

The background of the cover features a close-up of several hands in business attire (suits and ties) holding a globe. Overlaid on the globe is a complex network of white lines and dots, resembling a digital or neural network. The overall color palette is dominated by shades of blue and teal.

DSP

Valorisatie Werkpakket 6

Behoefteteonderzoek onderzoeksprogramma dementie
ZonMw

Christel Scholten en Mia Dieters

Contactgegevens

3 november 2022

Christel Scholten

cscholten@dsp-groep.nl

020 7059 303

Mia Dieters

mdieters@dsp-groep.nl

020 7059 373

Valorisatie Werkpakket 6

Dit rapport bevat de bevindingen van het onderzoek naar ideeën en behoefte van stakeholders in het dementieveld en het advies over de invulling van het valorisatie-onderdeel van het Onderzoeksprogramma Dementie van ZonMw.

Inhoud

1	Inleiding	4
1.1	Aanleiding	4
1.2	Onderzoeksvraag	4
1.3	Leeswijzer	4
2	Bevindingen dementieveld	6
2.1	Dementieveld	6
2.2	Wat houdt valorisatie in?	6
2.3	Aandachtspunten voor Werkpakket 6, volgens stakeholders	7
3	Doelen en uitgangspunten Werkpakket 6	9
3.1	Drie doelen	9
3.2	Uitgangspunten	9
4	Invulling en organisatie werkpakket 6	12
4.1	Algemene schets organisatie werkpakket 6	12
4.2	Eigenaarschap	13
4.3	Impactmanagers	14
4.4	Dagelijks Bestuur en Adviesgroep	16
	Bijlage 1: werkwijze	18

1 Inleiding

1.1 Aanleiding

Het ZonMw Dementie Onderzoeksprogramma Memorabel, dat van 2013 tot 2020 liep, resulteerde in ongeveer 200 onderzoeken, variërend van fundamenteel tot toegepast onderzoek. Ten aanzien van het vervolg, het nieuwe Onderzoeksprogramma Dementie, gaf het ministerie van VWS aan ZonMw de opdracht mee meer focus en synergie aan te brengen tussen de onderzoeken en meer samenhang tussen de onderzoeksgroepen te stimuleren.

Het nieuwe programma bestaat uit 5 Werkpakketten die min of meer thematisch zijn ingericht (fundamenteel onderzoek, risicoreductie, diagnostiek en prognostiek, veelbelovende innovatieve therapieën, dementie op jonge leeftijd). Een 6^e overkoepelend Werkpakket betreft de valorisatie ofwel in termen van ZonMw: de overkoepelende kennisbenutting uit de overige 5 Werkpakketten, in onderwijs, onderzoek en zorg. Daarmee is niet de verantwoordelijkheid voor valorisatie elders neergelegd – binnen elk werkpakket moeten indieners een impact plan opstellen – maar wordt ook overkoepelend de samenhang tussen de verschillende werkpakketten en de samenwerking tussen de onderzoeksgroepen gestimuleerd.

1.2 Onderzoeksvraag

Dit rapport bevat de uitkomsten van een verkennend onderzoek in het dementieveld naar hun behoeften bij het vormgeven van het Werkpakket 6 getiteld 'Valorisatie; integratie onderwijs, onderzoek en zorg'. Het vertrekpunt voor het onderzoek is:

Wat is de gewenste kennisinfrastructuur om de kennisbenutting optimaal vorm te geven in onderwijs, zorg en onderzoek?

ZonMw gaf mee daarbij te denken aan wenselijke samenwerkingsvormen, waar moet komende jaren de focus komen te liggen en op welke onderwerpen is de samenwerking wenselijk tussen consortia/ onderzoekers in het dementieveld ten behoeve van valorisatie, integratie van onderzoek, zorg en onderwijs?

De inventarisatie in het veld moet bouwstenen opleveren voor een beoogde kennisinfrastructuur in het OPD. Op basis daarvan schrijft ZonMw een aanbestedingsronde *Werkprogramma 6 Valorisatie; integratie onderwijs, onderzoek en zorg* waarop kan worden ingeschreven door (een) partij(en) uit het dementieveld.

1.3 Leeswijzer

In dit rapport gaan we eerst in op onze bevindingen in het dementieveld (hoofdstuk 2). We voerden deskresearch uit en namen ruim 20 (groeps)interviews met stakeholders af. We toetsten onze bevindingen en

contouren van een Werkpakket 6 in een bijeenkomst met stakeholders (exclusief de consortiumleiders) en in een bijeenkomst met consortiumleiders. De uitkomsten daarvan verwerkten we in de uitgangspunten voor het valorisatie-onderdeel van het onderzoeksprogramma: Werkpakket 6 (hoofdstuk 3). Hoofdstuk 4 bevat het advies over de invulling en organisatie van Werkpakket 6. In de bijlage staat onze werkwijze toegelicht.

2 Bevindingen dementieveld

In dit hoofdstuk schetsen we de zienswijze en aandachtspunten van stakeholders voor de vormgeving van het overkoepelende werkpakket voor valorisatie.

2.1 Dementieveld

Fundamenteel, preventief, toegepast onderzoek: er zijn in het onderzoeksveld verschillende perspectieven op dementie. Dementie genezen of voorkomen dan wel zorg en ondersteuning bieden voor patiënten en naasten vanuit de acceptatie dat dementie er is en blijft. Op deze verschillende vraagstukken werken academische instellingen, bedrijven, kennisinstituten, patiëntenorganisaties en anderen langdurig samen in consortia, zoals ABOARD, NCDC en in academische werkplaatsen. Er wordt al (heel) veel georganiseerd rond kennisuitwisseling, zoals bijeenkomsten voor onderzoekers, samenwerking met het bedrijfsleven en talentontwikkeling georganiseerd voor jonge onderzoekers. Maar dit gebeurt op de afzonderlijke terreinen; de netwerken zijn veelal thematisch georganiseerd. De consortiumleiders vinden dan ook dat het dementieveld een versnipperd veld is, juist vanwege het verschil in onderzoeksfocus, verschillende typen eindgebruikers (van onderzoekers, bedrijven, zorginstellingen tot en met patiënten) en ook vanwege de onderlinge concurrentie.

2.2 Wat houdt valorisatie in?

Het begrip valorisatie kent vele definities want al naar gelang de partij die valorisatie inbrengt, worden andere accenten gelegd. ZonMw spreekt van kennisbenutting maar benadrukt ook dat valorisatie een *wederkerige kenniscyclus met de integratie van onderwijs, onderzoek en zorg* is; onderzoek naar aanleiding van vragen uit praktijk of eerder onderzoek, toetsing van verworven kennis, implementatie van deze kennis. In gesprekken met stakeholders, inclusief de consortiumleiders, wordt die wederkerigheid grotendeels bevestigd, zij het dat vooral fundamenteel onderzoekers meer neigen naar een eenrichting-invulling van valorisatie (als er iets uit ons onderzoek komt melden we ons). De meeste stakeholders benadrukken echter de maatschappelijke (inclusief economische) waarde van onderzoek, voor de patiëntengroepen, naasten en burgers.

Maar de praktijk is weerbarstig. Zo kan de relatie tussen onderzoek en (zorg)praktijk veel beter, vinden stakeholders. Er zijn veel evidence based zorginterventies maar deze vinden niet automatisch de weg naar de zorginstellingen. In de zorg is er weinig tijd en ruimte voor de implementatie van bijvoorbeeld nieuwe behandelingen; de mindset is hier ook niet op gericht, vinden de zorginstellingen. Zij zien het als een voorwaarde om bij de ontwikkeling van interventies meer rekening te houden met de werkwijze van de zorg. Ook is versterking van de uitwisseling tussen toegepast onderzoek en onderwijs gewenst, om de toepassing van interventies in de opleidingen te kunnen borgen. De lijnen tussen onderzoek en onderzoek en het HBO en MBO, waar het grootste potentieel aan zorgprofessionals zit, zijn veelal projectmatig en niet structureel georganiseerd, zo geven consortiumleiders en ook de onderwijsinstellingen aan. Daarnaast speelt het bedrijfsleven een grote rol om onderzoeken een stap verder brengen richting de markt. Hiervoor kunnen

bijvoorbeeld business developers, die zowel de markt als het onderzoeksveld goed kennen, onderzoekers al bij de start koppelen aan mogelijk geïnteresseerde bedrijven.

Rode draad in al deze verbindingen (onderzoek, onderwijs, zorg en bedrijfsleven) is dat de relaties en samenwerkingen niet vanzelf ontstaan. Het zijn aparte systeemwerelden met eigen talen; zonder structurele organisatie komen deze werelden moeilijk samen. Hier komen we bij de aandachtspunten in 2.3 en hoofdstuk 3 op terug.

2.3 Aandachtspunten voor Werkpakket 6, volgens stakeholders

In de afzonderlijke gesprekken met alle stakeholders en in de bijeenkomst met de stakeholders en de bijeenkomst met de consortiumleiders, komen de volgende aandachtspunten voor valorisatie naar voren:

Uitvoering valorisatie is een vak apart

De uitvoering van valorisatie is een vak apart, vinden stakeholders. Het vereist specifieke expertise van niet alleen het veld kennen maar ook 'tweetalig' zijn (onderzoek en markt bijvoorbeeld). Om de kennisuitwisseling en -benutting een stap verder te brengen, is daarnaast ook commitment en mandaat nodig. Het is geen extra taak die onderzoekers 'erbij' moeten doen. De middelen voor Werkpakket (WP) 6 zouden daarom ingezet moeten kunnen worden voor extra capaciteit die zich vooral met de uitvoering van valorisatie bezig houden, naast de kennismanagers in de WP's.

Ondersteuning van de Werkpakketten

WP6 zou in ieder geval gericht moeten zijn op samenwerking en synergie tussen de WP's. Het gaat om structurele uitwisseling van onderzoek en kennis tussen WP's (en daarbuiten), ontmoeting tussen onderzoek/onderwijs/ zorg/ bedrijfsleven, matching tussen vraag en aanbod, borging van ervaringsdeskundigheid (mensen met dementie en mantelzorgers) in onderzoeken. Daarnaast gaat het om gedeelde voorzieningen, zoals eindgebruikerscommissies, cohorten, kanalen voor disseminatie, website met informatie over de onderzoeken in de WP's en een gezamenlijke database voor de uitwisseling van relevante gegevens, in het kader van FAIR data. Overigens hebben bestaande consortia of andere samenwerkingsverbanden al ervaring met dit soort voorzieningen in positieve of negatieve zin; het is belangrijk die mee te nemen bij de opzet van WP6 in het kader van lessen.

Enkele consortiumleiders benadrukten dat de ondersteuning van de WP's voorop staat zodat WP's zoveel mogelijk ontzorgd worden in de uitvoering. Er is volgens hen eerst een verkenning van de kansen, overlap en lacunes tussen de impactplannen van de afzonderlijke WP's nodig. Op basis van die verkenning kunnen de gewenste voorzieningen en diensten specifiekere worden ingevuld en georganiseerd.

Ook werken aan gezamenlijke impact vanuit de Werkpakketten

De meerwaarde van WP6 zou volgens stakeholders kunnen zijn dat deze óók gericht is op de gezamenlijke impact vanuit de WP's in een nationale en – waar relevant – ook internationale context. Wat de gewenste impact is voor de komende jaren en wat hiervoor nodig is, moet dan vanuit de WP's verkend worden.

Versterk het bestaande

Vanuit de verschillende onderzoekdisciplines en bestaande consortia zijn in de loop der jaren kennisstructuren opgebouwd. Denk aan: netwerken, samenwerkingsverbanden, bijeenkomsten en masterclasses, trainingen voor onderzoekers. Een gedeeld aandachtspunt onder de stakeholders is dan ook: begin niet opnieuw maar versterk dat wat er is. Dat kan door bijvoorbeeld een bestaande training voor talentvolle onderzoekers op te schalen voor alle WP's of bestaande bijeenkomsten te verbreden voor deelname door andere partijen. Dat vraagt dus om goed overzicht van wat er al georganiseerd wordt en voor wie of wat.

Patiëntperspectief voorop

Juist omdat er zoveel stakeholders met verschillende belangen zijn, is het belangrijk om het overkoepelende perspectief patiënten/ naasten/ burgers voorop te stellen¹. Zij zijn degenen om wie het altijd zal (moeten) gaan en wat alle stakeholders bindt. Hun betrokkenheid bij onderzoeken vraagt om een goede borging vanaf de start en meer dan deelname in klankbordgroep bijvoorbeeld.

Eigenaarschap: onafhankelijke trekker

Stakeholders vinden het belangrijk dat er een onafhankelijke trekker is; een trekker die boven de partijen (en WP's) staat én die de reikwijdte van het onderzoeksveld kent. Consortiumleiders zien zichzelf, vanzelfsprekend, als een belangrijke belanghebbende van WP6 maar niet als trekker. Kennisinstellingen vinden zichzelf niet passend voor deze rol; zij zijn vooral thuis in toegepast onderzoek en minder in de klinische kant.

Brede vertegenwoordiging (maar organisatie wel werkbaar houden)

De stakeholders van het dementieveld moeten breed vertegenwoordigd zijn in WP6 want zij hebben allemaal een rol en bijdrage in valorisatie. Maar de rollen zijn verschillend: betrokkenheid in WP6 houdt bij de ene stakeholder een andere verantwoordelijkheid in dan bij de andere stakeholder. Hier zit een spanningsveld: hoe borg je enerzijds de betrokkenheid en participatie van de verschillende stakeholders en hoe houd je anderzijds de organisatie werkbaar. Consortiumleiders benadrukken dat een organisatie van WP6 lean en mean moet zijn.

¹ Niet genoemd in interviews, maar wel naar voren gebracht door het Zorginstituut in haar advies Kennisinfrastructuur Langdurige Zorg, is de doelgroep vrijwilligers.

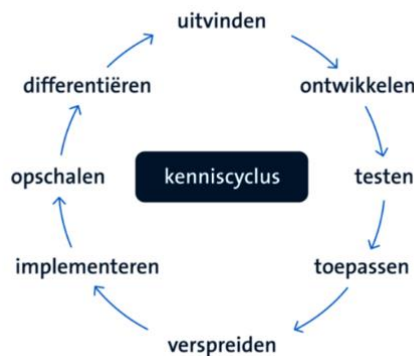
3 Doelen en uitgangspunten Werkpakket 6

Op basis van de inzichten en aandachtspunten van de stakeholders (zie 2.3) hebben we de volgende doelen en uitgangspunten voor Werkpakket 6 geformuleerd.

3.1 Drie doelen

Werkpakket 6 Valorisatie dient drie doelen:

1. Bestaande en nieuwe (wetenschappelijke en praktijk) **kennis over dementie delen** met relevante stakeholders tussen de Werkpakketten maar ook daarbuiten zowel nationaal als waar relevant, internationaal²;
2. **(praktijk) Kennis (inclusief onderzoeksvragen) ophalen** bij de stakeholders (patiënten, mantelzorgers, onderwijs, zorgpraktijk, toegepast en wetenschappelijk onderzoek) en werken conform de kenniscyclus.



3. De Werkpakketten 1 tot en met 5 **in hun kracht zetten** door **ontzorgen** waar het gaat om pragmatische oplossingen voor overeenkomstige valorisatie-vraagstukken zoals:
 - ⊕ Gezamenlijke infrastructuur van open science/ open data tussen de werkpakketten.
 - ⊕ Panel(s) van eindgebruikers voor onderzoek en vraagformulering (inclusief lage SES).
 - ⊕ Organisatie van opleidingen voor onderzoekers, midterm studenten.
 - ⊕ Gezamenlijke bijeenkomsten organiseren voor uitwisseling van ervaringen, onderzoeken.

3.2 Uitgangspunten

Wederkerige kennisbenutting

Valorisatie wordt in het veld als een lastig te definiëren term gezien. We spreken daarom van kennisbenutting (bestaande en nieuwe kennis) en kennis ophalen (praktijkkennis en onderzoeksvragen) met een belanghebbende doelgroep om maatschappelijke, waaronder economische, waarde te creëren. Het betreft een wederkerige en geen lineaire kennisbenutting. Dit is al het principe vanuit ZonMw voor alle WP's, en dus ook voor WP6, maar we benadrukken de wederkerigheid nogmaals voor WP6.

² Zie ook het recente Advies 'Kennisinfrastuctuur Langdurige Zorg' van het Zorginstituut- 23 juni 2022.

Mensen met dementie, mantelzorgers, burgers en vrijwilligers betrekken

Het is volgens stakeholders belangrijk om de inbreng van mensen met dementie en mantelzorgers en ook burgers (risicogroepen) te borgen. Ook de rol van vrijwilligers (aandachtspunt Zorginstituut) kan op verschillende manieren geborgd worden. Bij al deze doelgroepen kan gedacht worden aan inbreng in de onderzoeksagenda, doelgroep participatie bij onderzoeken en een sterke rol bij gebruikersonderzoeken.

WP's overstijgend: samenwerking en synergie

De samenwerking en synergie tussen WP's en het organiseren van wederkerigheid via de vraagzijde (mensen met dementie, mantelzorgers, zorgpraktijk, onderwijs, bedrijfsleven) is de rode draad voor WP6. Vanuit de vraagkant zal er ook kennis gewenst zijn die buiten de consortia beschikbaar komt, bijvoorbeeld uit eerdere projecten in Memorabel of wat er in de Zorgstandaard staat. Dit alles vraagt om een structurele organisatie van bijvoorbeeld bijeenkomsten, ontwikkelen van gedeelde voorzieningen, diensten, trainingen.

Het doel van WP6 is om zowel de uitvoering van de afzonderlijke WP's te versterken, als om vanuit de synergie tot meer dan een som der delen te komen: de gezamenlijke impact voor de komende 8 jaar. Dat laatste vraagt tijd omdat eerst de samenwerking en kruisbestuiving tussen de WP's nog op gang moet komen: waar hebben zij elkaar nodig, waar zit de synergie en ook de urgentie om samen kennis te delen en te verdiepen?

Aanvullende expertises van impactmanagers

Voor de structurele organisatie van de kennisbenutting is vrijgestelde capaciteit nodig: verbinders tussen en buiten de WP's met de neuzen gericht naar de praktijk. Belangrijk is dat die impactmanagers deskundig zijn op een of meerdere terreinen en dat hun gezamenlijke expertise complementair is en valorisatie inhoud geeft. Zo kunnen impactmanagers aangesteld worden die vooral deskundig zijn op de brug vormen tussen onderzoek en praktijk of opleiding. Of expert in het verbinden naar de markt, met specifieke deskundigheid voor de vertaling van resultaten naar het bedrijfsleven (proof of funding). Ook is onder de impactmanagers deskundigheid nodig voor het vertalen van onderzoek naar onderzoek, maar ook bijvoorbeeld een impactmanager met kennis op het terrein van data-uitwisseling.

Aanvankelijk was het idee dat elk Werkpakket een impactmanager naar voren schuift die zich committeert aan WP6 waarbij de focus van het 'eigen' Werkpakket in de loop der tijd steeds meer schuift naar een gezamenlijk Werkpakket 6-perspectief. Wij adviseren dat een impactmanager vanuit diens deskundigheid voor meerdere Werkpakketten werkt (en meteen voor WP6 als geheel). Dan is het logischer impactmanagers te werven specifiek voor WP6 uitgaande van de gewenste, complementaire deskundigheden. In dat geval is de binding van een impactmanager met een individueel Werkpakket losgelaten.

Voldoende menskracht, mandaat en middelen

Voorwaarde is dat WP6 voldoende menskracht, mandaat en middelen biedt. De impactmanagers voor WP6 hebben als hoofdtaak de brugfunctie tussen onderzoek, praktijk, opleiding en bedrijven.

Aansluiten op bestaande kennisinfrastructuren

Bij de verkenning van dat wat WP's aan ondersteuning op gebied van kennisdeling en -benutting nodig hebben, hoort ook de verkenning van reeds bestaande netwerken, bijeenkomsten, voorzieningen, trainingen die relevant zijn voor WP6. Zoals benoemd door de stakeholders en ZonMw is aansluiting op dat wat er al is essentieel.

Kleine organisatie, onafhankelijke trekker

Naast de impactmanagers is een compacte organisatie met een onafhankelijke trekker gewenst. Deze trekker (organisatie) voert de regiefunctie uit en is het gezicht naar binnen (WP's) en naar buiten. Belangrijk is dat het patiënten- en mantelzorgersperspectief bij deze trekker geborgd is.

Flexibele opzet

Het opbouwen van het netwerk van WP6 vraagt tijd. Daarom is flexibiliteit gewenst, om de werkwijze, het impactplan en de organisatie gaandeweg verder in te vullen, met bijvoorbeeld nieuwe partners en nieuwe thema's.

4 Invulling en organisatie werkpakket 6

4.1 Algemene schets organisatie werkpakket 6

Het dementie-onderzoekveld is groot, versnipperd, kent vele belanghebbenden met uiteenlopende (soms concurrerende) doelen. Het Ministerie van VWS heeft daarom vastgesteld dat er meer focus en synergie moet komen in het dementieonderzoek. Het Zorginstituut bepleitte min of meer hetzelfde in haar recente advies over de kennisinfrastructuur in de gehele langdurige zorg³. Werkpakket 6 moet hier naadloos op aansluiten.

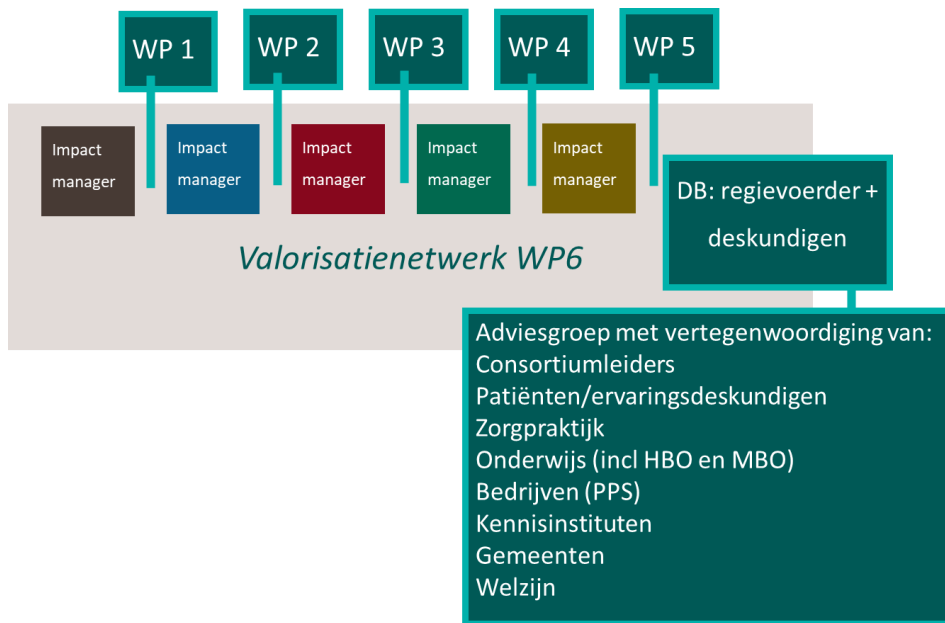
Belangrijk uitgangspunt in voorliggend advies is de organisatie van Werkpakket 6 lean en mean in te richten, alleen al qua aantal en typen stakeholders. In de interviewronde is door consortiumleiders benadrukt dat alle mogelijke stakeholders al deelnemen in de afzonderlijke Werkpakketten waardoor er – bij dupliceren daarvan voor WP6 - gevaar is op onwenselijke overlap met WP6. Daarnaast stellen met name de consortiumleiders dat hoe meer stakeholders in het dementieveld betrokken worden, hoe meer de bureaucratie toeneemt met omgekeerd evenredige resultaten voor de valorisatie.

We stellen daarom een 'lichte organisatie' van WP6 voor door:

- ③ Het *eigenaarschap* van Werkpakket 6 bij één partij neer te leggen.
- ③ Het aantal partijen in de *kernorganisatie zeer compact* te houden.
- ③ Hen een goed beschreven *mandaat* mee te geven.
- ③ De *focus* van Werkpakket 6 zo scherp mogelijk te omschrijven zodat alle voorgenomen activiteiten daaraan getoetst kunnen worden.
- ③ Vooraf *flexibiliteit* af te spreken (deelnemers krijgen een zittingstermijn, gedurende de rit kunnen andere nog niet betrokken partijen belangrijk worden, hetzelfde geldt voor nieuwe thema's).

³ Het Zorginstituut noemt de volgende stappen: 1. Stimuleer landelijke, regionale en lokale implementatie van kennis en betrek daarbij cliënten, hun naasten, en vrijwilligers. 2. Versterk domein-overstijgende samenwerking tussen onderwijs, onderzoek en praktijk. 3. Versterk bestaande initiatieven gericht op verbetering van registratiesystemen, ontsluiting van zorgdata en de data-infrastructuur. 4. Stimuleer passende langdurige zorg door te concentreren op zorg en ondersteuning die bijdraagt aan de kwaliteit van leven, werken en afscheid nemen. 5. Regel nu een landelijke governance structureel goed in.

De organisatie in opzet als volgt:



Dit lichten we in de volgende paragrafen nader toe.

4.2 Eigenaarschap

In de ronde onder stakeholders en consortiumleiders is gepleit voor het helder beleggen van het eigenaarschap van Werkpakket 6. Onder eigenaarschap wordt verstaan het verantwoordelijk zijn voor het uitvoeren van Wp6, de leiding op zich nemen, het voortouw nemen bij een visie ontwikkelen op valorisatie van de 5 Werkpakketten in de nationale en waar relevant internationale context.

Het ontbreken van eigenaarschap over valorisatie in het dementieonderzoek is als een belangrijke verklaring naar voren gekomen voor het achterblijven van implementeren van dementiekennis. Als iedereen eigenaar is, is niemand verantwoordelijk voor het welslagen daarvan en is valorisatie al snel het kind van de rekening. Het uitvoeren van (fundamenteel of toegepast) onderzoek is een taak op zichzelf, die niet automatisch impliceert dat de onderzoeker de resultaten vervolgens ook 'als vanzelf' of via een impact plan, aan de mens brengt. Een consortiumleider zei in dit verband: "Dat gaat allemaal af van kostbare onderzoek tijd waar Nederland een grote staat van dienst heeft, en bovendien is implementeren van kennis een vak apart."

Verschillende opties van mogelijke trekkers/eigenaars/ leidinggevendenden voor Werkpakket 6 zijn vervolgens de revue gepasseerd in de gesprekken met het veld, en even zo vaak ook weer verworpen. Zo zien sommige *consortiumleiders* valorisatie als een vak apart dat niet op voorhand bij (fundamenteel of toegepast) onderzoekers zoals zij zelf zijn, belegd kan worden, nog los van de vraag of zij zo'n zware taak erbij zouden kunnen hebben. *Kennisinstituten* zijn genoemd maar bevinden zich vooral op het terrein van praktijkgericht onderzoek (care) en vallen om die reden af als trekker van WP6 waarin fundamenteel onderzoek (cure) ook een

prominente plek inneemt. Voor *onderwijs* geldt dat zij wellicht te weinig overzicht hebben over het totale dementieonderzoek.

Profielschets regievoerder

Aldus werden gedurende het onderzoek de volgende eisen geformuleerd die tezamen de *profielschets*vormen voor een regievoerder/ eindverantwoordelijke van Werkplaats 6:

- ③ Een sterke onafhankelijke partij die boven de partijen staat.
- ③ Die de balans tussen stakeholders en hun belangen weet te behouden en daarbij de belangen van zowel mensen met dementie als hun mantelzorgers centraal plaatst.
- ③ Zowel kennis heeft van het fundamentele als het toegepaste onderzoek.
- ③ Een nationaal en internationaal netwerk heeft in dementieonderzoek en de toepassing daarvan.
- ③ De doelstellingen onderschrijft die beschreven zijn voor Werkpakket 6.
- ③ De expertise heeft om kennis en informatie gericht en op voldoende schaal aan de mens te brengen.
- ③ Nationaal en internationaal het belang en de kwaliteit van Nederlands onderzoek kan inbrengen.

De taken van deze regievoerder zijn:

- ③ Een aanjagersrol, de leiding nemen, trekker zijn en eindverantwoordelijke voor WP6.
- ③ Meerjarenplan valorisatie maken op basis van de uitgangspunten (voor 2x 4 jaar).
- ③ Aansturen van impactmanagers (zie 4.3).
- ③ Verbinder tussen onderzoek en onderzoek, onderzoek en praktijk (zorg-onderwijs-bedrijfsleven) en eindgebruikers.
- ③ Uitvoering geven aan de brede definitie van valorisatie.
- ③ Aanspreekpunt voor ZonMw en voor het dementieveld.

4.3 Impactmanagers

Kernpartij in Werkpakket 6 zijn de zogenaamde impactmanagers. We bepleiten een groep impactmanagers waar de belangrijkste deskundigheden voor valorisatie als bedoeld in WP6, zijn belegd. Het gaat dan om vertalen van onderzoek naar onderzoek, van onderzoek naar praktijk (zorg, onderwijs, bedrijfsleven, patiënten en mantelzorgers) en naar maatschappij. Ook data-uitwisseling is een deskundigheid die vertegenwoordigd moet zijn in de groep impactmanagers.

We adviseren te kiezen voor het loslaten van een 1 op 1 binding van impactmanagers met de 5 Werkpakketten, maar te kiezen voor impactmanagers die vanuit diens deskundigheid werkt voor meerdere Werkpakketten (en meteen voor WP6 als geheel).

Wat betreft de positie en rol van de impactmanager denken we het volgende:

- ③ De impactmanager 'valt onder' de regievoerder.
- ③ Tezamen met de andere impactmanagers vormt de impactmanager een netwerk binnen WP6
- ③ De impactmanagers 'staan met de neuzen naar het veld'.

- ③ De impactmanagers stellen samen met de regievoerder van Werkpakket 6 een impactplan op met gezamenlijke doelen en werkwijze, waarbij de beoogde impact van het programma voorop staat. Het bereiken van deze doelen ligt uiteraard niet alleen bij de impactmanagers.
- ③ De impactmanagers voor Werkpakket 6 zijn anderen dan de impactmanagers (kennismakelaars etc.) van de consortia; deze hebben namelijk al een (volle) taak binnen het eigen consortium.

Profielschets impactmanager

De impactmanager is een onafhankelijk persoon met inhoudelijke wetenschappelijke kennis van het eigen Werkpakket, met gezag, een netwerker die sterk gericht is op de toepassing van kennis; van onderzoek naar onderzoek en/of naar (zorg)praktijk, onderwijs, praktijk. De impactmanager is tweetalig; dat betekent dat deze persoon zowel de taal van het onderzoek spreekt als die van de toepassing daarvan naar ander onderzoek, zorgpraktijk, markt of onderwijs. Dus kennis en ervaring met wetenschappelijk onderzoek gecombineerd met kennis en ervaring in praktijk, opleiding en/of bedrijfsleven.

Impactplan: in fasen

Doelstelling 1 Kennisdelen

Het impactplan is een meerjarenplan/ een visie op hoofdlijnen voor gezamenlijke valorisatie vanuit de Werkpakketten in nationaal en waar relevant in internationaal perspectief. Het is lastig om direct bij de start gezamenlijke impact te laten benoemen; de consortia hebben tijd nodig om vorm te krijgen. We stellen voor dat het impactplan gefaseerd wordt opgesteld in de komende 4 jaar, gericht op de periode 2023-2026 en daarna (twee termijnen), met een flexibele opzet waarbij ruimte is voor - na verloop van tijd- eventuele nieuwe thema's en partners en loslaten van oude partners. Dan kan het plan meegroeien met de ontwikkeling van de consortia en van WP6. Dat betekent mogelijk dat bij de start van WP6 niet alle doelen en resultaten benoemd of concreet gemaakt kunnen worden.

In de twee jaar hebben impactmanagers een ondersteunende rol naar de WP's toe en verkennen zij wat WP's nodig hebben. Dat kunnen ze doen door :

- a. te starten met een *analyse van de 5 impact plannen van de Werkpakketten*: aanknopingspunten tussen werkpakketten, overlap en eventuele witte vlekken. Daarnaast is cruciaal te kijken naar de organisatie van de inbreng van de vragen vanuit praktijk; hoe geven we wederkerigheid vorm om zodoende vernieuwing in te brengen. Ook het in kaart brengen van de huidige kennisstructuur en mogelijke aansluiting vanuit WP6 lijkt een van de onderdelen in deze fase.
- b. *De opzet voor een centrale database dementie Nederland*:
Bestaande uit onderzoeksgegevens op biomedisch, zorggebruik en psychosociaal.
Hiervoor is het volgende nodig: vooraf eindtermen opstellen, uniformering van data, formulering van doelen waarbij het gaat om het gebruik kunnen maken van elkaars termen.
Vooraf wordt de governance vastgesteld (betrek hierbij expertise van bijvoorbeeld Health-RI). Het is aan te raden dat vanuit ZonMw vooraf afspraken maakt met de WP's over data beschikbaar stellen aan elkaar en workshops aankondigt hierover.

Doelstelling 2: (praktijk) kennis (en onderzoeksvragen) ophalen

In de tweede fase (2 jaar) bouwen de impactmanagers en de regievoerder gaandeweg een gezamenlijk netwerk op (of bouwen de bestaande verder uit) dat verbonden is aan de netwerken van de consortia. Dan kan in het impactplan de beoogde, gezamenlijke impact benoemd en uitgewerkt worden voor de komende jaren, inclusief de tweede termijn van WP6 (2027-2030). Het impactplan wordt uiteraard in nauwe samenwerking met de consortia en bijbehorende stakeholders opgesteld. Vragen worden opgehaald uit het veld. Stakeholders en eindgebruikers moeten elkaar gaan vinden op de ambities van WP6. Belangrijk dat ze elkaar *frequent tegenkomen en opzoeken*, op verschillende manieren, zoals:

- ③ Matchmakers sessies tussen praktijk, ervaringsdeskundigen en onderzoek.
- ③ Landelijke, thematische bijeenkomsten met vaste regelmaat (twee keer per jaar).

Doelstelling 3: ontzorgen van de 5 Werkpakketten

- ③ *Gedeelde voorzieningen op geleide van de behoeften van alle WP's*: talentontwikkeling bij jonge onderzoekers, maatschappelijke stages, workshops over bijvoorbeeld patiënt- en klinisch perspectief, eindgebruikerscommissies, onderzoekspopulatie (onder lage SES bijvoorbeeld) centraliseren of vanuit bestaande structuren (ABOARD) opschalen. Ook hier moet zoveel mogelijk aangesloten worden bij dat wat er al is.
- ③ *Centrale website* met informatie over de onderzoeken van de WP's, tussentijdse resultaten/ontwikkelingen, voor intern en extern gebruik.
- ③ *Communicatie*: (onderzoeks)resultaten voor een brede doelgroep, waaronder eindgebruikers, toegankelijk en begrijpelijk maken. Dit vraagt om activerende producten en communicatiemiddelen.

4.4 Dagelijks Bestuur en Adviesgroep

Het voorstel is een Dagelijks Bestuur bestaande uit de regievoerder en enkele deskundigen op het terrein van valorisatie in brede zin (onderzoek, zorgpraktijk, onderwijs, bedrijfsleven, patiënten en mantelzorgers, data-uitwisseling) in te stellen voor de aansturing van de impactmanagers en het nemen van besluiten. Daarnaast is er een Adviesgroep met een (brede) vertegenwoordiging van stakeholders uit het veld. Het Dagelijks Bestuur legt verantwoording af aan de Adviesgroep. De Adviesgroep versterkt de koers (hoe zetten we de beweging naar valorisatie in gang, doen we de goede dingen goed?), stelt het jaarplan vast, monitort resultaten en doet suggesties voor bijsturing, ondersteunt de regievoerder bij dilemma's, versterkt de uitvoering. De Adviesgroep wordt twee keer per jaar (of zo nodig vaker) geconsulteerd over de koers en uitvoering van WP6.

Dagelijks Bestuur

De regievoerder van Werkpakket 6 vormt samen met enkele deskundigen op het terrein van valorisatie in brede zin het Dagelijks Bestuur van Werkpakket

- ③ Het Dagelijks Bestuur stuurt de impactmanagers aan.
- ③ Het Dagelijks bestuur legt verantwoording af aan de Adviesgroep.

Adviesgroep

Voor de Adviesgroep van Werkpakket 6 zijn de volgende stakeholders denkbaar:

- ③ Consortiumleiders
- ③ Vertegenwoordiging van patiënten/mantelzorgorganisaties (eindgebruikers)
- ③ Vertegenwoordiging vanuit onderwijs (MBO, HBO, academische werkplaatsen, lectoraten hogescholen en praktoraten MBO's)
- ③ Vertegenwoordiging van de zorgpraktijk dementie
- ③ Vertegenwoordiging van Kennisinstituten
- ③ Vertegenwoordiging van publiek private samenwerking (bedrijfsleven)
- ③ Vertegenwoordiging van gemeenten en welzijnsinstellingen

We merken hierbij op dat de Adviesgroep zo erg breed wordt; een compactere Adviesgroep kan beter werkbaar zijn. Bovendien moet het mogelijk zijn om de samenstelling van de Adviesgroep in de loop der tijd aan te passen door nieuwe thema's en bijbehorende partijen toe te voegen. Ook kan een zittingstermijn met leden worden afgesproken om op die manier flexibiliteit in te brengen.

Voor de vele stakeholders is het belangrijker om in te zetten op een beweging die de WP's, inclusief WP6, samen in gang zetten om partijen mee te nemen (informereren, participeren, uitwisselen etc.) dan om alle stakeholders koste wat het kost in alle WP's, waaronder WP6, een plek te geven. Er zijn al stakeholdersanalyses van het dementieveld verricht (zoals door ABOARD, NCDC en Alzheimer Nederland) die inzicht bieden in wat partijen kunnen bieden, nodig hebben/ vragen.

Om alle bovengenoemde redenen stellen wij voor de indieners voor WP6 te vragen een prioritering te maken van de partijen die vanaf de start in de Adviesraad deelnemen. Onzes inziens zouden dat de patiënten/mantelzorg vertegenwoordigers, onderwijs, zorgpraktijk en de consortiumleiders moeten zijn. Zij krijgen een zittingstermijn mee, die na verloop van 4 jaar geëvalueerd wordt (aflopend of zo nodig een nieuwe zittingstermijn). Er blijft daarmee ruimte om na verloop van tijd te kiezen voor nieuwe deelnemers ook op geleide van de ontwikkelingen in dit veld.

Bijlage 1: werkwijze

Onze werkwijze in het behoeftenonderzoek was als volgt:

- ③ *Desk research.* We voerden deskresearch uit naar een beperkt aantal documenten en we screenen websites om een goed beeld te krijgen van het complete dementieveld. Zoals het programma Memorabel, diverse consortia en netwerken, alle deelnemers aan het veld WP 1 tot en met 5, kennisinstituten, experts op onderdelen, onderwijs en zorgpraktijk, patiënten en mantelzorgers, fundamenteel en praktisch onderzoek, bedrijfsleven enzovoorts. Ook keken we naar interessante voorbeelden van kennisinfrastructuur buiten het dementieveld, zoals Oncode.
- ③ *Interviews.* We ontwikkelden een analysekader op basis waarvan we ruim 20 (groeps)interviews afnamen bij alle betrokkenen in het dementieonderzoek.
- ③ *Bijeenkomsten.* De uitkomsten daarvan verwerkten we in een presentatie met contouren voor een Werkpakket 6 Valorisatie, die we voorlegden aan alle *stakeholders in het veld*, met uitzondering van de consortiumleiders. De contouren scherpten we aan op basis van de repliek van stakeholders en legden we voor aan de *consortiumleiders* van de Werkpakketten. Bij beide bijeenkomsten was ZonMw ook aanwezig.
- ③ *Advies.* De uitkomsten daarvan verwerkten we in de uitgangspunten voor het valorisatie-onderdeel van het onderzoeksprogramma: Werkpakket 6 en een *advies aan ZonMw* over de invulling en organisatie van Werkpakket 6.

Respondenten

We spraken in groeps(interviews) en in een tweede toetsing van contouren met respondenten (consortiumleiders en andere stakeholders) van de volgende organisaties:

- ③ Amsterdam UMC
- ③ Erasmus MC
- ③ Radboud Alzheimer Centrum, Nijmegen
- ③ Universiteit Maastricht
- ③ Vrije Universiteit Amsterdam

- ③ Alzheimer Nederland
- ③ De Hersenstichting

- ③ ABOARD
- ③ NCDC
- ③ YOD-Molecular

- ③ Movisie
- ③ Nivel
- ③ Trimbos

- ③ Vilans

- ③ KIA Missieteam IV
- ③ Raad van Advies Nationale Dementiestrategie
- ③ Ministerie van VWS

- ③ DTLS
- ③ Health Holland
- ③ Lygature

- ③ Topaz
- ③ TSN Thuiszorg
- ③ V&VN
- ③ Zorgcirkel

- ③ Hogeschool InHolland
- ③ Hogeschool Utrecht
- ③ Hogeschool Saxion
- ③ Hogeschool Windesheim
- ③ Tilburg University, Tranzo
- ③ UMC Utrecht, Julius Centrum

DSP-groep BV
Van Diemenstraat 410
1013 CR Amsterdam
+31 (0)20 625 75 37

dsp@dsp-groep.nl
KvK 33176766
www.dsp-groep.nl

DSP-groep is een onafhankelijk bureau voor onderzoek, advies en management, gevestigd aan de IJ-oeveren in Amsterdam. Sinds de oprichting van het bureau in 1984 werken wij veelvuldig in opdracht van de overheid (ministeries, provincies en gemeenten), maar ook voor maatschappelijke organisaties op landelijk, regionaal of lokaal niveau. Het bureau bestaat uit 40 medewerkers en een groot aantal freelancers.

Dienstverlening

Onze inzet is vooral gericht op het ondersteunen van opdrachtgevers bij het aanpakken van complexe beleidsvraagstukken binnen de samenleving. We richten ons daarbij met name op de sociale, ruimtelijke of bestuurlijke kanten van zo'n vraagstuk. In dit kader kunnen we bijvoorbeeld een onderzoek doen, een registratie- of monitorsysteem ontwikkelen, een advies uitbrengen, een beleidsvisie voorbereiden, een plan toetsen of (tijdelijk) het management van een project of organisatie voeren.

Expertise

Onze focus richt zich met name op de sociale, ruimtelijke of bestuurlijke kanten van een vraagstuk. Wij hebben o.a. expertise op het gebied van transitie in het sociaal domein, kwetsbare groepen in de samenleving, openbare orde & veiligheid, wonen, jeugd, sport & cultuur.

Meer weten?

Neem vrijblijvend contact met ons op voor meer informatie of om een afspraak te maken. Bezoek onze website www.dsp-groep.nl voor onze projecten, publicaties en opdrachtgevers.

