

Kriterien für die Anerkennung als zertifizierte Mukoviszidose-Einrichtung

Voraussetzungen zur Erlangung des Basiszertifikats und zusätzliche Qualitätskriterien

Einrichtungsprofil

- Mindestanzahl von jeweils 20 CF-Patienten für pädiatrische bzw. Erwachsenen-Versorgung
- Zusammenarbeit mit qualifiziertem mikrobiologischen Labor
- Zusammenarbeit mit qualifiziertem Schweißtest-Labor inkl. Ringversuche
- Diagnostik von CFTR-RD und CFSPID nach ECFS-Empfehlungen
- Genetischer Befund der CFTR-Diagnostik liegt in der Patientenakte bei
- Standardisierte Zusammenarbeit mit anderen Fachgebieten
- Ambulanzleitung ist mind. 20 Wochenstunden für das CF-Zentrum verfügbar
- Ärztliche Vertretung der Ambulanzleitung durch Kollegin/en mit CF-Berufserfahrung in eigenverantwortlicher, persönlicher Betreuung von CF-Patienten
- Ärztliche Erfahrung (Leitung und Vertretung) mind. 100 Patientenjahre CF-Erfahrung
- Ernährungstherapeut/in ist Mitglied des CF-Teams
- Physiotherapeut/in ist Mitglied des CF-Teams
- Psychosoziale Betreuung ist vorhanden
- Mitarbeiter zur Ambulanzorganisation (Funktionsdienst, med.-techn. Dienst und/oder Pflege/MFA) sind dem CF-Team fest zugeordnet
- Regelmäßige CF-spezifische Fortbildung des gesamten CF-Teams

Strukturelle Voraussetzungen

- Es liegt eine schriftliche Verfahrensbeschreibung vor, das die Segregation, den Isolierstatus und das Einbestellungsmanagement in der CF-Einrichtung abbildet
- Das gesamte CF-Team wird entsprechend des Hygienemanagements und der Infektionskontrolle regelmäßig geschult
- CF-Patienten erhalten schriftliche Informationen zum Hygienemanagement und der Infektionskontrolle
- Es werden alle Patienten in der Einrichtung dazu angehalten, einen Mund-Nasen-Schutz zu tragen
- Teambesprechungen des Ambulanzkernteams finden mind. monatlich statt und folgen einer festgelegten Agenda
- Fortbildungsbedarf des CF-Teams wird prospektiv geplant
- Ergebnisse aus qualitätssichernden Erhebungen werden kommuniziert und genutzt

Kernprozesse

- Es gibt eine festgelegte Verfahrensbeschreibung nach Verdachtsdiagnose zur Diagnosesicherung
- Arztgespräch bei Diagnose durch Neugeborenen-Screening erfolgt am Tag des Schweißtests, es gibt eine Anlaufstelle für Terminvergaben mit gesicherter werktäglicher Erreichbarkeit und Terminvergabe innerhalb von 48 h, und positive Ergebnisse werden an das Labor gemeldet
- Diagnosegespräch(e) verlaufen unter Einbeziehung des CF-Teams (Ernährungsberatung, Physiotherapie, psychosoziale Beratung)
- Es gibt eine Checkliste für den Prozess nach Diagnose
- Patienten erhalten Informationen zur Selbsthilfe
- Verfahrensbeschreibung für die CF-Routineversorgung inkl. der Notfallversorgung in der Einrichtung liegt schriftlich vor
- Es wird auf die Besonderheiten der Krebsvorsorge hingewiesen
- Jeder direkte Patientenkontakt wird innerhalb von 4 Wochen schriftlich dokumentiert und Befunde zeitnah kommuniziert (an den überweisenden Arzt und an den Patienten in Kopie, inkl. Therapieplan)
- Der Jahres-Check-Up umfasst neben den klinischen und Labor-Standard-Untersuchungen auch die NTM-Diagnostik (bei Sputum-produzierenden Patienten), Diabetes-Screening, Ernährungstherapie, Überprüfung der Physiotherapie-Technik, Überprüfung/Schulung der Inhalationstechnik, Sporttherapie, Mental Health Screening, Impfstatus (inkl. HPV)
- Es gibt eine schriftliche Checkliste für den Jahres-Check-Up
- Bei nicht Sputum-produzierenden Patienten wird mind. einmal jährlich versucht, induziertes Sputum zu gewinnen
- Allen Patienten, deren CFTR-Varianten für eine Modulatortherapie zugelassen sind, wird eine solche empfohlen
- Es gibt ein schriftliches Konzept für besondere psychologische Fragestellungen
- Die stationäre Versorgung erfolgt in Kooperation mit der CF-Ambulanz
- Es gibt ein strukturiertes Transitionskonzept (bei pädiatrischer Versorgung)

Unterstützungsprozesse

- Teilnahme am Deutschen Mukoviszidose-Register
- Zusammenarbeit mit Patientenvertretern/Patientenbeiräten
- Regelmäßige Fortbildungsveranstaltungen für Patienten, ggf. in Zusammenarbeit mit anderen CF-Einrichtungen
- Strukturiertes Beschwerdemanagement
- Patienten werden auf klinische Studien hingewiesen
- Es gibt ein Einarbeitungskonzept für neue Mitarbeiter

Zusätzliche Qualitätskriterien

Einrichtungsprofil

- Ambulanzleitung der pädiatrischen Versorgung mit Weiterbildung Kinder-Pneumologie oder Kinder-Gastroenterologie
- Ambulanzleitung für die Erwachsenen-Versorgung mit Weiterbildung Pneumologie oder Gastroenterologie
- Jährliche Teilnahme der Ambulanzleitung und/oder Vertretung an DMT; ECFC und/oder NACFC
- Weitere ärztliche Teammitglieder mit Facharztausbildung und/oder Weiterbildung (Kinder-) Pneumologie oder (Kinder-) Gastroenterologie
- Spiroergometrie
- LCI-Messung
- Röntgen inkl. Osteodensitometrie
- Verlaufskontrolle regelhaft mittels MRT
- Für die pädiatrische Versorgung: Fester Ansprechpartner in den Fachbereichen Gynäkologie, Kardiologie, Nephrologie, Ortho-/Rheumatologie, Urologie, Palliativmedizin, Onkologie, Transplantation
- Für die Erwachsenen-Versorgung: Feste Ansprechpartner in den Fachbereichen Augenheilkunde, Neurologie, Chirurgie, Radiologie mit Interventionsmöglichkeiten
- Mitgliedschaft des jeweiligen Fachpersonals in den Arbeitskreisen (Ernährung, Physiotherapie, Psychosoziales, Pflege)
- Physiotherapie: Teilnahme am Grundkurs „Physiotherapie bei chronischen Lungenerkrankungen und Mukoviszidose“
- Pflege: Teilnahme am Kurs „Pflege bei CF“ und/oder Ausbildung als CF-Patiententrainer nach MODUS (für päd. Versorgung)

Kernprozesse

- Angebot einer telemedizinischen Beratung
- Regelmäßige CF-spezifische Fortbildung für das stationäre Team

Unterstützungsprozesse

- Patientenbeirat ist etabliert
- CF-Patiententrainer ist im Team
- Ambulanz nimmt am CF-CTN teil

Kriterien für besondere Kompetenz

Besondere Kompetenzen sind nicht durch feststehende Kriterien definiert, sondern können dem Zertifizierungsgremium schriftlich dargelegt werden (Konzept, Qualifikation, etc.).

Ein Kompetenzzentrum zeichnet sich dadurch aus, dass in einem oder mehreren CF-relevanten Themen besondere Kompetenzen in der Versorgung vorliegen. Die Voraussetzung für die Zertifizierung einer besonderen Kompetenz ist, dass auch externe Patienten davon profitieren können (konsiliarische Mitbehandlung oder Aufnahme externer Patienten) und dass die Versorgung über die Regelversorgung einer (Universitäts-)Klinik hinausgeht. Die besonderen Kompetenzen müssen außerdem mit einem eindeutigen Begriff benannt werden, so dass sowohl med. Fachpersonal als auch med. Laien den Begriff einordnen bzw. verstehen können.

Beispiele für bereits zertifizierte besondere Kompetenzen: <https://www.muko.info/leben-mit-cf/adressen/cf-einrichtungen#c16566>

Folgende Dokumente müssen zum Fragenkatalog eingereicht werden:

1. Organigramm der Einbindung der Ambulanz in das Klinikum
2. Akkreditierungsurkunde des mikrobiologischen Labors
3. Zertifikat des letzten Schweißtest-Ringversuchs
4. Nachweis der letzten CF-Fortbildung (Ärzte, Ernährungstherapeuten, Physiotherapeuten, Sozialarbeitende, Psychologen, Pflegekräfte)

Bei Erst-Zertifizierung oder bei Änderungen zur letzten Zertifizierung zusätzlich einzureichen:

5. Bestätigung der Zusammenarbeit mit mikrobiologischem Labor
6. Bestätigung der Zusammenarbeit mit Radiologie
7. Verfahrensbeschreibung Einbestellungsmanagement / Segregation
8. Infoblatt Management Infektionskontrolle für Patienten
9. Verfahrensbeschreibung nach Verdachtsdiagnose zur Diagnosesicherung
1. 10.Checkliste für den Prozess nach der Diagnose
2. 11.Verfahrensbeschreibung zur Routineversorgung inkl. Notfallversorgung
3. 12.Checkliste Jahres Check-Up
4. 13.Vereinbarung mit der stationären Versorgung (*nur bei externer stationärer Versorgung*)
5. 14.Verfahrensbeschreibung Transition / Checkliste Transition
6. 15.Konzept Einarbeitung neue Mitarbeiter in CF-Versorgung