NCCZ
ONTWIKKELINGSPROJECTEN:

programmeringsbeleid en uitvoering

M.R.M. Westenberg
M. Biermans
P. M. Rijken
J. Dekker
J.M. Bensing

Utrecht, juni 1999

NIVEL
bibliotheek
drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
T 030 2 729 614/615
F 030 2 729 729

NIVEL - Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
Postbus 1568 3500 BN Utrecht - Telefoon 030 2 729 700 Fax 030 2 729 729
Internet www.nivel.nl

ISBN: 90-6905-427-2

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL (Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg) te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD		5
1	**INLEIDING**	7
1.1	Doelstelling van het onderzoek	7
1.2	Achtergrond	7
1.3	Onderzoeksvragen	10
1.4	Indeling van dit rapport	10
2	**METHODE**	12
2.1	Mondelinge interviews	12
2.2	Schriftelijke enquête	13
3	**PROGRAMMERINGSBELEID**	16
3.1	Definitie van chronisch zieken	16
3.2	Doelstellingen en methode van programmering	17
3.3	Thematiek en doelgroepen	19
3.4	Betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties))	22
3.5	Bevorderende en belemmerende factoren voor implementatie	23
4	**ANALYSE VAN DE UITGEVOERDE PROJECTEN**	25
4.1	Karakterisering van de projecten	25
4.2	Uitvoering van de projecten	32
4.3	Implementatie van de projecten	36
4.4	Betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties))	41
5	**LANGE TERMIJN-EFFECTEN VAN PROJECTEN**	43
5.1	Methode van onderzoek	43
5.2	Karakterisering van de projecten	43
5.3	Lange termijn-effecten van projecten	44
6	**BESCHOUWING EN CONCLUSIES**	46
6.1	Beschouwing	46
6.2	Conclusies	54
LITERATUUR		59
BIJLAGEN		
I	Interviewschema	63
II	Vragenlijst (inclusief frequentieverdelingen)	66

VOORWOORD

Per 1 juni jongstleden heeft de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) haar werkzaamheden beëindigd. Naast tal van andere werkzaamheden, heeft de NCCZ de afgelopen acht jaar enkele honderden projecten gericht op de verbetering van de zorg aan en maatschappelijke positie van chronisch zieken in gang gezet. Met de beëindiging van de NCCZ wordt een tijdperk afgesloten. De NCCZ heeft zich daarbij de vraag gesteld, wat haar inspanningen als programmeringscollege hebben opgeleverd. Op welke gebieden zijn projecten uitgevoerd, hoe zijn die verlopen en wat hebben zij opgeleverd? En, uiterst belangrijk, wat zien we daar momenteel nog van terug?
Antwoorden op deze vragen zijn zeker ook van belang vanwege de voortzetting van deze programmeringsfunctie door ZorgOnderzoek Nederland (ZON). ZON heeft van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Zorg de opdracht gekregen een programma 'Chronisch Zieken' te ontwikkelen. Hiertoe maakt ZON graag gebruik van de kennis en ervaring die bij de NCCZ zijn opgedaan. Vanwege deze gezamenlijke interesse hebben ZON en de NCCZ het NIVEL gevraagd een inventarisatie en analyse van de uitgevoerde projecten te verrichten. De bevindingen van het onderzoek worden in dit rapport beschreven.
Het onderzoek is gezamenlijk door ZON en het bureau van de NCCZ begeleid. Op deze plaats willen wij mevrouw Drs. E.C.M. van Eck (ZON), mevrouw Drs. H. Lucassen (NCCZ) en de heer Mr.Drs. P.H.M. Thewissen (NCCZ) bedanken voor hun waardevolle adviezen bij de opzet, uitvoering en verslaglegging van dit onderzoek.

Utrecht, juni 1999

1 INLEIDING

In dit hoofdstuk worden de doelstelling (paragraaf 1.1) en de achtergrond van het onderzoek (paragraaf 1.2) beschreven. Vervolgens komen de onderzoeksvragen aan bod (paragraaf 1.3) en wordt afgesloten met een korte beschrijving van de indeling van het rapport (paragraaf 1.4).

1.1 Doelstelling van het onderzoek

Dit onderzoek behelst een analyse van het programmeringsbeleid en van de projecten die door de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) zijn geïnitieerd. Deze projecten zijn gefinancierd uit het daartoe bestemde, door het Ministerie van VWS toegekende ontwikkelingsbudget. In dit rapport worden deze projecten daarom aangeduid als 'ontwikkelingsprojecten'. De NCCZ werd in 1991 door het Ministerie van WVC geïnstalleerd. In verband met de beëindiging van de NCCZ in 1999 heeft het Ministerie de opdracht gegeven aan ZorgOnderzoek Nederland (ZON) om een programma 'Chronisch Zieken' te ontwikkelen. Ter voorbereiding van dit programma is een analyse gewenst van de ontwikkelingsprojecten die door de NCCZ werden geïnitieerd gedurende haar achtjarig bestaan.
De analyse is enerzijds bedoeld om meer inzicht te krijgen in wat de NCCZ-projecten hebben opgeleverd in termen van producten en implementatie. Anderzijds is de analyse bedoeld om op basis van de kennis en ervaring bij de NCCZ, prioriteiten in het voorgenomen ZON-programma te kunnen specificeren. Hierbij dient uitdrukkelijk te worden vermeld, dat prioritering niet binnen dit onderzoek zal plaatsvinden. Dit onderzoek is gericht op het verkrijgen van inzicht in de bevorderende en belemmerende factoren bij de opzet, uitvoering en implementatie van projecten en in de thematiek en doelgroepen van reeds uitgevoerde projecten. Hierdoor biedt het onderzoek een basis voor de inschatting van de kansrijkheid en voor de inhoudelijke thematiek van toekomstige programmalijnen. Het specificeren van prioriteiten in het toekomstige Chronisch Ziekenprogramma zal door ZON zelf ter hand worden genomen.

1.2 Achtergrond

Om beter zicht te hebben op de betekenis van de resultaten van dit onderzoek wordt allereerst kort ingegaan op de geschiedenis van de NCCZ en haar functie van programmeringscollege. Achtereenvolgens wordt ingegaan op: de NCCZ, het Fonds voor Chronisch Zieken en de daaraan verbonden Raad van Advies, het programmeringsbeleid en de gefinancierde projecten.

De NCCZ en haar programmeringsfunctie
Aan beleidsvorming op het gebied van chronisch zieken wordt door het Ministerie van VWS (voorheen WVC) sinds het begin van de jaren negentig systematisch aandacht besteed. In 1991 werd hiervoor de aanzet gegeven met de notitie 'Chronisch-ziekenbeleid: Chronische patiënten niet buiten spel' (Tweede Kamer, 1990-1991). Om dit beleid daadwerkelijk gestalte te geven werd in mei 1991 de Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ) in het leven geroepen, in eerste instantie voor een periode van vier jaar (1991 -1995). In 1995 werd de NCCZ een tweede, en laatste termijn van vier jaar toegekend (1995-1999). De NCCZ

kreeg als taak de zorg voor mensen met chronische aandoeningen te verbeteren en hun maatschappelijke positie te versterken. Hiertoe bracht de NCCZ gevraagd en ongevraagd advies uit aan de rijksoverheid. Daarnaast vervulde zij een aantal uitvoerende taken, zoals het organiseren van activiteiten (bijvoorbeeld voorlichtingscampagnes en symposia), netwerkvorming, het vervullen van een ombudsfunctie en het vervullen van de functie van programmeringscollege. In het kader van deze laatste functie entameerde en programmeerde de NCCZ innovatieve projecten.
Ter financiering van deze projecten kende het Ministerie van VWS jaarlijks een ontwikkelingsbudget van ƒ 5,1 miljoen toe aan de NCCZ (NCCZ, 1994a; 1995b). Het ontwikkelingsbudget stond overigens naast het onderzoeksbudget dat wordt beheerd door het Gebiedsbestuur Medische Wetenschappen van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO-MW). Het ontwikkelingsbudget was derhalve niet bedoeld voor financiering van wetenschappelijk onderzoek, tenzij dit plaatsvond in het kader van begeleiding of evaluatie van voorbeeldprojecten en experimenten (NCCZ, 1992). Daarnaast werd het programma 'Aan motivatie geen gebrek' gefinancierd met een budget van ƒ 1 miljoen dat de NCCZ tijdens de tweede termijn jaarlijks ontving van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid. Ook de Coördinatiecentra Chronisch Zieken werden apart gefinancierd met geoormerkt geld dat het toenmalige Ministerie van WVC toekende aan de NCCZ (Bekkers et al., 1997).
Het ontwikkelingsbudget werd beheerd door het Fonds voor Chronisch Zieken (FCZ), daartoe opgericht in 1992. Over het inhoudelijk beleid met betrekking tot dit beheer liet het Fondsbestuur zich adviseren door de Raad van Advies. In de tweede termijn van de NCCZ kreeg het Fonds een meer zelfstandige positie en werd de Raad van Advies een nieuw statutair orgaan van het Fonds (sinds 1995). Tijdens de eerste NCCZ-termijn bestond de Raad van Advies, vanaf haar oprichting in 1992, uit de leden van de NCCZ (met uitzondering van het Dagelijks Bestuur). Sinds 1995, toen de Raad een statutair orgaan van het Fonds werd, bestond de Raad van Advies uit negen tot vijftien leden, waarvan een derde NCCZ-leden, een derde onafhankelijke deskundigen en een derde afkomstig uit de patiëntenbeweging.
De adviserende functie van de Raad van Advies betrof niet alleen het inhoudelijk beleid met betrekking tot het door het Fonds beheerde ontwikkelingsbudget. De Raad beoordeelde tevens alle bottom-up ingediende projectvoorstellen, zowel de in het kader van open indieningsronden ingediende projecten als de in het kader van de zogenoemde stimuleringsprogramma's ingediende projecten. Hierdoor hebben de raadsleden goed zicht op het voortraject van de ontwikkelingsprojecten en de ontwikkelingen die zich de afgelopen jaren hebben voorgedaan op het gebied van chronisch zieken. Daar moet wel de kanttekening bij worden geplaatst dat de raadsleden niet de door de NCCZ top-down uitgezette projecten ter beoordeling voorgelegd kregen, welke een substantieel deel uitmaakten van de ontwikkelingsprojecten.

Programmeringsbeleid
In de eerste termijn van de NCCZ konden vernieuwingsprojecten worden ingediend door organisaties in het veld ('bottom-up') en kon de NCCZ zelf organisaties uitnodigen om bepaalde projecten uit te voeren ('top-down'). De NCCZ vond het belangrijk om vernieuwende initiatieven uit het veld te stimuleren en op deze wijze te zorgen voor voldoende draagvlak van de projecten in het veld.
In de tweede termijn van de NCCZ was er sprake van accentverschuivingen in doelstelling, programmeringsaanpak en thematiek. In de VWS-beleidsbrief 'Tweede fase chronisch-ziekenbeleid' (1994) had de minister met betrekking tot de ontwikkelingsprojecten aangegeven dat de NCCZ zich tijdens de tweede termijn diende te concentreren op evaluatie, consolida-

tie en implementatie van de projectresultaten en dat de NCCZ een meer programmatische aanpak van de projecten zou kunnen ontwikkelen.
De doelstelling van het programmeringsbeleid werd aangepast conform de wens van de minister: Naast de bestaande activiteiten werd het accent gelegd op implementatie van succesvolle projecten. Onder implementatie wordt hier verstaan: verspreiding van projectresultaten, structurele inbedding van bepaalde producten of processen in de eigen organisatie of een andere organisatie alsook overdracht van producten of processen naar andere dan de oorspronkelijke doelgroepen. Naast projecten die gekenmerkt werden door vernieuwing en ontwikkeling, kwamen ook projecten in aanmerking die uitsluitend implementatie tot doel hadden. Tevens diende bij de beoordeling van projecten meer aandacht te zijn voor implementatie (blijkend uit een implementatieplan) en overdraagbaarheid van projecten c.q. producten.
De programmeringsaanpak werd gewijzigd: er kwamen zogenaamde stimuleringsprogramma's, naast de al bestaande open indieningsronden en top-down programmering. Deze verandering werd ingegeven vanuit de behoefte om meer sturing te kunnen geven en meer samenhang tussen de verschillende projecten te kunnen bewerkstelligen.
Ook qua thematiek werd het programmeringsbeleid door de NCCZ bijgesteld, mede op basis van een analyse van de projecten uit de eerste termijn waaruit bleek dat de projecten voor het merendeel zorg betroffen en in mindere mate de maatschappelijke positie van chronisch zieken (Ipso Facto, 1996). Zorg bleef net als in de eerste termijn een van de belangrijkste inhoudelijke thema's, waarbij werd gestreefd naar meer aandacht voor preventie, zorg in de thuissituatie, zorg in instellingen en kwaliteit van zorg. Daarnaast werd het programmeringsbeleid gericht op een aantal aspecten van de maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen, zoals hun arbeidsmarktpositie, financiële situatie en de toegankelijkheid van zorgverzekeringen.
In bovengenoemde VWS-beleidsbrief (1994) gaf de minister voorts aan dat de voorlichting over chronisch zieken en het verbeteren van de beeldvorming nog verder ontwikkeld zouden kunnen worden. Bovendien werd de NCCZ gevraagd haar visie te geven op de verhouding tussen ziektespecifieke en ziekte-overstijgende aandacht. Tenslotte streefde de NCCZ naar een grotere betrokkenheid van mensen met chronische aandoeningen zelf door hun ervaringsdeskundigheid aan te wenden bij de uitvoering van haar beleidsvoornemens (NCCZ, 1995b).

Ontwikkelingsprojecten
In januari 1994 werd een eerste balans opgemaakt van de 92 projecten die tot 1 november 1993 waren gefinancierd in het rapport 'Voortgangsraportage ontwikkelingsprojecten' (NCCZ, 1994b). Een jaar later verscheen het 'Overzicht ontwikkelingsprojecten chronisch zieken 1991-1995 (NCCZ, 1995a). Dit overzicht bevat een beschrijving van alle projecten die tot 1 januari 1995 uit het ontwikkelingsbudget waren gefinancierd. Het overzicht betreft 146 projecten die bottom-up dan wel top-down tot stand zijn gekomen.
Uit een analyse van de ontwikkelingsprojecten (Ipso Facto, 1996) bleek dat relatief veel projecten op het gebied van zorg, deskundigheidsbevordering en voorlichting waren gefinancierd, terwijl het aantal projecten op het terrein van de maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen relatief gering was. Verder kwam naar voren dat mensen met chronische aandoeningen zelf en zorgaanbieders de belangrijkste doelgroepen vormden en er nauwelijks projecten waren gericht op andere maatschappelijke actoren, zoals zorgverzekeraars, werkgevers, organisaties voor arbeidsbemiddeling en onderwijs.
In april 1997 verscheen het 'Overzicht ontwikkelingsprojecten chronisch zieken 1991 -1996' (NCCZ, 1997). Dit overzicht beschrijft de bijna 200 projecten die tot 1 januari 1997 zijn gefinancierd uit het ontwikkelingsbudget. De projecten hebben betrekking op zorg (waaron-

der zorgmodellen, preventie, zelfzorg, mantelzorg, transmurale zorg, vrijwilligerszorg, kwaliteit van zorg, deskundigheidsbevordering, lokaal gezondheidsbeleid, Coördinatiecentra Chronisch Zieken), maatschappelijke positie, emancipatie en empowerment, voorlichting en congressen. In de periode januari 1997 tot en met maart 1999 zijn ook nog projecten gefinancierd. Een volledig overzicht van de 267 NCCZ-projecten is onlangs verschenen (NCCZ/-FCZ, 1999).

1.3 Onderzoeksvragen

De centrale vraagstelling betreft het verkrijgen van inzicht in het programmeringsbeleid en in de projecten die door de NCCZ in gang zijn gezet in het kader van haar functie als programmeringscollege. Daarbij gaat het om de volgende specifieke onderzoeksvragen.

1. Welk beleid werd door de Raad van Advies van het Fonds voor Chronisch Zieken gevoerd bij de beoordeling van ontwikkelingsprojecten?
2. Hoe kunnen de geïnitieerde projecten worden beschreven naar thematiek, doelgroepen, betrokken zorgsectoren en producten?
3. In hoeverre zijn projectdoelstellingen bereikt en welke bevorderende en belemmerende factoren speelden bij de opzet en uitvoering een rol?
4. In hoeverre zijn de projecten c.q. de producten inmiddels een structurele voorziening geworden binnen de eigen organisatie en/of elders geïmplementeerd? Welke methoden werden daarbij gehanteerd en welke bevorderende en belemmerende factoren speelden een rol?
5. In hoeverre zijn de projecten c.q. producten geschikt of aanpasbaar voor overdracht naar andere dan de oorspronkelijke doelgroep(-en), bijvoorbeeld patiënten met andere chronische aandoeningen, andere zorgverleners of instellingen?
6. Op welke wijze zijn chronisch zieken(organisaties) bij projecten betrokken geweest en wat is de invloed daarvan?

1.4 Indeling van dit rapport

In hoofdstuk 2 wordt de methode van onderzoek beschreven, waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen enerzijds het programmeringsbeleid ofwel het *voortraject* van de projecten en anderzijds de *uitvoering* van de projecten (inclusief evaluatie en implementatie). Hoofdstuk 3 bevat de resultaten van het onderzoek naar het programmeringsbeleid zoals dat werd gevoerd door de Raad van Advies van het Fonds voor Chronisch Zieken. Aan de orde komen: de definiëring van chronisch zieken, de doelstellingen en de aanpak van programmeren, de thema's en doelgroepen van het programmeringsbeleid, en de wijze waarop chronisch zieken(organisaties) daarbij werden betrokken. In hoofdstuk 4 worden de resultaten van het onderzoek naar de uitgevoerde ontwikkelingsprojecten gepresenteerd. De ontwikkelingsprojecten worden op geaggregeerd niveau beschreven met betrekking tot de opzet, de uitvoering en de implementatie. Hierbij wordt ingegaan op de factoren die een bevorderende of belemmerende rol hebben gespeeld bij de uitvoering en/of implementatie van deze projecten. Daarnaast wordt apart aandacht besteed aan de betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties) bij de projecten. Aanvullend op hoofdstuk 4 wordt in hoofdstuk 5 aandacht besteed aan de lange termijn-effecten van reeds eerder afgeronde projecten. In hoofdstuk 6 wordt tenslotte een beschouwing gegeven op basis van de resultaten

van zowel het onderzoek naar het programmeringsbeleid als het onderzoek naar de uitgevoerde projecten en worden de belangrijkste conclusies nog eens op een rijtje gezet.

2 METHODE

In dit hoofdstuk wordt de methode van onderzoek beschreven. Zoals aangekondigd in de inleiding wordt in dit rapport een onderscheid gemaakt tussen het voortraject van de projecten en de uitvoering van de projecten. Het voortraject van de projecten in de zin van het programmeringsbeleid was een zaak van de Raad van Advies. De reële uitvoering van de projecten lag in handen van de projectleiders. Het onderzoek behelsde overeenkomstig twee fasen. In de eerste fase werd het programmeringsbeleid onderzocht middels mondelinge interviews met (oud-)leden van de Raad van Advies van het Fonds voor Chronisch Zieken (paragraaf 2.1). In de tweede fase werden de projecten onderzocht door middel van een schriftelijke enquête onder (oud-)projectleiders van de ontwikkelingsprojecten (paragraaf 2.2).

2.1 Mondelinge interviews

Doel

Om zicht te krijgen op het programmeringsbeleid en om een kader te kunnen scheppen waarbinnen de uitgevoerde projecten moeten worden beschouwd, werden mondelinge interviews gehouden met (oud-)leden van de Raad van Advies van het Fonds voor Chronisch Zieken.

Met de analyse van de interviews werden de volgende doelen beoogd. Ten eerste, het verzamelen van informatie over het programmeringsbeleid dat door de Raad van Advies werd gevoerd vanaf haar oprichting in 1992 tot en met 1999. Dat wil zeggen, het verkrijgen van een globaal overzicht over de hoofdthema's van de ingediende en gehonoreerde projectaanvragen, de uitgangspunten die door de raadsleden bij de beoordeling van de projectaanvragen zijn gehanteerd en de achtergronden van het door hen gevoerde beleid. Deze informatie is nodig om de gefinancierde ontwikkelingsprojecten die het onderwerp van analyse vormen in een kader te kunnen plaatsen (bijvoorbeeld in relatie tot wetenschappelijke projecten op het gebied van chronisch zieken gefinancierd door NWO-MW). Ten tweede had de interviewronde tot doel te inventariseren welke thema's, doelstellingen en subsidiecriteria de raadsleden van belang achten voor het toekomstig programma Chronisch Zieken dat ontwikkeld zal worden door ZON. Ten derde waren de interviews bedoeld om informatie op te leveren ten behoeve van de te ontwikkelen vragenlijst voor de tweede fase van het onderzoek.

Interviews

In totaal werden tien interviews afgenomen: met negen zittende leden en een oud-lid van de Raad van Advies. De selectie van de geïnterviewden werd gedaan door de opdrachtgever.

De interviews duurden één à anderhalf uur en elk interview werd afgenomen door twee interviewers. Het betrof semi-gestructureerde interviews, waarin de volgende onderwerpen waren opgenomen: de definitie van chronisch zieken, de doelstellingen van het programmeringsbeleid en de programmeringsaanpak, de thema's en doelgroepen, en de betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties). Deze onderwerpen werden besproken zowel met betrekking tot de programmeringsfunctie van de NCCZ in het verleden als met betrekking tot de toekomstige programmeringsfunctie van ZON. Van elk interview werd een schriftelijke samenvatting gemaakt die voor akkoord aan de geïnterviewden is voorgelegd. In dit onderzoeksverslag wordt deze informatie samengevat in hoofdstuk 3.

De volgende vragen kwamen in het interview aan bod.

1 Definitie van chronisch zieken
   a Welke definitie werd binnen de Raad van Advies gehanteerd?
   b Waarom werd voor deze definitie gekozen?
   c Welke definitie zou de programmeringscommissie van ZON moeten gaan hanteren?
2 Doelstellingen
   a Welke doelstellingen werden nagestreefd bij de besteding van het ontwikkelingsbudget?
   b Waarom werden deze doelstellingen nagestreefd?
   c Welke doelstellingen zou ZON met haar chronisch-ziekenprogramma moeten gaan nastreven?
3 Thema's
   a Op welke thema's hadden de projecten die gehonoreerd werden betrekking?
   b Waarom werden juist deze thema's gehonoreerd?
   c Welke thema's zouden in het chronisch-ziekenprogramma van ZON benadrukt moeten worden?
4 Doelgroepen
   a Op welke doelgroepen waren de projecten die gehonoreerd werden gericht?
   b Waarom werden projecten met deze doelgroepen gehonoreerd?
   c Op welke doelgroepen zou het chronisch-ziekenprogramma van ZON gericht moeten zijn?
5 Betrokkenheid van de chronisch zieken(organisaties)
   a Op welke manier waren chronisch zieken(organisaties) betrokken bij de gehonoreerde projecten en bij het programmeringsbeleid?
   b Op welke manier zouden chronisch zieken(organisaties) betrokken moeten worden bij het chronisch-ziekenprogramma van ZON?
6 Programmeringsaanpak
   a Welke aanpak van programmering werd er gehanteerd?
   b Waarom werd voor deze programmeringsaanpak gekozen?
   c Welke programmeringsaanpak zou ZON moeten hanteren voor haar chronisch-ziekenprogramma?

Het volledige interviewschema is opgenomen in Bijlage I bij dit rapport.

2.2 Schriftelijke enquête

Doel en methode

Het doel van de enquête was inzicht te krijgen in de uitvoering van de ontwikkelingsprojecten, de bevorderende en belemmerende factoren die daarbij een rol hebben gespeeld, en de mate waarin de projectdoelstellingen zijn bereikt, gezien vanuit de optiek van de projectleiders.

De in totaal 264 ontwikkelingsprojecten[1] die door de NCCZ geïnitieerd en/of ondersteund werden zijn in te delen in twee groepen:

1. Een groep van 142 projecten, die voor 1 januari 1997 waren afgerond en ook als zodanig waren beschreven in het Overzicht Ontwikkelingsprojecten Chronisch Zieken 1991-1996 (NCCZ/FCZ, 1997).

[1] Het totale aantal projecten dat door de NCCZ geïnitieerd is bedraagt 267; ten tijde van de enquête waren drie projecten nog niet gestart.

2. Een groep van 122 projecten, die op 1 januari 1997 nog lopend waren of nog moesten starten.

In dit onderzoek staat een analyse van de 122 nieuwere projecten centraal. De oudere projecten worden alleen in het onderzoek betrokken om eventuele lange termijn-effecten te kunnen vaststellen.[2] De belangrijkste reden om voor deze opzet te kiezen was dat de oud-projectleiders van de reeds lang geleden afgesloten projecten naar verwachting moeilijk traceerbaar zouden zijn. Hierdoor zou de respons voorspelbaar laag zijn en een vertekening in de resultaten kunnen optreden, omdat mogelijk alleen van de projecten waarvan de resultaten momenteel nog gebruikt worden informatie zou worden verkregen.

Respons
Alle 122 projectleiders (of contactpersonen) zijn schriftelijk benaderd en gevraagd deel te nemen aan het onderzoek door de vragenlijst in te vullen. Naar alle projectleiders die niet reageerden is een herinneringsbrief uitgegaan. Een tweede schriftelijke herinnering volgde, samen met een opnieuw toegestuurde vragenlijst. Bovendien werd een telefonische herinneringsronde gehouden. Het aantal projectleiders/contactpersonen dat de vragenlijst ingevuld retourneerde was 92; een respons van 75 procent. Een aantal projectleiders gaf te kennen de vragenlijst niet te willen invullen (3%). Daarnaast liet een aantal organisaties weten dat de betreffende contactpersoon niet meer bij hen in dienst was en dat er niet voldoende kennis over het project was om de vragenlijst door een ander te laten invullen (4%). Tenslotte werd geen enkele reactie ontvangen op 17 procent van de uitgestuurde vragenlijsten, ondanks de schriftelijke en telefonische herinneringen.

Gebaseerd op het 'Overzicht ontwikkelingsprojecten chronisch zieken 1991-1999' (NCCZ, 1999) is de responderende groep vergeleken met de groep die de vragenlijst niet heeft ingevuld. Om te onderzoeken of bijvoorbeeld alleen projectleiders van recent gestarte of afgeronde projecten gereageerd hebben, zijn de start- en einddatum van projecten uit de responderende groep vergeleken met die van de niet-responderende groep. Uit de resultaten blijkt dat de responderende en niet-responderende groep projecten in dit opzicht vergelijkbaar zijn (Fisher's exact test=7.85, p=.30 voor startdatum, Fisher's exact test=3.82, p=.41 voor einddatum).
Tevens is onderzocht of projecten uit de responderende groep misschien onder andere themagebieden vallen dan projecten uit de niet-responderende groep. De groepen zijn vergeleken op indeling in één van de vijf themagebieden in het 'Overzicht ontwikkelingsprojecten chronisch zieken 1991 - 1999' (NCCZ, 1999): zorg, maatschappelijke positie, emancipatie en empowerment, voorlichting en congressen. Uit analyse blijkt dat de percentages responderende en niet-responderende projecten voor elk themagebied ongeveer gelijk zijn (Fisher's exact test=5.18, p=.26). De responderende projecten vormen dus, wat thematiek betreft, een representatieve afspiegeling van de totale groep projecten.

---

2 Om mogelijke verwarring te voorkomen wordt alleen in hoofdstuk 5 kort ingegaan op de bij deze projecten gevolgde onderzoeksmethode.

Vragenlijst
De lijst bestond uit 44 vragen, verdeeld over zeven onderdelen. Deel A gaat over de projectaanvraag. In deel B komt de opzet van het project aan bod. In deel C wordt naar de uitvoering van het project gevraagd. Deel D gaat over de evaluatie van het project. In deel E komt de implementatie van het project aan bod. Deel F heeft betrekking op de betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties) bij het project. Tenslotte wordt in deel G gevraagd naar het thema van het project. De volledige vragenlijst, inclusief antwoordcategorieën, is opgenomen in Bijlage II van dit rapport.

Analyse van de vragenlijst
De gegevens verkregen uit de vragenlijst worden kwantitatief geanalyseerd met behulp van het programma SPSS teneinde de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden door middel van beschrijvende en verklarende statistiek. Met beschrijvende statistiek wordt hier bedoeld: het kwantitatief in kaart brengen van de mate van voorkomen van bepaalde projectkenmerken. Onder verklarende statistiek wordt verstaan het leggen van verbanden tussen enerzijds projectkenmerken en anderzijds uitkomstvariabelen zoals bijvoorbeeld het oordeel van projectleiders over de mate van succes van projecten. Het doel is dan het antwoordpatroon op een dergelijke uitkomstvariabele te kunnen verklaren in termen van de projectkenmerken. Vanwege de scheve verdeling van de antwoordpatronen op sommige uitkomstvariabelen en de geringe aantallen projecten in bepaalde analyses is gekozen voor het toetsen van verbanden door middel van non-parametrische statistiek.

De projecten worden beschreven op geaggregeerd niveau en wel met betrekking tot de manier van indiening, betrokken organisaties, thematiek, activiteiten, doelgroepen, financiele middelen en kenmerken van de uitvoerende organisaties (paragraaf 4.1).
De uitvoering van de projecten wordt beschreven met betrekking tot de mate waarin de beoogde producten zijn gerealiseerd, wat de bevorderende dan wel belemmerende factoren waren bij de uitvoering van de projecten, de mate waarin de projecten zijn geëvalueerd en het oordeel van de projectleiders over de bereikte resultaten. Vervolgens worden, middels verklarende statistiek, verbanden gelegd tussen bepaalde projectkenmerken enerzijds en het oordeel van de projectleiders over het welslagen van de projecten anderzijds (paragraaf 4.2).
Implementatie van de projecten wordt eveneens eerst aan de hand van beschrijvende statistiek in kaart gebracht: de mate waarin implementatie een doel was, het type implementatie, de activiteiten die voor het bewerkstelligen van implementatie zijn uitgevoerd, de factoren die implementatie hebben bevorderd dan wel belemmerd en het oordeel van de projectleiders over het bereiken van de implementatiedoelstellingen. Vervolgens worden verklarende analyses uitgevoerd waarbij verbanden worden gelegd tussen projectkenmerken enerzijds en het oordeel van de projectleiders over het al dan niet succesvol zijn van de implementatie anderzijds (paragraaf 4.3).
De betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties) bij de projecten wordt beschreven aan de hand van de mate waarin en de wijze waarop die betrokkenheid plaatsvond, en het oordeel van de projectleiders over de invloed van deze chronisch zieken(organisaties) op het welslagen van de projecten. Vervolgens wordt door middel van verklarende statistiek nagegaan op welk type project chronisch zieken meer of minder invloed hebben gehad, wat betreft de manier van indiening, de thematiek, het type activiteiten en de betrokken organisaties (paragraaf 4.4).
Tenslotte worden de lange termijn-effecten van (oudere) projecten op vergelijkbare wijze beschreven en geanalyseerd (paragraaf 5.3).

3 PROGRAMMERINGSBELEID

In dit hoofdstuk worden de interviews met de (oud-)leden van de Raad van Advies gerapporteerd op geaggregeerd niveau. Achtereenvolgens worden de volgende onderwerpen behandeld: de definitie van chronisch zieken (paragraaf 3.1), de doelstellingen en de methode van programmeren (paragraaf 3.2), de thematiek en de doelgroepen (paragraaf 3.3), de betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties) (paragraaf 3.4) en de, volgens de raadsleden, bevorderende en belemmerende factoren bij de implementatie van projecten (paragraaf 3.5).

3.1 Definitie van chronisch zieken

Achtergrond
De NCCZ hanteerde aanvankelijk, gedurende haar eerste termijn, de volgende definitie van chronisch zieken: "mensen die langdurige of regelmatig terugkerende gezondheidsklachten hebben als gevolg van een chronische ziekte." (NCCZ, 1994a). In strikte zin vallen personen met langdurige beperkingen die niet het gevolg zijn van een chronisch ziekte niet onder deze omschrijving. Daarnaast werden in principe chronische ziekten die al relatief veel aandacht kregen, zoals kanker en hart- en vaatziekten en later ook AIDS, uitgesloten.
Aan het eind van de eerste termijn had de NCCZ de definitie verruimd tot "mensen die langdurig afhankelijk zijn van zorg". Voor de projectvoorstellen die de Raad van Advies beoordeelde bleef evenwel de engere definitie van kracht, waardoor projecten die betrekking hadden op mensen met langdurige beperkingen, kanker, hart- en vaatziekten of AIDS in principe niet in aanmerking kwamen voor een bijdrage uit het ontwikkelingsbudget. In de praktijk waren daar wel veel uitzonderingen op.

Meningen van de geïnterviewden
Er zijn verschillende meningen onder de raadsleden over de gemaakte keuze voor definiëring van chronisch zieken. Enerzijds heerst de mening dat de enge definitie begripsmatig weliswaar niet houdbaar was en de uitsluitingen kunstmatig waren, maar dat het destijds toch een terechte pragmatische keuze was. Het was een principiële keuze geen geld te steken in projecten van instellingen of organisaties die reeds een goede infrastructuur en voldoende eigen middelen hadden. Men wilde juist iets doen voor die chronisch zieken die vaak vergeten werden als het ging om de allocatie van middelen, bijvoorbeeld voor de mensen die lijden aan een ziekte met een lage prevalentie. Voor ziekten zoals kanker en hart- en vaatziekten bestonden al omvangrijke fondsen. Tevens werd gewezen op het bestaan van de Gehandicaptenraad, waardoor voor het gehandicaptenbeleid reeds een goede infrastructuur bestond. Anderzijds wordt voor de toekomst toch door bijna alle geïnterviewden een ruimere definitie dan wel een ruimer gebruik van de definitie bepleit, waarbij geen ziektes of aandoeningen al op voorhand worden uitgesloten.
Het uitsluiten van mensen met *langdurige beperkingen* die niet het gevolg zijn van een chronische ziekte ontmoet kritiek van de geïnterviewden vooral vanwege de sociale en maatschappelijke problematiek die mensen met langdurige beperkingen en mensen met chronische ziekten gemeen hebben. Ook vanuit het oogpunt van langdurigheid en onomkeerbaarheid hebben zij veel gemeenschappelijk. Daar staat tegenover dat mensen met langdurige beperkingen en chronisch zieken qua zorg weer twee verschillende groepen vormen. Volgens de geïnterviewden is bij mensen met langdurige beperkingen de zorgbehoefte constanter dan bij chronisch zieken met een veelal wisselend ziekteverloop. Vanwe-

ge de wisselende zorgbehoefte van chronisch zieken is continuïteit van zorg voor hen een belangrijk begrip. Daarnaast werd door de geïnterviewden gewezen op de gescheiden beleidsterreinen binnen het ministerie van VWS die beleidsintegratie voor de twee groepen bemoeilijkt: aan de ene kant de welzijnssector die veel contacten heeft met de Gehandicaptenraad en aan de andere kant de gezondheidssector die veel contacten heeft met de NCCZ.

De scheiding tussen *somatische en psychische chronisch zieken* wordt door de meeste raadsleden kunstmatig gevonden, omdat chronische ziektes immers zowel een somatische als een psychische component kunnen bevatten. Enkele raadsleden wijzen er evenwel op dat ondanks de comorbiditeit van somatische en psychische aandoeningen en de gemeenschappelijke problemen op maatschappelijk vlak, het onderscheid tussen psychisch en somatisch zinvol is, omdat de geestelijke gezondheidszorg een geheel eigen beleidsterrein en infrastructuur heeft. Tenslotte wordt opgemerkt dat men er rekening mee moet houden dat in de toekomst waarschijnlijk veel psychiatrische aandoeningen een kwestie van erfelijkheid, dus somatiek, zullen blijken te zijn.

Over de uitsluiting van *bepaalde categorieën chronische ziekten* zijn de meningen verdeeld. Sommigen vinden de uitsluitingen van bijvoorbeeld kankerpatiënten ongewenst. Anderen achten de uitsluiting van die groep ook in de toekomst wenselijk. Een enkeling nuanceerde de uitsluiting van bepaalde chronische ziekten met de opmerking dat door de ziekte-overstijgende werkwijze van de NCCZ ziekten als kanker niet echt uitgesloten werden, aangezien de zaken die de NCCZ bereikte ten goede kwamen aan alle chronisch zieken. Er zijn overigens wel enkele projecten gefinancierd die gericht waren op kanker.

Over het algemeen wordt door de raadsleden voor de toekomst bij ZON aangedrongen op een ruimere definitie. Bij de programmering zou ZON een model van chroniciteit moeten schetsen, waarbij wordt uitgegaan van de 'zieke' in plaats van de ziekte. Dit patiëntgerichte model zou het geheel van problemen en tekorten van de chronisch zieke en de daaruit voortvloeiende behoeften moeten integreren. Dus niet alleen aandacht voor de medische tekorten, maar evenzeer aandacht voor de psychische, sociale, verpleegkundige en verzorgingsbehoeften van de patiënt.

3.2 Doelstellingen en methode van programmering

Achtergrond

In het begin van de jaren negentig was er beleidsmatig geen speciale aandacht voor chronisch zieken, ook niet bij ziekenhuizen, verpleeghuizen en onderwijs- en onderzoeksinstellingen. Het ontwikkelingsbudget werd in eerste instantie, gedurende de eerste termijn, dan ook aangewend om commitment te kweken bij alle instellingen in het veld. Door middel van een 'bottom-up' financieringswijze fungeerde de NCCZ als een aanjaagplatform voor *innovatieve projecten* die vanuit het veld konden worden ingediend. In de tweede termijn werd het hoofddoel *implementatie*, dat wil zeggen regionale en landelijke verspreiding en structurele inbedding van succesvolle projecten.

De programmeringsaanpak was in overeenstemming met de beoogde doelstellingen. In de eerste termijn van de NCCZ is bewust gekozen voor een 'bottom-up'-aanpak van programmering, teneinde originele, vernieuwende ideeën uit het veld aan bod te laten komen. In de tweede termijn is conform de accentverschuiving in doelstelling gekozen voor een meer sturend programmeringsbeleid. Hiertoe werden, naast 'top-down'-projecten, waarbij de NCCZ direct opdrachten gaf aan instellingen, ook zogenaamde stimuleringsprogramma's rondom een bepaald thema uitgezet, waarbinnen men bottom-up projectvoorstellen kon indienen. Daarnaast bleef overigens tot en met 1997 de mogelijkheid bestaan om bottom-

up projectvoorstellen in te dienen in het kader van open indieningsronden. Een meer sturend programmeringsbeleid hield ook in dat er tijdens de tweede termijn strakkere beoordelingscriteria werden gehanteerd. Overigens verschafte het bureau van de NCCZ hulp aan projectindieners bij het verbeteren van projectaanvragen die niet afgewezen waren, maar ook niet zonder meer goed genoeg waren voor honorering.

Meningen van de geïnterviewden
De accentverschuiving van innovatie naar implementatie wordt door de geïnterviewden gezien als een logische en zinvolle ontwikkeling die samen opging met de geschiedenis van de NCCZ: eerst vier jaar opbouw, dat wil zeggen innovatie, gevolgd door vier jaar consolidering en derhalve meer gericht op implementatie. De meeste geïnterviewden merken wel op dat door die accentverschuiving in de tweede termijn soms mooie innovatieve projecten minder kans kregen om gefinancierd te worden, omdat er te weinig over implementatie in het projectvoorstel stond.
De geïnterviewden zijn over het algemeen voorzichtig in de beantwoording van de vraag of de implementatiedoelstelling van de tweede termijn is bereikt waar het de projecten betreft. Er wordt op gewezen dat men daar als Raad van Advies weinig zicht op heeft: men beoordeelde de ingediende projectvoorstellen en daar hield het traject voor de Raad op. Het was voor de raadsleden niet zichtbaar hoe de projecten zich daarna in de praktijk ontwikkelden, dus ook niet hoe de implementatie na afloop van een project verliep. Bovendien was er geen speciaal budget voor de implementatie van succesvolle projecten. Wel wordt gesignaleerd dat er door de advisering en stimulering van de NCCZ landelijk, in de politiek op het gebied van arbeid meer belangstelling is voor chronisch zieken. Op regionaal en lokaal niveau is het voor de raadsleden moeilijker in te schatten.
Wat betreft de meer sturende programmeringsaanpak in de zin van strakkere beoordelingscriteria zijn enkele raadsleden van mening dat het geleid heeft tot een verwetenschappelijking van het projectenbeleid. Dit ging volgens hen ten koste van kleinere, lokale, maar meer patiëntgeoriënteerde projecten.

Voor de toekomst vonden de geïnterviewden het in het algemeen zeer belangrijk dat innovatie een doelstelling blijft en dat bij een toekomstig chronisch-ziekenprogramma van ZON innovatieve projecten een kans krijgen. Diverse raadsleden gaven aan dat dit impliceert dat men moet durven te experimenteren en (beredeneerde) risico's te nemen. Met betrekking tot de invulling van het begrip 'implementatie' wezen enkele geïnterviewden erop dat ZON zich in de toekomst wel zou kunnen richten op de ontwikkeling van implementatiemodellen, maar niet de implementatie zelf, in de zin van uitvoering, ter hand zou moeten nemen.
De raadsleden hebben uitgesproken ideeën over hoe de programmeringsaanpak er in de toekomst uit zou moeten zien. Men vindt stimuleringsprogramma's goed werken in de praktijk. Het wordt belangrijk gevonden een goed kader aan te geven, met de kanttekening dat deze stimuleringsprogramma's ruim genoeg moeten zijn om bottom-up projecten voldoende kans te laten krijgen.
Wat betreft de indieningsprocedure wijzen de raadsleden erop dat de randvoorwaarden en beoordelingscriteria waaraan een project moet voldoen van te voren scherp omschreven zouden moeten worden. Experts zouden vooraf een raamwerk moeten aangeven. Diverse geïnterviewden waarschuwen daarbij wel voor een 'al te wetenschappelijke' benadering bij de beoordeling van projecten en pleiten in dit verband voor een gedurfde manier van programmeren, om goede innovatieve praktijkgerichte ideeën een kans te geven. Daarmee bedoelen zij dat er zou moeten worden gestreefd naar een evenwicht tussen onderzoek en praktijk en dat de kwaliteitseisen waaraan een projectaanvraag behoort te voldoen niet uitsluitend van wetenschappelijke aard zouden moeten zijn. Zuiver wetenschappelijk onder-

zoek zou geen prioriteit mogen hebben, vinden diverse raadsleden. Wel vindt men toegepast, praktijkgericht onderzoek van belang voor chronisch zieken, evenals onafhankelijk evaluatieonderzoek met betrekking tot de meer omvangrijke ontwikkelingsprojecten. In verband hiermee zouden volgens de geïnterviewden in een programmeringscollege personen met diverse achtergronden zitting moeten hebben; zowel praktijkgericht als wetenschappelijk, en ook zowel uit de zorg als uit het maatschappelijk veld. Genoemd worden: chronisch zieken(organisaties), beroepsbeoefenaren (paramedici, verpleegkundigen, huisartsen), de Vereniging van Nederlandse Gemeenten, vertegenwoordigers van zorgverzekeraars en instanties op het gebied van onderwijs, arbeid en huisvesting.
Sommige raadsleden vinden een 'short list' of een voorinschrijving een goed idee: men schrijft dan pas een volledig projectvoorstel als men door een eerste selectie op basis van een beknopte projectbeschrijving is gekomen. Op deze manier zou volgens diverse raadsleden veel indieners vergeefse moeite bespaard blijven. Anderen vinden dat aanvragers zich gewoon moeten bewijzen, vanuit de gedachte dat als men geen goede subsidieaanvraag kan schrijven, de uitvoering van het project mogelijk ook niet goed zal gaan. Vrijwel alle raadsleden zijn enthousiast over een zogenoemde 'help desk' die aanvragers op een interactieve manier ondersteunt bij het verbeteren van een projectvoorstel.

3.3 Thematiek en doelgroepen

Achtergrond
In de eerste termijn betrof het merendeel van de projecten de thema's zorg, deskundigheidsbevordering en voorlichting. Belangenbehartiging en de maatschappelijke positie van chronisch zieken kwamen minder aan de orde in de projecten. De doelgroepen waarop de ontwikkelingsprojecten zich in de eerste termijn richtten waren vooral chronisch zieken en professionele zorgaanbieders. Andere doelgroepen kwamen minder aan bod. De NCCZ besteedde weliswaar reeds in de eerste termijn veel aandacht aan de maatschappelijke positie van chronisch zieken, maar dat gebeurde via andere lijnen dan het programmeringsbeleid.
Voor de tweede termijn koos de NCCZ ook in haar programmeringsbeleid voor meer nadruk op de maatschappelijke positie van chronisch zieken (arbeidssituatie, financiële positie), omdat het veld naar de mening van de Raad niet voldoende in staat bleek gemeenschappelijk de belangenbehartiging en de maatschappelijke positie van chronisch zieken op de agenda te zetten. Zorg bleef een belangrijk themagebied, maar voor maatschappelijke positie werd een top-down benadering ingezet voor de projecten. Daarom werd in de tweede termijn ook meer accent gelegd op andere doelgroepen, zoals zorgverzekeraars, werkgevers en lokale overheden. Deze accentverschuiving in doelgroepen van patiënten en professionele zorgverleners naar andere maatschappelijke actoren was een logisch gevolg van de accentverschuiving in thematiek teneinde tot een betere balans tussen zorg en maatschappelijke positie te komen. Overigens beoordeelden de raadsleden alleen de bottom-up projecten en niet de top-down projecten die door de NCCZ in gang werden gezet en die grotendeels op maatschappelijke positie waren gericht.

Meningen van de geïnterviewden
Dat er gedurende de eerste termijn voornamelijk projecten op het gebied van zorg en in mindere mate op het gebied van maatschappelijke positie waren, was het gevolg van een combinatie van factoren, zo geven diverse raadsleden aan. Ten eerste werd er aanvankelijk gekozen voor een bottom-up financieringsbeleid, daar de NCCZ wilde financieren wat het veld belangrijk vond. Het was immers de opdracht van het Ministerie van VWS om het zelf-

organiserend vermogen van het veld te stimuleren. Ten tweede waren indertijd zorg, preventie en voorlichting beter georganiseerd dan belangenbehartiging en maatschappelijke positie, zo merkten diverse geïnterviewden op. Doelgroepen in de zorg zijn gewend aanvragen in te dienen, aldus de raadsleden, en weten hoe zij een projectaanvraag behoren te schrijven. Kortom, doordat de projectvoorstellen vanuit het veld kwamen, waar zorg beter georganiseerd was, gingen de meeste projecten voornamelijk over zorg. De ingediende projectvoorstellen over maatschappelijke positie kwamen vanuit de psychiatrie, waar men al langere tijd bezig was met resocialisatie en rehabilitatiegedachte.
Zorg en maatschappelijke positie worden door de geïnterviewden beide belangrijk gevonden. De beoogde balans in thematiek in de tweede termijn, tussen enerzijds projecten over zorg en anderzijds projecten over maatschappelijke positie, en de daarmee gepaard gaande accentverschuiving naar andere maatschappelijke actoren als doelgroepen, worden door de raadsleden dan ook relevant en positief bevonden: men noemt dat een beleid van voortschrijdend inzicht. Toen de NCCZ begon hadden de meeste leden een gezondheidszorg-beleidsachtergrond. Er is volgens een raadslid bewust voor gekozen om leden met een andere achtergrond binnen te halen, ook bij de Raad van Advies.
Op de vraag of de balans in de projecten met betrekking tot zorg en maatschappelijke positie in de praktijk ook bereikt is, antwoorden enkele raadsleden bevestigend, maar wel onder verwijzing naar de succesvolle top-down projecten en de zijdelingse betrokkenheid van maatschappelijke actoren bij bottom-up projecten. Andere geïnterviewden betwijfelen of de beoogde balans tussen zorg en maatschappelijke positie in de projecten bereikt is. Er wordt door een raadslid op gewezen dat zorg, deskundigheidsbevordering en voorlichting voor projectindieners kennelijk makkelijker thema's zijn dan bijvoorbeeld maatschappelijke positie, want ook in de tweede termijn waren veel projecten op de eerstgenoemde thema's gericht. In de praktijk bleek het toch moeilijk te zijn voor de projectindieners om maatschappelijke actoren, zoals bijvoorbeeld zorgverzekeraars, bij de projecten te betrekken, aldus de geïnterviewden. Als voorbeeld wordt genoemd de soms strijdige belangen van zorgverzekeraars bij financiële experimenten.
Diverse raadsleden gaven aan de maatschappelijke impact van de ontwikkelingsprojecten voor chronisch zieken slechts ten dele te kunnen overzien. De accentverschuiving naar (andere) maatschappelijke actoren vinden de raadsleden zinvol, maar nog steeds pril. Hier moet wel weer de kanttekening worden geplaatst dat de raadsleden alleen de bottom-up projecten ter beoordeling kregen, terwijl de projecten die gericht waren op de maatschappelijke positie van chronisch zieken voor het merendeel top-down werden ingezet. Als indicator van maatschappelijke impact werd wel genoemd dat tegenwoordig in allerlei beleidsplannen chronisch zieken aan bod komen. Op sommige gebieden is men wat minder optimistisch gestemd. Als voorbeeld waarbij de maatschappelijke impact te wensen overlaat kan worden genoemd de moeizame toegang tot verzekeringen.

Voor de toekomst vinden alle geïnterviewden zorg en maatschappelijke positie blijvende themagebieden. Binnen die themagebieden werden diverse specifieke thema's genoemd die volgens hen speciale aandacht in de toekomst nodig hebben: coördinatie en communicatie tussen diverse instellingen en tussen beroepsbeoefenaren, psychosociale zorg, erfelijkheid, arbeid en inkomen, en lokaal beleid.
Coördinatie van en communicatie tussen instellingen en tussen zorgverleners wordt door diverse geïnterviewden een belangrijk thema voor de toekomst gevonden. Een chronisch zieke heeft te maken met een diversiteit aan instellingen en zorgverleners. De raadsleden vinden het een groot probleem voor chronisch zieken dat de hulpverlening van verschillende instellingen en zorgverleners niet goed op elkaar aansluit. Verscheidene zorginstellingen worden in dit verband genoemd: communicatie binnen verpleeghuizen en de thuiszorg,

maar vooral binnen ziekenhuizen. Een raadslid noemt ook een combinatie van thuiszorg en mantelzorg en een combinatie van verpleeghuiszorg en thuiszorg belangrijke aandachtspunten. Ook instellingen die betrokken zijn bij de maatschappelijke positie van chronisch zieken zouden beter moeten samenwerken. Diverse raadsleden wijzen op het belang van communicatie tussen dergelijke instellingen. ZON zou in de toekomst voor chronisch zieken die thuis zijn voorzieningen moeten stimuleren op meerdere terreinen: zowel op het gebied van zorg, als op het gebied van maatschappelijke positie, zoals bijvoorbeeld woonsituatie, toegankelijkheid van openbare gebouwen, vervoer, sociale participatie en tijdsbesteding.

Psychosociale zorg in het algemeen wordt door diverse raadsleden genoemd als belangrijk thema voor de toekomst. Een geïnterviewde wijst specifiek op de psychosociale zorg in verpleeghuizen en ziekenhuizen. Een ander raadslid acht psychosociale zorg vooral in de toekomst belangrijk vanwege de toenemende kennis over de rol van erfelijke factoren bij de ontwikkeling van een chronische ziekte: de problematiek van mensen die genetisch 'belast' zijn, maar (nog) niet ziek zijn.

Arbeid en inkomen worden door diverse raadsleden genoemd als thema's die in de toekomst onder de aandacht moeten blijven. Voor vrijwel het hele scala van aandoeningen geldt dat de maatschappelijke positie een probleem is. Daarbij zou ziekte-overstijgend gewerkt moeten worden (in tegenstelling tot zorg, waar ziektespecifieke projecten ook belangrijk zijn). Bovendien zijn de huidige maatschappelijke ontwikkelingen zorgwekkend voor chronisch zieken. Uit onderzoek blijkt dat de werkdruk toeneemt, hetgeen voor chronisch zieken de toetreding tot de arbeidsmarkt kan bemoeilijken. Volgens diverse raadsleden zou men zich in de toekomst dan ook moeten richten op arbeidsbureaus, werkgevers en uitzendbureaus, welke als belangrijke partijen worden gezien. Het Persoonsgebonden Reïntegratiebudget wordt door de geïnterviewden een goede aanzet gevonden. Enkele geïnterviewden wijzen erop dat niet alleen op arbeid moet worden ingezet. Immers, veel chronisch zieken zijn gepensioneerd of volledig arbeidsongeschikt. Het gaat dus niet alleen om arbeid op zich, maar ook om inkomensbeleid.

ZON zou zich in de toekomst ook moeten richten op zorgverzekeraars. Bij de opzet van een programma gericht op chronisch zieken is het belangrijk om van het begin af aan een vertegenwoordiger van de kant van de zorgverzekeraars erbij te betrekken. De door een raadslid eerder genoemde toekomstige problematiek als gevolg van steeds meer kennis over erfelijkheid met betrekking tot de ontwikkeling van chronische ziekten betreft ook problemen rondom arbeid, inkomen en verzekeringen. Op dit gebied zou beleid moeten worden ontwikkeld.

Lokaal beleid werd als toekomstig thema genoemd door een geïnterviewde die erop wees dat als het gaat om maatschappelijke positie, naast landelijk beleid ook lokaal beleid belangrijk is, bijvoorbeeld betreffende het gebruik van gemeentelijke regelingen, het arbeidsbureau en de toegankelijkheid van openbare gebouwen en vervoer. Een raadslid vond dat men regionaal financiële experimenten zou moeten kunnen uitvoeren, zoals bijvoorbeeld dubbele AWBZ-verstrekking.

Bij lokaal beleid hoort wel de kanttekening geplaatst te worden dat diverse raadsleden vinden dat enige voorzichtigheid geboden is. ZON zou moeten waken voor te veel nadruk op lokaal zorgbeleid omdat het te kleinschalig is. De achterliggende ideeën en het effect van lokaal zorgbeleid op de situatie van chronisch zieken is volgens deze raadsleden vaak onduidelijk. Bovendien zijn lokale projecten kwetsbaar, omdat zij vaak afhankelijk zijn van één persoon die enthousiast is. Kortom, specifiek chronisch ziekenbeleid op lokaal niveau zou alleen zin hebben binnen de grotere gemeenten.

Wat de doelgroepen in de toekomst betreft werd door diverse geïnterviewden gepleit voor investering in professionele zorgverleners ter stimulering van betere communicatie tussen hen, zoals hierboven beschreven en ten behoeve van deskundigheidsbevordering. Als belangrijke specifieke doelgroepen werden genoemd: (huis)artsen, verpleegkundigen en paramedici, maar ook thuiszorgmedewerkers en maatschappelijk werkenden. Met name huisartsen zouden een belangrijke coördinatiefunctie kunnen vervullen in de thuissituatie, aldus enkele raadsleden. Wat betreft deskundigheidsbevordering is er wel enig voorbehoud: enkele raadsleden zijn van mening dat zaken als bijscholing onder het verantwoordelijkheidsgebied van de beroepsgroepen vallen.
Daarnaast werd door enkele raadsleden gewezen op het belang van aandacht in de toekomst voor de positie van de mantelzorgers, bijvoorbeeld de opleiding (leren tillen) en werkdruk. Tevens wordt gewezen op het belang van aandacht voor vrijwilligersorganisaties. Er is veel doorstroom in deze organisaties en bovendien neemt het aantal vrijwilligers gestadig af, vanwege de grotere arbeidsparticipatie van vrouwen. Vrijwilligerswerk zou aantrekkelijker gemaakt moeten worden door de maatschappelijke erkenning daarvoor te stimuleren, aldus een raadslid.
Patiënten die volgens de geïnterviewden in de toekomst specifieke aandacht nodig hebben zijn: chronisch zieke kinderen, jongeren, ouderen en allochtonen. Ook is aandacht nodig voor patiënten met meervoudige aandoeningen omdat men nog te geneigd is vanuit de 'ziekten' te denken in plaats van vanuit de 'zieken'. Ten slotte werden nog chronisch ziekenorganisaties genoemd als doelgroep die steun dienen te krijgen.

3.4 Betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties)

Achtergrond
De Raad van Advies heeft altijd veel waarde gehecht aan de visie van de chronisch zieken(-organisaties). Sinds 1995, toen de Raad een statutair van het Fonds voor Chronisch Zieken werd, bestond de Raad zelf voor een derde uit leden afkomstig uit de patiëntenbeweging (verder voor een derde uit NCCZ-leden en voor een derde uit onafhankelijke deskundigen). De Raad lette erop dat in de projectvoorstellen aandacht werd geschonken aan de betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties). Het was een eis bij de beoordeling van projectaanvragen dat het patiëntenperspectief vertegenwoordigd was en dat patiëntenvertegenwoordigers in de begeleidingscommissies van de projecten zaten.

Meningen van de geïnterviewden
De geïnterviewde raadsleden geven aan het patiëntenperspectief zeer belangrijk te vinden. Toch zijn er wel kritische geluiden te horen bij de geïnterviewden. Bijvoorbeeld dat de betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties) te veel cosmetisch was, zowel bij de programmering als bij de projecten, dat zij er alleen bij werden gehaald omdat het een vereiste was. Het beleid van chronisch ziekenorganisaties kwam volgens diverse raadsleden niet altijd even goed uit de verf. Het feit dat een organisatie van chronisch zieken op een projectvoorstel vermeld staat als betrokken partij of een intentieverklaring ondertekende, wordt door diverse raadsleden nog geen garantie gevonden dat die betrokkenheid in de praktijk ook werkelijk van inhoudelijke betekenis was. Er wordt in dit verband gewezen op het belang van evaluatieonderzoek om te achterhalen welke gestalte de betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties) bij de projecten in de praktijk heeft gekregen.
De raadsleden zijn van mening dat in een programmeringscollege vertegenwoordigers van chronisch zieken(organisaties) zitting zouden moeten hebben. Hun inbreng wordt een zeer belangrijke bijdrage gevonden. Voorwaarde daarbij is dat chronisch ziekenorganisaties

ziekte-overstijgend samenwerken. Een van de belangrijkste voorwaarden om tot een krachtige maatschappelijke invloed te komen is volgens hen de bundeling van krachten van gehandicapten- en chronisch ziekenorganisaties. Een ander belangrijk aspect dat door diverse geïnterviewden wordt genoemd is dat vertegenwoordigers van chronisch zieken(organisaties) op een professionele manier mee kunnen vergaderen en het patiëntenperspectief goed kunnen verwoorden. Er wordt evenwel een licht kritische noot gezet bij de geprofessionaliseerde patiëntenorganisaties, waar de afstand tot de patiënten vrij groot is. Van de andere kant is een zekere professionaliteit nodig om de eerder genoemde reden.
Er worden door de raadsleden verschillende suggesties gedaan om deze kwestie aan te pakken. Bijvoorbeeld door deskundigen in de commissie te vragen die zelf patiënt zijn. Of door het houden van zogenaamde spiegelbijeenkomsten. Dan vormen deskundigen en chronisch zieken eerst apart hun oordeel alvorens gezamenlijk tot een beslissing te komen. Een raadslid merkt op dat over dit probleem met de organisaties van chronisch zieken zelf moet worden gesproken; misschien hebben zij ook ideeën hoe hun inbreng beter gestalte kan krijgen.
Tenslotte werd door een van de raadsleden opgemerkt dat chronisch ziekenorganisaties meer projectvoorstellen zullen indienen naarmate er meer rekening met hen wordt gehouden in het tijdschema van een indieningsronde. Wanneer er bijvoorbeeld een stimuleringsprogramma wordt uitgezet en men binnen twee maanden met een projectvoorstel moet komen, is dat voor veel organisaties van chronisch zieken een onmogelijke opgave.

3.5 Bevorderende en belemmerende factoren voor implementatie

De geïnterviewde raadsleden is gevraagd wat naar hun mening bevorderende of belemmerende factoren waren voor de implementatie van succesvolle projecten en/of producten. Hierbij moet wel de kanttekening worden geplaatst dat de raadsleden vooral zicht hadden op het voortraject, dat wil zeggen de beoordeling van projectaanvragen, en niet zozeer op de uitvoering en implementatie van de projecten in de praktijk. Er werden verscheidene factoren genoemd die men van belang vindt.
Uit de antwoorden van de raadsleden kwamen de volgende voorwaarden voor implementatie naar voren. De overdraagbaarheid van het product van een project wordt zeer belangrijk gevonden, waarbij het vooral gaat om het proceselement: de manier waarop het product tot stand is gekomen. Een tastbaar product is namelijk vaak moeilijk overdraagbaar vanwege het situatiespecifieke karakter. Belangrijker dan het product zelf, is kennis over de principes volgens welke het product is ontwikkeld, zodat het product aangepast kan worden aan een andere situatie. In dit verband vielen de termen 'halffabrikaten' en 'implementatiehandleidingen' als gewenste producten. Verder wordt er door diverse raadsleden op gewezen dat voor de implementatie van zo'n 'halffabrikaat' geldt dat vooraf, per situatie, goed bekeken moet worden wat de randvoorwaarden zijn voor het uitzetten op grotere schaal. Een raadslid wees erop dat de kans op succesvolle implementatie veel groter is als er zo snel mogelijk commitment wordt gecreëerd bij alle betrokken partijen. Het gaat dan om procesmanagement waarbij alle partijen van het begin af aan betrokken worden, zelfs als men nog niet precies weet hoe een en ander eruit gaat zien. Tenslotte wordt als belangrijke voorwaarde voor implementatie van een (eerder succesvol gebleken innovatief project) een minimale looptijd van vier à vijf jaar genoemd. Enkele geïnterviewden vinden het beter om minder projecten te hebben met een langere looptijd en een bredere werking dan veel kleine projecten.
De geïnterviewden werd ook gevraagd naar hun mening over mogelijke belemmeringen voor implementatie. Enkele raadsleden wezen in dat verband op de privatisering binnen de ge-

zondheidszorg, waardoor instellingen elkaars concurrent worden en zich willen onderscheiden. Dit bemoeilijkt samenwerking en implementatie. Een instelling die een proces of product heeft ontwikkeld zal dat liever voor zichzelf willen houden dan de kennis en expertise ter beschikking te stellen aan een concurrerende instelling. Voorts wordt door diverse geïnterviewden opgemerkt dat projecten met te bijzondere doelgroepen, projecten die te veel zijn toegespitst op een bepaalde instelling en projecten met te veel details weinig implementatiekans hebben. Daarnaast merkte een van de geïnterviewden op dat met betrekking tot implementatie niet een te hoog ambitieniveau moet worden nagestreefd aangezien structurele inbedding altijd erg moeilijk is en kleine veranderingen al een grote impact kunnen hebben op de kwaliteit van leven, zorg en maatschappelijke positie van chronisch zieken.

4 ANALYSE VAN DE UITGEVOERDE PROJECTEN

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de schriftelijke enquête onder projectleiders gerapporteerd. Achtereenvolgens komen de volgende onderwerpen aan bod: karakterisering van de projecten (paragraaf 4.1), de uitvoering van de projecten met betrekking tot het bereiken van de projectdoelstellingen, de bevorderende en belemmerende factoren bij de uitvoering en de uitgevoerde evaluaties (paragraaf 4.2), de implementatie van de projecten en de bevorderende en belemmerende factoren bij implementatie (paragraaf 4.3) en tenslotte de betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties) bij de projecten (paragraaf 4.4).

4.1 Karakterisering van de projecten

In deze paragraaf wordt getracht antwoord te geven op de vraag, welke typen projecten de afgelopen jaren financiële ondersteuning hebben gekregen uit het ontwikkelingsbudget van het Fonds voor Chronisch Zieken. Hiertoe worden de projecten in deze paragraaf beschreven aan de hand van een aantal projectkenmerken, zoals de manier van indiening, de betrokken organisaties, de thematiek, de activiteiten die zijn uitgevoerd, de doelgroepen, de al of niet uitgevoerde projectevaluaties en de financiële middelen die de projecten ter beschikking stonden. Ook de personele samenstelling van de organisaties waarbinnen de projecten zijn uitgevoerd wordt beschreven.
Omdat het *aantal* gefinancierde projecten niet de enige indicator is van de mate waarin aandacht is besteed aan bepaalde problematiek, wordt bovendien de verdeling van de *financiële middelen* naar thematiek en doelgroepen gepresenteerd. Daarbij is eveneens nagegaan, of de verdeling van financiële middelen samenhangt met de grootte (in menskracht) van de uitvoerende organisatie.
In tabel 4.1 wordt een overzicht van een aantal van deze projectkenmerken en kenmerken van de uitvoerende organisaties gepresenteerd.

Aanvraagprocedure
Van de projecten die in dit onderzoek zijn geanalyseerd werd ruim een derde in opdracht van de NCCZ (top-down) ingediend. Een kwart van de projecten werd via een stimuleringsprogramma ingediend. Dit zijn dan met name de stimuleringsprogramma's 'Woon en leefsituatie in instellingen' (ruim de helft van deze projecten) en 'Psychosociale zorg voor chronisch zieken' (ruim een derde), omdat bij het stimuleringsprogramma 'Tertiaire preventie van chronische ziekten door paramedische zorg' op het moment van de enquête de besluitvorming betreffende de te financieren projecten nog niet geheel was afgerond. Een kwart van de projecten was tenslotte via een open indieningsronde (bottom-up) ingediend. Hierbij moet worden opgemerkt dat de laatste open indieningsronde in 1997 plaatsvond; in 1998 is geen open ronde meer gehouden. Bij de overige projecten geven de projectleiders aan dat een andere procedure is gevolgd of dat zij niet precies weten hoe het project destijds is aangevraagd.

Betrokken organisaties

Het oorspronkelijke idee voor een project kwam bij ruim een derde van de projecten vanuit een chronisch ziekenorganisatie en voor ruim een derde vanuit de NCCZ. Deze laatste projecten werden dan ook top-down ingezet. De organisatie waarin het project werd uitgevoerd was bij één op de vijf projecten een organisatie van chronisch zieken en bij één op de vijf een onderzoeksinstelling. Eén op de tien projecten werd uitgevoerd in een ziekenhuis. De overige projecten werden uitgevoerd bij een diversiteit aan organisaties (zie bijlage II).

Tabel 4.1 Kenmerken van de projecten en de uitvoerende organisaties (N=92)

Kenmerken van het project	%
Aanvraagprocedure (N=90)	
via een open inschrijvingsronde	26
via een stimuleringsprogramma	24
in opdracht van de NCCZ (top-down)	39
anders/onbekend	11
Thema's	
zorg	62
maatschappelijke positie	22
emancipatie en empowerment	10
voorlichting	7
Activiteiten (N=89; meerdere antwoorden mogelijk)	
het verrichten van onderzoek (inventarisatie, knelpuntenanalyse)	52
het ontwikkelen van een nieuw product of proces	61
het implementeren van een product of proces	38
het organiseren van een bijeenkomst (congres/symposium/debat)	35
het (tijdelijk) ondersteunen van een organisatie of structuur	21
andere activiteit	8
Doelgroepen (N=89; meerdere antwoorden mogelijk)	
individuele chronisch zieken	46
chronisch ziekenorganisaties	48
omgeving chronisch zieken: partner/familie/vrienden (mantelzorgers)	27
vrijwilligers	12
het algemeen publiek	12
beleidsmakers	40
professionele zorgverleners	60
maatschappelijke actoren	32
andere doelgroep	5
Financiële middelen (N=90)	
minder dan 50.000	20
50.000 tot 100.000	14
100.000 tot 200.000	30
200.000 tot 400.000	21
400.000 of meer	14

- vervolg -

Tabel 4.1 Kenmerken van de projecten en de uitvoerende organisaties (N=92) - vervolg -

Kenmerken van de uitvoerende organisatie	%
Aantal betaalde medewerkers (N=75)	
0	3
1 t/m 5	20
6 t/m 15	33
16 t/m 50	17
51 t/m 100	8
101 of meer	19
Aantal onbetaalde medewerkers (N=70)	
0	70
1 t/m 5	10
6 t/m 15	6
16 t/m 50	6
51 t/m 100	4
101 of meer	4

Thema's

Nagegaan is of het *aantal* projecten dat is of nog wordt uitgevoerd gelijk verdeeld is over de verschillende themagebieden, te weten zorg, maatschappelijke positie, emancipatie en empowerment, en voorlichting. Dit blijkt niet het geval te zijn. Zorg is het meest voorkomende themagebied, bij bijna tweederde van de projecten. Maatschappelijke positie krijgt aanmerkelijk minder aandacht, namelijk bij nog geen kwart van de projecten. Emancipatie en empowerment en voorlichting worden slechts bij een kleine minderheid van de projecten genoemd als themagebied.

De 57 projecten binnen het themagebied zorg zijn sterk verspreid over allerlei subthema's. In feite springt niet een subthema eruit, dat aanmerkelijk meer aandacht heeft gekregen dan andere. Vaker genoemde zorgthema's zijn deskundigheidsbevordering (16%), kwaliteit van zorg (14%) en psychosociale zorg (11%). De relatief grootste groep projecten is hier echter ingedeeld onder het subthema 'overig'. Dit duidt er eveneens op dat onder het themagebied zorg een grote diversiteit aan projecten valt. Slechts een zeer gering aantal projecten is gericht op zelfzorg, mantelzorg, vrijwilligerszorg, coördinatie van zorg, transmurale zorg en preventie. Hierbij dienen wel twee kanttekeningen te worden geplaatst. Ten eerste beperkt dit onderzoek zich tot de projecten die op 1 januari 1997 nog liepen dan wel nog van start moesten gaan; de projecten die reeds in 1996 of eerder waren afgerond zijn hier dus buiten beschouwing gelaten. Ten tweede hadden de projectleiders er vaak moeite mee om slechts één subthema aan te geven (zeker waar het de projecten gericht op zorg betrof); veel projecten zijn nu eenmaal niet onder één noemer te vangen. De indeling van projecten in verschillende subthema's is dan ook enigszins arbitrair. Niettemin kan met betrekking tot het themagebied maatschappelijke positie een iets scherper beeld worden geschetst: de meeste projecten (acht) hadden betrekking op arbeidsparticipatie, slechts een enkel project betrof de subthema's inkomenspositie en verzekeringen. Wat het themagebied emancipatie en empowerment betreft, valt op dat geen enkel project gericht is op lotgenotencontact. Van de zes projecten die onder het themagebied voorlichting vallen, zijn er vier gericht op voorlichting aan patiënten.

Behalve naar het aantal projecten, kan ook gekeken worden naar de omvang van projecten in termen van *financiële middelen*. Het betreft hier de totale begroting van het project, die naast vanuit het Fonds voor Chronisch Zieken ook door andere financiers kon worden betaald. (Bij de helft van de projecten is sprake van één of meer co-financiers.) Uit de analy-

ses komt naar voren dat er geen significante verschillen bestaan wat de financiële middelen van projecten betreft tussen projecten die zich richten op zorg, maatschappelijke positie, emancipatie en empowerment, en voorlichting ($Chi^2(12)=8.07$, $p=.81$). Dit betekent dat de uitgevoerde projecten op het gebied van zorg niet duurder of goedkoper waren dan de projecten op het gebied van maatschappelijke positie, emancipatie en empowerment, en voorlichting.
Eén en ander betekent dat de ongelijke verdeling in het aantal uitgevoerde projecten over de vier themagebieden niet wordt gecompenseerd door de verdeling van de financiële middelen over de projecten. Derhalve kan worden geconcludeerd dat op het gebied van zorg veruit de meeste projecten zijn uitgevoerd én dat het totaalbedrag dat aan zorg is besteed het grootst is.

Bijna driekwart van de projecten is te karakteriseren als ziekteoverstijgend. Specifieke aandoeningen waarop projecten zijn gericht, zijn vooral aandoeningen van het bewegingsapparaat, zoals reuma en artrose, (24%) en ziekten van het zenuwstelsel en de spieren (23%). Bij deze laatste groep betreft het vooral projecten gericht op multiple sclerose, spierziekten en ziekte van Parkinson. Bij ongeveer één op de vijf projecten staan de volgende aandoeningen centraal: ziekten van het ademhalingsstelsel (vooral CARA), psychische problemen (met name depressie en dementie) en ziekten van endocriene klieren/stofwisseling/voeding (hoofdzakelijk diabetes mellitus, in mindere mate cystic fibrosis).
Kijken we naar de leeftijd van de patiënten waar een project op gericht is, dan is ruim de helft gericht op volwassenen tussen 20 en 64 jaar en bijna de helft op ouderen. (N.B. Er konden meerdere leeftijdscategorieën worden aangekruist.) Bijna een derde van de projecten richt zich eveneens op jongeren en een vijfde op kinderen tot 12 jaar.

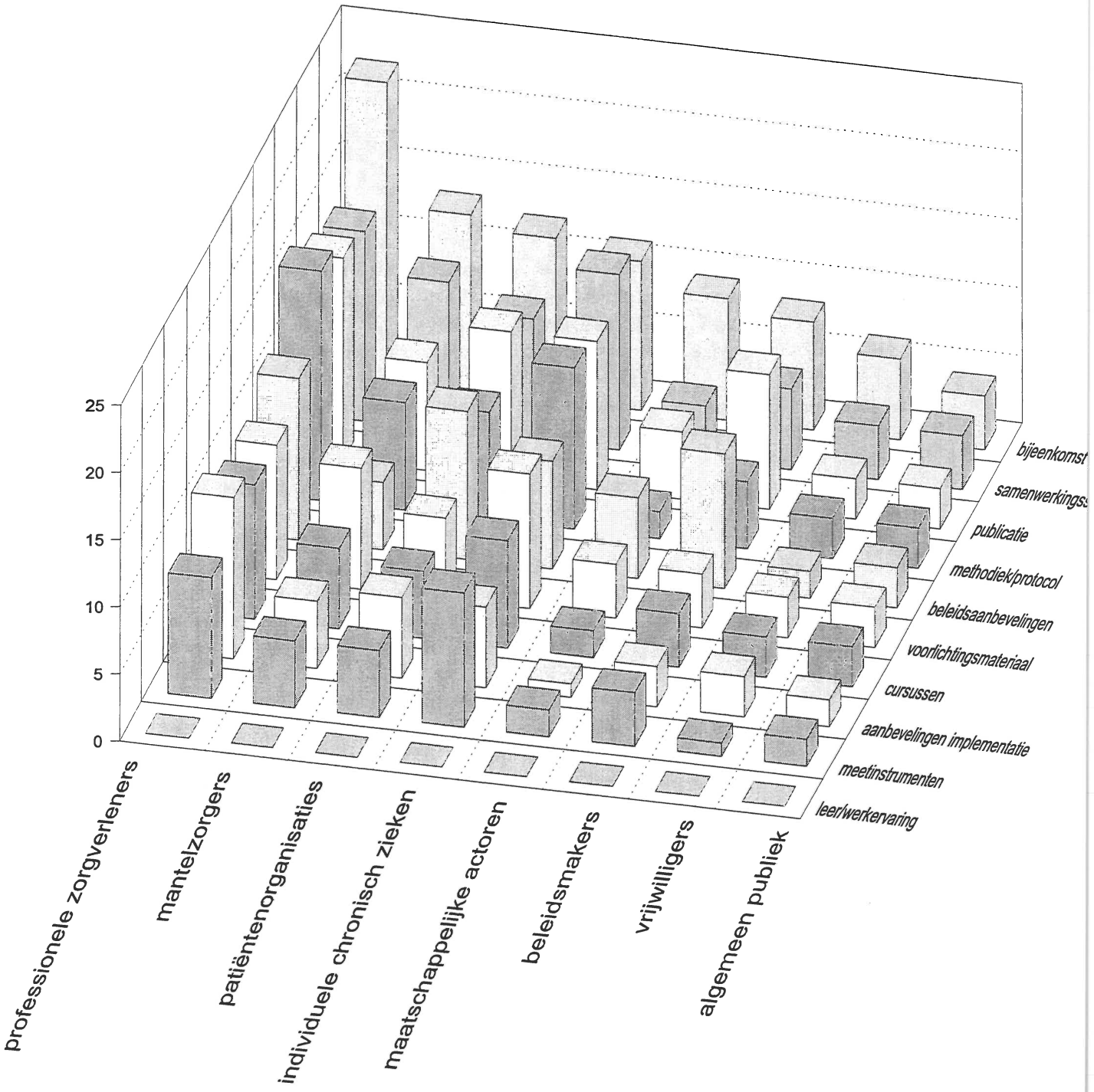
Activiteiten
Bij ruim de helft van de projecten hield men zich bezig met het ontwikkelen van een nieuw product of proces. Ook het verrichten van toegepast onderzoek (inventarisatie, knelpuntenanalyse) gebeurde vaak: bij de helft van de projecten. Bij circa een derde van de projecten stond implementatie van een product of proces, soms tezamen met de ontwikkeling, centraal. Eveneens een derde van de projecten was gericht op het organiseren van een bijeenkomst. Het (tijdelijk) ondersteunen van een organisatie of structuur was het doel van één op de vijf projecten.
Hoewel onderzoek vaak een kenmerkende activiteit van een project was, zijn slechts 13 projecten uitsluitend op onderzoek gericht, waarvan er zeven top-down in opdracht van de NCCZ zijn ingediend. Projecten gericht op implementatie werden vaak ingediend via een stimuleringsprogramma (39%) en zelden via een open indieningsronde. Deze implementatieprojecten waren veelal gericht op deskundigheidsbevordering van professionele zorgverleners en/of het implementeren van een methodiek, protocol, zorgmodel of samenwerkingsstructuur.

Doelgroepen
Professionele zorgverleners vormen de meest voorkomende doelgroep; bij ruim de helft van de projecten. Meestal betreft het hier verpleegkundigen of huisartsen. Organisaties van chronisch zieken en individuele chronisch zieken vormen elk bij de helft van de projecten (één van) de doelgroep(en). Wat de individuele chronisch zieken betreft, gaat het vrijwel altijd om een brede doelgroep van chronisch zieken; specifieke doelgroepen, zoals kinderen, vrouwen of allochtonen, worden weinig genoemd. Zo zijn slechts drie van de 41 projecten met individuele chronisch zieken als doelgroep specifiek gericht op chronisch zieke kinderen (en ouders daarvan). Geen enkel project gaat uitsluitend over chronisch zieke

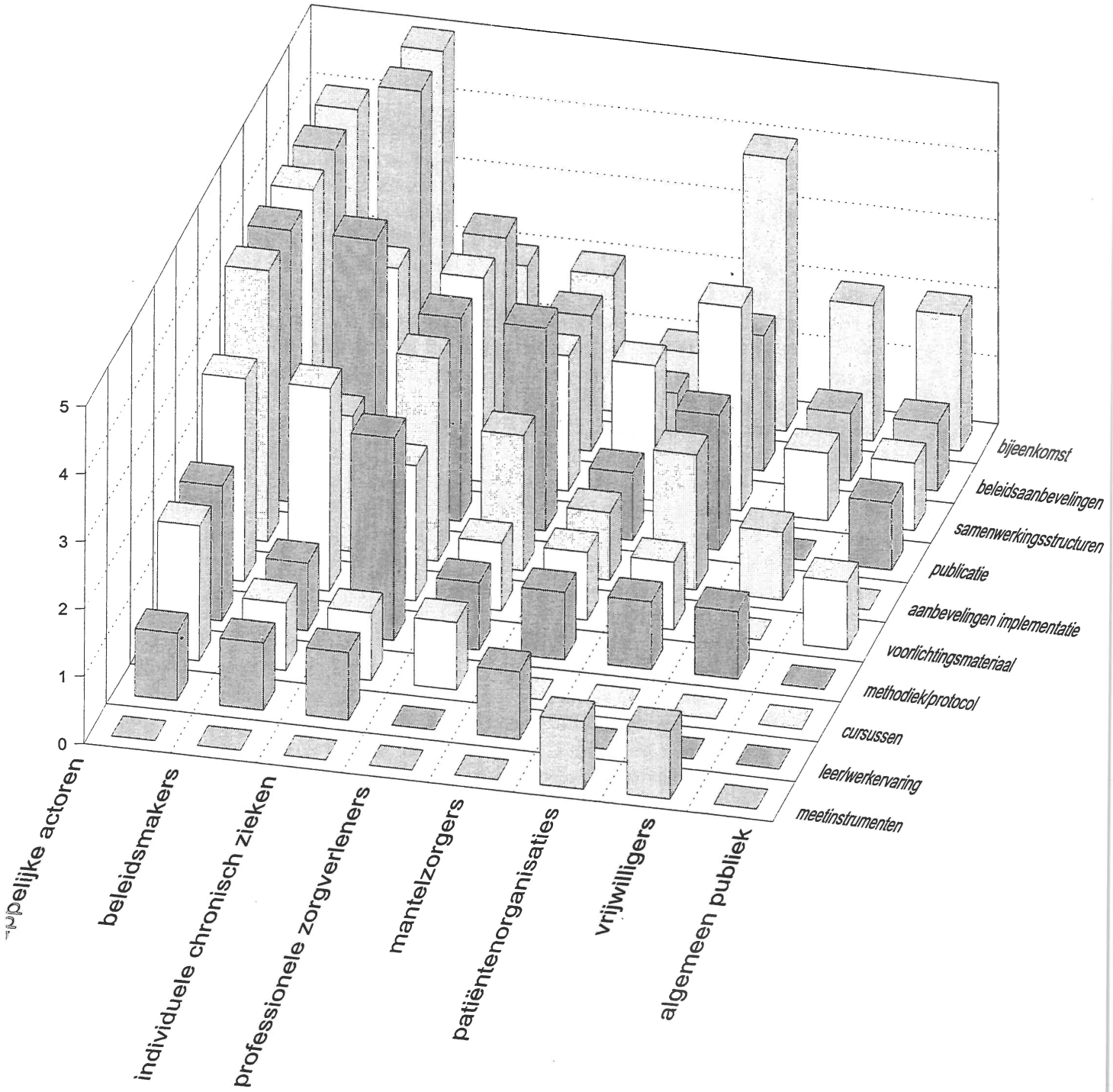
vrouwen en in slechts één project wordt specifiek aandacht besteed aan allochtone chronisch zieken. Tenslotte zijn beleidsmakers vrij vaak een doelgroep (40%).
Als aanvulling op het *aantal projecten* waarin bepaalde doelgroepen aan bod zijn gekomen, is weer gekeken of ook aan bepaalde doelgroepen meer of minder geld is besteed. Hiertoe is nagegaan, of de verdeling van de *financiële middelen* van de projecten over de verschillende doelgroepen overeenkomt dan wel verschilt. Uit de analyses komt naar voren dat over het algemeen projecten gericht op bepaalde doelgroepen niet duurder of goedkoper zijn dan projecten gericht op andere doelgroepen. Een uitzondering vormen de projecten waarbij een organisatie van chronisch zieken de doelgroep vormde. In dat geval bleken de projecten vaker meer dan *f* 400.000,- te kosten en minder vaak tussen *f* 100.000,- en *f* 200.000,- dan bij de andere projecten het geval was ($Chi^2(4)=12.96$, $p=.01$).

Om beter zicht te krijgen op de uitgevoerde projecten is gekeken naar combinaties van themagebieden, producten en doelgroepen. Figuur 4.1 laat zien wat de producten en doelgroepen zijn van de 54 projecten die gericht zijn op zorg; figuur 4.2 laat de producten en doelgroepen van de 20 projecten gericht op de maatschappelijke positie zien. Uit figuur 4.1 komt naar voren dat van de projecten behorend tot het themagebied zorg, bijeenkomsten (congressen, symposia) voor professionele zorgverleners veruit de grootste groep vormen (22 projecten). De figuur laat eveneens zien dat relatief veel projecten betrekking hebben op de ontwikkeling van een methodiek of protocol voor professionele zorgverleners (17 projecten). Duidelijk zichtbaar is dat relatief weinig zorgprojecten beleidsmakers en andere maatschappelijke actoren, vrijwilligers of het algemeen publiek als doelgroep hebben. Voor beleidsmakers en andere maatschappelijke actoren is nog wel een aantal bijeenkomsten op het gebied van zorg georganiseerd. Tevens zijn in tien projecten publicaties voor beleidsmakers en/of beleidsaanbevelingen geschreven.
De projecten waarin de maatschappelijke positie van chronisch zieken centraal staat zijn voornamelijk projecten waarin bijeenkomsten zijn georganiseerd, samenwerkingsstructuren/afspraken zijn gemaakt, voorlichtingsmateriaal en publicaties zijn geschreven, en beleidsaanbevelingen zijn gedaan, meestal bestemd voor beleidsmakers, andere maatschappelijke actoren en organisaties van chronisch zieken. Let wel, het gaat hier telkens om ten hoogste vijf projecten.
In vijf van de negen projecten, behorend tot het themagebied emancipatie en empowerment (niet in figuur), zijn beleidsaanbevelingen voor en door chronisch ziekenorganisaties gemaakt. Ook is relatief veel gewerkt aan samenwerkingsstructuren/afspraken tussen organisaties van chronisch zieken en publicaties en voorlichtingsmateriaal voor deze doelgroep.
Vijf projecten zijn door de projectleiders ingedeeld bij het themagebied voorlichting (niet in figuur). Het gaat hier in alle gevallen om projecten waarbij voorlichtingsmateriaal is ontwikkeld voor een diversiteit aan doelgroepen, zoals chronisch zieken(organisaties), mantelzorgers en vrijwilligers, algemeen publiek, beleidsmakers, andere maatschappelijke actoren en professionele zorgverleners.

Figuur 4.1 Producten en doelgroepen van projecten met 'zorg' als hoofdthema (N=54)



Figuur 4.2 Producten en doelgroepen van projecten met 'maatschappelijke positie' als hoofdthema (N=20)



Financiële middelen
Tabel 4.1 laat ook de verdeling van de financiële middelen tussen de projecten zien. Hieruit komt naar voren dat het aantal goedkope, wat duurdere en erg dure projecten ongeveer gelijk is. Er zijn iets meer projecten die ƒ 100.000,- tot ƒ 200.000,- hebben gekost en iets minder projecten die een totale begroting hadden tussen ƒ 50.000,- en ƒ 100.000,- of meer dan ƒ 400.000,-. In vergelijking met kleine projecten van minder dan ƒ 50.000,-, wordt een project van meer dan ƒ 400.000,- in het algemeen gekenmerkt door een veel grotere diversiteit aan activiteiten en betrokken organisaties. Driekwart van deze grote projecten is top-down ingezet.

Kenmerken van de uitvoerende organisaties
Behalve over de projecten zelf, is ook enige informatie verzameld over de uitvoerende organisatie, te weten het aantal betaalde en onbetaalde medewerkers en het al of niet beschikken over ervaring met het uitvoeren van soortgelijke projecten.
In tabel 4.1 staan de verdelingen van het aantal betaalde en onbetaalde medewerkers van de uitvoerende organisaties. Eén op de vijf projecten werd uitgevoerd door een kleine organisatie (één tot vijf betaalde krachten) en één op de zes projecten door een middelgrote organisatie (16 tot 50 betaalde medewerkers). Ruim een kwart van de projecten werd uitgevoerd door een grote organisatie, met meer dan 50 werknemers. Bijna een derde van de uitvoerende organisaties had overigens ook onbetaalde medewerkers. Twee organisaties bestaan geheel uit vrijwilligers.
Zowel kleine uitvoerende organisaties (één tot vijf betaalde medewerkers) als organisaties die ook onbetaalde medewerkers in dienst hebben, zijn vaak organisaties van chronisch zieken. Vrijwel alle projecten die uitgevoerd worden door organisaties met meer dan 100 betaalde medewerkers (19%) vallen onder het themagebied zorg. Veel van deze projecten resulteren in beleidsaanbevelingen aan zorgaanbieders of de totstandkoming van een methodiek, protocol of zorgmodel. Bijna de helft van de uitvoerende organisaties heeft eerdere ervaring met het uitvoeren van soortgelijke projecten.

Vervolgens is nagegaan of de grotere projecten in termen van *financiële middelen* ook door grotere organisaties (in termen van het aantal betaalde medewerkers) worden uitgevoerd. Dit blijkt inderdaad het geval te zijn. Analyse laat zien dat er een significant verband bestaat tussen de totale kosten van het project en het aantal betaalde medewerkers van de uitvoerende organisatie (Spearman's rho=.25, p=.03). Kleinere organisaties voeren dus vaak wat kleinere projecten uit en grotere organisaties wat grotere projecten.

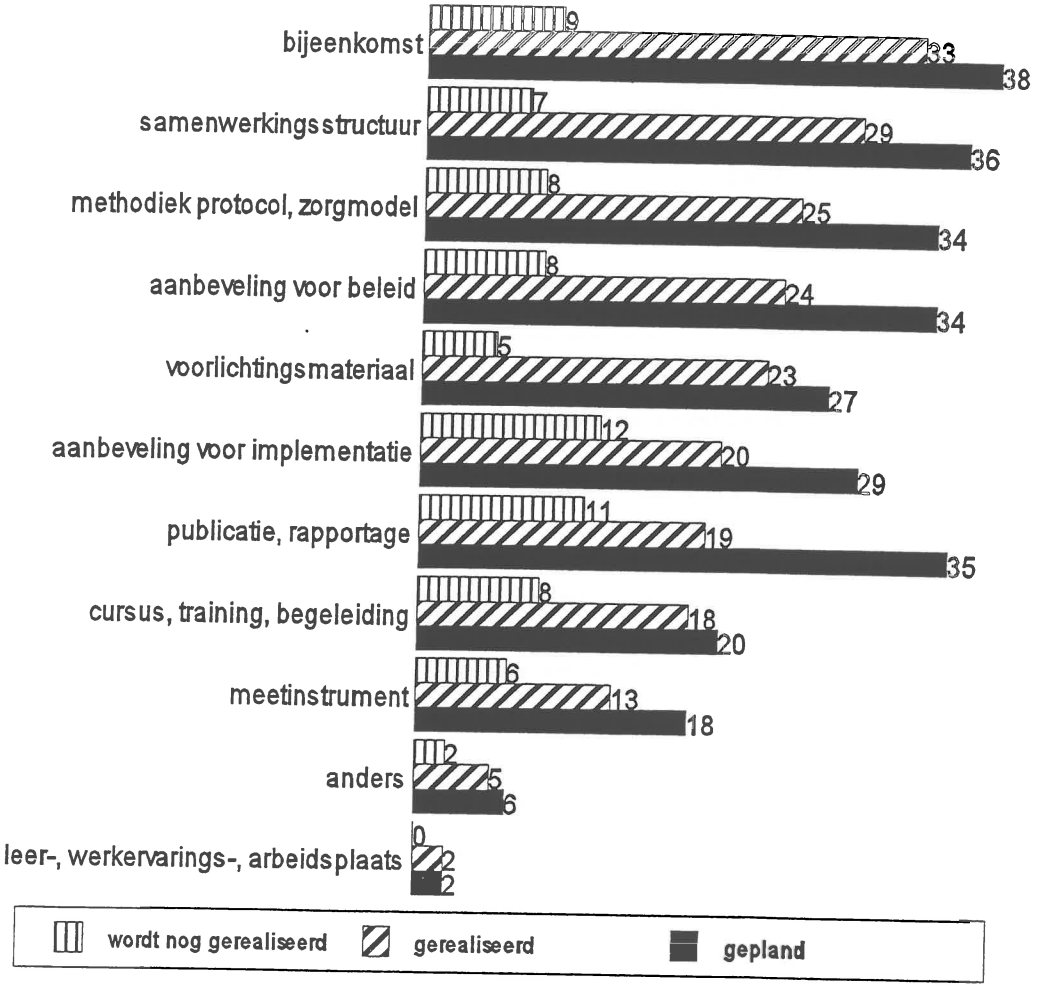
4.2 Uitvoering van de projecten

In deze paragraaf wordt de uitvoering van de projecten beschreven met betrekking tot de mate waarin de beoogde producten en doelstellingen zijn gerealiseerd, wat de bevorderende dan wel belemmerende factoren zijn bij de uitvoering en de mate waarin de projecten zijn geëvalueerd. Bovendien wordt het oordeel van de projectleiders over de bereikte resultaten gepresenteerd en is nagegaan welke factoren samenhangen met de mate waarin de projecten, volgens de projectleiders, succesvol zijn.

Projectresultaten
Figuur 4.3 toont een overzicht van de producten van alle projecten, zowel de geplande producten, de gerealiseerde als de (nog) niet gerealiseerde producten. De som van de gerealiseerde en (nog) niet gerealiseerde producten is niet gelijk aan het aantal geplande produc-

ten, omdat er soms ook producten gerealiseerd zijn die oorspronkelijk niet gepland waren. Een project kan meer dan één product tot resultaat hebben. De meest voorkomende gerealiseerde producten zijn bijeenkomsten, zoals congressen, symposia of debatten, en samenwerkingsstructuren. Bij relatief veel projecten (35%) is ook een publicatie of rapportage gepland, maar deze moeten in de helft van de gevallen nog gerealiseerd worden. Er zijn relatief weinig projecten, waarin een cursus of training of een meetinstrument ontwikkeld is of nog ontwikkeld zal worden. Slechts twee projecten waren gericht op het opzetten van een leer- of werkervaringsplaats.
Van de 55 projecten die inmiddels zijn afgerond geeft de overgrote meerderheid (84%) van de projectleiders aan dat de projectresultaten die gepland waren ook zijn gerealiseerd. Een minderheid geeft aan dat de beoogde producten niet zijn gerealiseerd, wat in bijna de helft van die gevallen wordt geweten aan personele problemen, zoals ziekte en personeelsverloop.

Figuur 4.3 Percentages geplande, gerealiseerde en (nog) niet gerealiseerde projectresultaten (N=89)



Bevorderende en belemmerende factoren bij de uitvoering
De geplande tijdsduur van het project, de financiële middelen, de personele inzet en de samenwerking tussen organisaties kunnen bevorderend of juist belemmerend werken bij de uitvoering van een project. Daarom is bij de projectleiders nagegaan wat zij van deze as-

pecten vonden.
De geplande *looptijd* is voldoende gebleken voor 40 procent van de projecten, welke inmiddels afgerond zijn. Daarnaast loopt momenteel nog ruim een kwart van de projecten volgens de tijdsplanning. Een derde van de projecten is echter wel uitgelopen, meestal met zes tot twaalf maanden. Deze uitloop is volgens de projectleiders voornamelijk te wijten aan inhoudelijke problemen (verkeerde vooronderstellingen en onvoorziene ontwikkelingen); daarnaast aan personele problemen (ziekte en wisseling van personeel) en organisatorische problemen.
De *financiële middelen* zijn toereikend gebleken bij driekwart van de projecten. Een kwart van de projectleiders geeft aan dat de financiële middelen onvoldoende of veel te weinig zijn geweest, wat vooral wordt geweten aan onvoorziene gebeurtenissen in de loop van het project of aan een te lage begroting vanwege een verkeerde inschatting door de projectindiener.
De *personele inzet* was goed bij de overgrote meerderheid van de projecten. Bij een minderheid van de projecten was de personele inzet onvoldoende, vooral vanwege personeelsverloop en onvoorziene gebeurtenissen in de loop van het project.
De *samenwerking* met andere organisaties wordt door ruim de helft van de projectleiders bevorderend voor het project gevonden. Bij ruim een kwart van de projecten was overigens geen sprake van samenwerking met andere organisaties. Een minderheid is niet onverdeeld enthousiast over de samenwerking met andere organisaties: men vindt wel dat de samenwerking op sommige punten bevorderend is, maar op andere punten belemmerend. Box 4.1 geeft een samenvatting van de bevorderende en belemmerende factoren die door de projectleiders in dit verband werden genoemd.

Box 4.1 Bevorderende en belemmerende aspecten van samenwerking volgens de projectleiders

Bevorderend aan samenwerking

- samenwerking leidt tot beter product vanwege inbreng uit verschillende invalshoeken (bundeling van kennis)
- samenwerking zorgt voor goede afspraken
- samenwerking vergroot draagvlak
- samenwerking is per definitie goed voor een project
- samenwerking (afstemming, coördinatie) was het doel van het project
- samenwerking vergroot kans op implementatie
- van samenwerking veel geleerd, ervaring opgedaan

Belemmerend aan samenwerking

- samenwerking vertraagt besluitvorming (bijvoorbeeld verschillende besluitvormingsprocedures bij samenwerkingspartners)
- samenwerking verhoogt de complexiteit van een project
- sprake van concurrentie tussen samenwerkingspartners
- samenwerking bemoeilijkt door ongelijkheid (invloed, macht) tussen samenwerkingspartners

Negen projectleiders noemen zowel bevorderende als belemmerende factoren van de samenwerking met andere organisaties. Opvallend hierbij is dat bij acht van de negen projecten de uitvoerende organisatie bij aanvang geen ervaring had met het uitvoeren van een dergelijk project. De drie projecten, waarvan de projectleiders uitsluitend negatief waren over

de samenwerking met andere organisaties, zijn alle drie uitgevoerd door een kleine organisatie zonder projectervaring. Deze laatste drie projecten waren overigens ook kleinere projecten, met een totaalbudget tot ƒ 100.000,-.

Evaluaties

Bij ruim tweederde van de projecten hebben tussentijdse of eindevaluaties plaatsgevonden of zullen deze nog plaatsvinden. Tijdens de evaluaties komen meerdere punten aan bod; de voortgang, de kwaliteit, het gebruik, het effect en de implementatie van de producten, de samenwerking tussen uitvoerders en de kosten werden elk door minstens de helft van de projectleiders genoemd als evaluatiecriterium. Opmerkelijk is dat nog altijd een derde van de projecten niet wordt geëvalueerd. Dit zijn in het algemeen de kleinere projecten, die relatief vaak tot het themagebied maatschappelijke positie of voorlichting behoren.

Bij de projecten die wel op enigerlei wijze geëvalueerd zijn of worden, worden de evaluaties bij tweederde uitgevoerd door de eigen instelling, vooral door middel van (intern) overleg. De projecten worden minder vaak geëvalueerd door een begeleidingscommissie (28%) of een onafhankelijke instelling (18%). Met name de grotere projecten (van meer dan ƒ 200.000,-), veelal gericht op het ontwikkelen van een methodiek, protocol, zorgmodel of samenwerkingsstructuur, worden door een onafhankelijke instelling geëvalueerd.

Welke typen projecten hebben meer kans van slagen?

Vrijwel alle projectleiders van de 55 inmiddels (per april 1999) afgeronde projecten vinden dat de doelstellingen van het project zijn bereikt en dus dat het project succesvol is: ruim de helft vindt dat de doelstellingen volledig zijn bereikt en een derde vindt dat het project in redelijke mate is geslaagd.

De vraag is wat voor een profiel de projecten hebben die succesvol zijn verlopen. Daarbij kan worden gedacht aan de manier van indiening van de projectaanvraag, de thematiek, het type activiteit van het project, de initiërende organisatie, de uitvoerende organisatie, de eventuele eerdere ervaring bij de organisatie, de personele samenstelling en de kosten van het project. De manier van indiening, dat wil zeggen of er via een open indieningsronde, een stimuleringsprogramma of direct in opdracht van de NCCZ is ingediend, blijkt niet van invloed te zijn op het bereiken van de projectdoelstellingen. Of een project het ene of het andere thema (bijvoorbeeld zorg of maatschappelijke positie of bepaalde subthema's daarbinnen) tot onderwerp heeft, maakt ook geen verschil voor het welslagen van het project. De mate van succes van een project is evenmin afhankelijk van het type activiteit van het project, eventuele eerdere ervaring van de organisatie met een soortgelijk project en de personele samenstelling van de organisatie in termen van aantallen betaalde en onbetaalde medewerkers. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat het lastig is om eventuele verbanden aan te tonen vanwege het feit dat alle projectleiders erg positief waren over het welslagen van hun project; de spreiding in antwoorden is dus gering. Opvallend is dat het type organisatie dat initiator of uitvoerder is van het project ook geen verband vertoont met de mate waarin de projectdoelstellingen worden bereikt, maar wel als het gaat om een chronisch ziekenorganisatie. De projectleiders van projecten die geïnitieerd en/of uitgevoerd werden door een organisatie van chronisch zieken geven meestal aan dat de doelstellingen in redelijke mate zijn bereikt, terwijl projectleiders van andere projecten meestal aangeven dat de doelstellingen volledig zijn bereikt (Mann-Whitney U=185.0/W=375.0, p=.003 voor chronisch ziekenorganisatie als initiatiefnemer; Mann-Whitney U=152.5/W=243.5, p=.01 voor chronisch ziekenorganisatie als uitvoerder van het project).

4.3 Implementatie van de projecten

Zoals in hoofdstuk 1 werd beschreven, was implementatie een belangrijke doelstelling van de NCCZ in haar tweede termijn. Bij implementatie worden drie vormen onderscheiden: verspreiding van projectresultaten, structurele inbedding in de eigen of een andere organisatie, en overdracht naar andere dan de oorspronkelijke doelgroepen. In deze paragraaf wordt achtereenvolgens aandacht besteed aan de mate waarin de projecten implementatie als doelstelling hadden, om welke vorm van implementatie het dan ging, welke stappen gezet zijn om deze implementatie te realiseren, de bevorderende en belemmerende factoren die bij implementatie een rol spelen en de mate waarin de voorgenomen implementatie volgens de projectleiders gerealiseerd is.

Implementatie als doelstelling

Bij 61 van de 84 projecten (73%) waarvoor de implementatievragen zijn beantwoord was het de bedoeling dat de projectresultaten na afronding van het project op de een of andere wijze zouden worden geïmplementeerd. De projecten waarbij implementatie volgens de projectleiders niet de bedoeling was waren deels projecten die in opdracht van de NCCZ (top-down) werden uitgevoerd en deels projecten die bottom-up via een open indieningsronde waren ingediend. (De projecten die via de stimuleringsprogramma's waren ingediend hadden dus wel allemaal een implementatiedoelstelling.) Bij de top-down ingezette projecten waarbij implementatie niet werd nagestreefd ging het om het verrichten van toegepast onderzoek (bijvoorbeeld een inventarisatie) of het organiseren van een bijeenkomst. De bottom-up projecten zonder implementatiedoelstelling waren eveneens gericht op onderzoek, maar hierbij waren ook projecten waarin een nieuw product of proces werd ontwikkeld. Wat deze laatste projecten betreft lijkt het aannemelijk dat implementatie van een product of proces niet altijd meteen wordt nagestreefd, omdat eerst zal moeten blijken of het betreffende product of proces wel aan de eisen voldoet.

Hoewel driekwart van de projecten een implementatiedoelstelling had, werd toch bij ruim 20 procent van deze projecten geen implementatieplan gemaakt. Bij het grootste deel werd echter wel een implementatieplan gemaakt. Meestal gebeurde dit tijdens het project of voorafgaand aan het project. Bij enkele projecten werd pas na afloop van het project een implementatieplan gemaakt.

Voorgenomen implementatie

Tabel 4.2 laat zien welke vormen van implementatie bij de projecten werden nagestreefd. Bij de meeste projecten werd landelijke verspreiding van het product of het proces nagestreefd. Verspreiding van de projectresultaten is wellicht de meest eenvoudige vorm van implementatie; hierbij kan gedacht worden aan bijvoorbeeld het organiseren van een symposium waarbij de resultaten gepresenteerd worden of het uitgeven van een boek of brochure. Implementatie in de vorm van structurele inbedding van een product of proces in de eigen of een andere organisatie werd bij ongeveer een derde van de projecten nagestreefd. Dit kan bijvoorbeeld betrekking hebben op het implementeren van een nieuwe werkwijze, bijvoorbeeld het gebruik van een bepaald protocol of het aanstellen van een nieuw type functionaris. Daarnaast betreft het hier projecten gericht op ondersteuning van een organisatie of structuur (bijvoorbeeld het ondersteunen van een ziektespecifiek platform). Bij een kwart van de projecten (n=16) werd tenslotte overdracht van het product of proces naar andere doelgroepen nagestreefd. Twaalf (75%) van deze projecten waarbij overdracht werd nagestreefd behoren tot het themagebied zorg. Als activiteiten worden meestal het ontwik-

kelen van een product of proces en/of implementatie daarvan genoemd. Bij elf van deze projecten zijn professionele zorgverleners een doelgroep, met name verpleegkundigen en huisartsen. Andere zorgverleners zoals verzorgenden, medisch specialisten en paramedici, worden bij minder projecten als doelgroep genoemd.

Tabel 4.2 Beoogde vormen van implementatie (N=61)

	%
Lokale verspreiding product of proces	33
Landelijke verspreiding product of proces	71
Structurele voorziening binnen eigen organisatie	43
Structurele voorziening binnen andere organisatie	30
Overdracht naar andere doelgroep(en)	26

* Per project konden meerdere implementatiedoelen worden nagestreefd.

Om na te gaan welke stappen zijn gezet om deze implementatie plannen te bewerkstelligen en in hoeverre implementatie gelukt is, wordt in het vervolg van deze paragraaf een onderscheid gemaakt tussen projecten met een implementatiedoelstelling die inmiddels zijn afgerond (N=37) en projecten die nog doorlopen (N=24).

Implementatietraject

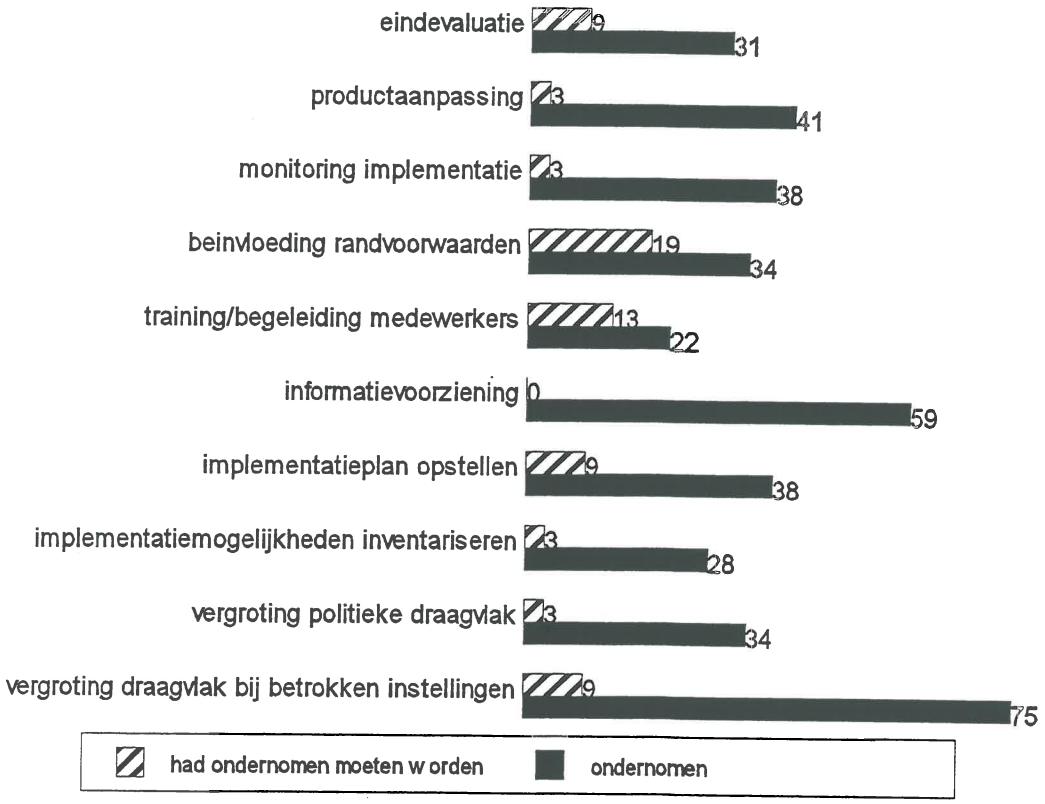
Teneinde implementatie te realiseren kunnen verschillende, elkaar opvolgende stappen ondernomen worden. Deze stappen liggen op het terrein van de *communicatie* (met als doel bijvoorbeeld het vergroten van het draagvlak voor een project), de *analyse* (bijvoorbeeld het inventariseren van de mogelijkheden en/of voorwaarden voor implementatie), de *implementatiestrategie* (bijvoorbeeld het trainen van medewerkers), de *verspreiding en invoering* (bijvoorbeeld monitoring van het implementatieproces) en de *evaluatie* van de implementatie (bijvoorbeeld het uitvoeren van een eindevaluatie).

Bij 32 van de 37 *afgeronde projecten* is aangegeven welke stappen zijn gezet om implementatie te realiseren (zie figuur 4.4). Globaal gezien liggen de genomen stappen vooral op het terrein van de communicatie, implementatiestrategie en verspreiding en invoering; op het gebied van analyse en evaluatie zijn minder vaak stappen gezet. Wat de communicatie betreft, is bij driekwart van de projecten gewerkt aan het vergroten van het draagvlak binnen de betrokken instelling(en). Bij een derde van de projecten is geprobeerd het politieke draagvlak voor het product of proces te vergroten. Met betrekking tot de gehanteerde implementatiestrategieën, blijkt bij ruim de helft van de projecten gewerkt te zijn aan de informatievoorziening. Bijvoorbeeld, er is voorlichtingsmateriaal ontwikkeld of een congres georganiseerd om verspreiding van de projectresultaten te bewerkstelligen. Daarnaast heeft men bij een derde van de projecten geprobeerd om veranderingen in de randvoorwaarden (geld, personeel, tijd) te bewerkstelligen. Met betrekking tot verspreiding en invoering is bij 40 procent van de projecten gewerkt aan de aanpassing van het product. Bij eveneens 40 procent heeft men getracht de implementatie te monitoren.

Behalve naar de ondernomen activiteiten om implementatie te bewerkstelligen is aan de projectleiders ook gevraagd, welke stappen daarnaast nog ondernomen hadden moeten worden. Het gaat hier dus om geplande activiteiten die niet zijn gerealiseerd of activiteiten

waarvan men achteraf vindt dat zij ook ondernomen hadden moeten worden om implementatie te maximaliseren. Slechts bij een klein deel van de projecten worden nog aanvullende stappen genoemd. De meest voorkomende is dat men vindt dat er iets gedaan had moeten worden ter beïnvloeding van randvoorwaarden (19%). In de tweede plaats noemt men het trainen of begeleiden van medewerkers (13%). Alle andere mogelijke stappen zijn bij minder dan 10 procent van de projecten genoemd.

Figuur 4.4 Implementatiestappen die ondernomen zijn en die nog ondernomen hadden moeten worden, percentages projecten (N=32)



Ook bij de *projecten die nog niet waren afgerond* is gevraagd naar het implementatietraject. Bij deze projecten is gevraagd welke van de eerder genoemde stappen ondernomen zullen worden (of inmiddels ondernomen zijn) om de projectresultaten te implementeren. Voor 19 van de 24 projecten zijn deze vragen beantwoord. Ook voor deze projecten geldt dat men vooral stappen denkt te gaan zetten gericht op informatievoorziening en het vergroten van het draagvlak bij betrokken instellingen. Wel worden bij deze projecten relatief vaker ook stappen op het gebied van analyse (bijvoorbeeld knelpunten-inventarisatie, maken van een implementatieplan) en evaluatie genoemd.

Bevorderende en belemmerende factoren bij implementatie

Ruim de helft van de projectleiders van afgeronde projecten die implementatie als doelstelling hadden noemt een aantal bevorderende factoren voor implementatie en driekwart noemt een aantal beperkende factoren. Deze factoren zijn in box 4.2 samengevat.

Box 4.2 Bevorderende en belemmerende factoren bij implementatie volgens de projectleiders

Bevorderend voor implementatie

- aanwezigheid van voldoende draagvlak binnen de organisatie
- positieve instelling en enthousiasme van uitvoerende personeelsleden
- goede (mond-op-mond) reclame voor het product
- thema krijgt momenteel veel aandacht (actuele problematiek), waardoor veel vraag naar het product
- structurele financiering van activiteiten
- bevorderende politieke besluitvorming
- stimulerende samenwerking met andere organisaties

Belemmerend voor implementatie

- organisatorische ontwikkelingen binnen en tussen instellingen, zoals reorganisaties en fusies
- organisatorische en personeelsproblemen binnen organisaties, zoals gebrekkig management, personeelsverloop, ziekteverzuim
- onvoldoende financiële middelen
- samenwerkingsproblemen, waaronder verschillende belangen, ontbreken van ondersteuning
- tijds- en werkdruk
- belemmerende politieke besluitvorming
- beperkte mogelijkheden van organisaties door bijvoorbeeld beperkte bevoegdheden, ontbreken van professionele ondersteuning, onvoldoende (vrijwillige) menskracht
- achterstand in kennis van het betreffende thema

De helft van de bevorderende factoren heeft betrekking op het bestaan van voldoende draagvlak voor de implementatie, waarbij met name de vraag naar het product of proces en de positieve instelling van uitvoerende personeelsleden worden genoemd. Ook goede reclame werkt bevorderend voor het implementatieproces.

Een derde van de belemmerende factoren betreft organisatorische problemen, waarbij met name interne ontwikkelingen bij of tussen deelnemende organisaties worden genoemd. Wellicht vraagt een organisatorisch veranderingsproces, bijvoorbeeld een fusie, zoveel aandacht dat implementatie erbij inschiet. Andere organisatorische problemen die vaker worden genoemd zijn een gebrekkig management en een chaotische organisatie met veel personeelswisselingen. Bij meerdere projecten komt naar voren dat onvoldoende middelen, samenwerkingsproblemen en tijds/werkdruk het implementatieproces bemoeilijken.

Opvallend is dat van de 24 projecten waarbij belemmerende factoren voor implementatie werden genoemd, er vijf behoren tot het themagebied emancipatie en empowerment. Dit is relatief veel gezien het feit dat in totaal slechts negen projecten onder dit themagebied vallen. Verder valt op, dat bij de projecten waarbij belemmerende factoren zijn genoemd, driekwart van de uitvoerende organisaties bij aanvang van het project geen ervaring had.

Realiseren van voorgenomen implementatie

Aan de projectleiders van de *afgeronde projecten* is gevraagd in hoeverre de voorgenomen implementatie-activiteiten ook gerealiseerd zijn. Voor dertig projecten is deze vraag beantwoord. Slechts bij negen daarvan (30%) wordt aangegeven dat de voorgenomen implementatie volledig is gerealiseerd. Bij acht projecten (27%) is dit, volgens de projectleiders, in redelijke mate het geval geweest. Bij zes projecten (20%) is implementatie deels wel en deels niet gelukt. Bij de resterende zeven projecten (22%) is van de voorgenomen imple-

mentatieplannen niets of slechts in beperkte mate iets terecht gekomen.

Gekeken is of de mate waarin de voorgenomen implementatie-activiteiten zijn gerealiseerd samenhangt met de vorm van implementatie die werd nagestreefd, de manier van indiening van de projectaanvraag, de thematiek van het project, het type activiteit, de initiërende organisatie, de organisatie waarin het project werd uitgevoerd, de eventuele eerdere ervaring bij de organisatie, de personele samenstelling, de totale kosten van het project en de tijd die verstreken is sinds de afronding van het project. Van deze factoren blijkt alleen de soort implementatie die werd nagestreefd samen te hangen met de mate waarin de implementatie gerealiseerd is: projecten waarvan de resultaten bedoeld waren voor landelijke verspreiding zijn volgens de projectleiders vaker volledig geïmplementeerd dan projecten waarbij een andere vorm van implementatie werd nagestreefd (Mann-Whitney U=55.0/W=110.0, p=.05). Mogelijk houdt dit verband met de eerder genoemde veronderstelling dat deze vorm van implementatie relatief eenvoudig te realiseren is.

Een ander beeld op de gerealiseerde implementatie ontstaat wanneer gekeken wordt naar de mate waarin de projectresultaten momenteel nog worden gebruikt (N=32). Bij drie projecten (9%) worden de resultaten niet meer gebruikt, terwijl dit ook onzeker is bij vijf andere projecten (16%). Voor de meeste afgeronde projecten geldt echter dat de resultaten volgens de projectleiders nog wel worden gebruikt. Bij de helft van de afgeronde projecten worden de projectresultaten nog binnen de eigen organisatie gebruikt. Daarnaast worden de resultaten van circa 40 procent van de projecten momenteel buiten de eigen organisatie gebruikt en/of regelmatig opgevraagd. Bij een derde van de projecten worden de resultaten nog gebruikt in lezingen en/of publicaties.

Gekeken is of de mate waarin de projectresultaten nog worden gebruikt samenhangt met de manier waarop de projectaanvraag was ingediend, de thematiek en het type activiteit van het project, de initiërende organisatie, de organisatie waarin het project werd uitgevoerd, de eventuele eerdere ervaring bij de organisatie, de personele samenstelling, de totale kosten van het project en de tijd die verstreken is sinds de afronding van het project. Allereerst lijkt de wijze van indiening verband te houden met het al of niet nog gebruiken van de projectresultaten. De projecten waarvan de resultaten nog regelmatig worden opgevraagd zijn vaker ingediend via een stimuleringsprogramma en minder vaak top-down ingezet dan de projecten waarvan de resultaten niet meer worden opgevraagd ($Chi^2(2)=7.56$, p=.02). Omdat projecten die via een stimuleringsprogramma zijn ingediend mogelijk van een latere datum zijn dan de top-down en via een open ronde ingediende projecten is ook gekeken naar de tijd die verstreken is sinds de afronding van het project. Deze factor blijkt echter geen rol van betekenis te spelen met betrekking tot het al of niet gebruik van de projectresultaten na afloop van het project.

Wel hangt het gebruik van de projectresultaten samen met de thematiek van het project. Wanneer op hoofdthema's wordt gekeken, dan blijkt dat de resultaten van de afgeronde zorgprojecten nog vaker worden opgevraagd dan de resultaten van projecten gericht op de verbetering van de maatschappelijke positie, emancipatie en empowerment, of voorlichting ($Chi^2(3)=8.99$, p=.03). Vanwege het geringe aantal projecten per themagebied kon niet worden nagegaan of er ook verschillen zijn per subthema. De thematiek van een project houdt geen verband met het al of niet gebruiken van de resultaten binnen de eigen of een andere organisatie of het gebruiken van de gegevens voor lezingen of publicaties. De soort activiteit waarop het project zich richtte hangt wel samen met het gebruik van de resultaten binnen de eigen organisatie. Bij de projecten die expliciet gericht waren op implementatie van een product of proces lijkt de aanpak ook het gewenste effect te hebben: de resultaten van deze projecten worden vaker nog in de eigen organisatie gebruikt dan de resultaten van ande-

re projecten ($Chi^2(1)=4.80$, $p=.03$). Hierbij moet wel worden opgemerkt, dat de resultaten van deze projecten niet vaker worden gebruikt buiten de eigen organisatie, noch vaker worden opgevraagd of worden gebruikt in lezingen of publicaties. Daarnaast blijkt dat bij alle projecten gericht op het ondersteunen van een organisatie of structuur de projectresultaten nog binnen de eigen organisatie worden gebruikt ($Chi^2(1)=8.96$, $p=.003$). Bij deze projecten blijkt tevens het gebruik van de resultaten buiten de eigen organisatie groter dan bij andere projecten ($Chi^2(1)=7.55$, $p=.006$). Hierbij moet wel worden opgemerkt dat de projectresultaten waarschijnlijk van een heel andere orde zijn bij dit type projecten, bijvoorbeeld het resultaat van zo een project kan zijn dat een bepaald samenwerkingsverband is opgezet. Tenslotte blijkt dat bij projecten waarbij een bijeen-komst, bijvoorbeeld een symposium, werd georganiseerd de resultaten vaker nog worden opgevraagd dan bij projecten waarbij geen bijeenkomst werd georganiseerd ($Chi^2(1)=4.39$, $p=.04$).

Voor het al of niet gebruiken van de resultaten na afloop van een project lijkt ook de initiërende organisatie van belang. Met name bij de projecten die op initiatief van de NCCZ zijn uitgevoerd is het gebruik van de projectresultaten (in andere organisaties en in lezingen of publicaties) na afloop minder dan bij andere projecten (respectievelijk $Chi^2(1)=4.52$, $p=.03$ en $Chi^2(1)=6.56$, $p=.01$). Mogelijk houdt deze bevinding verband met het soort projecten dat door de NCCZ werd geïnitieerd. Immers, juist die thema's die door het veld zelf onvoldoende werden aangedragen werden door de NCCZ opgepakt. Van de overige factoren is tenslotte alleen nog de plaats van uitvoering van het project van belang voor het al of niet gebruik van de resultaten. Bij de projecten die binnen ziekenhuizen zijn uitgevoerd worden de resultaten vaker nog in lezingen en publicaties gebruikt dan bij de projecten die in een andere organisatie zijn uitgevoerd ($Chi^2(1)=6.32$, $p=.01$).

4.4 Betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties)

In deze laatste paragraaf wordt aandacht besteed aan de rol die chronisch zieken(organisaties) spelen bij de opzet, uitvoering en implementatie van de projecten. In de eerste plaats is nagegaan op welke wijze chronische zieken(organisaties) betrokken zijn bij de projecten. Vervolgens komt de invloed die zij volgens de projectleiders hebben (gehad) aan bod.

Wijze van betrokkenheid

Bij driekwart van de projecten is een organisatie van chronisch zieken betrokken. Ook zijn individuele chronisch zieken vaak bij een project betrokken (40%). Ondanks het feit dat de betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties) in de tweede termijn van de NCCZ een voorwaarde was, bleek nog bij tien projecten (11%) chronisch zieken of hun organisaties geen rol te vervullen. Nagegaan is of deze projecten soms al in de eerste termijn van de NCCZ waren gestart, toen de betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties) nog geen expliciete voorwaarde was. Dit blijkt echter niet het geval te zijn; acht van deze tien projecten is in 1996 of later gestart. Opvallend is dat bij vier van deze projecten individuele chronisch zieken door de projectleiders wel als (één van de) doelgroep(en) werden genoemd. Bij een ander project werden chronisch ziekenorganisaties als doelgroep aangemerkt. De resterende vijf projecten zijn uitsluitend gericht op andere doelgroepen, zoals beleidsmakers en andere maatschappelijke actoren, professionele zorgverleners en mantelzorgers.

Chronisch zieken en hun organisaties zijn op verschillende manieren bij de projecten betrokken. Bij bijna tweederde van de projecten zijn chronisch zieken betrokken als personen bij wie gegevens worden verzameld. Dit betekent niet dat de betrokkenheid van chro-

nisch zieken bij deze projecten zich uitsluitend tot deze passieve vorm beperkt. Chronisch zieken zijn ook vaak richtinggevend voor de inhoud van het project (53%) of maken deel uit van de begeleidingscommissie (56%). Bij een minderheid van de projecten zijn chronisch zieken betrokken als (mede)financiers of opdrachtgevers (9%).

Invloed van chronisch zieken(organisaties) op de projecten

Bij driekwart van de projecten waarbij chronisch zieken(organisaties) betrokken zijn hebben zij volgens de projectleiders redelijk tot veel invloed. Bij een kwart is de invloed van chronisch zieken(organisaties) tamelijk beperkt. De invloed van chronisch zieken(organisaties) wordt bij de meeste projecten belangrijk gevonden voor het welslagen van het project.

Zijn er bepaalde projecten waarop chronisch zieken(organisaties) minder of juist meer invloed hebben dan op andere projecten? Om deze vraag te beantwoorden is onderzocht of de invloed van chronisch zieken(organisaties) samenhangt met de manier waarop het project is ingediend, dat wil zeggen via een open inschrijvingsronde, een stimuleringsprogramma of in opdracht van de NCCZ. De manier van indiening blijkt niet in verband te staan met de mate van invloed van chronisch zieken(organisaties). Deze invloed verschilt evenmin tussen projecten gericht op zorg, maatschappelijke positie, emancipatie en voorlichting. Ook is er geen verband tussen het type activiteit van het project, zoals het verrichten van onderzoek of het organiseren van een bijeenkomst, en de mate van invloed van chronisch zieken(organisaties).

De invloed van chronisch zieken(organisaties) hangt wèl samen met de organisatie waar het oorspronkelijke idee voor het project vandaan komt en de plaats van uitvoering. Wanneer het oorspronkelijke idee voor het project van een chronisch ziekenorganisatie kwam of uitgevoerd werd bij een organisatie van chronisch zieken, hebben chronisch zieken ook meer invloed op het project (respectievelijk Mann-Whitney U=323.0/W=758.0, p=.000 en U=297.0/W=468.0, p=.01). Deze bevinding is wellicht niet erg verrassend. Wanneer het oorspronkelijke idee voor het project echter van een onderzoeksinstelling of de NCCZ kwam, hebben chronisch zieken(organisaties) minder invloed op het project (respectievelijk Mann-Whitney U=150.0/W=2041.0, p=.01 en U=412.0/W=1493.0, p=.04). Wellicht is bij deze projecten sprake van een grotere afstand tussen de initiatiefnemers en chronisch zieken(organisaties). Of het project al dan niet in een ziekenhuis of een onderzoeksinstelling wordt uitgevoerd staat niet in verband met de mate van invloed van chronisch zieken(organisaties).

5 LANGE TERMIJN-EFFECTEN VAN PROJECTEN

Zoals in hoofdstuk 2 (paragraaf 2.2) is beschreven heeft de NCCZ, naast de 122 projecten die in dit rapport centraal staan, nog 142 projecten geïnitieerd die al voor 1997 waren afgerond. Omdat van deze projecten geen representatief beeld meer zou kunnen worden verkregen vanwege de te verwachten hoge non-respons, zijn deze projecten voor de analyse (hoofdstuk 4) buiten beschouwing gelaten. Bij aanvang van het project hebben de NCCZ en ZON echter verzocht een aantal van deze oudere projecten in het onderzoek te betrekken om enig zicht te krijgen op de mogelijke lange termijn-effecten van deze projecten en de factoren die daarmee samenhangen. In dit hoofdstuk zal worden nagegaan of dergelijke lange termijn-effecten aanwezig zijn en zo ja, bij welk type projecten deze effecten gevonden worden (paragraaf 5.3). Voorafgaand wordt kort ingegaan op de methode van onderzoek (paragraaf 5.1) en de belangrijkste kenmerken van de oudere projecten waarover informatie beschikbaar is (paragraaf 5.2).

5.1 Methode van onderzoek

Om toch over zoveel mogelijk oudere projecten informatie te krijgen is ervoor gekozen om niet op voorhand een aantal van deze 142 projecten te selecteren. Tegelijkertijd met de andere projecten werd dezelfde vragenlijst gestuurd aan de oud-projectleiders van deze projecten. Daarna werd nog een herinneringsbrief gestuurd aan deze projectleiders. Aan hen is geen tweede schriftelijke reminder gestuurd; evenmin werden zij telefonisch aan de enquête herinnerd.
Van 65 oud-projectleiders is de vragenlijst terugontvangen. Hoewel de respons, zoals verwacht, dus laag was (46%), is het aantal vragenlijsten voldoende voor dit doel. Van de niet-responderende projecten is meestal geen reactie ontvangen; het is dus niet duidelijk of de vragenlijsten wel bij de contactpersonen zijn terecht gekomen. Een enkele keer liet een organisatie weten, dat de betreffende contactpersoon niet meer traceerbaar was.
In tegenstelling tot bij de projecten die uitgebreid geanalyseerd zijn in hoofdstuk 4, was bij deze oudere projecten inderdaad een zekere selectieve respons. Van de twaalf projecten behorend tot het themagebied emancipatie en empowerment kwam slechts een vragenlijst terug (8%), terwijl van de 23 voorlichtingsprojecten 17 vragenlijsten (74%) werden terugontvangen. Van de themagebieden zorg en maatschappelijke positie alsmede van de projecten waarin congressen georganiseerd zijn kwam circa 40 tot 50 procent retour ($Chi^2(4)=15.24$, $p=.004$). De projecten waarvan wel en niet een vragenlijst werd terugontvangen verschilden niet met betrekking tot de start- en einddatum, met andere woorden het waren niet juist de laatst begonnen projecten of de laatst geëindigde projecten die wel gerespondeerd hebben (respectievelijk Fisher's exact test=1.90, $p=.90$ en $Chi^2(4)=4.97$, $p=.29$).

5.2 Karakterisering van de projecten

De projecten waarover informatie beschikbaar is betreffen 28 projecten op het gebied van zorg, zes projecten gericht op de maatschappelijke positie, een project behorend tot het themagebied emancipatie en empowerment, 17 voorlichtingsprojecten en 13 congressen. Deze projecten waren veelal bottom-up via een open ronde ingediend of anders in opdracht van de NCCZ (top-down). Geen enkel van deze projecten behoorde al tot een stimulerings-

programma. Bij de helft van deze projecten werd een bijeenkomst georganiseerd. Ruim eenderde van de projecten was (eveneens) gericht op het verrichten van toegepast onderzoek en/of het ontwikkelen van een nieuw product of proces. Bijna de helft van deze projecten werd geheel niet geëvalueerd; bij de helft vond wel een eindevaluatie plaats; bij de overige projecten werden alleen tussentijdse evaluaties (procesevaluaties) uitgevoerd. Evenals bij de eerder geanalyseerde projecten vinden ook hier de projectleiders (N=56) vrijwel allemaal dat hun project in redelijke mate (n=20) of volledig (n=31) geslaagd is.

5.3 Lange termijn-effecten van projecten

In deze paragraaf zal worden nagegaan, of de resultaten van de projecten die voor 1997 reeds waren afgerond momenteel nog gebruikt worden. Allereerst moet worden opgemerkt dat de situatie, zoals die hieronder geschetst wordt, wellicht een te rooskleurig beeld geeft van de werkelijkheid. Van meer dan de helft van de oudere projecten is immers geen informatie beschikbaar. Het lijkt aannemelijk dat juist bij de niet-gerespondeerde projecten nauwelijks lange termijn-effecten aanwezig zullen zijn. In de tweede plaats was implementatie bij de helft van de gerespondeerde projecten niet expliciet de bedoeling. (Dit percentage is aanzienlijk lager dan bij de nieuwere projecten waar bij ongeveer driekwart implementatie als doelstelling werd nagestreefd.)
Bij de projecten waar implementatie wel de bedoeling was (n=34) werd meestal landelijke verspreiding van de projectresultaten nagestreefd (bij 77% van deze projecten). Bij ruim eenderde werd gestreefd het product of proces een structurele voorziening te laten worden binnen de eigen organisatie. Overdracht naar andere doelgroepen werd slechts bij twee projecten (6%) nagestreefd.

Bij deze projecten is nagegaan, of de projectresultaten momenteel nog gebruikt worden. Deze vraag is voor 27 projecten beantwoord. Bij een kwart van de projecten wordt door de projectleiders aangegeven dat de resultaten helemaal niet meer worden gebruikt dan wel dat het al of niet gebruik bij hen niet bekend is. (Dit percentage is ongeveer even hoog als binnen de groep nieuwere projecten, die vanwege de veel hogere respons echter wel een representatiever beeld geven dan deze oude projecten.) De helft van de responderende projectleiders (respectievelijk n=13 en n=16) geeft aan dat de resultaten nog binnen de eigen organisatie en/of binnen een andere organisatie worden gebruikt. Het gaat dan met name om projecten op het gebied van zorg, waarbij samenwerkingsstructuren of afspraken zijn gemaakt en aanbevelingen zijn gedaan voor implementatie. Driekwart van deze projecten waren gericht op professionele zorgverleners en, in ruim de helft van de gevallen, ook op individuele chronisch zieken.
Eenderde van de projectleiders (n=9) vermeldt dat de resultaten nog regelmatig worden opgevraagd. Nadere beschouwing leert dat het hier eveneens vooral projecten betreft die behoren tot het themagebied zorg met professionele zorgverleners, individuele chronisch zieken en organisaties van chronisch zieken als belangrijkste doelgroepen. Ook hier zijn het weer vooral projecten waarin samenwerkingsstructuren of afspraken zijn gemaakt en aanbevelingen voor implementatie zijn gedaan.
Tenslotte worden eveneens bij eenderde van deze projecten (n=8) de resultaten nog regelmatig gebruikt in lezingen of publicaties. Weer is zorg het belangrijkste thema van deze projecten, maar deze projecten behelsen vaker (toegepast) onderzoek. In vier van de acht projecten zijn bijvoorbeeld meetinstrumenten ontwikkeld en bij zes van de acht zijn diverse publicaties en rapportages gemaakt. Als belangrijkste doelgroepen van deze projecten worden professionele zorgverleners en beleidsmakers genoemd.

De mate waarin de projectresultaten op het moment worden gebruikt blijkt samen te hangen met de manier waarop het project is ingediend: projectresultaten van projecten die zijn ingediend in het kader van een open indieningsronde blijken vaker nog te worden gebruikt in de eigen organisatie dan projectresultaten die in opdracht van de NCCZ zijn ingediend ($Chi^2(2)=7.00$, $p=.03$).
Voorts maakt het voor het gebruik van de projectresultaten uit wie de initiatiefnemer van het project was. Indien dit een chronisch ziekenorganisatie betrof worden de resultaten vaker nog gebruikt binnen de eigen organisatie dan indien het idee voor het project van een andere organisatie afkomstig was ($Chi^2(1)=5.34$, $p=.02$). Bij de projecten waarbij het idee afkomstig was van een onderzoeksinstelling worden de resultaten vaker nog opgevraagd dan bij de andere projecten ($Chi^2(1)=4.32$, $p=.04$). Van de projecten die door de NCCZ werden geïnitieerd worden de resultaten minder vaak nog in andere organisaties gebruikt ($Chi^2(1)=5.34$, $p=.02$). Bij deze oudere projecten maakt het voor het gebruik van de resultaten geen verschil op welke thematiek (zorg, maatschappelijke positie, etc.) het project gericht was.
Evenmin als bij de nieuwere projecten blijkt het gebruiken van de projectresultaten van deze oudere projecten samen te hangen met de projectervaring van een organisatie, de personele samenstelling, de totale kosten van het project en de tijd die verstreken is sinds de afronding van het project. Wat dit laatste betreft, moet worden opgemerkt dat het overgrote deel van de hier beschreven projecten in 1996 werd afgerond. Daarnaast betreft het hier een aantal projecten die in 1995 zijn afgerond. Projecten met een eerdere einddatum komen nauwelijks voor, zodat de spreiding van de antwoorden mogelijk te gering is om een eventueel verband tussen het gebruik van de resultaten (de beoogde lange termijn-effecten) en de tijd die verstreken is sinds de afronding van het project te kunnen aantonen.

6 BESCHOUWING EN CONCLUSIES

In dit hoofdstuk wordt een beschouwing gegeven op de resultaten van het onderzoek in het kader van de geformuleerde onderzoeksvragen (paragraaf 6.1) en worden de belangrijkste conclusies op een rijtje gezet (paragraaf 6.2).

6.1 Beschouwing

De doelstelling van dit onderzoek was tweeledig. Ten eerste, het inzichtelijk maken van het door het Fonds voor Chronisch Zieken gevoerde programmeringsbeleid en het inzichtelijk maken van de ontwikkelingsprojecten met betrekking tot de vraag wat zij hebben opgeleverd in termen van producten en implementatie. Ten tweede, het signaleren van lacunes in de uitgevoerde projecten en factoren die samenhangen met het welslagen van projecten en/of de implementatie daarvan ter specificering van prioriteiten door ZON in het voorgenomen programma 'Chronisch Zieken'.
Bij dit onderzoek werd een onderscheid gemaakt tussen enerzijds het programmeringsbeleid ofwel het voortraject van de projecten en anderzijds de uitvoering van de projecten. Het programmeringsbeleid lag voor wat betreft de bottom-up ingediende projecten (zowel via open indieningsronden als via stimuleringsprogramma's) in handen van de Raad van Advies van het Fonds voor Chronisch Zieken, waaruit de ontwikkelingsprojecten werden bekostigd. De uitvoering van de projecten was een zaak van de projectleiders.
Het onderzoek behelsde dienovereenkomstig twee fasen. In de eerste fase werd het programmeringsbeleid onderzocht door middel van mondelinge interviews met (oud-)leden van de Raad van Advies. Het doel van deze interviews was het verkrijgen van een kader waarbinnen de uitgevoerde projecten moeten worden geplaatst. De uitgevoerde projecten vormen immers het resultaat van een afwegingsproces, waarbij criteria zijn gehanteerd met betrekking tot het type projecten dat wel of niet werd geselecteerd. Tevens hebben de leden van de Raad van Advies een goed overzicht over de thematiek die de afgelopen jaren met betrekking tot chronisch zieken aan de orde is geweest. In de tweede fase werd de uitvoering van de projecten onderzocht door middel van een schriftelijke enquête onder de (oud-)projectleiders. Het doel van deze enquête was het achterhalen hoe de projecten verlopen zijn en welke factoren de uitvoering en implementatie van projecten bevorderen of belemmeren.

In deze paragraaf worden de specifieke onderzoeksvragen uit hoofdstuk 1 behandeld, waarbij -voor zover mogelijk- het programmeringsbeleid (onderzoeksvraag 1) wordt vergeleken met de uitgevoerde projecten qua thematiek, doelgroepen, betrokken zorgsectoren en producten (onderzoeksvraag 2), uitvoering (onderzoeksvraag 3), implementatie (onderzoeksvraag 4), overdraagbaarheid (onderzoeksvraag 5) en betrokkenheid van organisaties van chronisch zieken (onderzoeksvraag 6). Hieraan voorafgaand worden enkele kanttekeningen geplaatst bij het onderzoek naar de uitgevoerde projecten.

Restricties ten aanzien van het onderzoek
Het is belangrijk de betekenis van de resultaten van dit onderzoek te bepalen binnen de juiste context. In de eerste plaats betreft dit onderzoek een inventarisatie en analyse van de ontwikkelingsprojecten en is het nadrukkelijk niet een evaluatie-onderzoek. Dit betekent dat niet per project is nagegaan wat de doelstellingen voorafgaand aan het project waren en wat daarvan daadwerkelijk terecht is gekomen. De resultaten van het onderzoek naar de

uitvoering van de projecten zijn uitsluitend gebaseerd op de meningen van de projectleiders. Het feit dat doelgroepen van projecten, zoals gebruikers en andere betrokkenen, niet zijn gevraagd naar hun kennis en mening over de uitgevoerde projecten en de eventuele implementatie, impliceert dat de resultaten met de nodige voorzichtigheid betracht moeten worden. Een projectleider kan er immers belang bij hebben om een (te) positief beeld te schetsen van de uitvoering en/of implementatie van zijn of haar project met het oog op (vervolg-)subsidiëring. Overigens is om dergelijke vertekening zoveel mogelijk in te perken de projectleiders uitdrukkelijk gegarandeerd dat de NCCZ en ZON geen inzage zouden hebben in hun antwoorden en dat de rapportage anoniem en op geaggregeerd niveau zou plaatsvinden.
Een tweede kanttekening die moet worden geplaatst betreft de selectie in de projecten waarop de analyse heeft plaatsgevonden. Van de ingediende projectvoorstellen zijn door de NCCZ en het Fonds alleen de meest kansrijke projecten geselecteerd en gefinancierd. (Dit geldt uiteraard ook voor projecten die door andere fondsen worden gesubsidieerd.) De projecten werden bovendien nog vanuit de NCCZ begeleid en gemonitored. Dit betekent dat bij deze projecten de slaagkans zo groot mogelijk is gemaakt. Eventuele belemmerende factoren voor het welslagen van projecten zijn dus op voorhand zoveel mogelijk geëlimineerd. Dit onderzoek kan vanwege deze selectie in projecten dus slechts in beperkte mate inzicht geven in de bevorderende en belemmerende factoren bij de uitvoering en implementatie van projecten.
In de derde plaats dient bij de interpretatie van de onderzoeksresultaten de grote variatie in de projecten, zowel qua thematiek als qua producten, doelgroepen en financiële middelen, in beschouwing te worden genomen. Deze diversiteit bemoeilijkt het verkrijgen van specifieke informatie over wat nu wel en niet goed ging in de verschillende projecten; in feite konden aan de projectleiders alleen algemene, niet-specifieke vragen over de projecten worden voorgelegd. Behalve dat dit van invloed was op de vragen van de enquête, speelt deze diversiteit ook in de data-analyse een belangrijke rol. Bij deze analyses tellen alle projecten evenzwaar mee, of het nu een eenmalig symposium met een budget van *f* 10.000 is of een longitudinaal onderzoek dat ruim een half miljoen gulden heeft gekost. Ter compensatie is daarom in paragraaf 4.1 ook enige aandacht besteed aan de verdeling van de financiële middelen over deze projecten.

Hoe kunnen de geïnitieerde projecten worden beschreven naar thematiek, doelgroepen, betrokken zorgsectoren en producten?

Uit een tussentijdse analyse (Ipso Facto, 1996), maar ook uit de interviews met de leden van de Raad van Advies kwam naar voren dat de *thematiek* en daarmee samenhangend de *doelgroepen* van de ontwikkelingsprojecten gedurende de eerste termijn van de NCCZ voornamelijk zorg, deskundigheidsbevordering en voorlichting betroffen, met als belangrijkste doelgroepen professionele zorgverleners en chronisch zieken. De maatschappelijke positie van chronisch zieken kwam in die tijd in veel mindere mate aan bod, hoewel ook in de eerste termijn door de NCCZ al initiatieven op dit gebied waren genomen. Echter, in de projecten die via de open indieningsronden waren gefinancierd kwam dit nog niet erg naar voren. Volgens de raadsleden was dit een gevolg van het feit dat de zorgsector destijds beter georganiseerd was dan andere sectoren, waaruit de indieners van projecten op het gebied van maatschappelijke positie zouden moeten komen.
In de tweede termijn werd gestreefd naar een betere balans in de ontwikkelingsprojecten tussen zorg en maatschappelijke positie, onder andere door bij de beoordeling te letten op de betrokkenheid van maatschappelijke actoren zoals werkgeversorganisaties, organisaties voor arbeidsbemiddeling, zorgverzekeraars en overheden, bij de projecten. Of de beoogde

balans in de ontwikkelingsprojecten ook is bereikt, is voor de raadsleden moeilijk in te schatten aangezien zij alleen de bottom-up ingediende projecten ter beoordeling kregen en niet de door de NCCZ top-down ingezette ontwikkelingsprojecten, die vaker de maatschappelijke positie van chronisch zieken als onderwerp hadden.
In het verlengde van de projectdoelgroepen staan de beoogde belanghebbenden van het project: de specifieke groepen chronisch zieken waarop de projecten zich richtten. Aanvankelijk hanteerde de NCCZ een nauwe definitie van chronisch zieken waardoor personen met langdurige beperkingen die niet het gevolg zijn van een chronische ziekte ('gehandicapten') werden uitgesloten. Bovendien werden bepaalde chronische ziekten in principe uitgesloten. Dit betrof met name chronische ziekten waarvoor reeds omvangrijke fondsen bestonden, zoals kanker en hart- en vaatziekten, en later ook AIDS. De raadsleden motiveren de keuze voor deze enge definitie en de uitsluitingen door te wijzen op het belang van het opheffen van de achterstandspositie van die groepen chronisch zieken die vaak vergeten werden als het ging om de allocatie van middelen, bijvoorbeeld de mensen die lijden aan een chronische ziekte met een lage prevalentie. Raadsleden wezen er evenwel op dat in de praktijk de uitsluitingen niet altijd strikt gehanteerd werden bij het beoordelen van de projectaanvragen. Allengs werden de uitsluitingen steeds minder toegepast.
Als thema's voor het toekomstige ZON-programma 'Chronisch Zieken' noemen de raadsleden: coördinatie van zorg en communicatie tussen zorgverleners, afstemming tussen zorginstellingen en afstemming tussen intramurale zorg en thuiszorg, psychosociale zorg, arbeid, financiële positie en lokaal beleid.

Wanneer gekeken wordt naar de uitgevoerde projecten blijkt de beoogde balans tussen enerzijds de zorg voor en anderzijds de maatschappelijke positie van chronisch zieken nog niet te zijn bereikt, zowel niet qua aantal projecten als qua financiële middelen. Zorg is nog steeds het meest voorkomende thema, bij bijna tweederde van de projecten, terwijl maatschappelijke positie het onderwerp is bij nog geen kwart van de projecten. Ook de betrokkenheid van maatschappelijke actoren bij de projecten, zoals werkgeversorganisaties, organisaties voor arbeidsbemiddeling, overheden en zorgverzekeraars, is in de praktijk bij slechts een zeer beperkt aantal projecten gerealiseerd. Professionele zorgverleners en chronisch zieken(organisaties) zijn nog steeds de meest voorkomende doelgroepen. Slechts eenderde van de projecten heeft andere maatschappelijke actoren als doelgroep.
Beter gelukt is het initiëren van ziekte-overstijgende projecten. De NCCZ had immers tot doel om zoveel mogelijk veranderingen te bewerkstelligen die alle chronisch zieken ten goede komen. Het feit dat driekwart van de geanalyseerde projecten een ziekte-overstijgend karakter heeft duidt erop dat deze doelstelling bereikt is[1]. Overigens dient men zich wel te realiseren dat ziektespecifieke projecten, zeker waar het zorg betreft, eveneens van belang blijven. Ook hier zal dus gestreefd moeten worden naar een zekere balans tussen ziektespecifieke en ziekte-overstijgende projecten.
De nauwe definitie van chronisch zieken en de uitsluitingen van aandoeningen waarvoor reeds veel aandacht bestond zijn in de praktijk inderdaad niet strikt doorgevoerd. Zo is een aantal projecten gefinancierd die zich richten op kanker of hart- en vaatziekten. Wanneer gekeken wordt naar de chronische aandoeningen waarop de uitgevoerde ziektespecifieke projecten zich richten, valt op dat het toch in veel gevallen vaker voorkomende aandoeningen, zoals reumatische aandoeningen, diabetes, CVA en CARA, betreft. In weinig projecten is aandacht besteed aan zogenaamde 'zeldzame aandoeningen', alhoewel daar wel

1 Wellicht zijn gedurende de eerste jaren van de NCCZ meer ziektespecifieke projecten uitgevoerd gezien het feit dat bij de 65 oudere projecten, die beschreven zijn in hoofdstuk 5, de helft gericht was op specifieke chronische aandoeningen.

uitzonderingen op zijn zoals de projecten die zich richten op bepaalde neurologische aandoeningen of spierziekten. Dit doet vermoeden dat nog niet alle organisaties van chronisch zieken in staat waren te profiteren van de mogelijkheden van het ontwikkelingsbudget. Tenslotte valt op dat er nauwelijks projecten zijn uitgevoerd gericht op specifieke groepen chronisch zieken, zoals kinderen, vrouwen en allochtonen. Aandacht voor deze groepen chronisch zieken wordt door de geïnterviewde raadsleden zeer wenselijk geacht.
Uit de analyse van projecten komt naar voren dat vooral veel bijeenkomsten, zoals congressen, symposia en debatten zijn gefinancierd. Andere veel voorkomende producten zijn samenwerkingsstructuren en/of -afspraken, methodieken, protocollen, zorgmodellen, beleidsaanbevelingen, voorlichtingsmateriaal en publicaties of rapportages. Leer-, werkervarings- of arbeidsplaatsen voor chronisch zieken zijn slechts in een enkel project opgezet.

In hoeverre zijn projectdoelstellingen bereikt en welke bevorderende en belemmerende factoren speelden bij de opzet en uitvoering een rol?

Vrijwel alle projectleiders van de afgeronde projecten vinden dat de projectdoelstellingen zijn bereikt. Op dit punt is het ontbreken van de meningen van de doelgroepen van de projecten een duidelijk gemis. Anderzijds is het zo dat door de NCCZ en het Fonds natuurlijk wel de meest kansrijke projecten zijn geselecteerd en gefinancierd, die dan bovendien nog werden begeleid en gemonitored vanuit de NCCZ. Hierdoor is het niet ondenkbaar dat inderdaad alle projecten min of meer geslaagd zijn.
Bij de overgrote meerderheid van de projecten zijn de geplande projectresultaten volgens de projectleiders daadwerkelijk gerealiseerd. Waar de beoogde producten niet zijn gerealiseerd, was dat volgens de projectleiders vaak te wijten aan personele problemen, zoals ziekte en verloop. Het merendeel van de projecten is of wordt volgens de tijdsplanning uitgevoerd. Een derde van de projecten is echter wel uitgelopen, meestal met zes tot twaalf maanden. Deze uitloop is volgens de projectleiders voornamelijk te wijten aan inhoudelijke problemen, zoals verkeerde vooronderstellingen en onvoorziene ontwikkelingen. Daarnaast was uitloop het gevolg van personele problemen, zoals ziekte en personeelswisseling, en/of organisatorische problemen. De financiële middelen en de personele inzet bij de projecten waren over het algemeen toereikend. Bij de projecten waar dat niet het geval was, was meestal sprake van onvoorziene gebeurtenissen in de loop van het project. Bovendien was een tekort aan financiële middelen vaak te wijten aan een te lage begroting vanwege een verkeerde inschatting door de projectindiener. Een tekort aan personeel werd nogal eens veroorzaakt door personeelsverloop. Dit personeelsverloop zou misschien samen kunnen hangen met het tijdelijk karakter van de projecten, waardoor medewerkers wellicht vaak werkzaam zijn op tijdelijke, dus minder aantrekkelijke, contracten. Deze mogelijke verklaring kon in dit onderzoek niet verder worden onderzocht.
De meerderheid van de projectleiders die voor het project samenwerkten met andere organisaties spreken zich daar waarderend over uit: deze samenwerking werd bevorderend voor het project bevonden. In veel gevallen werd dan gewezen op het bundelen van kennis, hetgeen de kwaliteit van het product ten goede komt, de vergroting van het draagvlak van het project en de mogelijkheden voor implementatie. Toch zijn ook wel kritische geluiden te horen; samenwerking vergroot nogal eens de complexiteit van een project, maakt dat de besluitvorming meer tijd nodig heeft en is soms lastig vanwege concurrerende belangen van de samenwerkingspartners. Op dit aspect werd reeds gewezen door enkele leden van de Raad van Advies met betrekking tot de mogelijke belemmeringen voor overdracht van producten of processen.

Omdat de projectleiders vrijwel unaniem het welslagen van hun projecten roemden, konden door middel van statistische analyses nauwelijks factoren worden gevonden die het welslagen van projecten bevorderen dan wel belemmeren. Uit de analyses komt alleen naar voren dat bij de projecten die werden uitgevoerd op initiatief van een chronisch ziekenorganisatie of die door een chronisch ziekenorganisatie zelf werden uitgevoerd de beoogde projectdoelstellingen in iets mindere mate zijn bereikt. Gezien de vele toetsen die zijn uitgevoerd, moet hier gewezen worden op de mogelijkheid dat het hier 'toevalstreffers' betreft. Anderzijds maakt het gegeven dat het hier beide keren om de rol van chronisch ziekenorganisaties gaat -en de bevindingen dus consistent lijken te zijn- de uitkomsten toch aannemelijk. Teneinde de kans op succes van projecten die het initiatief zijn van of uitgevoerd worden door chronisch ziekenorganisaties te vergroten, dient daarom gewerkt te worden aan een verdere professionalisering van chronisch ziekenorganisaties, hetgeen ook door de leden van de Raad van Advies als noodzakelijke voorwaarde naar voren werd gebracht om voldoende invloed te hebben op het programmeringsbeleid. Een van de raadsleden merkte bovendien op dat organisaties van chronisch zieken wel de tijd moeten krijgen om een goed projectvoorstel te schrijven. Vaak is de indieningstermijn zo kort, dat het voor deze organisaties die veelal met vrijwilligers werken bijna onmogelijk is om binnen de gestelde termijn een aanvraag in te dienen. Ook kan gedacht worden aan het stimuleren van samenwerkingsprojecten van chronisch ziekenorganisaties en bijvoorbeeld onderzoeksinstellingen of instellingen van zorgaanbieders, zodat de chronisch ziekenorganisaties niet alleen verantwoordelijk zijn voor de uitvoering van het project. In dat geval moet er wel voor gewaakt worden, dat chronisch ziekenorganisaties hun invloed op de projecten behouden. Deze invloed wordt ook door de leden van de Raad van Advies uiterst belangrijk voor de projecten genoemd.

In hoeverre zijn de projecten c.q. de producten inmiddels een structurele voorziening geworden binnen de eigen organisatie en/of elders geïmplementeerd? Welke methoden werden daarbij gehanteerd en welke bevorderende en belemmerende factoren speelden een rol?

De doelstelling van het programmeringsbeleid van de NCCZ verschoof van innovatie tijdens de eerste termijn naar implementatie gedurende de tweede termijn. Ging het aanvankelijk vooral om het stimuleren van vernieuwende ideeën vanuit het veld; in de tweede termijn werd implementatie het hoofddoel, dat wil zeggen structurele inbedding van succesvolle projecten of producten, lokale en landelijke verspreiding daarvan, en overdracht van projectresultaten naar andere doelgroepen.
Of de implementatiedoelstelling is bereikt is door de raadsleden moeilijk in te schatten: zij hielden zich bezig met het beoordelen van de projectaanvragen en hadden als Raad van Advies weinig zicht op het uitvoeringstraject van de projecten. Wel noemen zij een aantal voorwaarden voor implementatie, die te maken hebben met procesontwikkeling. Zo wordt het voor het kunnen gebruiken van projectresultaten in andere instellingen belangrijk gevonden dat de manier waarop het product of proces tot stand is gekomen wordt vastgelegd. Met andere woorden, het gaat om de kennis over het ontwikkelingsproces van het product of proces. Daarnaast wordt de kans op succesvolle implementatie hoger ingeschat als er middels procesmanagement van het begin af aan commitment wordt gecreëerd bij alle betrokken partijen. Met betrekking tot belemmerende factoren voor implementatie werd gewezen op de contraproductieve werking van de huidige privatisering binnen de gezondheidszorg. Een marktgerichte organisatie die een succesvol product heeft ontwikkeld zal dat eerder voor zichzelf willen houden dan het voor gebruik beschikbaar stellen aan andere organisaties.

Het belang van implementatie is bij de uitgevoerde projecten goed zichtbaar; driekwart van de projecten heeft inmiddels implementatie als (een van de) doelstelling(en). Meestal streeft men dan naar landelijke verspreiding van de projectresultaten, hetgeen wellicht het meest eenvoudig gerealiseerd kan worden. In feite kan men al van landelijke verspreiding spreken, indien na afloop van een project de projectresultaten worden bekend gemaakt door middel van een afsluitend symposium, het verspreiden van een brochure of een publicatie in een wetenschappelijk of vaktijdschrift. In dat geval beperkt implementatie zich tot informatieoverdracht, hetgeen weliswaar een noodzakelijke, maar zeker onvoldoende voorwaarde voor het structureel gebruiken van de projectresultaten (door anderen) is. Bij 30 à 40 procent van de projecten met een implementatiedoelstelling werd echter (eveneens) gestreefd naar structurele inbedding van het product of proces in de eigen of een andere organisatie. Bij een kwart van de projecten die implementatie tot doel hadden, werd bovendien gewerkt aan het overdraagbaar maken van het product of proces naar andere, dan de oorspronkelijke doelgroep(-en). De projecten waarbij implementatie geen doel was, betroffen onderzoek of de ontwikkeling van een nieuw product of proces. Bij deze projecten kan het heel legitiem zijn om niet al te streven naar structurele inbedding of overdracht, maar verspreiding in de zin van kennisoverdracht behoort in elk geval te worden gerealiseerd.
Om implementatie te bewerkstelligen is bij driekwart van de projecten die implementatie tot doel hadden gewerkt aan vergroting van het draagvlak bij de betrokken instellingen; bij 60 procent zijn stappen ondernomen met betrekking tot de informatievoorziening. Implementatiestappen die verder gaan dan informatievoorziening zijn elk bij minder dan de helft van de projecten gezet. Bij circa 40 procent is men bezig geweest met productaanpassing en het monitoren van het implementatieproces, hetgeen bemoedigend kan worden genoemd. Bij eenderde van de projecten waarbij implementatie werd nagestreefd, heeft men getracht het politiek draagvlak te vergroten, randvoorwaarden te beïnvloeden en/of een eindevaluatie van de implementatie op te maken. Opvallend is dat de meeste projectleiders evenmin aangeven, dat nog bepaalde stappen gezet hadden moeten worden. Wat dat betreft, lijkt het erop dat men van goede wil is, maar toch nog onvoldoende kennis bezit over wat er -naast informatievoorziening- allemaal nodig is om implementatie een kans van slagen te geven.
Dit vermoeden wordt bevestigd, wanneer gekeken wordt naar de mate waarin de implementatie-doelstellingen volgens de projectleiders zijn bereikt. Op dit punt is men minder positief dan met betrekking tot de uitvoering van het project zelf. Van de afgeronde projecten die implementatie tot doelstelling hadden is slechts bij eenderde de voorgenomen implementatie volledig gerealiseerd. Projecten waarvan de resultaten bedoeld waren voor landelijke verspreiding zijn vaker volledig geïmplementeerd dan projecten waarbij een andere vorm van implementatie werd nagestreefd, hetgeen nog eens onderstreept dat deze vorm van implementatie -althans op papier- wellicht relatief eenvoudig te realiseren.
De projectleiders noemen de organisatorische stabiliteit van de uitvoerende organisatie als een belangrijke voorwaarde voor implementatie. Een organisatorisch veranderingsproces is niet bevorderend voor implementatie, net zomin als gebrekkig management of een chaotische organisatie met veel personeelswisselingen. Bevorderend voor implementatie is volgens de projectleiders vooral het bestaan van voldoende draagvlak. Dit draagvlak is volgens hen met name aanwezig, indien er een expliciete vraag naar het product bestaat en wanneer personeelsleden een positieve instelling ten aanzien van het project hebben.

Voor de meeste (van de na 1 januari 1997) afgeronde projecten geldt dat de resultaten volgens de projectleiders nog worden gebruikt. Bij de helft van de afgeronde projecten worden de projectresultaten nog binnen de eigen organisatie gebruikt. Daarnaast worden de resultaten van circa 40 procent van de projecten momenteel buiten de eigen organisatie

gebruikt en/of regelmatig opgevraagd. Bij een derde van de projecten worden de resultaten nog gebruikt in lezingen en/of publicaties.
Om enig zicht te krijgen op de lange termijn-effecten is ook bij een aantal oudere projecten nagegaan, of de resultaten momenteel nog worden gebruikt. Hierbij komen soortgelijke percentages naar voren, waarbij wel moet worden aangetekend dat deze laatste projecten niet als representatief kunnen worden beschouwd voor de totale groep projecten die reeds voor 1997 waren afgerond. De gerespondeerde projecten zijn waarschijnlijk nog de meest geslaagde voorbeelden van deze oudere projecten wat implementatie betreft. Bovendien was het overgrote deel van de gerespondeerde projecten pas in 1996 afgerond, waardoor het begrip 'lange termijn' hier meestal betrekking heeft op een periode van twee à drie jaar.
Uit de analyses komt een aantal factoren naar voren die samenhangen met het al of niet meer gebruiken van de projectresultaten. Zo blijken de projectresultaten nog vaker te worden gebruikt bij projecten die via een stimuleringsprogramma (nieuwere projecten) of via een open indieningsronde (oudere projecten) werden ingediend dan bij projecten die door de NCCZ top-down zijn ingezet. Opgemerkt kan worden dat de projecten die door de NCCZ zijn ingezet juist vaak thema's betreffen die niet door het veld zelf werden aangedragen. In die zin zijn deze bevindingen ook wel verklaarbaar. Niettemin blijft het feit bestaan, dat implementatie meer kans heeft, indien de projecten bottom-up (via open indieningsronden of stimuleringsprogramma's) zijn ingezet. Dit pleit ervoor om toch zoveel mogelijk te kiezen voor een bottom-up werkwijze (via stimuleringsprogramma's of open indieningsronden) bij de programmering, zoals in feite ook al door de leden van de Raad van Advies werd bepleit. Daarnaast kan het nodig zijn om incidenteel ook top-down projecten in gang te zetten.
Daarnaast blijken projectresultaten vaker nog te worden gebruikt binnen de eigen organisatie, wanneer de projecten expliciet gericht zijn op de implementatie van een product of proces of op het ondersteunen van een organisatie of structuur. Mogelijk wordt bij deze projecten meer aandacht besteed aan het implementatieplan dan bij projecten die primair gericht zijn op onderzoek of ontwikkeling, waarbij implementatie slechts een aanvullende doelstelling is. Deze bevinding, maar ook het vermoeden dat lang niet elke projectleider weet welke stappen er nodig zijn om implementatie te bewerkstelligen, pleit ervoor om in een aantal projecten apart aandacht te besteden aan implementatie. Bijvoorbeeld, projecten waarin implementatie-modellen worden ontwikkeld, zoals de leden van de Raad van Advies suggereren.
Tenslotte blijkt het organiseren van een bijeenkomst als onderdeel van een project een effectieve methode om de projectresultaten te verspreiden. Bij projecten die zo'n bijeenkomst organiseerden worden de resultaten nog vaker opgevraagd. Bij de projecten die binnen ziekenhuizen werden uitgevoerd worden de resultaten vaker nog gebruikt in lezingen en/of publicaties.

Met betrekking tot de lange termijn-effecten van de oudere projecten kwam naar voren dat de resultaten vaker nog worden gebruikt in de eigen organisatie, indien het idee voor het project afkomstig was van een chronisch ziekenorganisatie. Wanneer het idee afkomstig was van een onderzoeksinstelling, worden de resultaten nog vaker door anderen opgevraagd. Indien het idee afkomstig was van de NCCZ (in feite betreffen het hier weer de eerder genoemde top-down projecten) worden de resultaten minder vaak nog gebruikt. Hoewel de uitvoering van projecten die door een chronisch ziekenorganisatie zijn ingezet dus over het algemeen wat minder geslaagd is, wordt uiteindelijk door deze organisaties wel meer met de projectresultaten gedaan.

In hoeverre zijn de projecten c.q. producten geschikt of aanpasbaar voor overdracht naar andere dan de oorspronkelijke doelgroep(en), bijvoorbeeld patiënten met andere chronische aandoeningen, andere zorgverleners of instellingen?

De leden van de Raad van Advies vinden de overdraagbaarheid van een product of proces zeer belangrijk. Zij hechten met name belang aan informatie over de manier waarop het product tot stand is gekomen. Volgens hen is het weinig zinvol om projecten te financieren waarin de ontwikkeling van een product of proces wordt aangepast aan een telkens andere doelgroep. Zij geven er de voorkeur aan om de principes die zijn gevolgd om tot het betreffende product te komen expliciet toegankelijk te maken voor potentiële nieuwe gebruikers. In die zin zouden wel projecten kunnen worden gefinancierd waarin implementatiehandleidingen worden gemaakt. De raadsleden zijn geen voorstander van projecten die specifiek bedoeld zijn voor een bijzondere doelgroep of instelling; dergelijke projecten leiden tot producten die moeilijk overdraagbaar zijn.

Aan de projectleiders is niet expliciet gevraagd of de projectresultaten volgens hen overdraagbaar zijn naar andere doelgroepen. Bij een kwart van de projecten die een implementatiedoelstelling hadden werd gestreefd naar overdracht. Driekwart van deze projecten behoort tot het themagebied zorg en meestal behelzen deze projecten de ontwikkeling en/of implementatie van een product of proces voor professionele zorgverleners, met name verpleegkundigen en huisartsen.
Hoewel slechts bij een kwart van de projecten met een implementatiedoelstelling overdracht werd nagestreefd, is de situatie mogelijk wat gunstiger dan het hier op het eerste gezicht lijkt. De meeste projecten zijn namelijk ziekte-overstijgend van aard. Over het algemeen lijken de projectresultaten dus bruikbaar voor een brede groep chronisch zieken. In hoeverre producten of processen ook overdraagbaar zijn naar andere zorgverleners of instellingen kan hier echter niet worden vastgesteld.

Op welke wijze zijn chronisch zieken(organisaties) bij projecten betrokken geweest en wat is de invloed daarvan?

De betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties) is voor de Raad van Advies altijd zeer belangrijk geweest. De Raad bestond zelf voor een derde uit chronisch zieken. Bij de beoordeling van projectaanvragen was het een vereiste dat het patiëntenperspectief vertegenwoordigd was en dat er chronisch zieken in de begeleidingscommissies van de projecten zaten. Door diverse raadsleden werd gesignaleerd dat de geprofessionaliseerde chronisch ziekenorganisaties weliswaar soms een vrij grote afstand tot de patiënten hebben, maar dat het van de andere kant belangrijk is dat vertegenwoordigers van organisaties van chronisch zieken op een professionele manier kunnen mee vergaderen. Om de invloed van chronisch zieken(organisaties) op het programmeringsbeleid te vergroten werden door de raadsleden enkele suggesties aangedragen, zoals het opnemen in de adviesraad van mensen die professioneel deskundig zijn met betrekking tot het kritisch beoordelen van projecten en die daarnaast zelf chronisch ziek zijn of het werken met spiegelbijeenkomsten waarbij professionals en patiënten eerst afzonderlijk hun oordeel vormen.

In de praktijk zijn chronisch zieken(organisaties) inderdaad betrokken bij bijna alle projecten. Bij twee derde van de projecten zijn zij echter betrokken als personen bij wie gegevens worden verzameld. Daar staat tegenover dat zij bij ongeveer de helft van de projecten (ook) zitting hebben in de begeleidingscommissie of op andere wijze richting geven aan het project. Gezien het streven van de NCCZ naar betrokkenheid van chronisch zieken bij alle door

hen gefinancierde projecten, lijkt dit percentage echter te laag. Ook bij projecten waarbij chronisch zieken zelf niet de doelgroep zijn, maar bijvoorbeeld werkgevers of verzekeraars, zouden chronisch zieken betrokken moeten worden bij de opzet en uitvoering. De verplichting om chronisch zieken(organisaties) bij projectvoorstellen te betrekken, zoals die bij het Fonds voor Chronisch Zieken gold, lijkt echter niet voldoende om voor hen daadwerkelijk een rol bij de opzet en uitvoering van projecten te garanderen.
Het merendeel van de projectleiders van projecten waarbij chronisch zieken betrokken zijn geeft aan dat de chronisch zieken(organisaties) redelijk tot veel invloed hadden op het project en dat die invloed belangrijk was voor het welslagen van het project. Chronisch zieken(organisaties) bleken meer invloed te hebben op de projecten die door henzelf geïnitieerd waren of werden uitgevoerd. Wanneer het initiatief voor een project van de NCCZ of een onderzoeksinstelling kwam, hadden zij minder invloed.
Mogelijk is het ook voor het vergroten van de betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties) bij projecten van belang om te werken aan verdere professionalisering van chronisch ziekenorganisaties. Op die manier kan worden voorkomen, dat de betrokkenheid van chronisch ziekenorganisaties bij projecten alleen cosmetisch is, waarvoor door de leden van de Raad van Advies wordt gewaarschuwd.

6.2 Conclusies

Hieronder worden de belangrijkste conclusies uit het onderzoek nog eens puntsgewijs samengevat.

Thematiek en doelgroepen

- De leden van de Raad van Advies pleiten voor een ruime definitie van mensen met chronische aandoeningen. Zeker waar het de maatschappelijke positie betreft, zouden projecten kunnen worden gericht op zowel mensen met chronische aandoeningen als mensen met langdurige beperkingen. Wat de zorg betreft, kan het onderscheid tussen mensen met chronische aandoeningen en mensen met langdurige beperkingen in bepaalde gevallen nodig zijn vanwege de verschillende zorgbehoefte van deze twee groepen. Het onderscheiden van chronische somatische aandoeningen en chronische psychiatrische aandoeningen alsmede het uitsluiten van bepaalde chronische ziekten op voorhand is volgens de raadsleden inhoudelijk niet houdbaar. Om pragmatische redenen kan het onderscheiden van chronische somatische en psychiatrische aandoeningen in bepaalde gevallen worden overwogen.
- Het streven naar een betere balans tussen enerzijds de zorg voor en anderzijds de maatschappelijke positie van mensen met chronische aandoeningen wordt door de leden van de Raad van Advies gesteund. Desondanks blijkt de beoogde balans in de uitgevoerde projecten nog niet te zijn bereikt, zowel niet qua aantal projecten als qua financiële middelen.
- Binnen het themagebied maatschappelijke positie is arbeidsparticipatie volgens de raadsleden een belangrijk subthema, maar ook de verbetering van de inkomenspositie van mensen met chronische aandoeningen én mensen met langdurige beperkingen los van de arbeidsproblematiek. Persoonsgebonden budgetten worden als veelbelovende instrumenten gezien; experimenten op dit gebied worden dan ook belangrijk gevonden. Ook andere financiële experimenten waarbij zorgverzekeraars worden betrokken zijn volgens de leden van de Raad van Advies waardevol. Lokaal beleid met betrekking tot het gebruik van gemeentelijke regelingen, arbeid en vervoer wordt door sommige raads-

leden ook belangrijk gevonden, maar de mogelijkheden van lokaal beleid zijn volgens enkele raadsleden vrij beperkt.
Wanneer gekeken wordt naar de uitgevoerde projecten binnen het themagebied maatschappelijke positie zijn de meeste gericht op arbeidsparticipatie; slechts enkele projecten hadden betrekking op inkomenspositie en/of verzekeringen.

- Binnen het themagebied zorg pleiten de raadsleden voor een veelheid aan subthema's, waarbij niet één aanzienlijk vaker wordt genoemd dan de anderen. De genoemde subthema's zijn: communicatie en afstemming tussen zorgverleners, instellingen en eerste en tweede lijn (continuïteit van zorg), coördinatie van zorg, zorg in instellingen, woon- en leefsituatie van thuiswonende chronisch zieken, psychosociale zorg, positie van mantelzorgers en vrijwilligers, en erfelijke factoren bij chronische ziekte en de psychische en maatschappelijke gevolgen daarvan.
  De uitgevoerde projecten binnen het themagebied zorg laten eveneens een grote verscheidenheid aan subthema's zien. Vaker voorkomende subthema's zijn deskundigheidsbevordering van professionals, kwaliteit van zorg en psychosociale zorg. Slechts een gering aantal van de (recent) uitgevoerde projecten is gericht op zelfzorg, mantelzorg, vrijwilligerszorg, coördinatie van zorg, transmurale zorg en preventie. De meeste van deze laatst genoemde subthema's worden door de Raad van Advies wel belangrijk gevonden voor het toekomstige ZON-programma chronisch zieken.
- Emancipatie en empowerment evenals voorlichting zijn weinig voorkomende thema's onder de (recent) uitgevoerde projecten.
- Professionele zorgverleners, met name verpleegkundigen en huisartsen, en chronisch zieken(organisaties) zijn de meest voorkomende doelgroepen van projecten. Andere maatschappelijke actoren, zoals werkgeversorganisaties, organisaties voor arbeidsbemiddeling, overheden en zorgverzekeraars, behoren minder vaak tot de doelgroep van projecten. Volgens de leden van de Raad van Advies dienen deze maatschappelijke actoren, meer dan nu het geval is, te worden betrokken bij zowel de programmering (binnen de adviesraad) als de uitvoering van projecten.
- De leden van de Raad van Advies achten het wenselijk dat in projecten specifiek aandacht wordt besteed aan de problematiek van chronisch zieke kinderen, jongeren, allochtonen en mensen bij wie sprake is van multimorbiditeit. Bij de geanalyseerde projecten is de aandacht voor bijzondere groepen chronisch zieken (kinderen, vrouwen en allochtonen) nog gering.

Ziektespecifiek versus ziekte-overstijgend

- De Raad van Advies pleit voor ziekte-overstijgende projecten binnen het themagebied maatschappelijke positie. Wat zorg betreft, dient volgens de raadsleden voor zowel een ziektespecifieke als een ziekte-overstijgende aanpak te worden gekozen.
- Driekwart van de (recent) uitgevoerde projecten is ziekte-overstijgend van karakter. Deze projecten zijn meestal gericht op een brede groep van mensen met chronische aandoeningen; aandacht voor bijzondere groepen chronisch zieken, zoals kinderen, vrouwen en allochtonen, is in de uitgevoerde projecten nihil.
- Ziektespecifieke projecten zijn veelal gericht op chronische aandoeningen met een relatief hoge prevalentie, zoals reumatische aandoeningen, diabetes, CVA en CARA. Aandoeningen met een lagere prevalentie waaraan relatief veel aandacht is besteed zijn neurologische aandoeningen en spierziekten. Zeldzame aandoeningen hebben in de ontwikkelingsprojecten weinig aandacht gekregen.

Bottom-up of top-down

- De leden van de Raad van Advies geven de voorkeur aan een bottom-up programmeringswijze binnen het kader van helder omschreven stimuleringsprogramma's, die voldoende ruimte laten voor vernieuwende ideeën. De raadsleden benadrukken het belang van innovatie, naast implementatie wat de laatste jaren meer nadruk lijkt te hebben gekregen. Indien voor bepaalde thematiek vanuit het veld te weinig initiatieven komen, kan een top-down benadering worden ingezet. Dus, 'bottom-up waar het kan, top-down waar het moet'.
- Met het oog op implementatie verdient een bottom-up programmering eveneens de voorkeur; de resultaten van afgeronde projecten die bottom-up waren ingezet (via een stimuleringsprogramma of een open indieningsronde) worden vaker nog gebruikt dan die van top-down projecten.

Uitvoering

- Bij de uitgevoerde projecten waren de financiële middelen en de personele inzet meestal toereikend. Het merendeel van de projecten verloopt volgens de oorspronkelijke tijdsplanning en de geplande projectresultaten worden volgens de projectleiders meestal daadwerkelijk gerealiseerd. Personele problemen, zoals ziekte en verloop, zijn soms de oorzaak van het uitlopen van een project of het niet realiseren van de projectresultaten. Projecten lopen bovendien nogal eens uit vanwege verkeerde inhoudelijke vooronderstellingen en onvoorziene inhoudelijke ontwikkelingen.
- Bij projecten die afkomstig zijn van of uitgevoerd worden door chronisch ziekenorganisaties worden de projectdoelstellingen wat minder vaak bereikt dan bij andere projecten. Niettemin is de betrokkenheid van chronisch ziekenorganisaties bij projecten van groot belang, zoals ook door de leden van de Raad van Advies wordt benadrukt. Van de oudere projecten die op initiatief van een chronisch ziekenorganisatie werden uitgevoerd worden de resultaten momenteel nog vaker gebruikt binnen de eigen organisatie.
- Samenwerking bij de uitvoering van projecten wordt door de meeste projectleiders die hiermee ervaring hebben positief gewaardeerd: kennis vanuit verschillende invalshoeken leidt volgens hen tot een beter product en samenwerking vergroot het draagvlak van een project en de mogelijkheden voor implementatie. Als nadelen noemt men de relatief grote complexiteit van samenwerkingsprojecten en de extra tijd die samenwerking kost.

Implementatie

- Implementatie in de betekenis van verspreiding, structurele inbedding en overdracht heeft als doelstelling inmiddels breed ingang gevonden. Niettemin geven de projectleiders aan niet altijd in deze doelstelling te slagen. Kennis van de activiteiten die ondernomen moeten worden om implementatie te bewerkstelligen lijkt nog onvoldoende aanwezig. Daarnaast noemen zowel de projectleiders als de leden van de Raad van Advies een aantal andere factoren die implementatie bemoeilijken, te weten een kwetsbare organisatiestructuur en de concurrerende positie van organisaties. Als bevorderend voor implementatie noemen de projectleiders de aanwezigheid van voldoende draagvlak blijkend uit een expliciete vraag naar het ontwikkelde product en een positieve instelling van het eigen personeel, een gunstig politiek klimaat en voldoende financiële middelen.
- De leden van de Raad van Advies vinden implementatie van projectresultaten belangrijk, maar tegelijkertijd waarschuwen zij voor al te hoge verwachtingen met betrekking tot implementatie. Ook vernieuwende ideeën waarbij implementatie niet voorop staat moeten een kans krijgen. Verder geven zij de voorkeur aan projecten die leiden tot zogenaamde implementatie-handleidingen, waarin de te nemen stappen in het

implementatieproces worden beschreven, boven projecten waarin een product geheel wordt aangepast voor gebruik bij een andere doelgroep.

Betrokkenheid van chronisch zieken(organisaties)

- De invloed van chronisch zieken(organisaties) op het programmeringsbeleid en op de projecten wordt door de raadsleden uiterst belangrijk gevonden. Ook de meeste projectleiders vinden de betrokkenheid van chronisch zieken bij de projecten waardevol. Door de raadsleden worden wel de nodige twijfels geuit met betrekking tot de vraag of de invloed van chronisch zieken(organisaties) op dit moment voldoende uit de verf komt. Aan dit punt dient volgens hen nadrukkelijk aandacht te worden besteed. Zowel met het oog op de programmering als met het oog op de uitvoering van projecten lijkt het van belang om te werken aan een verdere professionalisering van chronisch ziekenorganisaties. Binnen een programmeringscollege kan bovendien gedacht worden aan het afzonderlijk wegen van de oordelen van chronisch zieken en professionals. Met betrekking tot de uitvoering van projecten kan bovendien gedacht worden aan het stimuleren van samenwerkingsprojecten van chronisch ziekenorganisaties en professionele organisaties.

LITERATUUR

Bekkers, M.J.T.M., Bakker, D.H. de, Boter, J.P. Coördinatiecentra chronisch ziekenzorg geëvalueerd. Utrecht: NIVEL, 1997

Ipso Facto. Inventarisatie ontwikkelingsprojecten chronisch zieken. Houten: Ipso Facto, 1996

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Beleidsbrief tweede fase chronisch-ziekenbeleid. Den Haag, VWS, 1994

Nationale Commissie Chronisch Zieken. Werkplan Nationale Commissie Chronisch Zieken 1991 -1995. Zoetermeer: NCCZ, 1992

Nationale Commissie Chronisch Zieken. Chronisch zieken aan zet. Tussenbalans chronisch-ziekenbeleid (1991 - 1994). Zoetermeer: NCCZ, 1994a

Nationale Commissie Chronisch Zieken. Voortgangsrapportage ontwikkelingsprojecten. Zoetermeer: NCCZ, 1994b

Nationale Commissie Chronisch Zieken. Voortgangsrapportage ontwikkelingsprojecten 1991 -1995. Zoetermeer: NCCZ, 1995a

Nationale Commissie Chronisch Zieken. Van, voor en door chronisch zieken. Meerjarenbeleidsplan 1996 - 1999. Zoetermeer: NCCZ, 1995b

Nationale Commissie Chronisch Zieken / Fonds voor Chronisch Zieken. Overzicht ontwikkelingsprojecten chronisch zieken 1991 -1996. Zoetermeer: NCCZ/FCZ, 1997

Nationale Commissie Chronisch Zieken / Fonds voor Chronisch Zieken. Overzicht ontwikkelingsprojecten chronisch zieken 1991 - 1999. Zoetermeer: NCCZ/FCZ, 1999

Tweede Kamer, vergaderjaar 1990 -1991, 22025, nr.1 Notitie Chronisch-ziekenbeleid. Chronische patiënten niet buiten spel

BIJLAGEN

I Interviewschema

II Vragenlijst (inclusief frequentieverdelingen)

BIJLAGE I INTERVIEWSCHEMA

Het interview bestaat uit twee delen. Het eerste deel betreft de programmeringsfunctie van de NCCZ. Het tweede deel betreft de programmeringsfunctie van ZON in de toekomst.

DEEL I HEDEN EN VERLEDEN: de programmeringsfunctie van de NCCZ

Eerste termijn (1991-1994)

1 Doelstelling

In de eerste termijn gold als belangrijkste doelstelling: het initiëren van innovatieve projecten. Door middel van een 'bottom-up'-financieringswijze werden initiatieven vanuit het veld gestimuleerd.

a) Waarom werd voor deze doelstelling gekozen?
b) Welke (andere) doelstellingen vond u zelf belangrijk in deze fase?

2 Thema's

Projecten konden worden ingediend over de volgende vijf thema's: zorg, deskundigheidsbevordering, voorlichting en preventie, maatschappelijke positie, en zelforganiserend vermogen van patiëntenorganisaties.
In de praktijk bleken de meeste projecten die werden ingediend en gefinancierd betrekking te hebben op de eerste drie thema's (zorg, deskundigheidsbevordering en voorlichting). Een minderheid van de projecten betrof de maatschappelijke positie en emancipatie en empowerment.

a) Welke factoren hebben, naar uw mening, tot deze verdeling over thema's geleid?
b) Wat vond u van deze verdeling over de verschillende thema's?

3 Doelgroepen

Aanvankelijk heeft de NCCZ alleen aangegeven wat zij onder chronisch zieken verstaat (dus, chronisch zieken, maar geen mensen met chronische beperkingen of handicaps, uitsluiten van bepaalde chronische ziekten die al voldoende aandacht kregen, zoals bijvoorbeeld kanker). Doelgroepen voor projecten werden niet gespecificeerd.

a) Waarom is voor deze definitie van chronisch zieken gekozen?

De doelgroepen waarop de projecten zich in de eerste termijn richtten waren vooral individuele chronisch zieken en professionele zorgaanbieders. Andere doelgroepen kwamen minder aan bod.

b) Welke factoren hebben, naar uw mening, tot deze verdeling over doelgroepen geleid?
c) Wat vond u van deze verdeling over doelgroepen?

Tweede Termijn (1995-1998): accentverschuivingen

4 Verschuivingen in thema's: van zorg naar maatschappelijke positie

In de tweede termijn is in het programmeringsbeleid gekozen voor meer nadruk op de maatschappelijke positie (arbeidssituatie, financiële positie) van chronisch zieken. Hiertoe werd een top-down/programma-gestuurd financieringsbeleid ingezet.

a) Wat vond u van deze accentverschuiving in thematiek?
b) Heeft u de indruk dat deze accentverschuiving in de praktijk qua projecten ook is gelukt?
c) Wat heeft deze accentverschuiving, naar uw mening, opgeleverd voor de maatschappelijke positie van chronisch zieken (bv. aandacht, beleid, verbetering van positie)?

5 Verschuivingen in doelgroepen: van individuele patiënten en beroepsbeoefenaren naar (andere) maatschappelijke actoren

Aan het eind van de eerste termijn werd duidelijk dat veel projecten waren gericht op individuele patiënten en beroepsbeoefenaren. In het programmeringsbeleid werd daarom gekozen voor meer aandacht voor (andere) maatschappelijke actoren, zoals werkgevers, zorgverzekeraars en (lokale) overheden, als doelgroepen.

a) Wat vond u van deze accentverschuiving in doelgroepen?
b) Heeft u de indruk dat deze accentverschuiving in doelgroepen in de praktijk (qua projecten) ook is gelukt?
c) Wat heeft deze accentverschuiving, naar uw mening, opgeleverd voor de maatschappelijke positie van chronisch zieken (bv. aandacht, beleid, verbetering van positie)?

6 Verschuiving in doelstelling: van innovatie naar implementatie

Innovatie, vernieuwing stond, vooral gedurende de eerste fase, hoog in het vaandel van de NCCZ. In de tweede termijn werd het hoofddoel: implementatie, d.w.z. landelijke verspreiding en structurele inbedding van succesvolle projecten.

a) Wat vond u van deze accentverschuiving in doelstelling?
b) Wat heeft deze implementatie-prioriteit concreet opgeleverd? Voorbeelden?
c) Wat zijn, naar uw idee, belangrijke voorwaarden voor implementatie van een project?
d) Wat zijn volgens u de belemmerende factoren voor implementatie van een project?
e) Heeft u de indruk dat deze accentverschuiving ook heeft geleid tot meer implementatie (structureel binnen de eigen organisatie en/of verspreiding (regionaal/landelijk)) van projecten?

7 Verschuiving in programmeringsaanpak: van bottom-up naar top-down/stimulerings-programma's

In de eerste termijn van de NCCZ is bewust gekozen voor een 'bottom-up'-aanpak van programmering; in de tweede termijn is gekozen voor een meer top-down en programmagestuurd financieringsbeleid.

a) Wat vond u van deze accentverschuiving in programmeringsaanpak?
b) Wat was het resultaat van deze verschuiving in programmeringsbeleid voor de maatschappelijke impact van het NCCZ-beleid?
c) Door het kiezen voor top-down en stimuleringsprogramma's als wijze van financiering is het in beginsel denkbaar dat bepaalde veelbelovende projecten niet voor financiering in aanmerking kwamen. Is

dit naar uw mening het geval geweest?

8 Zijn naar uw mening patiënten(-organisaties) voldoende bij projecten betrokken (geweest)? Op wat voor manier en wat is de invloed daarvan?

DEEL II De toekomst: de programmeringsfunctie van ZON

9 Welke doelstellingen, thema's en doelgroepen zouden in de toekomst aandacht moeten krijgen?

10 In het NCCZ-programmeringsbeleid zijn m.b.t. doelstellingen, thematiek en doelgroepen enkele expliciete keuzes gemaakt; hoe zou het in het ZON-chronisch ziekenprogramma moeten t.a.v.:

a) aandacht voor somatisch chronisch zieken vs psychische chronisch zieken;
b) chronisch zieken (in enge zin) vs chronisch zieken en mensen met chronische beperkingen en handicaps (in brede zin);
c) ziektegeneriek vs ziektespecifiek (bij ziektespecifiek: welke chronische ziekten dan);
d) innovatieve projecten vs projecten gericht op uitsluitend implementatie;
e) projecten gericht op ontwikkeling produkt of proces vs projecten die alleen onderzoek inhouden.

11 Hoe zou de programmeringsaanpak moeten worden in de toekomst? Moet er bijvoorbeeld ook plaats zijn voor bottom-up projecten?

12 Tenslotte nog een vraag over de rol van patiënten(-organisaties) bij de programmering en uitvoering van projecten.

a) Op welke wijze zouden patiënten(-organisaties) betrokken kunnen worden bij de ontwikkeling van het ZON-chronisch zieken-programma en bij de selectie van projecten?
b) Op welke wijze zouden patiënten(-organisaties) betrokken kunnen worden bij de uitvoering en implementatie van projecten?

BIJLAGE II

NIVEL
nederlands instituut
voor onderzoek van de
gezondheidszorg

drieharingstraat 6
Postbus 1568
3500 bn utrecht

VRAGENLIJST
Inventarisatie en analyse van NCCZ-projecten

februari 1999

Voor informatie over deze vragenlijst kunt u contact opnemen met Marion Biermans (tel. 030 -2 729 702) of Mirjam Westenberg (030 - 2 729 740). Zij zijn van maandag t/m donderdag tijdens kantooruren bereikbaar.

A AANVRAAG

De volgende vragen hebben betrekking op de manier waarop financiering voor het project is aangevraagd.

1 Hoe is het project ingediend? (N=90)
26% via een open inschrijvingsronde (bottom-up)
24% via het stimuleringsprogramma (N=21)
38% 'Psychosociale zorg voor chronisch zieken'
57% 'Woon- en leefsituatie in instellingen'
5% 'Tertiaire preventie van chronische ziekten door paramedische zorg'
39% in opdracht van de NCCZ (top-down)
1% anders, namelijk .....
10% onbekend

2 Op welke wijze hebt u kennis genomen van de mogelijkheid tot indienen van een project bij het Fonds voor Chronisch Zieken? (N=78)
6% tijdschrijft 'Dynamiek'
3% blad/nieuwsbrief patiëntenvereniging
9% vaktijdschrift
71% persoonlijke communicatie
0% massa-media (televisie, radio, krant)
15% anders, namelijk .....

3 Wat vond u van de aanvraagprocedure van het Fonds voor Chronisch Zieken?
Kruis zowel a, b als c aan en licht uw antwoord toe.

a 11% er was weinig tijd om de aanvraag te schrijven (N=64)
89% er was voldoende tijd om de aanvraag te schrijven
b 10% de procedure was ingewikkeld (N=63)
90% de procedure was duidelijk
c 29% de procedure duurde te lang (N=66)
71% de duur van de procedure was normaal

eventuele toelichting: .....
.....

4 Hoeveel begeleiding heeft u gekregen van de bureau-medewerkers van de NCCZ bij het formuleren van het projectvoorstel? (N=86)
31% geen
19% weinig
22% tamelijk veel
28% niet van toepassing

5 Is het projectvoorstel herschreven op aanwijzing van de bureaumedewerkers van de NCCZ? (N=76)
42% ja
58% nee

6 Heeft de begeleiding van de bureau-medewerkers van de NCCZ bijgedragen aan de kwaliteit van het projectvoorstel? (N=79)

9% veel
18% redelijk
27% niet of nauwelijks
47% niet van toepassing (geen begeleiding gekregen)

B OPZET

De volgende vragen hebben betrekking op de opzet van het project.

7 Wanneer is het project daadwerkelijk gestart? (N=83)

1990: 1%	1995: 12%
1991 0%	1996: 13%
1992: 2%	1997: 25%
1993 0%	1998: 24%
1994: 13%	1999: 8%

8 Wanneer is het project geëindigd of wanneer zal het project naar verwachting eindigen? (N=86)

1997: 30%	2000: 7%
1998: 19%	2001: 6%
1999: 38%	

9 De activiteiten van het project zijn te karakteriseren als: (N=89)
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

52% het verrichten van onderzoek (inventarisatie, knelpuntenanalyse)
61% het ontwikkelen van een nieuw product of proces
38% het implementeren van een product of proces
35% het organiseren van een bijeenkomst (congres/symposium/debat)
21% het (tijdelijk) ondersteunen van een organisatie of structuur
8% anders, namelijk .....

10 Op welke aandoening(en) is het project gericht? (N=89)
Graag zo specifiek mogelijk beantwoorden. Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

71% chronische ziekten algemeen (ziekte-overstijgend)
11% kanker
5% ziekten van het spijsverteringsstelsel (N=2)
  50% ziekte van Crohn/colitis ulcerosa
  50% overige
3% aandoeningen van oog of oor
16% ziekten van het hart- en vaatstelsel (N=12)
  17% ischemische hartziekten
  92% cva
  8% overige

24% aandoeningen van het bewegingsapparaat (N=18)
- 100% reuma
- 33% artrose
- 42% overige

23% ziekten van het zenuwstelsel en de spieren (N=19)
- 63% multiple sclerose
- 47% ziekte van Parkinson
- 21% epilepsie
- 11% migraine
- 58% spierziekten
- 16% overige

18% psychische problemen (N=14)
- 43% depressie
- 29% dementie
- 71% overige

20% ziekten van het ademhalingsstelsel (N=16)
- 63% chronische bronchitis/copd
- 63% astma
- 25% overige

12% huidaandoeningen (N=9)
- 50% eczeem (N=10)
- 33% psoriasis
- 56% overige

18% ziekten van endocriene klieren/stofwisseling/voeding (N=15)
- 93% diabetes
- 20% cystic fibrosis
- 7% overige

3% aandoeningen van urinewegen (N=2)
- 100% nierziekten
- 0% incontinentie
- 50% overige

14% andere aandoeningen, namelijk ..... (n=88)

11 Op welke doelgroep(en) is het project gericht? (N=89)
Graag zo specifiek mogelijk beantwoorden. Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

46% individuele chronisch zieken (N=17)
- 29% kinderen
- 18% vrouwen
- 18% allochtonen
- 82% overigen

48% patiëntenorganisaties

27% omgeving chronisch zieken: partner/familie/vrienden (mantelzorgers)

12% vrijwilligers

12% het algemeen publiek

40% beleidsmakers

60% professionele zorgverleners (N=48)
- 44% verzorgenden
- 60% verpleegkundigen
- 56% huisartsen
- 46% specialisten
- 48% paramedici
- 44% overigen

32% maatschappelijke actoren (N=23)
- 57% werkgevers
- 44% werknemers
- 65% organisaties voor arbeidsbemiddeling
- 52% zorgverzekeraars
- 35% overigen

5% andere doelgroep, namelijk .....

12 Op welke leeftijdsgroep van patiënten met chronische aandoeningen is het project gericht? (N=89)
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

21% kinderen (0 - 12 jaar)
30% jongeren (13 - 19 jaar)
61% volwassenen (20 - 64 jaar)
46% ouderen (65 jaar en ouder)
33% niet van toepassing

13 Wilt u in de onderstaande tabel de volgende vragen beantwoorden: (N=90)
- a Van welke organisatie kwam het oorspronkelijke idee voor dit project?
- b Welke organisaties -inclusief de eigen organisatie- zijn/waren betrokken bij de opzet en uitvoering van het project?
- c Waar wordt/werd het project uitgevoerd?

Op elk van de drie vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk.

	oorspron-kelijk idee	betrokken bij het project	plaats van uitvoering
- patiëntenorganisatie	36%	68%	21%
- vrijwilligersorganisatie	3%	7%	4%
- instelling voor thuiszorg	4%	20%	8%
- huisartsenpraktijk	0%	17%	8%
- praktijk voor paramedici	0%	9%	3%
- ziekenhuis	7%	23%	11%
- verpleeghuis/verzorgingshuis	2%	16%	9%
- revalidatiecentrum	2%	18%	8%
- GGZ-instelling	3%	6%	4%
- organisatie van beroepsbeoefenaren	3%	18%	7%
- werkgeversorganisatie	1%	9%	2%
- organisatie voor arbeidsbemiddeling	1%	7%	3%
- zorgverzekeraar	0%	13%	2%
- onderwijsorganisatie	2%	11%	6%
- onderzoeksinstelling	11%	34%	21%
- NCCZ	36%	47%	9%
- andere organisatie, namelijk ..... (N=89)	19%	28%	18%

14 Is binnen uw organisatie eerder een soortgelijk project uitgevoerd? (N=88)

43% ja
55% nee
2% onbekend

15 Wat is de personele samenstelling van uw organisatie?
Graag het (geschatte) aantal medewerkers invullen.

betaalde medewerkers: (N=75)	0: 3%	16 t/m 50: 17%	
	1 t/m 5: 20%	51 t/m 100: 8%	> 500: 7%
	6 t/m 15: 33%	101 t/m 500: 12%	
onbetaalde mede-werkers (N=70):	0: 70%	16 t/m 50: 6%	
	1 t/m 5: 10%	51 t/m 100: 4%	>500: 0%
	6 t/m 15: 6%	101 t/m 500: 4%	

16 Wat zijn de totale kosten van het project? (N=90)

20% minder dan 50.000
14% 50.000 tot 100.000
30% 100.000 tot 200.000
21% 200.000 tot 400.000
14% 400.000 of meer

17 Zijn er, naast het Fonds voor Chronisch Zieken, andere financiers bij het project betrokken? (N=91)

44% nee, er is niet geprobeerd om ook andere financiers te betrekken
8% nee, er is wel geprobeerd om ook andere financiers te betrekken, maar dat is niet gelukt
48% ja, namelijk ..... *(Naam co-financier(s) invullen).*

C UITVOERING

De volgende vragen gaan over de uitvoering van het project.

18 Is de geplande looptijd van het project gehaald? (N=90)

40% ja
32% nee, het project is ..... maanden uitgelopen, vanwege: (N=24)

2 mnd. 8%	3 mnd. 17%	4 mnd. 13%	6 mnd. 25%
9 mnd. 4%	12 mnd. 25%	20 mnd. 4%	24 mnd. 4%

Meerdere antwoorden zijn mogelijk. (N=29)

66% inhoudelijke problemen (verkeerde vooronderstellingen, onvoorziene ontwikkelingen)
31% personele problemen (ziekte, personeelswisseling)
10% samenwerkingsproblemen
28% organisatorische problemen
0% financiële problemen
10% anders, namelijk .....

28% niet van toepassing (project loopt nog)

19 De financiële middelen voor het project zijn of waren: (N=84)

8% veel te weinig, vanwege

Meerdere antwoorden mogelijk. (N=7)

43% een te lage begroting vanwege verkeerde inschatting door project-indiener

0% een te lage begroting vanwege korting op de begroting door de financier

29% onvoorziene gebeurtenissen in de loop van het project

43% anders, namelijk .....

19% onvoldoende, vanwege (N=15)

Meerdere antwoorden mogelijk.

27% een te lage begroting vanwege verkeerde inschatting door project-indiener

13% een te lage begroting vanwege korting op de begroting door financier

53% onvoorziene gebeurtenissen in de loop van het project

33% anders, namelijk .....

73% precies goed

20 De personele inzet voor dit project is of was (N=84)

4% veel te weinig, vanwege

Meerdere antwoorden mogelijk. (N=3)

0% verkeerde inschatting door project-indiener

33% korting op personele middelen door financier

33% verloop in personele samenstelling

33% onvoorziene gebeurtenissen in de loop van het project

33% anders, namelijk .....

12% onvoldoende, vanwege

Meerdere antwoorden mogelijk. (N=9)

22% verkeerde inschatting door project-indiener

11% korting op personele middelen door financier

56% verloop in personele samenstelling

56% onvoorziene gebeurtenissen in de loop van het project

0% anders, namelijk .....

85% precies goed

21 De samenwerking met andere organisaties is/was (N=90)

58% bevorderend voor het project, omdat .....
.....

12% op sommige punten bevorderend, op andere punten belemmerend voor het project, omdat .....

3% belemmerend voor het project, omdat .....
.....

27% niet van toepassing

22 Hoeveel begeleiding heeft u na aanvang van het project gekregen van de NCCZ? (N=88)

13% tamelijk veel

26% weinig

26% geen --> *ga door naar vraag 25*

35% niet van toepassing --> *ga door naar vraag 25*

23 Op welke manier is/was de NCCZ na aanvang van het project betrokken bij de begeleiding van het project? (N=33)
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

64% door middel van telefonisch/schriftelijk contact
15% door middel van werkbezoek(en)
64% door middel van begeleidingscommissie/vergaderingen
3% door NCCZ georganiseerde projectleider-bijeenkomsten
9% anders, namelijk .....

24 Heeft de begeleiding van de NCCZ bijgedragen aan de kwaliteit van het project? (N=32)

16% veel
56% redelijk
28% niet of nauwelijks

25 Wilt u in de onderstaande tabel de volgende vragen beantwoorden: (N=89)

a Welke projectresultaten waren oorspronkelijk gepland?
b Welke projectresultaten zijn op dit moment gerealiseerd (ook resultaten die oorspronkelijk niet waren gepland)?
c Welke projectresultaten moeten nog gerealiseerd worden?

(Op elk van de drie vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk.)

	oorspronkelijk gepland	gerealiseerd	moet nog gerealiseerd worden
- voorlichtingsmateriaal	27%	23%	5%
- voor chronisch zieken	19%	12%	5%
- over chronisch zieken aan derden	12%	11%	1%
- cursussen/training/begeleiding	20%	18%	8%
- aan chronisch zieken	15%	9%	7%
- aan partner/familie/vrienden chronisch zieken	7%	5%	1%
- aan vrijwilligers	7%	6%	0%
- aan professionele zorgverleners	19%	15%	5%
– leer-/werkervarings-/arbeidsplaatsen chronisch zieken	2%	2%	0%
- methodiek/protocol/zorgmodel	34%	25%	8%
- meetinstrumenten (kwaliteitsmeting, knelpunten)	18%	13%	6%
- samenwerkingsstructuren/afspraken	36%	29%	7%
- aanbevelingen/stappenplan voor implementatie	29%	20%	12%
- bijeenkomst (congres, symposium, debat)	38%	33%	9%
- publicatie/rapportage	35%	19%	11%
- wetenschappelijke publicatie	27%	17%	15%
- niet-wetenschappelijke publicatie (krant, tijdschift)	32%	28%	6%
- tussentijdse rapportage project	35%	30%	8%
- eindrapportage project	53%	35%	25%
- beleidsaanbevelingen	34%	24%	8%
- aan zorgaanbieders	25%	18%	9%
- aan maatschappelijke actoren (zorgverzekeraars, arbeidsbureau's)	20%	17%	6%
- aan overheden (gemeente, ministerie)	21%	21%	6%
- anders, namelijk ..... (N=88)	6%	5%	2%

De volgende vragen gaan over de uitvoering van afgeronde projecten. Ga door naar vraag 28 indien het project nog niet is afgerond.

26 Zijn alle oorspronkelijk geplande projectresultaten gerealiseerd? (N=55)
Meerdere antwoorden mogelijk.
84% ja
16% nee, vanwege (N=9)
- 11% inhoudelijke problemen (verkeerde vooronderstellingen/onvoorziene ontwikkelingen)
- 44% personele problemen (ziekte, personeelswisseling)
- 33% samenwerkingsproblemen
- 33% organisatorische problemen
- 33% financiële problemen
- 11% te weinig tijd
- 0% anders, namelijk . . . . . .

27 In hoeverre vindt u dat de doelstellingen van het project zijn bereikt? (N=54)
0% niet of nauwelijks
6% in beperkte mate
6% deels wel en deels niet
35% in redelijke mate
54% volledig

D EVALUATIE

De volgende vragen gaan over de evaluatie van het project.

28 Is het project geëvalueerd? (N=86)
Met evaluatie wordt niet het periodiek invullen van een voortgangsrapportage aan de NCCZ bedoeld.
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.
37% ja, er zijn tussentijdse evaluaties geweest
20% ja, er is een eindevaluatie geweest
11% tussentijdse evaluaties zullen nog plaatsvinden
30% een eindevaluatie zal nog plaatsvinden
31% nee, er zal geen evaluatie plaatsvinden –> *ga door naar deel E, vraag **32***

29 Welke punten zijn in de evaluatie(s) aan bod gekomen of zullen aan bod komen? (N=57)
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

74% voortgang
63% samenwerking tussen uitvoerders
54% kosten
56% gebruik van producten
65% kwaliteit van producten
49% effect van producten
61% implementatie
9% anders, namelijk .....
4% (nog) niet bekend

30 Wie heeft de evaluatie uitgevoerd of zal de evaluatie uitvoeren? En op welke wijze is dit gebeurd of zal dit gebeuren? (N=57)
Graag zo specifiek mogelijk beantwoorden. Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

28% begeleidingscommissie
70% eigen instelling (N=39)
- 67% d.m.v. intern overleg
- 36% d.m.v. overleg met andere betrokken instanties
- 18% d.m.v. overleg met de NCCZ
- 3% d.m.v. overleg met andere opdrachtgever(s)
- 28%d.m.v. een evaluatie-onderzoek

18% onafhankelijke instelling door middel van een evaluatie-onderzoek
7% anders, namelijk .....
4% (nog) niet bekend

31 In hoeverre vindt u dat het project geëvalueerd is? (N=56)
Het gaat hier niet om de kwaliteit van het project, maar om de mate van evaluatie.

2% niet of nauwelijks
18% in beperkte mate
7% deels wel en deels niet
21% in redelijke mate
23% volledig
29% niet van toepassing (project loopt nog)

E IMPLEMENTATIE

De volgende vragen gaan over implementatie. Hierbij worden drie vormen onderscheiden:

a verspreiding van projectresultaten;
b structurele inbedding in de eigen organisatie of in een andere organisatie;
c overdracht naar andere dan de oorspronkelijke doelgroepen.

32 Is of was het de bedoeling dat de projectresultaten na afronding van het project geïmplementeerd zouden worden? (N=84)

73% ja
27% nee --> *ga door naar deel F, vraag **40***

33 Wanneer wordt of werd een implementatieplan gemaakt? (N=60)

30% voorafgaand aan het project
37% tijdens het project
12% na afloop van het project
22% er wordt/werd geen implementatieplan gemaakt

34 Is of was het de bedoeling dat het product of proces ... (N=61)
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

33% lokaal zal/zou worden verspreid.
71% landelijk zal/zou worden verspreid.
43% een structurele voorziening zal/zou worden binnen de eigen organisatie.
30% een structurele voorziening zal/zou worden binnen een andere organisatie.
26% overgedragen zal/zou worden naar andere dan de oorspronkelijke doelgroepen.

De volgende vragen gaan over implementatie van afgeronde projecten. Ga door naar vraag 39 indien het project nog niet is afgerond.

35 Wilt u in de onderstaande tabel de volgende vragen beantwoorden: (N=32)

a Welke stappen zijn ondernomen om de projectresultaten te implementeren?
b Welke stappen hadden (daarnaast) volgens u ondernomen moeten worden om (betere) implementatie te bewerkstelligen?

Op beide vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk.

	zijn ondernomen	hadden ondernomen moeten worden
communicatie		
- vergroting van het draagvlak bij betrokken instellingen	75%	9%
- vergroting van het politieke draagvlak	34%	3%
- anders, namelijk (N=31)	3%	0%
analyse		
- mogelijkheden voor implementatie inventariseren	28%	3%
- het maken van een implementatieplan	38%	9%
- anders, namelijk (N=31)	0%	0%
implementatiestrategie (het product 'aan de man brengen')		
- informatievoorziening (voorlichtingsmateriaal, congressen)	59%	0%
- training/begeleiding medewerkers	22%	13%
- beïnvloeding randvoorwaarden (geld, personeel, tijd))	34%	19%
- anders, namelijk (N=31)	10%	0%
verspreiding en invoering		
- het nauwgezet volgen van de implementatie (monitoring)	38%	3%
- het product aanpassen	41%	3%
- anders, namelijk	9%	3%
evaluatie van de implementatie		
- eindevaluatie	31%	9%
- anders, namelijk	6%	0%

36 Kunt u in het kort aangeven welke factoren een belemmerende/bevorderende rol peelden bij de implementatie? (N=29)

79% belemmerend: .....
62% bevorderend: .....
21% geen mening .....

37 In hoeverre vindt u dat de voorgenomen implementatie-activiteiten zijn gerealiseerd? (N=30)

7% niet of nauwelijks
17% in beperkte mate
20% deels wel en deels niet
27% in redelijke mate
30% volledig

38 Worden de projectresultaten op het moment gebruikt? (N=32)
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

50% ja, in de eigen organisatie
41% ja, buiten de eigen organisatie
41% ja, worden regelmatig opgevraagd
34% ja, worden gebruikt in lezingen/publicaties
9% nee
16% onbekend

*--> ga door naar deel F, vraag **40***

De volgende vraag gaat over de implementatieplannen voor projecten die nog niet zijn afgerond.

39 Welke stappen zullen ondernomen worden om de projectresultaten te implementeren? *Meerdere antwoorden zijn mogelijk.* (N=19)

communicatie
74% vergroting van het draagvlak bij betrokken instellingen
26% vergroting van het politieke draagvlak
11% anders, namelijk .....

analyse
53% mogelijkheden voor implementatie inventariseren
53% het maken van een implementatieplan
0% anders, namelijk .....

implementatiestrategie (het product 'aan de man brengen')
84% informatievoorziening (voorlichtingsmateriaal, congressen)
26% training/begeleiding medewerkers
42% beïnvloeding randvoorwaarden (geld, personeel, tijd))
5% anders, namelijk .....

verspreiding en invoering
42% het nauwgezet volgen van de implementatie (monitoring)
47% het product aanpassen
0% anders, namelijk .....

evaluatie van de implementatie
58% eindevaluatie
0% anders, namelijk .....

F BETROKKENHEID CHRONISCH ZIEKEN(-ORGANISATIES)

De volgende vragen gaan over de mate waarin chronisch zieken(-organisaties) betrokken zijn of waren bij het project.

40 Zijn of waren chronisch zieken en hun organisaties bij het project betrokken? (N=89)

40% ja, individuele chronisch zieken
74% ja, organisatie(s) van chronisch zieken . . . . . .
11% nee, omdat . . . . . .
. . . . . *–> ga door naar deel G, vraag 44*

41 Hoe zijn of waren chronisch zieken en hun organisaties bij het project betrokken? (N=79)
Meerdere antwoorden zijn mogelijk.

32% als initiatiefnemers van het project
42% bij de voorbereiding van het projectvoorstel
25% als mede-indieners van het projectvoorstel
9% als (mede-)financiers/opdrachtgevers
65% als personen bij wie gegevens worden/zijn verzameld
46% als (potentiële) gebruikers van de projectresultaten
53% als richtinggevend voor de inhoud van het project
32% als (mede-)uitvoerders van het project
60% als klankbord of voor advies
56% als leden van de begeleidingscommissie
42% als deelnemers aan (werk-)conferenties
33% als beoordelaars van de projectresultaten
3% anders, namelijk: . . . . . .

42 In hoeverre vindt u dat chronisch zieken(-organisaties) invloed hebben/hadden op het project? (N=78)
Deze vraag is ook bedoeld voor projecten die uitgevoerd worden/werden door een patiëntenorganisatie.

37% veel
31% in redelijke mate
14% deels wel en deels niet
9% in beperkte mate
1% niet of nauwelijks
8% niet van toepassing

43 In hoeverre is/was de invloed van chronisch zieken(-organisaties) van belang voor het welslagen van het project? (N=79)

33% uitermate belangrijk
46% belangrijk
11% enigszins belangrijk
4% minder belangrijk
0% niet belangrijk
6% niet van toepassing

G THEMA

44 Onder welk thema kan het project het best worden ingedeeld? (N=92)
Graag deze vraag zo specifiek mogelijk beantwoorden. Kruis één antwoord aan.

62% zorg (N=57)
- 4% zelfzorg (ontwikkeling zorgmap, training voor patiënten)
- 4% mantelzorg
- 0% vrijwilligerszorg
- 4% coördinatie van zorg (ontwikkeling zorgmodel, protocol of richtlijn)
- 5% transmurale zorg
- 11% psychosociale zorg
- 4% preventie: (N=2)
  - 50% primaire preventie
  - 0% secundaire preventie
  - 50% tertiaire preventie
- 16% deskundigheidsbevordering (ontwikkeling cursus, workshop): (N=9)
  - 11% patiënten
  - 0% mantelzorgers
  - 89% professionals
- 14% kwaliteit van zorg (ontwikkeling kwaliteitsinstrument, knelpuntenanalyse)
- 7% erfelijkheid
- 7% lokaal gezondheidsbeleid
- 7% coördinatiecentra chronisch zieken
- 19% overige

22% maatschappelijke positie (N=20)
- 10% deskundigheidsbevordering
- 10% inkomenspositie
- 40% arbeidsparticipatie
- 15% zorgverzekering
- 25% overige

10% emancipatie en empowerment (N=9)
- 33% platforms
- 0% lotgenotencontact
- 67% overige

7% voorlichting (N=6)
- 17% algemeen publiek
- 0% mantelzorgers
- 67% patiënten
- 17% overige

HARTELIJK DANK VOOR UW MEDEWERKING!

Enkele recente NIVEL-rapporten:

Branche-rapport chronisch zieken
Auteurs: G.F.M.Straten, A. Meijer, R.D.Friele
Utrecht: NIVEL, 1998, 116 pag., fl. 21,50

In het branche-rapport Chronisch zieken wordt een systematische beschrijving gegeven van het beleidsterrein 'chronisch zieken'. De drie onderwerpen zijn: maatschappelijke positie van chronisch zieken, vraaggerichte zorg en de rol van categorale patiënten / consumentenorganisaties. Uit het rapport blijkt dat de positie van chronisch zieken zowel in de gezondheidszorg als maatschappelijk verbeterd dient te worden.

Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Kerngegevens 1998
Auteurs: P.M.Rijken, M.Foets, L.Peters, A.F.de Bruin, J.Dekker
Utrecht: NIVEL, 1999, 98 pag., fl. 19,00

Dit rapport bevat een overzicht van gegevens over de kwaliteit van leven, het zorggebruik en de maatschappelijke positie in 1997 van somatisch chronisch zieken in Nederland. De gegevens zijn afkomstig van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken.