jaar
Type indicator	Uitkomstindicator
Meetniveau	Patiëntniveau met rapportage op ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

Rekenregels

Indicator 2a	Longfunctie (FEV1) patiënten 6 tot 18 jaar	Formule
Teller	Voor de teller 2a wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Vervolgens wordt nu de hoogste FEV1-waarde (percentage van voorspeld) per patiënt geselecteerd. Het totaal van hoogste FEV1-scores van alle patiënten samen wordt ingevuld bij de teller	Som van hoogste CF4-waarden van patiënten noemer
Noemer	De noemer 2a van indicator wordt bepaald door het totaal aantal patiënten te selecteren met de diagnose CF (CF1), dat onder behandeling is in het centrum (incl. shared care). Van deze geselecteerde populatie worden patiënten jonger dan 6 jaar (CF15) en ouder dan 18 jaar en/of die op een transplantatiewachtlIJst staan (CF2) en/of niet in staat zijn tot het verrichten van een longfunctiemeting (CF5) en/of een transplantatie hebben ondergaan (CF6) geëxcludeerd. Opmerking: de uitkomst van deze indicator kan groter zijn dan 100%	Aantal patiënten bij wie geldt: CF15 > = 6 jaar en < 18 jaar CF2 = nee en/of CF5 = ja en/of CF6 = nee

Indicator 2b	Longfunctie (FEV1) patiënten ouder dan 18 jaar	Formule
Teller	Voor de teller 2b wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Vervolgens wordt nu de hoogste FEV1-waarde (percentage van voorspeld) per patiënt geselecteerd. Het totaal van hoogste FEV1-scores van alle patiënten samen wordt ingevuld bij de teller	Som van hoogste CF4 waarden van patiënten noemer
Noemer	De noemer 2b van indicator wordt nu bepaald door het totaal aantal patiënten te selecteren met de diagnose CF (CF1) en dat onder behandeling is in het centrum (incl. shared care). Van deze geselecteerde populatie worden patiënten jonger dan 18 jaar (CF15) en/of die op een transplantatiewachtlIJst staan (CF2) en/of niet in staat zijn tot het verrichten van een longfunctiemeting (CF5) en/of een transplantatie hebben ondergaan (CF6) geëxcludeerd. Opmerking: de uitkomst van deze indicator kan groter zijn dan 100%	Aantal patiënten bij wie geldt: CF15 > = 18 jaar CF2 = nee en/of CF5 = ja en/of CF6 = nee

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Kerem (2005) komt in de European consensus tot de conclusie dat de longfunctie een belangrijke maat is bij de beoordeling van de morbiditeit en mortaliteit van CF. FEV1 percentage van voorspeld is de sterkste klinische voorspeller van de mortaliteit en wordt als primaire parameter in veel clinical trials ingezet (Kerem 1992, Ramsey 1994, Grasemann 1995, Flume 2007).

De variatie tussen centra in Nederland is niet bekend, eerste analyses uit de Nederlandse CF Registratie laten verschillen zien tussen CF-centra.

Mogelijkheden tot verbetering

De waarden van de longfunctie kunnen verbeterd worden door meer te werken volgens de richtlijn diagnostiek en behandeling van Cystic Fibrosis (2008): bij patiënten met CF dient bij ieder polikliniek bezoek (minimaal 4x per jaar) microbiologisch diagnostiek te worden verricht om zo vroeg mogelijk *Pseudomonas aeruginosa*-infecties op te sporen.

Validiteit

Kerem (2005) komt in de European consensus tot de conclusie dat de longfunctie een belangrijke maat is bij de beoordeling van de morbiditeit en mortaliteit van CF. FEV1 percentage van voorspeld is de sterkste klinische voorspeller van de mortaliteit en wordt als primaire parameter in veel clinical trials ingezet (Kerem 1992, Ramsey 1994, Grasemann 1995, Flume 2007).

Betrouwbaarheid

De werkgroep is van mening dat FEV1 op een betrouwbare manier te meten is en dat het onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert. Standaard worden de waarden gemeten zonder luchtwegverwijders, met gebruik van bacteriefilter. Ook worden dezelfde referentiewaarden gehanteerd.

Discriminerend vermogen

Uit de uitvraag van 2010 is gebleken dat deelindicator 2a (leeftijd 6 tot 18 jaar) een veel grotere spreiding laat zien tussen de ziekenhuizen dan deelindicator 2b (leeftijd 18 jaar en ouder). De gemiddelde waarde voor beide indicatoren is 70%.

Minimale bias/beschrijving relevante casemix

Deze indicator wordt sterk beïnvloed door leeftijdsverdeling van de populatie die onder behandeling is. Stratificatie naar leeftijd is nodig, volgens de werkgroep. Bij 0-6 jaar is de FEV1 niet betrouwbaar te meten (Emerson 2002). Daarnaast wordt onderscheid gemaakt tussen de groepen 6 tot 18 jaar en 18 jaar en ouder. Patiënten die op de wachtlijst staan voor longtransplantatie en patiënten die niet in staat zijn een longfunctiemeting te verrichten, worden geëxcludeerd.

Uit de gegevens die op dit moment beschikbaar zijn in de Nederlandse CF Registratie, is te zien dat de verdeling pancreassufficiënt/pancreasinsufficiënt gelijk verdeeld is over de CF-centra. Hiervoor hoeft dus niet gecorrigeerd te worden. Er is wel variatie in het voorkomen van de homozygote delta F508 mutatie in Nederland, maar die heeft bij analyses van de kindercentra geen invloed op de variatie in longfunctie tussen centra. Ook dit is daarom een factor waarop niet gecorrigeerd hoeft te worden.

Registreerbaarheid/ haalbaarheid registratie

De FEV1-waarden worden in de patiëntenstatus vermeld en met ingang van 2007 opgenomen in de Nederlandse CF Registratie, die door de NCFS wordt gecoördineerd en vooralsnog gefinancierd.

De referentie waarden van FEV1 voor kinderen en adolescenten zijn te vinden in het artikel van Quanjer et al (1995), die van volwassenen in het artikel van Quanjer et al (1993).

Referenties

- Emerson J, Rosenfeld M, McNamara S. *Pseudomonas Aeruginosa* and other predictors of mortality and morbidity in young children with CF. *Pediatric Pulmonol* 2002; 34 (2); 91-100.
- Flume PA, O'Sullivan BP, Robinson KA, et al. Cystic fibrosis pulmonary guidelines: chronic medications for maintenance of lung health. *Am J Respir Crit Care Med* 2007;176:957-969
- Grasemann H, Wieseman HG, Rajten F. The importance of lung function as a predictor of 2-year mortality in mucoviscidosis. *Pneumologie*. 1995;49(8):466-469.
- Kerem E, Conway S, Elborn S, Heijerman H (For the Consensus Committee), Standards of care for patients with Cystic Fibrosis: a European consensus. *Journal of Cystic Fibrosis* 4 (2005) 7 – 26
- Kerem E, Reisman J, Corey M, et al. Prediction of mortality in patients with Cystic Fibrosis. *N Engl J Med* 1992;326:1187-91
- Ramsey BW, Boat TF. Outcome measures for clinical trials in CF: summary of a Cystic Fibrosis conference. *J Pediatr* 1994;124:177-92
- Richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis, januari 2008 (beschikbaar via www.ncfs.nl en www.cbo.nl)

- Rosenfeld M, Pepe MS, Longton G, et al. Effect of choice of reference equation on analysis of pulmonary function in Cystic Fibrosis patients. *Pediatr Pulmonol* 2001;31:227-37
- Quanjer PH, Borsboom GJ, Brunekreef B, Zach M, Forche G, Cotes JE, Sanchis J, Paoletti P. Spirometric reference values for white European children and adolescents: Polgar revisited. *Pediatr Pulmonol*. 1995 Feb;19(2):135-42.
- Quanjer PH, Tammeling GJ, Cotes JE, Pedersen OF, Peslin R, Yernault JC. Lung volumes and forced ventilatory flows. Report Working Party Standardization of Lung Function Tests, European Community for Steel and Coal. Official Statement of the European Respiratory Society. *Eur Respir J Suppl*. 1993 Mar;16:5-40.

3. Voedingstoestand	
Relatie tot kwaliteit	CF gaat in ongeveer 80% van alle patiënten gepaard met een exocriene pancreasstoornis. Daarnaast hebben patiënten met CF een hoge caloriebehoefte, tot 150% van normaal. De voedingstoestand van de patiënt is naast de longfunctie de belangrijkste indicator voor de prognose. De voedingstoestand kan in beeld worden gebracht door het gewicht voor lengte (Z-score) of de BMI te bepalen.
Operationalisatie 3a	Gemiddelde hoogste Z-score van CF-patiënten van 0 tot 6 jaar die onder behandeling zijn van het centrum
Operationalisatie 3b	Gemiddelde hoogste Z-score van CF-patiënten van 6 tot 18 jaar die onder behandeling zijn van het centrum
Operationalisatie 3c	Gemiddelde hoogste BMI van CF-patiënten van 18 jaar en ouder die onder behandeling zijn van het centrum
Teller 3a	Som van hoogste Z-scores van CF-patiënten van 0 tot 6 jaar die onder behandeling zijn van het centrum
Noemer 3a	Totaal aantal CF-patiënten van 0 tot 6 jaar dat onder behandeling is van het centrum
Teller 3b	Som van hoogste Z-scores van CF-patiënten van 6 tot 18 jaar die onder behandeling zijn van het centrum
Noemer 3b	Totaal aantal CF-patiënten van 6 tot 18 jaar dat onder behandeling is van het centrum
Teller 3c	Som van hoogste BMI van CF-patiënten van 18 jaar en ouder die onder behandeling zijn van het centrum
Noemer 3c	Totaal aantal CF-patiënten van 18 jaar en ouder dat onder behandeling is van het centrum
Definitie(s)	Z-score = Gewicht naar lengte. Dit is een maat voor voedingstoestand van kinderen in de groei BMI = Body Mass Index (BMI) is een maat voor de voedingstoestand van volwassenen. De BMI wordt berekend door het gewicht (in kg) te delen door het kwadraat van de lichaamslengte (in m)
In-/exclusiecriteria	Exclusie: patiënten die een transplantatie hebben ondergaan
Bron teller	DBC-registratie of Nederlandse CF Registratie, ziekenhuisinformatiesysteem, (poli)klinische status/EPD
Bron noemer	DBC-registratie of Nederlandse CF Registratie, ziekenhuisinformatiesysteem
Verslagjaar	01-01-2010 tot en met 31-12-2010
Meetfrequentie	Continu
Rapportagefrequentie	1x per jaar
Type indicator	Uitkomstindicator
Meetniveau	Patiëntniveau met rapportage op ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

Rekenregels

Indicator 3a	Voedingstoestand (Z-score) patiënten van 0 tot 6 jaar	Formule
Teller	Voor de teller 3a wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Vervolgens wordt nu de hoogste Z-score (CF7) per patiënt geselecteerd. Het totaal van de Z-scores van alle patiënten samen wordt ingevuld bij de teller. Het totaal van de Z-scores kan negatief uitvallen	Som van hoogste CF7-waarden van patiënten noemer
Noemer	De noemer 3a van indicator wordt nu bepaald door het totaal aantal kinderen te selecteren met de diagnose CF (CF1) en dat onderbehandeling is in het centrum. Van deze geselecteerde populatie worden patiënten van 0 tot 6 jaar geselecteerd (CF16). Patiënten die een transplantatie hebben ondergaan worden geëxcludeerd (CF6)	Aantal patiënten bij wie geldt: CF16 < 6 jaar en CF6 = nee

Indicator 3b	Voedingstoestand (Z-score) patiënten van 6 tot 18 jaar	Formule
Teller	Voor de teller 3b wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Vervolgens wordt nu de hoogste Z-score (CF7) per patiënt geselecteerd. Het totaal van de Z-scores van alle patiënten samen wordt ingevuld bij de teller. Het totaal van de Z-scores kan negatief uitvallen	Som van hoogste CF7-waarden van patiënten noemer
Noemer	De noemer 3b van indicator wordt nu bepaald door het totaal aantal kinderen te selecteren met de diagnose CF (CF1) en dat onderbehandeling is in het centrum. Van deze geselecteerde populatie worden patiënten van 6 tot 18 geselecteerd (CF16). Patiënten die een transplantatie hebben ondergaan worden geëxcludeerd (CF6)	Aantal patiënten bij wie geldt: CF16 ≥ 6 en < 18 jaar en CF6 = nee

Indicator 3c	Voedingstoestand (BMI) patiënten ouder dan 18 jaar	Formule
Teller	Voor de teller 3c wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Vervolgens wordt nu de hoogste BMI (CF8) per patiënt geselecteerd. Het totaal van de hoogste BMI per patiënt wordt ingevuld bij de teller	Som van hoogste CF8- waarden van patiënten noemer
Noemer	De noemer 3c van indicator wordt nu bepaald door het totaal aantal volwassenen te selecteren met de diagnose CF (CF1) en dat onderbehandeling is in het centrum. Van deze geselecteerde populatie worden patiënten jonger dan 18 jaar (CF16) geëxcludeerd. Ook worden patiënten die een transplantatie hebben ondergaan geëxcludeerd (CF6)	Aantal patiënten bij wie geldt: CF16 ≥ 18 jaar en CF6 = nee

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

CF gaat in ongeveer 80% van alle patiënten gepaard met een exocriene pancreasstoornis. Daarnaast hebben patiënten met CF een hoge caloriebehoefte, tot 150% van normaal (Dray 2005; Modolell 2001). De voedingstoestand van de patiënt is naast de longfunctie de belangrijkste indicator voor de prognose (Steinkamp 2002; Beker 2001; Corey 1988; Sharma 2001). Daarom is toevoeging van pancreasenzymen en een goed gebalanceerde hoogcalorische voeding met vitaminesuppletie belangrijk.

De variatie tussen centra in Nederland is niet bekend, eerste analyses uit de Nederlandse CF Registratie laten verschillen zien tussen CF-centra.

Mogelijkheden tot verbetering

De waarden van de voedingstoestand kunnen verbeterd worden door meer te werken volgens de richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis (2008). Bij de behandeling dient het behoud van de optimale voedingstoestand voorop te staan. Bij iedere polikliniekcontrole dient lengte en gewicht te worden gemeten. De meting dient tenminste vier keer per jaar uitgevoerd te worden op gestandaardiseerde apparatuur. Omdat patiënten met CF en exocriene pancreasinsufficiëntie een groter risico lopen op het ontstaan van ondervoeding, dient de exocriene pancreasfunctie bij iedere CF-patiënt worden gecontroleerd.

Er zijn bewezen effectieve interventies om de voedingstoestand te verbeteren, bijvoorbeeld door energieverrijkte voeding te gebruiken, de opname te verbeteren en de voedingstoestand goed te monitoren.

Validiteit

De voedingstoestand van de patiënt is naast de longfunctie de belangrijkste indicator voor de prognose (Steinkamp 2002; Beker 2001; Corey 1988; Sharma 2001, Konstan 2003). Daarom dient bij de behandeling het behoud van de optimale voedingstoestand voorop te staan.

Betrouwbaarheid

De werkgroep is van mening dat de indicator op een betrouwbare manier te meten is, en dat deze onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

Uit de uitvraag van 2010 is gebleken dat de gegevens voor deelindicator 3a verspreid zijn over een range van -0,21 tot 0,31. De gemiddelde hoogste Z-score van CF-patiënten van 6 tot 18 jaar varieerde tussen -0,5 en 22,2. De gemiddelde waarde voor deelindicator 3a is 0,01. De gemiddelde waarde voor deelindicator 3b is 19,6. Beide waarden kunnen als normaal worden beschouwd.

Minimale bias/beschrijving relevante casemix

Controle voor verschillen in demografische en sociaal-economische samenstelling, of in gezondheidsstatus van patiëntengroepen is volgens de werkgroep niet nodig.

Registreerbaarheid/ haalbaarheid registratie

De Z-scores en BMI worden in de patiëntenstatus vermeld. In de Nederlandse CF Registratie worden percentielwaarden berekend van BMI, lengte en gewicht. Referentiewaarden voor groei (gewicht naar lengte Z-score) kunnen vrij eenvoudig (bijv. via NCFS) worden berekend via www.growthanalyser.org van de Stichting Kind en Groei te Rotterdam.

Referenties

- Beker LT, Russek-Cohen E, Fink RJ. Stature as a prognostic factor in Cystic Fibrosis survival. J Am Diet Assoc. 2001 Apr;101(4):438-42.
- Corey M, Mc Laughlin FJ, Williams M, Levinson H. A comparison of survival, growth, and pulmonary function in patients with Cystic Fibrosis in Boston and Toronto. J Clin Epidemiol. 1988;41(6):583-91.
- Dray X, Kanaan R, Bienvenu T, Desmazes-Dufeu N, Dusser D, Marteau P, Hubert D. Malnutrition in adults with Cystic Fibrosis. Eur.J.Clin.Nutrit. 2005;59:152-154.
- Kerem E, Conway S, Elborn S, Heijerman H (For the Consensus Committee), Standards of care for patients with Cystic Fibrosis: a European consensus. Journal of Cystic Fibrosis 4 (2005) 7 – 26
- Konstan MW, Butler SM, Wohl ME, Stoddard M, Matousek R, Wagener JS, Johnson CA, Morgan WJ. Growth and nutritional indexes in early life predict pulmonary function in Cystic fibrosis. J Pediatr 2003;142:624-630.

- Modolell I, Alvarez A, Guarner L, De Gracia J, Malagelada Juan-R. Gastrointestinal, Liver, and Pancreatic Involvement in Adult Patients with Cystic Fibrosis. *Pancreas* 2001;22(4):395-399.
- Sharma R, Florea VG, Bolger AP, Doehner W, Florea ND, Coats AJS, Hodson ME, Anker SD, Henein MY, Wasting as an independent predictor of mortality in patients with Cystic Fibrosis. *Thorax*. 2001 Oct;56(10):746-50.
- Steinkamp G, Wiedermann B, Relationship between nutritional status and lung function in Cystic Fibrosis: cross sectional and longitudinal analyses from the German CF quality assurance (CFQA) project. *Thorax*. 2002 Jul;57(7):596-601
- Zemel BS, Jawad AF, FitzSimmonsSF, Stallings VA. Longitudinal relationship among growth, nutritional status, and pulmonary function in children with Cystic Fibrosis: analysis of the Cystic Fibrosis Foundation National CF Patient Registry. *J Pediatr*. 2000 Sep;137(3):374-80.

4. Routinecontroles volgens Europese consensus

Relatie tot kwaliteit	Routinematig onderzoek van verschillende parameters draagt bij aan vroege opsporing van infecties, afwijkingen in de voedingstoestand etc. Hierdoor kan effectievere zorg worden verleend met uiteindelijke verbetering van de prognose. Tijdens de routinecontroles van CF-patiënten (gemiddeld vier keer per jaar) wordt de pulmonale conditie van de patiënt poliklinisch gecontroleerd. De Europese consensus beschrijft het optimale controleschema (Kerem 2005).
Operationalisatie	Percentage routinecontroles uitgevoerd volgens de richtlijnen uit de Europese consensus
Teller	Totaal aantal CF-patiënten waarbij <u>alle</u> genoemde variabelen voor "ieder bezoek" tenminste vier keer per jaar zijn gemeten en de "jaarlijkse meting" is verricht in één jaar
Noemer	Totaal aantal CF-patiënten dat onder behandeling is van het centrum
Definitie(s)	<p><i>Specificatie routinecontroles volgens Europese consensus:</i> Bij dit polikliniekbezoek wordt de pulmonale conditie van de patiënt als volgt in kaart gebracht:</p> <p>0 < 6 jaar Ieder bezoek:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Symptomen en tekenen van longziekte (anamnese en lichamelijk onderzoek) - Lengte en gewicht - Sputumkweek/hoest wat <p>Jaarlijks:</p> <ul style="list-style-type: none"> - X-thorax of Thorax CT <p>6 jaar en ouder Ieder bezoek:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Symptomen en tekenen van longziekte (Anamnese en lichamelijk onderzoek) - Longfunctie (spirometrie) - Indien FEV1 < 50% pred. dan perifere zuurstof saturatie - Lengte en gewicht - Sputumkweek/hoest wat <p>Jaarlijks:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Longfunctie-onderzoek (longvolumina) - Indien FEV1 < 50% dan capillaire PaCO₂-meting - X-thorax of Thorax CT <p><i>Shared care:</i> Indien er sprake is van shared care dient de jaarlijkse meting en ten minste één van de tussentijdse controles plaats te vinden in het CF-centrum. Bij shared care is een minimaal aantal van 10 à 20 patiënten noodzakelijk om voor een lokale specialist voldoende expertise te onderhouden. Er dient goed mondeling en schriftelijk overleg te zijn tussen het CF-centrum en de shared care partners.</p>
In-/exclusiecriteria	Geen in- en exclusiecriteria geformuleerd

Bron Teller	DBC-registratie of Nederlandse CF Registratie, ziekenhuisinformatiesysteem, (poli)klinische status/EPD
Verslagjaar	01-01-2010 tot en met 31-12-2010
Meetfrequentie	Continu
Rapportagefrequentie	1x per jaar
Type indicator	Procesindicator
Meetniveau	Patiëntniveau met rapportage op ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

Rekenregels

Indicator 4a	Routinecontroles volgens Europese Consensus (leeftijd < 6 jaar)	Formule
Teller	Voor de teller 4a wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Vervolgens wordt nu per patiënt gekeken of variabelen CF9, CF10, CF11, CF12 minimaal vier keer in het jaar zijn gemeten en variabele CF14 één keer is uitgevoerd	Aantal patiënten van de noemer waarbij, CF9, CF10, CF11, CF12 ≥ 4 keer is gemeten en CF14 ≥ 1 keer gemeten
Noemer	De noemer 4a wordt bepaald door het totaal aantal kinderen te selecteren met de diagnose CF (CF1) en dat onderbehandeling is in het centrum. Van deze geselecteerde populatie worden patiënten van 6 jaar en ouder (CF16) geëxcludeerd	Aantal patiënten bij wie geldt: CF16 < 6 jaar

Indicator 4b	Routinecontroles volgens Europese Consensus (leeftijd 6 tot 18 jaar)	Formule
Teller	Voor de teller 4b wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Vervolgens wordt nu per patiënt gekeken of variabelen CF9, CF10, CF11, CF12, CF13 minimaal vier keer in het jaar zijn gemeten en variabele CF14 één keer is uitgevoerd	Aantal patiënten van de noemer waarbij CF9, CF10, CF11, CF12 en CF13 ≥ 4 keer is gemeten en CF14 ≥ 1 keer gemeten
Noemer	De noemer 4b wordt bepaald door het totaal aantal patiënten te selecteren met de diagnose CF (CF1) en dat onderbehandeling is in het centrum. Van deze geselecteerde populatie worden patiënten met de leeftijd 6 tot 18 jaar geïnccludeerd (CF16)	Aantal patiënten bij wie geldt: CF16 ≥ 6 jaar en < 18 jaar

Indicator 4c	Routinecontroles volgens Europese Consensus (leeftijd 18 jaar en ouder)	Formule
Teller	Voor de teller 4c wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Vervolgens wordt nu per patiënt gekeken of variabelen CF9, CF10, CF11, CF12, CF13 minimaal vier keer in het jaar zijn gemeten en variabele CF14 één keer is uitgevoerd	Aantal patiënten van de noemer waarbij CF9, CF10, CF11, CF12 en CF13 ≥ 4 keer is gemeten en CF14 ≥ 1 keer gemeten
Noemer	De noemer 4c wordt bepaald door het totaal aantal patiënten te selecteren met de diagnose CF (CF1) en dat onderbehandeling is in het centrum. Van deze geselecteerde populatie worden patiënten jonger dan 18 jaar (CF16) geëxcludeerd	Aantal patiënten bij wie geldt: CF16 ≥ 18 jaar

Om de indicatorwaarde te berekenen worden de teller van 4a, 4b en 4c opgeteld en gedeeld door de som van noemers 4a, 4b en 4c.

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Tijdens de routinecontroles van CF-patiënten wordt de pulmonale conditie van de patiënt poliklinisch gecontroleerd. De Europese consensus beschrijft het optimale controleschema. Deze criteria voor gestandaardiseerde zorg zijn ook opgenomen in de Nederlandse richtlijn diagnostiek en behandeling voor Cystic Fibrosis (2008).

In de praktijk blijkt dat niet alle controles volgens het optimale schema verlopen, bijvoorbeeld doordat een onderdeel als de sputumkweek wordt overgeslagen.

De variatie tussen centra in Nederland is niet bekend en zal bij de eerste meting (O-meting) zichtbaar worden. De werkgroep verwacht dat er duidelijke verschillen zijn.

Mogelijkheden tot verbetering

Professionals hebben zelf invloed op de wijze van uitvoering van de controles. Verbetering kan worden bereikt door die onderzoeken volgens genoemde specificatie uit te voeren.

Validiteit

De werkgroep is van mening dat de indicator betrekking heeft op een belangrijk aspect van de kwaliteit van zorg. Routinematig onderzoek van verschillende parameters draagt bijvoorbeeld bij aan vroege opsporing van infecties en afwijkingen in de voedingstoestand. Hierdoor kan effectievere zorg worden verleend met uiteindelijke verbetering van de prognose (Kerem 2005).

Betrouwbaarheid

De werkgroep is van mening dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

Uit de uitvraag van 2010 is gebleken dat de indicatorscores in redelijke mate variëren, met waarden over vrijwel de gehele range. De lagere scores zijn relatief ondervetegenwoordigd ten opzichte van de hogere scores. Het gemiddelde percentage voor deelindicator 4a (leeftijd tot 6 jaar) is 63%, voor deelindicator 4b (leeftijd 6 jaar en ouder) 75%.

Minimale bias/beschrijving relevante casemix

Controle voor verschillen in demografische en sociaal-economische samenstelling of in gezondheidsstatus van patiëntengroepen is niet nodig, volgens de werkgroep.

Registreerbaarheid/ haalbaarheid registratie

Veel variabelen die benodigd zijn voor het opleveren van deze indicator, zijn te halen uit de Nederlandse CF Registratie. Alleen de longvolumina, Saturatiemeting en PaCO₂-meting zijn (nog) niet beschikbaar in deze registratie en kunnen alleen achterhaald worden in de (poli)klinische status. Bij de bepaling van de indicator zullen deze variabelen vooralsnog buiten beschouwing worden gelaten. Dit om de registratielast te beperken totdat de Nederlandse CF Registratie verder is uitgebreid.

Referenties

- Kerem E, Conway S, Elborn S, Heijerman H (For the Consensus Committee), Standards of care for patients with Cystic Fibrosis: a European consensus. *Journal of Cystic Fibrosis* 4 (2005) 7 – 26
- Richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis, januari 2008 (beschikbaar via www.ncfs.nl en www.cbo.nl)

3. Lijst te verzamelen variabelen

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

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 van de set Cystic Fibrosis te kunnen bepalen. 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 behandelas van een DBC 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, op een andere plaats of in een ander 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. Vervolgens zijn rekenregels gedefinieerd die de uiteindelijke variabele berekenen. Een voorbeeld is: $\text{peildatum} - \text{geboortedatum} = \text{leeftijd}$.

Tabel 1: Variabelen uit verschillende bronnen in het ziekenhuis

Variabele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
CF0	Patiëntnummer	Patiëntnummer	ZIS	Het patiëntnummer is het unieke element dat de basis vormt om koppelingen tussen registratiesystemen mogelijk te maken.	1: Voorwaarden CF-centrum 2: Longfunctie 3: Voedingstoestand 4: Routinecontroles
CF1	DBC CF	DBC-codering (<u>gesloten</u> DBC's op einddatum verslagjaar): Kinderartsen: 0316 11 061 3205 0316 21 061 3205 Longartsen: 0322 11 1403 0322 21 1403	DBC registratie of Nederlandse CF registratie		1: Voorwaarden CF-centrum 2: Longfunctie 3: Voedingstoestand 4: Routinecontroles
CF2	WachtlIJst voor transplantatie	Ja/ nee of Codering ziekenhuis	WachtlIJst transplantatie, Nederlandse CF Registratie		2: Longfunctie
CF3	Geboortedatum	dd-mm-jjjj	Ziekenhuisinformatiesysteem of Nederlandse CF Registratie		2: Longfunctie 3: Voedingstoestand 4: Routinecontroles
CF4	FEV1-waarde (percentage van voorspeld)	FEV1 waarde	(Poli)klinische status, EPD of Nederlandse CF registratie	Bij patiënten wordt vaak op meerdere momenten een FEV1-waarde bepaald. Selecteer de hoogste waarde van alle metingen.	2: Longfunctie
CF5	Patiënt in staat tot verrichten longfunctie	Ja/nee	(Poli)klinische status, EPD of Nederlandse CF Registratie		2: Longfunctie

Variabele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
CF6	Transplantatie ondergaan	Ja / nee	(Poli)klinische status, EPD of Nederlandse CF registratie		2 Longfunctie
CF7	Z-score	Z-score	(poli)klinische patiëntenstatus/EPD of Nederlandse CF Registratie www.growthanalyser.org	Bij patiënten wordt op meerdere momenten de Z-score bepaald. Selecteer de hoogste waarde van alle metingen. In de Nederlandse CF Registratie worden percentielwaarden berekend van lengte en gewicht. Via www.growthanalyser.org is Z-score te berekenen.	3: Voedingstoestand
CF8	BMI	BMI	(poli)klinische patiëntenstatus/EPD	Bij patiënten wordt op meerdere momenten de BMI bepaald. Selecteer de hoogste waarde van alle metingen.	3: Voedingstoestand
CF9	Symptomen en tekenen van longziekte (Anamnese en lichamelijk onderzoek)	Toename van symptomen van longziekte: ja/nee	(Poli)klinische status/EPD of Nederlandse CF Registratie		4: Routinecontroles
CF10	Lengte	cm	(Poli)klinische status/EPD of Nederlandse CF Registratie		4: Routinecontroles
CF11	Gewicht	kg	(Poli)klinische status/EPD of Nederlandse CF Registratie		4: Routinecontroles
CF12	Sputum kweek / hoest wat	Datum van afname: dd-mm-jjjj	(Poli)klinische status/EPD of Nederlandse CF Registratie		4: Routinecontroles

Variabele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
CF13	Longfunctie (spirometrie)	Datum van afname: dd-mm-jjjj	(Poli)klinische status/EPD of Nederlandse CF Registratie		4: Routinecontroles
CF14	X-thorax	Verricht: Ja/Nee	(Poli)klinische status/EPD Verrichtingen-registratie of Nederlandse CF Registratie		4: Routinecontroles

Tabel 2: Rekenregels voor te berekenen variabelen

Variabele	Te berekenen gegevens	Formule	Variabelen	Validatieregels	Nodig Voor Indicator
CF15	Minimum patiënten populatie	Aantal patiënten CF0 met CF1 = DBC-codering (<u>gesloten</u> DBC's op einddatum verslagjaar): Kinderartsen: 0316 11 061 3205 0316 21 061 3205 Longartsen: 0322 11 1403 0322 21 1403	CF0, CF1	'J' indien > = 50	1: Voorwaarden CF-centrum
CF16	Leeftijd	Datum eind verslagjaar-geboortedatum	Datum einde verslagjaar - CF3	< 6 jaar; > = 6 jaar en < 18 jaar; > = 18 jaar	2: Longfunctie 3: Voedingstoestand 4: Routinecontroles

Bijlage 1: Wijzigingen in zorginhoudelijke indicatoren n.a.v. revisie van de set in 2010

Cystic fibrosis		
Indicator *	Aanpassingen	Opmerkingen
1: Minimale voorwaarden voor een CF-centrum	- De indicator is aangepast: 'Voldoet uw CF-centrum aan de 3 minimale voorwaarden voor een CF-centrum'	- De is indicator is aangescherpt omdat alleen CF-centra de gegevens dienen aan te leveren.
2: Longfunctie	<p>- Toegevoegd als opmerking bij de rekenregels: 'Opmerking: de uitkomst van deze indicator kan groter zijn dan 100%'</p> <p>- De operationalisatie van 2a en 2b zijn individueel uitgeschreven Bij de tellers is 'percentage van voorspeld' vervangen door 'uitgedrukt als percentage van voorspelde FEV1 waarde'</p> <p>- Bij definitie toegevoegd: 'FEV1 = Forced Expiratory Volume in 1 seconde. Dit is de maximale hoeveelheid lucht die een persoon na maximaal diepe inademing kan uitademen binnen één seconde. Voor deze indicator wordt de predilatatie FEV1 berekend. De FEV1 waarde is weergegeven als percentage van de voorspelde waarde (de referentiewaarde ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten).'</p> <p>- Exclusie criterium toegevoegd: 'Patiënten die een transplantatie hebben ondergaan.'</p> <p>- In de variabelenlijst is de variabele 'Transplantatie' toegevoegd als variabele CF6. De nummering van de overige variabelen is hierop aangepast.</p> <p>-Bij 'registreerbaarheid toegevoegd: 'De referentie waarden van FEV1 voor kinderen en adolescenten zijn te vinden in het artikel van</p>	<p>- Bij een aantal ziekenhuizen was onduidelijkheid over de omvang van de teller t.o.v. de noemer.</p> <p>- Voor deze indicator waren de operationalisatie, teller en noemer niet scherp genoeg omschreven. Tevens waren er inconsequenties tussen de operationalisatie en de teller.</p> <p>- De definitie van FEV1 was niet weergegeven. Tevens was het niet duidelijk dat het gaat om predilatatie FEV1.</p> <p>- Op verzoek van de werkgroep worden patiënten die een transplantatie hebben ondergaan geëxcludeerd.</p> <p>-De referentiewaarden voor het berekenen van FEV1 van voorspeld zijn te vinden in de genoemde artikelen.</p>

	Quanjer et al (1995), die van volwassenen in het artikel van Quanjer et al (1993).'	
3: Voedingstoestand	<p>-Definitie Z-score aangepast: 'Z-score: Gewicht naar lengte. Dit is een maat voor voedingstoestand van kinderen in de groei.'</p> <p>-BMI-Z-score is vervangen door BMI.</p> <p>-De indicator is ingedeeld in 3 leeftijdscategorieën: 0 tot 6 jaar, 6 tot 18 jaar en 18 jaar en ouder.</p> <p>-Bij de rekenregels is toegevoegd: 'Het totaal van de Z-scores kan negatief uitvallen.'</p> <p>-De operationalisatie, teller en noemer van indicator 3a zijn aangepast: <i>Operationalisatie</i>: 'Gemiddelde hoogste Z-score van CF-patiënten tot 18 jaar die onder behandeling zijn van het centrum'. <i>Teller</i>: 'Som van hoogste Z-scores van CF-patiënten tot 18 jaar die onder behandeling zijn van het centrum'. <i>Noemer</i>: 'Totaal aantal CF-patiënten tot 18 jaar dat onder behandeling is van het centrum'.</p> <p>-De operationalisatie, teller en noemer van indicator 3c zijn aangepast: <i>Operationalisatie</i>: 'Gemiddelde hoogste BMI van CF-patiënten van 18 jaar en ouder die onder behandeling zijn van het centrum'. <i>Teller</i>: 'Som van hoogste BMI van CF-patiënten van 18 jaar en ouder die onder behandeling zijn van het centrum'. <i>Noemer</i>: 'Totaal aantal CF-patiënten van 18 jaar en ouder dat onder behandeling is van het centrum'.</p> <p>-Exclusiecriteria toegevoegd:</p>	<p>-De definities van Z-score en was niet helder geformuleerd.</p> <p>-BMI is de meest gebruikte maat voor voedingstoestand bij volwassenen.</p> <p>-De leeftijdscategorieën 0 tot 18 jaar is opgesplitst in 0 tot 6 en 6 tot 18 jaar. Dit is conform de andere indicatoren in deze set.</p> <p>-Bij een aantal ziekenhuizen was er onduidelijkheid over dat de omvang van de teller negatief uit kan vallen.</p> <p>-Voor indicator 3a waren de operationalisatie, teller en noemer niet scherp genoeg omschreven. Tevens waren er inconsequenties tussen de operationalisatie en de teller.</p> <p>-Voor de indicator 3c waren de operationalisatie, teller en noemer niet scherp genoeg omschreven. Tevens waren er inconsequenties tussen de operationalisatie en de teller.</p> <p>-Op verzoek van de werkgroep</p>

	<p>'Patiënten die een transplantatie hebben ondergaan.'</p> <p>In de variabelenlijst is de variabele 'Transplantatie' toegevoegd als variabele CF6. De nummering van de overige variabelen is hierop aangepast.</p>	<p>worden patiënten die een transplantatie hebben ondergaan geëxcludeerd.</p>
<p>4: Routinecontroles volgens Europese consensus</p>	<p>-De indicator is ingedeeld in 3 leeftijdscategorieën: 0 tot 6 jaar, 6 tot 18 jaar en 18 jaar en ouder.</p> <p>-Verwijderd uit 'definities': 'Een percentage routine consulten dat voldoet aan de bovenstaande specificatie: tenminste 80% als ondergrens wordt gehanteerd voor adequate CF-zorg.'</p> <p>Bij 'definities' is een stuk tekst over shared care toegevoegd.</p>	<p>-De leeftijdscategorieën 0 tot 18 jaar is opgesplitst in 0 tot 6 en 6 tot 18 jaar. Dit is conform de andere indicatoren in deze set.</p> <p>-De werkgroep wilde deze norm verwijderen uit de indicator.</p> <p>Op verzoek van de wetenschappelijke vereniging is een stuk tekst over het uitvoeren van routine controles in geval van shared care toegevoegd.</p>
	<p>Thorax CT is toegevoegd aan de definities.</p>	<p>Bij de jaarlijkse controle dient een X-thorax of Thorax CT gemaakt te worden.</p>
<p>Populatiebepaling</p>	<p>-Toegevoegd bij 'Populatiebepaling': 'Een aantal ziekenhuizen in Nederland heeft zich gespecialiseerd in de behandeling van patiënten met CF. Deze ziekenhuizen worden aangeduid als CF-centra. Het is de bedoeling dat alleen de zeven CF-centra en de verschillende sublocaties hiervan de indicatoren voor deze indicatorenset aanleveren. Huidige CF-centra en de verschillende sublocaties in Nederland zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> • CF centrum Noord West Nederland: VU medisch centrum (kinderen), Academisch Medisch Centrum Amsterdam (kinderen en volwassenen) 	<p>-In de gids was niet helder aangegeven dat alleen de 7 CF-centra en de verschillende sublocaties daarvan de gegevens voor deze indicatorenset aanleveren.</p>

- Juliana Kinderziekenhuis (kinderen) en HagaZiekenhuis (volwassenen)
- UMC Groningen (kinderen en volwassenen)
- UMC Maastricht (kinderen en volwassenen)
- CF centrum Oost Nederland: UMC St Radboud en UCCZ Dekkerswald (kinderen en volwassenen)
- Sophia kinderziekenhuis (kinderen) en Erasmus MC Rotterdam (volwassenen)
- Wilhemina Kinderziekenhuis (kinderen) en UMC Utrecht (volwassenen)

* Indien een indicator niet in deze lijst voorkomt, is deze ongewijzigd gebleven

Bijlage 2: Overzicht autorisatie wetenschappelijke verenigingen

De gereviseerde zorginhoudelijke indicatoren zijn in 2010 geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Deel 2: Klantpreferentievragen

1. Klantpreferentievragen Cystic Fibrosis

<p>Vraag 1</p>	<p>A. Wie is op uw ziekenhuislocatie het vaste aanspreekpunt¹ voor patiënten met cystic fibrosis? *</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p> <input type="checkbox"/> De behandelend arts <input type="checkbox"/> Een CF-verpleegkundige <input type="checkbox"/> Niet van toepassing <input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ____ </p> <p>B. Hoe is de bereikbaarheid van de specialist² voor patiënten met cystic fibrosis <u>buiten de reguliere spreekuren geregeld op uw ziekenhuislocatie?</u> *</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p> <input type="checkbox"/> telefonisch (patiënt wordt meteen te woord gestaan of wordt teruggebeld) <input type="checkbox"/> Via de e-mail <input type="checkbox"/> Anders, namelijk: </p> <p>C. Hanteert uw ziekenhuislocatie een antwoordtermijn voor telefoontjes van CF-patiënten en/of hun ouders door de specialist²?</p> <p><i>(aanvinken)</i></p> <p> <input type="checkbox"/> Ja, telefoontjes van patiënten moeten binnen dag(en) worden beantwoord <input type="checkbox"/> Nee, hierover zijn geen afspraken vastgelegd </p> <p>D. Hanteert uw ziekenhuislocatie een antwoordtermijn voor e-mails van CF-patiënten en/of hun ouders door de specialist²?</p> <p><i>(aanvinken)</i></p> <p> <input type="checkbox"/> Ja, telefoontjes van patiënten moeten binnen dag(en) worden beantwoord <input type="checkbox"/> Nee, hierover zijn geen afspraken vastgelegd </p>
<p>Definities</p>	<p>¹ Een vast aanspreekpunt is een persoon in het ziekenhuis bij wie de patiënt of diens vertegenwoordiger terecht kan met vragen. ² met specialist wordt bedoeld: CF-verpleegkundige of (dienstdoende) arts gespecialiseerd in CF</p>
<p>Technische haalbaarheid</p>	<p>*Peildatum: 1 april 2011</p>

<p>Vraag 2</p>	<p>A. Indien er sprake is van plotselinge opname: welke onderzoeken en behandelingen met betrekking op CF kunnen dan wel/niet in het weekend gedaan worden op uw ziekenhuislocatie? *</p> <p><i>(in tabel aanvinken en invullen)</i></p> <p>B. Binnen welke termijn worden op uw ziekenhuislocatie over het algemeen de uitslagen van <u>(diagnostisch) onderzoek¹</u> en de <u>jaarlijkse (grote) controle</u> bekend gemaakt aan de CF-patiënt? *</p> <p><i>(in tabel aanvinken en invullen)</i></p> <table border="1" data-bbox="381 565 1388 1529"> <thead> <tr> <th>Onderzoeken</th> <th>A. Mogelijk in het weekend</th> <th>B. Termijn uitslagen</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Sputumkweek of hoestwat</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Longfunctiemeting</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Uitgebreider longfunctieonderzoek</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Saturatiemeting</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Screening CF-gerelateerde diabetes</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Laboratorium onderzoek bloed en ontlasting</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Bloedgasmeting</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Radiologische diagnostiek</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Inspanningstest</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Anders, namelijk:</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td>__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens</td> </tr> <tr> <td>Behandelingen</td> <td>Mogelijk in het weekend</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Aanleggen infuus</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Anders, namelijk:</td> <td><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Onderzoeken	A. Mogelijk in het weekend	B. Termijn uitslagen	Sputumkweek of hoestwat	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Longfunctiemeting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Uitgebreider longfunctieonderzoek	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Saturatiemeting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Screening CF-gerelateerde diabetes	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Laboratorium onderzoek bloed en ontlasting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Bloedgasmeting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Radiologische diagnostiek	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Inspanningstest	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Anders, namelijk:	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens	Behandelingen	Mogelijk in het weekend		Aanleggen infuus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee		Anders, namelijk:	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
Onderzoeken	A. Mogelijk in het weekend	B. Termijn uitslagen																																									
Sputumkweek of hoestwat	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens																																									
Longfunctiemeting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens																																									
Uitgebreider longfunctieonderzoek	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens																																									
Saturatiemeting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens																																									
Screening CF-gerelateerde diabetes	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens																																									
Laboratorium onderzoek bloed en ontlasting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens																																									
Bloedgasmeting	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens																																									
Radiologische diagnostiek	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens																																									
Inspanningstest	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens																																									
Anders, namelijk:	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	__ dagen <input type="checkbox"/> geen gegevens																																									
Behandelingen	Mogelijk in het weekend																																										
Aanleggen infuus	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee																																										
Anders, namelijk:	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee																																										
<p>Definities</p>	<p>¹Diagnostisch onderzoek is in deze context bedoeld als onderzoeken die gedaan worden om eventuele infecties op te sporen en functietesten die gedaan worden om de lichamelijke conditie van de CF-patiënt te meten. Zoals sputumkweek of hoestwat, longfunctiemeting, saturatiemeting en/of screening CF-gerelateerde diabetes mellitus.</p>																																										
<p>Technische haalbaarheid</p>	<p>* peildatum: 1 april 2011</p>																																										
<p>Toelichting</p>	<p>CF-patiënten en hun ouders vinden het belangrijk dat er een snelle terugkoppeling is van de uitslagen van onderzoeken.</p>																																										

Vraag 3	<p>A. Welke onderdelen in de spreekkamer en wachtruimte, waar CF-patiënten zijn geweest, worden voorafgaand aan een volgend bezoek¹ van een CF-patiënt gereinigd met 70% alcohol? *</p> <p><i>(aanvinken)</i></p> <table border="1" data-bbox="487 373 836 674"> <thead> <tr> <th colspan="3">Wachtruimte</th> </tr> <tr> <th></th> <th>Ja</th> <th>Nee</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Speelgoed</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Tafel</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Stoel/bank</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Toilet</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Anders, namelijk</td> <td colspan="2"></td> </tr> </tbody> </table> <table border="1" data-bbox="487 710 852 1047"> <thead> <tr> <th colspan="3">Spreekkamer</th> </tr> <tr> <th></th> <th>Ja</th> <th>Nee</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Speelgoed</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Bureau</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Stoel/bank</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Wasbak</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Stethoscoop</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Deurknop</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>Anders, namelijk</td> <td colspan="2"></td> </tr> </tbody> </table> <p>B. Is op een aftekenlijst zichtbaar welke schoonmaakwerkzaamheden er zijn verricht voordat de CF-patiënt in de wachtruimte en/of spreekkamer (bijvoorbeeld een aftekenlijst)? *</p> <p><i>(aanvinken)</i></p> <p> <input type="checkbox"/> Ja, zowel in de wachtkamer als in de spreekkamer <input type="checkbox"/> Ja, alleen in de wachtkamer <input type="checkbox"/> Ja, alleen in de spreekkamer <input type="checkbox"/> Nee </p>	Wachtruimte				Ja	Nee	Speelgoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Tafel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Stoel/bank	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Toilet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anders, namelijk			Spreekkamer				Ja	Nee	Speelgoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Bureau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Stoel/bank	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Wasbak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Stethoscoop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Deurknop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Anders, namelijk		
Wachtruimte																																																	
	Ja	Nee																																															
Speelgoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																															
Tafel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																															
Stoel/bank	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																															
Toilet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																															
Anders, namelijk																																																	
Spreekkamer																																																	
	Ja	Nee																																															
Speelgoed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																															
Bureau	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																															
Stoel/bank	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																															
Wasbak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																															
Stethoscoop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																															
Deurknop	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																																															
Anders, namelijk																																																	
Definities	¹ Binnen de termijn die uw ziekenhuislocatie heeft vastgesteld.																																																
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 april 2011																																																
Toelichting	CF-patiënten en hun ouders vinden het belangrijk om inzicht te hebben in de schoonmaakwerkzaamheden die worden verricht voordat zij de wachtkamer en spreekkamer van het ziekenhuis betreden. Dit in verband met eventuele kruisbesmetting die kan plaatsvinden als er op een eerder moment iemand met CF in de wachtruimte of in de spreekkamer heeft gezeten.																																																

Vraag 4	Op welke wijze(n) wordt op uw ziekenhuislocatie over de onderstaande onderwerpen informatie verstrekt aan patiënten met cystic fibrosis? *						
	<i>(aanvinken, per onderwerp meerdere antwoorden mogelijk)</i>						
	Methode	Mondeling (persoonlijk gesprek)	Schriftelijk (folder/brief)	Beeld (foto/video)	Digitaal (website ¹)	Anders, namelijk —	Geen informatie
	Onderwerp						
	De diagnose CF	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Mogelijke behandelingen en complicaties van de behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Werking en bijwerkingen van medicatie (zoals luchtwegen en spijsvertering)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Informatie over de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Anders, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Definities	¹ Met website wordt de website van het ziekenhuis bedoeld.						
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 april 2011						

Vraag 5	Is het voor CF-patiënten mogelijk om op uw ziekenhuislocatie te kiezen tussen een thuisinfuus ¹ of een infuus in het ziekenhuis? *
	<i>(aanvinken)</i> <input type="checkbox"/> Ja, dit is standaard mogelijk bij volwassenen en kinderen <input type="checkbox"/> Ja, alleen bij kinderen <input type="checkbox"/> Ja, alleen bij volwassenen <input type="checkbox"/> Nee
Definitie	¹ Uitgaande van de voorwaarde dat dit medisch verantwoord is voor de betreffende CF-patiënt.
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 april 2011

Vraag 6	Biedt uw ziekenhuislocatie de volgende voorzieningen aan op de kamer van CF-patiënten?			
	<i>(aanvinken en eventueel invullen)</i>			
		Ja, standaard	Ja, indien gewenst	Nee
	Televisie	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>
	Computer/laptop	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>
	Internet	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>
	Webcam	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>
	Spelcomputer	Welke: <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	Welke: <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>
	Telefoon	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>
Fitness/sport apparatuur (bijvoorbeeld een hometrainer)	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	Welke: ... <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	<input type="checkbox"/>	
Anders, namelijk	Welke: <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling	Welke: <input type="checkbox"/> Gratis <input type="checkbox"/> Tegen betaling		
Definitie	Geen bijzonderheden.			
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 april 2011			
Toelichting	CF-patiënten en hun ouders hechten veel waarde aan voorzieningen op de kamer. Met name voor kinderen en tieners zijn voorzieningen tijdens opname belangrijk, in verband isolatie door de segregatie (verblijf op eenpersoonskamer ter voorkoming van kruisbesmetting).			

Vraag 7	A. Wat zijn de bezoektijden voor CF-patiënten tijdens hun verblijf op uw ziekenhuislocatie? *																									
	<i>(aanvinken en invullen)</i>																									
	<input type="checkbox"/> Dit is van maandag t/m zondag altijd op <u>dezelfde</u> tijdstippen, namelijk <i>(tijden invullen)</i>																									
	Overdag van ... uur tot ... uur en 's avonds van ... uur tot ... uur.																									
	<input type="checkbox"/> Dit is <u>verschillend</u> voor de dagen maandag t/m zondag, namelijk																									
		<table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Overdag</th> <th>'s avonds</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><input type="checkbox"/> Maandag</td> <td>Van uur tot uur</td> <td>Van uur tot uur</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Dinsdag</td> <td>Van uur tot uur</td> <td>Van uur tot uur</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Woensdag</td> <td>Van uur tot uur</td> <td>Van uur tot uur</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Donderdag</td> <td>Van uur tot uur</td> <td>Van uur tot uur</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Vrijdag</td> <td>Van uur tot uur</td> <td>Van uur tot uur</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Zaterdag</td> <td>Van uur tot uur</td> <td>Van uur tot uur</td> </tr> <tr> <td><input type="checkbox"/> Zondag</td> <td>Van uur tot uur</td> <td>Van uur tot uur</td> </tr> </tbody> </table>		Overdag	's avonds	<input type="checkbox"/> Maandag	Van uur tot uur	Van uur tot uur	<input type="checkbox"/> Dinsdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur	<input type="checkbox"/> Woensdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur	<input type="checkbox"/> Donderdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur	<input type="checkbox"/> Vrijdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur	<input type="checkbox"/> Zaterdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur	<input type="checkbox"/> Zondag	Van uur tot uur	Van uur tot uur
		Overdag	's avonds																							
	<input type="checkbox"/> Maandag	Van uur tot uur	Van uur tot uur																							
	<input type="checkbox"/> Dinsdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur																							
	<input type="checkbox"/> Woensdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur																							
<input type="checkbox"/> Donderdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur																								
<input type="checkbox"/> Vrijdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur																								
<input type="checkbox"/> Zaterdag	Van uur tot uur	Van uur tot uur																								
<input type="checkbox"/> Zondag	Van uur tot uur	Van uur tot uur																								
B. Is het voor CF-patiënten mogelijk om een logee op de kamer te ontvangen op uw ziekenhuislocatie? *																										

	<p><i>(aanvinken)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja, dit is standaard mogelijk bij volwassenen en kinderen</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alleen bij kinderen</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, alleen bij volwassenen</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p>
Definitie	Geen bijzonderheden.
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 april 2011
Toelichting	CF-patiënten en hun ouders hechten veel waarde aan ruime bezoektijden en willen hier graag inzicht in hebben. In verband met segregatie (verblijf op eenpersoonskamer ter voorkoming van kruisbesmetting) voelen patiënten zich snel geïsoleerd en hebben behoefte aan contact met hun naasten.

Vraag 8	<p>A. Hoe worden de onderzoeken van de jaarlijkse (grote) controle gepland?*</p> <p><i>(aanvinken, en evt. invullen)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Alle afspraken worden standaard op één dag gepland</p> <p><input type="checkbox"/> De afspraken worden standaard over meerdere dagen gepland</p> <p><input type="checkbox"/> De afspraken worden in overleg gepland; de patiënt kan zelf aangeven wat zijn voorkeur is</p> <p>B. Hoe wordt de datum voor groot onderzoek ingepland?*</p> <p><i>(aanvinken)</i></p> <p><input type="checkbox"/> De CF-patiënt ontvangt een datum van het groot onderzoek</p> <p><input type="checkbox"/> De datum/data wordt(en) vastgesteld in overleg met de patiënt</p> <p>C. Krijgen CF-patiënten op uw ziekenhuislocatie een eigen kamer toegewezen tijdens de jaarlijkse (grote) controle?*</p> <p><i>(aanvinken)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja, hier vinden zoveel mogelijk onderzoeken en gesprekken plaats.</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, deze kamer dient vooral als rustkamer voor de CF-patiënt. De CF-patiënt wordt geacht zelf naar de locaties binnen het ziekenhuis te gaan waar betreffende onderzoeken en gesprekken plaatsvinden.</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p> <p>D. Worden inspanningstesten ingepland <u>ná</u> de testen waarvoor de CF-patiënt nuchter dient te zijn?*</p> <p><i>(aanvinken)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja, dit gebeurt standaard</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, hier wordt rekening meegehouden indien de CF-patiënt dit zelf aangeeft (of zijn/haar ouders)</p> <p><input type="checkbox"/> Nee, dit kunnen wij niet garanderen</p> <p>E. Is het voor CF-patiënten mogelijk om voor aanvang van de jaarlijkse (grote)controle een nacht in het ziekenhuis te slapen?*</p> <p><i>(aanvinken)</i></p>
----------------	---

	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Definitie	Geen bijzonderheden.
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 april 2011 Voor alle vragen geldt dat men uitgaat van een logistiek haalbare situatie.
Toelichting	CF-patiënten en hun ouders hebben aangegeven dat de jaarlijkse (grote) controle veel inspanning kost. Zij willen graag informatie hebben over de indeling van deze controle. De ene patiënt vindt het fijn als alle afspraken op een dag gepland worden, de ander heeft dit liever verspreid over meerdere dagen. Daarnaast vragen zij informatie over de indeling van de testen.

Afkortingenlijst

CF	Cystic Fibrosis
DBC's	Diagnose Behandeling Combinaties
EPD	Elektronisch patiëntendossier
FEV1	Forced expiratory volume in 1 seconde.
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg.
OMS	De Orde van Medisch Specialisten
NCFS	Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
NFU	De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NPCF	De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVU	Nederlandse Vereniging voor Urologie
NVZ	De NVZ vereniging van ziekenhuizen
UMC	Universitair Medisch Centrum
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZIS	Ziekenhuis informatie systeem
ZN	Zorgverzekeraars Nederland