



Belangenbehartiging in de zorg: Wat werkt en wat niet?

Studie naar effectieve methoden door
overkoepelende belangenorganisaties

Colofon

Titel

Belangenbehartiging in de zorg: Wat werkt en wat niet?

Ondertitel

Studie naar effectieve methoden door overkoepelende belangenorganisaties.

Plaats en datum

Enschede/Sneek, 30 augustus 2013

Personalia

Trynke Hiemstra
Gossepalen 97
8604EH, Sneek
Studentnummer 0064777
t.hiemstra@student.utwente.nl

Opleiding

Bachelor Algemene Gezondheidswetenschappen
Faculteit Management en Bestuur
Universiteit Twente

Begeleiding Universiteit Twente

Dr. P.J. Klok
Dr. L.M.G. Steuten

Voorwoord

Voor u ligt het resultaat van een onderzoek naar belangenbehartiging in de zorg, gericht op de vraag welke methoden daarin succesvol zijn gebleken.

Het heeft lang geduurd voor het zover was dat ik dit eindresultaat mag presenteren. Een aantal personen ben ik zeer erkentelijk voor hun inzet om tot dit punt te komen.

Allereerst Mevr Steuten en met name Dhr Klok, zonder wiens hulp en welwillendheid dit product niet tot stand was gekomen.

Verder vrienden en familie, die mij geholpen en vooral gestimuleerd hebben, om deze exercitie tot een goed einde te brengen. Timon, Godelieve en Anita wil ik graag bedanken voor hun motiverende woorden, die ik vaak nodig heb gehad.

Tot slot ben ik mijn ouders en Arnold veel dank verschuldigd voor hun eindeloze geduld, steun en toeverlaat.

Trynke Hiemstra
Sneek, augustus 2013

Samenvatting

In 2006 werd de Zorgverzekeringswet ingevoerd, een wapenfeit na jarenlange discussie of en hoe marktwerking in de zorg kon worden bewerkstelligd. In de overtuiging dat de zorgsector, wanneer deze meer zelfstandig als markt functioneert, doelmatiger kan worden, is dit een eerste stap geweest om de overheidsbemoediging te verminderen.

Tegelijkertijd is de mogelijkheid van zorgconsumenten om invloed uit te oefenen op hun eigen keuzemogelijkheden, minimaal; volgens onderzoek hebben zij slechts beperkte invloed op het zorginkoopbeleid van AWBZ-zorg, een essentieel onderdeel van de gezondheidszorg.

Er is dus een spanningsveld tussen enerzijds de wens van de overheid om een meer zelfstandig werkende zorgmarkt te creëren en anderzijds de toenemende regulering van de aanbodzijde van deze markt waardoor de daadwerkelijke zorgvrager steeds minder keuzemogelijkheden heeft.

Binnen deze sector hebben belangenorganisaties de belangrijke taak om de signalen te verzamelen en daar effectief mee om te kunnen gaan. Met activiteiten waarmee zij de belangen van hun achterban behartigen, kunnen zij de stem van de zorgconsument vertalen naar aanpassingen in beleid. Met name overkoepelende belangenorganisaties bewegen zich op macroniveau in de sector, en zorgen ervoor dat patiënten/cliënten en andere betrokkenen sectorbreed beter gehoord en gezien worden.

Deze overkoepelende belangenorganisaties hebben een scala aan methoden ter beschikking om belangen te behartigen, maar zijn er zelf ook bij gebaat om hier gefundeerde keuzes te kunnen maken. Het is daarom voor dergelijke organisaties belangrijk om te meer te weten over welke opties er zijn, en of er mogelijk preferente methoden bestaan zodat zij hun doelbereiking kunnen vergroten.

De onderzoeksvraag luidt dan ook:

Met welke methoden van belangenbehartiging in de zorg, kunnen overkoepelende belangenorganisaties de doelbereiking optimaliseren?

Om deze vraag te kunnen beantwoorden, is eerst een definitie gegeven van het begrip belangenbehartiging. Binnen belangenorganisaties zijn drie kerntaken te onderscheiden, te weten voorlichting en informatieverstrekking, lotgenotencontact en belangenbehartiging. De eerste twee vormen samen identiteitsgerichte handelingen, waarbij de activiteiten vaak ook het doel van de actie zijn. Deze taken van belangenorganisaties worden vooral bij categorale, aan specifieke aandoeningen gerelateerde, patiëntenorganisaties gezien. De kerntaak belangenbehartiging wordt vooral uitgevoerd bij overkoepelende belangenorganisaties. Hun achterban bestaat uit de kleinere, vaak categorale organisaties, die de input leveren voor problematiek waar de zorg in hun ogen tekort schiet. Deze koepels proberen niet zozeer een specifieke categorie, maar zorgconsumenten in het algemeen in een betere positie te krijgen binnen het actorenveld. Belangenbehartiging wordt in dit onderzoek dus gedefinieerd als zijnde activiteiten gericht op gedragsverandering en/of beleidsverandering van actoren.

De actoren waar de belangenorganisaties zich op zouden kunnen richten, zijn zorgverleners, zorgverzekeraars, wetenschappelijke onderzoeksinstituten, farmaceutische industrie, maatschappelijke organisaties zoals woningbouwcorporaties en overheden.

Wanneer een project wordt gestart om een bepaalde kwestie onder de aandacht te brengen, kunnen verschillende methoden worden gekozen. Overkoepelende belangenorganisaties beogen doelen op meso-/macroniveau, waarbij zij methoden als kwaliteitsbeoordeling, richtlijnontwikkeling, participatie, media en samenwerking met zorgaanbieders/-verzekeraars kunnen hanteren.

Door reeds uitgevoerde projecten door overkoepelende organisaties te analyseren, wordt een overzicht verkregen van reeds succesvolle methoden, en wanneer welke methode preferent is. Daarvoor werd achtereenvolgens een projectplan doorgenomen, het doelniveau en gehanteerde methode geïdentificeerd, en een vragenlijst geconstrueerd zodat de effectiviteit door betrokkenen

kon worden beoordeeld. Het einddoel hiermee zou zijn om van verschillende projecten een dataset te creëren, waarmee een algemene uitspraak zou kunnen worden gedaan over de vraag of en zo ja, welke methoden bij welk type doel het meest succesvol zijn.

De doelgroep bleek echter zeer terughoudend in de medewerking, waardoor respons uitbleef en er onmogelijk gefundeerde conclusies kunnen worden getrokken.

De mogelijke oorzaken hiervan, leiden wel tot de conclusie dat een onderzoek naar effectieve methoden in belangenbehartiging een andere aanpak vereist. Deze wordt middels een herziene onderzoeksopzet ook toegelicht.

Daarbij dient worden opgemerkt dat een dergelijk onderzoek zinvoller en krachtiger wordt, wanneer het onderwerp 'effectiviteit' hoger op de agenda komt te staan van de betrokken partijen.

Inhoudsopgave

Colofon	2
Voorwoord	3
Samenvatting	4
Inhoudsopgave	6
1 Inleiding	8
1.1 Aanleiding.....	8
1.2 Relevantie.....	9
1.3 Probleemstelling en deelvragen.....	9
1.4 Onderzoeksopzet.....	10
2 Theoretisch kader belangenbehartiging	11
2.1 Consumenten- en patiëntenorganisaties.....	11
2.2 Definitie belangenbehartiging.....	11
2.3 Belangenbehartiging in de praktijk: Actoren	12
2.4 Belangenbehartiging in de praktijk: Methoden	13
2.5 Effectieve belangenbehartiging	14
2.6 Conclusie	15
3 Methodologie	16
3.1 Algemene onderzoeksopzet.....	16
3.2 Documentanalyse projectplannen	16
3.3 Meten van effectiviteit.....	16
3.3.1 Doelbereiking als indicator van effectiviteit.....	17
3.3.2 Effectiviteit en andere beïnvloedende factoren	17
3.4 Validiteit, betrouwbaarheid en risico's	18
4 Invloed van projecten en methoden	20
4.1 Onderzochte projecten	20
4.2 Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP).....	20
4.2.1 Bilderberg project.....	20
4.2.2 Zorg voor Zeldzaam	21
4.2.3 Gestandaardiseerde en geconcentreerde zorg voor zeldzame aandoeningen	21
4.3 Landelijk Platform GGz (LPGGz)	22
4.3.1 (O)GGz Spiegel.....	22
4.4 Zorgbelang Nederland.....	23
4.4.1 Kwaliteit van zorg in de eerste lijn	23
4.5 Mate van doelbereiking	23
4.5.1 Effectiviteit van methoden op mesoniveau	23
4.5.2 Effectiviteit van methoden op macroniveau.....	23
5 Conclusie en aanbevelingen	25
5.1 Conclusies.....	25
5.2 Respondenten	25
5.3 Onderzoeksproblematiek.....	25
5.4 Voorstellen tot verbeterde onderzoeksopzet	26
5.4.1 Alternatieven dataverzameling	26

5.5	Alternatieve onderzoeksopzet	27
5.5.1	Methodologie	28
5.5.2	Validiteit, betrouwbaarheid en risico's	29
Literatuur.....		30
Bijlagen.....		32
1.	Vragenlijst aan betrokkenen van projecten	32
2.	Overzicht benaderde organisaties.....	33

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Al enkele decennia is marktwerking een populaire term in de gezondheidszorg. Met marktwerking in de zorg wordt bedoeld dat aanbieders, verzekeraars en gebruikers van zorg effectief en kostenefficiënt handelen. Dit is een economisch uitgangspunt waarbij de gezondheidszorg als markt niet de perfecte kenmerken heeft om een dergelijk streven in de praktijk werkbaar te maken. Een van de onvolkomenheden is het feit dat de markt niet volledig zelfstandig werkt; de overheid heeft onder andere op het gebied van kostenreductie en financiering een belangrijke invloed op de zorg als sector; de geldstroom in deze 'markt' is niet gekoppeld aan de aankoop van het product maar wordt door de overheid op basis van solidariteitssystemen gereguleerd.

Overheidsregulering tegenover marktwerking zijn structuren die elkaar niet versterken maar juist afzwakken. De overheid probeert zich daarom sinds de jaren '80 geleidelijk aan terug te trekken als regulerende partij om een deel van de onvolkomenheden van de gezondheidszorg als markt weg te nemen¹ en marktwerking te stimuleren, met als meest ingrijpende wapenfeit het invoeren van de Zorgverzekeringswet in 2006. Het doel van deze nieuwe vormgeving van het Nederlandse zorgstelsel is het stimuleren van doelmatiger gebruik van de gezondheidszorg, maar ook het creëren van keuzevrijheid en verantwoordelijkheid voor de gebruiker ervan.

Tegelijkertijd is een trend ontstaan waarbij het aanbod van zorg juist wordt gestructureerd. Diagnose/behandelcombinatie-zorgproducten (DBC's) zijn een goed voorbeeld hiervan; het grote voordeel is dat gedragseenheid wordt gestimuleerd, waardoor kostenbeheersing gericht plaats kan vinden.

Deze structurering vindt in toenemende mate plaats op basis van Evidence Based Medicine (EBM)²; best beschikbare (wetenschappelijke) kennis, inclusief het oordeel hierover van professionals en de voorkeuren en/of doelen van patiënten. Dit laatste aspect lijkt echter ondergesneeuwd te worden, belangrijke informatie over de wensen van de zorgvrager gaat verloren; Schrijvers geeft in zijn onderzoek uit 2008 al aan dat bijvoorbeeld in de basisverzekering alleen EBM-behandelingen vergoed worden en dat lijkt tot op heden nog altijd het belangrijkste criterium voor verzekeraars om een behandeling wel of niet te vergoeden. Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) adviseert de overheid in de keuzes welke behandelingen in het basispakket vergoed zouden moeten worden en hanteert daarbij het criterium "Stand van wetenschap en praktijk"³. daarmee kijken zij voor wat betreft de effectiviteit van een behandeling alleen naar wetenschappelijke artikelen en bijbehorende reviews, waardoor behandelingen die enkel op basis van ervaringen effectief (lijken te) zijn, nooit voor vergoeding in aanmerking komen. Door deze insteek te volgen, kan men weliswaar wel graag invloed van de zorggebruiker willen, maar wordt dat tegelijkertijd ernstig tegengewerkt.

Er is dus een spanningsveld tussen enerzijds de wens van de overheid om een meer zelfstandig werkende zorgmarkt te creëren en anderzijds de toenemende regulering van de aanbodzijde van deze markt waardoor de daadwerkelijke zorgvrager steeds minder keuzemogelijkheden heeft.

Dit conflict wordt ook (h)erkend door onderzoeken in specifieke zorgsectoren. Zo heeft de consument, volgens onderzoek, slechts beperkte invloed op het zorginkoopbeleid van AWBZ-zorg⁴.

Concluderend kunnen de theoretische werking en successen van het zorgstelsel (als markt) achter het bureau worden onderzocht en geanalyseerd, maar in hoeverre dit in de praktijk ook als succesvol wordt ervaren, is niet op diezelfde wijze vast te stellen. Slechts ervaringen van diegenen die ermee te maken krijgen kunnen een beschrijving geven van de ervaren kwaliteit van het geboden product.

¹ Boot en Knapen, 2001, p. 266

² Berk, Van der Steeg en Schrijvers, 2008, p.79

³ <http://www.cvz.nl/zorgpakket/pakketbeheer/nieuwe-zorg/nieuwe-zorg.html>

⁴ Nederlandse Zorgautoriteit [NZa], 2008, p. 49

Dat is informatie die volgens Berk et al. beschikbaar is en beter benut zou moeten worden⁵. Veel patiënten- en belangenorganisaties bieden hun achterban de mogelijkheid om hun ervaringen te delen en gezamenlijk willen belangenorganisaties de positie van patiënten in de zorgsector versterken. Meest belangrijk is daarbij dat de patiënt zelf meer keuzevrijheid en inzage heeft in het te volgen zorgtraject.

Overkoepelende belangenorganisaties verzamelen signalen en kaarten knelpunten aan bij de betreffende actor in het zorgproces.

Echter de vraag is of de informatie die zij vergaren, ook optimaal benut wordt; wanneer zij met de opgedane kennis een verandering in de zorg willen bewerkstelligen, zijn de methoden die zij daarvoor inzetten dan ook effectief?

1.2 Relevantie

Maatschappelijke relevantie

Voor veel maatschappelijke onderwerpen hebben we in Nederland de lat hoog gelegd; we willen goed onderwijs, veel vrijheid in doen en laten en discussies over zaken als milieu en ontwikkelingshulp laaien geregeld op. Echter deze onderwerpen hebben als kenmerk dat lang niet iedere Nederlander zich ermee verbonden voelt of het belangrijk genoeg vindt dat hij hiervoor moeite zal doen. Gezondheid en daarmee samenhangend gezondheidszorg is één van de weinige onderwerpen die voor nagenoeg ieder individu wel hoge prioriteit heeft. Hoewel er in Nederland een uitgebreid verzekeringsstelsel bestaat waardoor iedereen in de basis krijgt wat hij nodig heeft, valt er nog veel winst te behalen wat betreft de invloed van zorgconsumenten op het aanbod van zorg, voornamelijk op het vlak van keuzevrijheid⁶. Belangenorganisaties hebben de belangrijke taak om de signalen te verzamelen en daar effectief mee om te kunnen gaan. Deze organisaties zijn erbij gebaat een optimaal beleid te voeren ten aanzien van hun keuze in methoden om doelen te behalen. Als uit dit onderzoek blijkt dat er wel degelijk preferente methoden onderscheiden kunnen worden, kan in feite ieder individu daarvan profiteren omdat de doelbereiking van belangenbehartiging daarmee vergroot wordt. Belangrijk neveneffect is dat meer zicht op effectieve methoden betekent dat er minder trial and error nodig is en dus een besparing van tijd en geld.

Wetenschappelijke relevantie

Hoewel methoden van belangenbehartiging wel beschreven worden in wetenschappelijke artikelen, is het onduidelijk met welke methodieken ook daadwerkelijk doelen bereikt worden en of er onderscheid bestaat in effectiviteit van de verschillende methoden. Onderzoek toegepast op de Nederlandse situatie is schaars, waardoor een studie naar de doeltreffendheid van belangenbehartiging in Nederland daarin kan voorzien.

1.3 Probleemstelling en deelvragen

De hoofdvraag luidt dan ook:

Met welke methoden van belangenbehartiging in de zorg, kunnen overkoepelende belangenorganisaties de doelbereiking optimaliseren?

Allereerst is het noodzakelijk om het begrip 'belangenbehartiging' in te kaderen:

- 1) *Wat is de definitie van belangenbehartiging, welke methoden kunnen worden onderscheiden en wanneer wordt dit 'effectief' beschouwd?*

⁵ Berk, Van der Steeg en Schrijvers, 2008

⁶ Van de Bovenkamp, 2010, p. 160

Om met betrekking tot de hoofdvraag tot een onderbouwde conclusie te kunnen komen, is van belang om verschillende relevante gebruikte methoden in kaart te brengen:

2) *Welke methoden van belangenbehartiging zijn in eerdere projecten gehanteerd door vergelijkbare organisaties, zoals de NPCF, VSOP en Viziris?*

Vervolgens zal er bekeken worden in hoeverre er sprake is van effectiviteit van de gebruikte methoden:

3) *Zijn de gebruikte methoden effectief geweest en bestaat er een rangorde van effectieve methoden per doelniveau (meso-/macroniveau)?*

1.4 Onderzoeksopzet

In hoofdstuk 2 wordt ingegaan op de theoretische basis van het empirisch onderzoek. Het beantwoorden van deelvraag 1 zal dan ook aan bod komen in dit hoofdstuk. Verder wordt behandeld hoe 'effectieve belangenbehartiging' kan worden herkend en beoordeeld.

Het doel van dit onderzoek is de doeltreffendheid van reeds uitgevoerde activiteiten op het gebied van belangenbehartiging te analyseren en daarmee uitspraken te kunnen doen over de effectiviteit van toekomstige projecten op dat gebied. Het is dan belangrijk om te weten hoe de variabelen op juiste wijze kunnen worden gemeten zodat betrouwbare resultaten kunnen worden gegeven. Hoofdstuk 3 licht de methodologie toe die ten grondslag ligt aan het onderzoek.

De behandeling van de documentanalyse van reeds uitgevoerde activiteiten, en de daarop ingevulde vragenlijsten, vormen de beantwoording van deelvraag 2 en 3, wat in hoofdstuk 4 aan bod zal komen.

Tot slot wordt in hoofdstuk 5 ingegaan op de conclusies en aanbevelingen.

2 Theoretisch kader belangenbehartiging

2.1 Consumenten- en patiëntenorganisaties

Het Nederlandse zorgstelsel is in 2006 danig herzien en werd onder leiding van de verantwoordelijke minister Hoogervorst ingevoerd met als doel doelmatigere omgang met gezondheidszorgvoorzieningen te stimuleren en meer keuzevrijheid en verantwoordelijkheid voor de zorgconsument te creëren. Zorgverzekeraar en zorgaanbieder spelen, vanzelfsprekend, een belangrijke rol in deze complexe organisatie maar in hoeverre kunnen consumenten daadwerkelijk dit spel beïnvloeden?

Eén stem is geen stem en daarvoor zijn, ook in de oude gezondheidszorgstelsels, organisaties opgericht die zich inzetten voor het belang van deze zorggebruikers. Zogeheten consumenten- en patiëntenorganisaties bieden op verschillende niveaus een platform om de stemmen te bundelen en zoeken, waar nodig, samenwerking met andere organisaties om zich gezamenlijk hard te maken voor de signalen die zij opvangen vanuit hun achterban.

2.2 Definitie belangenbehartiging

Patiëntenorganisaties hebben verschillende doelen en hanteren minstens zoveel methoden om die doelen te bereiken. De drie kerntaken van deze organisaties luiden als volgt⁷:

- 1) Voorlichting en informatieverstrekking
- 2) Lotgenotencontact
- 3) Belangenbehartiging

De eerste twee kerntaken geven in hun doel meteen een middel aan, terwijl de derde een abstracter karakter heeft. Hierin kunnen twee verschillende vormen van belangenbehartiging worden herkend, namelijk identiteitsgerichte handelingen en instrumentele handelingen⁸.

Met identiteitsgericht handelen focust de organisatie zich op het vormen en uitdragen van de eigen identiteit en is de handeling op zichzelf vaak ook het doel. Het gaat hier dan om organisaties die zich presenteert als platform voor patiënten met een soortgelijke aandoening om ervaringen uit te wisselen, deze zullen activiteiten ontplooiën om die identiteit in stand te houden. De uitvoering van identiteitsgerichte handelingen komt vooral terug in categorale, aan specifieke aandoeningen gerelateerde, patiëntenorganisaties.

Instrumenteel handelen houdt in dat een actie als instrument wordt gebruikt om een doel te bereiken; het doel ligt buiten de actie zelf en vaak is het gericht aan een actor, bijvoorbeeld om gedrag of beleid te beïnvloeden van een zorgverzekeraar. Overkoepelende organisaties houden zich doorgaans meer bezig met deze kerntaak en worden verder in dit onderzoek aangeduid als belangenorganisaties. De ondernomen activiteiten kunnen al dan niet op basis van signalen vanuit een achterban worden gestart maar zijn altijd in het belang van de zorgconsument.

Het concept 'belangenbehartiging' zoals bedoeld in dit onderzoek, betekent dat er handelingen worden uitgevoerd door niet-belanghebbenden (belangenorganisaties) die altijd als einddoel een verbetering voor de positie van de patiënt binnen het actorenveld van Nederlandse zorgstelsel beogen.

⁷ Berk, Van der Steeg en Schrijvers, 2008, p. 6

⁸ Nederland, Duyvendak en Brugman, 2003, p. 28-32

2.3 Belangenbehartiging in de praktijk: Actoren

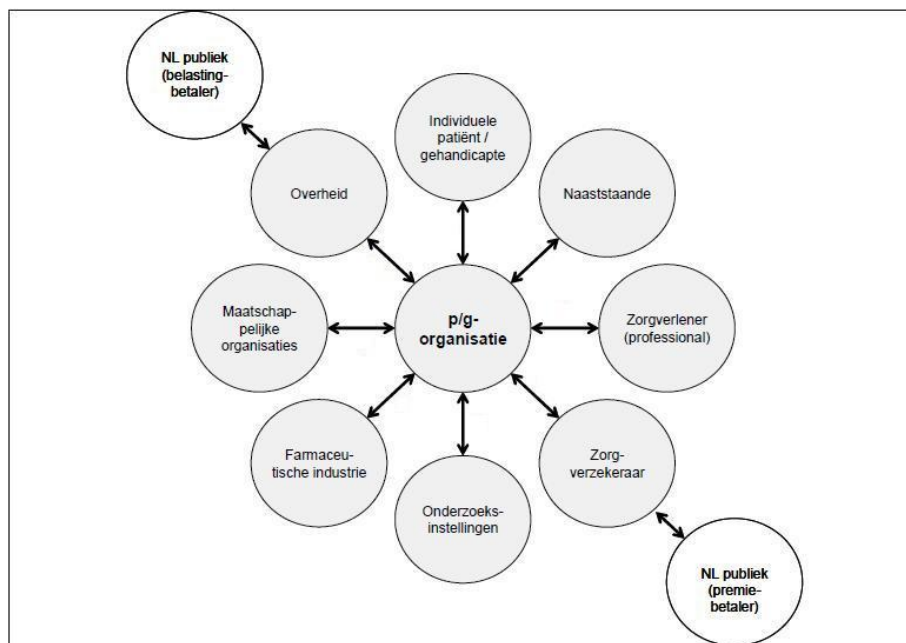
Van de Bovenkamp, Trappenburg en Grit⁹ benoemen de patiëntenorganisaties als vertegenwoordigers van de zorgconsument. Ze worden in de Nederlandse samenleving erkend als derde partij naast zorgverleners en verzekeraars en krijgen ruimte om hun stem te laten gelden in besluitvormingsprocessen.

In het Nederlandse zorgstelsel zijn echter meer actoren van invloed op de invulling van de gezondheidszorg. Belangenorganisaties hebben met veel partijen te maken en zullen moeten weten op wie zij hun pijlen moeten richten om een doel te behalen. Daarnaast zijn veel projecten alleen uitvoerbaar als er financiering vanuit derde partijen plaatsvindt. Onder andere Fonds PGO, het Ministerie van VWS en regionale overheden spelen hierin een rol. Het verkrijgen van (financiële) voorzieningen is echter slechts een middel om een bepaald doel te bereiken dus in die zin zijn subsidiërende partijen in dit onderzoek niet van belang en worden hier verder buiten beschouwing gelaten.

Berk et al. onderzochten de meerwaarde van patiëntenorganisaties en identificeerden de volgende actoren in het veld rondom een belangenorganisatie¹⁰:

1. Individuele patiënt/gehandicapte
2. Naaststaande (vb. familie, mantelzorger, betrokkene)
3. Zorgverlener (vb. huisarts, fysiotherapeut, psycholoog)
4. Zorgverzekeraar
5. Wetenschappelijke onderzoeksinstellingen
6. Farmaceutische of (medische) hulpmiddelenindustrie
7. Maatschappelijke organisaties (steunfondsen, vervoersbedrijven, woningbouwcorporaties e.d.)
8. Overheid

Resultierend in het volgende model¹¹:



Figuur 1 - Model van actoren in de Nederlandse samenleving die te maken hebben met de patiënten en/of gehandicapten organisaties

⁹ Van de Bovenkamp, Trappenburg en Grit, 2009, p. 1

¹⁰ Berk, Van der Steeg en Schrijvers, p.10

¹¹ Berk, Van der Steeg en Schrijvers, p.10

In dit model worden alle actoren genoemd waarmee belangenorganisaties te maken hebben, de geldstromen worden vereenvoudigd weergegeven met de relaties tussen Nederlandse publiek - zorgverzekeraar en Nederlandse publiek - overheid.

Activiteiten die vanuit belangenorganisaties worden ondernomen, zullen gericht zijn op één van de genoemde actoren. De actor waarop een activiteit/project gericht is, wordt hierna doelgroep genoemd.

2.4 Belangenbehartiging in de praktijk: Methoden

Het proces van de totstandkoming en uitvoering van een dergelijk project wordt door Nederland en Duyvendak als volgt omschreven¹²:

Planning: Welk doel willen we bereiken, welke strategie en achtereenvolgens welke methoden zullen daarbij het beste van pas komen?

Interactie met doelgroep: Uitvoeringsfase van de geplande actie waarbij op enige wijze de doelgroep aangesproken wordt.

Evaluatie: In hoeverre is het doel bereikt en zijn er vervolgacties nodig en mogelijk?

Voor dit onderzoek ligt de focus op de planningsfase; immers beantwoording van de hoofdvraag betekent dat de keuzes in deze fase beter beargumenteerd kunnen worden. Voorbeelden van doelen, strategieën en methoden en kunnen als volgt worden samengevat¹³:

Niveau van beïnvloeding/doel	Strategieën	Methoden
Micro		
Verbeteren van de relatie tussen patiënt en behandelaar	Informereren en ondersteunen	Voorlichting, lotgenotencontact, klachtenopvang
Meso		
Gedragverandering van betrokken organisaties en instellingen	Overleggen en beïnvloeden	Stimulatie en participatie van advies en overlegorganen
Macro		
Verandering beleid van de zorg	Netwerken en samenwerken	Juridische procedures, media en PR, bevorderen onderzoek

Figuur 2 - Niveaus en methoden van belangenbehartiging

Het onderscheid tussen identiteitsgericht handelen en instrumenteel handelen komt ook in figuur 2 naar voren; de methoden op microniveau zijn veelal concrete acties en kunnen zonder inmenging van derde partijen succesvol worden uitgevoerd. Methoden op meso-/macroniveau zijn gericht aan doelgroepen zoals genoemd in figuur 1 en de bijbehorende doelen zullen veelal door (overkoepelende) belangenorganisaties worden gesteld. In het onderhavige ligt de focus dan ook op effectiviteit van methoden op deze laatste twee niveaus.

Samenvattend, wordt 'belangenbehartiging' in dit onderzoek gedefinieerd als zijnde activiteiten gericht op gedragsverandering en/of beleidsverandering van actoren in de zorg.

Om in de volgende fase van het onderzoek een heldere onafhankelijke variabele te kunnen hanteren, de methode waar een effect aan wordt gekoppeld, is het zinvol om een overzichtelijke indeling te gebruiken voor de methoden die kunnen worden ingezet¹⁴.

¹² Nederland en Duyvendak, 2004, p.14

¹³ Nederland en Duyvendak, 2004, p. 14-17

¹⁴ Nederland, Duyvendak en Brugman, 2003, p. 70-77

Mesoniveau	Doel
Kwaliteitsbeoordeling	Kwaliteit van zorg en zorgverleners toetsen dmv enquetes, observaties, visitaties
Richtlijnontwikkeling	Ontwikkelen en handhaven van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief
Participatie in cliëntenraden	Invloed uitoefenen op intramurale beleidsvoering door middel van overleg
Macroniveau	Doel
Media en PR	Erkenning en aandacht zoeken voor specifieke aandoeningen of acties dmv publieke activiteiten
Consumenteninformatie/informatieverstrekking	Informeren van patiënten en maatschappij over keuzemogelijkheden in de zorg
Samenwerking met zorgaanbieders/-verzekeraars	Overleg, betrokkenheid bij experimenten en gezamenlijke projecten
Participatie in (overheids)beleid	Deelname van zorgconsument aan het (ontwikkelen van) beleid van instellingen en overheden
Aanspannen van juridische procedures	Juridische stappen ondernemen om misstanden en onrechtmatigheden tegen te gaan
Informeel beleidsbeïnvloeding	Beïnvloeden van beleid dmv o.a. lobbyen om onderwerpen op de (politieke) agenda te zetten
Bevorderen van wetenschappelijk onderzoek	Meer kennis ontwikkelen over aandoeningen/keuze vergroten dmv meer behandelmogelijkheden

Figuur 3 – typologie methoden

2.5 Effectieve belangenbehartiging

In dit onderzoek is de waargenomen effectiviteit afhankelijk van de voorafgaande acties. De methode die een belangenorganisatie gebruikt om effect te verkrijgen is in deze de onafhankelijke variabele en beoogt een doel te bereiken; effectiviteit is daarmee de afhankelijke variabele.

Als er een actie ten aanzien van een bepaald onderwerp heeft plaatsgevonden, hoe wordt dan bepaald of de methode effectief was?

Doordat voor het begrip 'effectiviteit' geen cijfermatige schaal bestaat, moet op een andere manier worden achterhaald of dit wel/niet aanwezig was en in welke mate.

Doelbereiking kan als indicator van effectiviteit worden beschouwd; als het doel bereikt is, is dat een eerste aanwijzing dat de methode effectief was. Dit kan op relatief eenvoudige wijze worden gemeten, namelijk door te toetsen of de beoogde doelen van de methode zijn behaald. Daarom wordt aan de hand van deze indicator inzicht geboden in de mate waarin, en op welk niveau, doelen bereikt zijn.

Over de methodologie van dit onderdeel van het onderzoek wordt in paragraaf 3.3 verder ingegaan.

De doelen die gesteld worden met een bepaalde actie, kunnen in vier verschillende vormen worden verdeeld¹⁵:

- Procedureel effect, waarbij de betrokkenheid bij toekomstige besluitvorming vergroot; het zijn vaak tussenstappen naar het hogere doel om zorg te verbeteren. Bijvoorbeeld door zitting te nemen in een adviesraad.
- Substantieel effect waarbij inhoudelijk invloed is uitgeoefend op beleid; door dit effect kunnen er veranderingen optreden in de inhoud van de zorg, de relatie tussen patiënt/professional of de praktische organisatie van de zorg.

¹⁵ Nederland en Duyvendak, 2004, p. 18

- Sensitizing effect zodat de beoogde actor sociaal/maatschappelijke druk voelt om te voldoen aan de eisen van de belangenorganisatie; door veel 'lawaaï' te maken over bijvoorbeeld het Persoonsgebonden Budget kan een overheid zich gedwongen voelen om hieraan gehoor te geven en beleid te herzien.
- Structureel effect waarmee het is gelukt om een politieke en/of maatschappelijke structuur te veranderen zodat de mogelijkheden om doelen te bereiken zijn veranderd. Het gaat hier dus niet om een specifiek doel maar om de positie van belangenorganisaties in het veld te versterken.

2.6 Conclusie

In het onderzoek door Nederland, Duyvendak en Brugman wordt voorts een overzicht gegeven tussen de verschillende typen van methoden en de mogelijke vormen van effectiviteit¹⁶.

<i>Mesoniveau</i>	
kwaliteitsbeoordeling	substantiële en (indirect) procedurele effecten
richtlijnontwikkeling	substantiële en (indirect) procedurele effecten
cliëntenraden	substantiële en (indirect) procedurele effecten
<i>Macroniveau</i>	
media & PR	substantiële, (indirect) procedurele en sensitizing effecten
(consumenten)informatie	substantiële, (indirect) procedurele en sensitizing effecten
wachttijden informatiepunten	substantiële, (indirect) procedurele en sensitizing effecten
samenwerking	procedurele en substantiële effecten
participatiebeleid	procedurele en substantiële effecten
juridische procedures	substantiële en (indirect) procedurele, sensitizing en structurele effecten
informele beleidsbeïnvloeding	procedurele, sensitizing en substantiële effecten
bevorderen onderzoek	procedurele, substantiële, sensitizing en structurele effecten

Figuur 4 - methoden en effecten

Kort gezegd is het doel van dit onderzoek om een soortgelijke koppeling te creëren tussen gebruikte methode en gestelde doelen/effecten te creëren, maar dan andersom; welk type doel en effect wordt nagestreefd en met welke type methoden werden die doelen het vaakst bereikt?

¹⁶ Nederland, Duyvendak en Brugman, 2003, p. 81-82

3 Methodologie

3.1 Algemene onderzoeksopzet

Om tot een antwoord te komen op een onderzoeksvraag is er in de wetenschap volop keuze in verschillende werkwijzen. Wanneer er gewerkt wordt met een nulhypothese kan de onderzoeker eerst een theorie omschrijven die vervolgens getoetst wordt. In dit onderzoek is de keuze gemaakt andersom te werken; door een reeks observaties uit te voeren zal er naderhand worden getracht patronen te ontdekken en dan een theorie te ontwikkelen met betrekking tot effectieve methoden. Deze werkwijze heet ook wel Grounded Theory Method en is gebruikelijk bij het uitvoeren van kwalitatieve onderzoeken¹⁷.

3.2 Documentanalyse projectplannen

Om een meetbare onderzoekseenheid te creëren, worden van verschillende belangenorganisaties projectplannen gebruikt om deelvraag 2 te beantwoorden. Er is bewust voor gekozen verschillende organisaties te benaderen, om een zo breed mogelijk spectrum aan gehanteerde methoden mee te nemen in het onderzoek. Het is immers denkbaar dat een organisatie zich uit gewoonte blijft bedienen van dezelfde methoden, waardoor bij een dergelijke wijze van data verzamelen nooit kan worden beoordeeld of er mogelijk winst te behalen valt met andere methoden.

De reden om dit deel van hun activiteiten te onderzoeken, is dat dit een goed meetbare onderzoekseenheid is; van projecten wordt verslag gelegd en van individuele acties minder of niet. Bovendien mag van deze grotere organisaties worden verwacht dat zij voor hun doelstellingen en specifieke projecten vastleggen hoe zij van plan zijn dat doel te bereiken. In veel gevallen is het zelfs nodig om een dergelijk document op te stellen om steun, bijvoorbeeld in de vorm van subsidies of medewerking van overige actoren, te creëren.

De projectplannen zijn dan ook de dragers van de informatie over de projecten, waaruit de gebruikte methoden van belangenbehartiging kunnen worden geïdentificeerd. Aan de hand van figuur 3 kunnen de gevonden methoden in categorieën worden geplaatst. Per project is dan de onafhankelijke variabele vastgesteld en kan er een koppeling kan worden gemaakt tussen output (doelbereiking) en input (type methode).

Voor dit onderzoek zijn belangenorganisaties benaderd waarvan zowel op meso- als macroniveau projectplannen ontvangen zijn.

Deze organisaties zijn niet-random gekozen, met als belangrijkste reden dat niet alle typen belangenorganisaties interessant zijn voor dit onderzoek omdat identiteitsgerichte methoden van belangenbehartiging hierin niet centraal staan. Koepelorganisaties hebben meer affiniteit met instrumentele methoden van belangenbehartiging en daarom heeft selectie op dit niveau plaatsgevonden.

3.3 Meten van effectiviteit

Of een methode effectief is geweest, is lastig vast te stellen. Het is een abstract begrip waar geen concrete maatstaf voor bestaat. Daarom wordt het begrip met behulp van een indicator gemeten; een indicator is een concrete gebeurtenis waarvan de aanwezigheid duidt op het aanwezig zijn van de te meten variabele¹⁸. Als het doel van de methode bereikt is, kan worden gesteld dat aan deze voorwaarde van effectiviteit is voldaan.

¹⁷ Babbie, 2004, p. 372

¹⁸ Babbie, 2004, p. 122

3.3.1 Doelbereiking als indicator van effectiviteit

Een doelrealisatie onderzoek zal inzicht kunnen geven in de doelbereiking van de onderzochte methode. Door te inventariseren in hoeverre het gestelde doel bereikt geacht wordt in de evaluaties, kan er een reële inschatting van deze indicator gemaakt worden. Enkel openbare documenten geven geen betrouwbaar beeld van de werkelijkheid. Het is denkbaar dat hierin de minder succesvolle projecten worden onderbelicht, terwijl (de mate van) succesvolle activiteiten worden benadrukt. Daarom wordt voor het meten van activiteit geen documentonderzoek gedaan, maar met vragenlijsten gewerkt die door betrokkenen van de projecten kunnen worden ingevuld.

Om dit te vereenvoudigen, kan het meetinstrument worden afgeleid van de Goal Attainment Scaling (GAS) methode, waar in de psycho-sociale wetenschap veel gebruik van wordt gemaakt om de effectiviteit van een behandelmethode te bepalen. De GAS-methode werd ontworpen omdat de doelen per behandelde patiënt zeer uiteen kunnen lopen en dus lastig te vergelijken zijn¹⁹. Kort gezegd wordt met deze methode een vragenlijst geconstrueerd waar per specifiek gesteld doel wordt aangegeven in hoeverre dit bereikt is.

Door een individuele meting uit te voeren waarbij een gemiddelde score kan worden berekend (totaalscore/aantal GAS-vragen), ontstaat er alsnog een acceptabele vergelijkingsgrond zonder afbreuk te doen aan de afzonderlijke specifieke doelen.

Het onderhavige onderzoek beoogt ook individuele, heterogene interventies te beoordelen en doelbereiking te vergelijken, met als hoofddoel een uitspraak te kunnen doen over een rangordening van verschillende methoden. De algemene idee komt overeen met de toepassingsgebieden van GAS-methodiek en daarom is het een geschikte basis voor het uit te voeren doelrealisatie onderzoek naar effectieve methoden voor belangenbehartiging.

Per projectplan is een vragenlijst gecreëerd welke voorgelegd is aan betrokkenen van het project. Per project werden doelen gespecificeerd, die afzonderlijk als volgt werden beoordeeld:

- 1: Situatie is verslechterd
- 0: Situatie is gelijk gebleven
- 1: Situatie is verbeterd/doel is deels bereikt
- 2: Doel is volledig bereikt

Deze schaal wijkt af van de schaal zoals in het originele ontwerp van de GAS-methode. De reden daarvoor is dat het door Kirusuk en Sherman gestelde nulpunt, 'situatie gelijk aan verwachte doel', uitgaat van een objectief te beoordelen doelomschrijving. Dit is niet altijd mogelijk, een algemeen omschrijvend waarde-oordeel zoals in de hier gebruikte schaal is eenvoudiger met ja of nee te beantwoorden.

3.3.2 Effectiviteit en andere beïnvloedende factoren

Wanneer alle gestelde doelen optimaal bereikt zijn, zou men kunnen spreken van optimaal effect. Echter is het dan de vraag of dit effect alleen aan de ingezette methode te danken is, of dat er mogelijk andere factoren van invloed zijn geweest.

Het beste zou zijn om de doelgroepen van de projecten te benaderen zodat externe factoren kunnen worden geïnventariseerd. Zij hebben een objectiever en breder zicht op de situatie en kunnen daardoor een realistische inschatting geven van de invloed van overige gebeurtenissen ten opzichte het gevonden effect.

Echter om dit onderzoek werkbaar te houden in de gestelde tijd, wordt ook dit onderdeel in de vragenlijst, aan de respondenten vanuit de belangenorganisaties, verwerkt. Hoewel de visie op het geheel door hen mogelijk gekleurd is en beperkter dan bij de doelgroep het geval zal zijn, is de

¹⁹ Kirusuk en Sherman, 1968, p. 443

verwachting dat zij minstens een richting kunnen geven aan de vraag in hoeverre het bereikte resultaat samenhangt met het project, of dat er andere factoren van invloed zijn geweest. De GAS-scores kunnen worden herrekend naar aanleiding van het oordeel van de respondent:

Doelbereiking volledig te danken aan methode en geen andere factoren – GAS-score*100%

Doelbereiking te danken aan methode maar ook andere factoren – GAS-score*75%

Doelbereiking zonder andere factoren niet behaald – GAS-score*25%

De relatie tussen beide onderzoeksvariabelen wordt beoordeeld door de verkregen data op twee verschillende niveaus inhoudelijk te analyseren. Allereerst kan de output (herrekende GAS-score) aan de input (type methode) worden gekoppeld en ontstaat er een overzicht welke methoden wel en welke geen (bepaalde mate van) resultaat hebben bereikt. Bovendien kan, door het gevonden effect te koppelen aan het uit de documentanalyse gevonden doelniveau, ook worden bepaald of het behaalde effect ook daadwerkelijk het beoogde effect was.

Vervolgens wordt per niveau bekeken van welke methoden er gebruik wordt gemaakt en of er onderscheid in doelbereiking bestaat in methoden op meso-/macroniveau.

3.4 Validiteit, betrouwbaarheid en risico's

De waarde van de resultaten van een onderzoek hangen nauw samen met de begrippen validiteit en betrouwbaarheid.

Met validiteit doelt men op de mate waarin de gepresenteerde conclusies ook daadwerkelijk de werkelijkheid weergeven²⁰. Er zijn verschillende vormen van validiteit²¹:

Statistische conclusie validiteit geeft aan hoe sterk de correlatie tussen de interventie en het resultaat is.

Interne validiteit beschrijft in hoeverre de gevonden relatie daadwerkelijk een causale relatie is of dat er groot risico is op grote externe invloed.

Construct validiteit is een omschrijving van de mate waarin het gemeten begrip daadwerkelijk meet wat er in de onderzoeksvraag gevraagd werd.

Externe validiteit wijst op de generaliseerbaarheid van de conclusies; bestaat de relatie nog steeds als de omgeving waarin het effect nu plaatsvond, verandert?

In het onderzoek is geen gebruik gemaakt van een experiment; de variabelen zijn niet in een gemanipuleerde omgeving onderzocht en er zijn daardoor ook geen externe effecten vermeden die er in werkelijkheid wel zijn. Doordat het onderzoek in een realistische situatie wordt uitgevoerd, vergroot dit de externe validiteit, maar tegelijkertijd vormt het een bedreiging voor de interne validiteit. Immers, doordat de externe factoren niet zijn weg gefilterd, kan er een causale relatie ontdekt worden die in werkelijkheid niet bestaat. Dat is het geval wanneer niet de interventie van belangenbehartiging maar een externe gebeurtenis de verandering veroorzaakte.

Bij het beoordelen van projectplannen en hun effectiviteit, bestaat het risico dat het verschil tussen het beoordelen van een projectplan en het beoordelen van een methode van belangenbehartiging vertroebeld raakt. Hierdoor zou een meetfout optreden en is een gevonden causaliteit niet meer te herleiden naar de toegepaste methode. Hier is dan sprake van een bedreiging voor constructvaliditeit en wordt in dit onderzoek met name veroorzaakt wanneer de vragenlijsten voor respondenten niet helder zijn over wat er gevraagd wordt. Bij het opstellen van deze vragen moet dus benadrukt worden dat het gaat om een beoordeling van de gebruikte methode en niet zozeer van het project wat met de methode werd uitgevoerd.

²⁰ Shadish, Cook, Campbell, 2002, pp. 34

²¹ Shadish, Cook, Campbell, 2002, pp. 38

Betrouwbaarheid zegt iets over de kans dat eenzelfde meetinstrument toegepast op dezelfde variabele ook dezelfde uitkomst geeft²².

Door het gebruik van vragenlijsten in plaats van interviews, wordt voorkomen dat de respondent beïnvloed wordt door een subjectieve interviewer. Daarnaast werd in paragraaf 3.1 al opgemerkt dat het gebruik van een beperkt aantal keuzemogelijkheden in de GAS-vragen voorkomt dat een andere respondent een afwijkend resultaat oplevert qua beoordeling van een methode.

Het nadeel van slechts 4 keuzemogelijkheden is dat er weinig ruimte is voor genuanceerde antwoorden, maar dat is tegelijkertijd ook de kracht; een uitvoerige en ingewikkelde analyse van het verschil tussen gewenste en bereikte resultaat wordt omzeild en het risico dat een beoordeling door een andere betrokkene er anders uitziet, kleiner. Als er gebruik zou worden gemaakt van een 10-punts schaal levert dat weliswaar een specifiek oordeel op, maar het verschil tussen een 7 en een 8 is nauwelijks met een concreet criterium te bepalen. Of de respondent die met '7' beantwoordt dus ook daadwerkelijk een minder resultaat heeft gezien dan de respondent die een '8' geeft, valt niet te controleren en betekent dat de resultaten aan zeggingskracht inboeten. Aangezien het hier gaat om het verkrijgen van globaal inzicht in de effectiviteit van methoden is het in dit stadium voldoende om te weten of de methode een ineffectief, gematigd effectief of volledig effectief is.

²² Babbie, 2004, pp. 141

4 Invloed van projecten en methoden

4.1 Onderzochte projecten

Ten behoeve van het analyseren van projecten zijn veel verschillende organisaties benaderd. VSOP, LPGGz en Zorgbelang Nederland reageerden hierop met projectplannen, eindrapportages en voorstellen zoals deze aan eventuele subsidieverstrekkingen zijn gedaan. Hieruit werd de benodigde informatie met betrekking tot gehanteerde methoden en gestelde doelen verkregen, wat in de paragrafen 4.2 tot en met 4.4 wordt behandeld.

Vervolgens is er voor ieder project een afzonderlijke vragenlijst opgesteld, waarvan het format in bijlage 1 te vinden is. Vanuit VSOP werd ook daadwerkelijk reflectie gegeven op hun projecten, Zorgbelang Nederland en LPGGz hebben hier niet op gereageerd. de uitkomsten van deze vragenlijsten worden in paragraaf 4.5 besproken. In paragraaf 4.6 wordt gereflecteerd op de toepasbaarheid van de gebruikte methodologie.

4.2 Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

Met 66 lidorganisaties richt de VSOP zich voornamelijk op ouders van kinderen met een aandoening, waarbij veel aandacht wordt geschonken aan genetische en aangeboren aandoeningen. Het algemene doel van de organisatie is "vanuit het patiëntenperspectief te stimuleren dat nieuwe genetische kennis en biomedische toepassingen voor iedereen toegankelijk zijn en optimaal bijdragen aan welzijn en gezondheid van zowel huidige als toekomstige generaties".²³

4.2.1 Bilderberg project

Het algemene doel met dit project is de kenniskloof tussen de medische wetenschap enerzijds en politiek/overheid/maatschappelijke organisaties anderzijds, te verkleinen. Dit laat zich het beste scharen onder een doel op macroniveau; betrokken partijen delen hun kennis beter en eerder zodat de patiënt beter voorbereid en geïnformeerd is op (toekomstige) keuzes. VSOP richtte de pijlen met name op de onbenutte kansen op het vlak van genetica en medische technologie. De gebruikte methode valt onder 'consumenteninformatie/informatieverstrekking'.

De specifieke doelen kunnen als volgt worden omschreven:

- Personen met een genetische of aangeboren aandoening worden over (nieuwe) genetische kennis juist en volledig geïnformeerd, om beslissingen te kunnen nemen over de inrichting van het eigen leven;
 - nieuwe ontwikkelingen in het genetisch en medisch biotechnologisch onderzoek worden snel preventief of therapeutisch toegepast ten behoeve van de patiënt;
 - meer maatschappelijke betrokkenheid bij erfelijkheidsvraagstukken, solidariteit met betrokkenen en respect voor autonomie;
 - bijdragen aan evenwichtige visie- en meningsvorming over de maatschappelijke implicaties van de genetica en de medische biotechnologie, inclusief de ethische, juridische en psychosociale aspecten.
- De beoogde effecten bevinden zich voornamelijk op procedureel vlak; met dit project wil men bereiken dat patiënt en professional beter geïnformeerd zijn voordat er zorg geleverd wordt.

Het project werd vormgegeven door het hanteren van een cyclus die voor ieder onderwerp (bijvoorbeeld een nieuwe behandelmethodologie) zou worden herhaald:

- 1) Een expertmeeting waarin kennis en mogelijkheden op een bepaald thema wordt geïnventariseerd;

²³ <http://www.vsop.nl/nl/wie-zijn-wij/onze-missie>

2) Een conferentie waarbij de uitkomsten van de expertmeeting worden besproken en bij eventuele overeenstemming over bepaalde standpunten er afspraken kunnen worden gemaakt over advisering, verzoeken aan overige partijen etc.

3) Implementatie van de gevonden standpunten en uitkomsten door achterban te informeren en adviseren. Met implementeren wordt hier niet zozeer het invoeren van bijvoorbeeld een behandelstandaard bedoeld, maar het overbrengen van de boodschap aan bredere kringen zodat kennis wijdverspreid wordt.

Uiteindelijk werd de cyclus eenmaal doorlopen met als thema 'preconceptiezorg'. In dit geval kan de uitvoering van dit traject succesvol worden beschouwd naarmate er in de implementatiefase in brede kringen ruime informatievoorziening plaatsvindt. VSOP heeft dit onder andere met behulp van media weten te bewerkstelligen en concludeert in het eindrapport dan ook dat het thema 'preconceptie' een breed publiek heeft weten te bereiken. Medische beroepsgroepen, zo stelt VSOP vast, hebben het onderwerp hoger op de agenda geplaatst en de organisatie acht het denkbaar dat een dergelijk Bilderberg-traject veel impact kan hebben op de landelijke beeldvorming omtrent een specifiek onderwerp.

4.2.2 Zorg voor Zeldzaam

Door voor zeldzame aandoeningen gerichte specialistische teams op te richten, verwacht VSOP een snellere diagnose en effectievere behandeling te kunnen bereiken. Deze teams zouden zich zowel op kennisvergaring als behandeling kunnen toeleveren en daarnaast ervoor kunnen zorgen dat de beschikbare informatie snel en eenvoudig toegankelijk is voor overige actoren.

In zowel het projectplan als het eindrapport wordt het oprichten van dergelijke expert- en behandelteams als een doel op zich beschouwd en worden de specifieke doelstellingen als volgt omschreven:

- Creëren van een model van de beoogde specialistische teams;
- feedback vanuit categorale patiëntenorganisaties met betrekking tot het realiseren van dergelijke teams;
- Enthousiasme en motivatie opwekken bij betrokken partijen voor oprichting;
- bewustzijn van de constatering dat tijdige en adequate zorg voor mensen met zeldzame aandoeningen problematisch is;
- knelpunten bij oprichting en voortzetting van expertteams identificeren en oplossen;
- (inter-)nationale samenwerking tussen patiëntenorganisaties, onderzoekers, specialistische teams en individuele zorgverleners stimuleren.

Door op deze wijze de samenwerking te zoeken met zorgaanbieders, kan een verbetering voor patiënten en medici wordt bereikt op de volgende gebieden:

- Snellere en accurate diagnose van zeldzame aandoeningen;
- eenvoudiger kunnen bepalen van het juiste behandeltraject;
- coördinatie van de zorg;
- gecentraliseerde informatievoorziening met betrekking tot de aandoening.

In de verdere evaluatie zal dan ook worden uitgegaan van de laatstgenoemde doelen. Het behalen hiervan zou een substantieel effect hebben op de zorg en dat op mesoniveau; er wordt door middel van richtlijnontwikkeling per aandoening overzichtelijk gemaakt waaraan het behandeltraject volgens best practices aan moet voldoen.

4.2.3 Gestandaardiseerde en geconcentreerde zorg voor zeldzame aandoeningen

Met dit project wil VSOP de positie van kleine, op zeldzame aandoeningen gerichte, patiëntenorganisaties verbeteren, zodat zij net als grotere organisaties in staat te zijn het

patiëntenperspectief voldoende onder de aandacht te brengen bij andere actoren. Dit wordt gerealiseerd door voor verschillende (clusters van) zeldzame aandoeningen een zorgstandaard op te stellen waarmee de betreffende patiëntenorganisatie handvaten heeft om de geleverde zorg te toetsen.

In de projectaanvraag stelt VSOP de volgende doelen:

- Patiëntenorganisaties in staat stellen zelfstandig en adequaat hun achterban kunnen vertegenwoordigen in het zorgproces;
- ontwikkeling van instrumentaria voor zorgverleners om professioneel handelen voor een aandoening te omschrijven, zoals behandelprogramma's, protocollen en best practices;
- totstandkoming van minimaal vijf zorgstandaarden voor zeldzame aandoeningen en/of multidisciplinaire expertteams voor dergelijke ziektebeelden;
- vormen van multidisciplinaire expertteams waarin medische en niet-medische specialisten samenwerken;
- intensivering van de samenwerking tussen beoogde patiëntenorganisaties en zorgaanbieders en zorgverzekeraars.

Het initiële doel van VSOP is de kleinere patiëntenorganisaties te helpen met het opbouwen van een sterke en zelfstandige positie tegenover derde partijen. De vraag in deze analyse is of de betreffende organisaties zich inderdaad beter bewapend voelen om de dialoog aan te gaan.

Deze vorm van effectiviteit past het best onder structurele effecten; de politiek-maatschappelijke structuur wordt weliswaar niet aangepast, maar indien het gewenste effect wordt bereikt, worden de kleine organisaties geholpen om beter in het bestaande krachtenveld te functioneren. De middelen waarmee zij werken zijn dan dusdanig verbeterd dat zij beter in staat zijn om de belangen van hun achterban te behartigen. De methode waarmee dat gebeurt, bevindt zich op macroniveau; er wordt samengewerkt met overige actoren om het beleid en de kennis van de kleine organisaties te verbeteren.

Uit de eerste versie van het eindrapport blijkt dat het versterken van de positie van kleine patiëntenorganisaties door zorgverzekeraars goed wordt ontvangen. Het helpt hen een goed onderbouwd inkoopbeleid te voeren voor relatief onbekende ziektes, waar betreffende patiënten ook goed mee uit de voeten kunnen.

4.3 Landelijk Platform GGz (LPGGz)

LPGGz vertegenwoordigt 20 organisaties die zich bezig houden met (familie van) cliënten die een beroep doen op de geestelijke gezondheidszorg²⁴. Door op landelijk niveau te werken, beoogt LPGGz de sociaal-maatschappelijke omstandigheden van de doelgroep te verbeteren maar ook op het vlak van zorgaanbod een slag te kunnen maken.

4.3.1 (O)GGz Spiegel

De invoering van de WMO heeft ervoor gezorgd dat gemeenten individueel beleid kunnen voeren met betrekking tot de hulp en ondersteuning voor zwakkeren in de maatschappij; ouderen, gehandicapten of mensen met psychische problemen. Hoewel het lokale karakter van de beleidsvoerder impliceert dat zij dicht bij de mensen staan en dus beter maatwerk kunnen leveren, is het LPGGz van mening dat dit beter moet en kan. Met het project (O)GGz Spiegel wil de organisatie ervoor zorgen dat gemeentes beter in staat zijn te bepalen wat er nodig is voor hun doelgroep.

Door de regionale cliëntenorganisaties te voorzien van een landelijk instrumentarium om het gemeentelijk beleid te toetsen, worden deze organisaties in staat gesteld zelfstandig het gemeentelijke WMO-beleid te beïnvloeden. Het doel bevindt zich hier op macroniveau en er worden

²⁴ <http://www.platformggz.nl/lpggz/organisatie>

structurele effecten beoogd; de cliëntenorganisaties worden klaargemaakt om zich in het politiek-maatschappelijke veld beter te gelde te maken.

4.4 Zorgbelang Nederland

Zorgbelang Nederland is een overkoepelende belangenorganisatie waarvan de provinciale lidorganisaties in hun eigen regio de zorg over de volledige breedte willen optimaliseren²⁵. Zorgbelang Nederland voert projecten uit voor en in samenwerking met deze regionale takken, waarbij ook vaak overige (koepel)organisaties aansluiten om krachten te bundelen.

4.4.1 Kwaliteit van zorg in de eerste lijn

Onder leiding van Zorgbelang Nederland en in samenwerking met andere organisaties, werd in 2010 dit project gestart, met als hoofddoel de zorginkoop door zorgverzekeraars te beïnvloeden en daarmee de kwaliteit van zorg te verbeteren.

Specifieke doel hier van is het beïnvloeden van de zorginkoop door toepassing van criteria vanuit de patiënt. Het beoogde effect zou substantieel zijn; er wordt dan rechtstreeks druk uitgeoefend op de beleidsvorming van zorgverzekeraars, wat zich op macroniveau afspeelt.

Of dit is gelukt wordt uit de voortgangsrapporten niet duidelijk.

4.5 Mate van doelbereiking

De vragenlijsten die per geëvalueerd project zijn ingevuld door betrokkenen, geven een indicatie van de mate van effectiviteit. Per niveau zal hier verder worden besproken hoe de resultaten eruit zien.

4.5.1 Effectiviteit van methoden bij doelen op mesoniveau

Het project Zorg voor Zeldzaam werd uitgevoerd in 2008 met als belangrijkste resultaat een handleiding, bedoeld om patiëntenorganisaties hulp te bieden bij het oprichten van expertteams. Het initiële doel was richtlijnen te ontwikkelen voor snellere diagnose, het ontwikkelde product is een middel daartoe. De richtlijnontwikkeling is de methode die gebruikt wordt om tot een betere ervaring van zorg te komen. De antwoorden in de vragenlijst geven allen aan dat de gestelde doelen deels, maar zonder invloed van externe factoren, zijn bereikt. Dit levert een GAS-score van 4 punten op waarop niet gecorrigeerd hoeft te worden.

Het gerealiseerde effect sluit aan bij het initiële doel en is zelfstandig bereikt.

4.5.2 Effectiviteit van methoden bij doelen op macroniveau

Het Bilderbergproject is eenmalig uitgevoerd en met de methode '(consumenten)informatie'. In de vragenlijst werd gevraagd naar de mate van doelbereiking voor vier specifieke doelen. Deze behaalden gezamenlijk 5 punten, maar doordat er volgens de uitkomsten van de vragenlijst ook positieve externe factoren speelden, wordt dit herrekend naar $5 \cdot 0,75 = 3,75$.

Het gerealiseerde effect sluit aan bij het initiële doel maar werd niet volledig zelfstandig bereikt.

Verder voerde VSOP een project uit met betrekking tot Gestandaardiseerde zorg. Door middel van samenwerking wordt getracht een structureel effect te verkrijgen, namelijk 'empowerment' van de betrokken belangenorganisaties. De vragenlijst leverde een GAS-score van 7 punten op; van de vijf bevroegde doelen bleken 3 deels en 2 volledig te zijn behaald, van één doel werd gesteld dat op dit punt de situatie gelijk is gebleven, dus niet behaald. Verder werd ook aangegeven dat er sprake was van positieve externe factoren, waardoor de herrekende GAS-score uitkomt op $0,75 \cdot 7 = 5,25$.

Het gerealiseerde effect sluit aan bij het initiële doel maar werd niet volledig zelfstandig bereikt.

²⁵ <http://www.zorgbelang-nederland.nl/index.php?p=6>

4.6 Toepasbaarheid van de methodologie

In voorgaande paragrafen werden de resultaten van het onderzoek besproken. Het initiële onderzoeksdoel om preferente methoden per doeltype te kunnen onderscheiden, is niet behaald.

Echter, de ervaring tot nu toe leert wel dat de methodologie, zoals in hoofdstuk 3 werd omschreven, in de basis goed bruikbaar is om doelrealisatie te meten.

Door gebruik te maken van één indicator, is een werkwijze gevormd die eenvoudig uitvoerbaar is en heldere, meetbare resultaten oplevert. Deze kunnen goed met elkaar worden vergeleken. Om een voorbeeld te geven, uit de huidige resultaten valt in eerste oogopslag al op te maken dat bij doelen op macroniveau de methode 'samenwerking' (Gestandaardiseerde zorg) hoger scoort dan de methode 'consumenteninformatie' (Bilderbergproject). Of 'samenwerking' ook een preferente methode is, kan echter niet op basis van deze vergelijking worden gesteld, aangezien beide projecten een ander doeltype nastreven. Gestandaardiseerde zorg richt zich op structurele effecten, terwijl het Bilderbergproject meer procedurele effecten beoogt. Om op die wijze conclusies te kunnen trekken, zijn aanzienlijk meer onderzoekseenheden nodig. De methodologie werkt dus, mits er voldoende medewerking vanuit het veld kan worden verkregen.

In hoofdstuk 5 wordt verder ingegaan op de onvolkomenheden in het onderzoeksontwerp en hoe de dataverzameling kan worden verbeterd.

5 Conclusie en aanbevelingen

5.1 Conclusies

Het geringe aantal projecten dat in hoofdstuk 4 werd besproken, biedt onvoldoende mogelijkheid tot het trekken van conclusies op basis van data. Een overzicht van de benaderde organisaties vindt u bijlage 2.

In het onderzoeksontwerp is bewust gekozen voor een zeer ingekaderde doelgroep, met als belangrijkste reden dat er op die manier specifiekere conclusies kunnen worden gevormd. Dat heeft tot gevolg dat er ook weinig ruimte is om gebrek aan respons op te vangen met andere respondenten. Hoewel het lastig is om te kwantificeren hoe groot deze categorie organisaties eigenlijk is, geeft het aantal positieve reacties tegenover het aantal benaderde organisaties, duidelijk aan dat de onderzoeksopzet niet juist is gekozen. Ook dit kan een zinvolle conclusie zijn, maar dan zal wel duidelijk inzichtelijk gemaakt moeten worden waar dit door komt en hoe dit in een hernieuwde aanpak voorkomen kan worden.

In paragraaf 5.2 wordt uiteengezet in hoeverre het verkrijgen van respons problemen opleverde en welke verklaringen daarvoor gegeven kunnen worden. Vervolgens wordt in paragraaf 5.3 besproken hoe het onderzoek beter aan had kunnen sluiten op voorgaande, in paragraaf 5.4 worden deze conclusies vertaald naar een onderzoeksopzet die tot betere resultaten kan leiden.

5.2 Respondenten

De belangrijkste reden om te concluderen dat dit onderzoek op deze wijze geen resultaat kan geven, ligt in het feit dat de respons vrijwel nihil is gebleken. Deze respons was wel noodzakelijk, omdat op basis van de vragenlijsten een conclusie zou worden gevormd met betrekking tot de mate van effectiviteit.

De redenen voor deze terughoudendheid zijn uiteenlopend.

Allereerst bleek dat de term 'belangenbehartiging' weliswaar door veel organisaties gebruikt wordt in hun identiteitsomschrijving, maar op mijn vraag naar projecten hierover, gaven Actiz, CG-raad, LOC, VGN en Viziris aan geen projecten uit te voeren of geen specifieke projecten met betrekking tot belangenbehartiging te initiëren. Een andere wijze van data verzamelen zou hiervoor een oplossing kunnen zijn, de keuze om projecten als onderzoekseenheid te gebruiken komt ter discussie te staan.

In sommige reacties werd ook duidelijk dat niet alle partijen zich daadwerkelijk met belangenbehartiging bezig houden, zij zagen dit niet direct als kerntaak. In dat geval is de doelgroep simpelweg kleiner dan gedacht.

In het geval van de Reumabond kon geen medewerking worden verleend in verband met liquidatie, in alle andere gevallen werd medewerking geweigerd zonder uitgebreide toelichting. Men gaf aan dat effectiviteit (nog) geen aandacht kreeg, dat er geen belangstelling was om tijd te investeren of zonder opgaaf van reden.

Hoewel nooit letterlijk genoemd, zou de meest voor de hand liggende reden hiervoor zou kunnen zijn dat respondenten een eventuele negatieve uitkomst niet zouden kunnen verantwoorden aan subsidieverstrekende partijen. Dit, terwijl richting respondenten wel is benadrukt dat dit onderzoek niet bedoeld is om uitspraken te doen over individuele organisaties.

5.3 Onderzoeksproblematiek

In eerste instantie heeft het onderzoek zich beperkt tot het benaderen van drie geselecteerde organisaties, met als doel om minimaal 5 projecten per respondent te analyseren. Deze keuze werd

in paragraaf 3.2 beargumenteerd. De focus van het onderzoek zou zodoende bij de grotere overkoepelende belangenbehartigers blijven, waardoor de verkregen data goed aan zou sluiten op de onderzoeksvraag. Deze is immers toegespitst op deze doelgroep. Van deze keuze is gedurende de dataverzameling afgeweken om de bron groter te maken en meer input te creëren. Hoewel ook dat niet succesvol bleek, geeft deze sterke inkadering van de doelgroep kennelijk te weinig ruimte voor een kwantitatieve dataverzameling.

Gaandeweg de dataverzameling is ook overwogen om subsidiërende partijen als dataverstrekker te benaderen. Deze kunnen echter nooit objectief en volledig weergeven wat de uitkomsten en ervaren effectiviteit waren na uitvoering. Het is immers geen informatie uit eerste hand, bovendien is het aannemelijk en begrijpelijk dat een financieel afhankelijke partij in een eindrapport de zaken liever iets rooskleuriger voorstelt. De validiteit van de uitkomsten zou in dit geval onvoldoende gewaarborgd blijven, wat ook de reden is dat dit alternatief niet is toegepast.

De mate van medewerking en inspanning die vanuit de originele onderzoeksopzet werd gevraagd van respondenten, blijkt achteraf niet reëel. Het onderzoeksontwerp en de verzameling van de daarin noodzakelijk gemaakte data, gaat uit van een welwillende respondent. Hoewel de vraag naar input op zichzelf minimaal is, het aanleveren van een projectplan en het invullen van een korte vragenlijst, wordt er in deze onderzoeksopzet uitgegaan van het aandragen van meerdere projecten per respondent. De methodologie waar de vragenlijst rekening mee houdt, heeft daarnaast tot gevolg dat de vragenlijst specifiek is en dus per project ingevuld moet worden. Dit was nodig om de validiteit te waarborgen, maar vraagt meer aandacht dan het invullen van een algemene vragenlijst die voor alle projecten hetzelfde zou zijn. Deze twee factoren vergroten de gevraagde inzet, wat de bereidheid om mee te werken doet afnemen.

Daardoor is het wel of niet slagen van dit onderzoek volledig afhankelijk van derden, een belangrijke weeffout die voorkomen had kunnen worden.

5.4 Voorstellen tot verbeterde onderzoeksopzet

Voor een verbeterde onderzoeksopzet is het noodzakelijk om de gehanteerde wijze van dataverzameling te herzien, onder voorwaarde dat de huidige onderzoeksvraag wordt gehandhaafd. Alternatieven en meewegende risico's zullen eerst worden besproken, waarna een volledig gereviseerde onderzoeksopzet kan worden gegeven.

5.4.1 Alternatieven dataverzameling

Zoals reeds besproken is een andere werkwijze om data te verzamelen, fundamenteel voor het al dan niet slagen van een onderzoek naar effectieve methoden van belangenbehartiging. Daarvoor zijn verschillende mogelijkheden:

1. De inspanning die per respondent nodig is, verkleinen door de doelgroep te verruimen. Als een respondent kan volstaan met één projectplan en een bijbehorende vragenlijst, verlaagt dat de inzet en kan de drempel om mee te werken worden overwonnen.

Het verruimen van de doelgroep kan alleen, als het criterium van overkoepelende belangenorganisaties wordt losgelaten. De uitkomsten zullen dan minder goed zullen aansluiten bij de praktijk van grotere belangenorganisaties. Methoden die bij kleinere organisaties effectief blijken, zijn bij grotere partijen niet bruikbaar omdat hun instrumenten zich op een ander niveau bevinden. Paragraaf 2.4 maakt duidelijk dat de partijen op meso/macro-niveau doorgaans andere vormen en dus ook andere methoden van belangenbehartiging toepassen. Het meenemen van organisaties die zich op micro-niveau bevinden zou daarom vervuiling opleveren binnen de data en daaruit getrokken conclusies. Deze keuze is daarom alleen zinvol als de onderzoeksvraag ook breder wordt gesteld, wat geen optie is als het onderzoek in dienst moet staan van de overkoepelende partijen.

Bovendien mag in alle redelijkheid niet worden verwacht dat de medewerking bij een tweede poging veel groter zou zijn en lost dit feitelijk niet het probleem op zoals in paragraaf 5.3 werd toegelicht.

2. De eventuele weerstand vanuit de doelgroep kan worden omzeild door niet hen, maar degenen voor wie zij een actie uitvoeren, te benaderen.
De te evalueren activiteiten kunnen eerst via passieve bronnen worden geselecteerd, bijvoorbeeld websites, jaarrapporten van belangenorganisaties en eventueel via subsidiërende partijen. Benodigde informatie zoals globale inhoud en gebruikte methodes zullen dan op deze manier worden ingewonnen. Via de doelgroep waar iedere afzonderlijke activiteit op was gericht kunnen ook data hierover worden verkregen. Dat houdt in dat per geselecteerd project/activiteit een aparte selectie van respondenten moet worden gemaakt. Dit is zeer intensief, zeker als de dataset qua omvang generaliseerbaar moet zijn naar algemene uitspraken over effectieve methoden voor een specifieke sector, zoals overkoepelende belangenorganisaties.
Enerzijds speelt hier wel een risico, namelijk dat een derde partij de mate van doelbereiking snel zal onderschatten; in de praktijk zal bijvoorbeeld een patiënt niet snel een verbetering waarnemen en daardoor geneigd zijn te oordelen dat er geen doelen bereikt zijn. Anderzijds zal dat ook geen te rooskleurige voorstelling van zaken opleveren.
3. Het is ook mogelijk om niet de mate van doelbereiking te meten, maar alleen op basis van eindrapportages en aanvullend onderzoek naar bijvoorbeeld vervolgpogingen/feitelijk waarneembare verbeteringen, alleen een globaal onderscheid te maken tussen wel of niet doelen bereikt. Dit is eenvoudiger te bepalen dan de nuance van de mate van effectiviteit te willen meten, en kan daardoor zonder input te vragen van betrokken partijen, waarmee een belangrijke belemmering wordt ontweken.
Door vervolgens de methoden te identificeren, wordt een overzicht van effectieve methoden verkregen. Aangezien het wel nodig is om zowel projecten op meso-/macroniveau voldoende vertegenwoordigd te zien in de resultaten, kan het tijdrovend zijn om een heterogene dataset te creëren.

De risico's, nadelen en tijdsinvestering van bovenstaande mogelijkheden in overweging nemend, is de laatste optie aan te bevelen. Hoewel hiermee geen preferente methoden kunnen worden bepaald, kan er met deze werkwijze wel een onderscheid worden gemaakt tussen wel of niet succesvol in het bereiken van doelen. In hoofdstuk 3 is uiteengezet dat het blootleggen van de mate van effectiviteit complex en ook makkelijk subjectief is. Met die wetenschap kan ook andersom worden gesteld, dat het niet direct interessant is om die verschillen te willen identificeren. Zeker in een sector waar mate van doelbereiking nog niet hoog op de agenda staat, is een concessie op dit vlak daarom aanvaardbaar. Een nieuw onderzoek zal niet direct inboeten aan relevantie, mits daarin het onderscheid tussen methoden waarmee doelen wel/niet bereikt worden, duidelijk wordt, zodat vervolgonderzoek kan worden uitgevoerd.

5.5 Alternatieve onderzoeksopzet

Gezien het verloop van het uitgevoerde onderzoek en de conclusies in voorgaande paragrafen, is het zinvol te realiseren dat een onderzoek naar effectieve methoden van belangenbehartiging op dit moment niet meer kan zijn dan een globale inschatting van de situatie. Idealiter wordt er eerst onderzoek gedaan naar de wijze waarop organisaties zich op dit moment bezig houden met effectiviteit en worden daarin handvaten geboden om daar bij toekomstige projecten bewust mee om te gaan.

Het huidige onderzoek zou nuttig zijn en zeer waarschijnlijk ook beter ontvangen worden, wanneer de partijen zelf ook meer open staan voor optimalisatie hierin en er in voltooide projecten meer aandacht is geweest voor de mate van doelbereiking.

Om toch lering te trekken uit de uitvoering en de onvolkomenheden van het onderhavige onderzoek, wordt hier alsnog een alternatief onderzoeksopzet omschreven.

De te beantwoorden hoofd-/deelvragen luiden in een herzien onderzoek als volgt:

Hoofdvraag:

Met welke methoden van belangenbehartiging in de zorg kunnen overkoepelende belangenorganisaties de doelbereiking optimaliseren?

Deelvragen:

- 1) *Wat is de definitie van belangenbehartiging, welke methoden kunnen er worden onderscheiden en wanneer is het doel bereikt?*
- 2) *Welke methoden zijn in eerdere projecten met betrekking tot belangenbehartiging succesvol gebleken, op meso- en macroniveau?*

Wat betreft deelvraag 1 kan de theorie uit hoofdstuk 2 worden toegepast.

5.5.1 Methodologie

Om tot een antwoord op deelvraag 2 te komen, wordt eerst een andere procedure omschreven, aan de hand waarvan succesvolle projecten worden geselecteerd.

Om snel tot een groot aantal te onderzoeken projecten te komen, kunnen subsidiërende partijen zoals provinciën en zorgverzekeraars worden benaderd om een overzicht te geven welke activiteiten er zijn gefinancierd. Fonds PGO is daarbij ook een belangrijke actor; dit overheidsorgaan verstrekt subsidies aan belangenorganisaties, en heeft een specifieke subsidiestructuur waarbij de doelgroepen in dit onderzoek onder subsidiestroom 2 en 3 vallen²⁶.

Met een overzicht van gerealiseerde projecten uit deze subsidiestromen kan via verschillende wegen worden gezocht naar aanknopingspunten of doelen wel of niet bereikt zijn. Gezien de ervaren terughoudendheid van betrokken partijen, is het aan te bevelen de dataverzameling dit keer meer in eigen hand te houden.

Per project worden doelen en bijbehorende indicatoren benoemd, die via documentonderzoek (rapporten, publicaties) en bijvoorbeeld media-aandacht worden gescoord middels de GAS-methode (zie ook paragraaf 3.3.1). Een indicator dat een doel is bereikt, is dan bijvoorbeeld gestelde kamervragen naar aanleiding van een project, deelname aan cliëntenraden of toepassing van een ontwikkelde richtlijn. Eveneens kunnen vervolgcacties met een vergelijkbaar doel als in de onderzoekseenheid, een indicatie zijn dat de gestelde doelen niet werden bereikt. Deze indicatoren kunnen vanzelfsprekend niet op voorhand worden uitgewerkt, aangezien deze afhankelijk zijn van de doelen in de te onderzoeken projecten.

Overige factoren wordt buiten beschouwing gelaten in deze weging, aangezien het in het hernieuwde onderzoek gaat om een globale inschatting van effectieve methoden. Het vaststellen en wegen van externe factoren zonder gebruik te maken van vragenlijsten en/of interviews met betrokkenen, is een zeer tijdrovende taak. Het valt ook te betwijfelen of de geconstateerde feiten op deze wijze geïdentificeerd kunnen worden en ook een juiste wegingsfactor kunnen worden gegeven. Het doel is minimaal 15 projecten per doelniveau te analyseren.

²⁶ <http://www.fondspgo.nl/subsidies/>

5.5.2 Validiteit, betrouwbaarheid en risico's

Ten aanzien van de validiteit zijn er een aantal aandachtspunten.

Allereerst worden zowel selectie, analyse als oordeel door één persoon uitgevoerd, in de basis zonder input van derden. De betrouwbaarheid komt hiermee in het geding, aangezien de uitkomsten sterk kunnen variëren als dezelfde dataset door iemand anders wordt behandeld. Dit risico kan worden verminderd door een tweede onderzoeker dezelfde data te laten beoordelen en de toegekende scores te middelen.

Een tweede risico betreft het feit dat niet alle projecten even concrete doelen zullen kennen, waardoor met name de constructvaliditeit kan variëren; het is dan immers lastiger om deze doelen te identificeren en ook te vertalen naar meetbare indicatoren die daadwerkelijk meten wat er gevraagd wordt.

Wat betreft de interne validiteit kan worden gesteld dat deze zwak is, zolang er op geen enkele wijze aandacht wordt geschonken aan overige invloeden. Dat betekent niet dat het onderzoek geen waardevolle inzichten kan bieden, mits deze inzichten niet worden opgevat als feitelijke oordelen over de mate van doelbereiking. Wel kunnen de bevindingen van de onderzoeker in perspectief worden geplaatst als de actoren waarop de actie gericht was, een zeer korte vragenlijst wordt voorgelegd met betrekking tot het betreffende project. Deze zijn dan niet noodzakelijk voor het kunnen uitvoeren van het onderzoek, maar wel wenselijk om de interne validiteit van de conclusies te vergroten.

De externe validiteit blijft, net als in het onderhavige onderzoek, gewaarborgd doordat er geen experimenten worden uitgevoerd. Bij de vaststellen van wel/geen doelen bereikt wordt automatisch rekening gehouden met de gebeurtenissen die hier invloed gehad kunnen hebben. Welke factoren en in hoeverre deze het gevonden effect hebben beïnvloed, komt echter niet aan bod. Dit is gezien de doelstelling en onderzoeksvraag ook niet essentieel.

Literatuur

Babbie, E. (2004). *The practice of social research* (10^e druk). Belmont, CA: Wadsworth/Thomson Learning.

Berk, M., Steeg, H. Van der, Schrijvers, G. (2008). *Stille kennis Patiënten- en gehandicaptenorganisaties: Waardevolle bronnen van informatie.*

Via website van *Stichting Fonds PGO*,

http://www.pgosupport.nl/mailings/FILES/plugin_content/1083/julius_stille_kennis.pdf

Boot, J.M., Knapen, M.H.J.M. (2001). *Handboek Nederlandse gezondheidszorg* (10^e druk). Wijk bij Duurstede: Het Spectrum B.V.

Bovenkamp, H.M. van de, (2010). The limits of patient power. *Examining active citizenship in Dutch health care.*

Via:

http://www.pgosupport.nl/mailings/SHARED/Downloads/iBMG_Proefschrift_Hester_van_de_Bovenkamp.pdf

Bovenkamp, H.M. van de, Trappenburg, M.J. & Grit, K.J. (2010). Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations*, 13(1), 73-86.

doi: 10.1111/j.1369-7625.2009.00567.x

Kiresuk, T.J., Sherman, R.E. (1968). Goal Attainment Scaling: A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community mental health journal*, 4(6), 443-453.

Via: <http://www.detgodepartnerskab.eu/uploads/f82aa3ab89e16681f2acd847ebbeb925.pdf>

Nederland, T., Duyvendak, J.W. (2004). *De kunst van effectieve belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging – de praktijk.*

Via website van *Stichting Fonds PGO*,

http://www.pgosupport.nl/mailings/FILES/plugin_content/1226/VWJ_belangenbehartiging_praktijk.pdf

Nederland, T., Duyvendak, J.W., Brugman, M. (2003). *Belangenbehartiging door de patiënten- en cliëntenbeweging – de theorie.*

Via website van *Stichting Fonds PGO*,

http://www.pgosupport.nl/mailings/FILES/plugin_content/1226/VWJ_belangenbehartiging_theorie.pdf

Nederlandse Zorgautoriteit (2008). *Invloed consumenten op kwaliteit AWBZ-zorg.*

Via website van *Nederlandse Zorgautoriteit*,

<http://www.nza.nl/104107/138040/Onderzoeksrapport-invloed-consumenten-op-kwaliteit-AWBZ.pdf>

Shadish, W.R., Cook, T.D., Campbell, D.T. (2002). *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference.* Boston, MA: Houghton Mifflin Company.

websites

<http://www.cvz.nl/zorgpakket/pakketbeheer/nieuwe-zorg/nieuwe-zorg.html>

<http://www.vsop.nl/nl/wie-zijn-wij/onze-missie>
<http://www.platformggz.nl/lpggz/organisatie>
<http://www.zorgbelang-nederland.nl/index.php?p=6>

Bijlagen

1. Vragenlijst aan betrokkenen van projecten

Algemeen

- Wat was uw rol bij het uitvoeren van project X? (*open*)
- Wat was de aanleiding om dit project te starten? (*open*)
- Welk doel werd beoogd? (*open*)
- Er is gekozen voor (methode), welke andere methoden zijn overwogen? (*open/voorbeelden*)
- Wat was de reden dat uiteindelijk deze methode is gebruikt? (*Gesloten; Financieel, tijd, eerdere ervaringen met de methode, eerdere ervaringen met de doelgroep, bij soortgelijke doelen gebruikt onze organisatie altijd een soortgelijke methode, anders*)

Doelbereiking

- Is er gebruik gemaakt van een normering bij het vaststellen of het doel wel/niet bereikt is? (*Bijvoorbeeld als er minimaal X signalen/klachten met het bereikte effect verholpen zijn etc; ja/nee vraag*)
 - Ja → Waar lag die grens en is die bereikt? (*open*)
 - Nee → Met welke indicatoren werd vastgesteld of er wel/geen effect was opgetreden? (*open*)
- In welke mate vindt u dat het doel van dit project helder en meetbaar is? (*likert-schaal 1-5; niet-volledig meetbaar*)
- Uit het projectplan werden een aantal specifieke doelen geïdentificeerd. Van ieder doel kunt u hier aangeven in hoeverre u het project succesvol acht in het bereiken van dit doel: (*GAS-schaal -1,0,1,2 (ongunstig/gelijk gebleven/iets verbeterd/doel bereikt Overzicht van geïdentificeerde doelen)*)
- Indien het doel niet of in onvoldoende mate is bereikt, kunnen daar verschillende redenen voor zijn. Kunt u aangeven welke redenen u daarbij van toepassing acht? (*Meerdere keuzes mogelijk; doelen onvoldoende helder/gebruikte methode niet goed toepasbaar/problemen met uitvoering qua financiën/problemen met uitvoering qua tijd/anders*)

Effectiviteit en andere factoren

- Onder welk type effectiviteit zou volgens u het beoogde effect van de methode het beste passen? (*meerkeuze; vergroten van mogelijkheden om invloed uit te oefenen – inhoudelijk beïnvloeden van besluitvorming – sociale druk creëren – Politiek-maatschappelijke positie van organisatie mbt toekomstige doelen verbeteren*)
- Valt het uiteindelijke effect ook onder dezelfde type effectiviteit
- Vonden er, ten tijde van het invoeren van de methode, andere gebeurtenissen plaats die van invloed waren op hetgeen u wilde bereiken? (*gesloten; ja/nee*)
- Had u bij het invoeren van de methode rekening gehouden met deze gebeurtenissen? (*ja/nee*)
- Betroffen dit gebeurtenissen die buiten uw invloed lagen? (*ja/nee*)
- In welke mate denkt u dat het bereikte effect tot stand kwam door de methode die met dit project werd gebruikt? (*Gesloten; likert-schaal 1-3; effect zonder andere factoren niet bereikt – effect volledig en alleen te danken aan methode*)

Tot slot

- Zou u in een vergelijkbare situatie met een vergelijkbaar doel, dezelfde methode kiezen om dit doel te bereiken? (*ja/nee*)
- Graag uw mening toelichten. (*open*)

2. Overzicht benaderde organisaties

Actiz

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

Landelijke Organisatie Cliëntenraden (LOC)

Landelijk Platform Geestelijke Gezondheidszorg (LPGGz)

Per Saldo

Platform Verstandelijk Gehandicapten (Platform VG)

Reumabond

Stichting Hersenletsel Ondersteuning Nederland (SHON)

Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

Vilans

Viziris

Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP)

Zorgbelang Nederland