

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.

Het programma Zwangerschap en Geboorte wordt uitgevoerd in opdracht van het ministerie van VWS

Auteurs: Agaath Sluijter, Marlies Piksen in samenspraak met de programmacommissie Zwangerschap en Geboorte en in afstemming met het ministerie van VWS.

Voor meer informatie over het programma Zwangerschap en Geboorte
contactgegevens zwangerschap_en_geboorte@zonmw.nl

zie: www.zonmw.nl/zwanger

ZonMw

Laan van Nieuw Oost-Indië 334

Postbus 93245

2509 AE Den Haag

www.zonmw.nl

Inhoudsopgave

1.	Inleiding.....	5
1.1.	Aanleiding	5
1.2.	Opdracht	6
1.3.	Leeswijzer	7
2.	Achtergrond.....	8
2.1.	Kerncijfers geboortezorg	8
2.2.	Oorzaken perinatale sterfte en morbiditeit.....	8
2.3.	Regionale verschillen.....	9
2.4.	Investerings in gezondheidsbevordering en preventie	9
2.5.	Integrale zorg en noodzaak om samenwerking met het sociaal domein te verstevigen	9
2.6.	De zwangere vrouw en haar (ongeboren) kind centraal	10
2.7.	Screening	11
2.8.	Kennisinfrastructuur: regionale consortia en het Netwerk Regionale Consortia Geboortezorg (NCRG).....	12
3.	Naar een nieuw programma	13
3.1.	Input vanuit evaluatie 'Zwangerschap en geboorte II'	13
3.2.	Het programma Zwangerschap en Geboorte III	13
3.2.1.	Proces van totstandkoming van het programma	13
3.2.2.	Afbakening programma Zwangerschap en Geboorte III	15
3.3.	Context: aanpalende initiatieven	15
4.	Doelstellingen, uitgangspunten, structuur en inhoud van het programma.....	17
4.1.	Doelstelling van het programma	17
4.2.	Uitgangspunten.....	17
4.3.	Programmalijnen.....	18
4.3.1.	Programmalijn 1: Preventie: gezondheidsbevordering en -bescherming, preventieve zorg ...	18
4.3.2.	Programmalijn 2: Samenwerking tussen sectoren in de integrale geboortezorg en met andere domeinen	20
4.3.3.	Programmalijn 3: Pre- en neonatale screening	21
5.	Positionering programma	23
6.	Communicatie en impact.....	24
7.	Management en organisatie.....	25
7.1.	Afstemming met het ministerie van VWS en voortgangsbewaking	25
7.2.	Programmacommissie	25
7.3.	Subsidieoproepen en beoordelingskader	25

8.	Monitoring en evaluatie	26
8.1.	Voortgang en evaluatie van projecten	26
8.2.	(Eind)evaluatie.....	26
9.	Financiële omvang en meerjarenraming programma	27
9.1.	Globale planning.....	27
9.2.	Begroting	27

Samenvatting

Het ZonMw-programma *Zwangerschap en geboorte* stimuleert sinds 2011 kennisontwikkeling voor betere integrale zorg voor moeder en kind en voor screening rond zwangerschap en geboorte. Vanaf 2017 is het tweede programma *Zwangerschap en Geboorte II* gestart waarin ingezet is op implementatie van kennis, integrale samenwerking in de geboortezorg en (door)ontwikkeling van regionale consortia Geboortezorg die regionaal multidisciplinair en lijnoverstijgend kennis ontwikkelen en delen.

Er wordt beter samengewerkt binnen en tussen de verschillende geboortezorgdisciplines en tegelijkertijd moet er nog verder ingezet worden op het verbeteren van de integrale samenwerking in de geboortezorg en tussen het medisch, sociale en publieke domein. Ook op kennisontwikkeling en kennisbenutting is verdere investering nodig om bij te dragen aan verbeteren van de gezondheid en welzijn van moeder en kind in de eerste 1000 dagen.

In opdracht van VWS heeft ZonMw dit derde programma uitgewerkt op basis aanbevelingen uit de evaluatie van *Zwangerschap en Geboorte II*, een met het veld samengestelde onderzoeksagenda en aandachtspunten benoemd vanuit VWS.

Het programma stimuleert kennisontwikkeling ter verbetering van de gezondheid en het welzijn van moeder en kind in de eerste 1000 dagen binnen de integrale geboortezorg en in verbinding met het sociale en publieke domein. Tevens heeft het programma tot doel bij te dragen aan het toekomstbestendig maken pre- en neonatale screening.

Om deze doelstellingen te bereiken stimuleert het programma partijen uit beleid, onderzoek, onderwijs en praktijk om gezamenlijk kennis te ontwikkelen, te implementeren en te verspreiden, om te experimenteren, om te innoveren en om nieuwe (preventieve) interventies te ontwikkelen en te evalueren op de volgende drie programmalijnen:

1. Preventie: gezondheidsbevordering en preventieve zorg
2. Samenwerking tussen sectoren in de integrale geboortezorg en met andere domeinen
3. Pre- en neonatale screening

Binnen alle programmalijnen wordt speciale aandacht besteed aan (aanstaande) ouders in kwetsbare situaties en zet expliciet in op implementatie van kansrijke interventies en verspreiding van kennis uit de eerdere programma's *Zwangerschap en Geboorte*.

Tot slot zal verder voortgebouwd worden aan de bestendinging en doorontwikkeling van de Regionale Consortia Geboortezorg met speciale aandacht voor (ontwikkeling van onderzoek binnen) de eerstelijns verloskunde en kraamzorg.

1. Inleiding

1.1. Aanleiding

Het ZonMw-programma *Zwangerschap en geboorte* stimuleert sinds 2011 kennisontwikkeling voor betere integrale zorg voor moeder en kind en voor screening rond zwangerschap en geboorte. Vanaf 2017 is het programma *Zwangerschap en Geboorte II* gestart. In 2023 zijn de laatste subsidies toegekend aan projecten van dit programma.

Ondanks dat de resultaten van het merendeel van de projecten vooral in de komende jaren verder zichtbaar zullen worden, zijn al mooie resultaten bereikt in multidisciplinaire kennisontwikkeling en -toepassing, implementatie en betere kwaliteit van geboortezorg en prenatale en neonatale screening¹. Er wordt beter samengewerkt binnen en tussen de verschillende geboortezorgdisciplines dan voorheen, maar tegelijkertijd moet er nog verder ingezet worden op het verbeteren van de integrale samenwerking.

Op alle fronten gaat het beter dan tien jaar geleden, maar extra inspanningen, ook op kennisontwikkeling en kennisbenutting, zijn nodig om een verdere daling van de perinatale sterfte en morbiditeit te realiseren. Op 25 november 2022 heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) ZonMw daarom verzocht om een vervolgprogramma *Zwangerschap en Geboorte III* op te stellen. Dit programma moet kennisontwikkeling en implementatie van kennis uit de eerdere programma's verder stimuleren. Het programma *Zwangerschap en Geboorte III* start in 2024 en loopt tot en met 2030.

In opdracht van VWS heeft ZonMw met het veld een onderzoeksagenda opgesteld als basis voor een nieuw programma. In de opdrachtbrief geeft VWS verder aan dat het gaat om een praktijk- en actiegericht vervolg op de vorige programma's *Zwangerschap en Geboorte*. De investeringen in een nieuw programma moeten een belangrijke bijdrage leveren aan toepassing van resultaten uit eerdere programma's in de praktijk. *Zwangerschap en Geboorte III* bouwt daarom voort op investeringen die de afgelopen jaren zijn gedaan in het opzetten van integrale, regionale geboortezorg en een kennisinfrastructuur in de vorm van regionale consortia. Bij zorg en ondersteuning voor, tijdens en na de zwangerschap en geboorte spelen verschillende professionals een rol. Samenwerking tussen deze professionals is belangrijk. Met het eerste en tweede ZonMw-programma *Zwangerschap en geboorte* is een landelijk kennisnetwerk geboortezorg met en door regionale consortia gevormd die zich richten op de specifieke behoeften in hun regio van de VSV's, professionals in zorg en sociaal domein en gemeenten. Deze verschillende regionale consortia zijn verenigd in het Netwerk Regionale Consortia Geboortezorg (NRCG). In deze consortia werken professionals en onderzoekers samen. Dat doen zij door binnen een regio multidisciplinair en lijnoverstijgend kennis te ontwikkelen en kennis te delen. Samen werken zij aan kwaliteitsverbetering in de zorg om bij te dragen aan een gezonde moeder, een gezonde zwangerschap en een gezond kind. De regionale consortia zorgen gezamenlijk voor een context waarbinnen praktijkonderzoek en deskundigheidsbevordering kunnen plaatsvinden.

De eerste twee programma's hadden vooral tot doel een bijdrage te leveren aan het terugdringen van perinatale sterfte. Voor het vervolgprogramma heeft VWS gevraagd de aandacht te richten op het verbeteren van de gezondheid en welzijn van moeder en kind in de eerste 1000 dagen binnen de integrale geboortezorg en in verbinding met het sociale en publieke domein. Daarom is nadrukkelijk gevraagd om bij de uitwerking van het vervolgprogramma aandacht te hebben voor de verbinding met het actieprogramma *Kansrijke Start*. De omstandigheden waarin een vrouw zwanger wordt en waarin een kind wordt geboren, groeit en zich ontwikkelt in de eerste 1000 dagen, zijn namelijk in grote mate bepalend voor de gezondheid en de kansen van het kind voor later. Daarnaast zal er ook een verbinding gelegd worden met het recent gestarte stimuleringsprogramma *Versterking Verloskundige Samenwerkingsverbanden*². In de volgende paragraaf wordt de opdracht voor dit programma nader uiteengezet.

¹ Zie hiervoor de publicatie '[Voor gezonde zwangerschappen en gezonde kinderen](#)' van het ZonMw-programma *Zwangerschap en geboorte II*.

² Ten tijde van het verlenen van de opdracht voor dit programma was de opdracht voor dit versterkingsprogramma nog niet verleend.

1.2. Opdracht

In de opdrachtverstrekking aan ZonMw heeft het ministerie van VWS kaders geschetst voor dit programma. Het programma is een vervolg op het programma Zwangerschap en Geboorte II. Het vervolgprogramma dient zich te richten op het verbeteren van de gezondheid en welzijn van moeder en kind gedurende de eerste duizend dagen binnen de integrale geboortezorg en in verbinding met het sociale en publieke domein. Tevens dient het programma ruimte te bieden aan onderzoek rond pre- en neonatale screening.

Het programma heeft een looptijd van 7 jaar (2024 tot en met 2030). Voor het programma Zwangerschap en Geboorte III is in totaal een budget van € 12,5 miljoen euro beschikbaar (zie hoofdstuk 7 voor een gedetailleerd budgetoverzicht).

VWS heeft ZonMw verzocht het programma te baseren op [de onderzoeksagenda “Integrale Geboortezorg 2023”](#) (ZonMw, 2023) die in samenspraak met het veld is opgesteld.

Voor het programma heeft VWS de volgende aandachtspunten meegegeven:

- Kennisontwikkeling moet worden verbreed van een focus op het ‘verminderen van perinatale sterfte’ naar ‘gezondheid en welzijn van moeder en kind rondom de geboorte’.
- Onderzoek ter verbetering van neonatologische zorg moet worden gestimuleerd onder meer door onderzoek naar oorzaken en gevolgen van vroeggeboorte en hoe via preventie en zorg de incidentie daarvan kan worden teruggedrongen.
- Er is nadrukkelijk behoefte aan een meer actiegericht programma door meer aandacht voor implementatie te hebben dan in voorgaande programma’s.
- Er is een goede verbinding nodig met andere relevante ZonMw programma’s zoals het programma kwaliteitsgelden teneinde gebruik van onderzoeksresultaten te bewerkstellingen en implementatie te versnellen.
- In het programma moet aandacht zijn voor de verbinding met de Vervolgaanpak Kansrijke Start 2022-2025 en de lokale en regionale coalities Kansrijke Start.
- VWS heeft ZonMw gevraagd in ieder geval een programmaliijn op te nemen waarin onderzoeken rond prenatale en neonatale screening kunnen worden ondergebracht. Binnen deze programmaliijn is ruimte voor onderzoek dat aansluit bij de Ontwikkelagenda screening en vroege opsporing waar het RIVM-Centrum voor Bevolkingsonderzoek samen met het ministerie van VWS aan werkt. Het doel van deze agenda is om adequaat, effectief en proactief in te spelen op toekomstige innovaties en ontwikkelingen, en op basis daarvan te prioriteren. Deze ontwikkelagenda is onderdeel van een brede toekomstverkenning screening en vroege opsporing (zie ook <https://www.rivm.nl/publicaties/brede-toekomstverkenning-screening-en-vroege-opsporing>)³.
- Tot slot is ook verzocht het perspectief ‘versterken van basiszorg’, waaronder het versterken van de verloskundig samenwerkingsverbanden (VSV’s) mee te nemen in het programma. Uitvoering van dit deel van de opdracht is gedeeltelijk al opgepakt in het separate programma ‘versterking VSV’s’.

Met VWS is eind 2023 afgesproken dat het programma zal worden opgeleverd in de vorm van een programma op hoofdlijnen. Dit biedt ruimte om in de programmering beter in te kunnen spelen op actuele ontwikkelingen en verder te bouwen op kennis en resultaten van onderzoeken en verkenningen die nog (o.a. vanuit het tweede programma) beschikbaar zullen komen. De vertaling van deze hoofdlijnen naar concrete prioriteiten en randvoorwaarden vindt plaats in overleg met de programmacommissie en wordt geconcretiseerd in subsidieoproepen. De subsidieoproepen vermelden de prioriteiten, randvoorwaarden en criteria waaraan een subsidieaanvraag moet voldoen.

³ RIVM rapport 2023-0448: [10.21945/RIVM-2023-0448](https://www.rivm.nl/publicaties/10.21945/RIVM-2023-0448)

1.3. Leeswijzer

Dit programma(voorstel) bevat 8 hoofdstukken. Hoofdstuk 2 beschrijft de achtergrond bij de opdracht. Hoofdstuk 3 bevat een beschrijving van de wijze waarop is toegewerkt naar een programma en de afbakening van het programma. Daarnaast wordt de context van het programma geduid. In hoofdstuk 4 worden de missie, doelstellingen en uitgangspunten van het programma beschreven. Tevens wordt daarin de inhoud van de voorgestelde programmalijnen nader toegelicht. Hoofdstuk 5 tot en met 8 gaan over de positionering en uitvoering van het programma, communicatie en implementatie, management en organisatie, totaalbudget en voorlopige planning.

2. Achtergrond

2.1. Kerncijfers geboortezorg

In de onderzoeksagenda (ZonMw, 2023) worden de kerncijfers van de Nederlandse geboortezorg uitgebreid toegelicht. De PERISTAT-cijfers uit 2022 laten, na een daling tot 2015, een stabilisering zien van de perinatale sterfte⁴. De verklaring voor de aanvankelijke sterftedaling was het gevolg van een aantal veranderingen in de zorg, zoals betere samenwerking tussen sectoren binnen de geboortezorg en de invoering van de perinatale audit. Verder is in de periode 2001-2010 het roken door Nederlandse zwangeren flink gedaald wat invloed heeft gehad op de eerste jaren van de daling. Ook het veranderende ivf-beleid (het terugplaatsen van één embryo bij de eerste twee IVF-pogingen waardoor er minder kans op een meerling is) heeft invloed gehad⁵.

Er zijn diverse inspanningen geleverd om de perinatale sterfte en morbiditeit te verminderen. Er zijn nationale programma's geïmplementeerd om risicofactoren vroegtijdig te identificeren en te beheersen, zoals uitbreiding van de pre- en neonatale screening en monitoring van de gezondheid van de moeder en de foetus.

Echter, ondanks deze verbeteringen blijft er zorg bestaan over het aantal complicaties rondom de geboorte. 14,8% van alle kinderen geboren in 2021 werd geboren vóór 37 weken zwangerschapsduur en/of had een laag geboortegewicht (<P10) (Big 2). Vroeggeboorte en een laag geboortegewicht (<10) hebben zowel op korte als op langere termijn gevolgen voor de gezondheid en ontwikkeling van het kind⁶. Vroeggeboorte blijft verantwoordelijk voor twee derde van de perinatale sterfte.

2.2. Oorzaken perinatale sterfte en morbiditeit

Er zijn verschillende associaties met perinatale sterfte en vroeggeboorte⁷. Zo hebben vrouwen in Nederland steeds vaker obesitas of overgewicht. In de periode 1998-2018 is het percentage vrouwen tussen 25 en 45 jaar met overgewicht gestaag toegenomen en verdubbeld. Maar ook sociale factoren hebben invloed, zoals laaggeletterdheid, taalachterstand en armoede. In achterstandswijken komen vroeggeboorte en babysterfte vaker voor, in het bijzonder bij de toenemende groep moeders met een migratieachtergrond.

Recent is de groep met een 'overig niet-westerse' herkomst uit vooral Azië en Afrika, en vaak met een status als vluchteling of asielzoeker in aantal toegenomen. Deze subgroep heeft inmiddels een geschat aandeel van rond 10% in de totale perinatale sterfte met als belangrijkste oorzaak vroeggeboorte. Onderzoek van Verschuuren et al. (2020, 2024)⁸ laat zien dat perinatale sterfte onder asielzoekers zeven keer vaker voorkomt dan bij andere zwangere vrouwen in Nederland. Volgens experts is o.a. toegankelijkheid en continuïteit van zorg voor deze groep vanwege meerdere redenen een groot probleem.

Het blijft daarom van belang om te blijven streven naar een verdere verbetering van de kwaliteit van de prenatale, perinatale en postnatale zorg. Daarnaast is het van belang om meer bewustzijn te creëren bij aanstaande ouders hoe zij een gezonde zwangerschap kunnen bevorderen evenals het vergroten van het bewustzijn bij professionals van de effecten van sociale problematiek op (medische) uitkomsten en de handelingsopties die zij als behandelaar hebben om kwetsbaarheden te verkleinen.

⁴ *Perinatale sterfte* is de som van de foetale en de neonatale sterfte en betreft derhalve het aantal overleden kinderen vóór, tijdens of in de eerste 28 dagen na de geboorte na een zwangerschapsduur vanaf 24 weken

⁵ Waarbij wel moet worden aangetekend dat het – relatief geringe – aantal 'IVF baby's' toeneemt, en dat het succespercentage van IVF-ICSI behandelingen is toegenomen. Bron: NVOG, Ingekort visiedocument pijler, FMG t.b.v. kennisagenda 2023-2026 NVOG, 2023

⁶ In de onderzoeksagenda (ZonMw, 2023) worden deze cijfers inclusief referenties uitgebreid toegelicht.

⁷ Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). *Beter weten: een beter begin; samen sneller naar een betere zorg rond de zwangerschap*. RIVM-briefrapport 2020-0140 (2020).

⁸ E. H. Verschuuren, I. R. Postma, Z. M. Riksen, R. L. Nott, E. I. Feijen-de Jong en J. Stekelenburg. *Pregnancy outcomes in asylum seekers in the North of the Netherlands: a retrospective documentary analysis*. BMC Pregnancy and Childbirth 20:320, 2020.

E.H. Verschuuren. Maternity care for refugees and asylum seekers in the Netherlands. Thesis, University of Groningen, 2024.

2.3. Regionale verschillen

In de onderzoeksagenda is uitgebreid toegelicht dat er binnen Nederland regionaal grote verschillen zijn in percentage vroeggeboorte en in percentage laag geboortegewicht (<P10). In de regio Noord Oost Groningen worden bijvoorbeeld relatief meer vrouwen van Nederlandse afkomst in een achterstandssituatie geconfronteerd met een verhoogd risico op zwangerschapscomplicaties en in de stedelijke gebieden (Amsterdam en Rotterdam) verhoudingsgewijs meer vrouwen met een migratieachtergrond.

2.4. Investerings in gezondheidsbevordering en preventie

De afgelopen jaren is geïnvesteerd in het bevorderen van de gezondheid van (aanstaande) ouders en hun kinderen. Uit de raadpleging van het veld ten behoeve van de onderzoeksagenda is gebleken dat aanstaande ouders graag gezonder leven, maar daar nu nog onvoldoende steun voor ervaren. Zowel preconceptioneel voorlichting, -zorg en leefstijlzorg tijdens de zwangerschap ziet men als een mogelijkheid om de gezondheid van moeder en kind te bevorderen. Uit de veldraadpleging kwam naar voren dat er nog maar weinig gebruik wordt gemaakt van preconceptionezorg, o.a. omdat huisartsen nog onvoldoende op de hoogte zijn van dit aanbod en mensen met een kinderwens daar nog onvoldoende op attenderen, maar ook omdat mensen met een kinderwens zich niet bewust zijn dat het mogelijk is om hierover advies in te winnen en er dus niet om vragen. Dit terwijl de meerwaarde van preconceptionezorg voldoende is aangetoond en een belangrijke vorm van preventie is, zoals onder andere geborgd is in de Pledge Preconceptionele Gezondheid in 2021⁹.

In eerdere programma's zijn diverse onderzoeken gedaan en zijn interventies ontwikkeld op het terrein van de preventieve zorg. Uit de veldraadpleging bleek dat bewezen effectieve preventieve interventies maar moeizaam tot implementatie komen. en waar implementatie succesvol is blijft het vaak slecht op lokaal of regionaal niveau bestaan, waar juist andere regio's er ook baat bij kunnen hebben. Er wordt nu vooral de behoefte geuit aan integratie van de verschillende onderzoeken naar leefstijl en gezondheidsbevordering uit de eerdere programma's en om de implementatie daarvan in de rest van het land te stimuleren en te vergezellen van implementatieonderzoek.

Vooraf voor zwangeren in een kwetsbare situatie zijn preventieve interventies (en de toegankelijkheid daarvan) essentieel. Een zwangere of ouder in een kwetsbare situatie is een persoon bij wie één of meerdere niet-medische risicofactoren die de zwangerschap, het kind en/of het ouderschap negatief kunnen beïnvloeden, aan de orde zijn en waarbij de aanwezige beschermende factoren ontoereikend zijn¹⁰. Gezinnen in kwetsbare omstandigheden lopen een extra risico op slechtere gezondheidsuitkomsten bij zwangerschap en geboorte. Hiervoor is ook het actieprogramma Kansrijke Start opgezet. Het deelprogramma Nu Niet Zwanger lijkt bijvoorbeeld een succes. Nu Niet Zwanger maakt de kinderwens bespreekbaar bij vrouwen en mannen in de vruchtbare leeftijd die daar behoefte aan hebben en beperkingen en ondersteunt hen bij het nemen van de regie over hun kinderwens, om zo onbedoelde zwangerschappen te voorkomen.

2.5. Integrale zorg en noodzaak om samenwerking met het sociaal domein te verstevigen

De afgelopen jaren is veel aandacht besteed aan integrale samenwerking in de geboortezorg, op veel plaatsen ook met het sociaal domein en de JGZ. Zoals in de onderzoeksagenda is besproken, bleek uit de evaluatie van de Zorgstandaard Integrale Geboortezorg door het College Perinatale Zorg (CPZ)¹¹ dat er heel veel werk verricht is door professionals in het veld. Regionaal, binnen Verloskundige samenwerkingsverbanden (VSV's), is sprake van een sterkere samenwerking in en met de geboortezorg. De positie van moeder en kind is op meerdere fronten versterkt: 'samen beslissen' in de spreekkamer en op beleidsniveau staat zowel regionaal als landelijk beter op de agenda.

⁹ [Pledge Preconceptionele gezondheid \(kennisnetgeboortezorg.nl\)](https://kennisnetgeboortezorg.nl/pledge-preconceptionele-gezondheid)

¹⁰ [Definitie kwetsbare zwangere | CPZ \(kennisnetgeboortezorg.nl\)](https://kennisnetgeboortezorg.nl/definities/kwetsbare-zwangere)

¹¹ Evaluatie Zorgstandaard Integrale geboortezorg, College Perinatale Zorg, oktober 2021.

De vorige programma's Zwangerschap en Geboorte hebben de ontwikkeling naar integrale geboortezorg met onderbouwde kennis gevoed en versterkt. Zo wordt in de VOICE-studie onderzocht wat essentiële en werkzame elementen zijn van integrale geboortezorg die bijdragen aan goede uitkomsten van moeder en kind, ervaringen van vrouwen en zorgverleners en/of beperking van de gezondheidszorgkosten. Andere voorbeelden zijn het onderzoek naar gedeelde besluitvorming (Shared Decision Making) in de integrale geboortezorg en de COMPLETE-studie waarbij de geboortezorg en de jeugdgezondheidszorg beter op elkaar worden afgestemd.

Er zijn echter nog grote regionale verschillen. Zo bleek uit de evaluatie van de Zorgstandaard Integrale geboortezorg dat men nog een eenduidige visie mist, zowel bij de landelijke partijen als in de regio, om samenwerkingsafspraken, richtlijnen en zorgpaden vast te leggen. Ook bleken randvoorwaarden om tot invulling te komen van integrale geboortezorg nog niet op orde. Het gaat daarbij om de beschikbaarheid van sturingsinformatie, mogelijkheden voor gegevensuitwisseling, organisatorische aspecten en bekostiging. In verschillende landelijke projecten (o.a. Perinatale Monitorfunctie en BabyConnect) wordt getracht daaraan een verdere impuls te geven.

Uit onderzoek uitgevoerd door Berenschot in opdracht van het Zorginstituut (2021)¹² blijkt dat niet alle VSV's zich in hetzelfde tempo hebben kunnen professionaliseren. Om VSV's de kans te geven zich verder te professionaliseren is in 2024 het ZonMw-programma 'Versterking VSV's' gestart.

Zowel uit de evaluatie van de Zorgstandaard Integrale geboortezorg als uit de evaluatie van het tweede programma Zwangerschap en Geboorte volgt dat, om een volgende stap te zetten in de doorontwikkeling van de geboortezorg, preventie, sociale verloskunde en samenwerking met het sociale domein, de jeugdgezondheidszorg en de huisartsen beter verankerd moeten worden. Binnen het ZonMw-programma Versterking VSV's wordt al een belangrijke impuls gegeven aan de benodigde professionalisering en samenwerking binnen en samen met VSV's. Het programma Zwangerschap en Geboorte III kan een verdere stimulans zijn voor de benodigde doorontwikkeling van en samenwerking in en met de geboortezorg.

2.6. De zwangere vrouw en haar (ongeboren) kind centraal

De afgelopen jaren worden in de zorg steeds meer initiatieven ontplooid op het gebied van waardegedreven zorg en/of passende zorg¹³, waarin waarde van de geboden zorg voor de cliënt, samen beslissen en keuzemanagement een centrale plaats innemen naast focus op kosten en de juiste zorg op de juiste plaats. Om de geboortezorg verder door te ontwikkelen conform deze visie is er behoefte aan meer duidelijkheid over wat onder waarde wordt verstaan. Niet alleen gaat het daarbij om de impact van de geboden zorg op korte termijn voor de cliënt, maar ook om de maatschappelijke waarde en de impact op welzijn en gezondheid op lange termijn. Dit vereist een holistische benadering, waarin zowel klinische als maatschappelijke waarden worden geïntegreerd, en waarbij de impact van zorg op lange termijn meer centraal komt te staan in beleidsvorming en de zorgpraktijk.

¹² Berenschot, in opdracht van Zorginstituut Nederland (2021). Samen (net)werken in de zorg: doorbreken van patronen (2021).

¹³ Michael Porter heeft oorspronkelijk het concept van waardegedreven zorg vormgegeven (Porter 2009,2010). Daarbij lag de focus ligt op het maximaliseren van de waarde voor de patiënt. Deze benadering benadrukt het bereiken van de beste resultaten voor de patiënt tegen de laagst mogelijke kosten. Het idee is om de gezondheidszorg te verschuiven van een systeem dat voornamelijk gefocust is op volume naar een systeem dat gericht is op waardecreatie.

De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en ZiN hebben het begrip "passende zorg" geïntroduceerd. Passende zorg is gepast gebruik én passende organisatie van zorg. Het idee achter passende zorg is om de zorg beter af te stemmen op de behoeften en wensen van individuele patiënten. Daarbij hanteert de NZa vier principes:

- Passende zorg is zorg die werkt tegen een redelijke prijs.
- Passende zorg wordt, waar mogelijk, dicht bij de patiënt georganiseerd.
- Bij passende zorg beslissen patiënten samen met hun arts over wat voor hen de best mogelijke behandeling is.
- Passende zorg gaat niet alleen over ziekte, maar ook over gezondheid en de aandacht voor wat iemand wel kan.

In de praktijk kunnen deze concepten elkaar aanvullen. Door waardegedreven zorg te implementeren, kunnen zorgverleners streven naar betere resultaten tegen lagere kosten. Tegelijkertijd kan het begrip passende zorg helpen bij het aanpassen van de zorg aan de unieke behoeften van elke patiënt, waardoor de zorg meer gepersonaliseerd en effectief wordt. Implementatie en interpretatie van deze concepten in de brede praktijk van de geboortezorg (inclusief kraamzorg en jeugdzorg) worden mede beïnvloed door regionale systemen en beleidscontexten.

2.7. Screening

In de onderzoeksagenda worden de verschillende vormen van screening uitgebreid toegelicht. Screening op mogelijke aandoeningen of risicofactoren zal binnen de hele keten van de geboortezorg blijvende aandacht behoeven. Nieuwe inzichten en methodieken kunnen tot kwaliteitsverbeteringen leiden. Daarbij is tijdige en goede informatievoorziening essentieel voor (aanstaande) zwangeren en hun partner en specifiek bij al de (nog te verwachten) nieuwe ontwikkelingen. VWS werkt samen met RIVM en veldpartijen aan het opstellen van een brede ontwikkelagenda screening die de komende jaren samen met het veld zal worden uitgevoerd. Daarin wordt opgenomen hoe kan worden toegewerkt naar een toekomstbestendig screeningsprogramma gezien alle toegenomen (technologische) mogelijkheden, wat ook allerlei juridische en ethische vraagstukken met zich meebrengt.

Onderzoek naar screening tijdens de zwangerschap (prenataal) en vlak na de geboorte (neonataal) was een belangrijk onderdeel van het programma Zwangerschap en geboorte II. Binnen de TRIDENT-studies is de niet-invasieve prenatale test (NIPT) voor screening op het downsyndroom, Edwardssyndroom en Patau-syndroom onderzocht. De resultaten van deze studies hebben bijgedragen aan het besluit van het kabinet om de NIPT vanaf 1 april 2023 voor alle vrouwen beschikbaar te maken. De invoering van een 13-weeken echo werd onderzocht in de IMITAS-studie. Ook is er een aantal projecten uitgevoerd m.b.t. de neonatale hielprikscreening. Vanuit een viertal onderzoekslijnen zijn twee implementatiepilots uitgevoerd die hebben geleid tot toevoeging van aandoeningen in de NHS (SCID en ALD) en twee onderzoeken naar de ontwikkeling van testmethodes voor hielprikscreening voor GAMT en CTX. Daarnaast is er een breed onderzoek uitgevoerd naar toepassing van DNA testen in de NHS (NGSfFNBS). Tot slot is in de PANDA-studie op basis van interviews met ouders en professionals onderzocht hoe ouders en professionals kijken naar de hielprik, hoe ouders de hielprik ervaren en hoe ouders omgaan met de uitslag, bijvoorbeeld als deze uitslag niet goed is¹⁴.

De Gezondheidsraad (GR) heeft in 2021 de hielprikscreening geëvalueerd. In het daarbij behorende advies wordt o.a. het belang van lange termijn follow-up benadrukt¹⁵.

De Gezondheidsraad heeft op verzoek van de minister van VWS in november 2023 advies uitgebracht over de wenselijkheid van een populatiebreed overheidsaanbod van preconceptionele dragerschapsscreening binnen de context van wat er al aan screening en zorg wordt aangeboden rondom zwangerschap en geboorte. De meerwaarde van een populatiebreed screeningsaanbod is een belangrijke factor in de politieke besluitvorming vanwege de schaarste aan middelen en capaciteit in de zorg. Ook heeft de minister aandacht gevraagd voor de ethische en maatschappelijke aspecten van een dergelijk aanbod en de voorwaarden waaronder populatiebrede screening verantwoord kan worden aangeboden.

De commissie van de Gezondheidsraad ziet grote waarde in een gecombineerd aanbod van preconceptionele dragerschapsscreening en preconceptiezorg. Gegevens om te kunnen onderbouwen bij welke manier van aanbieden de voordelen in de praktijk zullen opwegen tegen de nadelen zijn er niet. Dat soort gegevens zijn zelden beschikbaar voordat een screeningsprogramma wordt geïmplementeerd, zeker in het geval van screening op zeldzame aandoeningen. Een pilotonderzoek is volgens de commissie de middenweg tussen enerzijds implementatie met evaluatie achteraf, en anderzijds bij voorbaat afzien van verdere verkenning wegens gebrek aan gegevens. Daarom adviseert de commissie een pilotonderzoek op te zetten naar de effectiviteit en haalbaarheid van een populatiebreed aanbod van preconceptionele dragerschapsscreening” (GR advies, 15 november 2023)¹⁶.

¹⁴ Van der Pal, Wins, Klapwijk, et al. Parents' views on accepting, declining, and expanding newborn bloodspot screening
Published: August 18, 2022 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0272585>

¹⁵ <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2021/12/14/evaluatie-hielprikscreening-beoordelingskader-en-eerste-inventarisatie>.

¹⁶ <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2023/11/15/advies-preconceptionele-dragerschapsscreening>

2.8. Kennisinstructuur: regionale consortia en het Netwerk Regionale Consortia Geboortezorg (NCRG)

In het eerste programma zwangerschap en geboorte (2011-2016) heeft het opzetten van een kennisinstructuur van regionale consortia een centrale plaats gehad. Er zijn momenteel zeven consortia die kennis, praktijk en wetenschap verbinden en onderzoek en verbetertrajecten initiëren. In het ZonMw-programma Zwangerschap en Geboorte II zijn deze regionale consortia verder verstevigd en uitgebouwd. Samen vormen zij het [Netwerk Regionale Consortia Geboortezorg](#), waarin ook op landelijk niveau de verbinding en uitwisseling van kennis plaatsvindt. Deze kennisinstructuur biedt een belangrijke basis voor het derde programma Zwangerschap en Geboorte. Goede initiatieven kunnen met behulp van deze consortia landelijk worden verspreid en geïmplementeerd.

Uit de evaluatie van het programma Zwangerschap en Geboorte II kwam naar voren dat niet alle consortia zich op eenzelfde wijze hebben ontwikkeld. Dit vraagt om opvolging binnen dit programma. Daarnaast is nog steeds aandacht nodig voor verdere bestendinging en ontwikkeling en is ook aandacht nodig waar het de aansluiting met de eerstelijns verloskunde en de kraamzorg betreft. Ook kan er meer worden ingezet op verbinding tussen de consortia. De wijze waarop deze ontwikkeling en bestendinging vorm krijgt, vindt plaats in afstemming met de NRCG en de regionale consortia Geboortezorg, de betrokken (veld)partijen en VWS.

Het voornemen is om de consortia, als volwassen kennisinstructuur, de komende jaren structureel in te bedden in de geboortezorg. Er wordt met daarom met het ministerie van VWS verkend hoe voor de komende jaren de financiering van deze netwerken kan worden voortgezet¹⁷.

¹⁷ Zie ook de Kamerbrief stand van zaken geboortezorg 15 november 2022 <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-6a5cdd5151c028f7968d9f17ee825955767048fe/pdf>
<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2022/11/15/kamerbrief-over-stand-van-zaken-geboortezorg>

3. Naar een nieuw programma

3.1. Input vanuit evaluatie ‘Zwangerschap en geboorte II’

De evaluatie van het programma Zwangerschap en Geboorte II laat zien dat er veel projecten zijn uitgevoerd en dat het programma een belangrijke bijdrage heeft geleverd aan de ontwikkeling van de geboortezorg¹⁸. Er is veel kennis beschikbaar gekomen en er zijn diverse interventies en instrumenten ontwikkeld om de praktijk te verbeteren. Een overzicht van de bereikte resultaten is o.a. te vinden in de publicatie [Kennis uit het ZonMw-programma Zwangerschap en Geboorte](#)¹⁹.

Het programma, waaronder de doorontwikkeling en bestendiging van de Regionale Consortia zwangerschap en geboorte, heeft ook gezorgd voor meer en betere samenwerkingsrelaties tussen beleid, onderzoek en praktijk. Het is belangrijk voort te bouwen op de resultaten van de eerste twee programma's. De eerste programma's waren breed ingestoken om het veld de kans te geven zich te verenigen en te ontwikkelen. Nu moet worden gestuurd op impact, samenhang en verbinding van datgene wat is ontwikkeld en dat wat in de toekomst nog ontwikkeld wordt. Zoals hierboven reeds benoemd kwam uit de evaluatie ook naar voren dat er een verdere investering nodig is op de doorontwikkeling van de consortia.

In dit programma is expliciet aandacht nodig voor implementatie en opschaling van de opbrengsten van het programma in de praktijk. Er is ook aandacht nodig voor structurele borging van de veranderingen die in gang zijn gezet op de lange termijn. Dit vraagt om intensieve samenwerking van alle relevante stakeholders.

Op een aantal als relevant aangemerkte onderwerpen, zoals evaluatie van integrale geboortezorg, zijn weinig subsidievoorstellen ingediend en deze onderwerpen als gevolg daarvan minder uit de verf gekomen. Bij het uitwerken van de subsidieoproepen in het nieuwe programma zal in afstemming met het veld moeten worden nagegaan hoe subsidieoproepen (o.a. tekstueel) meer kunnen aansluiten op het veld en hoe het veld meer gestimuleerd en geholpen kan worden om ideeën uit te werken tot goede projectvoorstellen.

3.2. Het programma Zwangerschap en Geboorte III

3.2.1. Proces van totstandkoming van het programma

ZonMw heeft in het voorjaar van 2023 uitgebreid relevante partijen uit onderzoek, praktijk, beleid en onderwijs geraadpleegd. De input van de partijen in deze veldraadpleging is verzameld via interviews, expertbijeenkomsten en een schriftelijke enquête. Met deze input en een uitgebreide documentstudie is een [onderzoeksagenda](#) opgesteld die heeft gediend om het vervolgprogramma nader inhoudelijk richting te geven, waarbij de kaders van de opdrachtbrief zijn meegenomen.

Uit de prioriteringssessies met het veld op basis van de onderzoeksagenda is het volgende naar voren gekomen:

- Op korte en lange termijn moet het programma een belangrijke bijdrage leveren aan het verminderen van gezondheidsverschillen.
- Specifieke aandacht is nodig voor (het betrekken van) (aanstaande) ouders in een kwetsbare situatie over de volle breedte van het programma.
- Het programma moet faciliteren dat er lange termijn data beschikbaar komen, niet alleen voor zorgevaluatie, maar ook om het proces van samen beslissen verder te ondersteunen. Dit geldt voor vrijwel alle thema's. Financiering daarvoor is daar momenteel moeilijk voor te vinden.
- Nieuw onderzoek moet worden beoordeeld op de daadwerkelijk impact die de kennis of ontwikkelde interventie kan hebben op de gezondheid en het welzijn van moeder en kind op

¹⁸ Referentie naar evaluatierapport later toevoegen.

¹⁹ Voor gezonde zwangerschappen en gezonde kinderen Kennis uit het ZonMw-programma Zwangerschap en geboorte (ZonMw, februari 2022)

zowel de korte als de lange termijn. Onderzoekers moeten helder onderbouwen op welke wijze en in welke mate hun onderzoek daar potentieel aan bijdraagt.

- Om de kans op impact te vergroten dient prioriteit gegeven te worden aan gericht implementatieonderzoek van kansrijke interventies.
- Er moet beter worden aangesloten op de behoeftes van verschillende doelgroepen

De veldraadpleging leidde tot prioritering van vier overkoepelende inhoudelijke thema's, te weten:

- Implementatie van preventieve interventies op het gebied van gezondheidsbevordering en het voorkomen van vroeggeboorte, in het bijzonder bij groepen in een kwetsbare situatie.
- Aansluiting in de keten en betere vormgeving van de samenwerking binnen de geboortezorg en tussen de geboortezorg en het publiek en sociaal domein. En in aansluiting daarop hoe ervoor kan worden gezorgd dat de benodigde (preventieve) zorg of andere adequate hulp – o.a. met betrokkenheid van naasten – eerder en effectiever kan worden ingezet en voor iedereen toegankelijk blijft.
- Zwangeren in een kwetsbare situatie, in het bijzonder zwangeren van niet-westerse afkomst, onder wie statushouders en asielzoekers. Deze groepen worden nog maar zeer beperkt meegenomen in onderzoek en de kennis over de specifieke processen die hier een rol spelen is nog onvolledig.
- Het veld heeft m.b.t. screening aangegeven dat in het nieuwe programma naast aandacht voor doorontwikkeling van het nu door de rijksoverheid aangeboden programma (PSIE, NIPT, 13- en 20 wekenecho) ook aandacht moet zijn voor de doorontwikkeling van neonatale gehoorscreening en verschillende aspecten die een rol spelen bij het huidige en een eventueel populatiebreed overheidsaanbod van preconceptionele dragerschapsscreening. Daarnaast wordt aandacht gevraagd voor onderzoek m.b.t. tot de diagnostiek, vervolgzorg, voorlichting en begeleiding van ouders in de post-test fase na een positieve screeningsuitslag die vrijwel altijd wordt uitgevoerd in gespecialiseerde centra.

In juli 2023 is de onderzoeksagenda aangeboden aan VWS. Aanvullend heeft daarna nog een inventarisatie plaatsgevonden van nieuwe informatie en initiatieven. Een aantal beroepsverenigingen heeft pas in het najaar van 2023 hun definitieve kennisagenda²⁰ uitgebracht (concepten daarvan waren beschikbaar bij het opstellen van de onderzoeksagenda). In november 2023 is het advies over preconceptionele dragerschapsscreening van de Gezondheidsraad gepubliceerd met daarin aanbevelingen voor vervolgonderzoek teneinde beter zicht te krijgen op de gevolgen van brede invoering. In de loop van 2024 zal de ontwikkelagenda screening verder vorm krijgen. Begin 2024 zijn de aanbevelingen van de programma-evaluatie van het programma Zwangerschap en Geboorte II beschikbaar gekomen. Deze zijn meegenomen in het opstellen van het nieuwe programma (zie ook paragraaf 3.1).

Voor afstemming met aanpalende initiatieven zoals de ontwikkelagenda van RIVM, Kansrijke Start, VIPP BabyConnect en de Perinatale Monitorfunctie (zie paragraaf 3.3) en voor dit programma relevante ZonMw-programma's (zie hoofdstuk Positionering) hebben aanvullende gesprekken plaatsgevonden.

Een belangrijk aandachtspunt is dat in 2022 en 2023 de kraamzorg te maken heeft gehad met een flinke capaciteitsproblematiek. Primair is daarom de aandacht van beroeps- en belangenverenigingen uitgegaan naar het oplossen van deze problematiek. Hierdoor heeft de input op de onderzoeksagenda en het onderzoeksprogramma onverhoopt minder aandacht kunnen krijgen. Uit de evaluatie van het programma Zwangerschap en Geboorte II is echter naar voren gekomen dat binnen de kraamzorg er een belangrijke basis is gelegd voor een onderzoeksinfrastructuur. De aanbeveling is daarop door te ontwikkelen en verder te bouwen. Een mogelijkheid daarvoor is bijvoorbeeld het stimuleren van de instelling van een practoraat²¹. Ook zijn er een aantal projecten uitgevoerd die zich mogelijk lenen voor (verdere) implementatie en kennisverspreiding.

²⁰ Kennisagenda NVOG: <https://www.nvog.nl/wp-content/uploads/2023/11/NVOG-kennisagenda-2023-2026-FINAL.pdf>

²¹ Een practoraat is een expertiseplatform binnen een mbo-instelling waar praktijk(gericht) onderzoek wordt uitgevoerd. Doel is het verspreiden van kennis en innovatie, en opleiden tot innovatief vakmanschap. Een practoraat bestaat uit een 'kenniskring' met een practor en docent-onderzoekers. Ook docenten, studenten en partners vanuit de (regionale) praktijk zijn actief betrokken. Het practoraat slaat de brug tussen onderwijs, onderzoek en (regionale) praktijk.

Bij het uitwerken van de subsidieoproepen zal daarom specifiek nog aandacht moeten zijn voor het meenemen van onderzoeksprioriteiten vanuit de kraamzorg en het verder verstevigen van de aansluiting van de kraamzorg op de regionale consortia. Hiertoe zal ook moeten worden afgestemd met het programma kwaliteitsgelden voor de kraamzorg.

3.2.2. Afbakening programma Zwangerschap en Geboorte III

Op basis van de onderzoeksagenda en de aanvullende input uit het veld op basis van de in het najaar gevoerde gesprekken, zijn voor het subsidieprogramma Zwangerschap en Geboorte III de volgende programmalijnen geformuleerd:

1. Preventie: gezondheidsbevordering en preventieve zorg
2. Samenwerking tussen sectoren in de integrale geboortezorg en met andere domeinen
3. Pre- en neonatale screening

Bij alle programmalijnen neemt het betrekken en beter aansluiten op diverse doelgroepen, in het bijzonder zwangeren en haar (ongeboren) kind in een kwetsbare situatie, een belangrijke plaats in. De zwangere vrouw, haar eventuele partner en haar (ongeboren) kind moeten (nog) meer centraal komen te staan. Zwangere vrouwen en hun eventuele partner moeten met adequate en op hun behoefte en niveau afgestemde informatie een verantwoorde keuze kunnen maken uit de diverse mogelijkheden van zorg en screening.

Implementatie, impact in de praktijk en landelijke verspreiding van ontwikkelde werkwijzen, tools en interventies zullen in dit programma nog nadrukkelijker op de voorgrond staan dan in de voorafgaande programma's. Daartoe zullen diverse instrumenten worden ingezet en het gebruik van passende vormen van onderzoek, zoals implementatie- en actieonderzoek zal worden gestimuleerd.

3.3. Context: aanpalende initiatieven

In het veld lopen een aantal initiatieven die een raakvlak hebben met het programma Zwangerschap en Geboorte III. Er zal afstemming plaatsvinden met deze programma's bij het opstellen van subsidieoproepen die de onderwerpen uit deze programma's raken. ZonMw-programma's die een raakvlak hebben met het programma, waarmee afstemming zal moeten plaatsvinden, worden besproken in hoofdstuk 4 (Positionering).

1. Kansrijke Start

Het kabinet heeft in juni 2022 de vervolgaanpak Kansrijke Start 2022-2025 aan de Tweede Kamer gestuurd, als vervolg op het actieprogramma Kansrijke Start dat sinds 2018 loopt. De ambitie van het actieprogramma is dat in elke gemeente structureel een lokale Kansrijke Start-aanpak komt (inclusief de inzet van interventies), zodat (aanstaande) ouders in een kwetsbare situatie tijdig de juiste zorg en ondersteuning ontvangen, aansluitend op hun hulpbehoefte. In een lokale coalitie Kansrijke Start maken betrokken professionals uit het medisch en sociaal domein afspraken over hoe zij samenwerken tijdens de eerste 1000 dagen, zodat (aanstaande) ouders tijdig de juiste zorg en ondersteuning krijgen. Als (aanstaande) ouders zich gesteund en geholpen voelen, zijn zij immers beter in staat om hun kind een goede start in het leven te geven. Dit is de ultieme vorm van preventie, omdat de omstandigheden waarin een kind wordt geboren, groeit en zich ontwikkelt in de eerste 1000 dagen, in grote mate zijn of haar gezondheid en de kansen voor later bepalen. Door nu te investeren in een goede, kansrijke start voor elk kind, wordt aan een gezonde generatie gebouwd voor de maatschappij van morgen.

In het Gezond en Actief Leven Akkoord (GALA) hebben gemeenten, GGD'en, zorgverzekeraars en VWS afgesproken dat elke gemeente vanaf 2024 een ketenaanpak Kansrijke Start heeft die gericht is op de eerste 1000 dagen van elk kind dat in een kwetsbare situatie zit. Daarvoor maken zij samen met relevante partijen via lokale coalities structurele (keten)afspraken, zodat gezinnen in een kwetsbare situatie vroegtijdig in beeld komen en de zorg en ondersteuning krijgen die ze nodig hebben. Het gaat daarbij om partijen als de GGD, partijen uit de geboortezorg, het sociaal domein, de JGZ-uitvoerende partij, de huisarts en de zorgverzekeraar.

Bij het opstellen van subsidieoproepen zal nader worden afgestemd hoe de samenwerking met het programma Kansrijke Start verder vorm kan krijgen binnen het programma.

2. Perinatale monitoringsfunctie

Voor de perinatale monitoringsfunctie (PMF) werkt het RIVM met het veld aan een stapsgewijze inrichting van deze functie die zich richt op duiding van trends en ontwikkelingen in de geboortezorg. Ook het opzetten van een generieke onderzoeksomgeving (data-infrastructuur) bij het RIVM is onderdeel van deze opdracht. De werkagenda voor de monitoringsfunctie zal in de loop van 2024 gereedkomen. Pas daarna zal er zicht komen op kennishiaten met mogelijk een link naar het ZonMw-programma. Het ZonMw-programma kan mogelijk aanvullend zijn met betrekking tot het bereiken van consensus over het gebruik van bepaalde data en de ontwikkeling van nieuwe indicatoren. Bijvoorbeeld over cliënt-gerelateerde ervaringen. Vanuit het programma Zwangerschap en Geboorte III zullen de ontwikkelingen rondom de PMF in de gaten worden gehouden.

3. BabyConnect

BabyConnect is een versnellingsprogramma dat zich richt op gegevensuitwisseling tussen zorgverleners en met de zwangere. Het eenmalig vastleggen van gegevens en het meervoudig gebruiken daarvan maakt ook onderdeel uit van het programma. In eerste instantie richt het programma zich vooral op het verbeteren van de informatie-uitwisseling in het primaire proces: tussen zorgverleners en met de patiënt/cliënt. Het doel is naadloos aansluitende zorg voor moeder en kind(eren) rond de zwangerschap en geboorte. Dit is inclusief de overdracht naar andere zorgverleners van de cliënt en haar kind, waaronder de jeugdgezondheidszorg. Binnen het programma wordt ook gewerkt aan het duurzame informatiestelsel geboortezorg, zodat er ook na het programma gewerkt wordt aan de doorontwikkeling van gegevensuitwisseling voor primair en secundair gebruik. In de visie die is opgesteld door BabyConnect is meegenomen dat op termijn ook aandacht zal zijn voor het gebruik van data door onderzoekers. Zie ook: <https://babyconnect.org>.

Het programma Zwangerschap en Geboorte III kan o.a. een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van voor de zorgverleners en voor de zwangere en haar ongeborn kind relevante uitkomstmaten (functionele uitkomstmaten, PROMS en PREMS). Daarnaast kan binnen het programma het gebruik van signaleringsinstrumenten die professionals kunnen inzetten om sociale problematiek in kaart te brengen worden gestimuleerd. Deze zijn nu niet digitaal ingebouwd in de verloskundige informatiesystemen wat zorgt voor veel extra werk voor de zorgverleners en daarom vaak tot het uitblijven van het gebruik van gestandaardiseerde signaleringsinstrumenten zoals Mind2Care, R4U of Alpha NL.

4. Doelstellingen, uitgangspunten, structuur en inhoud van het programma

In dit hoofdstuk worden de doelstelling, beoogde resultaten en de programmalijnen van het ZonMw-programma Zwangerschap en Geboorte III beschreven. Ook worden de uitgangspunten van het programma die bijdragen aan het bereiken van deze doelstellingen toegelicht.

4.1. Doelstelling van het programma

Integrale geboortezorg betreft een multidisciplinaire aanpak waarbij de wensen en behoefte van de zwangere vrouw, haar eventuele partner en haar (ongeboren) kind zoveel mogelijk centraal staan. Door een constante evaluatie van de uitkomsten én de cliëntervaringen kan de zorg kwalitatief beter, effectiever en doelmatiger worden. Door in de gehele geboortezorg het perspectief van de zwangere centraal te stellen en dit te koppelen aan de beschikbare evidence-based kennis wordt aanbodgericht denken voorkomen en kan continue, gecoördineerde en kwalitatief goede zorg geleverd worden²².

Het vervolgprogramma Zwangerschap en Geboorte III bouwt voort op deze doelstelling en beoogt de integrale geboortezorg te verbeteren. Het programma stimuleert kennisontwikkeling ter verbetering van de gezondheid en het welzijn van moeder en kind in de eerste 1000 dagen binnen de integrale geboortezorg en in verbinding met het sociale en publieke domein. Tevens heeft het programma tot doel bij te dragen aan het toekomstbestendig maken pre- en neonatale screening.

In dit programma wordt binnen alle programmalijnen speciale aandacht besteed aan (aanstaande) ouders met lage gezondheidsvaardigheden.

Het programma zet expliciet in op implementatie van kansrijke interventies en verspreiding van kennis uit de eerdere programma's Zwangerschap en Geboorte.

Om deze doelstellingen te bereiken stimuleert het programma partijen uit beleid, onderzoek, onderwijs en praktijk om gezamenlijk kennis te ontwikkelen, te implementeren en te verspreiden, om te experimenteren, om te innoveren en om nieuwe (preventieve) interventies te ontwikkelen en te evalueren op de volgende drie programmalijnen:

1. Preventie: gezondheidsbevordering en preventieve zorg
2. Samenwerking tussen sectoren in de integrale geboortezorg en met andere domeinen
3. Pre- en neonatale screening

4.2. Uitgangspunten

Bij het programma Zwangerschap en Geboorte III worden de volgende uitgangspunten aangehouden:

- Het programma is een actiegericht programma. Er zal nadrukkelijk aandacht zijn voor implementatie en evaluatie van opbrengsten uit eerste twee ZonMw-programma's Zwangerschap en Geboorte. Als deze niet binnen de huidige programmalijnen vallen, maar wel bewezen effectief zijn, kunnen deze ook binnen dit programma een plek krijgen.
- Het verdient de voorkeur om projecten te honoreren waarvan de resultaten zichtbaar en impactvol zullen zijn in de praktijk en de regio. Projectleiders zullen, indien van toepassing, moeten onderbouwen welke impact zij verwachten te realiseren met hun project.
- Kennis en inzichten die in projecten worden vergaard, worden breed gedeeld teneinde brede toepassing daarvan te faciliteren. ZonMw zal daartoe ondersteunende activiteiten binnen het programma uitvoeren.
- Er wordt voor kennisontwikkeling, kennisverspreiding en implementatie zoveel mogelijk gebruik gemaakt van de regionale consortia, de NCRG en de lokale coalities Kansrijke Start. Daarbij zal binnen het programma ook aandacht moeten worden geschonken aan verdere borging en bestending van de consortia, verbinding tussen consortia en aandacht voor verbetering van de aansluiting van de eerstelijns verloskunde en de kraamzorg.

²² Zorgstandaard Integrale Geboortezorg, versie 1.2, 19 mei 2020.

- Projecten met betrekking tot professionalisering van de organisatie van verloskundige samenwerkingsverbanden vallen in principe onder het programma 'versterking VSV's', tenzij onderbouwd kan worden dat het binnen dit onderzoeksprogramma past.
- Waar mogelijk en relevant moet worden aangesloten bij en gebruik worden gemaakt van bestaande infrastructuur zoals de regionale samenwerkingsverbanden Kansrijke Start en de lokale coalities Kansrijke Start.
- De principes van passende zorg worden meegenomen in relatie tot kennisontwikkeling en implementatie

4.3. Programmalijnen

Per programmalijn zijn doelstellingen en bijbehorende vraagstukken gedefinieerd die gezamenlijk een bijdrage leveren aan de overall doelstelling van het programma. Hieronder worden de programmalijnen nader toegelicht.

4.3.1. Programmalijn 1: Preventie: gezondheidsbevordering en -bescherming, preventieve zorg

Preventie door preconceptionele of vroege interventies en/of leefstijlprogramma's kunnen mogelijk bijdragen om de incidentie van zwangerschapscomplicaties te laten dalen. Het doel van deze programmalijn is om een gezonde zwangerschap te bevorderen en betere zwangerschapsuitkomsten te bewerkstelligen via (preventieve) interventies en vroegtijdige identificatie en screening van vrouwen met een verhoogd risico op zwangerschapscomplicaties. Vanwege de incidentie en de potentieel ernstige gevolgen van deze condities ligt de nadruk op vroeggeboorte en laag geboortegewicht (<P10).

Om dit te bereiken is het allereerst nodig meer te weten over de oorzaken (inclusief de oorzaken van regionale verschillen) en onderliggende mechanismen van zwangerschapscomplicaties. Dit betreft met name basaal en translationeel onderzoek. Op basis van inzichten uit fundamenteel onderzoek naar klinische en niet-klinische factoren die ten grondslag liggen aan zwangerschapscomplicaties kunnen (bestaande) risicoprofielen worden opgesteld of verbeterd. Bij de implementatie van risicoprofielen, waarmee in het vorige programma al ervaring is opgedaan, zal naast regionale implementatie ook aandacht moeten zijn voor verdere landelijk toepassing wanneer de resultaten daartoe aanleiding geven. Naast kennisontwikkeling is hier juist behoefte aan (onderzoek op het terrein van) implementatie-, evaluatie en opschaling.

Op allerlei dimensies is nog te weinig bekend over de relatie tussen de preconceptiefase, zwangerschap, (complicaties rond de) bevalling, neonatale behandeling en de ontwikkeling op lange termijn van het kind tot aan de latere volwassen fase (bijvoorbeeld over sociaal functioneren, late metabole stoornissen en voortplantingsstoornissen). Ook over de gevolgen van de zwangerschap en de geboorte voor de moeder (maternale morbiditeit) is te weinig bekend. Langere follow-up studies kunnen deze kennisleemtes invullen en leiden tot implementatie van effectieve preventieve interventies en de implementatie van interventies die niet effectief zijn. Ook kunnen ouders beter worden geïnformeerd over de (mogelijke effecten en gevolgen van) interventies en kunnen zij ondersteund worden om ook de eventuele gevolgen te overzien.

Er werd in de onderzoeksagenda gepleit voor het stimuleren van follow-up-studies en daarbij gebruik te maken van bestaande cohorten zoals GenerationR en de POPS-studie (landelijke studie naar ernstige vroeggeboorte). Het ontbreekt daarbij nog vaak aan eenduidige uitkomstmaten, zowel klinisch relevante functionele uitkomstmaten als ook uitkomstmaten die relevant zijn voor de patiënt/cliënt (PROM's en PREM's). Beter zicht op (voor de zwangere en haar ongeboren kind relevante) uitkomsten van zorg maakt het mogelijk om meer gepersonaliseerde zorg te kunnen leveren en te streven naar verbetering op uitkomsten die voor de zwangere en haar ongeboren kind het meest belangrijk zijn. Het bereiken van consensus over dergelijke uitkomstmaten kan binnen dit programma een plek krijgen. Het meten en bespreken van uitkomsten en ervaringen die er voor de cliënt toe doen, stelt hen in staat om de regie te nemen over eigen gezondheid en welzijn²³.

²³ <https://waardegedrevengeboortezorg.nl>

In de eerste twee programma's zijn diverse leefstijlinterventies ontwikkeld. Zowel preconceptioneel voorlichting, preconceptionele zorg als leefstijlzorg tijdens de zwangerschap ziet men als een mogelijkheid om de gezondheid van moeder en kind te bevorderen. Er is in eerdere programma's al veel geïnvesteerd. De psychosociale omgeving van de zwangere vrouw heeft ook grote invloed. Stress kan het risico op complicaties vergroten. Goede preventieve zorg en een ondersteunende omgeving, met inbegrip van positieve sociale relaties en emotionele steun, kan een gunstige invloed hebben op gezond zwanger worden en de zwangerschap. De rol van de partner wordt daarbij nadrukkelijk vanuit het veld naar voren gebracht als een belangrijk aandachtspunt. In het programma Zwangerschap en Geboorte II is ervaring opgedaan met 'Centering Zwangerschap' om een positief ondersteunende omgeving te bieden voor specifieke doelgroepen.

Er is nu vooral behoefte aan integratie van de resultaten van verschillende onderzoeken naar leefstijl en gezondheidsbevordering bij de preconceptionele fase tot en met na de zwangerschap die voortkomen uit eerdere programmarondes (roken, stress, dieet, begeleiding psychische klachten, centering zwangerschap etc.) en om de implementatie daarvan te stimuleren en te vergezellen van implementatieonderzoek. De nadruk in dit programma zal daarom met betrekking tot dit thema vooral liggen op implementatie- en evaluatieonderzoek.

Vrouwen ondervinden regelmatig nadelige gevolgen van een bevalling. Het gaat daarbij zowel om psychische klachten als om fysieke klachten zoals problemen met de borstvoeding (en borstontstekingen), bekkenbodembeklachten en de gevolgen van (totaal)rupturen. Binnen het programma is ruimte om te onderzoeken in hoeverre sprake is van iatrogene schade (bijvoorbeeld ten gevolge van - onnodige - episiotomieën), respectloze bejegening van de zwangere vrouw en hoe optimale nazorg ter preventie van postnatale zwangerschapscomplicaties (zowel fysiek als mentaal) voor de vrouw eruit moet zien, hoe effectief die is en hoe vrouwen daarvoor bereikt kunnen worden en zorgverleners daarvan goed op de hoogte kunnen zijn.

Voor de eigen regie van de vrouw is bewustwording nodig van wat zij zelf belangrijk vindt, maar ook een partner/ omgeving die dat ondersteunt. Goede voorlichting en een goede voorbereiding en keuzemanagement op de zwangerschap, de bevalling en het ouderschap zijn essentieel. Het programma biedt ruimte aan ontwikkeling van kennis en tools om daaraan bij te dragen en te weten wat voor de vrouw en haar partner belangrijk is en hoe keuzes beter ondersteund kunnen worden. Het programma biedt eveneens ruimte om aanstaande ouders beter te ondersteunen om een realistisch geboortezorgplan op te stellen

Voor alle prioriteiten geldt dat het beter borgen van het cliëntperspectief, cliëntparticipatie en aandacht voor zwangeren in een kwetsbare situatie in het vormgeven van zorg een belangrijke plaats inneemt.

Vraagstukken binnen deze programmalijn kunnen zijn:

- Het bevorderen van fysieke en mentale gezondheid en welzijn (zowel medisch als sociaal) van aanstaande ouders en hun (ongeboren) kind met de nadruk op verdere implementatie van reeds ontwikkelde (effectieve) interventies in de keten die zich richten op de eerste 1000 dagen van het kind (inclusief de preconceptionele fase).
- Stimuleren van een goed geïnformeerde zwangere en haar partner en ouders met een kinderwens o.a. door beter op de verschillende doelgroepen afgestemde informatie o.a. om 'samen beslissen' en keuzemanagement (waaronder het opstellen van een realistisch geboortezorgplan) beter te ondersteunen. Dit houdt tevens in dat kennis over de verschillende behandelingsopties bij professionals bevorderd zal moeten worden.
- Het stimuleren van de ontwikkeling van klinisch relevante uitkomstmaten en uitkomstmaten die van waarde zijn voor de cliënt (PROM's en PREM's). Bij het bepalen wat van waarde is moet ook rekening worden gehouden met maatschappelijke waarden en gezondheidseffecten op de lange termijn.
- Inrichting van postpartum zorg teneinde zowel fysieke als mentale postnatale zwangerschapscomplicaties te voorkomen en het geven en slagen van borstvoeding te bevorderen.
- Basaal en translationeel onderzoek (waaronder ook praktisch toepasbaar neonataal onderzoek) naar achterliggende mechanismen en oorzaken van vroeggeboorte en laag geboortegewicht (<P10) inclusief analyse van regionale verschillen.
- Doelmatigheid van preventieve (klinische) interventies ter voorkoming van vroeggeboorte en laag geboortegewicht (in afstemming met het programma Doelmatigheid).

- Het opzetten van langere follow up studies en/of het mogelijk maken van onderzoek waarbij gebruik wordt gemaakt van bestaande langjarige cohorten.

In samenspraak met de programmacommissie en in afstemming met het programma Versterking VSV's wordt een afweging gemaakt welke vraagstukken worden belegd in een subsidieoproep.

4.3.2. Programmalijn 2: Samenwerking tussen sectoren in de integrale geboortezorg en met andere domeinen

Passende zorg is een manier van samenwerken die ervoor zorgt dat iedereen ook in de toekomst goede zorg kan krijgen. Dat is zorg die doelmatig en (kosten)effectief is, waar mogelijk dicht bij de patiënt en waarbij patiënt en zorgverlener samen over beslissen. Passende zorg gaat niet alleen over ziekte, maar ook over gezondheid, welzijn en zelfredzaamheid. Passende zorg hangt samen met het bieden van integrale geboortezorg en verdere doorontwikkeling van de VSV's, maar ook met continuïteit van zorg. Integrale geboortezorg is nog niet overal goed verankerd in de VSV's. Het doel van deze programmalijn is om de interprofessionele samenwerking nog verder te stimuleren met daarbij in het bijzonder aandacht voor aanstaande ouders in een kwetsbare situatie.

Een zwangere of ouder in een kwetsbare situatie is een persoon bij wie één of meerdere niet-medische risicofactoren die de zwangerschap, het kind en/of het ouderschap negatief kunnen beïnvloeden, aan de orde zijn en waarbij de aanwezige beschermende factoren ontoereikend zijn. Gezinnen in kwetsbare omstandigheden lopen een extra risico op slechtere gezondheidssuitkomsten bij zwangerschap en geboorte. Teneinde hier een oplossing voor te bieden, wijzen meerdere rapporten op de noodzaak van een verdere verbinding tussen de geboortezorg en het sociale en publieke domein in de periode van de eerste 1000 dagen van een kind (inclusief de preconceptieperiode). Binnen de vervolgaanpak Kansrijke Start 2022-2025 en de lokale en regionale coalities Kansrijke Start wordt daaraan aandacht geschonken. Binnen deze programmalijn zal waar mogelijk verbinding worden gelegd en worden samengewerkt met programma's die eveneens tot doel hebben de situatie van ouders in een kwetsbare situatie te verbeteren. Zo zal er o.a. een verbinding gelegd worden naar het ZonMw- programma Onbedoelde zwangerschap en kwetsbaar jong ouderschap, het ZonMw programma Versterking VSV's en het actieprogramma Kansrijke Start. Mogelijkheden van dit onderzoeksprogramma Zwangerschap en Geboorte III zouden ook kunnen liggen in het verder verbinden, verstevigen of implementeren van uitkomsten in de bovengenoemde onderzoeksprogramma's.

In de samenwerking met het sociaal domein lopen verloskundig zorgverleners en kraamverzorgenden aan tegen het feit dat het takenpakket van de geboortezorg ten opzichte van het sociaal domein en het publiek domein nog niet goed is afgebakend. Partijen uit de (integrale) geboortezorg en het sociaal domein moeten beter gefaciliteerd worden om gezamenlijk de diverse aspecten van kwetsbaarheid tijdig en betrouwbaar te kunnen herkennen en daaraan een passende follow up te kunnen koppelen, bijvoorbeeld door informatie laagdrempelig te kunnen delen of door doorverwijzing naar een hulp- of zorgverlener in het sociaal domein. Op dit moment vinden verloskundig zorgverleners het bijvoorbeeld moeilijk om de financiële situatie van een client ter sprake te brengen omdat zij zich nog onvoldoende geëquipeerd voelen om adequaat door te verwijzen en niet zelf bij machte zijn om deze situatie op te lossen. Het valt namelijk niet binnen het domein van de geboortezorg, maar heeft wel mogelijk effect op de uitkomst van de zwangerschap. Zij zijn bijvoorbeeld bang valse verwachtingen te wekken bij de cliënt dat zij bestaande problemen wel zullen oplossen. Ook is het vaak voor zorgverleners niet duidelijk naar wie doorverwezen zou moeten worden. Er is op diverse plaatsen momenteel wel sprake van een goede samenwerking, en er is op diverse plekken al veel kennis en ervaring opgedaan om deze processen te verbeteren, maar er is zeker nog ruimte voor het professionaliseren van de samenwerking met het sociaal en publiek domein (inclusief de jeugdgezondheidszorg), mede vanwege de grote praktijkvariatie²⁴. Ook het verspreiden van de reeds aanwezige goede voorbeelden heeft een impuls nodig²⁵. Vanuit voorgaande onderzoeksprogramma's is er bijvoorbeeld al veel duidelijk over de effectiviteit van de ketenaanpak Kansrijke Start, maar wat is er nog nodig om deze

²⁴ Hiervoor is bijvoorbeeld de Zorgpadentool door Pharos in opdracht van Kansrijke Start beschikbaar gesteld voor heel Nederland om in te vullen en te gebruiken in de regio daar waar geen passend eigen alternatief voorhanden is. Op dit moment hebben echter slechts 70 gemeenten de zorgpadentool ingevuld voor hun eigen zorggebied, te weinig professionals weten er nog van en er is daarmee ruimte voor verdere verspreiding van het gebruik.

²⁵ Denk daarbij bijvoorbeeld aan denk aan POH Jeugd bij de huisarts, Waar is Wally, prenataal Huisbezoek, Mama's van Rotterdam etc.

ketenaanpak te versterken? Welke witte vlekken kennen we en wat is nodig om de geboortezorgpartners door heel Nederland beter met elkaar en met andere domeinen te verbinden zoals de gemeenten en de jeugdgezondheidszorg?

Integratie van sociale factoren in de verloskunde vraagt onderzoek welke dat moeten zijn, hoe deze integratie in de zorg vorm moet krijgen en hoe het effect daarvan te meten is?

Bereik en toegankelijkheid voor groepen in een kwetsbare situatie voor alle vormen van zorg rondom zwanger worden, zwangerschap en geboorte behoeft aandacht, evenals adequate afstemming van de informatievoorziening op deze doelgroepen in alle fasen van preconceptioneel tot postnataal. Partijen uit de (integrale) geboortezorg en het sociaal domein moeten beter gefaciliteerd worden om gezamenlijk de (diverse aspecten van kwetsbaarheid) tijdig en betrouwbaar te kunnen herkennen en daaraan een passende follow up te kunnen koppelen,

Er is de afgelopen jaren in de kraamzorg gewerkt aan het omzetten van de GIZ-methodiek (Gezamenlijk Inschatten Zorgbehoeften) uit de jeugdgezondheidszorg naar een methodiek die bruikbaar is voor de kraamzorg. Deze methodiek wordt in 2023 in pilotvorm getest. In het programma is ruimte voor het beantwoorden van daaruit voortvloeiende kennis- en implementatievragen teneinde deze 'nieuwe' rol van de kraamzorg optimaal invulling te kunnen geven en mogelijk het uitbreiden van deze methodiek naar andere zorgdomeinen.

Vraagstukken binnen deze kunnen programmalijn zijn:

- Doorontwikkeling en evaluatie van de samenwerking binnen de integrale geboortezorg en versteviging en professionalisering van de samenwerking met het publiek en sociaal domein.
- Sociale verloskunde; meer inzicht in de (gevolgen van) niet medische risico's in de preconceptionele fase en een zwangerschap, zoals armoede, leefstijl, herkomst, psychische gesteldheid etc.
- Beter aansluiten op behoeftes en achtergrond van ouders in een kwetsbare situatie
- Meer inzicht in de ondersteuning die zorgverleners in de geboortezorg nodig hebben in de samenwerking met het sociaal en publiek domein. En aansluitend het (zo nodig) ontwikkelen en verder implementeren van (reeds ontwikkelde) tools en handreikingen voor zorgverleners in de geboortezorg om hen in samenwerking met andere professionals in staat te stellen de benodigde zorg te bieden aan (toekomstige) zwangeren in een kwetsbare situatie of adequaat door te kunnen verwijzen,
- De rol van de kraamzorg: kennis- en implementatievragen n.a.v. introductie van de GIZ-methodiek.

De afgelopen jaren is in meerdere projecten binnen het programma Zwangerschap en geboorte, maar ook in andere programma's aandacht besteed aan kennisontwikkeling op bovengenoemde terreinen en het ontwikkelen van interventies voor groepen in een kwetsbare situatie. In dit programma wordt daarom in het bijzonder aandacht besteed aan implementatie en evaluatie van de resultaten van zorg- en ondersteuningsexperimenten en opschaling van best practices²⁶. Daarbij moet ook rekening worden gehouden met regionale verschillen met betrekking tot bijvoorbeeld de samenstelling van kwetsbare groepen qua herkomst en de aard van de kwetsbaarheden.

4.3.3. Programmalijn 3: Pre- en neonatale screening

Als gevolg van vele medische en technologische ontwikkelingen is er steeds meer mogelijk op het gebied van pre- en neonatale screening en diagnostiek. Vanwege alle nieuwe mogelijkheden moet worden geanticipeerd op de toekomst van neonatale en prenatale screening²⁷.

²⁶ Met betrekking tot zwangerschap en geboorte. Bij OBZ wordt een implementatieronde opgezet voor projecten rondom onbedoelde zwangerschappen.

²⁷ Preconceptionele dragerschapsscreening valt hier buiten omdat besluitvorming over een eventueel populatiebreed aanbod vanuit overheidswege vooralsnog niet aan de orde is.

De vraagstukken die hierbij spelen zijn:

- Hoe de 'patient journey' de komende jaren vorm moet krijgen. Daarbij spelen ethische vragen, maar ook vragen op het gebied van communicatie om screening rond zwangerschap en geboorte toegankelijk en begrijpelijk te houden voor alle zwangeren/ aanstaande ouders.
- Of en hoe de huidige screeningscriteria bruikbaar zijn voor de toekomst en welke perspectieven daarin op welke wijze meegenomen moeten worden.
- Hoe het (periodiek) volgen van kinderen met zeldzame afwijkingen inzicht kunnen geven in de psychologische impact van de wetenschap dat men een kind heeft met een zeldzame ziekte, de ontwikkeling van deze ziekte en de kwaliteit van leven van de kinderen en hun ouders.
- Hoe innovaties in de diagnostiek en ontwikkeling van instrumenten voor begeleiding en voorlichting van ouders in de fase na prenatale screening bij een positieve uitslag vorm kunnen krijgen (met specifiek aandacht voor ouders met andere culturele achtergronden)?

In de [onderzoeksagenda \(ZonMw, 2023\)](#) is het veld uitgebreid geconsulteerd over de prioriteiten die er ten aanzien van het onderzoek rondom pre- en neonatale screening leven (inclusief neonatale gehoorscreening en preconceptionele dragerschapsscreening). Deze programmalijn kan nader invulling krijgen op basis van deze onderzoeksagenda. Daarbij kan afstemming plaatsvinden met RIVM en VWS over prioriteiten die uit de eerder genoemde ontwikkelagenda naar voren komen.

Uit de onderzoeksagenda blijkt onder andere dat er behoefte is aan onderzoek naar de zorg in de post-test fase na prenatale screening. Dit betreft innovaties in de vervolgdagnostiek en ontwikkeling van instrumenten voor begeleiding en voorlichting van ouders, waaronder ook afstemming hiervan op diverse doelgroepen (andere culturen). Zo denken verschillende culturen anders over screening en over afbreking van een zwangerschap op basis van een screeningsuitslag. Hierbij speelt de vraag hoe de informatie daarop aan kan worden gepast. Tevens wordt in de onderzoeksagenda benadrukt dat er meer follow up data nodig zijn om de geïnformeerde keuze te ondersteunen.

De neonatale gehoorscreening wordt uitgevoerd om kinderen op te sporen die een permanent gehoorverlies van minimaal 40 decibel aan één of beide oren hebben. Hierdoor kunnen deze kinderen vóór de leeftijd van een half jaar beginnen met een passende behandeling. Sinds de invoering in 2006 is deze test nagenoeg onveranderd gebleven. Deze test is tot op heden nog niet geëvalueerd. Een eventuele evaluatie kan mogelijk zicht geven op verbetermogelijkheden en de noodzaak om deze test te moderniseren (bijvoorbeeld op basis van nieuwe technologieën). Om ruimte te geven aan de benodigde doorontwikkeling van deze screening, maakt deze eveneens onderdeel uit van deze programmalijn.

Bij het opstellen van de subsidieoproepen van het programma Zwangerschap en Geboorte III zal nog nader moeten worden afgestemd op welke wijze preconceptionele dragerschap screening invulling krijgt. Zoals in paragraaf 2.7 toegelicht heeft de Gezondheidsraad in november 2023 een advies uitgebracht over een populatiebreed overheidsaanbod van preconceptionele dragerschapsscreening. De GR heeft geadviseerd een pilot uit te voeren. Over de uitvoering daarvan is ten tijde van het opstellen van deze programmatekst nog geen besluit genomen. Vooralsnog valt deze niet binnen het kader van dit programma en de daarbij behorende toegezegde financiering.

De GR adviseert in zijn advies tevens de toegankelijkheid van screening voor hoog risicogroepen te verbeteren door de bekendheid van de richtlijn onder de doelgroep en de betrokken zorgverleners te bevorderen. Hierbij zal een belangrijke vraag zijn hoe de diverse betrokken beroepsgroepen meer kennis krijgen over de noodzaak en de mogelijkheden voor preconceptionele dragerschapsscreening voor hoog-risicogroepen en beter kunnen signaleren en doorverwijzen. Dit sluit aan op de onderzoeksvragen op het gebied van preconceptionele dragerschapsscreening die in de onderzoeksagenda vanuit het veld naar voren zijn gebracht.

5. Positionering programma

Dit ZonMw-programma heeft raakvlakken met andere initiatieven en programma's gericht op verbetering van de kwaliteit en kennisontwikkeling op het terrein van de gezondheidszorg.

Binnen ZonMw wordt afstemming gezocht met gelieerde programma's zoals het programma 'Versterking Verloskundige samenwerkingsverbanden', 'Onbedoelde Zwangerschap en Kwetsbaar Jong Ouderschap' en 'Kwaliteitsgelden'.

Deze programma's zijn vooral gericht op specifieke onderdelen uit de (integrale) geboortezorg. Dit programma Z&GIII zal complementair hieraan worden ingericht.

Hieronder volgt een opsomming van de lopende ZonMw-programma's waarmee bij het opstellen van subsidieoproepen in ieder geval afstemming zal plaatsvinden:

- Preventie
- Ethiek en Gezondheid
- Doelmatigheid
- Jeugd
- Goed gebruik geneesmiddelen
- Juiste zorg op de Juiste Plaats
- Programma Passende zorg
- Zorgevaluatie en gepast gebruik

Een volledig overzicht van programma's is te vinden op de [website van ZonMw](#). Per subsidieoproep wordt bekeken welke inhoudelijke linken er zijn met lopende programma's.

Informatie over de programma's en de (beoogde) resultaten zijn te vinden via <https://www.zonmw.nl/nl/zwanger>

Projecten van diverse ZonMw-programma's kunnen aanknopingspunten bieden voor dit programma.

6. Communicatie en impact

ZonMw zet de eigen reguliere communicatiekanalen in (website, nieuwsbrief, bijeenkomsten) voor communicatie over het programma en de uitkomsten daarvan. Waar mogelijk wordt aangesloten bij de communicatiekanalen van andere organisaties, zoals het portaal van VWS, het RIVM, het CPZ die specifiek werken voor de doelgroepen van het programma. Aan de subsidieoproepen wordt met gerichte communicatie bekendheid gegeven om een zo groot mogelijke groep van potentiële aanvragers te bereiken.

ZonMw wil impact realiseren met dit programma. In de visie die ZonMw op impact heeft, staat kennisbenutting centraal. Het gaat daarbij om het gebruik van kennis in praktijk, beleid, onderwijs en/of verder onderzoek. De zogeheten '[productieve interacties](#)' vormen een belangrijke route naar het gebruik van kennis:

- Samenwerking met relevante stakeholders;
- Oplevering van bruikbare kennisproducten;
- Gerichte verspreidings- en implementatieactiviteiten;

Dit programma stuurt op deze drie productieve interacties waardoor kennis optimaal wordt benut en de impact van het programma vergroot wordt. Samenwerking met stakeholders speelt zowel op programma- als op projectniveau. Voor de oplevering van bruikbare kennisproducten is in het hele programma ruim aandacht. Ook gerichte verspreidings- en implementatieactiviteiten zijn de programma-activiteiten aan de orde. Elk project wordt hierop gemonitord. Ook worden verspreidings- en implementatieactiviteiten op programmaniveau ingezet, bijvoorbeeld door resultaten van projecten gebundeld onder de aandacht te brengen bij doelgroepen. ZonMw zet actief in op het bundelen en duiden van projectresultaten om de kennisbenutting te stimuleren. ZonMw zal hierbij ook drie programmalijnen waar relevant met elkaar verbinden.

Om de impact van het programma te vergroten, worden tijdens de looptijd regelmatig projectleidersbijeenkomsten en netwerkbijeenkomsten gehouden om de synergie te vergroten. Ook zullen er in de aanloop van het programma bijeenkomsten worden georganiseerd om het veld te informeren over de aanvraagprocedures. De invulling van deze bijeenkomsten zullen per subsidieoproep verschillen.

7. Management en organisatie

7.1. Afstemming met het ministerie van VWS en voortgangsbewaking

ZonMw werkt in samenspraak met de programmacommissie de hoofdlijnen van het programma uit in subsidieoproepen. De gehonoreerde projecten leveren bij toekenning van de subsidie op een vastgelegd moment (een) voortgangsrapportage('s) aan. ZonMw zal periodiek inhoudelijke en procesmatige voortgang rapporteren aan het ministerie van VWS en daarnaast in een jaarplan (vooruitblik) en jaarverslag (terugblik). De rapportages worden besproken met het ministerie. Waarnemers van het ministerie van VWS worden uitgenodigd voor de vergaderingen van de programmacommissie, maar hebben geen stemrecht (zie bestuursreglement ZonMw 2019). Gedurende de looptijd van het programma is er veel aandacht voor communicatie en implementatie van de (tussentijdse) resultaten.

7.2. Programmacommissie

Voor de uitvoering van het ZonMw-programma stelt het bestuur van ZonMw een onafhankelijke programmacommissie in. De leden moeten gezamenlijk kennis en expertise hebben op het vlak van: geboortezorg, waardegedreven en organisatie van zorg, het sociaal domein, onderzoeksmethodologie, implementatie, screening, beleid, opleiding en onderwijs. Daarnaast is aandacht dat alle kernleden uit het VSV zitting nemen in de commissie. De leden functioneren op persoonlijke titel. Bij de samenstelling wordt rekening gehouden met de Code omgang met persoonlijke belangen van ZonMw en NWO (ZonMw, juli 2019). Om synergie te bewerkstelligen met aanpalende ZonMw-programma's zal waar relevant qua expertise een deel van de commissieleden komen uit bestaande commissies. De programmacommissie wordt ondersteund vanuit het ZonMw-cluster Preventie.

De verdere concretisering van het ZonMw-programma en oproepteksten vindt plaats met de programmacommissie en op basis van voortgang en verkregen resultaten in het programma. De programmacommissie adviseert ZonMw over de nadere uitwerking van het programma, de inhoud van de subsidieoproepen, de selectie van subsidieaanvragen en de monitoring van de projectvoortgang. De taak van de programmacommissie bij selectie van de meest veelbelovende aanvragen ligt vooral op het vlak van het beoordelen van aanvragen op relevantie en kwaliteit. Bij de projectmonitoring spelen ze een rol in het adviseren over de uitvoering door inhoudelijk advies aan het ZonMw-bureau.

7.3. Subsidieoproepen en beoordelingskader

Voor dit programma maakt ZonMw in principe gebruik van de standaardprocedures van ZonMw voor het indienen en beoordelen van projectvoorstellen. Daarnaast kunnen bij subsidierondes aanvullende voorwaarden en criteria benoemd worden in de subsidieoproep.

De beoordelingscriteria, waaronder de relevantie- en kwaliteitscriteria, worden gebaseerd op de programma-inhoud zoals beschreven in deze programmatekst. De subsidieoproepen vermelden prioriteiten en randvoorwaarden alsmede de criteria voor relevantie en kwaliteit waaraan een subsidieaanvraag moet voldoen. Er zijn algemene relevantiecriteria die altijd gelden en programmaspecifieke relevantiecriteria. Algemene criteria betreffen diversiteit, ICT, onderwijs, participatie, data en toepassing (<https://www.zonmw.nl/nl/subsidies/relevantiecriteria/>). De programmaspecifieke criteria worden gebaseerd op dit programma en vermeld in de subsidieoproep. De tekst van de subsidieoproep is leidend voor de indieners.

ZonMw is gehouden aan de Europese staatssteunregeling. Hiervoor bestaan verschillende regelingen die al dan niet aan de orde kunnen zijn. ZonMw zet de subsidierondes binnen dit programma uit en checkt of deze in overeenstemming zijn met het staatssteunrecht. Indien een regeling inzake staatssteun van toepassing is, zal dit vermeld worden in de subsidieoproep, alsmede een toelichting daarop. Er kunnen nadere voorwaarden gesteld worden aan de te subsidiëren activiteiten en subsidiabele kosten. Tevens kan het ertoe leiden dat kosten niet volledig worden gesubsidieerd.

Uitvoeringskosten voor het reguliere werk van de betrokken professionals komen niet voor subsidiëring in aanmerking.

8. Monitoring en evaluatie

8.1. Voortgang en evaluatie van projecten

De projectleiders zijn verantwoordelijk voor de voortgang en het welslagen van de projecten. De controle van de voortgang van projecten vindt in principe plaats met behulp van voortgangsrapportages, maar er zullen ook site visits gehouden worden.

8.2. (Eind)evaluatie

De monitoring van de projecten loopt door tot begin 2030. Conform de ZonMw-procedures vindt uiterlijk medio 2030 de eindevaluatie van het programma plaats, waarin de maatschappelijke en wetenschappelijke impact van het programma wordt vastgesteld. Voor deze eindevaluatie wordt een externe onafhankelijke evaluatiecommissie ingesteld.

9. Financiële omvang en meerjarenraming programma

9.1. Globale planning

De planning houdt rekening met de praktische uitvoerbaarheid van het programma, de belasting voor het veld en programmacommissie, doorlooptijd van de procedures en de duur van de gehonoreerde projecten. In lijn met de VWS opdrachtbrief kent het programma een programmeerperiode van 5 jaar (2024-2028) waarbinnen de subsidieverlening plaatsvindt. Er bestaat daarna ruimte tot 2030 om de (laatst gehonoreerde) projecten uit te voeren en het programma te evalueren en af te ronden.

9.2. Begroting

Het programma heeft een budget van € 12,5 miljoen. Zie de begroting in onderstaande tabel.

Begroting	Budget (€)
Subsidiemiddelen	€9.750.000
CIP	€100.000
Evaluatie	€75.000
Algemene kosten	€65.377
Programmacommissiekosten	€82.500
Programmakosten ZonMw	€ 2.427.123
Totaal	€12.500.000

Een gedetailleerde begroting met verplichtingen, liquiditeiten en bevoorschotting is beschikbaar voor de opdrachtgever.