

## **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**

<b>Titel project</b>	Ontwikkeling kernset CQI Zorg voor Kankerpatiënten	
Naam aanvragende organisatie	<b>Nederlandse Federatie van Kankerpatientenorganisaties</b>	
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)		

### 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>



## Doelgroep van het project

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"> <li>- darm-, maag- en slokdarmkanker,</li> <li>- longkanker,</li> <li>- hematologisch oncologische aandoeningen,</li> <li>- hoofd/hals kankers (NSvG en Klankbord),</li> <li>- erfelijke vormen van kanker,</li> <li>- prostaat en andere urologische aandoeningen (blaas en nierkanker),</li> <li>- melanoom,</li> <li>- gynaecologische tumoren.</li> </ul>
Op welke wijze zijn deze doelgroep(en) betrokken bij de opzet en uitvoering van het project?	Op basis van groeps gesprekken 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 en 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.	
<b>Activiteiten</b>		
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?	De CQI ketenzorg is een belangrijk instrument voor de NFK bij het invulling te geven aan de rol van volwaardige partij in de zorg. Met het inzicht dat het instrument biedt in de door de patient ervarebn kwaliteit van de geleverde zorg kan de NFK mee sturing geven aan verbetering van de ketenzorg. De CQI is een waardevolle aanvulling op de in ontwikkeling zijnde kwaliteitscriteria en de toekomstige zorgstandaard voor ketenzorg bij kanker en helpt mee om de kwaliteitscirkel rond te maken (kwaliteitscriteria - zorgstandaard - geleverde zorg - CQI). Daarnaast biedt de CQI mogelijkheden voor het bieden van keuzeondersteunende informatie voor patienten.
---	---

**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	
<b>Activiteiten in 2009</b>		
Omschrijving	Planning	Resultaten/producten
Organisatie startbijeenkomst met CKZ en Mediquest (tijdsinvestering: 2 dagen)	juli 2009	Informereren betrokken medewerkers bij de 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).
Organisatie en leiding minimaal 5 focusgroepgesprekken (tijdsinvestering 15 dagen)	september - oktober 2009	De focusgroepgesprekken leveren informatie op over wat kankerpatiënten belangrijke kwaliteitsaspecten vinden en welke CQI vragen deel uit zouden moeten maken van de generieke set.











Totaal kosten	€ 0,00
---------------	--------

<b>Totale kosten 2012</b>	<b>€ 0,00</b>
---------------------------	---------------

*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**

<b>Aangevraagd via deze aanvraag</b>	<b>Bedrag (€)</b>
Projectjaar 2009	€14.240,00
Projectjaar 2010	€38.100,00
Projectjaar 2011	€ 0,00
Projectjaar 2012	€ 0,00
<b>Totaal aangevraagd</b>	<b>€52.340,00</b>
<i>Eigen bijdrage aanvrager</i>	
<i>Aangevraagd door andere organisaties</i>	€52.520,00
<i>Aangevraagd bij andere subsidieverstrekkers</i>	
<i>Overige inkomsten, bijv. via sponsoring</i>	
<b>Totale projectkosten</b>	<b>€104.860,00</b>

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