

Ethiek en Gezondheid 3

Programmatekst

Februari 2018



Colofon

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
Vooruitgang vraagt om onderzoek en ontwikkeling. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek én stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis – om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren.

ZonMw heeft als hoofdopdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Ethiek en Gezondheid 3 kunt u contact opnemen met het secretariaat via e-mail ethiekengezondheid@zonmw.nl of telefoon +31703495300.

Datum: februari 2018

Oplagenummer: 1/feb2018/GGG

ZonMw

Laan van Nieuw Oost-Indië 334

Postbus 93245

2509 AE Den Haag

Tel. 070 349 51 11

Fax 070 349 53 58

www.zonmw.nl

 info@zonmw.nl

Inhoud

1. Inleiding	1
2. Doelstelling van het programma.....	1
3. Inhoud van het programma	1
3.2 Thema's	1
3.3 Relevantiecriteria	2
3.4 Kwaliteitscriteria	3
3.5 Type onderzoek	3
4. Plan van aanpak	4
4.1 Pijler 1	4
4.2 Pijler 2	5
5. Afbakening.....	5
5.1 Wat is ethiek?	5
5.2 Gezondheid.....	7
6. Terreinverkenning.....	7
6.1 Plaats van het programma.....	7
6.2 Relevante partijen ten aanzien van beleid, praktijk en onderzoek op het programmaterrein ..	7
6.3 Internationaal	7
7. Communicatie- en implementatieplan	8
8. Management en organisatie	8
8.1 Organisatiestructuur	8
8.2 Programmacommissie	8
9. Voortgangsbewaking en evaluatie van het programma	8
10. Financiële omvang en meerjarenraming van het programma	9

Bijlagen

A	Samenstelling programmacommissie.....	11
B	Opdrachtbrief	13
C	Begroting.....	15

1. Inleiding

In juni 2017 heeft ZonMw van het ministerie van VWS het verzoek ontvangen om te komen tot een voorstel voor een derde programma Ethiek en Gezondheid.

Het eerste programma Ethiek en Gezondheid startte in 2008 in opdracht van het ministerie van VWS. De doelstelling van dit programma was breed gedefinieerd: Het vergroten van inzicht in en kennis over concrete, actuele, ethische dilemma's of vragen op het terrein van ethiek en gezondheid. De opgedane kennis en inzichten dienen de gezondheidszorgpraktijk en het gezondheidsbeleid te ondersteunen en verbeteren.

In 2012 is het tweede programma, Ethiek en Gezondheid 2012-2015, gestart. In 2015 is dat programma verlengd tot en met 2017. Het tweede programma had, in het verlengde van het eerste programma, dezelfde doelstelling.

Ook bij dit programma is gekozen voor dezelfde doelstelling, maar wordt er met nadruk aandacht gevraagd voor de bijdrage van de projecten aan concrete handvatten voor zorgprofessionals en beleidsmakers om hun werkpraktijk en/of beleid te verbeteren. Ter voorbereiding is in oktober 2017 een invitationale conference gehouden waarbij experts in ethische vraagstukken, (vertegenwoordigers van) zorgprofessionals, ontwikkelaars van medische innovaties, (vertegenwoordigers van) patiënten/cliënten en implementatiedeskundigen waren uitgenodigd. Centraal stonden in deze bijeenkomst de vragen: Welke actuele ethische dilemma's spelen er in de zorg? Worden er bepaalde dilemma's verwacht in de toekomst? Welke ethische dilemma's gaan er mogelijk spelen bij bepaalde (technologische) ontwikkelingen?

In deze programmatekst wordt nader toegelicht hoe op basis van de gestelde doelstelling het derde programma Ethiek en Gezondheid wordt ingericht.

Het programma biedt net zoals de eerdere programma's Ethiek en Gezondheid ruimte aan twee pijlers. Pijler 1 wordt op aanwijzing van de commissie uitgezet en pijler 2 betreft door VWS aangereikte onderzoeks- c.q. beleidsvragen op het terrein van ethiek en gezondheid.

In deze programmatekst worden voorbeelden genoemd. Dit kunnen concrete projecten uit eerdere programma's zijn of andere casussen. Deze zijn uitsluitend bedoeld ter illustratie of inspiratie.

2. Doelstelling van het programma

Het programma Ethiek en Gezondheid 3 maakt onderzoek mogelijk op het terrein van ethiek in de gezondheidszorg. De doelstelling van het programma is het vergroten van inzicht in en kennis over concrete, actuele, ethische dilemma's of vragen op het terrein van ethiek en gezondheid. De opgedane kennis en inzichten dienen de gezondheidszorgpraktijk en het gezondheidsbeleid te ondersteunen en verbeteren. In hoofdstuk 3 zal deze doelstelling nader worden uitgewerkt.

3. Inhoud van het programma

Om inzicht in en kennis over concrete, actuele, ethische dilemma's of vragen op het terrein van ethiek en gezondheid te vergroten, worden in dit programma onderzoeksprojecten gefinancierd. In deze projecten wordt specifiek aandacht besteed aan de vertaling van de projectresultaten naar concrete handvatten voor zorgprofessionals en beleidsmakers. Zo wordt expliciet aandacht gegeven aan de ethische implicaties van hun werkzaamheden. Dit draagt bij aan de verbetering van de werkpraktijk en/of beleid.

3.2 Thema's

Voor de inhoudelijke invulling is geïnventariseerd welke onderwerpen (doelgroepen, praktijken, etc.) extra aandacht behoeven in de voortzetting van het programma Ethiek en Gezondheid. In oktober 2017 is daarvoor een invitationale georganiseerd door ZonMw waarbij verschillende experts

gezamenlijk hierover gediscussieerd hebben. Uit deze discussie heeft de programmacommissie een aantal thema's geformuleerd. De thema's zijn niet concreet uitgewerkt om ruimte te bieden voor nadere specificatie in de oproep en concrete projecten.

- **Deelname en kwetsbaarheid.** Dit thema gaat over de mogelijkheid van mensen om deel te nemen aan de maatschappij en de kwetsbaarheid wanneer deelname niet voldoende mogelijk is. Deelname wordt in bepaalde gevallen gewenst, verondersteld of verplicht. Hierbij wordt verondersteld dat mensen de vaardigheden die hiervoor nodig zijn, hebben, of kunnen leren. Als mensen deze vaardigheden niet of onvoldoende (bewust of onbewust) hebben, kunnen of willen leren, ontstaat een vorm van kwetsbaarheid. Uiteindelijk kan deze kwetsbaarheid resulteren in onvoldoende meedoen oftewel uitsluiting¹.
- **Persoonlijke, professionele en maatschappelijke verantwoordelijkheid voor de gezondheid en gezondheidszorg.** Dit thema gaat over verantwoordelijkheden in gezondheid en gezondheidszorg en de ethische vraagstukken die daaruit volgen, en de verhouding tussen de verantwoordelijkheden van persoon, professional en maatschappij.
- **Digitale monitoring.** Dit thema gaat over de mogelijkheden die er door de digitalisering zijn om bepaalde processen te monitoren en data te verzamelen. Het gaat over de wijze waarop mensen meedoen aan deze monitoring, bijvoorbeeld onbewust, vrijwillig of verplicht. De effecten van deze digitale monitoring kunnen gezondheidsbevorderend werken, maar ook (negatieve) neveneffecten hebben².
- **Financiële keuze en solidariteit.** In het Nederlandse gezondheidsstelsel is solidariteit een belangrijke waarde. Deze waarde lijkt meer en meer onder druk te komen te staan door de financiële mogelijkheden die er zijn. Dit thema gaat over het maken van keuzes door patiënten, professionals, instellingen en verzekeraars etc. vanuit financieel oogpunt en de consequenties die het heeft voor de solidariteit.
- **Jeugd.** Dit thema gaat over de ethische vraagstukken die in dit domein ervaren worden. Deze hebben bijvoorbeeld betrekking op samenwerking in het zorgdomein, maar ook op de samenwerking waarbij meerdere zorgdomeinen betrokken zijn. Maar ook de politieke en maatschappelijke afwegingen die gemaakt worden. En de wettelijke kaders die er zijn ten op zichte van de voorzieningen³.

Deze thema's hebben in principe alleen betrekking op pijler 1. Zie voor het gebruik van deze thema's in rondes Hoofdstuk 4.1. Pijler 1. Bij de invulling van de oproep kan er voor gekozen worden in de thema's prioritering aan te brengen of thema's te laten vervallen.

3.3 Relevantiecriteria

De beoogde projecten in het derde programma Ethiek en Gezondheid dienen bij te dragen aan de doelstelling van het programma. Aan het project dient een concreet en actueel ethisch vraagstuk of dilemma ten grondslag ten liggen. Het moet ook duidelijk zijn dat de zorgprofessional of de beleidsmaker dit vraagstuk of dilemma herkent. Het project moet hen concrete middelen of handvatten aanreiken om met de kwestie die zij ervaren op een verantwoorde manier om te gaan en waarmee zij hun werkpraktijk en/of het beleid kunnen verbeteren.

Betrokkenheid van de eindgebruiker (zorgprofessional of beleidsmaker) bij de aanvraag en het project is hierbij onmisbaar; zij ervaren de kwestie in hun (dagelijkse) praktijk en zij moeten hiervoor een voor hen inzetbare en toegankelijke oplossing krijgen die voldoet aan hun wensen en verwachtingen.

¹ Het SCP definieert kwetsbaarheid als een gebrek aan hulpbronnen (weinig inkomen, weinig opleiding, geen werk en beperkingen in het functioneren). In deze programmatekst wordt kwetsbaarheid gezien als het onvermogen om deel te nemen of het ontbreken van voldoende vaardigheden om deel te nemen aan de maatschappij en maatschappelijke ontwikkelingen. Dit kan komen door een gebrek aan hulpbronnen maar ook persoonlijke of sociale omstandigheden. Bron: Overall rapportage sociaal domein 2016, Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, december 2017

² Zie ook de Nationale Wetenschapsagenda: Meten en detecteren: alles, altijd en overal.

³ Zie ook de Nationale Wetenschapsagenda: Jeugd in ontwikkeling, opvoeding en onderwijs en eerste evaluatie Jeugdwet (<https://publicaties.zonmw.nl/eerste-evaluatie-jeugdwet/>)

Een verspreidings- en implementatieplan over hoe de zorgprofessional of de beleidsmaker de concrete handvatten in de (dagelijkse) praktijk kunnen inzetten is hierbij vereist.

Minstens zo belangrijk is de actieve inbreng van de andere betrokkenen zoals de patiënt of cliënt bij de aanvraag en de uitvoering van het onderzoek. In de concrete middelen die de zorgverlener of beleidsmaker aangereikt krijgen, moeten de visie, wensen en verwachtingen van de relevante patiënten of cliënt duidelijk naar voren komen.

Naast maatschappelijk relevant moeten de projecten ook wetenschappelijk relevant zijn. Hierbij staat de ontwikkeling van nieuwe kennis en inzichten centraal.

Het wordt aanbevolen om aansluiting te zoeken bij al lopende of geplande medische onderzoeksprojecten of bij projecten die beogen nieuw beleid of nieuwe werkwijzen te implementeren.

Aangezien dit het programma Ethiek en Gezondheid betreft, dient er in de onderzoeksgroep een gedegen kennis te zijn van ethiek en ethische theorieën en principes en ervaring te zijn in de uitvoering van ethische analyse. Deze kennis en ervaring dient op een actieve manier ingezet te worden.

Ieder project moet een normatieve component hebben waarvan de methodologie helder beschreven wordt, met name het theoretisch perspectief of de theoretische perspectieven van waaruit de problematiek wordt benaderd. Als empirisch onderzoek wordt voorzien, moet duidelijk worden beschreven wat de noodzaak van dit onderzoek is en welke bijdrage dit levert aan de normatieve analyse.

ZonMw heeft een aantal algemene relevantiecriteria: diversiteit, ICT in de zorg, onderwijs, participatie, toegang tot data en toepassing. Bij de bepaling van de relevantie van een subsidieaanvraag, worden deze, waar passend, naast de andere relevantiecriteria toegepast.

3.4 Kwaliteitscriteria

De aanvragen worden door externe referenten beoordeeld op kwaliteit (zie ook hoofdstuk 4. Plan van aanpak) De kwaliteitscriteria zijn zoals omschreven in de procedurebrochure. Samengevat wordt externe referenten minimaal gevraagd om naar de volgende criteria te kijken bij een aanvraag:

- Doelstelling en vraag- of taakstelling
 - helderheid
 - reikwijdte
 - originaliteit
- Plan van aanpak
 - helderheid
 - adequaatheid
 - beschrijving van de gekozen methoden en analyses, inclusief de theoretische en/of empirische onderbouwing
 - aandacht voor algemene speerpunten van ZonMw (geslacht, culturele achtergrond, leeftijd en het patiënten- consumentenperspectief
 - datamanagementplan, indien van toepassing
- Projectgroep. De projectgroep moet voldoende in staat zijn een gedegen onderzoek uit te voeren met behulp van theorieën en principes in de ethiek.
- Haalbaarheid

3.5 Type onderzoek

Er zijn verschillende typen onderzoek mogelijk binnen het programma. Er is bijvoorbeeld onderzoek mogelijk naar een specifiek ethisch vraagstuk, de verschillende ethische vraagstukken van een bepaalde groep zoals professionals of ethische vraagstukken in een bepaalde situatie of setting. Ook hoeft niet ieder ethisch vraagstuk te leiden tot een volledig nieuw onderzoek; sommige ethische vragen zijn eerder gesteld maar in een ander domein. Het 'vertalen' van de uitkomsten naar het andere domein behoort ook tot de mogelijkheden.

Ook voor (onderdelen van) een promotietraject of uitsluitend literatuuronderzoek is het mogelijk om een aanvraag in te dienen.

Als meerdere projecten in hun normatieve probleemstelling of theoretische analyse overlap vertonen, heeft de programmacommissie de mogelijkheid zelf context overstijgende verdiepende onderzoeksprojecten uit te zetten.

4. Plan van aanpak

Het programma is ingedeeld in twee pijlers. In pijler 1 is de commissie leidend in de onderwerpen en rondes. Pijler 2 betreft beleidsrelevantie vragen die VWS aanreikt. Van het totaal budget voor projecten is 75% bestemd voor pijler 1, te verdelen over twee rondes en 25% voor pijler 2. Daarnaast zullen er diverse bijeenkomsten worden georganiseerd.

4.1 Pijler 1

In pijler 1 wordt in principe in een ronde gewerkt zoals omschreven in de procedurebrochure⁴: Eerst zullen projectideeën worden ingediend. Daarop volgt een advies over het indienen van een uitgewerkte aanvraag op basis van relevantie en globaal op kwaliteit. Hierna is er gelegenheid een uitgewerkte subsidieaanvraag in te dienen. Deze zal op kwaliteit beoordeeld worden door onafhankelijke externe referenten en op relevantie door de programmacommissie. Op het kwaliteitsoordeel is de mogelijkheid om wederhoor te geven. De programmacommissie zal op basis van de aanvraag, de kwaliteitsbeoordelingen, het wederhoor daarop en haar relevantieoordeel komen tot een rangschikking van de aanvragen. Op basis hiervan adviseert zij het bestuur over de toekenning of afwijzing van de aanvragen. De rangschikking van de aanvragen vindt plaats volgens tabel 1.

	Zeer relevant	Relevant	Onvoldoende Relevant
Zeer goed	1	3	-
Goed	2	4	-
Voldoende	-	-	-
Matig	-	-	-
Onvoldoende	-	-	-

Tabel 1 Prioriteringsmatrix. Aanvragen zijn honoreerbaar in de volgorde van prioritering 1 tot en met 4. De aanvragen in de niet genummerde cellen zijn in geen geval honoreerbaar.

De beoogde projecten hebben in principe een maximum budget van €130.000,- en een looptijd van maximaal 3 jaar. Afwijkingen hierop worden in de oproep kenbaar gemaakt.

Rondes

Er worden verschillende rondes in deze pijler gepland. De invulling van deze rondes is als volgt:

Er zal gestart worden met een ronde waar het grootste gedeelte (80%) van het budget beschikbaar voor pijler 1 uitgezet zal worden. In principe krijgen aanvragen die passen binnen een thema, zoals genoemd in hoofdstuk 3.2, en relevant en van goede kwaliteit zijn, de voorkeur. Aanvragen die niet passen binnen een thema kunnen ook in aanmerking komen voor financiering. De procedure zal in de oproep kenbaar gemaakt worden. Eventuele prioritering van thema's zal hierin ook kenbaar gemaakt worden.

Het resterende budget (20% van het totaal beschikbare budget voor pijler 1) zal naar verwachting in verschillende gerichte opdrachten worden uitgezet. De commissie zal hierin leidend zijn. In deze ronde is er de mogelijkheid voor opdrachten voor thema's die onderbelicht zijn gebleken, context-overstijgend onderzoek, co-financiering van opdrachten samen met andere programma's, of andere onderwerpen. Na het afronden van de eerste ronde zal hiervoor een plan gemaakt worden.

⁴ https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Subsidieoproepen/Tijdelijke_documenten/QUAN-130130-ZonMw-aanvragers_v4.pdf

Monitoring voortgang projecten

Van alle projecten wordt de monitoring op milestones uitgevoerd. In de aanvraag wordt helder aangegeven in welke periode welk onderdeel van het onderzoek is uitgevoerd of welke producten worden opgeleverd. Daarnaast zal het standaard voortgangsverslag halverwege de looptijd van het project worden opgevraagd. Bij het monitoren van projecten zullen programmaspecifieke eisen, zoals de handvatten voor de zorgprofessional of beleidsmaker, aandacht krijgen.

Ook behoren projectleidersbijeenkomsten en projectbezoeken tot de mogelijkheid om inzicht te krijgen in de voortgang van de projecten.

4.2 Pijler 2

De tweede pijler is bestemd voor relevante specifieke onderzoeks- en beleidsvragen geïnitieerd vanuit VWS. Het gaat om actuele ethische vragen die om een nadere reflectie vragen. Het kan ook gaan om onderzoeken die niet direct ethisch van aard zijn maar wel een (urgente) beleidsrelevantie hebben voor het ministerie van VWS en binnen het domein van de ethiek horen. Dit betekent dat er afgeweken kan worden van de gestelde criteria in het programma.

Voor elke onderzoeksvraag wordt een expliciete opdracht van VWS aan ZonMw gegeven die vervolgens gericht of via een open oproep wordt uitgezet. In de opdracht staat onder meer vermeld wat de achtergrond is van het onderzoek, de beleidsrelevantie en duidelijke vragen waarop een antwoord moet komen. De programmacommissie adviseert over de oproep en geeft advies over kwaliteit, relevantie en prioritering van de aanvragen. Om inzicht te krijgen in de voortgang van een project en eventuele prioritering van onderzoeksvragen gedurende de loop van het project, zal er jaarlijks een voortgangsgesprek gehouden worden met de projectleider, de opdrachtgever en het secretariaat van ZonMw. Aangezien deze projecten in opdracht van het ministerie worden uitgevoerd, kunnen bijzondere eisen en producten geleverd moeten worden, zoals een presentatie voor de medewerkers van het ministerie van VWS, een beleidsrapportage waaruit het ministerie kan citeren of in zijn geheel kan doorsturen naar de Tweede Kamer. Afhankelijk van het onderwerp en de procedure wordt er gewerkt met projectideeën of direct met subsidieaanvragen. Per oproep wordt aangegeven wat het maximum bedrag en de maximum looptijd is. Bij meerdere aanvragen wordt in principe de prioriteringsmatrix (tabel 1) gehanteerd.

5. Afbakening

Ethische vragen en dilemma's raken iedereen. Het gevaar bestaat dat ethiek een verzamelnaam wordt zonder dat duidelijk is wat ermee wordt bedoeld. In onderstaande paragrafen wordt dit toegelicht. Deze uitwerking moet een kader bieden voor mogelijke aanvragers en geïnteresseerden in het derde programma Ethiek en Gezondheid.

5.1 Wat is ethiek?

Ethiek gaat over de vraag wat goed is, in het bijzonder wat goed, juist of verantwoord handelen is. De vraag naar het goede en juiste handelen is een *morele* vraag. De moraal van een samenleving is het samenhangend geheel van opvattingen dat een groep personen als leidraad hanteert om als mensen goed (samen) te leven of juist te handelen.

Ethiek is de academische discipline die reflecteert op die moraal en daarmee een systematisch antwoord wil geven op morele vragen die bestaan of opkomen in een samenleving, praktijk of specifieke context. Om te komen tot antwoorden op of keuzes in ethische vraagstukken, inventariseert de ethiek deze mogelijke antwoorden en keuzes en weegt de argumenten die voor en tegen deze verschillende mogelijkheden gegeven kunnen worden. De argumenten verwijzen naar waarden en principes zoals bijvoorbeeld weldoen, respect voor autonomie en rechtvaardigheid die in ethische theorieën gefundeerd en uitgewerkt worden en op hun samenhang worden onderzocht worden. Deze ethische theorieën hebben een belangrijke rol: zij worden ingezet in de kritische analyse van de argumenten en op basis daarvan voor de formulering van verantwoord handelen.

Ethiek is daarmee dus ook een normatieve discipline: zij wil niet alleen beschrijven welke normen en waarden mensen hanteren. Zij wil ook hier van en afstand naar kijken, op deze normen en waarden reflecteren en vanuit een theoretisch gezichtspunt beoordelen. Welke van de normen en waarden in een specifieke praktijk zijn goed en waarom is dat zo? Het betekent niet altijd dat ethiek een definitief

antwoord weet of kan geven: vaak zijn meerdere antwoorden of verschillende keuzes verdedigbaar. Reflectie op een bepaald probleem kan ook leiden tot het inzicht waarom het zo moeilijk oplosbaar is.

Als normatieve discipline is de ethiek naar haar aard interdisciplinair. Bij het zoeken naar systematische antwoorden op ethische vragen en dilemma's is zij aangewezen op samenwerking met andere disciplines zoals gezondheidsrecht, geneeskunde, biologie, economie en sociale wetenschappen. Ook is samenwerking tussen ethici en de betrokkenen (bijvoorbeeld (organisaties van) professionals en cliënten/patiënten) noodzakelijk. Bij het doen van aanbevelingen is deze samenwerking van groot belang voor het draagvlak en de uitvoerbaarheid hiervan in de praktijk.

Een aanleiding voor het stellen van een ethische vraag kan een concreet probleem of dilemma zijn, waarbij het niet duidelijk is wat goed handelen is in die specifieke situatie. Een dergelijk vraagstuk kan opkomen bij één persoon of een groep van mensen, bijvoorbeeld artsen, verpleegkundigen of patiënten. Ook kan een vraagstuk opkomen uit een bepaalde cultuur of beweging. Het kan daarbij gaan om vragen en dilemma's die zich nu al voordoen, maar ook om vragen en dilemma's die zich in de toekomst kunnen voordoen als bepaalde (technologische) ontwikkelingen zich doorzetten.

Het doel van de ethiek op het terrein van gezondheidszorg is om betrokkenen bewust te maken van de ethische vraagstukken die spelen en in staat te stellen om hierin een afweging te maken van de verschillende mogelijkheden om verantwoorde keuzes te maken voor hun handelen.

Ter illustratie volgen hier twee voorbeelden van projecten uit het tweede programma Ethiek en Gezondheid (2012-2015)

- Een voorbeeld is het project waarin onderzoek gedaan is naar het creëren van een veilige omgeving voor mensen met dementie. In veel gevallen grijpen verzorgers en verpleeghuizen naar oplossingen die mogelijk als misleidend kunnen worden geïnterpreteerd. Bijvoorbeeld het camoufleren van een deur als een boekenkast om te voorkomen dat de dementerende geconfronteerd wordt met een gesloten deur, en dus met het feit dat hij of zij het huis niet uit mag. Dergelijke oplossingen kunnen bepaalde belangrijke waarden in de weg staan, zoals autonomie en waardigheid. De onderzoekers hebben instellingen bezocht en met hulpverleners gepraat om inzicht te krijgen welke waarden voor hen belangrijk zijn. Vervolgens hebben ze een onderwijsmodule ontwikkeld die hulpverleners en ontwerpers uitnodigt deze waarden op verantwoorde wijze tegen elkaar af te wegen wanneer zij een vertrouwenwekkende omgeving willen aanbieden aan de dementerende bewoners.
(Make-believe Matters. The Moral Role Things Play in Dementia Care, dr. D.J. Kamphof Universiteit Maastricht, [731010010](#))
- Een ander project gaat over het inperken van de vrijheid van mensen die drager zijn van bacteriën die resistent zijn geworden tegen antibiotica. Deze maatregelen kunnen een behoorlijke impact hebben op het leven van betrokkenen. Veel hulpverleners voelen zich geconfronteerd met ethische dilemma's, bijvoorbeeld het conflict tussen inperken van de vrijheid van individuen enerzijds en het vrijwaren van hun omgeving tegen bacteriën die de gezondheid van anderen kunnen schaden anderzijds. De onderzoekers in dit project proberen een ander perspectief te bieden op wat men onder vrijheid moet verstaan. Zij werken daarbij met ethische theorieën over vrijheid (bijvoorbeeld over het verschil tussen positieve en negatieve vrijheid). In samenhang hiermee proberen ze vanuit de 'capabilities theory' te analyseren wat de impact is van vrijheidsbeperkingen op de mogelijkheden van mensen een leven te leiden volgens hun eigen waarden. De toepassing van deze theorieën heeft geleid tot de ontwikkeling van een model dat hulpverleners helpt te begrijpen wat de impact is van vrijheidsbeperkende maatregelen op de kwaliteit van leven van de drager van resistente bacteriën.
(Responsible care in times of antimicrobial resistance: towards a normative ethical framework guiding policy formation and case deliberation, prof. dr. M.F. Verweij, Wageningen Universiteit, [731010011](#)).

5.2 Gezondheid

Er is nationaal en internationaal discussie over de precieze betekenis van het begrip 'gezondheid'. Binnen het programma is ruimte voor verschillende opvattingen daarover⁵. Het terrein van de gezondheidszorg wordt ruim opgevat: preventie, care én cure in de volledige breedte passen binnen dit programma en ook het individuele handelen en maatschappelijke structuren voor zover die gevolgen hebben voor de gezondheid.

6. Terreinverkenning

6.1 Plaats van het programma

Ethiek is voor het gehele zorg en gezondheidslandschap van belang en dus voor alle programma's binnen ZonMw belangrijk. Afstemming met de verschillende ZonMw-programma's is een essentieel onderdeel van de werkzaamheden. In de loop van het programma zal een plan worden gemaakt hoe deze afstemming te optimaliseren.

In ieder geval wordt met de volgende programma's binnen ZonMw afgestemd of afstemming gezocht:

- Geestelijke gezondheid
- Jeugdprogramma's
- Personalised Medicine
- Memorabel
- Nationaal Programma Ouderen
- Evaluatie Regelgeving
- Palliantie
- Zwangerschap en geboorte
- Vroege opsporing

Ook zal er gekeken worden of afstemming met NWO, zoals Geesteswetenschappen of Maatschappelijk Verantwoord Innoveren, van belang is.

In de loop van het programma kan duidelijk worden dat afstemming met andere programma's of clusters van belang is.

6.2 Relevante partijen ten aanzien van beleid, praktijk en onderzoek op het programmaterrein

Hieronder volgt een overzicht van de verschillende organisaties die mogelijk het terrein van het programma Ethiek en Gezondheid raken:

- Overheid: ministerie van VWS, ministerie van J&V
- Adviesraden: Gezondheidsraad, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS), Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG)
- Kennisinstituten: zoals het Rathenau Instituut, NIVEL, Mezzo, Trimbos
- Koepels van (zorg)professionals: zoals V&VN, KNMG
- Patiëntenorganisaties
- NWO

Voor mogelijke onderzoekers is het van belang om kennis te nemen van wat er door verschillende organisaties op het terrein van ethiek en gezondheid al is uitgezet of wat er onderzocht wordt.

6.3 Internationaal

Ook in andere landen dan Nederland nemen discussies over wat gezondheid is en wat ethisch verantwoord handelen is een belangrijke plaats in de gezondheidszorg. Het is niet bekend of er in andere landen momenteel vergelijkbaar programma's als Ethiek en Gezondheid zijn.

⁵ Zie bijvoorbeeld het ZonMw beleidsspeerpunt Positieve Gezondheid <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/positieve-gezondheid/>

Wat als ethisch verantwoord handelen beschouwd wordt, is cultureel- en situatiegebonden. Hierdoor kunnen andere landen andere opvattingen hebben over wat in concrete situaties ethisch verantwoord handelen is. Op projectniveau wordt gestimuleerd om internationale ontwikkelingen te volgen en kennis hiervan mee te nemen in het project.

7. Communicatie- en implementatieplan

Uit de eerdere programma's is naar voren gekomen dat een communicatie- en implementatie plan het beste op projectniveau gemaakt kan worden. In een later stadium zal een plan worden ontwikkeld op basis van de gehonoreerde projecten.

8. Management en organisatie

8.1 Organisatiestructuur

De opdrachtgever van het programma is het ministerie van VWS. Voor de uitvoering van het programma stelt het bestuur van ZonMw een onafhankelijke commissie in.

8.2 Programmacommissie

De programmacommissie heeft onder andere de taak om:

- zorg te dragen voor beoordelingen van subsidieaanvragen;
- prioritering van subsidieaanvragen;
- ter honorering of afwijzing voorleggen van subsidieaanvragen aan de directeur van ZonMw;
- het monitoren en begeleiden van projecten binnen het programma;
- het evalueren van het programma (de zelfevaluatie).

Zij doet dit in principe volgens de procedure omschreven in de procedurebrochure⁶.

De programmacommissie bestaat uit een voorzitter, een vice-voorzitter en minimaal vijf commissieleden. Er moet een goede balans zijn tussen ethici en vertegenwoordigers van het maatschappelijk veld. Daarnaast wordt bij de samenstelling van de commissie rekening gehouden met potentiële belangenverstrengeling en is bij de beoordeling van aanvragen de Gedragsode Belangenverstrengeling van toepassing.

Bij de samenstelling van de commissie wordt rekening gehouden met de volgende criteria:

- Wetenschappelijke expertise op het gebied van ethiek en gezondheid;
- Kennis en expertise op het gebied van verbinding leggen tussen wetenschap en praktijk;
- Maatschappelijke ervaring en kennis op het gebied van ethiek en gezondheid;
- Actieve betrokkenheid bij het onderwerp ethiek en gezondheid als patiënt of burger;
- Actieve betrokkenheid bij het onderwerp ethiek en gezondheid als hulpverlener, zoals verpleegkundige en/of arts;
- Ervaring in het leggen van verbinding tussen praktijk en wetenschap;
- Ervaring met participatie van patiënten en gebruikers bij onderzoek, kwaliteit en beleid;
- Kennis over of ervaring met de thema's of doelgroep;
- Diversiteit van leden wat betreft achtergrond en geslacht.

9. Voortgangsbewaking en evaluatie van het programma

Met de waarnemer van VWS vindt regelmatig afstemming plaats over de voortgang van het programma en van de projecten in pijler 2. Tevens wordt de waarnemer bij vergadering van de programmacommissie uitgenodigd. Ook rapporteert ZonMw in de halfjaarlijkse voortgangsrapportage

⁶ https://www.zonmw.nl/fileadmin/zonmw/documenten/Subsidieoproepen/Tijdelijke_documenten/QUAN-130130-ZonMw-aanvragers_v4.pdf

over dit programma aan het ministerie van VWS. In overleg met het ministerie zal besloten worden tot een tussen- en/of eindevaluatie en het tijdstip van de evaluatie.

10. Financiële omvang en meerjarenraming van het programma

De financier van dit programma is het ministerie van VWS, Directie Publieke Gezondheid. Er is voor het gehele programma €3.000.000,- beschikbaar voor de jaren 2018 tot en met 2022. Zie Bijlage C de begroting van het programma.

Bijlage A Samenstelling programmacommissie

Voorzitter

Dhr. D.C. Kaasjager, arts

Vice-voorzitter

Dhr. prof. dr. G.A. den Hartogh (tot 28 februari 2018)

Leden

Dhr. W. Etty

Dhr. prof. dr. R.H.J. ter Meulen

Mw. dr. A.J. Mintjes-de Groot (tot 28 februari 2018)

Dhr. prof. dr. A.W. Musschenga

Mw. dr. G.J. Teunissen

- vacature -

Bijlage B Opdrachtbrief



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

ZonMw
T.a.v. het bestuur
Postbus 93245
2509 AE DEN HAAG

**Directie Publieke
Gezondheid**
Financieel Beleid en Ethiek

Bezoekadres
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.rijksoverheid.nl

Inlichtingen bij
Litjens, S.H.M. (Sandy)
Senior Beleidsmedewerker

T (070)-340 5498
M (31)-6 1188 2089
s.litjens@minvws.nl

Kenmerk
1135577-163953-PG

Uw brief

Bijlage(n)

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de
datum en het kenmerk van
deze brief.*

Datum **06 JUNI 2017**
Betreft Verzoek om programmavoorstel derde programma Ethiek
en gezondheid

Geacht bestuur,

Het tweede programma Ethiek en gezondheid loopt eind 2017 af. Ik verzoek u bij dezen met een voorstel te komen voor een derde programma Ethiek en Gezondheid, te starten per 1 januari 2018 en met een looptijd van vijf jaar. Het beschikbare bedrag voor het totale programma is € 3 miljoen. Graag geef ik u een aantal aandachtspunten mee voor het nieuwe programma. Op basis van uw voorstel zullen wij definitief beslissen over het financieren van dit derde programma.

Aandachtspunten

Doelstelling

Het programma moet bijdragen aan het vergroten van inzicht in en kennis over concrete en actuele ethische dilemma's of vragen op het terrein van ethiek en gezondheid. De opgedane kennis en inzichten dienen de gezondheidszorgpraktijk en/of het gezondheidsbeleid te ondersteunen en verbeteren. De doelstelling van het huidige programma Ethiek en gezondheid sluit hier nog altijd goed bij aan.

Resultaat

Aan het einde van het programma hebben zorgprofessionals en beleidsmakers in de zorg concrete handvatten om hun werkpraktijk en/of het beleid te verbeteren. Ik zie in de uitwerking van het programmavoorstel dan ook graag terug hoe de gefinancierde projecten gaan leiden tot dergelijke concrete producten voor de beoogde doelgroepen en hoe implementatie van de resultaten gestimuleerd wordt.

Programmastructuur

In de twee voorgaande programma's is sprake geweest van twee pijlers. De eerste pijler was bestemd voor vrij onderzoek op basis van open inschrijving op subsidierondes. De tweede pijler was bestemd voor onderzoek- en beleidsvragen van het ministerie van VWS. Ik verzoek u deze structuur voort te zetten in het derde programma.



Inhoudelijke invulling

Vanwege de beoogde concrete bijdrage van de projecten aan de zorgpraktijk en/of het zorgbeleid, is het van belang dat binnen de projecten normatieve reflectie plaatsvindt. Een centrale vraag als "wat is goed handelen?" zou aan het eind van alle projecten beantwoord moeten kunnen worden. Voor kwalitatief goede normatieve analyse is kennis en gebruik van ethische theorieën van belang, maar de theorie hoeft geenszins het uitgangspunt te zijn. Om de kwaliteit van de reflectie te waarborgen, is actieve betrokkenheid van een ethicus of filosoof aangewezen.

**Directie Publieke
Gezondheid**
Financieel Beleid en Ethiek

Kenmerk
1135577-163953-PG

Het ministerie van VWS ziet geen noodzaak om het programma bij voorbaat thematisch in te kaderen. Eventuele prioriteiten voor pijler 1 kunnen in samenspraak met het veld worden gesteld. Wel hecht het ministerie waarde aan aansluiting bij de actualiteit, of zelfs voorziene actualiteit, bijvoorbeeld nieuwe wetenschappelijke of technologische ontwikkelingen in de zorg.

Commissie

Ik hecht waarde aan diversiteit in de commissie. Dat betekent ondermeer dat verschillende stromingen in de ethiek vertegenwoordigd zijn, evenals betrokken doelgroepen. Het spreekt voor zich dat de commissie onafhankelijk is. Ik realiseer mij dat dit vanwege het kleine veld van de ethiek een moeilijke opgave zal zijn.

Financieel

Ik verzoek u in het programmavoorstel een begroting en liquiditeitsprognose op te nemen. Voor het programma is een bedrag van maximaal € 3 miljoen beschikbaar voor de jaren 2018 tot en met 2022. Daarvan is 75% van de projectgelden beschikbaar voor pijler 1 en 25% voor pijler 2.

Vorbereiding programmavoorstel

Ik verzoek u bovenstaande aandachtspunten uit te werken tot een programmavoorstel met behulp van o.a. ethische experts, zorgprofessionals, ontwikkelaars van medische innovaties en patiënten/cliënten. Hiervoor stel ik een budget van € 50.000 beschikbaar in het jaar 2017. Ik zal het uitgaven- en het verplichtingenplafond 2017 met dit bedrag verhogen en verwerken in een aanvullend schrijven op mijn brief van 23 december 2016, kenmerk 1062743-158716-PG, inzake de goedkeuring van de begroting en het jaarplan 2017. Tevens zijn de werkafspraken planning & control VWS, NWO en ZonMw van toepassing.

Ik zie uw programmavoorstel met belangstelling tegemoet.

Hoogachtend,
de directeur-generaal Volksgezondheid,


mw. drs. A. Berg

Bijlage C Begroting

Onder voorbehoud

1.Verplichtingen	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Totaal
<u>Programma</u>							
Projecten pijler 1, ronde 1	1.450.000	0	0	0	0	0	1.450.000
Projecten pijler 1, ronde 2	0		366.000	0	0	0	366.000
Projecten pijler 2 (beleidsrelevante vragen vanuit VWS)	100.000	200.000	200.000	110.000	0	0	610.000
Communicatie & implementatie	0	0	0	0	0	0	70.000
<u>Algemene kosten</u>							
Commissiekosten (reiskosten en vacatiegelden)	14.000	7.000	7.000	3.500	3500	0	35.000
Algemene kosten	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	6.000
Programmakosten ZonMw	87.000	95.000	77.000	79.000	100.000	13.000	451.000
Evaluatiekosten	0	0	0	0	12.000	0	12.000
Totale Verplichtingen	1.652.000	303.000	651.000	193.500	116.500	14.000	3.000.000

2.Liquiditeitsoverzicht	2018	2019	2020	2021	2022	2023	Totaal
<u>Programma</u>							
Projecten pijler 1, ronde 1	0	386.667	386.667	386.667	290.000	0	1.450.000
Projecten pijler 1, ronde 2	0	0	146.400	146.400	73.200	0	366.000
Projecten pijler 2 (beleidsrelevante vragen vanuit VWS)	40.000	40.000	100.000	240.000	190.000	0	610.000
Communicatie & implementatie	0	0	10.000	10.000	50.000	0	70.000
<u>Algemene kosten</u>							
Commissiekosten (reiskosten en vacatiegelden)	14.000	7.000	7.000	3.500	3.500	0	35.000
Algemene kosten	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	1.000	6.000
Programmakosten ZonMw	87.000	95.000	77.000	79.000	100.000	13.000	451.000
Evaluatie	0	0	0	0	9.600	2.400	12.000
Totale Uitgaven	142.000	529.667	728.067	866.567	717.300	16.400	3.000.000

Deze uitgave bevat de programmatekst voor het derde programma Ethiek en Gezondheid

ZonMw stimuleert gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon: 070 349 51 11
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl

Illustratie omslag: Dik Klut