

Projectbeschrijving

DEEL I: Wanneer meerdere organisaties voor dit project subsidie aanvragen bij het Fonds PGO (samenwerkingsproject), dient de tekst in DEEL I van de aanvraag voor alle aanvragers gelijk te zijn. De tekst in deel II wordt door iedere afzonderlijke organisatie ingevuld. (wanneer slechts één organisatie voor het project subsidie aanvraagt, geldt het onderscheid tussen deel I en II niet). In alle gevallen dienen zowel deel I als deel II te worden ingevuld!

Projectsamenvatting

Titel project	Ontwikkeling kernset CQI Zorg voor Kankerpatiënten	
Naam aanvragende organisatie	Centrum Klantervaring Zorg	
Projectnummer	In te vullen door Fonds PGO	
Welke organisaties werken samen binnen dit project (incl. eigen organisatie)?	Naam	Voor welk bedrag vraagt de organisatie voor dit project subsidie aan bij het Fonds PGO
	CKZ	€52.520,00
	NFK	€52.340,00
Totaal aangevraagd bij het fonds PGO		€104.860,00
Looptijd van het project	Van 1/7/2009 tot 30/6/2010	
Samenvatting van het project in max. 250 woorden (ga hierbij achtereenvolgens in op doelstelling – beoogde resultaten/producten en wijze van aanpak)	<p>Transparantie is een noodzakelijke voorwaarde voor het functioneren van het nieuwe zorgstelsel. De CQ (Consumer Quality)-index vergroot transparantie door ervaringen van patiënten in kaart te brengen. Tot nu toe is er slechts voor één vorm van kanker (borstkanker) een CQ-index ontwikkeld. Dit project beoogt om een generieke set CQ-vragen te ontwikkelen die voor alle vormen van kanker relevant is.</p> <p>Deze generieke CQI zal aansluiten bij de algemene kwaliteitscriteria voor de gehele keten van de kankerzorg vanuit patiëntenperspectief die NFK momenteel ontwikkelt. Efficiëntie wordt bereikt door uit te gaan van reeds ontwikkelde meetinstrumenten (e.g. CQI ziekenhuiscare, CQI borstkankerzorg) en daaruit de gemeenschappelijke vragen voor alle kankerpatiënten te selecteren. Bekend is dat een groot deel van de kwaliteitscriteria voor verschillende vormen van kanker overlapt. Een groot voordeel van het ontwikkelen van een generieke CQ vragenset is dat deze zowel generiek als diagnose- of DBC-specifiek kan worden uitgezet. Het gebruik van dezelfde vragen bij verschillende diagnoses levert informatie die enerzijds weer gebundeld kan worden voor de verschillende diagnoses en anderzijds vergelijkingen tussen kwaliteit van zorg bij verschillende diagnoses mogelijk maakt.</p> <p>Het project is een samenwerking tussen CKZ en NFK. Het draagt bij aan de kwaliteit van de belangenbehartiging van NFK als geheel en</p>	

	van de lidorganisaties en aan de verbetering van de informatie positie van alle kankerpatiënten.
--	--

Algemene kenmerken van het project

<p>Wat is de doelstelling van het project?</p>	<p>Het doel van dit project is om op basis van de CQI Ziekenhuiszorg, de CQI Mammacare en andere aandoeningspecifieke CQI meetinstrumenten te komen tot een generieke kernset van CQI vragen die relevant zijn vanuit het perspectief van kankerpatiënten en die aansluiten bij de kwaliteitsindicatoren voor zorg aan kankerpatiënten die de NFK momenteel ontwikkelt i.s.m. Mediquest. De NFK is bezig met het opstellen van een algemene set kwaliteitscriteria vanuit de keten.</p> <p>De generieke CQI Zorg voor Kankerpatiënten kan diagnose- of DBC-specifiek worden ingezet in ziekenhuizen, om op die manier gegevens te verzamelen die relevant zijn als keuze-informatie voor kankerpatiënten en hun naasten, voor de zorginkoop en voor belangenbehartiging door de NFK.</p>	
<p>Wat was de aanleiding voor dit project? (Geef hierbij (evt.) ook aan op welke ontwikkelingen dit project voortborduurde)</p>	<p>Transparantie is een noodzakelijke voorwaarde voor het functioneren van het nieuwe zorgstelsel. De CQ-index draagt bij aan transparantie door de ervaringen van patiënten met de zorg in kaart te brengen. Hoewel de verschillende vormen van kanker in Nederland een grote ziektelast en sterfte veroorzaken, is er alleen een CQ-index ontwikkeld rond borstkankerzorg (de CQI Mammacare). Voor andere vormen van kanker zijn geen meetinstrumenten ontwikkeld, hoewel hiervoor wel belangstelling bestaat onder zorgaanbieders en patiëntenorganisaties. Dit project wil op efficiënte wijze in die leemte voorzien, door niet voor elke vorm van kanker van de grond af aan een nieuwe CQ-index te ontwikkelen, maar door uit te gaan van de meetinstrumenten die reeds ontwikkeld zijn en daarin te zoeken naar een gemeenschappelijke vragenset die voor alle kankerpatiënten relevant zijn. Daarbij zal worden aangesloten bij ervaringen die zijn opgedaan binnen de Borstkankermonitor; het onderzoek vanuit het UMCU naar wat kankerpatiënten belangrijk vinden in de ziekenhuiszorg; de verschillende sets van kwaliteitscriteria zoals die vanuit NPCF zijn ontwikkeld, bijvoorbeeld rond palliatieve zorg in ziekenhuizen.</p> <p>Het voordeel van de ontwikkeling van zo'n generieke set is dat deze diagnose- of DBC-specifiek kan worden uitgezet, maar wel informatie oplevert die vergelijkbaar is over de verschillende diagnoses of DBC's en die gemakkelijk geaggregeerd kan worden tot ziekenhuis- of regioniveau en tot landelijke gegevens.</p>	
<p>Wordt voor dit project ook subsidie aangevraagd bij andere instanties? Zo ja: Vermeld de naam van deze instantie(s) en de status van de aanvraag</p>	<p>Nee.</p>	
<p>Draagt het project bij aan de volgende</p>	<p>Versterking inbreng van pgo-perspectief bij verbetering van kwaliteit van zorg en ondersteuning;</p>	<p>ja</p>

beleidsprioriteiten van VWS?	Indien ja: motiveer uw antwoord Het project draagt bij aan versterking van de positie van de NFK, doordat de regie over de meetinstrumentontwikkeling bij de NFK wordt ondergebracht. De NFK kan de resultaten van de metingen met de kernset CQI vragen over kankerzorg gebruiken in haar belangenbehartiging, meer specifiek in haar onderhandelingen met (ketens van) aanbieders en met zorgverzekeraars.	
	Verbetering van de informatiepositie van patiënten, gehandicapten en ouderen Indien ja: motiveer uw antwoord: De kernset CQI vragen over kankerzorg kan op termijn gebruikt worden voor het verzamelen van keuze-informatie voor kankerpatiënten en hun naasten.	ja
	Maatschappelijke participatie Indien ja: motiveer uw antwoord:	nee

Beoogde resultaten / producten van het project

Beschrijf zo concreet (en toetsbaar mogelijk) de individuele resultaten / producten die voortvloeien uit dit project	Wanneer gereed?
Een generieke set van CQI vragen waarmee ervaringen van kankerpatiënten met de zorg in kaart kunnen worden gebracht.	testversie: december 2009 definitieve versie: juni 2010
Implementatieplan voor testen discriminerend vermogen van de CQI Zorg voor Kankerpatiënten	juni 2010
Wetenschappelijk artikel over de ontwikkeling van de kernset CQI Zorg voor Kankerpatiënten.	juni 2010
Openbare rapportage over de ervaringen die opgedaan zijn in de dit project, gericht op het documenteren van succes- en faalfactoren t.b.v. de overdraagbaarheid naar andere pgo-organisaties.	juni 2010

Doelgroep van het project

Centrum Klantervaring Zorg In te vullen door Fonds PGO Ontwikkeling kernset CQI
Zorg voor Kankerpatiënten PGO project 2 - Kernset CQI kankerzorg Deel CKZ 20090120

Op welke doelgroep(en) richt het project zich?	Het project is gericht op individuele zorggebruikers, te weten kankerpatiënten en hun naasten, en op de NFK en haar lidorganisaties als behartiger van de belangen van deze groep. Voor wat betreft de doelgroepen kan gedacht worden aan: <ul style="list-style-type: none"> - darm-, maag- en slokdarmkanker, - longkanker, - hematologisch oncologische aandoeningen, - hoofd/hals kankers (NSvG en Klankbord), - erfelijke vormen van kanker, - prostaat en andere urologische aandoeningen (blaas en nierkanker), - melanoom, - gynaecologische tumoren.
Op welke wijze zijn deze doelgroep(en) betrokken bij de opzet en uitvoering van het project?	Op basis van groepsgesprekken met leden van de bij de NFK aangesloten patiëntenorganisaties zal een selectie worden gemaakt van CQI thema's en/of vragen die voor kankerpatiënten belangrijke aspecten van kwaliteit van zorg zijn en/of relevant zijn bij het bepalen van een keuze voor een zorgaanbieder.
Welk effect moet het project op de genoemde doelgroep(en) hebben om het project geslaagd te mogen noemen?	Het verzamelen van CQI informatie die relevant is voor kankerpatiënten en hun naasten is een noodzakelijke stap op weg naar (vergelijkende) informatie over prestaties van zorgaanbieders (ziekenhuizen/ziekenhuisafdelingen), met name op procesaspecten van kwaliteit (informatievoorziening, bejegening, toegankelijkheid etc.). Deze informatie kan door patiënten en hun naasten worden gebruikt bij het kiezen van een zorgaanbieder en geeft patiënten die in het verleden reeds een keuze hebben gemaakt inzicht in de prestaties van 'hun' zorgaanbieder in vergelijking met anderen.
Zijn er ook effecten te verwachten voor anderen dan deze doelgroep? Zo ja voor wie?	Ja. Het project laat zien hoe CQI vragenlijsten kunnen worden ontwikkeld onder regie van pgo-organisaties. Dat kan als voorbeeld dienen voor andere pgo-organisaties die iets soortgelijks willen.

Projectorganisatie

Uit welke partners bestaat de projectorganisatie?	Het project wordt uitgevoerd door het CKZ en de NFK. Voor het project wordt een begeleidingscommissie ingesteld bestaande uit vertegenwoordigers van de NFK en het CKZ, eventueel aangevuld met een vertegenwoordiger van Mediquest, om de afstemming met het project rond kwaliteitsindicatoren te waarborgen.
Hoe heeft u de mogelijkheden tot samenwerking onderzocht en wat waren de uitkomsten van dat onderzoek?	De mogelijkheden tot samenwerking zijn onderzocht onder de partijen die deel uitmaken van de Commissie Klantenperspectief van het CKZ.

<p>Hoe zijn de taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden binnen de projectorganisatie verdeeld?</p>	<p>De NFK is verantwoordelijk voor het organiseren van groepsgesprekken met kankerpatiënten en hun naasten over de selectie van CQI thema's en CQI vragen die voor hen relevant zijn. Het CKZ zal op basis hiervan een generieke CQI vragenlijst voor kankerpatiënten opstellen. Deze lijst zal getest worden door hem uit te zetten onder 1500 kankerpatiënten. Daarbij wordt gezocht naar een voldoende vertegenwoordiging van verschillende diagnosen/DBC's. Het CKZ is verantwoordelijk voor het uitvoeren van de psychometrische analyses op de data conform de CQI richtlijnen. Het discriminerend vermogen van de vragenlijst wordt in deze fase nog niet onderzocht. Daarvoor is het namelijk nodig om bij minimaal 20 ziekenhuizen grote aantallen kankerpatiënten te bevragen. Een implementatieplan voor deze onderzoeksfase zal begin 2010 worden opgesteld op geleide van de ervaringen die in dit project worden opgedaan.</p>
--	--

Overige informatie

<p>Zijn er ontwikkelingen buiten het bereik van dit project die als kansen kunnen worden beschouwd voor dit project? Zo ja, welke en hoe bent u van plan daar mee om te gaan?</p>	<p>Dit project sluit aan bij de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren vanuit het perspectief van kankerpatiënten, die momenteel door de NFK worden ontwikkeld i.s.m. Mediquest. Op termijn wil de NFK een keurmerk ontwikkelen voor de ketenzorg. De ontwikkeling van de CQ-index in samenhang met de kwaliteitscriteria, zorgstandaard en het keurmerk dragen ertoe bij dat de NFK als volwaardige partij in de zorg kan functioneren.</p>
<p>Zijn er risico's (ook buiten het bereik van dit project) die de voortgang van het project nadelig kunnen beïnvloeden? Zo ja, welke en hoe bent u van plan daar mee om te gaan?</p>	<p>De voortgang van het project is afhankelijk van de mogelijkheid om de conceptvragenlijst te testen onder 1500 kankerpatiënten. Hiervoor zal samenwerking worden gezocht met enkele ziekenhuizen en/of zorgverzekeraars. Eventueel kan een deel van de vragenlijsten ook worden getest onder leden van de bij de NFK aangesloten patiëntenverenigingen. Het definitieve onderzoeks- en analyseplan voor het psychometrisch testen van de vragenlijst zal t.z.t. voor advies worden voorgelegd aan de Wetenschappelijke Advies Raad (WAR) van het CKZ.</p>

Op welke wijze worden de projectresultaten naar de doelgroep gecommuniceerd en, indien van toepassing naar anderen?	De resultaten van de meetinstrumentontwikkelingen worden voor individuele kankerpatiënten en hun naasten bekend gemaakt op de website van de NFK en op de websites (en in bladen) van de lidorganisaties van NFK; op de website van KWF, NPCF en NHG. Voor collega-pgo-organisaties wordt een rapport opgesteld met ervaringen en succes- en faalfactoren. Het project wordt wetenschappelijk verantwoord via een artikel in een peer-reviewed wetenschappelijk tijdschrift.
Hoe vindt implementatie van de resultaten plaats?	Een implementatieplan voor grootschalige dataverzameling met het op te stellen meetinstrument wordt opgesteld als onderdeel van dit project.

Plan van aanpak: algemeen

Geef een algemene beschrijving van het plan van aanpak voor dit project. Motiveer de keuze van de aanpak in relatie tot de doelgroep en de beoogde resultaten	Bestaande CQI vragenlijsten zullen worden gescreend op die thema's/vragen die voor kankerpatiënten en hun naasten bij uitstek relevant zijn. Hiertoe worden groeps gesprekken georganiseerd met leden van de bij de NFK aangesloten patiëntenverenigingen. Er worden tenminste 5 groepsgesprekken georganiseerd met verschillende doelgroepen, onderscheiden naar diagnose (o.a. darmkanker, prostaatkanker, longkanker). Ook wordt een apart groepsgesprek gehouden met naasten van kankerpatiënten. De gesprekken zullen het karakter hebben van focusgroepdiscussies. Een 'long list' van mogelijk relevante CQI vragen (opgesteld door het CKZ) zal mede als input dienen. Op basis van de gesprekken wordt een 'short list' en bijbehorende conceptversie van een vragenlijst opgesteld, die zal worden getest onder 1500 kankerpatiënten. De dataverzameling wordt uitbesteed aan een CKZ geaccrediteerd meetbureau exn zal worden uitgevoerd conform de CQI richtlijnen. De data zijn eigendom van de NFK. De NFK verleent het CKZ een gebruiksrecht op de data voor het uitvoeren van psychometrische analyses, waarover verslag wordt gedaan in een wetenschappelijk artikel.	
Activiteiten		
Omschrijving	Planning	Verantwoordelijke organisatie
Organisatie startbijeenkomst met betrokken partijen (NFK, CKZ, Mediquest).	juli 2009	NFK/CKZ
Inventarisatie van mogelijk relevante CQI vragen (opstellen 'long list').	augustus 2009	CKZ

DEEL II: De tekst in deel II wordt door iedere afzonderlijke organisatie ingevuld, ook wanneer meerdere organisaties voor het project subsidie aanvragen bij het fonds PGO. In alle gevallen dienen zowel deel I als deel II te worden ingevuld!

Relatie tot de visie

Wat is de betekenis van dit project voor de visie van uw organisatie?	Het CKZ richt zich in de komende jaren in het bijzonder op de vraag welke informatie de kiezende zorgconsument nodig heeft en welke gegevens voor patiënten-/cliëntenorganisaties nuttig zijn in de belangenbehartiging. Dit project levert daaraan een bijdrage doordat een CQI Zorg voor Kankerpatiënten in de toekomst gebruikt kan worden om keuze-informatie voor patiënten op te stellen. De nauwe betrokkenheid van de NFK bij dit project waarborgt dat tevens kan worden vastgesteld welke informatiebehoefte bij kankerpatiëntenverenigingen leven en op welke wijze de CQI Zorg voor Kankerpatiënten daarin kan voorzien.
---	--

Plan van aanpak: beschrijving per jaar van activiteiten en kosten waarvoor uw organisatie subsidie aanvraagt bij het Fonds PGO.

Kosten inclusief BTW, sociale lasten, etc.

2009

Looptijd (niet eerder dan 01/07/09)	1/7/2009 tot 31/12/2009 <input type="checkbox"/> niet van toepassing	
Activiteiten in 2009		
Omschrijving	Planning	Resultaten/producten
Organisatie startbijeenkomst met NFK en Mediquest (tijdsinvestering: 2 dagen)	juli 2009	Informereren betrokken medewerkers bij de drie deelnemers aan het project over het doel; bespreken planning en taakverdeling; afstemming activiteiten met andere lopende projecten (m.n. de ontwikkeling van kwaliteitscriteria); eerste verkenning van mogelijke partners voor dataverzameling (bijvoorbeeld geïnteresseerde zorgverzekeraars of ziekenhuizen).
Opstellen lijst van mogelijk relevante kwaliteitscriteria met bijbehorende CQI vragen ('long list'); inventarisatie van mogelijke partners voor dataverzameling (zorgverzekeraars en/of instellingen). (tijdsinvestering: 10 dagen)	augustus 2009	De 'long list' van kwaliteitscriteria met bijbehorende CQI vragen dient als input voor de 5 focusgroepgesprekken. Verder zullen in deze periode gesprekken worden gestart met mogelijke partners voor de dataverzameling. Daarbij zal worden geworven onder zorgverzekeraars en instellingen.

Totaal kosten		€ 0,00

Specificatie materiële kosten 2009

Omschrijving	Kosten (€)
Totaal kosten	€ 0,00

Totale kosten 2009	€25.240,00
---------------------------	-------------------

Tip: verlaat elk vakje met de TAB toets, de totalen worden dan automatisch berekend.

Ook verschijnt dan automatisch het Euroteken.

Als u nu de totalen wilt laten berekenen, klikt u achtereenvolgens op beide hokjes:



2010

Looptijd	1/1/2010 tot 30/06/2010	<input type="checkbox"/> niet van toepassing
Activiteiten in 2010		
Omschrijving	Planning	Resultaten/producten
Opstellen analyseplan; voorleggen analyseplan aan WAR; data-analyse (tijdsinvestering 25 dagen)	april-mei 2010	De analyses zijn gericht op het vaststellen van de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst en resulteren in een herziene versie van de lijst, waarbij bijvoorbeeld vragenlijstitems worden verwijderd die niet schaalbaar zijn, of door respondenten moeilijk in te vullen blijken.
Schrijven wetenschappelijk artikel over meetinstrumentontwikkeling (tijdsinvestering 10 dagen)	juni 2010	Dit resulteert in een wetenschappelijk artikel dat zal worden aangeboden aan een peer reviewed tijdschrift.
Opstellen implementatieplan voor testen discriminerend vermogen (tijdsinvestering 3 dagen)	mei-juni 2010	Dit resulteert in een plan voor vervolgonderzoek en metingen met de generieke CQI Zorg voor Kankerpatiënten

Specificatie kosten t.b.v. inzet van derden 2012

Omschrijving	Uit te besteden aan	Kosten per activiteit (€)
Totaal kosten		€ 0,00

Specificatie materiële kosten 2012

Omschrijving	Kosten (€)
Totaal kosten	€ 0,00

Totale kosten 2012	€ 0,00
---------------------------	---------------

Tip: verlaat elk vakje met de TAB toets, de totalen worden dan automatisch berekend.

Ook verschijnt dan automatisch het Euroteken.

Als u nu de totalen wilt laten berekenen, klikt u achtereenvolgens op beide hokjes:

Begroting

Aangevraagd via deze aanvraag	Bedrag (€)
Projectjaar 2009	€25.240,00
Projectjaar 2010	€27.280,00
Projectjaar 2011	€ 0,00
Projectjaar 2012	€ 0,00
Totaal aangevraagd	€52.520,00
<i>Eigen bijdrage aanvrager</i>	
<i>Aangevraagd door andere organisaties</i>	€52.340,00
<i>Aangevraagd bij andere subsidieverstrekking</i>	
<i>Overige inkomsten, bijv. via sponsoring</i>	
Totale projectkosten	€104.860,00

Als u nu alle totalen wilt laten berekenen, klikt u achtereenvolgens op beide hokjes: