

# **Hoe relevant is health services research?**

Een exploratief onderzoek naar kennisgebruik door  
patiëntenorganisaties



**Universiteit Utrecht**

Masterthesis Daniëlle Goedbloed  
Universiteit Utrecht  
Master: Vraagstukken van Beleid & Organisatie

Begeleiding: Liset van Dijk    Universiteit Utrecht  
                  Roland Friele     NIVEL  
                  Roel Otten        NIVEL

Utrecht 1 juli 2011

## LEESWIJZER

Met het oog op publicatie is dit rapport geschreven volgens de indeling van een wetenschappelijk artikel. Hoofdstuk 1 beschrijft de wetenschappelijke en maatschappelijke relevantie van het onderzoek. In hoofdstuk 2 komen het theoretisch kader en de onderzoeksvragen aan bod, gevolgd door hoofdstuk 3 waarin de onderzoeksmethode en variabelen worden beschreven. Hoofdstuk 4 bevat de analyse gevolgd door hoofdstuk 5 met de discussie aangevuld met de aanbevelingen en conclusie. In bijlage 1 wordt de tabel met typen kennisgebruik weergegeven die in de methode en analyse wordt toegelicht. Bijlage 2 bevat de aanbevelingen die zijn gericht op het NIVEL en bijlage 3 geeft de topiclijst weer die is gebruikt tijdens de interviews.

Inleiding	Pag. 3
Theoretisch kader	Pag. 4
Methoden	Pag. 9
Analyse	Pag. 11
Discussie	Pag. 17
Bronnen	Pag. 18
BIJLAGE 1 – Tabel kennisgebruik	Pag. 20
BIJLAGE 2 – Aanbevelingen NIVEL	Pag. 22
BIJLAGE 3 – Topic list interviews	Pag. 24

## **SAMENVATTING**

Gezondheidszorgonderzoek brengt een grote hoeveelheid kennis voort die uiteindelijk dient te leiden tot verbetering van de gezondheidszorg of volksgezondheid (Burdorf et al., 2009). Hoewel onderzoeksinstituten hun kennis veelvuldig verspreiden, biedt dit geen garantie voor het gebruik van deze kennis. In deze explorerende studie wordt het gebruik van gezondheidszorgonderzoek door patiëntenorganisaties onderzocht. Het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Het NIVEL) waarvoor de patiëntenorganisatie een belangrijke stakeholder is, vormt een casus in dit onderzoek.

### **1. INLEIDING**

Gezondheidszorgonderzoek is een goed voorbeeld van een type onderzoek waarbij zowel wetenschappelijke- als maatschappelijke kwaliteitseisen van belang zijn (Groenewegen & Bensing, 1995). Onderzoeksinstituten willen naast de wetenschappelijke relevantie, steeds vaker weten welke maatschappelijke opbrengst hun investeringen in onderzoek hebben. Vragen die hierbij aan bod komen zijn: Leidt onderzoek tot verbetering van de zorg of verhoging van de kwaliteit van leven en kunnen de resultaten uit onderzoek bijdragen aan het nemen van meer rationelere beleidsbeslissingen?(Bensing en Oortwijn, 2006). Er zijn twee fasen in gezondheidszorgonderzoek waarin maatschappelijk relevantie met name tot stand komt: 1) Bij omzetting van een maatschappelijk probleem in een toetsbare vraagstelling en 2) bij het overdragen van resultaten uit onderzoek naar gebruikers binnen en buiten de gezondheidszorg (Burdorf et al., 2009). Het uiteindelijke resultaat is verbetering van de gezondheidszorg of de volksgezondheid, ook wel maatschappelijk impact van gezondheidszorgonderzoek genoemd. De weg tussen wetenschappelijk onderzoek en dit einddoel is vaak lang (Burdorf et al., 2009). De kennis die gegenereerd wordt in gezondheidszorgonderzoek vindt niet altijd meteen zijn weg naar gebruikers. Dit heeft onder andere te maken met het feit dat binnen de gezondheidszorg steeds meer kennis en informatie geproduceerd wordt, waarbij het voor gebruikers ingewikkelder wordt om hierover het overzicht te bewaren. Gelijktijdig is er om tegemoet te komen aan de vraag naar 'evidence based health care' en 'evidenceinformed health care policy' juist behoefte aan het vertalen van in de wetenschap gegenereerde kennis naar beleid en praktijk. Om in de praktijk te landen dient kennis aan te sluiten bij de praktijk en vragen van de eindgebruiker. Hiervoor is 'knowledge translation' van belang: het proces dat kennis ondergaat voordat uiteindelijke toepassing plaatsvindt (Sharon et al., 2009). 'Knowledge translation' is om ervoor te zorgen dat besluitvormers op alle niveaus binnen het zorgsysteem (consumenten, patiënten, managers, artsen en beleidsmakers) zich bewust zijn van-, toegang hebben tot- en gebruik maken van onderzoek als basis voor zorggerelateerde besluitvorming. Kenmerkend is de verschuiving van eenvoudige verspreiding van kennis naar het gebruik van kennis (Sharon et al., 2009). Een belangrijke gebruiker van kennis voortkomend uit wetenschappelijk onderzoek zijn de belangenbehartigers van patiënten.

#### **Patiëntenorganisaties**

In de hedendaagse samenleving is de stem van de patiënt steeds belangrijker. Een van de redenen hiervoor is dat er voor cliënten en patiënten meer mogelijkheden zijn om zich te groeperen, in contact te komen met lotgenoten, kennis op te doen en zich bezig te houden met belangenbehartiging. Dit alles met ondersteuning van patiëntenverenigingen die met name sinds 1991 sterk in aantal gestegen zijn (Trappenburg, 2008). De meeste van deze patiëntenorganisaties richten zich op mensen met een aandoening en op dit moment zijn er ongeveer 180 van deze patiëntenorganisaties in Nederland. Deze organisaties spelen een belangrijke rol in beïnvloeding van bijvoorbeeld overheidsbeleid, welzijnsorganisaties en zorgaanbieders (Oudenampsen, Nederland, Schlatmann, Kleefstra, Vorselman & Kromontono, 2005). Daarnaast leidt de omslag van aanbodgestuurde naar vraaggestuurde zorg ertoe dat zorg meer vanuit patiëntenperspectief wordt benaderd en de patiënt meer centraal staat (Friele et al, 2006). Overheidsbeleid richt zich dan ook steeds meer op de verwachting dat patiënten actief keuzes maken in de zorg en meer verantwoordelijkheid nemen in de zorg voor de eigen gezondheid. Dit alles betekent ook dat er op allerlei niveau in de gezondheidszorg meer inbreng van patiënten en hun organisaties wordt gevraagd en dat het belangrijker wordt dat zij kennis kunnen inzetten om deze doelen te bereiken. Dit onderzoek richt zich daarom op het gebruik van kennis uit gezondheidszorgonderzoek door patiëntenorganisaties in Nederland.

#### **Kennis uit health services research**

De internationale naam voor gezondheidszorgonderzoek is health services research (HSR). Gezondheidszorgonderzoek kan gedefinieerd worden als "het onderzoek naar de structuur, de organisatie, het functioneren en de effecten van de gezondheidszorg" (Gezondheidsraad, 2008, p. 6). In HSR ligt de nadruk op het functioneren en de kwaliteit van gezondheidszorg. In dit soort

onderzoek staat de interactie tussen de vraag naar zorg en het aanbod van zorg centraal en de mate waarin de organisatie en de structuur van het gezondheidszorgsysteem hierop van invloed zijn (Groenewegen & Bensing, 1995). Het gaat hierbij om de wisselwerking tussen maatschappij en wetenschap waarbij kennis, afkomstig uit wetenschappelijk onderzoek, naar de praktijk wordt overgedragen en toegepast wordt binnen de gezondheidszorg (Groenewegen & Bensing, 1995).

### **Het NIVEL**

In dit onderzoek wordt gekeken naar gebruik van kennis uit health services research in het algemeen maar wordt speciale aandacht besteed aan de kennis die het NIVEL genereert. Het NIVEL dat hier als casus wordt gebruikt, is het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg en verricht "toepasbaar, beleidsrelevant wetenschappelijk onderzoek naar de structuur en het functioneren van de gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening" (NIVEL onderzoeksprogramma 2011-2014). De organisatie hecht waarde aan maatschappelijke relevantie van het onderzoek dat wordt uitgevoerd. Het NIVEL streeft naar "daadwerkelijk gebruik van de resultaten van haar gezondheidszorgonderzoek" door brede verspreiding en maakt al haar onderzoeken openbaar. Bovendien zijn alle publicaties via de website [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl) toegankelijk voor iedereen (NIVEL, 2011). Deze overdracht van kennis, betekent volgens Meurs (1998) geen garantie voor gebruik en implementatie. Aangezien het NIVEL te maken heeft met diverse groepen stakeholders kan het kennisgebruik en de kennisbehoefte per groep sterk variëren. Patiëntenorganisaties zijn voor het NIVEL een belangrijke (potentiële) gebruiker van kennis. Het NIVEL genereert bijvoorbeeld kennis op basis van een aantal panels van patiënten waarbij het zorggebruik van patiënten, de ervaring met zorg en hun positie in de maatschappij centraal staan. Een andere bron van kennis vormt de Consumer Quality Index, een richtlijn en methode voor het meten van patiëntervaringen (Centrum Klantervaring Zorg, 2011). Een belangrijke samenwerkingspartner in de ontwikkeling en toepassing van de CQ-index zijn patiëntenorganisaties (NIVEL, 2011). Daarnaast zijn er diverse patiëntenorganisaties betrokken bij de inzet van patiënten- en cliëntenpanels waarover het NIVEL beschikt en participeren deze partijen in overlegorganen van verschillende onderzoeksprojecten.

Kennisorganisaties als het NIVEL streven ernaar dat stakeholders (waaronder patiëntenorganisaties) de kennis, voortkomend uit onderzoeken ook daadwerkelijk gebruiken. Echter, niet duidelijk is of en hoe patiëntenorganisaties wetenschappelijke kennis inzetten om hun eigen doelstellingen te behalen. In dit artikel staan daarom de volgende vragen centraal: In welke mate gebruiken patiëntenorganisaties de kennis uit wetenschappelijk gezondheidszorgonderzoek en met name kennis uit NIVELonderzoek? In hoeverre is er sprake van knowledge translation door patiëntenorganisaties, op welke manieren komt dit tot stand en hoe zetten patiëntenorganisaties deze kennis in om hun eigen doelstellingen te behalen?

## **1. THEORETISCH KADER**

### **Wat is kennis?**

Er zijn verschillende soorten kennis: wetenschappelijke formele kennis en praktijkkennis (Gezondheidsraad, 2000). In de literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen kennis en informatie. Waar *informatie* onbewerkt materiaal is zoals meningen en opgeslagen gegevens, is *kennis* informatie waaraan een bepaalde waarde is toegevoegd door bewerking met ervaring en vaardigheden. Kennis is "het product van informatie, ervaring, vaardigheid en attitude waarover iemand beschikt" (Theunissen et al., 2003). In dit onderzoek staat gebruik van wetenschappelijke kennis in de gezondheidszorg centraal. Dit kan zowel formele wetenschappelijke kennis zijn als praktijkkennis. Het begrip wetenschappelijke kennis kan worden omschreven als "kennis uit empirisch wetenschappelijk onderzoek" (Gorissen, 2001) en wordt binnen de gezondheidszorg als belangrijk beschouwd. Dit is bijvoorbeeld terug te zien in de toename van de vraag naar "evidence based public health" (Gorissen, 2001). Empirisch wetenschappelijk onderzoek draagt bij aan kennis van gezondheidsproblemen door middel van kwalitatieve of kwantitatieve gegevensverzameling en analyse. Onder kennis uit empirisch wetenschappelijk onderzoek wordt zowel feitenkennis (beschrijvend) als modellenkennis (analytisch) verstaan. Het kan hierbij gaan om zowel recente kennis als gevestigde kennis (body of knowledge). Tussen individuen, beroepsgroepen en sectoren kunnen verschillende percepties van kennis bestaan. Hierdoor is er nooit sprake van 'het bewijs' maar bestaan er vaak meerdere *bodies of evidence* naast elkaar (Fitzgerald, 1999).

### **Knowledge translation**

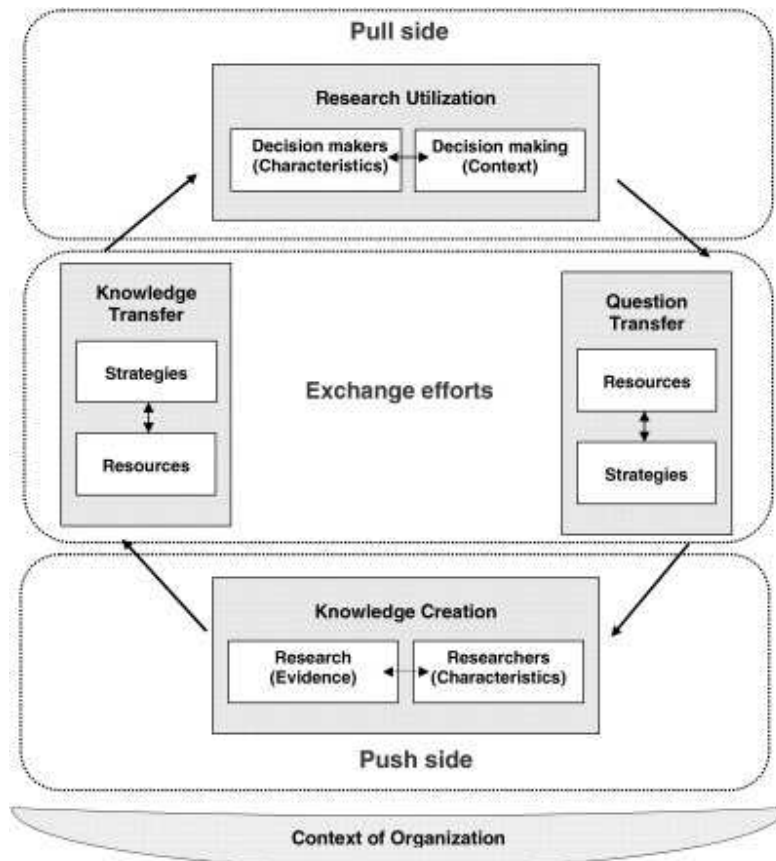
Er zijn veel termen die het proces beschrijven van het omzetten van kennis naar actie. McKibbin et al. stelden ongeveer 90 termen vast voor onderzoeksgebruik, welke bijdragen aan verwarring over dit begrip (Sharon et al., 2009). Een belangrijke term die in de literatuur over kennisgebruik

veelvuldig terugkomt is het begrip 'knowledge translation'. Het Canadese instituut voor gezondheidsonderzoek (CIHR) definieert kennisvertaling als een dynamisch en iteratief (stapsgewijs) proces dat de synthese, verspreiding, uitwisseling en ethisch verantwoorde toepassing omvat van kennis. Het doel is verbetering van gezondheid, een meer effectieve gezondheidszorg en het versterken van het zorgsysteem (Sharon et al., 2009). 'Knowledge translation' en kennisoverdracht zijn verschillende concepten die onterecht door elkaar gebruikt worden. Kennisoverdracht is een lineair proces waarin onderzoek wordt verricht gevolgd door overdracht van de onderzoeksresultaten naar eindgebruikers. De ongerichte aard van kennisoverdracht is bekritiseerd. Recente studies hebben aangetoond dat niet bewezen is dat strategieën gericht op kennisoverdracht effectief zijn in het stimuleren van bewerking en implementatie van onderzoeksresultaten. Dit beperkte succes geeft aan dat het omzetten van onderzoek naar praktijk een veeleisende taak is die intellectuele strengheid, discipline, creativiteit, vaardigheden en organisatorische kennis en uithoudingsvermogen vereist (Majdzadeh et al., 2008). Onderzoek wijst bijvoorbeeld uit dat bewijs van hoge kwaliteit nog niet consistent wordt toegepast. Om de kloof tussen kennis en praktijk te kunnen overbruggen moeten inspanningen worden geleverd om effectief te kunnen vertalen van kennis naar interventies. Dit zal leiden tot verbeterde uitkomsten in gezondheidszorg. Van essentieel belang voor het voeren van een effectieve strategie voor 'knowledge translation' is inzicht in de verschillende besluitvormers, de behoeften en de context van de besluitvorming (Sharon et al., 2009). Deze initiatieven moeten alle aspecten van zorg omvatten waaronder toegang tot- en implementatie van geldig bewijs en dienen rekening te houden met organisatorische en systeem aspecten (Sharon et al., 2009).

### **De knowledge translation cyclus**

Om het gebruik van kennis beter te kunnen begrijpen en analyseren, is het van belang het gehele kennisproces in kaart te brengen en de plaats die kennisgebruik, het centrale begrip in deze studie, inneemt in dit proces. Er bestaan verschillende modellen die dit begrip uitleggen, variërend in hun beschrijvingen en accenten. De meeste auteurs zijn het erover eens dat 'knowledge translation' een complex en langdurig proces is (Majdzadeh et al., 2008). Het model voor 'knowledge translation' van Majdzadeh (figuur 1) bestaat uit vijf domeinen: kenniscreatie, kennisoverdracht, gebruik van kennis, overdracht van vragen en context van de organisatie. De eerste vier domeinen hebben een wederzijdse relatie en zijn ingebed in het vijfde domein: de context van de organisatie. Het model neemt alle aspecten van de knowledge translation cyclus mee waarbij zowel het perspectief van de onderzoeker als van de gebruiker is meegenomen. Bovendien biedt dit model veel ruimte voor de context van organisaties.

Als we kijken naar de knowledge translation cyclus dan zien we dat het domein *kennisproductie* bij de onderzoekers zelf begint. Onderzoekers produceren kennis door onderzoek te doen en bevinden zich hiermee aan de 'push side' van het model. Het domein kennisgebruik, oftewel het inzetten van kennis door stakeholders, staat aan de 'pull side' van het model. De tussengelegen domeinen kennisoverdracht en vraagoverdracht maken deel uit van de uitwisseling van inspanningen. Het model geeft binnen elk domein een aantal factoren weer die van invloed zijn op het domein, zoals de eigenschappen van de besluitvormers die het gebruik van onderzoek kunnen beïnvloeden. Dit model helpt inzicht te krijgen in de relatie tussen de domeinen zoals kennisoverdracht en -gebruik en de positie van bepalende factoren zoals strategieën en bronnen. Daarnaast helpt het model interventies te herkennen die nodig zijn in het proces van 'knowledge translation' om het gebruik van kennis te bereiken. Hieronder worden de verschillende onderdelen van het model nader toegelicht.



**Figuur 1. Knowledge translation cyclus (Majdzadeh et al., 2008).**

### *Kennisproductie*

Bepalende factoren bij kennisproductie zijn: het type onderzoek dat uitgevoerd is, de mate waarin dit onderzoek relevant is voor de gebruiker, de kwaliteit van onderzoek, het onderzoeksvoorstel, prioriteiten die gesteld worden en de aanwezigheid van een passende infrastructuur voor kennisoverdracht. Daarnaast zijn eigenschappen van onderzoekers van belang zoals: kennis (opleidingsniveau en arbeidsverleden) en de ervaring van onderzoekers. Besluitvormers hechten waarde aan betrouwbare bronnen en onderzoekers die goed geïnformeerd zijn (Elliot, 1996). Ook is vertrouwdsheid met de methoden van onderzoek en doelgroep van belang en speelt de houding en overtuiging van onderzoekers en beleidsmakers een rol omdat dit samenhangt met de motivatie en prioriteit die wordt gegeven aan onderzoek (Majdzadeh et al., 2008). Daarnaast kan kennis waarop het onderzoek is gebaseerd ter discussie staan: bijvoorbeeld door verouderde of niet beschikbare data. Ook moet een afweging tussen verschillende waarden gemaakt worden. Het toekennen van gewicht aan deze waarden is lastig op een objectieve manier te doen (De Bruijn et al., 1998).

### *Kennisoverdracht*

Middelen die een rol kunnen spelen bij kennisoverdracht zijn: financiële investeringen (Elliot, 1996), wetenschappelijke tijdschriften, media, wetenschappelijke commissies, databases, communicatienetwerken en kennismakelaars. Strategieën om kennisoverdracht te bevorderen zijn het voorzien in faciliteiten en financiële middelen voor betere presentatie van onderzoeksresultaten, bevorderen van toegang tot kennisdatabases, het creëren van communicatienetwerken, oftewel: het faciliteren van interactie tussen onderzoekers en besluitvormende organisaties of media. De kennis komt, zoals we eerder zagen, niet altijd aan bij de stakeholders. Sauerborn et al., (1999) noemen als oorzaak van het niet gebruiken van kennis de slechte communicatie van resultaten richting stakeholders.

### *Kennisgebruik*

Conceptueel is het woord 'gebruik' zeer breed en wordt het begrip toegepast met betrekking tot vrijwel elk attribuut van kennisgebruik. Operationeel heeft meting van gebruik zich altijd geconcentreerd rond het instrumentele gebruik van kennis: wat is de bijdrage van kennis aan besluiten van uitvoerders en besluitvormers (Petz, 1987; Beyer and Trice, 1982). Bij kennisgebruik speelt de context van besluitvorming een rol met factoren zoals: de wetgeving, politieke en

culturele omstandigheden, organisatorische complexiteit. Ook is een adequaat netwerk waar onderzoekers en stakeholders met elkaar in contact worden gebracht onmisbaar (Sauerborn et al. 1999). Timing speelt eveneens een rol (De Bruijn et al. 1998) Vaak komen onderzoeksresultaten op het verkeerde moment om effectief te zijn in besluitvormingsprocessen. Daarnaast is financiële steun, de relevantie van besluitvorming voor gebruik van onderzoek en de eis voor snelle respons van invloed op het gebruik van kennis (Elliot 1996). Weiss en Bucuvalas (1980) noemen nog een aantal aanvullende factoren die de mate van kennisgebruik door besluitvormers beïnvloeden: (1) de mate waarin besluitvormers openstaan voor onderzoek, (2) de referentiekaders van besluitvormers met betrekking tot onderzoek, en (3) de mate waarin de eigen kennis en waarden in overeenstemming zijn met de huidige praktijk. Referentiekaders worden hier omschreven als filters waar informatie eerst langs moet voordat deze door besluitvormers wordt opgenomen in 'the stock of knowledge'. Besluitvormers raadplegen deze 'stock of knowledge' voordat er een besluit wordt genomen. De filters houden in: de kwaliteit en relevantie van onderzoek de haalbaarheid van aanbevelingen en de mate waarin het onderzoek uitdaging biedt in de huidige situatie (Weiss en Bucuvalas, 1980). Onderzoek van Elliot (1996) wijst uit dat gebruik van onderzoek niet altijd zichtbaar is. Dit vereist het maken van onderscheid in de *manier* waarop kennis gebruikt wordt, wat in het model van Majdzadeh et al. (2008) niet gedaan wordt. Daarom wordt aanvullend op dit model wordt het onderscheid gemaakt tussen instrumenteel en conceptueel gebruik van kennis zoals Landry (1998) aantoont. Instrumenteel gebruik heeft betrekking op gevallen waarin kennis direct wordt ingezet voor besluitvorming en probleemoplossing. Conceptueel gebruik verwijst naar gevallen waarin kennis nieuwe ideeën, theorieën en hypothesen levert voor nieuwe interpretaties rondom issues en feiten die de besluitvormingscontext omringen (Landry, 1998).

#### *Vraagoverdracht*

Bij vraagoverdracht is vaststelling van het perspectief van de onderzoeksfinancier van belang. Partijen die een rol spelen bij vraagoverdracht zijn financierende organisaties, organisaties gerelateerd aan onderzoekmanagement, het ministerie van VWS en andere (overheids)- en beleidsorganisaties. Strategieën die kunnen worden toegepast om vraagoverdracht te stimuleren zijn: het creëren van toegang tot onderzoekers en onderzoekscentra. Daarnaast kan kennis worden vergaard over behoeften die besluitvormers hebben in onderzoek en speelt het creëren van toegang tot onderzoekssubsidies een rol. Een factor die voor stakeholders mee kan spelen in het gebruik van kennis is een gebrek aan invloed op de onderzoeksagenda (Sauerborn 1999). Voor patiëntenorganisaties geldt in deze dat naarmate patiëntenorganisaties meer geprofessionaliseerd zijn zij meer invloed uit kunnen oefenen op onderzoek en beleid (Noordman et al 2010). Tot slot is er het creëren van vertrouwen tussen onderzoekers en besluitvormers en het mogelijk maken van interactie tussen deze partijen (Majdzadeh et al., 2008).

#### *Context van de organisatie*

Binnen de context van de organisatie zijn er een aantal zaken die het knowledge translation proces kunnen stimuleren. Ten eerste is er de ontwikkeling van normen binnen de gezondheidszorg en onderzoek voor passende en praktische kaders waarin knowledge translation kan worden toegepast. Voor de gebruiker, de patiëntenorganisatie in dit geval, speelt het aantrekken van medewerkers met wetenschappelijke onderzoeksmogelijkheden en de beschikbaarheid van middelen en activiteiten voor kennismanagement een rol, waarbij politieke en uitvoerende ondersteuning van belang is (Majdzadeh et al., 2008). Sinds 2006 is door het ministerie van VWS bepaald dat de functies die organisaties vervullen worden gesubsidieerd. Dit zorgt ervoor dat patiëntenorganisaties een belangrijke taak hebben in het beschrijven van hun activiteiten rondom de kerntaken belangenbehartiging, voorlichting en lotgenotencontact (Oudenampsen e.a., 2005). Ingezette methoden voor bijvoorbeeld belangenbehartiging zijn in grote mate afhankelijk van expertise, geld, tijd, menskracht en netwerken (Vianen e.a., 2005). Patiëntenorganisaties beschikken vaak in beperkte mate over toegang tot financiële en wetenschappelijke hulpbronnen. Dit is een van de redenen dat veel van de patiëntenorganisaties voornamelijk afhankelijk zijn van vrijwilligers en soms onvoldoende geprofessionaliseerd zijn.

#### *Gezamenlijke productie*

Bovengenoemde domeinen zijn geen scherp afgebakende gebieden waarbinnen het kennisproces zich in een vaste volgorde ontwikkelt. Om te kunnen kijken op welke manier de domeinen met elkaar samenhangen en elkaar beïnvloeden is het belangrijk om in kaart te brengen wat er gebeurt tussen deze domeinen, op de plaatsen waar pijlen staan aangegeven. Zoals ook het coproductiemodel (Turnhout, 2004) benadrukt, is er sprake van gezamenlijke productie van kennis en vragen door wetenschap en beleid en is er sprake van dynamische interacties die plaatsvinden tussen deze partijen. Weiss (1986) vult hierop aan dat beleidsmakers hun informatie niet alleen bij wetenschappers zoeken maar hun kennis uit diverse bronnen halen zoals: uitvoerders, politici, journalisten, cliënten, vrienden en belangengroepen. Het gaat hier niet om een lineair proces van

onderzoek naar besluitvorming maar om een ongeordende verzameling van interacties voor- en achterwaarts, die zich niet laten onderbrengen in overzichtelijke diagrammen. Door Hoppe et al. (2002) wordt benadrukt dat de relatie tussen beleid en wetenschap uit interacties bestaan die dynamisch zijn en zich binnen een sociale ruimte afspelen, ook wel de 'interface' tussen wetenschap en beleid

#### Communicatie tussen beleid en onderzoek

Een groot deel van kennisgebruik omvat de geleidelijke bijdrage van resultaten uit onderzoek aan de kennis die een besluitvormer heeft over een onderwerp. Het gebruik van onderzoek omvat dus meer dan het zichtbare gedeelte in de vorm van bijvoorbeeld literatuurverwijzingen (Gorissen, 2001). Kennis uit toegepast onderzoek krijgt volgens Dunn (1994) en Van der Grinten (1993) pas zingeving in de communicatie tussen onderzoek en beleid. Dit vindt vanuit het perspectief van de onderzoeker plaats op vier sleutelmomenten binnen het onderzoeksproces. Allereerst bij de vertaling van een beleidsprobleem naar een onderzoeksvraag en vervolgens in de keuze van een onderzoeksmethode, de vertaling van onderzoeksresultaten naar aanbevelingen en de weg die resultaten in het verdere beleidsproces afleggen. Om een rol in het beleidsproces te kunnen spelen zal de onderzoeker deze sleutelmomenten moeten benutten en proberen aansluiting te vinden bij de belevingswereld van de beleidsmaker. Gebruik van onderzoek op een informele manier, waarbij beleidsmakers en onderzoekers met elkaar in dialoog zijn, blijkt veel voor te komen (Elliot, 1996; Hutchinson en Huberman 1994). Deze resultaten impliceren dat de dialoog tussen beleidsmakers en onderzoekers erg belangrijk is en dat gezocht dient te worden naar manieren om deze dialoog te versterken. Met name adviesrelaties op lange termijn met betrouwbare onderzoekers hebben effect op versterking van de dialoog (Elliot, 1996). Toch bestaat er bij beleidsmakers en onderzoekers de neiging om hechte relaties vooral onderling te onderhouden. De eerder genoemde interactie ontbreekt hierdoor vaak in de praktijk terwijl betrokkenheid van stakeholder bij onderzoek belangrijk is. Sauerborn et al. (1999) adviseren daarom om het beleidsvormingsproces rondom een onderwerp te analyseren en om belangrijke stakeholders nauw te betrekken bij het onderzoek (eigenaarschap) en veel interactie te hebben tijdens het gehele onderzoek. Risico's zoals selectief gebruik van onderzoeksresultaten kunnen hiermee voorkomen. Daarnaast wordt geadviseerd om tijdigheid van onderzoek te verbeteren en het communicatieproces en -producten aan te passen aan de behoeften van stakeholders

#### Onderzoeksvragen

Om inzicht te krijgen in de mate waarin kennis uit health services research relevant en bruikbaar is voor patiëntenorganisaties is het belangrijk om te kijken naar de manier waarop patiëntenorganisaties kennis uit onderzoek gebruiken en de factoren die van invloed zijn op het gebruik van deze kennis. Het NIVEL wordt in dit onderzoek als casus genomen waarbij voor de beantwoording van bovenstaande vragen in het bijzonder wordt gekeken naar de kennis die het NIVEL produceert. Aan de hand van bovengenoemde probleemschets en theoretisch kader kunnen de volgende onderzoeksvragen worden geformuleerd.

- In welke mate wordt kennis uit health services research gebruikt door patiëntenorganisaties en hoe wordt deze kennis omgezet naar de praktijk?
- Waarvoor gebruiken patiëntorganisaties deze kennis?
- Op welke manier gebruiken patiëntorganisaties kennis uit health services research?
- Wat beïnvloedt het gebruik van kennis uit health services research door patiëntenorganisaties?
- Zijn er verschillen tussen patiëntenorganisaties in het gebruik van deze kennis?
- Hoe kunnen deze verschillen worden verklaard?
- Welke aanbevelingen kunnen op grond van dit onderzoek worden gedaan om de toepasbaarheid van onderzoek voor patiëntorganisaties te verbeteren?



## 2. METHODEN

Dit onderzoek is kwalitatief van aard. In het vooronderzoek werden naast literatuuronderzoek oriënterende gesprekken gehouden met personen binnen het NIVEL, de organisatie waar dit onderzoek heeft plaatsgevonden. Deze onderzoekers waren allen werkzaam op het terrein van de positie van de patiënt in de gezondheidszorg. De input uit het vooronderzoek diende om de keuze te bepalen voor patiëntenorganisaties die benaderd werden voor het hoofdonderzoek. Daarnaast gaf het vooronderzoek in combinatie met de gevonden uitkomsten uit het literatuuronderzoek, richting voor de onderwerpen en concrete vragen die tijdens de interviews aan bod kwamen. Hierna zijn zestien patiëntenorganisaties benaderd, waarvan er vijftien deelnamen aan het onderzoek. Met medewerkers van patiëntverenigingen en personen die inzicht hebben en betrokken zijn bij de relatie tussen het NIVEL en de eigen organisatie zijn semi-gestructureerde diepte-interviews wat zorgde voor veel ruimte voor inbreng en suggesties van geïnterviewden.

Uiteindelijk is ervoor gekozen om gesprekken te voeren met categorale patiëntverenigingen, overkoepelende organisaties en intermediairs. Gezocht is naar variëteit in patiëntenorganisaties. Criteria hierbij waren of er al dan niet sprake is van samenwerking met het NIVEL en de grootte van de patiëntenorganisaties. Er is een gelijk aantal interviews gehouden met patiëntenorganisaties binnen alle genoemde categorieën om zo een evenwichtige vergelijking te kunnen maken. Figuur 2 laat zien welke patiëntenorganisaties deel hebben genomen.

	Leden	Medewerkers
<b>Categorale patiëntenorganisaties Groot</b>		
ASTMA Fonds	41.000	80
Diabetesvereniging Nederland	60.000	40
Stichting Alzheimer Nederland		50 fte
Vereniging Spierziekten Nederland	9000	27
Cystic Fibrosis Stichting	n.v.t.	9
Hart & Vaatgroep	7000	25
<b>Categorale patiëntenorganisaties Klein</b>		
Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden	8000	7
Borstkankervereniging Nederland	7500	5 fte
Epilepsievereniging Nederland	5100	5
Neurofibromatosevereniging	1000	vrijwilligers
PCD belangengroep	100	vrijwilligers
<b>Koepelorganisaties</b>		
NPCF	25	43
CG-Raad	180	44
<b>Organisaties met intermediaire functie</b>		
PGO-support	n.v.t.	n.v.t.
Het Ondersteuningsburo	n.v.t.	n.v.t.

**Figuur 2. Kenmerken van de deelnemende patiëntenorganisaties**

### Operationalisatie type kennisgebruik

De onderwerpen die aan bod kwamen in de interviews zullen allereerst verder worden uitgediept. Centraal in dit onderzoek staat kennis uit Health Services Research (Gezondheidsraad, 2011) die al dan niet door patiëntenorganisaties wordt gebruikt en ingezet voor diverse doelen. De doelen komen voort uit de hoofddoelen van patiëntenorganisaties: informatievoorziening, lotgenotencontact en belangenbehartiging. Gezien het gegeven dat het gebruik van onderzoek niet altijd zichtbaar is (Elliot, 1996) is het van belang de *manier* waarop kennis wordt gebruikt in kaart te brengen. Aangezien het model van Majdzadeh et al. (2008) geen onderscheid maakt in de manier van kennisgebruik zijn deze manieren gedefinieerd op basis van het conceptueel en instrumenteel gebruik van Landry (1998) in combinatie met de hoofddoelen van patiëntenorganisaties. De manieren om kennis te gebruiken zijn consumeren,

informatieverspreiding en inzet voor beleid of belangenbehartiging. Hierin zijn verschillende niveaus te onderscheiden. Waar het consumeren van kennis zich op meer conceptueel niveau van kennisgebruik bevindt, wordt het daadwerkelijk tot actie overgaan met behulp van kennis gerekend tot instrumenteel. Hier is een verdeling gemaakt tussen het gebruik van kennis voor informatieverspreiding en het gebruik voor beleid en belangenbehartiging, waarbij het laatstgenoemde zich op een meer verdiepend niveau van instrumenteel gebruik bevindt.

#### *Consumeren*

Ten eerste is er het consumeren van kennis. Patiëntenorganisaties krijgen via diverse kanalen kennis aangeboden waarbij medewerkers de keuze hebben om deze informatie wel of niet te lezen en later met behulp van deze kennis wel of niet tot actie over te gaan. Het lezen van deze informatie om de algemene kennis op het gebied van ontwikkelingen in de zorg(kwaliteit) op peil te houden, een opinie te vormen of ideeën te ontwikkelen wordt in dit onderzoek beschouwd als het 'consumeren' van kennis. Het consumeren van kennis gebeurt in verschillende mate en is daarom in dit onderzoek onderverdeeld in twee categorieën. Ten eerste de categorie 'weinig' waartoe patiëntenorganisaties behoren waar minder dan drie verschillende bronnen gebruikt worden om de algemene kennis en ontwikkelingen op het gebied van zorg bij te houden. Onder bronnen worden bijvoorbeeld rapporten, websites, onderzoekers, projecten en lezingen verstaan. In de categorie 'veel' zijn patiëntenorganisaties ingedeeld die vier of meer bronnen gebruiken voor dit doeleinde. Deze indeling naar veel of weinig gebruik is in elke categorie gebaseerd op het gemiddelde aantal bronnen dat werd genoemd door de respondenten

#### *Gebruik voor informatievoorziening*

Een van de belangrijkste doelen die patiëntenorganisaties nastreven is het verzorgen van informatievoorziening richting de doelgroep. De actie die wordt ondernomen om dit doel te bereiken is het vertalen en verspreiden van kennis naar de achterban via diverse kanalen. De mate aangeduid waarmee patiëntenorganisaties deze kennis met dit doeleinde verspreiden is verdeeld over twee categorieën: (1) veel gebruik van kennis met als doel informatievoorziening, waarbij organisaties met vier of meer projecten voor dit doeleinde in de categorie 'veel' worden ingedeeld en (2) weinig gebruik van kennis waarbij patiëntenorganisaties ingedeeld worden die minder dan drie bronnen van kennis uit Health Services Research (voor dit doeleinde) gebruiken.

#### *Strategisch gebruik voor beleid en belangenbehartiging*

Kennisgebruik op het hoogste niveau is het strategisch inzetten van kennis uit Health Services Research bij belangenbehartiging. Belangenbehartiging is één van de hoofddoelen van patiëntenorganisaties. Deze manier van inzetten van kennis kan plaatsvinden in de vorm van brieven, overlegorganen of via de media richting stakeholders van patiëntenorganisaties zoals de overheid, zorgverzekeraars of de politieke arena. Daarnaast kan kennis uit Health Services Research worden gebruikt in beleid van patiëntenorganisaties en daarmee bijdragen aan de doelstellingen die zij willen behalen. Strategisch gebruik van kennis wordt bij patiëntenorganisaties als 'veel' gezien bij het gebruik van kennis uit drie projecten of meer, waarbij onder projecten een samenwerkingsverband in het kader van onderzoek wordt verstaan waaruit een rapport, artikel of ander middel voortkomt. Bij gebruik uit twee of minder projecten is er sprake van 'weinig' strategisch kennisgebruik.

#### **Type organisatie**

Om het kennisgebruik van patiëntenorganisaties te kunnen bekijken vanuit verschillende perspectieven werden naast interviews bij patiëntenorganisaties ook interviews gehouden met sleutelfiguren binnen andere organisaties die veel met patiëntenverenigingen te maken hebben. Er zijn drie typen organisaties die deelnamen aan het onderzoek: patiëntenorganisaties, koepelorganisaties en intermediaire organisaties.

*Patiëntenorganisaties* zijn de organisaties die zich direct bezighouden met ondersteuning van patiënten. Het gaat hierbij om een specifieke aandoening of een verzameling aandoeningen. Elf organisaties namen deel aan dit onderzoek (figuur 2). De selectie betreft fondsen waarbij zowel de functie van patiëntenorganisatie als de functie van (onderzoeks)fonds door dezelfde organisatie wordt vervuld, patiëntenorganisaties die een zelfstandig orgaan vormen, al dan niet met financiële ondersteuning van een fonds en stichtingen. Naast patiëntenorganisaties werden twee *koepelorganisaties* geselecteerd: de Nederlandse Patiënten en Consumentenfederatie (NPCF) en de Chronisch Zieken en Gehandicaptenraad (CG-raad). Beiden zijn overkoepelende organisaties die opkomen voor gezamenlijke belangen van patiëntenorganisaties die bij hen zijn aangesloten. Het derde type organisatie vormt de *intermediaire partijen* met een meer intermediaire functie, welke vaak werken op projectbasis en in opdracht van patiëntenorganisaties. De geselecteerde organisaties zijn PGO-support en het Ondersteuningsburo. Deze organisaties vervullen een

ondersteunende rol bij subsidieaanvragen, fondsenwerving en kennisbeheer en leveren hun diensten in de vorm van advies, cursussen en middelen.

### **Omvang**

De geselecteerde categorale patiëntenorganisaties verschillen in omvang sterk van elkaar. Om te kijken of omvang invloed heeft op de manier van en de mate in kennisgebruik, is een tweedeling gemaakt in kleine en grote organisaties. De omvang van deze organisaties werd beoordeeld op basis van het aantal betaalde medewerkers en de grootte van de achterban: het aantal aangesloten leden. Omdat stichtingen niet beschikken over leden is voor de omvang van deze partijen gekeken naar het aantal donateurs en het budget. Omdat het aantal betaalde medewerkers sterk samenhangt met de operationele mogelijkheden van patiëntenorganisaties, weegt deze factor het zwaarst mee in de selectie (Vianen e.a., 2005). Op basis van deze indeling bestaat de steekproef uit vijf kleine- en zes grote patiëntenorganisaties. Omdat koepelorganisaties over het algemeen groot zijn en het in dit onderzoek draait om de categorale patiëntenorganisaties, werden deze evenals de organisaties met intermediaire functie, ondergebracht in een aparte categorie.

### **Co-productie van Health Services Research kennis in samenwerking met onderzoekspartijen anders dan het NIVEL**

Er zijn diverse onderzoeksinstituten die kennis uit Health Services Research produceren zoals het Verweij-Jonker Instituut, Trimbos, Vilans en Mediquest. Bovendien zijn er patiëntenorganisaties die zelf de mogelijkheden hebben om onderzoek te doen naar patiëntervaringen in de gezondheidszorg, waarbij de eigen achterban wordt benaderd. Ook de mate van samenwerking met deze partijen verschilt per patiëntenorganisatie. Daarom zijn ook hiervoor verschillende categorieën opgesteld. Onder regelmatige samenwerking met deze partijen worden de patiëntenorganisaties ingedeeld die met drie of meer partijen samenwerken om kennis over het functioneren van de gezondheidszorg te verkrijgen. Er is sprake van weinig samenwerking met andere partijen als dit gaat om twee partijen of minder.

### **Co-productie van Health Services Research kennis in samenwerking met het NIVEL**

Het NIVEL, in dit onderzoek gebruikt als casus, is een belangrijke partij die kennis uit Health Services Research produceert. Dit wordt onder andere gedaan met behulp van patiëntenpanels, focusgroepen en methoden zoals de CQ-index: een middel om kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief in kaart te brengen. Met behulp van vragenlijsten worden ervaringen van patiënten getoetst en wat zij belangrijk vinden in zorg. Deze productie verloopt vaak in samenwerking met patiëntenorganisaties welke input kunnen leveren voor de onderzoeksvragen en het NIVEL kunnen helpen aan kennis over- en contactgegevens van bepaalde patiëntgroepen. Daarnaast geeft samenwerking met het NIVEL patiëntverenigingen de kans om de kennis over de eigen achterban te vergelijken met de uitkomsten van onderzoek door het NIVEL. Deze co-productie tussen patiëntenorganisaties en het NIVEL kan in verschillende mate plaatsvinden. Om in kaart te kunnen brengen of de mate van samenwerking met het NIVEL samenhangt met het gebruik van kennis uit Health Services Research in het algemeen, is deze samenwerking onderverdeeld in de volgende categorieën. Hierbij is gekeken naar het aantal samenwerkingsprojecten die er (geweest) zijn, voor zover de geïnterviewde deze kan noemen. Ten eerste zijn er de patiëntenorganisaties die regelmatig samenwerken met het NIVEL en waarbij diverse projecten zijn uitgevoerd. Daarnaast zijn er patiëntenorganisaties die alleen samenwerken met het NIVEL in het kader van de CQ-index: omdat deze samenwerking over het algemeen langduriger is met terugkerend contact/overleg is ervoor gekozen om dit onder te brengen in een aparte categorie. Tot slot zijn er de partijen die weinig met het NIVEL samenwerken en waarbij het gaat om één project en de partijen waarmee geen samenwerking plaatsvindt.

## **4. ANALYSE**

### **4.1 GEBRUIK VAN KENNIS**

#### **Consumptie**

Wanneer de drie niveaus van kennisgebruik worden onderscheiden, is te zien dat het consumeren van kennis uit Health Services Research door vrijwel alle patiëntenorganisaties gedaan wordt. Om op de hoogte te blijven van actualiteiten binnen de zorgsector en het vakgebied wordt gebruik gemaakt van attenderingsservices zoals Skiper. "Ik ga er vanuit dat hiermee ook berichten van het NIVEL bij ons terechtkomen, al is de afzender niet altijd zichtbaar" (*Vereniging Spierziekten Nederland, 2011*). Een ruime meerderheid van de categorale patiëntenorganisaties, waaronder

bijna alle grote patiëntenorganisaties, consumeren veel kennis uit health services research. "De NVVS haalt haar kennis uit netwerken, platforms, overlegorganen, samenwerking met andere organisaties, onderzoeksverslagen, de media, professionals en artsen" (*Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden, 2011*). Dit geldt ook voor de koepelorganisaties welke vaker gebruik maken van meer algemene kennis die niet per se aandoeningsspecifiek is. Zo doet de CG-raad veel aan monitoring. "We houden de actualiteiten in de gaten en proberen zo vroegtijdig in te spelen op ontwikkelingen. Onze beleidsmedewerkers monitoren de ontwikkelingen binnen hun vakgebied, ieder doet dit op zijn eigen manier. Vaak op basis van wetenschappelijke stukken, bronnen van de Raad voor zorg, SCP, WRR, NIVEL onderzoeken, en het Verweij Jonker Instituut" (*CG-raad, 2011*). Bij kleine patiëntenorganisaties is consumptie van deze kennis in mindere mate te zien. "Wij hebben op dit moment wel behoefte aan meer informatie over de inzet van een arbeidsmonitor. Hiervoor kijken wij rond naar onderzoeksbureaus maar op dit moment heeft de vereniging meer andere prioriteiten" (*Neurofibromatosevereniging, 2011*).

#### *Bronnen*

Patiëntenorganisaties hebben behoefte aan diverse soorten kennis. In eerste instantie is er bij categorale patiëntenorganisaties kennis nodig over aandoeningen, diagnostiek, behandelingen, medicijnen, en benodigde zorg. Daarnaast is er behoefte aan kennis over psychosociale en maatschappelijke gevolgen van aandoeningen, toegankelijkheid in de maatschappij, kwaliteit van zorg, medisch-technische kennis, kennis over wetgeving, verzekering en de betreffende branche. Patiëntenorganisaties maken gebruik van kennis op internationaal, nationaal en regionaal niveau waarbij met name de patiëntenorganisaties met een groot ledenaantal of een grote doelgroep, vaker kennis op regionaal niveau gebruiken. Patiëntenorganisaties die te maken hebben met zeldzame aandoeningen verwerven en gebruiken vaak kennis op internationaal niveau welke zich met name richt op diagnostiek en behandeling van aandoeningen. De kennis die patiëntenorganisaties met een groot ledenaantal of doelgroep met name werven op internationaal niveau, richt zich vaker op psychosociaal, maatschappelijk en beleidsvlak. Patiëntenorganisaties gebruiken diverse bronnen om aan hun kennis te komen. Bij bovengenoemde soorten kennis gaat het om zowel wetenschappelijke kennis afkomstig uit artikelen, literatuur, congressen en medisch onderzoek, als om praktijkkennis van specialisten, professionals en voorzitters van beroepsgroepen. Daarnaast wordt door aantal patiëntenorganisaties informatie uit richtlijnen gebruikt. Een andere belangrijke bron is kennis uit patiëntervaring: deze wordt getoetst met behulp van vragenlijsten of interviews die worden gehouden onder de achterban. Enkele patiëntenorganisaties hebben een patiëntenpanel waar zij beroep op kunnen doen om bijvoorbeeld de kwaliteit van zorg te kunnen toetsen. Het overgrote deel van de patiëntenorganisaties heeft de mogelijkheid om zelf onderzoek uit te voeren en beroep te doen op de eigen leden. Dit wordt soms gedaan om bijvoorbeeld de behoeftes van leden in kaart te brengen of om het oordeel over gebruikte middelen zoals de website te toetsen. Maar het grootste gedeelte van de patiëntenorganisaties besteedt onderzoek uit aan onderzoeks- en adviesbureaus. Grootschalige onderzoeken worden vaak uitgevoerd in samenwerking met andere partijen: dit kunnen zowel onderzoeksbureaus als andere patiëntenorganisaties of subsidieverstrekters en overheidsinstanties zijn.

#### **Inzet voor informatieverbreiding**

Een stap die na consumptie van kennis uit health services research meestal wordt gezet door patiëntenorganisaties is de verspreiding van kennis, al dan niet in aangepaste vorm. Vrijwel alle patiëntenorganisaties die deze kennis consumeren, verspreiden dit ook maar minder dan de helft doet dit in grote mate. Wanneer het gaat om onderzoek naar het functioneren van de gezondheidszorg op basis van patiëntervaringen die afkomstig zijn van de eigen achterban, dan wordt dit vaak in het ledenblad, de nieuwsbrief of op de website gepubliceerd. Wanneer dit onderzoek door de patiëntenorganisatie zelf wordt uitgevoerd, wordt hier vaak een stuk over geschreven door medewerkers van de organisatie. Wanneer het gaat om onderzoek uitgevoerd door of in samenwerking met een andere partij, dan wordt er vaak gezamenlijk een stuk geschreven dat ook via de kanalen van de betreffende samenwerkingspartner wordt verspreid. "Met behulp van de CQ-index wordt vooral ervaringskennis verzameld. Deze resultaten worden direct teruggekoppeld naar zorgconsumenten. Dit levert inkoopinformatie voor zorgverzekeraars op en verbeteringsinformatie en daarnaast keuze-informatie voor de consument. Voor de laatste groep worden rapporten herschreven om ze ook voor 'leken' begrijpelijk te maken" (*Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden, 2011*). De koepelorganisaties zetten veel van de kennis die zij consumeren ook in voor verspreiding. Zo werkt de NPCF aan de website [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl) waar recensies over zorgaanbieders worden verzameld en is er de Vraag Aanbod Analyse Monitor (VAAM) een coproductie van de NPCF en het NIVEL te raadplegen via [www.nivel.nl/vaam](http://www.nivel.nl/vaam). Deze maakt de verwachte zorgvraag in een wijk of buurt inzichtelijk" (*NPCF, 2011*). In nieuwsbrieven worden voornamelijk (eigen) onderzoeksresultaten vermeld en

wordt informatie gegeven over onderzoeken die worden uitgevoerd binnen het themagebied van de organisatie. Nieuwsbrieven worden ook ingezet om leden op te roepen tot deelname aan onderzoek. Nieuwsbrieven worden gebruikt om activiteiten en evenementen te vermelden en worden lezers geattendeerd op nieuwe items op de website. Daarnaast wordt er door patiëntenorganisaties ook gebruik gemaakt van persberichten, filmpjes, tijdschriften en deelname aan televisieprogramma's om kennis te verspreiden. Hierbij wordt vooral aandacht gevraagd voor de betreffende aandoening en worden standpunten uitgedragen ten behoeve van belangenbehartiging. De laatstgenoemde middelen worden vooral ingezet door de grotere patiëntenorganisaties. Het gebruik van sociale media is bij patiëntenorganisaties in opkomst. Door de meerderheid van de grotere partijen wordt al regelmatig gebruik gemaakt van kanalen als Facebook, Hyves, Twitter en LinkedIn om kennis te verspreiden en uit te wisselen met stakeholders. Bij de kleinere patiëntenorganisaties die beschikken over meer budget en welke betaalde medewerkers in dienst hebben is deze trend ook terug te zien. Bij kleinere patiëntenorganisaties die volledig afhankelijk zijn van vrijwilligers is het gebruik van sociale media nog weinig aan de orde. Al zijn deze organisaties zich wel bewust van het bestaan en de mogelijkheden van deze middelen en geven zij aan hierin kansen te zien voor de toekomst.

#### *Ledenblad*

Het ledenblad wordt door patiëntenorganisaties gebruikt om de achterban op de hoogte te houden van ontwikkelingen rondom de aandoening, medicijnen, onderzoek en ontwikkelingen binnen de vereniging. In deze bladen wordt veel kennis uit wetenschappelijk onderzoek als het ware vertaald voor de achterban. Zo wordt er bijvoorbeeld informatie gedeeld door medewerkers die naar congressen en lezingen zijn geweest. Daarnaast wordt er in het ledenblad door veel patiëntenorganisaties aandacht besteed aan voorlichtingsactiviteiten die hebben plaatsgevonden: hier komen vrijwilligers aan het woord. "Het blad van de Hart&Vaatgroep heeft een eigen redactie. De kennis in het blad is heel divers: reportages, ingezonden stukken, adviseurs die worden geraadpleegd. Over sommige kennis beschikt de Hart&Vaatgroep zelf, andere kennis wordt van buiten gehaald door bijvoorbeeld journalisten die professionals interviewen" (*Hart&Vaatgroep, 2011*). Bij een patiëntenorganisatie werd het ledenblad genoemd om ontwikkelingen in doelen uit te dragen en een verandering van het imago te realiseren. Bij Borstkankervereniging Nederland is een nieuw ledenblad in ontwikkeling dat een kennisblad moet worden, dit is bedoeld voor zowel professionals als leden, waarmee de laatste ontwikkelingen op het gebied van borstkanker onder de aandacht worden gebracht. Borstkankervereniging Nederland wil dat het blad een bredere groep bereikt. "Er zijn juist veel mensen met borstkanker die geen lid meer willen worden vanwege het lotgenotencontact, dit vinden zij ouderwets. Ze willen vooral lid worden om te ondersteunen en willen uit de eerste hand alle ontwikkelingen volgen. Borstkankervereniging Nederland wil zelf van het ouderwetse imago af dat de organisatie een beetje een 'truttclubje' is. Wij willen de partij zijn die aan tafel zit en de nieuwe ontwikkelingen kan brengen. Dat is ook de reden dat Borstkankervereniging Nederland een nieuwe huisstijl heeft waarmee wij willen aansluiten bij een actuele en nieuwe groep, een vrij jonge achterban" (*Borstkankervereniging Nederland, 2011*).

#### **Inzet voor beleid of belangenbehartiging**

Tot slot is er de strategische inzet van kennis door patiëntenorganisaties. Ook voor het doel belangenbehartiging gebruiken patiëntenorganisaties kennis uit Health Services Research. Meer dan de helft van de patiëntenorganisaties doet dit in grote mate, evenals de koepelorganisaties. Patiëntenorganisaties zetten zich in voor belangenbehartiging door diverse partijen te benaderen met kennis uit health services die vaak gecombineerd is met medisch-wetenschappelijke kennis. Het gaat hierbij dan om kennis verkregen uit algemene rapporten of juist specifieke rapporten over eigen onderzoek, gecombineerd met feiten en aantallen die betrekking hebben op een aandoening. Vaak wordt hier ook het inzicht van een arts of professional aan gekoppeld. Middelen waarmee deze kennis wordt verspreid zijn persberichten of brieven aan bijvoorbeeld de Tweede Kamer, politieke partijen of bewindspersonen. Veelgenoemde partijen die worden benaderd zijn zorgverzekeraars, politieke partijen, de Tweede Kamer, ministeries en zorginstellingen. Zo heeft NPCF het Kwaliteitstraject 'door cliënten bekeken' ontwikkeld. "Deze methode brengt de dialoog tussen cliënten en zorgverleners op gang. Vanuit apothekers, huisartsen en gezondheidscentra wordt een vragenlijst verspreid onder de patiënten. De uitkomsten worden vervolgens door NPCF en de zorgverlener besproken om te komen tot verbeteringen. Op basis van de patiëntervaringen kunnen zorgverleners aan de slag met verbetering van kwaliteit. De NPCF kijkt hierbij hoe resultaten benut kunnen worden om de organisatie van het zorgproces te beïnvloeden" (*Nederlandse Patiënten en Consumentenfederatie, 2011*). Bij belangenbehartiging wordt door patiëntenorganisaties vaak ingespeeld op actuele kwesties om deze op de politieke agenda te krijgen. Een voorbeeld zijn de problemen die ontstaan voor mensen die in een zorginstelling verblijven doordat sommige delen van het zorgaanbod worden ingedeeld bij niet-noodzakelijke AWBZ kosten. Dit brengt negatieve gevolgen voor de kwaliteit van zorg met zich

mee. De CG-raad pakte belangenbehartiging als volgt aan: "Er worden gegevens verzameld op basis van onderzoeken en patiëntervaringen, in dit geval in samenwerking met Platform VG. Daarnaast is er een kamerbezoek georganiseerd aan een zorginstelling (met kamerleden en de directie). Ook is er een mini symposium gehouden. De CG-raad begint bij de mensen zelf, dan realiseert de politiek het belang eerder en komt dit via VWS op onderzoeksagenda" (*CG-raad, 2011*). Een andere manier om kennis strategisch in te zetten is het verwerken in beleid. Dit wordt door een klein aantal van de patiëntenorganisaties gedaan, het gaat hierbij om de grotere partijen zoals het Astmafonds: "Voor het beleidsplan wordt met name kennis op populatieniveau gebruikt, bijvoorbeeld het percentage van de Nederlandse bevolking dat rookt. Daarnaast vormt informatie uit andere thema's zoals kwaliteit van zorg en afstemming van zorg een bron voor het beleidsplan. Partijen waar wij rondom deze thema's informatie van afnemen zijn RVZ, CVZ, CBS en Gezondheidsraad" (*AstmaFonds, 2011*). Bij de Hart&Vaatgroep vormde het onderzoek 'doelmatig voorschrijven' belangrijke input. Centraal staat hier: wordt het juiste geneesmiddel voorgeschreven in de juiste hoeveelheid? Hierbij wordt beroep gedaan op het Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik (IVM), er wordt gebruik gemaakt van het NIVEL voor evaluatie door de adviescommissie. Hier verschijnt dan een rapport over. De conclusies kan de Hart & Vaatgroep ter harte nemen. Wij kijken naar wat anders kan en wat werkte. Dit vormt dan de basis voor nieuw beleid" (*Hart&Vaatgroep, 2011*).

#### *Kwaliteit van kennis*

Met name door patiëntenorganisaties waarbij belangenbehartiging een grote rol speelt worden hoge eisen gesteld aan wetenschappelijke kwaliteit van onderzoek. De kennis uit onderzoek waar uiteindelijk gebruik van wordt gemaakt is vaak een klein stukje: de feiten en cijfers die kunnen bijdragen aan onderbouwing van het standpunt. Kennis die toepasbaar is in de praktijk wordt ook vaak genoemd: "De kennis van de Hart & Vaatgroep is nooit heel gespecialiseerd of diepgaand, maar wel breed. Wanneer het bijvoorbeeld gaat om therapietrouw hoeven wij geen sociologische aspecten te weten maar wel de effecten en gevolgen hiervan. Kennis moet altijd raken aan het niveau waar je ermee aan de slag kunt" (*Hart & Vaatgroep, 2011*).

## **4.2 KENNISPRODUCTIE**

### **Samenwerking andere partijen dan het NIVEL**

Voor het produceren van kennis uit Health Services Research wordt door patiëntenorganisaties samengewerkt met diverse partijen. Het grootste gedeelte van de patiëntenorganisaties werkt samen met drie of meer verschillende onderzoekspartijen. Dit kunnen zowel grote en meer bekende onderzoeksinstituten zijn als kleinere onderzoeks- en adviesbureaus. Veelgenoemde samenwerkingspartners zijn het Verweij-Jonker Instituut, Vilans, Mediquist, RIVM en Plexus. Daarnaast wordt door patiëntenorganisaties die financieel ondersteund worden door een fonds, vaak met dit fonds samengewerkt op het gebied van onderzoek. Redenen voor weinig of geen samenwerking met onderzoekspartijen is een gebrek aan budget of de mogelijkheid en capaciteit voor een patiëntenorganisatie om zelf onderzoek uit te voeren. Samenwerking vindt plaats rondom diverse projecten en op verschillende niveaus. Zo zijn er samenwerkingen waarbij de patiëntenorganisatie het onderzoek coördineert en een partij inhuurt voor meer uitvoerende taken zoals het maken en verwerken van vragenlijsten. Daarnaast kan ook sprake zijn van een meer gelijkwaardige samenwerking waarbij zowel de patiëntenorganisatie als het onderzoeksbureau inbreng heeft bij onderzoeksvragen, onderzoeksmethode en de verdere uitvoering van onderzoek. Een andere vorm van samenwerking is het verlenen van medewerking door patiëntenorganisaties aan onderzoek, zij stellen hierbij hun kennis ter beschikking of bijvoorbeeld de contactgegevens van de achterban. Bij de intermediaire partijen is te zien dat zij patiëntenorganisaties faciliteren op het gebied van bedrijfsvoering, kennismanagement, subsidieaanvraag en beleid. Zij verlenen bijvoorbeeld ondersteuning bij ledenadministratie. Hier hebben zij bestuurs- en beleidskennis voor nodig, kennis over verenigingsmanagement, fondsenwerving, informatie over het vervullen van de derde partijrol door patiëntenorganisatie en inhoudelijke kennis die aansluit bij de betreffende patiëntenorganisatie. PGO-Support heeft om deze taken te kunnen uitvoeren met name behoefte aan 'good-practices'. "Er wordt rondgekeken in de praktijk naar goede voorbeelden die bruikbaar zijn voor patiëntenorganisaties" (*PGO-Support, 2011*).

### **Samenwerking NIVEL**

Het grootste gedeelte van de samenwerkingsverbanden tussen patiëntenorganisaties en het NIVEL is op basis van de CQ-index. Zo bestaat er een samenwerkingsverband tussen het NIVEL en de Vereniging Spierziekten Nederland rondom het project CQ-index spierziekten wat zich richt op twee lijnen: ziekenhuiszorg en revalidatiezorg bij patiënten van spierziekten. "Op de werkvloer is er intensief contact tussen Vereniging Spierziekten Nederland en het NIVEL. De organisatie ontvangt

resultaten van de vragenlijsten en verwerkt deze zelf voor publicatie in het ledenblad. Het eindproduct wordt geschreven door het NIVEL en ook gepubliceerd in wetenschappelijke tijdschriften" (*Vereniging Spierziekten Nederland, 2011*). Naast de CQ-index worden er ook andere projecten uitgevoerd zoals bijvoorbeeld door de Hart&Vaatgroep. "Op het gebied van therapietrouw wordt samengewerkt met het NIVEL. Daarnaast is er het nationaal panel chronisch zieken en gehandicapten waar de Hart&Vaatgroep bij betrokken is" (*Hart&Vaatgroep, 2011*). Van de kleine patiëntenorganisaties werkt een kleine meerderheid niet of weinig met het NIVEL samen. Ook door de intermediaire organisaties wordt weinig of niet met het NIVEL samengewerkt.

### 4.3 HET NIVEL

#### *Bekendheid van het NIVEL*

Op twee kleine patiëntenorganisaties na, is het NIVEL bij alle organisaties bekend. Het overgrote deel van de geïnterviewden zegt de rapporten en de website van het NIVEL te kennen. Ongeveer de helft maakt gebruik van de nieuwsbrief of de attenderingsservice van het NIVEL. Aan de hand van deze middelen worden medewerkers van patiëntenorganisaties vaak op de hoogte gebracht van het bestaan van NIVEL-publicaties en vrijwel alle geïnterviewden binnen deze groep lezen deze ook wanneer deze relevant zijn voor de organisatie. Een enkeling geeft aan door persoonlijk contact met medewerkers van het NIVEL op de hoogte te worden gebracht van nieuwe rapporten, hierbij is er al sprake (geweest) van samenwerking met het NIVEL. Een enkeling zoekt op de website actief naar rapporten van het NIVEL. Het NIVEL wordt door de meeste patiëntenorganisaties geassocieerd met de eerstelijns zorg. Voor veel van de organisaties die met het NIVEL samenwerken is naast het project dat wordt uitgevoerd niet duidelijk wat het NIVEL nog meer doet en kan betekenen voor de organisatie. "Op het gebied van zichtbaarheid zou er bij andere thema's binnen het NIVEL nog wel meer verbeterd kunnen worden. Naar mijn idee wordt er vanuit de Borstkankervereniging Nederland weinig op de website van het NIVEL gekeken, daar moet iemand dan actief op gewezen worden. Een nieuwsbrief of attenderingsservice zou handig zijn" (*Borstkankervereniging Nederland, 2011*). "De website van het NIVEL wordt zonder aanleiding niet snel bezocht. Het gericht sturen van rapporten of meldingen naar de doelgroep kan helpen. Ook zou het NIVEL haar rapporten rechtstreeks naar de Tweede Kamer kunnen sturen of via Lobbyorganisaties. De CG-raad zou baat hebben bij een aparte en onafhankelijke lijn tussen het NIVEL en de Tweede Kamer, zodat de CG-raad met behulp van lobby op deze kennis in kan spelen" (*CG-raad, 2011*).

#### *Ervaringen met het NIVEL*

Bij vrijwel alle organisaties die het NIVEL onderzoek kennen, staat het instituut bekend als een professionele, onafhankelijke partij die betrouwbaar en gedegen onderzoek doet. Een geïnterviewde geeft aan, in tegenstelling tot de eigen ervaring, op bijeenkomsten wel eens negatieve geluiden te horen van andere patiëntenorganisaties over het NIVEL en de CQ-index. Dit had betrekking op de flexibiliteit van geaccrediteerde onderzoeksbureaus in de toepassing van deze CQ-methode en de bruikbaarheid van de vragenlijsten. Samenwerken met het NIVEL wordt door vrijwel alle partijen als positief ervaren. De Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden: "De samenwerking met het NIVEL verloopt goed en er wordt goed gekeken naar onze behoeftes, in goed overleg is heel veel mogelijk (*Nederlandse Vereniging Voor Slechthorenden, 2011*). Bij Stichting Alzheimer Nederland wordt het NIVEL als zeer flexibel ervaren. "Zij zoeken altijd naar andere manieren waarop het onderzoek aansluit op de behoeften van Stichting Alzheimer Nederland" (*Stichting Alzheimer Nederland, 2011*).

#### *Beoordeling bruikbaarheid NIVEL kennis*

Door patiëntenorganisaties die samenwerken met het NIVEL wordt de bruikbaarheid van rapporten van het NIVEL als positief ervaren al wordt wel genoemd dat conclusies en advies meer gericht zouden kunnen zijn op beleid. "De samenvattingen van NIVEL rapporten zijn erg handig gezien de grootte van rapporten; grafieken en tabellen maken het overzichtelijk. Soms zou er meer aandacht voor conclusies mogen zijn en zouden deze meer kunnen aansluiten op beleid" (*ASTMAfonds, 2011*). "Ik probeer regelmatig mijn collega's te attenderen op de kennis van het NIVEL maar dit is soms lastig gezien de grote hoeveelheid informatie die op de website staat en de lengte van de rapporten. Meer beknopt, gericht op uitkomst en aanbevelingen zou gewenst zijn" (*CG-raad, 2011*). Verschillende geïnterviewden geven aan dat de rapporten van het NIVEL zich onderscheiden in vergelijking tot rapporten van andere onderzoeksinstituten. "In vergelijking tot andere rapporten is een monitor zoals het NIVEL dat doet anders, je ziet meer trends en ontwikkelingen (*AstmaFonds, 2011*) of "De rapporten van het NIVEL zijn vrij droog: gericht op vraagstelling, methode en conclusies. Een organisatie als Vilans maakt meer publieksversies van rapporten die zij

uitgeven. Ook het Trimbos Instituut doet dit, toch gebruik ik deze publieksversies minder vaak dan de NIVEL rapporten”(Stichting Alzheimer Nederland, 2011).

#### **4.4 FACTOREN DIE SAMENHANGEN MET KENNISGEBRUIK**

##### **Soort kennisgebruik**

Op basis van de tabel (Bijlage 1), waarin de eerder genoemde afhankelijke en onafhankelijke variabelen zijn verdeeld in verschillende categorieën is een samenhang te zien tussen kennisgebruik en verschillende factoren. Ten eerste is te zien dat er verschil is in de mate van kennisgebruik voor consumptie en de inzet van kennis. Bij vrijwel alle organisaties is er sprake van consumptie van kennis uit Health Services Research en bij de grote meerderheid wordt deze kennis in grote mate geconsumeerd. De inzet van deze kennis is minder dan de consumptie hiervan. Een aantal respondenten geeft aan kennis uit health services research en ook de rapporten van het NIVEL vrij algemeen te vinden, deze zijn met name voor kleine patiëntenorganisaties nog niet genoeg toegespitst op de doelen van deze organisaties. Daarnaast hebben met name kleinere patiëntenorganisaties minder geld om onderzoek te laten doen waardoor deze minder kunnen beschikken over onderzoeksresultaten die toegespitst zijn op de patiëntgroep. Dit geldt vooral voor patiëntenorganisaties die zich inzetten voor mensen met zeldzame aandoeningen. Tot slot hebben kleine patiëntenorganisaties andere prioriteiten welke nog vaker gericht zijn op informatievoorziening en lotgenotencontact, gebaseerd op medisch wetenschappelijke kennis. Daarnaast is er een verschil te zien tussen de inzet van kennis voor verspreiding en inzet voor strategisch gebruik. Kennis wordt door patiëntenorganisaties iets vaker ingezet voor beleid en belangenbehartiging dan voor informatievoorziening. Door patiëntenorganisaties die kennis inzetten voor beleid en belangenbehartiging wordt aangegeven dat de kennis die zij van het NIVEL en andere onderzoeksinstituten gebruiken goed aansluit bij hun behoeftes en doelen. Daarnaast wordt met name medische kennis gebruikt voor verspreiding, dit kan verklaren dat kennis uit health services research minder wordt ingezet voor dit doel dan voor belangenbehartiging. Bovendien zijn patiëntenorganisaties richting de doelgroep erg transparant, zij communiceren vrijwel alles op het gebied van onderzoek dat relevant is naar achterban, daarom wordt kennisverspreiding niet bij alle projecten als (hoofd)doel gezien.

##### **Co-produceren van kennis**

Patiëntenorganisaties die regelmatig kennis uit Health Services Research co-produceren met andere partijen consumeren deze kennis vaak, maar zetten dit ook vaak in voor informatievoorziening en belangenbehartiging. Het gegeven dat partijen die regelmatig co-produceren met het NIVEL, vaker deze kennis inzetten voor strategisch gebruik zou kunnen aantonen dat NIVEL kennis goed aansluit bij de behoeftes van patiëntenorganisaties. Het gaat hier om voornamelijk grote patiëntenorganisaties die ook veel samenwerken met andere partijen voor het verkrijgen van deze kennis. Dit geeft ook aan dat er bij deze organisaties meer ervaring is met de inzet van deze kennis en kan ook het verschil verklaren met partijen die alleen co-produceren met het NIVEL rondom de CQ-index en kennis vooral consumeren terwijl partijen die vaker met het NIVEL samenwerken, kennis ook vaker inzetten. Dit kan erop wijzen dat deze organisaties nog niet voldoende ervaring hebben met Health Services Research en nog zoekende zijn naar een manier om dit strategisch te kunnen inzetten. Uit de tabel is op te maken dat die regelmatig co-produceren met het NIVEL kennis vaker inzetten voor strategisch gebruik. Partijen die alleen co-produceren met het NIVEL rondom de CQ-index consumeren kennis uit Health Services Research vooral. Het regelmatig co-produceren van kennis uit Health Services Research met andere partijen lijkt erop te duiden dat patiëntenorganisaties ervaring hebben met dit type kennis. Ze lijken hierbij de kansen en voordelen te zien die dit type kennis heeft voor strategische inzet en hebben de vaardigheid en mogelijkheden om deze kennis in te zetten.



## 5. DISCUSSIE

Dit onderzoek laat zien dat patiëntenorganisaties diverse soorten kennis gebruiken. Naast medische kennis over aandoeningen, medicijnen en behandelingen is er behoefte aan kennis uit gezondheidszorgonderzoek. Alle patiëntenorganisaties in dit onderzoek maken gebruik van dit type kennis waarbij grotere patiëntenorganisaties en koepelorganisaties deze kennis veel gebruiken en kleine patiëntenorganisaties duidelijk in mindere mate. Patiëntenorganisaties die zelf kennis (co)produceren maken veel gebruik van kennis uit health services research. Deze kennis uit health services research wordt in de eerste plaats gebruikt voor informatievoorziening. Hierbij is onderscheid te maken naar *consumptie* van kennis om actualiteiten bij te houden en te monitoren en *verspreiding* voor informatievoorziening naar de achterban en andere stakeholders. Daarnaast worden onderzoeksresultaten uit health services gebruikt als input voor *beleid* en ingezet voor *belangenbehartiging*. Deze manier van inzetten van kennis sluit aan bij de kerntaken van patiëntenorganisaties: voorlichting, lotgenotencontact en belangenbehartiging waarbij de genoemde *consumptie* van kennis valt onder conceptueel gebruik en de inzet van kennis voor *verspreiding* en *belangenbehartiging* instrumenteel gebruik genoemd kan worden (Oudenampsen et al., 2005; Landry, 1998).

Voor het *consumeren* van kennis gebruiken patiëntenorganisaties een verscheidenheid aan bronnen. Vrijwel alle patiëntenorganisaties consumeren kennis uit health services research en doen dit in grote mate. *Verspreiding* van deze kennis vindt plaats via diverse kanalen en wordt door het overgrote deel van de patiëntenorganisaties gedaan maar gebeurt in mindere mate dan de consumptie van kennis. Kennis die hier gecommuniceerd wordt is vaak op basis van patiëntervaringen en biedt bijvoorbeeld keuze-informatie voor de patiënt. Kennis uit health services research wordt iets vaker ingezet voor beleid en belangenbehartiging dan voor verspreiding, dit geldt vooral voor de grotere patiëntenorganisaties en koepelorganisaties maar wordt door intermediaire partijen weinig strategisch ingezet. In *beleid* wordt kennis over de kwaliteit van zorg of afstemming gebruikt of onderzoek naar patiëntervaringen. Ook vormen conclusies van rapporten input voor verbeteringen welke worden verwerkt in nieuw beleid van patiëntenorganisaties. Tot slot wordt kennis ingezet voor *belangenbehartiging*. Hierbij wordt kennis uit health services research vaak gecombineerd met medisch-wetenschappelijke kennis en dient dit als onderbouwing van standpunten. Door de patiëntenorganisaties die samenwerken met onderzoeksinstituten wordt kennis uit health services research veel gebruikt, met name voor consumptie en strategische inzet. Dit geldt ook voor patiëntenorganisaties die regelmatig samenwerken met het NIVEL. Deze bevindingen sluiten aan bij het door Elliot (1996) aangetoonde effect van lange termijn adviesrelaties met betrouwbare onderzoekers of instituten. Organisaties die minder samenwerken met onderzoeksinstituten gebruiken kennis uit health services research weinig.

Op het gebruik van kennis door patiëntenorganisaties zijn verschillende factoren van invloed. Zo verschilt de mate waarin patiëntenorganisaties *behoefte* hebben aan deze kennis omdat sommige organisaties prioriteiten hebben waarvoor minder- of een andere soort wetenschappelijke kennis vereist is. Zo ligt bij kleine patiëntenorganisaties die functioneren op vrijwilligers en een kleine achterban hebben, vaak de prioriteit nog bij voorlichting en lotgenotencontact. Dit zijn doelen waarvoor minder of geen kennis uit health services research vereist is. Bij grote patiëntenorganisaties, koepels en kleine patiëntenorganisaties met meer betaalde medewerkers is vaak sprake van een grotere mate van professionalisering en ligt de prioriteit steeds meer bij belangenbehartiging, een doel waarvoor kennis uit health services research veel wordt ingezet. Een reden dat kennis uit health services research nog niet altijd wordt ingezet voor belangenbehartiging kan zijn dat deze kennis of de vorm waarin deze kennis wordt aangeboden niet voldoende aansluit bij de patiëntenorganisaties. Daarnaast zijn patiëntenorganisaties niet altijd *op de hoogte* van de mogelijkheden van kennis uit health services research en hebben zij geen goed beeld van wat onderzoeksinstituten hen op dit vlak te bieden hebben. Het beschikken over het juiste *netwerk* en toegang hebben tot diverse *kanalen* biedt patiëntenorganisaties mogelijkheden om in aanraking te komen met deze kennis. Dit is met name voor kleine patiëntenorganisaties niet altijd het geval. Het verschil op dit vlak tussen grote en kleine patiëntenorganisaties kan worden toegeschreven aan het budget, expertise en mankracht waarover deze organisaties beschikking hebben. Doordat grote patiëntorganisaties over het algemeen beschikking hebben over een hoger budget en meer betaalde medewerkers met diverse expertises, heeft dit in de loop der jaren geleid tot een grotere mate van professionaliteit. Hierdoor beschikken deze patiëntenorganisaties over een uitgebreid netwerk en hebben zij de mankracht en expertise in huis om wetenschappelijk onderzoek te monitoren, te vinden of zelf uit te voeren en de vertaalslag te maken naar de eigen organisatie en achterban. *Samenwerking* met andere onderzoeksinstituten voor het creëren van kennis uit health services research is voor patiëntenorganisaties een belangrijke voorwaarde voor het gebruiken van deze kennis. Kennis die wordt geproduceerd in

samenwerking met onderzoeksinstituten wordt door patiëntenorganisaties vaker ingezet. Dit toont aan dat samenwerking van belang is om overeenstemming te krijgen over doelen van onderzoek. Zoals Turnhout (2004) aangeeft gaat het hier om de gezamenlijke productie van HSR kennis die gepaard gaat met dynamische interacties (Turnhout, 2004; Hoppe, 2002). Deze samenwerking biedt patiëntenorganisaties de mogelijkheid om invloed te hebben op de onderzoeksvraag en het verdere onderzoeksproces. Een voorwaarde voor een dergelijke samenwerking die patiëntenorganisaties noemen is het beschikken over voldoende *budget* voor onderzoek wat vaak afhankelijk is van de beschikbaarheid over fondsen en subsidies, overeenkomstig met de financiële steun die Majdzadeh et al. (2008) en Elliot (1996) noemen. Daarnaast blijkt uit de interviews dat patiëntenorganisaties ook wetenschappelijke eisen stellen aan kennis. Dit komt overeen met *wetenschappelijke kwaliteit* die Majdzadeh et al. (2008) en Sauerborn et al. (1999) noemen als een bepalende factor bij kennisproductie. Evenals het vertrouwen in onderzoeksresultaten, wat samenhangt met overtuiging, opleidingsniveau en werkervaring en het genoemde vermogen tot inschatten en toepassen van onderzoeksresultaten afhankelijk van de vaardigheden voor kennisgebruik (Majdzadeh et al., 2008). Daarnaast eisen patiëntenorganisaties *toepasbaarheid* in de praktijk. Daarnaast dient kennis volgens de respondenten een bijdrage te leveren aan de *onderbouwning van standpunten* die patiëntenorganisaties innemen bij belangenbehartiging en dient onderzoek te passen binnen het tijdsbestek van besluitvorming of projecten. Zoals de Bruijn et al. (1998) aangeven komen onderzoeksresultaten soms op het verkeerde moment om effectief te kunnen zijn.

#### *Implicaties en aanbevelingen*

Beperkingen die het onderzoek kent liggen in de omvang van de steekproef. De bevindingen zijn op basis van gesprekken met 15 patiëntenorganisaties. De vraag is of dit een representatieve afspiegeling is van alle patiëntenorganisaties in Nederland. Daarnaast zijn de interviews gehouden met één persoon binnen iedere organisatie waardoor de resultaten zouden kunnen afhangen van de mening, ervaring en kennis van deze personen. Om dit te voorkomen zijn de resultaten uit de interviews achteraf geverifieerd met de website, documenten en vergeleken met uitspraken van NIVEL medewerkers. Een andere manier om dit te voorkomen is het houden van meerdere interviews per organisatie of het interviewen van meerdere personen tegelijk. De bevindingen in deze studie zouden in een grotere steekproef van patiëntenorganisaties herhaald kunnen worden, bijvoorbeeld middels kwantitatief onderzoek, om de bevindingen uit deze verkennende studie de kunnen toetsen op een grotere steekproef. Een ander aspect waar in dit onderzoek minder de nadruk op ligt maar wat wel terugkomt in andere studies naar kennisgebruik is de houding van besluitvormers ten opzichte van wetenschappelijk onderzoek. Verder onderzoek hiernaar zou nog meer verdieping kunnen bieden in het proces van interactie tussen onderzoekers en beleidsmakers. Dit vormt dan ook een aanbeveling voor instituten die kennis uit health services research produceren omdat deze en andere studies het belang bevestigen van het creëren en vergroten van de interactie tussen onderzoekers en beleidsmedewerkers vanaf het begin van het kennisproces waarbij de doelen van alle partijen duidelijk zijn vastgesteld. Dit onderzoek richtte zich op één groep stakeholders, namelijk patiëntenorganisaties. Naast deze groep hebben onderzoeksinstituten die zich bezighouden met gezondheidszorgonderzoek vaak ook andere stakeholders zoals zorgverleners, zorgverzekeraars en beleidsorganisaties. Het model dat is gebruikt in dit onderzoek kan ook toegepast worden op deze en andere stakeholders wat voor onderzoeksinstituten de mogelijkheid geeft om de relevantie en bruikbaarheid van de geproduceerde kennis te toetsen. Tot slot is samenwerking niet mogelijk zonder dat stakeholders op de hoogte zijn van het bestaan en de toegevoegde waarde van kennis uit health services research. Aan onderzoeksinstituten wordt dan ook geadviseerd om de zichtbaarheid voor patiëntenorganisaties te verbeteren en in de verspreiding van kennis, die voor patiëntenorganisaties relevant kan zijn, een meer passend aanbod te creëren. Dit kan gedaan worden door met patiëntenorganisaties in gesprek te gaan over de behoeftes in kennis en op basis van deze gegevens de eigen onderzoeken te categoriseren en gericht te verspreiden richting patiëntenorganisaties.

#### *Conclusie*

Uit deze exploratieve studie blijkt dat het gebruik van kennis uit health services research niet vanzelfsprekend is voor patiëntenorganisaties. Patiëntenorganisaties consumeren kennis uit health services research, maar het strategisch inzetten van deze kennis gebeurt in mindere mate. De grootte en mate van professionalisatie van de patiëntenorganisatie is een belangrijke factor die samenhangt met kennisgebruik. Strategisch gebruik van kennis gebeurt vaker als patiëntenorganisaties door samenwerking met onderzoeksinstituten actief participeren in het onderzoekstraject. Dit bevestigt de behoefte aan- en het belang van interactie tussen wetenschap en beleid.

## BRONNEN

Bensing, J.; Oortwijn, W. (2006). De maatschappelijke waarde van wetenschappelijk onderzoek. *Kwaliteit in Beeld*: nr. 2, p. 7-8.

Beryer, J. M. and Trice, H.M. (1982). The Utilization Process. A conceptual Framework and Synthesis of Empirical Findings, *Administrative Science Quarterly*: 27, pp. 591-622.

Bruijn JA de, Heuvelhof EF ten & Veld RJ in 't. Procesmanagement. Over procesontwerp en besluitvorming. Academic Service, Schoonhoven, 1998.

Burdorf, A., Pluijm, S.M.F., Langeveld, C.H., Bensing, J.M., Bouter, L.M., Maas, P.J. van der, Mackenbach, J.P. (2009). Het zichtbaar maken van de maatschappelijke impact van gezondheidsonderzoek. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*: 153(7), 304-309.

Centrum klantervaring Zorg, Wat is de CQ index. Verkregen op 21-05-2011 van <http://www.centrumklantervaringzorg.nl/wat-is-de-cq-index.html>

Dunn WN. (1994). Public Policy Analysis. An introduction. Prentice Hall Inc., New Jersey.

Elliot H. (1996) Evidence-based policy-making in the NHS: a study of the interface between research and the purchasing process. Public Health Research & Resource Centre, The University of Salford.

Fitzgerald F, Ferlie E, Wood M & Hawkins C. (1999) Evidence into Practice? An exploratory analysis of the interpretation of evidence. In: Mark AL & Dopson S. Organisational Behaviour in Health Care. The Research Agenda. MacMillan Press Ltd, London.

Friele, R.D., Albada, A. en Sluijs, E. (2006) Patiënten over hun rechten in de gezondheidszorg, een overzichtsstudie. Utrecht.

Gezondheidsraad (2000). Van implementeren naar leren: het belang van tweerichtingsverkeer tussen praktijk en wetenschap in de gezondheidszorg. Gezondheidsraad, Den Haag.

Gezondheidsraad (2008). Gezond zorgonderzoek. De toekomst van het gezondheidszorgonderzoek in Nederland. Den Haag: RGO.

Gorissen W.H.M. (2001). Kennis als hulpbron. Het gebruik van wetenschappelijke kennis bij beleidsvorming in de jeugdgezondheidszorg voor 4-19 jarigen [The use of scientific knowledge in policy development in youth health care for 4 to 19 year olds]. Utrecht University, Utrecht.

Grinten T. Van der. (1993). Onderzoek met Beleid, Beleid met Onderzoek. In: Onderzoek met beleid. Verslag van het symposium ter gelegenheid van het afscheid van TED van der Grinten als directeur van het NcGv. NcGv, Utrecht.

Groenewegen, P.P.; Bensing, J.M. (1995). Maatschappelijke kwaliteit van gezondheidszorgonderzoek. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, vol. 73, nr. 4, p. p. 245-249.

Hoppe R (2002). Van flipperkast naar grensverkeer, veranderende visies op de relatie tussen wetenschap en beleid. Adviesraad voor het Wetenschaps- en Technologiebeleid. AWT achtergrondstudie nr. 25.

Hutchinson JR & Huberman M. (1994). Knowledge dissemination and use in science and mathematics education: a literature review. *Journal of science education and technology*;3:27-47.

Landry R, Amara N, et al. (1998). Utilization of social science research knowledge in Canada. Groupe de recherche sur les interventions Gouvernementales (GRIG) Département de science politique Université Laval Québec, Québec, Canada.

Majdzadeh R, Sadighi J, Nejat S, Mahani AS, Gholami J, (2008) Knowledge translation for research utilization: design of a knowledge translation model at Tehran University of Medical Sciences. *J Contin Educ Health Prof*: 28:270-7.

McKibbin K.A., Lokker C., Wilczynski N.L., Ciliska D., Dobbins M., Davis D.A. A descriptive study of the magnitude of the "Tower of Babel" problem for knowledge/information/research dissemination/diffusion/management/synthesis/exchange/implementation/mobilization/transfer/translation/transformation/uptake/utilization. *Implementation Science* (in press).

Meurs P.L., van-Splunteren P.T., van-der-Werf W. (1998) Disseminatie en Implementatie van Kennis. KNMG/ZON, Utrecht/Den Haag, 1998:46.

NIVEL, Onderzoeksprogramma 2011-2014. Verkregen op 03-04-2011 van <http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=15368>

NIVEL, *Het NIVEL als onderzoeksinstituut*. Verkregen op 28-03-2011 van <http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=10878&path=/Startpunt/HomeNIVEL/Home>

Noordman, J., Dijk, L. van, Friele, R. (2010) Patient organisations and the reimbursement process of medicines: an exploratory study in eight European countries. *BMC Health Services Research*; 10 (45)

Oudenampsen, D., Nederland, T., Schlatmann, M., Kleefstra, S., Vorselman, A. & Kromontono, E. (2005). Patiënten- en consumentenbeweging in beeld. Brancherapport patiënten- en consumentenorganisaties. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut

Pelz, D. C. (1978). Some expanded perspectives on use of social science in public policy, pp. 346-357 in Yinger, J.M. and Cutler, S.J. eds, *Major Social Issues: A multidisciplinary View*, New York, The Free Press.

Sauerborn R, Nitayarumphong S & Gerhardus A. (1999). Strategies to enhance the use of health systems research for health sector reform. *Tropical Medicine and International Health*;4:827-835.

Sharon E. Straus, Jacqueline M. Tetroe, Ian D. Graham (2009). Knowledge translation is the use of knowledge in health care decision making. *Journal of Clinical Epidemiology*, 2011; 64 (1): 6.

Theunissen, N. C. M., Friele, R.F., & Keijsers, J.F.E.M. (2003). Implementeren door Kennismanagement: theorie en praktijk. In J. Ravensbergen & R.D. Friele & J.F.E.M. Keijsers & M. Wensing & N. Klazinga (Eds.), *In zicht nieuwe wegen voor implementatie*. Assen: van Gorcum.

Trappenburg, M. J. (2008), *Genoeg is genoeg. Over gezondheidszorg en democratie*, Amsterdam, Amsterdam University Press.

Turnhout, E., and P. Leroy (2004). *Participeren in onzekerheid - Literatuuronderzoek naar het inzetten van participatie in wetenschappelijke beleidsadviesing*. Bilthoven: RIVM.

Vianen, G.J., Schreuder, R.F. & Terwiel, C. (2005). 'Toekomstverkenning Patiëntenorganisaties'. *Gezond ouder worden, deelrapportage 4*. Den Haag: NPN Drukkers.

Weiss CH & Bucuvalas MJ. *Social science research and decision-making*. Columbia University Press, New York, 1980.

Weiss CH. The many meanings of research utilization. In: Bulmer M et al. *Social Science and Social Policy*. Allen & Unwin, London, 1986.

## BIJLAGE 1. Kennis uit Health Services Research gebruikt door patiëntenorganisaties

Type gebruik →		Consumenten		Informatievoorziening		Strategisch gebruik	
Kenmerken organisatie ↓							
Type organisatie	Aantal	Weinig	Veel	Weinig	Veel	Weinig	Veel
Categorale patiëntenorganisatie	11	3	8	7	4	5	6
Overkoepelende organisatie	2	0	2	0	2	0	2
Intermediaire organisatie	2	1	1	1	1	2	0
<b>Omvang*</b>							
Groot	6	0	6	3	3	2	4
Klein	5	3	2	4	1	3	2
Koepelorganisaties	2	0	2	0	2	0	2
Intermediaire organisaties	2	1	1	1	1	2	0
<b>Co-producen van HSR kennis met het NIVEL*</b>							
Regelmatig	5	0	5	2	3	1	4
Alleen CQ index	3	0	3	2	1	2	1
Weinig	3	1	2	1	2	1	2
Geen	4	3	1	3	1	3	1
<b>Co-producen van HSR kennis met andere partijen*</b>							
Regelmatig	9	0	9	4	5	3	6
Weinig	5	3	2	3	2	3	2
Geen	1	1	0	1	0	1	0
<b>Totaal organisaties</b>	<b>15</b>						

\*Omvang: Groot: Leden: > 9000 en Medewerkers >27  
 Klein: Leden: < 8000 en Medewerkers <7

\*Co-productie met andere partijen: Vaak: 2 projecten of meer  
 Weinig: minder dan 2 projecten

\* Co-productie met het NIVEL: Vaak: Meerdere projecten  
 Weinig: Een project (anders dan CQ-index)

## **BIJLAGE 2 AANBEVELINGEN VOOR HET NIVEL**

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het NIVEL met als belangrijkste doelstelling om het gebruik van kennis uit health services research in kaart te brengen. Op deze manier wil het NIVEL haar kennis beter laten aansluiten op de behoeftes van een belangrijke stakeholder, namelijk patiëntenorganisaties. Op basis van dit onderzoek worden enkele aanbevelingen gedaan die het NIVEL op weg kunnen helpen in het voorzien in de kennisbehoefte van patiëntenorganisaties. Zoals uit het onderzoek blijkt biedt het verspreiden van kennis uit health services research geen garantie voor het gebruik hiervan. Bovendien zijn er verschillende niveaus van kennisgebruik zichtbaar bij patiëntenorganisaties. Samenwerking met het NIVEL hangt sterk samen met strategisch gebruik van kennis uit health services research maar patiëntenorganisaties halen deze kennis ook uit samenwerking met andere onderzoeksinstituten. Naar aanleiding van deze bevindingen worden de volgende aanbevelingen gedaan.

### *Zichtbaarheid en bekendheid van het NIVEL*

Ten eerste zijn patiëntenorganisaties niet altijd op de hoogte van de mogelijkheden van kennis uit health services research en hebben zij geen goed beeld van wat het NIVEL hen op dit vlak te bieden heeft. Geadviseerd wordt dan ook om de zichtbaarheid van het NIVEL voor deze partijen te verbeteren. De huidige kanalen die het NIVEL gebruikt voor het verspreiden van kennis zoals de nieuwsbrief en de NIVEL kortjes, worden door patiëntenorganisaties weinig gebruikt. De belangrijkste reden die respondenten gaven is dat zij niet op de hoogte zijn van het bestaan van deze services. In de verschillende vormen van contact die het NIVEL heeft met patiëntenorganisaties zouden NIVELmedewerkers deze partijen meer op de hoogte kunnen brengen van deze mogelijkheden. Dit kan door patiëntenorganisaties in te lichten over deze attenderingservices of persoonlijk te wijzen op rapporten. Het in kaart brengen van de afnemers van huidige verspreidingskanalen die het NIVEL gebruikt kan inzicht bieden in welke informatie door wie en in welke mate wordt gebruikt. Het gaat hier om middelen en kanalen zoals de NIVEL website, digitale nieuwsbrief, NIVEL kortjes, Twitter en de huidige contacten die medewerkers van het NIVEL hebben met patiëntenorganisaties. Daarnaast zou voorlichting op congressen, symposia, overlegorganen en andere zorggerelateerde activiteiten waar patiëntenorganisaties vertegenwoordigd zijn, de mogelijkheid bieden voor het NIVEL om zich te presenteren als kennisinstituut dat ook deze partijen iets te bieden heeft. Tot slot geeft een aanzienlijk deel van de respondenten aan niet uit zichzelf de website van het NIVEL te bezoeken en geen behoefte te hebben aan dergelijke services omdat dit zorgt voor een informatieoverload. Wel geven zij aan relevante NIVEL rapporten te willen lezen. Bij hen is er de behoefte aan meer gerichte verspreiding van kennis. Dit zou het NIVEL kunnen doen door haar rapporten meer in te delen naar categorieën die aansluiten bij behoeftes van patiëntenorganisaties en de rapporten naar deze partijen te verspreiden.

### *Samenwerkingsverbanden*

Een belangrijke voorwaarde om de kennis die het NIVEL produceert te kunnen gebruiken is samenwerking met het NIVEL. De mate waarin een patiëntenorganisatie kan samenwerken met het NIVEL hangt vaak af van het beschikbare budget of de mogelijkheden die een organisatie heeft om subsidies te verkrijgen voor onderzoek. Wanneer een organisatie deze mogelijkheden niet heeft biedt het kansen om hen bijvoorbeeld in een samenwerkingsverband te betrekken en inspraak te geven als vertegenwoordiger van de patiënt. Dit gebeurt ook al maar door respondenten wordt aangegeven dat de rol die zij spelen niet altijd even duidelijk is. Vooraf in gesprek gaan met deze partijen waarbij zowel het NIVEL als de patiëntenorganisatie de kans krijgt haar doelen en verwachtingen duidelijk te formuleren, kan hulp bieden bij een concrete invulling van de rol tijdens het onderzoeksproces. Daarnaast wordt aangeraden om te kijken naar de huidige samenwerkingsverbanden met patiëntenorganisaties. Evaluatie van projecten vindt al plaats maar wordt nog niet structureel gedaan bij door het NIVEL. Dergelijke evaluaties kunnen het NIVEL inzicht bieden in wat een samenwerking met patiëntenorganisaties succesvol en productief maakt voor beide partijen en geeft aanknopingspunten voor het creëren en vergroten van de interactie tussen onderzoekers en beleidsmedewerkers tijdens het gehele kennisproces.

### *Implicaties voor verder onderzoek*

Tot slot biedt dit onderzoek de mogelijkheid voor het NIVEL om het kennisgebruik van andere groepen stakeholders in kaart te brengen. Deze methode, die rekening houdt met de context van organisaties biedt ruimte om af te stemmen op andere soorten samenwerkingspartners, waardoor het NIVEL een meetmethode kan ontwikkelen die toe te passen is op diverse groepen stakeholders, met als doel om haar kennis beter af te stemmen op de gebruiker. Dit explorerende onderzoek is van start gegaan met een brede focus die ook terugkwam in de interviews. Dit onderzoek levert het inzicht op dat de soort kennisgebruik een belangrijke rol speelt bij het operationaliseren van gebruik van kennis. Door deze focus in verder onderzoek, gericht op andere stakeholders, meteen toe te passen in interviews, kunnen meer gerichte vragen gesteld worden. Dit kan leiden tot meer verdieping en een betere afbakening van het onderwerp.

### BIJLAGE 3. TOPIC LIST

#### ORGANISATIE

- *Organisatiebeschrijving?*
- *Doelen?*
- *Strategie?*

#### SOORTEN KENNIS

- *Gebruik van (wetenschappelijke) kennis?*
- *Welke soorten en in welke vormen?*
- *Kunt u voorbeelden geven van NIVEL kennis?*

#### Bekendheid NIVEL

- *Heeft u wel eens van het NIVEL gehoord?*
- *Op welke manieren?*
- *Weet u wat het NIVEL doet?*
- *Bijdrage NIVEL aan organisatie?*

#### Samenwerking NIVEL

- *aanleidingen voor samenwerking/kennisuitwisseling?*
- *initiatief tot samenwerking/kennisuitwisseling?*
- *Welke samenwerkingen?*
- *Bijdrage samenwerking aan doelen?*

#### MANIEREN VAN KENNISUITWISSELING

- *Zijn er factoren die kennisuitwisseling belemmeren?*
- *Via welke middelen van NIVEL kent/gebruikt u kennis?*
- *Soorten per middel?*

#### GEBRUIK VAN KENNIS

- *Welke soorten/vormen van kennis?*
- *Op welke manieren? Doeleinden?*
- *Bijdrage doelen?*
- *In welke middelen verwerkt/verspreidt u deze*

#### FACTOREN VAN INVLOED OP KENNISGEBRUIK

- *Zijn er factoren die samenwerking met- of gebruik van kennis van het NIVEL kunnen beïnvloeden of belemmeren? Welke zijn dit?*
- *Welke alternatieven?*

#### BEHOEFTES IN KENNISGEBRUIK

- *Sluit de kennis voldoende aan? Is er toetsing?*