

Indicatorenset Cystic Fibrosis

Uitvraag 'CF-centra' over verslagjaar 2018

oktober 2018

Colofon

Internet:

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

Gegevensaanlevering

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

Samengesteld door:

*Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
Patiëntenfederatie NPCF
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
Federatie van Medisch Specialisten
Zorgverzekeraars Nederland
Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting*

Deze indicatorenset is opgenomen in het register van Zorginstituut Nederland waarmee het aanleveren van deze kwaliteitsgegevens in 2019 over verslagjaar 2018 wettelijk verplicht is.

Inhoudsopgave

Zorginhoudelijke indicatoren

1. Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren Cystic Fibrosis
3
 2. Factsheets zorginhoudelijke indicatoren Cystic Fibrosis
5
 3. Lijst te verzamelen variabelen
15
- Bijlage 1: Autorisatie indicatoren door wetenschappelijke verenigingen
17
- Afkortingenlijst
18

1. Algemene informatie over Zorginhoudelijke indicatoren Cystic Fibrosis

Indicatorenwerkgroep

De werkgroep voor de ontwikkeling van de indicatorenset Cystic Fibrosis bestond in **2009** uit de volgende personen:

Dhr. Prof. Dr. C.K. van der Ent, kinderarts, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Dhr. Dr. H.G.M. Heijerman, longarts, Hagaziekenhuis

Mw. Drs. J.J. Noordhoek-van der Staay, directeur Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS),

Dhr. Dr. V.A.M. Gulmans, coördinator onderzoek Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting (NCFS)

Mw. Dr. A.M. Witteman, adviserend geneeskundige Univé zorgverzekeraar (heeft namens Zorgverzekeraars Nederland de conceptset van commentaar voorzien)

De revisiewerkgroep voor de indicatorenset Cystic Fibrosis bestond in **2010** uit de volgende personen:

NVK: Dhr. Prof. Dr. C.K. van der Ent, kinderarts, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht (voorzitter)

NVALT: Mw. Dr. M.H.E. Reijers, longarts, Universitair Medisch Centrum Nijmegen

NCFS: Mw. Drs. J. Noordhoek

ZN: Mw. Drs. A. Witteman

De onderhoudswerkgroep voor de indicatorenset Cystic Fibrosis bestond in **2011** uit de volgende personen:

NVK: Dhr. Prof. Dr. C.K. van der Ent, kinderarts, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Dhr. Prof. Dr. E.J. Duiverman, kinderlongarts, Universitair Medisch Centrum Groningen

NCFS: Dhr. Dr. V.A.M. Gulmans, coördinator onderzoek, Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting

De revisiewerkgroep voor de indicatorenset Cystic Fibrosis bestond voor verslagjaar **2016** uit de volgende personen:

NVK: Dhr. Prof. Dr. C.K. van der Ent, kinderarts, Wilhelmina Kinderziekenhuis, Universitair Medisch Centrum Utrecht

NVALT: Mw. Dr. M.H.E. Reijers, longarts, Universitair Medisch Centrum Nijmegen

ZN: Mw. Drs. M. Schepens

ZiN: Mw.Drs. O. van Eenennaam, beleidsmedewerker team kwaliteitsinformatie

NPCF: Mw. Drs. M. Muris, senior beleidsmedewerker NPCF

NCFS: Dhr. Dr. V.A.M. Gulmans, coördinator onderzoek

Afstemming met bestaande 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 sinds 2006 zijn opgenomen in de Zorg Inkoopgids.

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 sinds 2007 geleverde data in de Nederlandse CF Registratie, is gebleken dat onafhankelijke casemix variabelen geen significante invloed hebben op verschillen tussen de centra in uitkomstvariabelen .

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. Er is afgesproken dat alleen de zeven CF-centra en de verschillende sublocaties hiervan de gegevens voor deze indicatorenset aanleveren.

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

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

De eerste stap in het bepalen van de indicatoren is het vaststellen van de populatie. In de Nederlandse CF Registratie is naar schatting 98% van alle patiënten met CF in Nederland opgenomen. Gegevens over de patiënten die per 31/12 van het afgelopen kalenderjaar onder behandeling zijn van het centrum worden uiterlijk 1 april van het volgende kalenderjaar aangeleverd bij de coördinator van de Nederlandse CF Registratie. Na eventuele ontdebelling en kwaliteitscontroles worden betreffende indicatoren met uniforme referentiewaarden door de coördinator van de registratie berekend.

Peildatum

Een aantal structuurindicatoren wordt, eenmaal per vier jaar tijdens de NCFS Keurmerk procedure geregistreerd. Het actuele aantal patiënten wordt jaarlijks via de CF-registratie geregistreerd

In- en exclusiecriteria

Om een eerlijke vergelijking tussen zorgaanbieders te kunnen maken, heeft de werkgroep in- en exclusiecriteria vastgesteld. Zo kunnen patiënten bijvoorbeeld op leeftijd of comorbiditeit worden uitgesloten.

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

1 2. Zorginhoudelijke indicatoren Cystic Fibrosis

1. Minimale voorwaarden voor een CF-centrum	
Relatie tot kwaliteit	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. 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. Zowel CF-centra als shared care partners dienen aan een aantal minimale voorwaarden te voldoen. Deze minimale voorwaarden zijn overgenomen uit de Europese richtlijnen van de European Cystic Fibrosis Society (2014).
Operationalisatie	Voldoet uw CF-centrum aan de 3 minimale voorwaarden voor een CF-centrum? <i>Ja/Nee</i> Toelichting:.....
Definitie	Minimale voorwaarden voor een CF-centrum zijn: <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/-MDL 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 Toelichting: 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. Ad 2: De diverse leden van het CF-team zijn aanwezig (en tot een specifieke persoon herleidbaar) en wekelijks betrokken bij CF-zorg. Ad 3: Men dient aan te tonen hoe de 24-uurs bereikbaarheid (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).
In-/exclusiecriteria	n.v.t.
Meetfrequentie	Ad1. 1x per jaar; Ad 2. en 3. Een maal per vier jaar tijdens NCFCS-keurmerk toetsing
Peildatum	Ad1. 31-12-2018
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Structuur
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 orgaansystemen 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 (ECFS, 2014).

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 (ECFS, 2014):

- Centrumbehandeling geeft een betere prognose en levensverwachting alsmede een betere kwaliteit van leven voor patiënten met CF. Behandeling in een CF-centrum leidt 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 (ECFS, 2014). 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 [NCFS & CBO, 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 ten minste 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 in de poliklinische setting. 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), AMC 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)
- Wilhelmina 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 uren bereikbaarheid).

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er worden geen beperkingen bij gebruik en interpretatie verwacht.

Inhoudsvaliditeit

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 (Walters, 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.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

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

Vergelijkbaarheid

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

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) hetzelfde resultaat oplevert. Aangezien het hier gaat om een structuurindicator is er sprake van een geringe registratielast. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf.

Referenties

- Conway S al. European CF Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre. Journal of Cystic Fibrosis: [May 2014](#), Volume 13, Supplement 1, Pages S3–S22.
- 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. J Cyst Fib 2005;4:7-26.
- 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.
- NCFS: Gespecialiseerde zorg voor patiënten met Cystic Fibrosis. Baarn, 2002: Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting.
- NCFS & CBO: Richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis. 2008: Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting & CBO Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg. www.ncfs.nl of www.cbo.nl.
- Walters S. Doctor-patient relationship in Cystic Fibrosis – a patient's perspective. Holist Med 1990;6:157-62.

2. Longfunctie (FEV1) voor bronchusverwijders	
Relatie tot kwaliteit	Longfunctie is een belangrijke maat voor de ernst en de prognose van patiënten met Cystic Fibrosis. Het percentage van voorspeld FEV1 (forced expiratory volume in 1 seconde) is hiervoor een goede en veelgebruikte maat.
Operationalisatie 2a	Mediane 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 en in staat zijn om een longfunctieonderzoek te ondergaan.
Operationalisatie 2b	Mediane 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 en in staat zijn om een longfunctieonderzoek te ondergaan
Definitie	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 vóór bronchusverwijders (prebronchodilatoir). Dit wil zeggen de referentiewaarde (GLI 2012) ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten. Per patiënt wordt de hoogst gemeten waarde gedurende het registratiejaar gerapporteerd, voor deze indicator wordt de mediaan van deze hoogste waarden binnen het centrum gerapporteerd
Exclusiecriteria	Exclusiecriteria: -Patiënten die een transplantatie hebben ondergaan -Kinderen die jonger zijn dan 6 jaar -Patiënten die niet in staat zijn tot verrichten van longfunctiemeting
Bron	Nederlandse CF Registratie, ruwe data aangeleverd door CF-centra uit het ziekenhuisinformatiesysteem.
Verslagjaar	01-01-2018 tot en met 31-12-2018
Meetfrequentie	Continu
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Uitkomst
Meetniveau	Patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

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).

Uit de jaarlijkse rapportages van de Nederlandse CF registratie blijkt dat er variatie is tussen centra in Nederland. Correctie voor casemix laat geen significante veranderingen zien in de verschillen tussen de 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 (NCFS & CBO, 2008, European Standards of care 2014): bij patiënten met CF dient bijvoorbeeld bij ieder polikliniek bezoek (minimaal 4x per jaar) microbiologisch diagnostiek te worden verricht om zo vroeg mogelijk Pseudomonas aeruginosa-infecties op te sporen.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er worden geen beperkingen bij gebruik en interpretatie verwacht. Correctie voor casemix laat geen significante veranderingen zien in de verschillen tussen de centra.

Inhoudsvaliditeit

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).

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

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

Standaard worden de waarden gemeten zonder luchtwegverwijders, met gebruik van bacteriefilter. Ook worden dezelfde referentiewaarden (GLI 2012) gehanteerd.

Vergelijkbaarheid

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 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.

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) hetzelfde resultaat oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf.

De 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. (2012).

- **Referenties** Emerson J, Rosenfeld M, McNamara S. Pseudomonas Aeruginosa and other predictors of mortality and morbidity in young children with CF. *Pediatric Pulmonol* 2002;34:91-100.
- 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;49:466-469.
- Kerem E, Conway S, Elborn S, Heijerman H (For the Consensus Committee), Standards of care for patients with Cystic Fibrosis: a European consensus. *J Cyst Fib* 2005;4:7-26
- Kerem E, Reisman J, Corey M, et al. Prediction of mortality in patients with Cystic Fibrosis. *N Engl J Med* 1992;326:1187-91.
- NCFS & CBO: Richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis. 2008: Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting & CBO Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg. www.ncfs.nl of www.cbo.nl.
- MULTI-ETHNIC REFERENCE VALUES FOR SPIROMETRY FOR THE 3-95 YEAR AGE RANGE: THE GLOBAL LUNG FUNCTION 2012 EQUATIONS
- Quanjer PH, Stanojevic S, Cole TJ, Baur X, Hall GL, Culver B, Enright PL, Hankinson JL, Mary SM, Zheng J, Stocks J and the ERS Global Lung Function Initiative
- *ERJ* 2012 ; 40:1324-1343
- Ramsey BW, Boat TF. Outcome measures for clinical trials in CF: summary of a Cystic Fibrosis conference. *J Pediatr* 1994;124:177-92.
- 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.
- Smith AI et al. European CF Society Standards of Care: best practice guidelines. *Journal of Cystic Fibrosis*: [May 2014](#), Volume 13, Supplement 1, Pages S23–S42

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 een belangrijke indicator voor de prognose. De voedingstoestand kan in beeld worden gebracht door de Z-score van het gewicht voor lengte, of de BMI te bepalen.
Operationalisatie 3a	Mediane Z-score van gewicht voor lengte van CF-patiënten van 0 tot 6 jaar die onder behandeling zijn van het centrum
Operationalisatie 3b	Mediane Z-score van gewicht voor lengte van CF-patiënten van 6 tot 18 jaar die onder behandeling zijn van het centrum
<i>Operationalisatie 3c</i>	Mediane BMI van CF-patiënten van 18 jaar en ouder die onder behandeling zijn van het centrum
Definities	Z-Score: Afwijking van de verwachte waarde, uitgedrukt in het aantal standaardafwijkingen. Een Z-score van 2 wil zeggen dat de betreffende observatie 2 standaardafwijkingen van de verwachte waarde af ligt. Gewicht naar lengte: Dit is een maat voor voedingstoestand van kinderen in de groei. Referentiewaarden volgens Talma, 2010; Growth analyser)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). Voor kinderen worden Z-scores berekend met referentiewaarden volgens Talma, 2010; Growth analyser). Voor volwassenen wordt de absolute waarde van de BMI aangehouden. Per patiënt worden lengte en gewicht gemeten op de datum van de beste FEV1, of de laatste lengte en gewichtmeting van het jaar wanneer geen longfunctie is geblazen. Voor deze indicator wordt de mediaan van de Z-scores, respectievelijk BMI binnen het centrum gerapporteerd.
Exclusiecriteria	Exclusie: patiënten die een transplantatie hebben ondergaan
<i>Bron</i>	Nederlandse CF Registratie, ruwe data (lengte, gewicht en datum van meting) aangeleverd door CF-centra uit het ziekenhuisinformatiesysteem.
Verslagjaar	01-01-2018 tot en met 31-12-2018
<i>Meetfrequentie</i>	Continu
<i>Rapportagefrequentie</i>	1x per verslagjaar
Type indicator	Uitkomst
Meetniveau	Patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

3

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 een belangrijke 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. Uit de Nederlandse CF Registratie blijkt dat er verschillen zijn 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 (NCFS & CBO, 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 ten minste 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 op indicatie te 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.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er worden geen beperkingen bij gebruik en interpretatie verwacht. Correctie voor casemix laat geen

significante veranderingen zien in de verschillen tussen de centra.

Inhoudsvaliditeit

De voedingstoestand van de patiënt is naast de longfunctie een belangrijke indicator voor de prognose (Steinkamp, 2002; Beker, 2001; Corey, 1988; Sharma, 2001; Konstan, 2003, Smith 2014). Daarom dient bij de behandeling het behoud van de optimale voedingstoestand voorop te staan.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

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

Vergelijkbaarheid

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

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) hetzelfde resultaat oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf.

Gewicht en lengte worden in de patiëntenstatus/EPD vermeld. In de Nederlandse CF Registratie worden de BMI en Z-score voor gewicht naar lengte berekend via www.growthanalyser.org (referentiewaarden Talma 2010) 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;101:438-42.
- 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;41:583-91.
- 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. J Cyst Fib 2005;4:7-26.
- 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;22:395-399.
- 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;56:746-50.
- Smith AI et al. European CF Society Standards of Care: best practice guidelines. Journal of Cystic Fibrosis: [May 2014](#), Volume 13, Supplement 1, Pages S23-S42
- 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;57:596-601.
- Stichting Kind en Groei. Growthanalyser. <http://www.growthanalyser.org/index.php?id=81>.
- 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;137:374-80.

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 (tenminste vier keer per jaar) wordt de pulmonale conditie van de patiënt poliklinisch gecontroleerd. De Europese consensus beschrijft het optimale controleschema.
Operationalisatie 4a	Percentage patiënten (0 tot 18 jaar) waarbij tenminste 4 routinecontroles per jaar zijn uitgevoerd volgens de richtlijnen uit de Europese consensus
Teller	Aantal CF-patiënten tot 18 jaar dat ten minste vier keer per jaar de polikliniek heeft bezocht waarbij anamnese en lichamelijk onderzoek heeft plaats gevonden, lengte en gewicht zijn gemeten, sputummonsters zijn afgenomen en (vanaf de leeftijd van 6 jaar) longfunctiemetingen zijn verricht.
Noemer	Aantal CF-patiënten tot 18 jaar dat onder behandeling is van het centrum, exclusief longgetransplanteerden.
Operationalisatie 4b	Percentage patiënten (18 jaar en ouder) waarbij tenminste 4 routinecontroles per jaar zijn uitgevoerd volgens de richtlijnen uit de Europese consensus
Teller	Aantal CF-patiënten (≥ 18 jaar) dat ten minste vier keer per jaar de polikliniek heeft bezocht, waarbij anamnese en lichamelijk onderzoek heeft plaats gevonden, lengte en gewicht zijn gemeten, sputummonsters zijn afgenomen en (vanaf de leeftijd van 6 jaar) longfunctiemetingen zijn verricht.
Noemer	Aantal CF-patiënten (≥ 18 jaar) dat onder behandeling is van het centrum, exclusief longgetransplanteerden.
Operationalisatie 4c	Percentage patiënten met pancreasinsufficiëntie en zonder CF-gerelateerde diabetes (ouder dan 9 jaar en jonger dan 18 jaar) waarbij tenminste 1 maal per jaar een glucosetolerantietest is uitgevoerd volgens de richtlijnen uit de Europese consensus
Teller	Aantal CF-patiënten (≥ 10 jaar en < 18 jaar) dat onder behandeling is van het centrum en pancreasenzymen gebruikt, exclusief longgetransplanteerden, exclusief bekenden met CF gerelateerde diabetes, waarbij in het kalenderjaar een glucosetolerantietest is uitgevoerd.
Noemer	Aantal CF-patiënten (≥ 10 jaar en < 18 jaar) dat onder behandeling is van het centrum en pancreasenzymen gebruikt, exclusief longgetransplanteerden, exclusief bekenden met CF gerelateerde diabetes
Operationalisatie 4d	Percentage patiënten met pancreasinsufficiëntie en zonder CF-gerelateerde diabetes (ouder dan 18 jaar) waarbij tenminste 1 maal per jaar een glucosetolerantietest is uitgevoerd volgens de richtlijnen uit de Europese consensus.
Teller	Aantal CF-patiënten (≥ 18 jaar) dat onder behandeling is van het centrum en pancreasenzymen gebruikt, exclusief longgetransplanteerden, exclusief bekenden met CF gerelateerde diabetes, waarbij in het kalenderjaar een glucosetolerantietest is uitgevoerd.
Noemer	Aantal CF-patiënten (≥ 18 jaar) dat onder behandeling is van het centrum en pancreasenzymen gebruikt, exclusief longgetransplanteerden, exclusief bekenden met CF gerelateerde diabetes.

Definities	<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: - Symptomen en tekenen van longziekte (anamnese en lichamelijk onderzoek) - Lengte en gewicht - Sputumkweek/hoest wat Jaarlijks: - X-thorax of Thorax CT</p> <p>6 jaar en ouder Ieder bezoek: - 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 Jaarlijks: - Longfunctie-onderzoek (longvolumina) - Indien FEV1 < 50% dan capillaire PaCO2-meting - X-thorax of Thorax CT</p> <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 minimumaantal 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	<p>Exclusiecriteria 4a en 4b: - Longtransplantatie in het verleden Exclusiecriteria 4c en 4d: - Exocriene pancreas sufficiënte patiënten (geen pancreasenzymgebruik) - Patiënten reeds bekend met CF-gerelateerde diabetes</p>
Bron Teller	DBC-registratie of Nederlandse CF Registratie, ruwe data worden door de CF-centra aangeleverd uit het ziekenhuisinformatiesysteem, (poli)klinische status/EPD
Verslagjaar	01-01-2018 tot en met 31-12-2018
Meetfrequentie	Continu
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Proces
Meetniveau	Patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

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 (2014) beschrijft het optimale controleschema. Deze criteria voor gestandaardiseerde zorg zijn ook opgenomen in de Nederlandse richtlijn diagnostiek en behandeling voor Cystic Fibrosis (NCFS & CBO, 2008).

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

Er is variatie tussen centra in Nederland

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.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er worden geen beperkingen bij gebruik en interpretatie verwacht.

Inhoudsvaliditeit

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 (Smith 2014, Kerem, 2005).

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

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

Vergelijkbaarheid

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

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) hetzelfde resultaat oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf.

Referenties

- Kerem E, Conway S, Elborn S, Heijerman H (For the Consensus Committee). Standards of care for patients with Cystic Fibrosis: a European consensus. J Cyst Fib 2005;4:7-26.
- NCFS & CBO: Richtlijn diagnostiek en behandeling Cystic Fibrosis. 2008: Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting & CBO Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg. www.ncfs.nl of www.cbo.nl.
- Smith Al et al. European CF Society Standards of Care: best practice guidelines. Journal of Cystic Fibrosis: [May 2014](#), Volume 13, Supplement 1, Pages S23–S42

3. Lijst te verzamelen variabelen

In dit hoofdstuk wordt beschreven welke gegevens voor het bepalen van de indicatoren worden aangeleverd bij de Nederlandse CF registratie

Variabelenlijst

De structuurindicatoren ten aanzien van het multidisciplinaire behandelteam en de bereikbaarheid worden eens in de vier jaar bij de NCFS keurmerktoetsing verzameld.

De informatie voor de overige indicatoren wordt jaarlijks vóór 1 april (over het voorafgaande kalenderjaar) aangeleverd bij de coördinator van de Nederlandse CF Registratie. De informatie is afkomstig uit het EPD en is alleen voor het centrum herleidbaar tot de patiënt.

In onderstaande tabel zijn de variabelen met een omschrijving, codering en toelichting weergegeven,

Tabel 1: Variabelen uit het EPD, door het CF-centrum aan te leveren bij de Nederlandse CF registratie. N.B. Dit is een onderdeel van de dataset (150 variabelen) die sinds 2008 door de CF-centra jaarlijks wordt aangeleverd ten behoeve van de Nederlandse CF Registratie

Variabele	Omschrijving	Codering	Toelichting
<i>Demografische gegevens</i>			
Geboortedatum		DD-MM-JJJJ	
Geslacht		1=man; 2=vrouw	
<i>Diagnose</i>			
Diagnose bevestigd		1=ja; 0=nee;	Twee CF-veroorzakende mutaties volgens de CFTR2 database en/of Cl- \geq 60 mmol/l bij een zweettest
<i>Follow-up</i>			
Aantal polibezoeken	Aantal polikliniekbezoeken per jaar	aantal; blank=onbekend	
Datum van meting	Meetdatum van beste FEV1	DD-MM-JJJJ	
FEV1	Beste FEV1 waarde dit jaar	liter; 2 decimalen	Vóór bronchodilatatie
Aantal Longfunctietesten	Tenminste 4 longfunctietesten dit jaar	1=ja; 0=nee; 99=niet mogelijk; blank=onbekend	
Lichaamslengte	Lengte gemeten op de datum van de beste FEV1, of de laatste lengtemeting wanneer geen longfunctie is geblazen	cm	Stadiometer, zonder schoenen
Gewicht	Gewicht gemeten op de datum van de beste FEV1, of de laatste gewichtsmeting wanneer geen longfunctie is geblazen	kg	Zonder kleding, alleen ondergoed
GTT	Enige vorm van Glucose Tolerantie Test uitgevoerd in dit kalenderjaar	1=ja; 0=nee; blank=onbekend	Als de patiënt al bekend is met CFRD, is de score ook 0
<i>Therapie</i>			
Pancreasenzymen	Gebruik van pancreas enzymen dit jaar	1=ja; 0=nee; blank=onbekend	
<i>Microbiologie</i>			
Sputumkweken	tenminste 4 sputumkweken /aanhoestwatten dit jaar	1=ja; 0=nee; 99=geen sputumproductie;	

		blank=onbekend	
<i>Complicaties</i>			
CFRD	CF-gerelateerde diabetes: dagelijkse behandeling met insuline dit jaar	1=ja; 0=nee; blank=onbekend	
<i>Patiënten Status</i>			
Status	Patiënt is dit jaar gezien in dit centrum	1=ja; 0=nee; 2=transfer naar ander centrum	
<i>Transplantatie</i>			
Longtransplantatie	Longtransplantatie	0=nee; 1=ja, voor dit jaar; 2=ja, tijdens dit jaar; 3=ja, jaar onbekend	

Bijlage 1: Autorisatie zorginhoudelijke indicatoren door wetenschappelijke verenigingen

De zorginhoudelijke indicatoren zijn in 2016 geautoriseerd door:

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

Afkortingenlijst indicatorenengids Cystic Fibrosis

AMC	Academisch Medisch Centrum
BMI	Body mass index
CBO	Kwaliteitsinstituut voor gezondheidszorg
CF	Cystic Fibrosis
CT	Computertomogram
CTN	Clinical Trial Network
ECFS	European Cystic Fibrosis Society
EPD	Elektronisch patiëntendossier
FEV1	Forced Expiratory Volume in 1 seconde
NCFS	Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
NFU	De Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NPCF	De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVK	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVZ	De NVZ vereniging van ziekenhuizen
PaCO₂-meting	Meting van de koolstofdioxide-druk
UCCZ	Universitair Centrum voor Chronische Ziekten
UMC	Universitair Medisch Centrum
VU	Vrije Universiteit
X-thorax	Röntgenfoto van de borst
ZIS	Ziekenhuis informatiesysteem
ZiN	Zorginstituut Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland