

Een sterkere infrastructuur voor specifieke doelgroepen

Evaluatie ZonMw programma Kennisnetwerken
Specifieke Doelgroepen

Den Haag, oktober 2025

Redactie en uitgave

Schuttelaar & Partners, i.o.v. ZonMw

Zeestraat 84, 2518 AD Den Haag, Nederland

t +31 (0) 70 318 44 44

f +31 (0) 70 318 44 22

info@schuttelaar.nl

www.schuttelaar.nl

© 2025 Schuttelaar & Partners L.t.d.

Schuttelaar & Partners is onderdeel van de Healthy World Cooperation.

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
1. Introductie	5
2. Framework	7
3. Methodologie	9
3.1 Evaluatie afzonderlijke kennisnetwerken	9
Dossieronderzoek	9
Interviews	9
3.2 Evaluatie KSD-programma	9
Survey 9	
Focusgroepen	10
Programmacommissie	10
Adviescommissie	10
Klankbordsessie	10
3.3 Presentatie resultaten	11
4. Resultaten	12
4.1 Evaluatie per netwerk	12
4.2 Survey response	17
4.3 Ontwikkeling	17
4.4 Toepassing	21
4.5 Verspreiding/benutting	24
4.7 Duurzame samenwerking	26
5. Conclusie en aanbevelingen	32
5.1 Kernfactoren	32
5.2 Randvoorwaarden	34
Appendices	39

Appendix 1. Afkortingen	39
Appendix 2. Vragenlijst evaluatie kennisnetwerk	40
Appendix 3. Vragenlijst survey	41
Appendix 4. Interactieve oefening focusgroep professionals	45
Appendix 5. Stellingen Lagerhuisdebat focusgroep professionals	46

Samenvatting

Dit rapport, uitgevoerd door Schuttelaar & Partners in opdracht van ZonMw, evalueert het programma Kennisnetwerken Specifieke Doelgroepen (KSD). Het doel van het KSD-programma is een kennisinfrastructuur opzetten, de kennisontwikkeling bevorderen en de zorgkwaliteit voor de specifieke doelgroepen verbeteren. Het KSD-programma ondersteunt kennisnetwerken die zich richten op zorg voor een kleine doelgroep, die complexe zorg nodig heeft. De evaluatie richt zich op de impact van deze netwerken, de samenwerking met ZonMw, en de ontwikkelings- en implementatieprocessen van (kennis)producten.

Het rapport bevat zowel kwantitatieve als kwalitatieve methoden, inclusief interviews, enquêtes en focusgroepen met verschillende stakeholders, zoals zorgprofessionals en cliënten(vertegenwoordigers). De belangrijkste bevindingen zijn dat sinds het begin van het KSD-programma alle netwerken goede stappen hebben gezet in de ontwikkeling van de infrastructuur en kennisproducten. Ook zijn er positieve ontwikkelingen op het gebied van de samenwerking tussen netwerken en de zichtbaarheid van deze netwerken. Er wordt echter ook gewezen op uitdagingen zoals de hoge administratieve last en de moeilijkheden bij het integreren van specialistische kennis in onderwijsprogramma's, wat de implementatie bemoeilijkt.

Aanbevelingen richten zich onder andere op het verminderen van de administratieve druk, het versterken van de samenwerking tussen netwerken, en het verbeteren van de vindbaarheid van kennisproducten. Er wordt ook voorgesteld om de focus meer te leggen op de ontwikkeling op lange termijn en op de strategische planning, in plaats van jaarplannen en jaarlijkse rapportages. Daarnaast wordt het belang van cliëntparticipatie en het combineren van de perspectieven van zowel zorgprofessionals als cliënten benadrukt voor de effectiviteit van zorg. Ook wordt geadviseerd om overkoepelende thema's, zoals 'intuïtief handelen' en 'omgaan met gedragsproblematiek' gezamenlijk in een module te brengen, om toetreding tot de onderwijscurricula plausibeler te maken. De evaluatie stelt verder voor om de kennisinfrastructuur voor specifieke doelgroepen te blijven versterken en meer samenwerkingen met het mbo- en hbo-onderwijs te faciliteren, wat de duurzame inzetbaarheid van zorgprofessionals ten goede zou komen. Het rapport benadrukt ook het belang van het continu verbeteren van de zichtbaarheid en vindbaarheid van ontwikkelde kennisproducten, zodat deze effectiever in de zorgpraktijk worden geïntegreerd. Ook zou ZonMw de focus binnen het KSD-programma kunnen verduidelijken, met nadruk op kenniscentra in plaats van het gehele netwerk.

1. Introductie

Aanleiding en doel van het rapport

In de afgelopen vijf jaar heeft ZonMw een belangrijke faciliterende en stimulerende rol gespeeld bij het tot stand komen van verschillende kennisnetwerken voor laag volume, hoog complexe aandoeningen. De langdurige zorg kent een aantal specifieke doelgroepen waarbij het aantal cliënten relatief laag is, terwijl de zorgbehoefte intensief en complex is. Deze groepen worden aangeduid als 'laag volume, hoog complex'. Om de kwaliteit van zorg voor deze doelgroepen te waarborgen, is het noodzakelijk om specifieke kennis te ontwikkelen en in stand te houden.

Het programma Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen (KSD), gefinancierd door het ministerie van VWS en uitgevoerd door ZonMw, biedt meerjarige financiering aan in beginsel 10 kennisnetwerken, waar er nu nog negen van over zijn. Inmiddels zijn acht netwerken geaccrediteerd door CEIz, en hebben fase 1, de transitiefase, doorlopen. Het netwerk 'de Borg' valt wel onder het KSD-programma, maar niet in de LVHC-groep, en heeft een ander pad bewandeld. Met deze financiering worden de netwerken versterkt om tot een duurzame kennisinfrastructuur te komen, de kennisontwikkeling te bevorderen en de zorgkwaliteit voor de specifieke doelgroepen te verbeteren. Het KSD-programma loopt inmiddels al sinds 2019 en is daarom toe aan een evaluatie, inclusief aanbevelingen voor een mogelijk vervolgprogramma.

De context van deze evaluatie is van belang: de zorg voor laag volume, hoog complexe doelgroepen vereist niet alleen hoge kwaliteit, maar ook de mogelijkheid om deze zorg in de toekomst te waarborgen. Om aan deze eisen te voldoen is er specifieke en aanvullende kennis én een kennisinfrastructuur nodig. Kennisnetwerken bieden een oplossing voor deze problemen, omdat ze de samenwerking tussen verschillende stakeholders, zoals zorgprofessionals, cliënten en onderzoekers, bevorderen. Dit leidt tot een betere afstemming van zorg en een efficiënter gebruik van beschikbare middelen. Het versterken van deze netwerken is belangrijk voor het waarborgen van kwalitatief goede zorg voor deze specifieke doelgroepen.

De kennisnetwerken bestaan doorgaans uit één KennisCentrum (KC), aangevuld met één of meer Doelgroep ExpertiseCentra (DECs) en meerdere Regionale ExpertiseCentra (RECs). Het KC fungeert daarbij als de centrale spil binnen het netwerk. ZonMw onderhoudt rechtstreeks contact met de KCs, maar niet met de DECs en RECs.

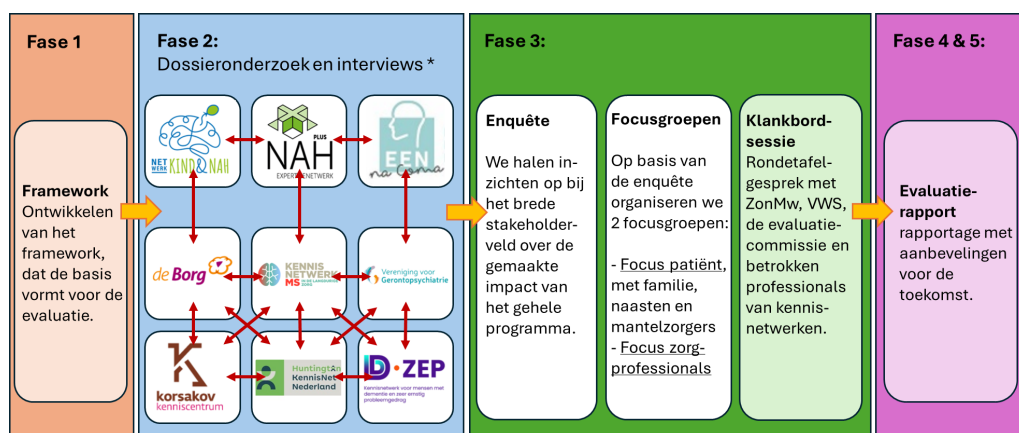
Dit evaluatierapport heeft tot doel de rol van ZonMw bij het opzetten en ondersteunen van de kennisnetwerken te evalueren, evenals na te gaan welke impact de netwerken tot nu toe hebben gehad op de zorgpraktijk, de onderlinge samenwerking en de kennisontwikkeling. Daarbij wordt ook stilgestaan bij de belangrijkste geleerde lessen en de mogelijke ontwikkelingsrichtingen voor de toekomst.

De evaluatie van het KSD-programma over de periode 2020-2025 heeft drie hoofdoelen:

1. Evaluatie van de ontwikkeling van de afzonderlijke kennisnetwerken met bijbehorende kenniscentra
 - a. Evaluatie per kennisnetwerk
 - b. Evaluatie gezamenlijke ontwikkeling kennisnetwerken
2. De werkwijze van het KSD-programma
 - a. Inhoudelijke evaluatie
 - b. Evaluatie programmabeheer en begeleiding door programmacommissie
3. Aanbevelingen voor de toekomst

Aanpak

De evaluatie is uitgevoerd met behulp van kwalitatieve onderzoeksmethoden. Allereerst is er deskresearch gedaan om bestaande documenten en gegevens te analyseren. Vervolgens zijn interviews gehouden met coördinatoren/projectleiders van de kennisnetwerken, en is er een focusgroep georganiseerd tijdens één van de jaarlijkse tafeldagen bij ZonMw. Daarnaast is er een survey uitgezet onder cliëntvertegenwoordigers en zorgprofessionals, en is er een focusgroep gehouden met cliëntvertegenwoordigers. Tenslotte zijn er sessies georganiseerd met de programmacommissie KSD en de adviescommissie.



Figuur 1. Fases van het evaluatieproces.

Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd:

- Hoofdstuk 2 beschrijft het framework dat is gebruikt voor de analyse van de resultaten.
- In hoofdstuk 3 wordt de evaluatiemethode toegelicht.
- Hoofdstuk 4 bevat de geanalyseerde resultaten van het onderzoek.
- In hoofdstuk 5 worden de conclusies gepresenteerd, samen met de aanbevelingen voor ZonMw en andere relevante aanbevelingen.

2. Framework

Het in Figuur 2 gepresenteerde framework vormt de analytische basis voor de evaluatie van de kennisnetwerken en het KSD-programma. Dit raamwerk is geconstrueerd op basis van drie centrale bronnen: het bestaande model van Seufert et al. (1999), de programmatekst van het KSD-programma, en de door ZonMw opgestelde topiclijst ten behoeve van deze evaluatie. Het framework van Seufert geeft inzicht in de verschillende factoren die een kennisnetwerk vormen en hoe deze factoren samenhangen. De lagen van dit model zijn geïntegreerd in de opbouw van het model in figuur 2.

De onderste laag van het framework (figuur 2) richt zich op de netwerkinfrastructuur en de kennisproducten die het levert. Dit wordt aangeduid als ontwikkeling, omdat dit niveau draait om het tot stand brengen van nieuwe kennis binnen een netwerk.



Figuur 2. Het framework voor deze evaluatie

De twee lagen boven deze basislaag beschrijven de verschillende sociale relaties, in deze context wordt er onderscheid gemaakt tussen twee verschillende groepen sociale relaties: de specifieke doelgroep en buiten de specifieke doelgroep. De tweede laag ('toepassing') betreft actoren buiten de specifieke doelgroep, zoals onderzoekers, zorgkantoren, cliëntengroepen, verzekeraar, overheid en onderwijzers. In deze laag wordt de infrastructuur gebruikt door verschillende actoren en wordt de kennis (en producten) toegepast. Denk hierbij aan de infrastructuur die kan worden gebruikt voor onderzoek, gebaseerd op de ontwikkelde kennisagenda, of aan de leerlijnen die worden ingezet om nascholing te bieden.

De laag 'verspreiding en benutting' betreft de specifieke doelgroepen, waaronder cliënten, familie, naasten, mantelzorgers, zorgmedewerkers. Denk hierbij aan nieuwe

zorgstandaarden die worden gebruikt in de zorg voor cliënten, of een praatplaat die zorgprofessionals kunnen benutten in hun werk.

De kennisnetwerken hebben een specifiek doel: een verbetering van de kwaliteit van leven van de specifieke doelgroepen, evenals een verbetering van de kwaliteit van zorg en het werken in de zorg. Dit wordt in dit framework als 'impact' aangeduid, de bovenste laag in het framework.

De faciliterende factoren worden in dit framework 'duurzame samenwerking' genoemd, die door alle lagen heen een rol speelt. Deze samenwerking hangt met verschillende sectoren samen: onderwijs, communicatie, onderzoek, zorg/praktijk en de financiële sector. Naast deze verticale duurzame samenwerking, is er ook nog een horizontale samenwerking tussen de verschillende kennisnetwerken, die ieder hun eigen 'piramide' hebben.

3. Methodologie

Na het opstellen van het framework is de evaluatie verdeeld in twee onderdelen: de evaluatie van de kennisnetwerken en de evaluatie van het KSD-programma. Voor beide onderdelen zijn verschillende onderzoeksmethoden toegepast.

3.1 Evaluatie afzonderlijke kennisnetwerken

Dossieronderzoek

Het dossieronderzoek vormt de basis van de evaluatie en is uitgevoerd op basis van jaarverslagen, jaarplannen en documenten van site visits van de netwerken. Er is specifiek gekeken naar de infrastructuur van het netwerk (bijv. aantal overleggen, aangesloten RECs of DEC's), de geproduceerde kennisproducten, en de toepassing van deze kennis in onderzoek en nascholing. Daarnaast werd onderzocht hoe de kennisproducten bij de specifieke doelgroepen worden geïmplementeerd en hoe de samenwerking tussen stakeholders binnen het netwerk plaatsvindt.

Interviews

Om een dieper inzicht te krijgen in de ontwikkeling van de afzonderlijke kennisnetwerken, zijn acht verdiepende interviews gehouden met medewerkers van de netwerken. ZonMw heeft de deelnemers aangeleverd op basis van een lijst met contactpersonen. De vragen zijn opgesteld op basis van het framework en het dossieronderzoek, om zo veel mogelijk verdiepende informatie te verzamelen (appendix 2). De interviews van ca. 30 minuten zijn gehouden met één tot drie medewerkers per netwerk. De resultaten van deze interviews en het dossieronderzoek werden gebruikt om een SWOT-analyse (*Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats*) per netwerk op te stellen, die in hoofdstuk 4 te vinden is.

3.2 Evaluatie KSD-programma

Survey

Om beter inzicht te krijgen in hoe het KSD-programma wordt ervaren door stakeholders buiten het netwerk, is er een survey verspreid, die 43 keer is ingevuld door verschillende groepen stakeholders, waaronder onderzoek, onderwijs, zorgprofessionals en cliëntvertegenwoordigers. De vragen waren opgesteld aan de hand van het dossieronderzoek en de analyse van de interviews. De vragenlijst was gericht op de mate van betrokkenheid bij een netwerk, de ervaren impact en de kwaliteit van de samenwerking. De survey was specifiek afgestemd per stakeholdergroep om gerichte feedback te krijgen. De vragenlijst is opgenomen in appendix 3.

Focusgroepen

Er zijn twee focusgroepen georganiseerd. De eerste focusgroep vond plaats tijdens een tafeldag van ZonMw en bestond uit professionals van de kennisnetwerken. De focusgroep was opgebouwd uit twee onderdelen, waarvan de inhoud was gebaseerd op de uitkomsten van het dossieronderzoek en de interviews. Een Lagerhuisdebat met vijf stellingen om een plenaire discussie over het KSD-programma op gang te brengen. En een interactieve oefening om een beter beeld te krijgen van de samenwerkingen en hindernissen binnen het KSD-programma. Voor het format voor de interactieve sessie zie appendix 4. De stellingen van het Lagerhuisdebat zijn te lezen in appendix 5.

De tweede focusgroep werd gehouden met cliënten/cliëntvertegenwoordigers, om een beter beeld te krijgen van de impact van het KSD-programma. De inhoud van de focusgroep is gebaseerd op alle gegevens die op dat moment waren verzameld, waaronder het dossieronderzoek, de interviews, survey en de eerste focusgroep. Bij deze cliëntfocusgroep waren vier deelnemers betrokken. Drie van hen waren cliëntenvertegenwoordigers, één was zelf een cliënt bij een REC. Tijdens de focusgroep werd in drie rondes aandacht besteed aan de verschillende lagen van het framework: kennisontwikkeling, toepassing van kennis en onderzoek, en benutting/verspreiding van kennis. In elke ronde werd ook stilgestaan bij duurzame samenwerking en impact.

Programmacommissie

Om het perspectief van de programmacommissie in de evaluatie mee te nemen werd een online sessie georganiseerd met de commissieleden. Hierin werden plenair vragen behandeld over hun rol in het KSD-programma en mogelijke verbeterpunten.

Adviescommissie

De adviescommissie is, tijdens 3 meetings, meegenomen in de gehele opzet van de evaluatie, zowel aan het begin van het traject als tussentijds. Na het schrijven van de resultaten en de bevindingen zijn zij nogmaals bij elkaar gekomen en hebben kritisch meegelezen en tips en feedback gegeven om de tekst verder aan te scherpen.

Klankbordsessie

Na de derde meeting met de adviescommissie is het rapport tijdens een klankbordsessie voorgelegd aan een medewerker van VWS en de leden van de adviescommissie. De input is zoveel mogelijk verwerkt en daarna is het rapport aangeboden aan ZonMw.

3.3 Presentatie resultaten

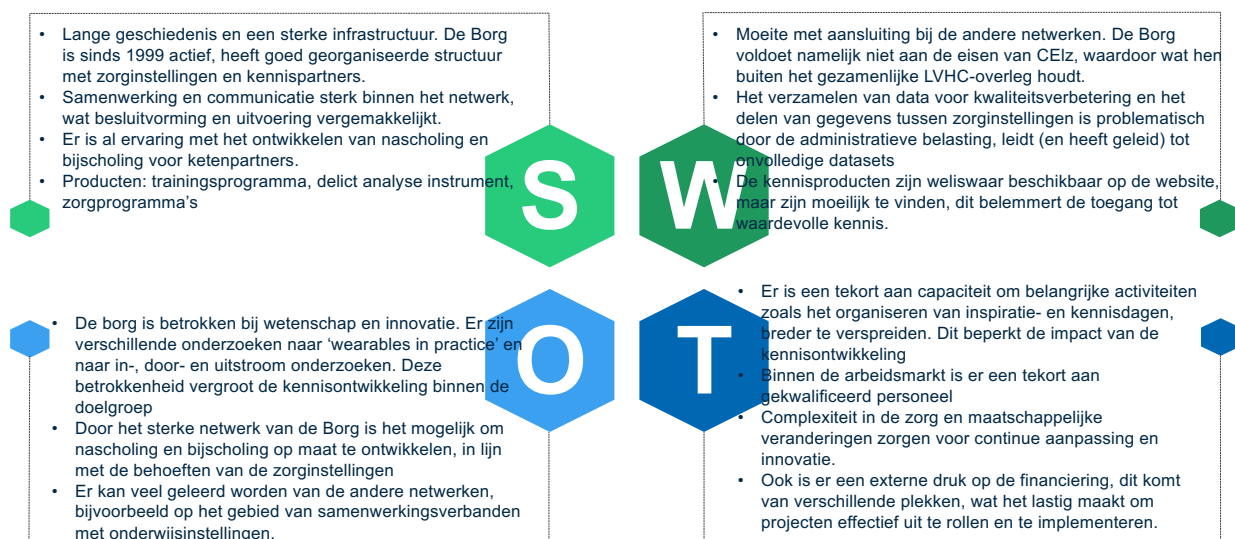
De resultaten van de evaluatie worden gepresenteerd op basis van de elementen van het framework, in plaats van opgesplitst per afzonderlijk netwerk en het KSD-programma. Dit is gedaan omdat er overlap is tussen de twee onderdelen en zo herhaling te vermijden.

4. Resultaten

4.1 Evaluatie per netwerk

Voor de evaluatie per netwerk is gebruikgemaakt van dossieronderzoek en verdiepende interviews. Vanwege de grote hoeveelheid informatie zijn niet alle details van de interviews en het dossieronderzoek in dit rapport opgenomen. De analyse is echter gestructureerd volgens de SWOT-methodiek, die de basis vormt voor de verdere uitwerking van de resultaten. Deze SWOT-analyses vormen een belangrijk onderdeel van de resultaten en bieden uitgebreide informatie over elk netwerk. In de onderstaande SWOTs worden de belangrijkste bevindingen gepresenteerd, waarbij wordt ingegaan op de ontwikkeling van gezamenlijke kennisproducten, de samenwerking en afstemming tussen de netwerken, de praktijk van kennisuitwisseling in onderwijs en onderzoek, en de verschillende manieren waarop kennisdeling plaatsvindt. Deze resultaten worden verder toegelicht en uitgebreid in de resultatensectie.

KSD evaluatie – De Borg



1

Figuur 3. SWOT-analyse de Borg

KSD evaluatie – D-Zep



2

Figuur 4. SWOT-analyse D-zep

KSD evaluatie – HKNN



3

Figuur 5. SWOT-analyse HKNN

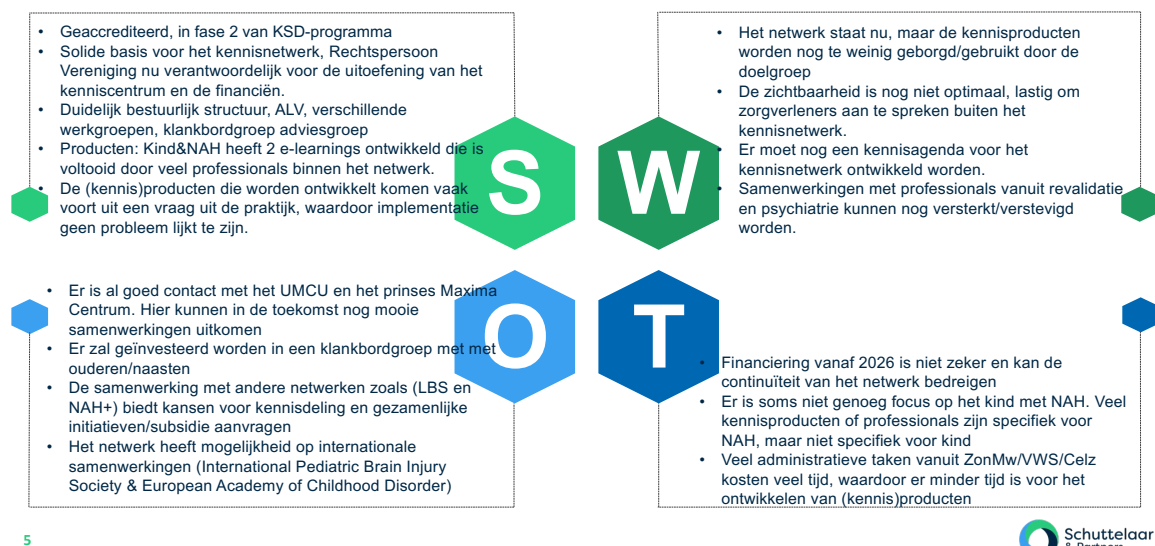
KSD evaluatie – KKC



4

Figuur 6. SWOT-analyse KKC

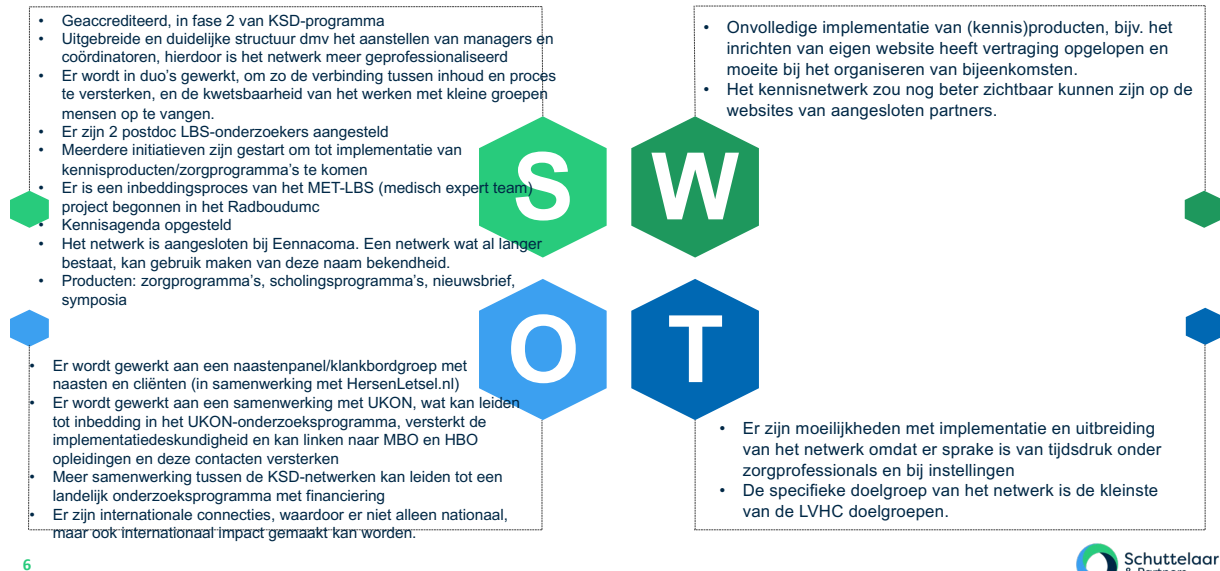
KSD evaluatie – Kind&NAH



5

Figuur 7. SWOT-analyse Kind&NAH

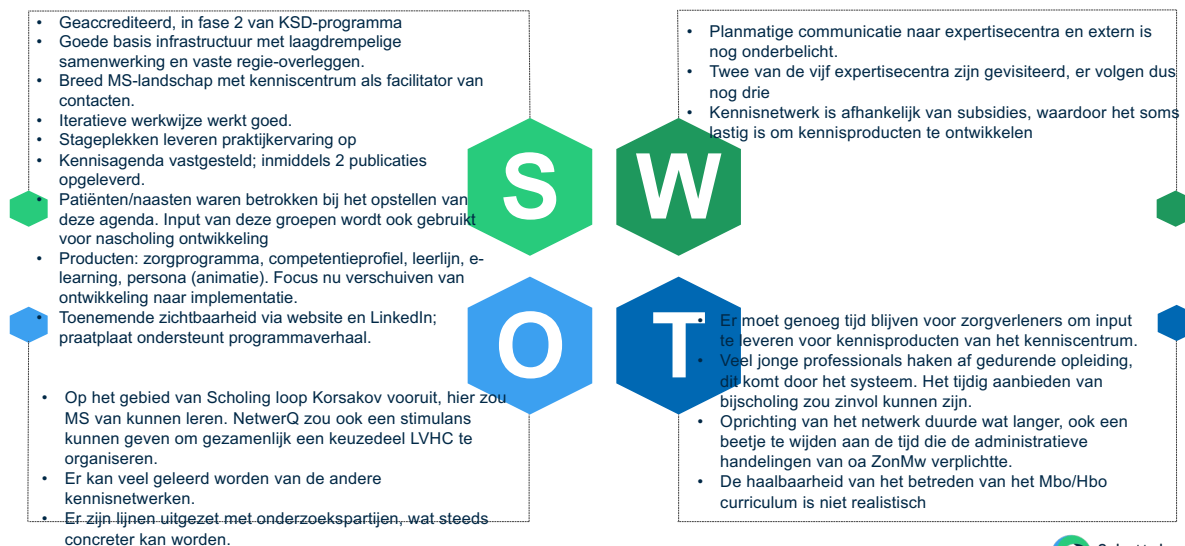
KSD evaluatie – LBS



6

Figuur 8. SWOT-analyse LBS

KSD evaluatie – MS netwerk



7

Figuur 9. SWOT-analyse MS

KSD evaluatie – NAH+



8

Figuur 10. SWOT-analyse NAH+

KSD evaluatie – VVGP

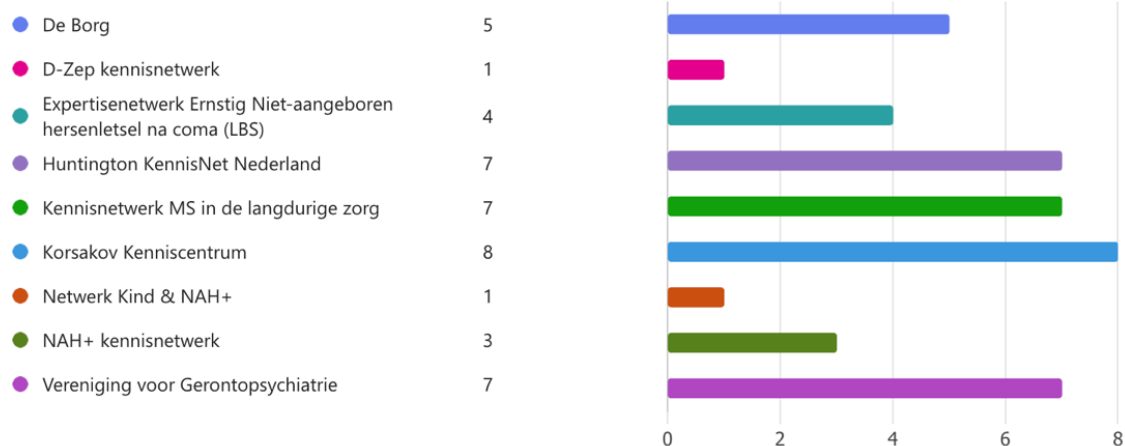


9

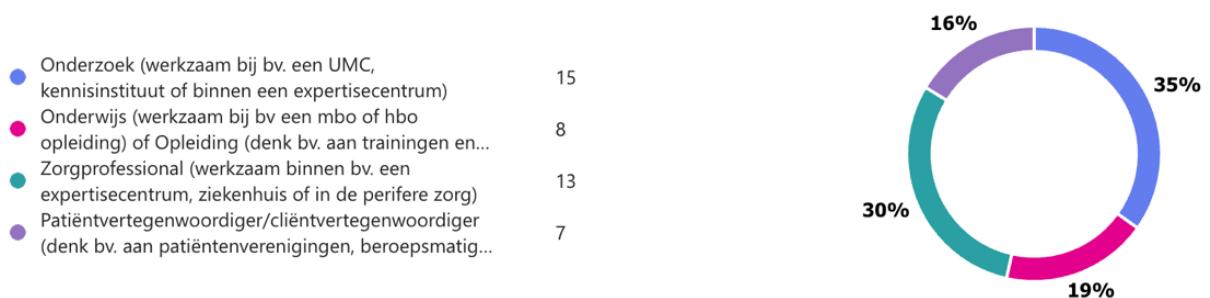
Figuur 11. SWOT-analyse VVGP

4.2 Survey response

De survey is in totaal door 43 deelnemers ingevuld. Uit elk van de negen betrokken netwerken hebben we minimaal één en maximaal acht ingevulde formulieren ontvangen, zie Figuur 12. Er is uit elk netwerk respons verkregen, wat bijdraagt aan de volledigheid van de resultaten. Verder blijkt uit de gegevens dat alle verschillende stakeholdergroepen (onderzoek, onderwijs, zorgprofessionals, cliëntvertegenwoordigers) hebben deelgenomen aan de survey, weergegeven in Figuur 13. Dit laat zien dat de input afkomstig is vanuit diverse perspectieven.



Figuur 12. Verdeling ingevulde survey over de verschillende netwerken.



Figuur 13. Verdeling ingevulde survey over de verschillende stakeholdergroepen.

4.3 Ontwikkeling

Infrastructuur

Sinds de start van het KSD-programma hebben de verschillende netwerken zich verder kunnen professionaliseren. Er bestaan echter wel verschillen in de mate van ontwikkeling tussen de netwerken, voornamelijk door het verschil in oprichtingsmoment

en de start van de subsidie. Sommige netwerken zijn pas recent opgericht, terwijl andere al bestonden voordat het KSD-programma van start ging. Dat leidt tot variatie in de volwassenheid van de netwerken en de snelheid van hun ontwikkeling.

Een goed voorbeeld van verschil in volwassenheid is het verschil tussen kennisnetwerk Niet-Aangeboren Hersenletsel+ (NAH+) en het Korsakov KennisCentrum (KCC), wat bleek uit het dossieronderzoek en de interviews. NAH+ behaalde recent de accreditatie, wat veel tijd in beslag heeft genomen, en heeft daardoor nog weinig tijd kunnen besteden aan het ontwikkelen, toepassen en verspreiden van kennisproducten. KCC daarentegen bestond al veel langer en ontving als eerste netwerk de accreditatie en daarmee volledige financiering vanuit het programma. Dit netwerk heeft daarmee veel meer jaren kunnen werken aan de opbouw van de infrastructuur, het versterken van de professionaliteit en de ontwikkeling van kennisproducten die nu steeds meer impact gaan hebben.

In een interview werd benadrukt dat er een professionaliseringsslag is gerealiseerd sinds het KSD-programma is gestart. De professionalisering die het programma heeft gestimuleerd, draagt bij aan het verbeteren en verankeren van processen. Dit heeft niet alleen de kwetsbaarheid van de netwerken verminderd, maar maakt het voor de netwerken ook mogelijk om expertise te behouden en verder uit te breiden. De opgebouwde infrastructuur bevordert de samenwerking tussen kleinere teams en zorginstellingen en versterkt de landelijke zorg.

Daarnaast werd in meerdere interviews het belang benadrukt van een goede infrastructuur en het feit dat dit zorgt voor een brede verbinding met externe stakeholders. Het helpt de netwerken als er een sterke connectie is met andere stakeholders buiten het eigen kennisnetwerk, zoals academische instellingen, zorgprofessionals, cliënten en onderwijsinstellingen. Zo is het mogelijk om sneller en meer impact te realiseren. Tijdens het dossieronderzoek en het interview werd duidelijk dat het kenniscentrum voor mensen met Langdurige BewustzijnsStoornis (LBS) goed is ingebed in de academie. LBS is voortgekomen uit een ander netwerk die al langere tijd samenwerkt met het Radboud UMC en het UKON. Deze samenwerking biedt meer ruimte voor onderzoek, wat de ontwikkeling van het netwerk versterkt.

Tijdens beide focusgroepen en meerdere interviews kwam naar voren dat het realiseren van de infrastructuur veel tijd en geld vergt. Ook werd meerdere malen aangegeven dat er veel tijd in de administratie gaat zitten en dat dit ten koste gaat van het uiteindelijke doel en de kernactiviteiten van de netwerken. De netwerken hebben geen opmerkingen gemaakt over dat het beschikbare budget per netwerk en of dit wel of niet voldoende is om hun netwerk en kenniscentrum in stand te houden.

Kennisproducten

Er zijn al veel kennisproducten ontwikkeld op verschillende niveaus, variërend van academisch tot praktisch. Een voorbeeld van een kennisproduct op academisch niveau is een kennisagenda dat door elk kennisnetwerk is opgesteld. De inhoud en focus van deze kennisagenda's variëren afhankelijk van de mate van volwassenheid van het netwerk. Uit het dossieronderzoek kwam bijvoorbeeld naar voren dat bij Huntington KennisNet Nederland (HKNN), een kennisagenda is opgesteld met jaarlijks gekozen thema's, waarbij promotieonderzoeken aansluiten bij de gekozen thema's. Deze thema's vormen ook de invulling voor de kennisdag die het netwerk jaarlijks organiseert. Netwerken die verder gevorderd zijn, beschikken vaak over een meer ontwikkelde en verankerde cliëntenparticipatie dan jongere netwerken. Dit leidt tot een betere afstemming van de kennisagenda van de volwassen netwerken op de behoeften van de cliënten.

Een ander voorbeeld van kennisproducten die voortkomen uit de netwerken zijn zorgstandaarden, bleek uit de dossieronderzoeken. Zorgstandaarden dragen eraan bij dat de ondersteuning of zorg voor de doelgroepen professioneler en van hogere kwaliteit wordt. Door zeven van de netwerken wordt vermeld dat er wordt gewerkt aan het ontwikkelen, verbeteren of implementeren van zorgstandaarden.

Uit het dossieronderzoek kwam naar voren dat vanuit de netwerken leerlijnen, trainingen en nascholingen zijn ontwikkeld. Een mooi voorbeeld hiervan is de Korsakov Academie van het KKC, die jaarlijks ongeveer 60 meerdaagse trainingen geeft aan zorgprofessionals die werken met deze doelgroep. De academie brengt zorgprofessionals uit verschillende organisaties in Nederland bijeen, zodat men van elkaar kan leren. Het streven is om iedereen dezelfde training te geven, om een uniforme kwaliteit van zorg te waarborgen.

Een ander, heel praktisch, voorbeeld van een kennisproduct vanuit het HKNN, is de ontwikkelde drinkbeker voor mensen met Huntington, die werd genoemd in de survey en in de cliëntfocusgroep. Deze drinkbeker helpt met het slikken en geeft cliënten een deel van hun zelfstandigheid terug. Een ander praktisch voorbeeld zijn gesprekskaartjes die helpen bij de communicatie en gesprekken met cliënten en naasten. In de survey werd aangegeven dat het bovendien belangrijk is om producten voor cliënten en hun naasten toegankelijk en begrijpelijk te maken, door middel van eenvoudig taalgebruik en visuele communicatie.

Jaarverslagen en jaarplan

Er is brede consensus, zowel in de focusgroepen als in de interviews, dat de administratieve last van het opstellen van jaarverslagen en jaarplannen te groot is. Dit komt voornamelijk door het verstrekken van vergelijkbare informatie aan zowel CEIz als

ZonMw. Beide organisaties werken met verschillende formats voor dezelfde informatie, waardoor de netwerken dezelfde gegevens op verschillende manieren moeten formuleren en aanleveren. De netwerken willen hun tijd en energie vooral richten op hun kerntaken: het ontwikkelen van kennis(producten) en een kennisinfrastructuur, en zo min mogelijk aan administratieve taken. Daarnaast verschillen de termen die CEIz en ZonMw hanteren, wat het soms lastig maakt om te begrijpen wat er precies wordt bedoeld. Dit zorgt voor onnodige werkdruk. Drie netwerken gaven tijdens de interviews aan dat deze extra administratieve last hun ontwikkeling heeft belemmerd. Ook werd tijdens de focusgroep met professionals en in een aantal interviews aangegeven dat de jaarplannen vaak onvoldoende de focus op de toekomst leggen. In plaats van verder vooruit te kijken, zijn de plannen nu meestal maar op één jaar vooruit gericht, wat strategische planning voor de toekomst lastig maakt.

Tegelijkertijd waren er ook positieve reacties op de jaarverslagen en jaarplannen van ZonMw. De programmacommissie en de focusgroep met professionals merkten op dat de gestelde vragen de netwerken aan het denken zetten, vooral omdat er ook acties worden bedacht bij de verschillende doelen die worden opgesteld. Bovendien biedt het jaarplan concrete handvatten voor de werkzaamheden in het komende jaar. In de focusgroep werd aangegeven dat wanneer een proces vastloopt, het jaarverslag vaak wordt geraadpleegd om te kijken welke acties eraan gekoppeld zijn. Dit helpt om de voortgang te monitoren en bij te sturen.

Site visits

Uit de interviews en de focusgroep met professionals kwam naar voren dat de site visits van de programmacommissie vooral als waardevol worden ervaren voor het aangaan van gesprekken over verschillende onderwerpen en thema's die in de praktijk spelen. Zowel in de focusgroep met professionals als tijdens het gesprek met de programmacommissie zelf, werd wel benadrukt dat het essentieel is dat de leden van de programmacommissie voldoende kennis en achtergrond hebben van de doelgroep. Wanneer er veel tijd wordt besteed aan het uitleggen van de doelgroep, blijft er vaak te weinig tijd over om echt inhoudelijk en kwalitatief de diepte in te gaan. Wanneer de programmacommissie goed voorbereid is, kunnen de site visits optimaal benut worden voor inhoudelijk relevante gesprekken. Het heeft bij iedereen namelijk de voorkeur om niet alleen in te gaan op de kwantitatieve elementen, maar juist op de meer kwalitatieve aspecten van de netwerken.

De site visits worden in zijn huidige vorm gewaardeerd. Ze worden gezien als een goed middel om gesprekken te voeren over het verbeteren van de netwerken en de samenwerking. Door de situatie ter plaatse te ervaren, krijgt de programmacommissie meer inzicht dan wanneer ze alleen op basis van het lezen van een jaarplan of jaarverslag werken. Dit draagt bij aan een beter begrip van de werkelijke stand van zaken

binnen de netwerken, en bevordert de connectie tussen de programmacommissie en de netwerken.

4.4 Toepassing

Verbinding met mbo- en hbo-onderwijs

Een terugkerend thema tijdens de focusgroepen, interviews en het gesprek met de programmacommissie was de uitdaging om de specialistische kennis over de doelgroepen toe te voegen aan het mbo- en hbo-onderwijs¹. De kennis die nodig is om effectief in te spelen op de specifieke behoeften van de doelgroep is vaak te specialistisch en zeldzaam om op grote schaal in reguliere curricula op te nemen, wat de integratie bemoeilijkt.

Door deze uitdaging werden er tijdens de focusgroepen en interviews zorgen uitgesproken over de haalbaarheid van de integratie van deze kennis in het mbo- en hbo-onderwijs. De doelstellingen van het KSD-programma, met betrekking tot het opnemen van specifieke kennis in de curricula, wordt beschouwd als te ambitieus en onhaalbaar.

Wel werd er tijdens deze gesprekken een haalbare oplossing genoemd: het toevoegen van bredere modules en thema's aan de curricula die relevant zijn voor meerdere doelgroepen. Onderwerpen zoals intuïtief handelen, omgaan met gedragsproblematiek en cliëntparticipatie werden genoemd als relevante onderwerpen die niet alleen voor één specifieke doelgroep van belang zijn, maar breder toepasbaar zijn binnen meerdere doelgroepen. Een andere mogelijkheid die werd besproken was het aanbieden van keuzemodules over een specifieke doelgroep, maar deze optie werd als minder realistisch bestempeld dan de bredere modules, aangezien het nog steeds om kleinere groepen zou gaan dan bij de toevoeging van bredere modules.

Hoewel het opnemen van specialistische kennis in de reguliere curricula over het algemeen niet haalbaar lijkt, zijn er wel enkele positieve ontwikkelingen genoemd tijdens de focusgroepen en interviews. Zo zijn er waardevolle connecties gelegd met verschillende mbo- en hbo-instellingen, waardoor het contact beter is geworden en er stages kunnen worden aangeboden vanuit de netwerken. Op de DEC-locatie Nieuw Unicum worden vanuit het Kennisnetwerk Multiple Sclerose in de langdurige zorg

¹ Niveau 3, 4, Ba en Ma en CZO-opleidingen

(MS) stageplekken aangeboden voor alle disciplines van het kernteam. Hierdoor krijgen studenten de kans om ervaringskennis op te doen.

Nascholing en training

Omdat het integreren van specialistische kennis in de reguliere mbo- en hbo-curricula lastig te realiseren is, ligt de nadruk momenteel voornamelijk op nascholing of trainingen voor zorgprofessionals. Dit werd aangegeven in de interviews, survey en focusgroepen. Via nascholing en training kunnen zorgprofessionals gericht en effectief worden bijgeschoold over de specialistische kennis en specifieke behoeften van de doelgroepen, waardoor hun deskundigheid en de zorgkwaliteit verbeteren.

Een belangrijk aandachtspunt voor de nascholing en training is de vindbaarheid van deze trainingen. Zowel in de focusgroepen als de survey werd duidelijk dat zorgprofessionals niet altijd weten waar ze relevante nascholing of training kunnen vinden, wat implementatie van deze kennis belemmert.

Daarnaast werd tijdens de focusgroep met cliënten duidelijk dat een groot deel van de zorg voor deze specifieke doelgroepen in de praktijk vaak wordt geleverd door ZZP'ers. Zij werken op onregelmatige momenten met de specifieke doelgroepen. Dit zorgt voor een uitdaging in het opleiden van deze zorgprofessionals en maakt het lastig een hoge kwaliteit van zorg te leveren voor de cliënten uit deze doelgroepen. Het vergt meer inspanning om ZZP'ers, die vaak op oproepbasis werken, te voorzien van de noodzakelijke training en specialistische kennis, vergeleken met krachten die vast in dienst zijn.

Tijdens de focusgroep met cliënten werd ook benadrukt dat de zorg in gespecialiseerde instellingen voor de doelgroep (de DEC's en REC's) veel beter is dan in algemene zorginstellingen. De nascholing en trainingen die zorgprofessionals bij gespecialiseerde zorginstellingen hebben gevolgd, werden gezien als de belangrijkste reden voor dit verschil. De specialistische kennis die zorgprofessionals daar opdoen, heeft een positieve invloed op de kwaliteit van de zorg. Een goed voorbeeld hiervan is de Korsakov Academie, die zorgprofessionals gericht opleidt en voorziet van de nodige expertise om goede zorg voor deze specifieke doelgroep te leveren.

Onderzoek

Tijdens de focusgroep met professionals werd aangegeven dat er onvoldoende budget beschikbaar is voor het uitvoeren van onderzoek, inclusief het ondersteunen van PhD-trajecten. Er werd benadrukt dat het vaak niet haalbaar is om met het beschikbare budget te voldoen aan de doelstelling om jaarlijks twee PhD-trajecten te ondersteunen en dat het (vanwege de kleine doelgroepen) vaak lastig is om via andere we-

gen (bijv. andere ZonMw-programma's) aan subsidie te komen. Dit leidt tot bezorgdheid over het behalen van de gestelde onderzoeksdoelen met de beschikbare middelen.

Ondanks de zorgen over het onderzoeksbudget, noemen de netwerken ook positieve ontwikkelingen. Er zijn verschillende relevante onderzoeken gestart, veelal op basis van de opgestelde kennisagenda. Een voorbeeld is het onderzoek vanuit de Borg, naar Wearables In Practice (WIP). Dit betreft draagbare technologieën, zoals horloges of sensorpleisters die cliënten of medewerkers kunnen ondersteunen in hun dagelijks leven of werk. Deze WIPs worden momenteel niet in de praktijk gebruikt, maar het onderzoek zal waarschijnlijk worden verlengd.

In zowel een interview als in de focusgroep met professionals werd er gesproken over het aanvragen van extra financiering voor onderzoek. Vanwege de kleine doelgroepen waar het onderzoek zich op richt, wordt er vaak niet aan de gestelde kwaliteitseisen van financieringsinstellingen voldaan. Dit vormt een uitdaging voor de netwerken, omdat ze niet voldoende financiële middelen hebben om de benodigde onderzoeken goed te ondersteunen. Er werd ook aangegeven dat de netwerken gezamenlijke subsidieaanvragen doen, aan de hand van gemeenschappelijke thema's. Op deze manier kunnen de netwerken mogelijk beter voldoen aan de kwaliteitseisen omdat het volume van de doelgroep dan groter is. Dit kan hun kans op financiering vergroten.

Daarnaast bleek uit de focusgroep met professionals dat zij vaak onvoldoende inzicht hebben in mogelijkheden bij andere ZonMw-programma's om aanvullende financiering voor onderzoek (subsidies) aan te vragen. Een positieve ontwikkeling hierin was de speeddate-sessie tussen de netwerken en de subsidieprogramma's van ZonMw. Deze sessies helpen de netwerken om beter zicht te krijgen op de beschikbare financieringsmogelijkheden en leidt mogelijk tot het doen van meer subsidieaanvragen. Ook is er tijdens de focusgroep met professionals benoemd dat het op prijs wordt gesteld dat ZonMw soms oproepen voor subsidies doorstuurt, zodat er sneller op gereageerd kan worden.

Uit meerdere interviews bleek dat de netwerken tegen beperkingen aanlopen door gebrek aan ervaring en ondersteuning bij het samenwerken met de academische wereld. Dit belemmert hun vermogen om onderzoek op een academisch niveau te integreren. Aan de andere kant werd ook verteld in een interview dat samenwerking met academische instellingen het onderzoek kan versterken en betere toegang kan bieden tot de benodigde ruimte en middelen voor het uitvoeren van onderzoek. Dit benadrukt de potentiële meerwaarde van samenwerking met academische instellingen.

De survey liet zien dat men het belangrijk vindt om onderzoeksresultaten op een toegankelijke manier te communiceren, zodat deze voor zowel zorgprofessionals als cliëntvertegenwoordigers goed te begrijpen zijn. Hiervoor is het belangrijk om diverse kanalen te gebruiken om de resultaten te delen, evenals korte en visuele samenvattingen.

4.5 Verspreiding/benutting

Implementatie van kennis(producten)

De mate van implementatie van kennisproducten verschilt tussen de netwerken, vooral door het verschil in volwassenheid tussen netwerken. Sommige netwerken zijn al meer ervaren als het gaat om het implementeren van nieuwe kennisproducten, terwijl andere nog in de beginfase zitten. Tijdens de interviews en de focusgroep met professionals werd duidelijk dat ZonMw een belangrijke rol kan spelen in dit implementatieproces. De effectiviteit van de ondersteuning die ZonMw biedt werd wisselend ervaren.

In meerdere interviews werd bijvoorbeeld aangegeven dat de implementatiespecialisten van ZonMw nog weinig worden ingezet. Dit is een gemiste kans, aangezien deze ondersteuning wel beschikbaar is, maar nog niet in voldoende mate gebruikt wordt. ZonMw zou de beschikbaarheid van de implementatiespecialisten actiever kunnen aanbieden, vooral nu alle netwerken zich in een fase bevinden waarin ze kennisproducten gaan implementeren.

De twee netwerken die wel gebruik hebben gemaakt van een implementatiespecialist en de implementatie-toolbox op de website van ZonMw spraken positief over deze ondersteuning. Deze tools werden als waardevol gezien in het proces van implementatie.

Een positieve factor bij de implementatie van kennisproducten is het ontwikkelen van producten die direct aansluiten bij de praktische behoeften van zowel zorgprofessionals als cliënten. Tijdens de focusgroep met professionals werd benadrukt dat het belangrijk is om vroeg in de onderzoeksfase al na te denken over de manier waarop de kennisproducten uiteindelijk geïmplementeerd zullen worden. Dit zorgt ervoor dat de producten beter aansluiten bij de werkelijke behoeften en makkelijker in de zorgpraktijk geïntegreerd kunnen worden.

Kennisdeling

Uit het dossieronderzoek, meerdere interviews en de focusgroep met professionals kwam naar voren dat er sinds de lancering van het KSD-programma meer mogelijkheden zijn voor het actief delen van kennis tussen de verschillende betrokken stakeholders. Een voorbeeld hiervan is de verbeterde zichtbaarheid van de websites van netwerken en het engagement op de LinkedIn-profielen. Deze kanalen zorgen voor makkelijker communicatie om kennis uit te wisselen.

Een ander voorbeeld komt uit het dossieronderzoek van de Vereniging Voor Gerontopsychiatrie (VVGP). Bij dit netwerk is een online community opgezet, waar kennis en best practices gedeeld worden en leergroepen georganiseerd worden. Dit is tot nu toe uniek voor dit netwerk. Andere netwerken hebben aangegeven geïnteresseerd te zijn in het opzetten van een vergelijkbare community.

Verder blijkt uit het dossieronderzoek en meerdere interviews dat er (landelijke) bijeenkomsten worden georganiseerd door de kennisnetwerken. Deze bijeenkomsten zorgen voor uitwisseling van kennis tussen de netwerken en andere betrokkenen, wat bijdraagt aan het op de hoogte houden van betrokken partijen over actuele ontwikkelingen. Bijvoorbeeld kennisnetwerk Dementie en Zeer Ernstig Probleemgedrag (D-ZEP) organiseert jaarlijks verschillende bijeenkomsten, met verschillende doelen en stakeholders. Zo hebben ze een adviesraad met cliënten, een wetenschapsraad en werkgroepen rondom verschillende thema's.

Desondanks, werd er aangegeven tijdens de cliëntfocusgroep en in de survey dat de vindbaarheid van kennisproducten, of van updates van kennisproducten, niet altijd goed is. Dit kan leiden tot vertraging in de implementatie van nieuwe kennisproducten, aangezien zorgprofessionals, cliënten en andere betrokkenen mogelijk niet op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen, updates of beschikbare tools.

4.6 Impact

Cliënt centraal

Wanneer het cliëntenperspectief en de behoeften van zowel zorgprofessionals als de cliënten vanaf het begin worden meegenomen, wordt de implementatie van kennisproducten makkelijker en neemt de impact van deze producten toe. De effectiviteit van een product in de zorg wordt vergroot wanneer niet alleen de wetenschappelijke richtlijnen, maar ook de specifieke behoeften van cliënten zelf worden meegenomen in het ontwikkelingsproces. Tijdens de focusgroep met cliënten werd vaak benadrukt dat maatwerk essentieel is voor de complexe zorg die geleverd moet worden aan de doelgroepen. De zorg moet worden afgestemd op de individuele cliënt, in plaats van

te veel vast te houden aan normatieve richtlijnen. Een voorbeeld dat tijdens de focusgroep werd gedeeld, gaat over de richtlijn voor het ondersteunen van een overprikkelde cliënt: het geven van een noise-cancelling koptelefoon. Bij één cliënt bleek echter dat de koptelefoon te strak om het hoofd zat, wat de overprikkeling juist versterkte in plaats van verlichtte. De zorglocatie bood, vanwege de gestandaardiseerde werkwijze, geen andere opties aan, zoals oordopjes. Dit laat zien dat de standaardaanpak in dit geval niet het gewenste effect had en onvoldoende rekening hield met de persoonlijke situatie en regie van de cliënt.

Tijdens dezelfde focusgroep gaven de deelnemers aan dat, hoewel maatwerk belangrijk is, het soms lastig is om maatwerk toe te passen in de praktijk door de complexiteit van de doelgroepen. De zorgbehoeften kunnen sterk verschillen tussen de cliënten binnen dezelfde doelgroep, wat het moeilijk maakt één benadering toe te passen. Zorgprofessionals zouden flexibel moeten kunnen inspelen op de unieke behoeften van elke cliënt, wat vraagt om meer maatwerk en eigen regie van de cliënt.

4.7 Duurzame samenwerking

Cliëntparticipatie

Het betrekken van cliënten is essentieel voor de kennisnetwerken. De participatie van cliënten zou integraal ingebed moeten worden door de hele piramide van het evaluatie-framework heen, van ontwikkeling tot de uiteindelijke impact. Dit komt naar voren in elk interview met vertegenwoordigers uit de netwerken, in beide focusgroepen en in het dossieronderzoek.

De ervaringskennis van cliënten, en waar nodig ook van naasten, moet gebruikt worden tijdens het ontwikkelen van kennisproducten, om meer regie terug te geven aan de cliënten zelf. Dit helpt niet alleen om de zorg beter af te stemmen op de behoeften van de cliënt, maar ook om de cliënt daadwerkelijk centraal te stellen in het zorgproces. Wel is uit de focusgroep met cliënten duidelijk geworden dat het betrekken van de doelgroep niet altijd eenvoudig is. Sommige cliënten hebben, door hun aardoening, minder communicatieve vaardigheden en in sommige gevallen is ook de relatie met familie en naasten verslechterd, waardoor zij niet altijd betrokken kunnen worden.

Een mogelijke oplossing voor deze uitdaging werd aangedragen tijdens de focusgroep met cliënten: het inzetten van cliëntenraden. Deze raden kunnen bestaan uit cliënten, familie, naasten en vertegenwoordigers, en kunnen helpen om de stem van de cliënt te versterken. Het succes van de cliëntenraden hangt echter sterk af van de rol die ze kunnen spelen en de ruimte die ze krijgen om invloed uit te oefenen binnen de zorginstelling. Wanneer een cliëntenraad goed wordt gefaciliteerd, kan deze een waardevolle bijdrage leveren aan de zorg voor specifieke doelgroepen. Een andere optie, die

werd genoemd in de survey, is om cliënten en hun naasten meer te betrekken in het ontwikkelingsproces van producten, door middel van het oprichten van of beter integreren van cliënten- en familiepanels. Een goed voorbeeld van het belang van het direct betrekken van cliënten of hun familie vanaf het begin, is de ontwikkeling van de drinkbeker door het HKNN. Dit product is ontstaan vanuit een concrete behoefte die door cliënten zelf werd aangegeven. Door cliënten actief te betrekken in het ontwikkelingsproces, kon het HKNN een product creëren dat daadwerkelijk aansluit bij de wensen en praktische behoeften van de gebruikers.

Een cliënten- of familiepanel is een minder formele route dan een cliëntenraad om advies in te winnen van cliënten en hun naasten. De VVGP werkt met een cliëntenpanel, samengesteld uit vaste bewoners en begeleiders van de RECs en DEC's. Dit panel fungeert als een herkenbaar orgaan dat cliënten de gelegenheid biedt om invloed uit te oefenen op besluiten en hun stem op een duidelijke en gestructureerde manier te laten horen.

Systeemdenken

Uit de focusgroepen, de meeste interviews en de survey blijkt dat er op verschillende niveaus te systematisch wordt gedacht. Dit leidt regelmatig tot inefficiëntie en frustratie bij de betrokken partijen. Een voorbeeld hiervan is de samenwerking tussen CEIz, VWS en ZonMw. De jaarplannen en de jaarverslagen die de netwerken aanleveren aan CEIz en ZonMw, zorgen voor dubbel werk voor de netwerken en vergroten de administratieve last. Bovendien wordt aangegeven dat de netwerken het lastig vinden dat VWS en ZonMw tegelijkertijd een evaluatie organiseren. Dit werd vaker aangehaald en als vervelend ervaren. Het zorgt voor verwarring en extra belasting voor de netwerken. ZonMw en VWS zijn zich hiervan bewust en hebben, in afstemming met beide evaluerende partijen, deze signalen opgepakt. Zo heeft er een overleg plaatsgevonden tussen ZonMw/Schuttelaar en VWS/Significant, waarin afspraken zijn gemaakt om de overlap tussen beide evaluaties zoveel mogelijk te minimaliseren.

Een ander voorbeeld van systematisch denken werd tijdens de focusgroep met cliënten besproken. Hieruit kwam naar voren dat zorgprofessionals in zorginstellingen soms vastzitten in een systeem waarin te veel in hokjes wordt gedacht. Dit systeemdenken beperkt de flexibiliteit en creativiteit van zorgprofessionals, wat negatieve gevolgen heeft voor de kwaliteit van zorg en eigen regie van cliënten. Cliënten hebben hier last van, doordat zorgprofessionals op die manier minder ruimte bieden om in te spelen op de individuele behoeften van de cliënt.

Samenwerking tussen netwerken

De structuur die het KSD-programma biedt, heeft positief bijgedragen aan de samenwerking tussen de verschillende netwerken. Tijdens de focusgroep met professionals

is benoemd dat er in de beginfase van de netwerken duidelijk is gedifferentieerd tussen de netwerken als het gaat om inhoud. Dit is op zich begrijpelijk, aangezien de netwerken voor specifieke doelgroepen en thema's zijn opgezet. Nu deze eerste fase voorbij is, is er meer ruimte voor de mogelijkheid om gezamenlijk bredere vraagstukken op te pakken. Er is nu meer ruimte voor kennisdeling en samenwerking op procesmatig vlak, zeker nu de accreditatiefase is afgerond.

Het belang van de samenwerking tussen de netwerken werd tijdens de interviews en de focusgroep met professionals benadrukt. Het is waardevol om kennis uit te wisselen en nieuwe kennis op gezamenlijke thema's te ontwikkelen. Men is nu in de fase waarin men ook met elkaar samenwerkt om subsidies aan te vragen. Er is al één gezamenlijke subsidieaanvraag ingediend, die helaas is afgewezen. Toch gaven de netwerken aan dat het een waardevolle oefening was, omdat het hielp om ervaring op te doen met het proces van gezamenlijke subsidieaanvragen. Deze ervaring maakt het voor een volgende keer makkelijker om mogelijk wel een succesvolle gezamenlijke aanvraag in te dienen.

Uit het dossieronderzoek en de focusgroep met professionals kwam een ander concreet voorbeeld van samenwerking tussen de netwerken ter sprake. Zes van de netwerken werken gezamenlijk aan de ontwikkeling van een meta-data managementsysteem. De naam van dit systeem staat nog wat ter discussie, want het systeem is niet bedoeld om 'data' op te slaan. Het doel van dit systeem is om alle verschillende onderzoeken die gaan over de specifieke doelgroepen in één systeem op te slaan (als een soort bibliotheek). Hierdoor is snel inzichtelijk wat er loopt aan onderzoek op het gebied van de specifieke doelgroepen en kan er van elkaar geleerd worden.

Ook op kleinere schaal wordt er samengewerkt tussen de netwerken. Uit het dossieronderzoek en de interviews blijkt dat netwerken die veel met elkaar te maken hebben, vaak samenwerken. Dit geldt vooral voor netwerken waarvan de doelgroep vergelijkbare kenmerken vertoont. Een voorbeeld hiervan zijn de netwerken LBS, Kind&NAH en NAH+. Deze netwerken werken samen aan thema's die voor alle betrokkenen relevant zijn, zoals het inhoudelijke thema 'transitie' en het gezamenlijke thema 'rouw en verlies'.

De meeste netwerken hebben zich aanvankelijk gefocust op de eerste fase van het programma en de accreditatie van CEIz. Hierdoor lag de nadruk in eerste instantie op het versterken van het eigen netwerk, met minder aandacht voor samenwerking. Uit de interviews blijkt dat nu de accreditatiefase is afgerond, er meer ruimte is ontstaan voor samenwerking en dat de voordelen hiervan nu daadwerkelijk worden ingezien.

Daarnaast kwam tijdens de interviews en tijdens de focusgroep met professionals meerdere keren naar voren dat minder volwassen netwerken veel kunnen leren van

de meer ervaren netwerken. Zo wordt er bijvoorbeeld veel geleerd van de Korsakov Academie van KKC, en van de online community van de VVGP. De jongere netwerken kunnen goed op deze basis voortbouwen.

Tafeldagen ZonMw

De tafeldagen die worden georganiseerd door ZonMw, worden over het algemeen als positief ervaren. Ze dragen bij aan de versterking van de samenwerking tussen de netwerken, doordat deze bijeenkomsten een platform bieden waar netwerken elkaar kunnen ondersteunen en van elkaar kunnen leren. Deze tafeldagen hebben ook bijgedragen aan de frequentie waarmee de directeuren van de netwerken elkaar ontmoeten. ZonMw speelt hierin een faciliterende rol, door kennisuitwisseling tussen de netwerken te stimuleren.

De tafeldagen worden gezien als belangrijke momenten waarop netwerken de kans krijgen om dieper op specifieke thema's in te gaan. Een voorbeeld dat tijdens de focusgroep met professionals en in meerdere interviews werd genoemd, is de speeddate-sessie tussen de netwerken en verschillende programmamanagers van ZonMw. Tijdens deze speeddate-sessie konden de netwerken vragen stellen aan de managers, wat hen hielp een beter beeld te krijgen van welke programma's en opties er nog meer zijn binnen ZonMw. Deze sessies werden als waardevol ervaren voor het verbeteren van de kennis over beschikbare financieringsmogelijkheden en ondersteuning. Tijdens de laatste tafeldag werd er per netwerk een presentatie gegeven over de onderzoek structuur en de samenwerking met kennisinstellingen. Deze presentaties leidden tot boeiende discussies, wat vervolgens resulteerde in het vergelijken en uitwisselen van contacten en methoden.

Zichtbaarheid

Sinds de oprichting van de verschillende netwerken is de zichtbaarheid voor netwerken, de specifieke doelgroepen en hun behoeften vergroot. KKC werd hierin als goed voorbeeld genoemd. Zij werken vanuit een meerjarig communicatieplan. Vanuit dit plan proberen ze onder andere bekendheid te geven aan de ziekte en de cliënten die hiermee leven. Dit is gedaan door middel van een podcastserie, een film over een bewoner met Korsakov in een zorginstelling en een documentaire op NPO.

Een ander voorbeeld van zichtbaarheid is de jaarlijkse Huntington-dag, georganiseerd vanuit HKNN. Hier komen alle betrokken partijen samen, inclusief cliënten, en laten expertisecentra en het kenniscentrum hun werk zien. Dit biedt cliënten een platform om meer zichtbaar te zijn en toont tegelijkertijd welke rol het netwerk speelt in het verbeteren van de zorg voor deze doelgroep. Het is een gelegenheid om kennis uit te wisselen, maar ook om het netwerk zelf zichtbaarder te maken.

Ook wordt er met de cliëntenvereniging van Huntington gekeken naar het gezamenlijk geven van gastlessen, zowel vanuit het perspectief van de doelgroep als vanuit de zorgprofessional. Dit vergroot de zichtbaarheid van de behoeften van de doelgroep en versterkt hun positie en invloed. Ook maakt een gastles van een cliënt(vertegenwoordiger) of een zorgprofessional die direct werkt met cliënten het onderwijs levendig en relevant.

LBS heeft zich gepositioneerd als een internationaal kennisnetwerk. Dit draagt bij aan de zichtbaarheid van het netwerk zelf, en aan de kennis en expertise die in Nederland wordt ontwikkeld.

Naast bovenstaande goede voorbeelden van zichtbaarheid, kwam uit de survey naar voren dat de zichtbaarheid van de verschillende netwerken nog verder verbeterd kan worden. Het is belangrijk dat de netwerken actief communiceren over hun netwerk en producten, zodat zorgprofessionals en cliënten weten wat er beschikbaar is en hoe ze hiertoe toegang kunnen krijgen.

Samenwerking met ZonMw

Veel netwerken zien ZonMw als een faciliterende kracht achter hun activiteiten. Dit gebeurt door middel van de subsidies, van het KDS-programma en andere ZonMw-programma's, en door het organiseren van onder andere de tafeldagen. Tijdens meerdere interviews en in de focusgroep met professionals kwam naar voren dat ZonMw een belangrijke verbindende kracht is geweest tussen de verschillende netwerken. Echter, de rol van ZonMw wordt als minder sterk ervaren als het gaat om de verbinding tussen de netwerken en andere stakeholders, zoals onderwijs- en onderzoeksinstellingen.

De communicatie met ZonMw wordt over het algemeen als positief en prettig ervaren. Er wordt bijvoorbeeld snel op e-mails gereageerd, wat de samenwerking vergemakkelijkt en de communicatie soepel laat verlopen. Een belangrijk aandachtspunt is de gebrekkige communicatie tussen CEIz en ZonMw. Tijdens de focusgroep gaven vier netwerken aan dat deze samenwerking niet goed verloopt. De netwerken ervaren de onderlinge afstemming tussen CEIz en ZonMw als negatief, omdat zij veel dubbel werk en onnodige administratieve belasting ervaren.

Daarnaast kwam in een aantal interviews en tijdens de focusgroep met professionals naar voren dat er de afgelopen tijd bij ZonMw veel personeelwisselingen zijn geweest. Dit werd als onhandig ervaren, omdat het er bijvoorbeeld voor zorgde dat het

nieuwe personeel niet altijd even goed op de hoogte was van de specifieke doelgroepen. Informatie moest vaak opnieuw worden uitgelegd, waardoor gesprekken niet veel dieper en inhoudelijker werden dan dat.

5. Conclusie en aanbevelingen

Het doel van het KSD-programma was om een duurzame kennisinfrastructuur op te zetten, de kennisontwikkeling te bevorderen en de zorgkwaliteit voor de specifieke doelgroepen te verbeteren. De behaalde resultaten tonen een duidelijke vooruitgang van de kennisnetwerken sinds de start van het KSD-programma, evenals de groeiende impact op de verschillende doelgroepen. Tegelijkertijd zijn er nog enkele gebieden waar verbetering mogelijk is. In dit hoofdstuk worden aanbevelingen gepresenteerd om de impact verder te versterken en de beoogde doelstellingen van het KSD-programma te realiseren.

De aanbevelingen zijn onderverdeeld in kernfactoren en randvoorwaarden. De kernfactoren richten zich op het versterken en verder laten groeien van de kennisnetwerken, bijvoorbeeld door het stimuleren van samenwerking en het meenemen van cliëntenperspectief. De randvoorwaarden hebben betrekking op de condities waaraan het programma moet voldoen om het voortbestaan en de werking van de netwerken te kunnen waarborgen, zoals organisatorische ondersteuning en duidelijkheid in het programma.

5.1 Kernfactoren

Perspectief van cliënten, hun naasten, cliëntenraden en zorgprofessionals beter meenemen.

- Het perspectief van cliënten, hun naasten en cliëntenraden moet structureel worden meegenomen bij kennisontwikkeling. Hun ervaringen en behoeften vormen de basis om kennisproducten relevant, bruikbaar en mensgericht te maken. Het perspectief van zorgprofessionals is daarbij een waardevolle aanvulling. Door cliënten, hun naasten en cliëntenraden als vertrekpunt te nemen en het perspectief van zorgprofessionals aanvullend te gebruiken, ontstaan kennisproducten die beter aansluiten bij de praktijk, meer draagvlak hebben en bijdragen aan mensgerichte zorg. Richt vaste vormen in, zoals klankbordgroepen of panelgesprekken, waar cliënten en hun naasten hun ervaringen en prioriteiten kunnen delen. Bij voorkeur in een formele vorm, via een cliëntenraad.
- Gebruik toegankelijke methoden om ook minder mondige of communicatief vaardige cliënten te bereiken, bijvoorbeeld met visuele hulpmiddelen of creatieve werkvormen. En wanneer het niet mogelijk is voor de cliënt om zichzelf te vertegenwoordigen, te zorgen voor gepaste cliëntvertegenwoordigers zoals naasten of ervaringsexperts.
- Zorg dat de opgehaalde input niet alleen verzameld wordt, maar ook systematisch wordt vastgelegd op een gezamenlijke plek. Zodat deze daadwerkelijk worden meegenomen in de kennisontwikkeling en het gedeeld kan worden.
- Zorg dat de inzichten van zorgprofessionals in samenhang met die van cliënten en hun naasten worden besproken, bijvoorbeeld via gezamenlijke sessies

met onderzoekers. Dit versterkt de toepasbaarheid van kennis in de praktijk, zonder het cliëntenperspectief te overschaduwen.

Samenwerking stimuleren tussen netwerken

De samenwerking tussen de verschillende netwerken kan efficiënter en effectiever worden ingericht. Dit vergroot de impact van de netwerken zelf en draagt bijvoorbeeld bij aan het behalen van subsidievoorwaarden. Samenwerking kan plaatsvinden op meerdere niveaus: van gezamenlijke subsidieaanvragen tot kennisontwikkeling en onderzoek. Door de kleine doelgroepen van de netwerken staan ze samen sterker.

- Organiseer periodieke intervisiesessies tussen de netwerken, waarin werkzame aanpakken, valkuilen en best practices worden gedeeld en besproken. Leg de belangrijkste inzichten vast in een gedeeld document of kennisbank, zodat de lessen voor iedereen toegankelijk blijven. Gebruik dit document tevens als plek waar netwerken relevante partners en experts toevoegen, zodat er niet alleen kennis wordt uitgewisseld maar ook waardevolle contacten en samenwerkingsmogelijkheden zichtbaar worden.
- Inventariseer gezamenlijk de overlappende thema's en onderzoeksvragen die meerdere netwerken raken, en gebruik deze als basis voor een gebundelde subsidieaanvraag. Ontwikkel hiervoor een standaard sjabloon en spreek vooraf een heldere taakverdeling af (inhoud, begroting, communicatie), met één netwerk als trekker. Wanneer de subsidie wordt toegekend, kan het onderzoek vervolgens gezamenlijk worden uitgevoerd, waarbij promovendi en andere onderzoekers effectiever worden ingezet door de krachten van de netwerken te bundelen.
- ZonMw speelt hierin een faciliterende rol, de samenwerking moet ook vanuit de netwerken zelf ontstaan. Dit zorgt voor meer betrokkenheid en duurzaamheid van de relatie.

Volledige kenniscyclus professionaliseren

Het is van belang dat de netwerken goed worden ondersteund, van het initiële onderzoek tot de daadwerkelijke implementatie, en borging van de implementatie. De programmacommissie en de netwerken hebben aangegeven dat deze volledige cyclus essentieel is, en dat de ondersteuning van netwerken niet mag stoppen na het onderzoeksproces.

- De focus van de netwerken ligt op dit moment vooral op de onderzoeksfase, en moet meer op de ondersteuning na deze fase. De implementatie van kennisproducten moet zorgvuldig worden toegepast in de netwerkstructuren. Dit kan bijvoorbeeld door de implementatiespecialist in te schakelen (of aan te bieden vanuit ZonMw), die helpt bij de praktische uitvoering van de veranderingen.

- Organiseer een tafeldag of speeddate-sessie met implementatiespecialisten, zodat de beschikbare expertise en toolboxen vanuit ZonMw duidelijker worden gepresenteerd en het voor de netwerken gemakkelijker wordt om daadwerkelijk gebruik te maken van deze expertise en toolboxen.
- Ook zou ZonMw een rol kunnen spelen bij het contact leggen tussen de netwerken en onderwijsinstellingen. Het creëren van een brug tussen het onderzoek en de implementatie binnen de onderwijssector zal zorgen voor een meer gestroomlijnde aanpak en een hogere kans op succes bij het implementeren van nieuwe zorgmodellen.
- Besteed daarnaast nadrukkelijk aandacht aan de borging van kennisproducten na de implementatiefase, zodat inzichten duurzaam worden verankerd in de praktijk en waar nodig doorontwikkeld kunnen worden.

5.2 Randvoorwaarden

Verminderen van administratieve last

De administratieve last wordt momenteel als te zwaar ervaren, deels door de procedurele aanpak, maar vooral door de gebrekkige communicatie en afstemming tussen de verschillende systeempartijen zoals CEIz, ZonMw en VWS. Er moet een structurele verbetering komen in de communicatie en afstemming tussen deze systeempartijen zodat de netwerken zich kunnen richten op de inhoudelijke aspecten en de kwaliteit van de zorg.

- Standaardiseer de formats voor jaarverslagen. Zodat de netwerken niet verschillende versies van hetzelfde verslag hoeven in te dienen.
- Organiseer gezamenlijke mid-term evaluaties van het KSD-programma, waarbij alle relevante partijen tegelijk betrokken zijn. Op deze manier worden knelpunten eerder zichtbaar gemaakt, en kan de belasting voor de netwerken worden verminderd.
- Zorg ervoor dat de administratieve processen niet de overhand krijgen zodat er meer tijd en ruimte is voor waar het netwerk daadwerkelijk voor is bedoeld: het produceren van kennis en het ontwikkelen van kennisproducten die kunnen bijdragen aan de verbetering van de zorg. Op dit moment gaat er te veel tijd verloren aan administratieve taken.
- Per 1 januari 2027 wordt CEIz opgeheven en wordt er een nieuw proces ingericht. Dit zou op termijn kunnen bijdragen aan het verminderen van de administratieve lasten voor de netwerken. Het is echter belangrijk dat het nieuwe proces geen nieuwe administratieve lasten met zich meebrengt. Daarnaast moet er tot 1 januari 2027 gekeken worden naar mogelijkheden om de administratieve lasten voor de netwerken te verlichten.

Optimaliseren van de site visits

De site visits die door ZonMw worden georganiseerd bieden een waardevol moment voor diepgaande kwalitatief inhoudelijke gesprekken. Echter, is het essentieel dat de betrokken leden van de programmacommissie voldoende kennis hebben van het onderwerp, de doelgroep en de zorgprocessen.

- Zorg ervoor dat de programmacommissieleden voldoende kennis hebben van de specifieke doelgroepen en zorgprocessen. Dit zorgt ervoor dat je tijdens de bezoeken tot diepgaandere gesprekken kunt komen. Het doel van de site visits is om niet alleen de praktijk te bespreken, maar ook de onderliggende leerpunten en ontwikkelkansen te identificeren. Zonder de juiste achtergrondkennis is het moeilijk om effectief in te spelen op de specifieke zorgsituaties die zich aandienen.
- Organiseer thema-specifieke site visits. De site visits kunnen worden georganiseerd rondom een specifiek thema die op dat moment relevant is, zodat de gesprekken meer gerichte inzichten opleveren waardoor er een dieper begrip van de zorgprocessen kan ontstaan. Dit biedt niet alleen meerwaarde voor de deelnemers, maar helpt ook om de focus te houden op de mogelijkheden voor ontwikkeling die op dat moment het meest relevant zijn.

Reflectie

Het functioneren van de programmacommissie moet regelmatig worden geëvalueerd om ervoor te zorgen dat het team voldoende expertise heeft voor de verschillende fasen van het programma.

- Implementeer jaarlijkse (zelf)reflectiemomenten, waarin wordt gekeken naar de werkwijze van de site visits, maar ook de samenstelling van de commissie. In jaarlijkse reflectiemomenten kan bijvoorbeeld elk jaar worden beoordeeld of er een wisseling van expertise nodig is. Dit is een belangrijk punt om actief op te pakken, zodat er voortdurend ruimte is voor verbetering en aanpassing aan de veranderende fasen van het programma.
- Voeg expertise toe op het gebied van implementatie, vooral nu de netwerken zich meer in de implementatiefase bevinden. Het zou kunnen helpen om een implementatie-expert toe te voegen aan de commissie, om zo de nodige expertise in deze fase te bieden.

Meer focus op lange termijn

Het jaarlijkse proces van rapportages en verslagen legt veel druk op de organisatie, en kan een afleidende factor zijn van de bredere, strategische doelen. De programmacommissie en de netwerken hebben aangegeven dat het waardevoller is om lange termijn plannen te maken, in plaats van elk jaar opnieuw een jaarplan op te stellen.

- Door over te stappen naar een meerjarig plan, wordt er ruimte gecreëerd voor meer diepgaande planning en evaluatie. Dit plan moet niet alleen de korte termijnbehoeften adresseren, maar ook de langetermijnvisie van het netwerk reflecteren, zodat men gericht kan werken aan duurzame verbeteringen en veranderingen in de zorgsector. Een langetermijnvisie zorgt ervoor dat alle betrokkenen zich kunnen richten op gezamenlijke doelstellingen zonder voortdurend de focus te verliezen door jaarlijkse herhaling van administratieve taken.

Algemene modules toevoegen aan (na)scholing

Hoewel het niet haalbaar is om specifiek onderwijs te ontwikkelen voor iedere LVHC-doelgroep, zou het mogelijk moeten zijn om modules toe te voegen die gericht zijn op bredere, gezamenlijke thema's die relevant zijn voor meerdere doelgroepen. Dit geldt niet alleen voor mbo- en hbo-onderwijs, maar ook voor andere onderwijsvormen zoals masters en CZO, waar vaak meer ruimte is voor verdieping en flexibiliteit in het curriculum. Het is belangrijk om de nieuwe beroepsgroep zowel tijdens de opleiding als na de opleiding goed voor te bereiden op de wensen en behoeften van de cliënten.

- Focus op het toevoegen van modules over gezamenlijke thema's, zoals cliëntparticipatie, intuïtief handelen, omgaan met gedragsproblematiek of zorgethiek. Het integreren van dergelijke modules in het onderwijs zorgt ervoor dat alle aankomende zorgprofessionals vanaf het begin van hun opleiding vertrouwd raken met belangrijke zorguitdagingen die ze tijdens hun carrière zullen tegenkomen. Dit helpt hen niet alleen om zich beter voor te bereiden op de praktijk, maar ook om een meer holistische benadering van zorg te ontwikkelen.
- Verken andere vormen van onderwijs naast hbo en mbo, zoals masters en CZO. Het curriculum bij hbo en mbo is vaak sterk gestandaardiseerd en vastgelegd, maar in deze andere onderwijsvormen is er meer ruimte voor flexibiliteit en verdieping. Het ontwikkelen van gerichte modules of programma's in bijvoorbeeld masters kan zorgen voor meer ruimte om in te spelen op actuele en specialistische zorgbehoeften, en biedt zorgprofessionals de mogelijkheid om zich verder te ontwikkelen en te specialiseren op gebieden die niet altijd aan bod komen in het reguliere hbo- of mbo-curriculum.
- Daarnaast zou de focus van ZonMw, die tot nu toe voornamelijk gericht is op mbo en hbo, ook moeten verschuiven naar een bredere aanpak die ook masters en andere vormen van onderwijs, zoals CZO, nadrukkelijker betreft.
- Voor zorgprofessionals (ook ZZP'ers) die met specifieke doelgroepen werken, is het voornamelijk belangrijk dat er aanvullende nascholing of training wordt aangeboden die gericht is op de specifieke behoeften en uitdagingen van de doelgroepen. Dit kan onder andere via CZO-geaccrediteerde programma's, die de kwaliteit en relevantie van de nascholing waarborgen. Deze nascholing kan zowel praktische vaardigheden als theoretische kennis omvatten die specifiek zijn voor de werkpraktijk van zorgprofessionals en biedt een waardevolle aanvulling op de reguliere opleiding.

- Gebruik uitkomsten van onderzoek gedaan door practoraten en lectoraten om het onderwijs te verbeteren. Neem ook in deze vormen van onderzoek de zorgbehoeften van de specifieke doelgroepen mee.

Vindbaarheid/zichtbaarheid verbeteren

De zichtbaarheid en vindbaarheid van kennisproducten kan worden verbeterd, voor zowel de zorgprofessional als de cliënt.

- Maak kennisproducten beter vindbaar voor zorgprofessionals, zodat ze makkelijker toegang hebben tot de benodigde informatie en producten. Het moet duidelijker zijn voor de zorgprofessionals waar ze toegang hebben tot de trainingen. Dit moet laagdrempelig zijn.
- Zorg ervoor dat kennisproducten ook beter vindbaar en begrijpelijk zijn voor cliënten. Wanneer cliënten actiever betrokken moeten worden, is het essentieel dat zij eenvoudig toegang hebben tot de beschikbare informatie en deze ook goed kunnen begrijpen. Organiseer (digitale) trainingssessies en workshops waarin zorgprofessionals leren hoe ze de producten optimaal kunnen inzetten in hun zorgverlening. Dit sluit aan bij projecten zoals Kennispleinen van Vilans, die zich richten op het verbeteren van kennisdeling en de vindbaarheid van relevante zorginhoud, en biedt kansen om deze bestaande netwerken verder te versterken en te benutten.

Meer duidelijkheid over de focus van ZonMw

Het is belangrijk dat ZonMw in het vervolg programma meer duidelijkheid verschaft over de specifieke focus binnen het KSD-programma. De naam Kennisnetwerken Specifieke Doelgroepen roept namelijk de indruk op dat de focus ligt op het totale netwerk (te weten KCs, RECs en DEC's), terwijl de focus van ZonMw (gezien haar taakstelling) zich vooral zou moeten richten op de kenniscentra (onderzoek, ontwikkelen van producten, implementeren) en niet op de expertisecentra die de daadwerkelijke zorg verstrekken.

- ZonMw moet, in samenspraak met andere partijen, waaronder CEIz en VWS, verkennen wat de mogelijkheden zijn om taken van het gehele kennisnetwerk meer te scheiden, waarbij ZonMw zich voornamelijk richt op de Kenniscentra en niet op het volledige kennisnetwerk.
- Er loopt momenteel een traject (vanwege de opheffing van CEIz per 1 januari 2027) waar ZonMw ook in meedenkt. Het is belangrijk om aan het einde van dit traject helder te communiceren over de uiteindelijke beslissing zodat duidelijk is welke partij waarvoor verantwoordelijk is. Op die manier wordt voor iedereen duidelijk waar voor ZonMw precies de focus op ligt.

Verhoging subsidiebedrag

Tot nu toe is het subsidiebedrag jaarlijks gelijk gebleven, terwijl personeelskosten, mede door inflatie, steeds stijgen. Dit kan op termijn een negatieve invloed hebben op de effectiviteit van de subsidie, aangezien de waarde van het subsidiebedrag afneemt en daarmee ook het aantal personeelsleden dat betaald kan worden.

- Gezien deze ontwikkelingen, is het van belang dat de subsidie wordt aangepast om de inflatie bij te houden. Dit zou ervoor zorgen dat de doelen nog steeds gerealiseerd kunnen worden zonder dat de impact afneemt door stijgende kosten.
- Het blijft echter cruciaal om te blijven monitoren of het subsidiebedrag in de toekomst voldoende zal zijn om de personeelsbehoeften en de daarmee samenhangende kosten te dekken.

Appendices

Appendix 1. Afkortingen

D-ZEP:	Kennisnetwerk voor mensen met Dementie en Zeer Ernstig Probleemgedrag.
NAH+:	Niet Aangeboren Hersenletsel met ernstige problemen Expertisenetwerk
Kind&NAH+:	Netwerk Kinderen en Niet Aangeboren Hersenletsel plus
LBS:	Kenniscentrum voor mensen met een Langdurige BewustzijnsStoornis
MS:	Kennisnetwerk Multiple Sclerose in langdurige zorg
KKC:	Korsakov kenniscentrum
VVGP:	Vereniging Voor GerontoPsychiatrie
HKNN:	Huntington KennisNet Nederland
De Borg:	Expertisecentrum De Borg, samenwerking 4 Sterk Gedragsgestoord Licht Verstandelijk Beperkt (SGLVB)-instellingen
REC:	Regionaal Expertise Centrum
DEC:	Doelgroep Expertise Centrum
KC:	Kennis Centrum
KSD:	Kennisnetwerken voor Specifieke Doelgroepen

Appendix 2. Vragenlijst evaluatie kennisnetwerk

Introductie

1. Kunt u uzelf kort voorstellen en uw rol binnen het kennisnetwerk omschrijven?

Ontwikkeling

2. In hoeverre is het kennisnetwerk sinds de start verbeterd en versterkt?
3. Er zijn verschillende kennisproducten ontwikkeld binnen het kennisnetwerk. Wat zijn volgens u de belangrijkste leerpunten uit het ontwikkelproces van deze producten?

Toepassing

4. Onderzoek en onderwijs zijn belangrijke thema's binnen het kennisnetwerk. Welke factoren hebben bijgedragen aan de doorontwikkeling van deze thema's?
5. Hoe gaat het kennisnetwerk om met (veranderingen in) wet- en regelgeving, bijvoorbeeld op het gebied van beleid of financiering?

Verspreiding en benutting

6. Welke factoren hebben bijgedragen aan de implementatie van de kennisproducten?
7. Wat zijn concrete uitkomsten of voorbeelden van het effect van activiteiten rondom zichtbaarheid (zoals via LinkedIn, website, platform)?

Duurzame samenwerking

8. In hoeverre passen jullie cliëntparticipatie toe binnen het kennisnetwerk?
9. Wat zijn volgens u de raakvlakken met andere kennisnetwerken?
10. Welke rol speelt ZonMw in het versterken van duurzame samenwerking binnen en tussen kennisnetwerken?

Afronding

11. In de volgende fase van deze evaluatie kijken we ook naar het KSD-programma als geheel. Hiervoor organiseren we o.a. focusgroepen en zetten we een enquête uit.
12. Zijn er tot slot nog onderwerpen, ervaringen of aandachtspunten die we in deze evaluatie nog niet hebben besproken, maar die volgens u wel belangrijk zijn om mee te nemen?

Appendix 3. Vragenlijst survey

Sectie 1: Introductie

1. Bij welk kennisnetwerk bent u betrokken?

Moet worden beantwoord. Eén keuze.

- ☐ De Borg
- ☐ D-ZEP kennisnetwerk
- ☐ Expertisenetwerk Ernstig Niet-aangeboren hersenletsel na coma (LBS)
- ☐ Huntington KennisNet Nederland
- ☐ Kennisnetwerk MS in de langdurige zorg
- ☐ Korsakov Kenniscentrum
- ☐ Netwerk Kind & NAH+
- ☐ NAH+ kennisnetwerk
- ☐ Vereniging voor Gerontopsychiatrie

2. Hoe bent u betrokken bij dit netwerk?

Moet worden beantwoord. Eén keuze.

- ☐ Onderzoek (werkzaam bij bv. een UMC, kennisinstituut of binnen een expertisecentrum)
- ☐ Onderwijs (werkzaam bij bv een mbo- of hbo opleiding) of Opleiding (denk bv. aan trainingen en nascholing)
- ☐ Zorgprofessional (werkzaam binnen bv. een expertisecentrum, ziekenhuis of in de perifere zorg)

Patiëntvertegenwoordiger/cliëntvertegenwoordiger (denk bv. aan patiëntenverenigingen, beroepsmatig betrokkene bij patiënt/cliënt, mantelzorgers, naasten)

Sectie 2: Onderzoek

3. Waar bent u werkzaam?

Moet worden beantwoord. Meerkeuze.

- ☐ Expertisecentrum
- ☐ UMC
- ☐ Kennisinstelling

4. **Bent u betrokken geweest bij onderzoek dat in samenwerking met het kennisnetwerk is uitgevoerd voor de doelgroep?**

Moet worden beantwoord. Eén keuze.

- ☐ Ja
- ☐ Nee

5. **Wat voor onderzoek heeft u uitgevoerd voor de doelgroep? Geef hierbij voorbeelden.**

Moet worden beantwoord.

6. **Op welke manier denkt u dat dit onderzoek heeft bijgedragen aan verbetering van de zorg voor de patiënt/cliënt?**

Moet worden beantwoord.

Krijgt u feedback terug uit de praktijk over uw onderzoek of de producten die hieruit zijn voortgekomen?

Moet worden beantwoord.

Sectie 3: Onderwijs of Opleiding

8. **Kunt u aangeven bij welk type onderwijs of opleiding u betrokken bent?**

Moet worden beantwoord. Meerkeuze.

- ☐ MBO
- ☐ HBO
- ☐ Universiteit
- ☐ Training, nascholing of interne opleiding

9. **Maakt u in het opleidingsprogramma gebruik van de methoden of producten die ontwikkeld zijn door het kennisnetwerk?**

Moet worden beantwoord. Eén keuze.

- ☐ Ja
- ☐ Nee

10. **Kunt u voorbeelden geven van methoden of producten die u gebruikt?**

Moet worden beantwoord.

Op welke manier denkt u dat deze methoden of producten impact hebben gehad op de ontwikkeling van studenten of medewerkers?

Moet worden beantwoord.

Sectie 4: Zorgprofessional

12. **Maakt u gebruik van de kennisproducten die ontwikkeld en verspreid worden door het kennisnetwerk?**

Moet worden beantwoord. Eén keuze.

- ☐ Ja
- ☐ Nee

13. **Kunt u voorbeelden geven van producten die u regelmatig gebruikt? (Denk daarbij aan zorgstandaarden, communicatiemiddelen, onderzoeksprogramma's, opleidingstrajecten etc.)**

Moet worden beantwoord.

14. **Op welke manier ondersteunen deze producten u in uw dagelijkse werkzaamheden?**

Moet worden beantwoord.

15. **Welke verbetermogelijkheden ziet u om de impact van deze producten te vergroten?**

Moet worden beantwoord.

Sectie 5: Patiënten/Cliëntenvertegenwoordiger

16. **Hoe verhoudt u zich tot de doelgroep?**

Moet worden beantwoord. Meerkeuze.

- ☐ Actief bij een patiëntenvereniging
- ☐ Beroepsmatige betrokkenen bij de patiënt/cliënt
- ☐ Mantelzorger
- ☐ Naaste

17. **Bent u bekend met de kennisproducten die ontwikkeld en verspreid worden door het kennisnetwerk?**

Moet worden beantwoord. Eén keuze.

- ☐ Ja
- ☐ Nee

18. **Kunt u voorbeelden geven van producten die gebruikt worden in de zorg voor de patiënt/cliënt (denk daarbij aan zorgstandaarden, communicatiemiddelen, onderzoeksprogramma's, opleidingstrajecten etc.)?**

Moet worden beantwoord.

19. **Wat is volgens u de impact van deze producten op de kwaliteit van de zorg voor de patiënt/cliënt?**

Moet worden beantwoord.

20. **Welke verbetermogelijkheden ziet u om de impact van deze producten voor de patiënt/cliënt te vergroten?**
Moet worden beantwoord.
21. **Kunt u aangeven op welke manier patiënten/cliënten of naasten betrokken worden bij de totstandkoming van nieuwe producten?**
Moet worden beantwoord.
22. **Welke verbetermogelijkheden ziet u om deze betrokkenheid te vergroten?**
Moet worden beantwoord.

Sectie 6

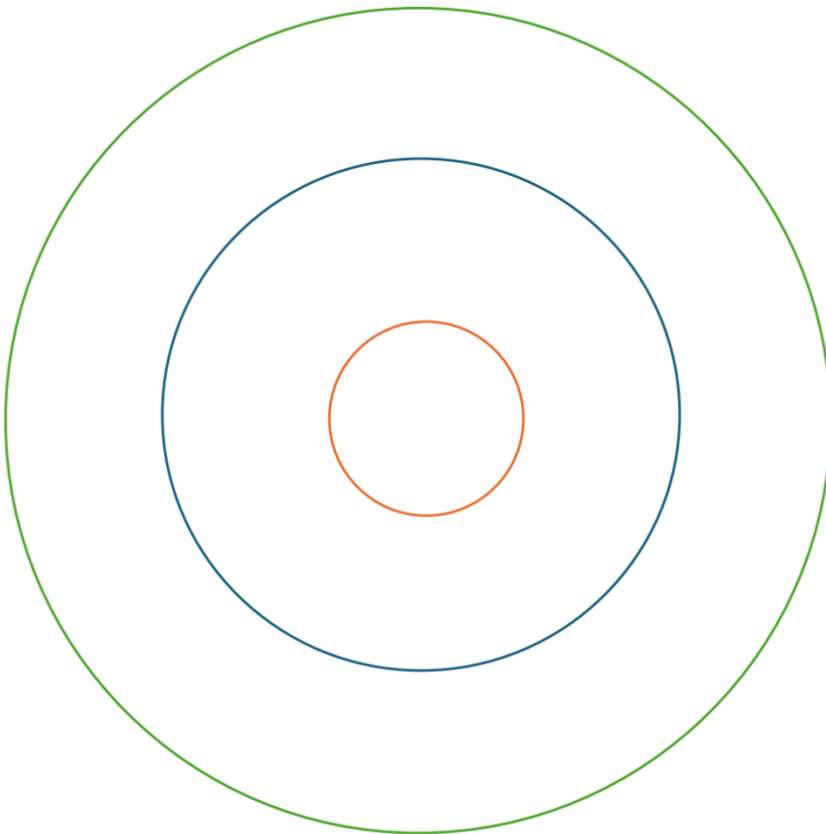
23. **Waarom maakt u geen gebruik van de kennisproducten die voortkomen uit het kennisnetwerk?**
Moet worden beantwoord.

Sectie 7: Samenwerking

24. **Met wie uit het kennisnetwerk werkt u samen? Hoe beoordeelt u deze samenwerking?**
Moet worden beantwoord. Likertschaal
(Bijvoorbeeld: Zeer goed, Goed, Neutraal, Slecht, Zeer slecht)
25. **Heeft u nog wensen met betrekking tot de producten, methoden of samenwerking met andere partijen?**
Moet worden beantwoord.
26. **Bedankt voor het invullen van de vragenlijst. Indien nodig nemen we graag contact met u op om dieper in te gaan op uw antwoorden. Als u hiervoor openstaat, laat dan hieronder uw e-mailadres achter.**
Let op: wilt u de vragenlijst anoniem invullen, laat dan geen e-mailadres achter.
Eén tekstregel

Appendix 4. Interactieve oefening focusgroep professionals

Kennisnetwerk: _____



Extra toelichting:

Appendix 5. Stellingen Lagerhuisdebat focusgroep professionals

De ontwikkeling van ons kennisnetwerk is versterkt door de
uitwisseling van ervaringen met de andere netwerken

← EENS

ONEENS →

Voor succesvolle voortzetting van het KSD-programma zijn strenge
voorwaarden nodig waaraan de netwerken moeten voldoen

← EENS

ONEENS →

Alleen door samenwerking tussen de netwerken, krijg je betere
waarborging van de LVHC-doelgroepen in mbo- en hbo-curricula

← EENS

ONEENS →

Minimaal 50% van het KSD-budget moet ingezet worden op de
verspreiding en benutting van kennis

← EENS

ONEENS →

Het KSD-programma levert aantoonbare impact op voor
patiënten en cliënten

← EENS

ONEENS →