

Programmavoorstel Ethiek en Gezondheid

Een vernieuwende kijk op ethiek in de (gezondheids)zorg



Programmavoorstel Ethiek en Gezondheid

Een vernieuwende kijk op ethiek in de (gezondheids)zorg

Maart 2008



Colofon

ZonMw werkt aan de verbetering van preventie, zorg en gezondheid door het stimuleren en financieren van onderzoek, ontwikkeling en implementatie. ZonMw staat voor kennisvermeerdering, kwaliteit en vernieuwing in het gezondheidsonderzoek en de gezondheidszorg. De organisatie bestrijkt het hele spectrum van fundamenteel gezondheidsonderzoek tot en met de praktijk van de gezondheidszorg. ZonMw nodigt onderzoekers en organisaties uit om binnen geschetste kaders voorstellen in te dienen die in aanmerking komen voor subsidie. Aanvragen worden zorgvuldig getoetst op kwaliteit, relevantie en waar mogelijk op kansen voor verandering in de dagelijkse praktijk van de gezondheidszorg. ZonMw heeft als opdrachtgevers het ministerie van VWS en NWO.

Voor meer informatie over het programma Ethiek en Gezondheid kunt u contact opnemen met het secretariaat:

Meralda Slager		
Programmasecretaris	070-3495287	slager@zonmw.nl
Corien Bos	070-3495151	bos@zonmw.nl
Programmasecretaresse		
Karin van Gorp		
Programmacoördinator		gorp@zonmw.nl

ZonMw
Laan van Nieuw Oost Indië 334
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Tel 070 349 5111
Fax 070 349 5358
www.zonmw.nl

Maart 2008

Inhoudsopgave

1	Inleiding	4
2	Achtergrond van programma	5
2.1	Maatschappelijke relevantie	5
3	Doelstelling van het programma	7
4	Reikwijdte van het programma	8
4.1	Ruime scope	8
4.2	Aandachtspunten en nadere prioritering	8
4.3	Buiten reikwijdte programma	9
4.4	Afstemming met andere ZonMw-programma's	9
5	Programmacommissie Ethiek en Gezondheid	11
6	Structuur van het programma	11
6.1	De twee pijlers	11
6.2	Procedure	14
6.3	Beoordelingscriteria	15
7	Communicatie en implementatie	16
8	Voortgangsbewaking en evaluatie	18
9	Budget en tijdpad	19
9.1	Budget	19
9.2	Tijdpad	20
Bijlage 1	Opdrachtbrief	22
Bijlage 2	Programmacommissie	23
Bijlage 3	Beoordelingscriteria	24

1 Inleiding

Eind 2006 heeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) ZonMw opdracht gegeven tot het programma 'Ethiek en Gezondheid'. De doelstelling van het programma is het vergroten van inzicht in en kennis over ethische dilemma's op het terrein van ethiek en gezondheid, in het verlengde daarvan, het ondersteunen en verbeteren van de gezondheidszorgpraktijk via het aanreiken van concrete aanbevelingen ten behoeve van praktijk en beleid.

Het programma biedt ruimte voor subsidiëring van enerzijds door het veld ingediende onderzoek- en ontwikkelings(aan)vragen ('open inschrijving'; pijler 1), en anderzijds specifieke, door VWS aangereikte onderzoeksvragen (pijler 2). In het kader van de open inschrijving zijn via een door ZonMw georganiseerde expertmeeting en burgerpanel nadere onderzoeksonderwerpen geïdentificeerd.

Het programma 'Ethiek en Gezondheid' loopt vooralsnog tot en met 2011. Voor de uitvoering van het programma is in totaal € 2.400.000,- beschikbaar.

2 Achtergrond van programma

Bij brief van 22 december 2006 heeft het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ZonMw opdracht verleend tot uitvoering van een programma op het terrein van ethiek en de (gezondheids)zorg, hierna te noemen programma 'Ethiek en Gezondheid'. Vooralsnog loopt het programma tot 2011.¹

2.1 Maatschappelijke relevantie

Gelet op een steeds veranderende maatschappelijke context waarin verschillende vormen van zorg worden verleend, komen voortdurend belangrijke nieuwe ethische vraagstukken en problemen naar voren, zoals bijvoorbeeld op het terrein van de financiering en verzekering van de zorg, de invoering van marktwerking in de gezondheidszorg, de toenemende culturele diversiteit van patiënten en zorgverleners, de verantwoordelijkheid en keuzevrijheid van patiënten en consumenten,² de steeds complexere samenwerkingsvormen (ketenzorg) en toenemende specialisering binnen de zorg en de vergrijzing en toenemende personeelstekorten in de zorgverlening aan ouderen.³ Mede tegen deze achtergrond is vanuit zowel de (gezondheids)zorgpraktijk als het beleid (van overheid, beroeps- en patiëntenorganisaties) behoefte aan meer inzicht in en kennis van ethiek binnen de zorgsector. Daartoe heeft VWS ZonMw opdracht verleend tot uitvoering van een breed georiënteerd programma 'Ethiek en Gezondheid'.

2.2 Beleidscontext

Er is de afgelopen 10-15 jaar door het ministerie van VWS, de Gezondheidsraad, de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) en NWO (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek) een aantal activiteiten en (onderzoeks)programma's op het terrein van de ethiek in gang gezet.

VWS, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg en Gezondheidsraad

De RVZ adviseerde de overheid in het advies 'Ethiek met beleid' uit 1999 een duidelijkere samenhang en richting aan te brengen binnen het ethisch beleid, via gebruik van een ethische agenda en bundeling van kennis en informatie in een kenniscentrum.⁴ De toenmalige minister van VWS stelde daarop het huidige Centrum voor ethiek en gezondheid (CEG) in en besloot tot het opstellen van een (in principe jaarlijks vast te stellen) ethische agenda.⁵

Het CEG is een samenwerkingsverband tussen de Gezondheidsraad (GR) en de RVZ en heeft tot taak nieuwe ontwikkelingen in wetenschap en maatschappij te

¹ Zie in dit verband ook bijlage 1.

² Zie o.a. Raad voor Volksgezondheid & Zorg, *Over keuzevrijheid en kiesplicht. Een verkenning van opvattingen over het keuze-ideaal in de zorg*, Den Haag: Centrum voor ethiek en gezondheid 2006.

³ In dat laatste verband rijst bijvoorbeeld de vraag hoeveel de overheid van informele vormen van zorg, zoals mantelzorg door familieleden en vrienden, mag verwachten.

⁴ Raad voor Volksgezondheid. *Ethiek met beleid. Advies over beleid bij ethische vraagstukken in de gezondheidszorg*. RVZ: Zoetermeer, november 1999.

⁵ *Kamerstukken II*, 2000-2001, 27400 XVI nr. 99.

signaleren (in zogenaamde signaleringsrapporten) die een plaats verdienen op de ethische agenda van de overheid.⁶ Daarnaast informeert het centrum professionals, beleidsmakers en belangstellenden over ethiek en gezondheid en onderhoudt het contacten met organisaties en deskundigen.

In 2007 zond de staatssecretaris van VWS de 'beleidsbrief ethiek' naar de Tweede Kamer. Hierin worden de beleidsvoornemens van VWS op het terrein van de medische ethiek en de daaraan ten grondslag liggende (op de *menselijke waardigheid* terug te voeren) centrale waarden – autonomie, beschermwaardigheid van het leven en goede zorg – uiteengezet.⁷

NWO

In 1995 startte bij NWO het nationale stimuleringsprogramma Ethiek en Beleid als achtjarig stimuleringsprogramma. Het programma had tot doel een instrumentarium te ontwikkelen om de inzichten van de ethiek toepasbaar te maken voor beleid en politieke besluitvorming; het programma werd in 2005 afgesloten. Intussen loopt bij NWO het programma Ethiek, Onderzoek & Bestuur dat als doelstelling heeft het analyseren van de aard en achtergronden van ethische vragen die worden opgeroepen door (praktische toepassing van) ontwikkelingen in wetenschap en technologie. Het recent in gang gezette nieuwe NWO-programma Maatschappelijk Verantwoord Innoveren (MVI) richt zich op vraagstukken rond technologische ontwikkelingen met (naar verwachting) ingrijpende gevolgen voor individu en samenleving.⁸

⁶ Zie verder over onder andere de taak van het CEG <http://www.ceg.nl/cgi-bin/cega.pl?id=9&left=100>.

⁷ Brief van 7 september 2007; zie *Kamerstukken II*, 2006-2007, 30 800 XVI, nr. 183.

⁸ Programmavoorstel Maatschappelijk Verantwoord Innoveren: Ethische en Maatschappelijke Verkenning van Wetenschap en Technologie. NWO: Mei 2007.

3 Doelstelling van het programma

Het programma Ethiek en Gezondheid maakt onderzoek mogelijk op het terrein van ethiek in de zorg aan de hand van een tweeledige structuur. Het programma biedt in de eerste plaats de mogelijkheid voor open inschrijving ('pijler 1'; er zullen in de periode van het programma twee rondes worden opengesteld). Een kleiner deel van het programmabudget is daarnaast gereserveerd voor onderzoeken naar aanleiding van concrete onderzoek- en beleidsvragen, aangereikt door het ministerie van VWS ('pijler 2').

Doelstelling van het programma is:

Het vergroten van kennis over en inzicht in ethische dilemma's op het terrein van ethiek en gezondheid.

Het programma biedt ruimte voor zowel onderzoeksprojecten als ontwikkelingsprojecten.

- In het kader van kennisvermeerdering rond ethische vraagstukken zullen primair *onderzoeksprojecten* worden gefinancierd. Voor subsidiëring komt in beginsel een breed scala van onderzoeksbenaderingen en methoden in aanmerking, waaronder kwalitatief en/of kwantitatief onderzoek, een analytische dan wel zorgethische benadering. De opbrengst betreft een – in een onderzoeksrapport of andere publicatievorm (zoals een artikel) neer te leggen – beschrijving, bestudering en analyse van een (of meer) ethische dilemma('s) en formulering van op een bepaalde praktijk of beleid gerichte aanbevelingen.
- In het kader van de *ontwikkelingsprojecten* zullen projecten op het domein van de zorg(verlenings)praktijk worden gefinancierd. Dergelijke projecten dienen uit te monden in concrete richtlijnen, protocollen, 'decision aids' of andere instrumenten. Na toekenning van subsidies in het kader van de eerste open ronde zal worden bezien in hoeverre binnen de tweede open ronde aan ontwikkelingsprojecten prioriteit wordt gegeven.

Daarnaast zal de subsidiëring van *journalistieke bijdragen en essays* mogelijk worden gemaakt. Voor subsidiering komen journalistieke producten in aanmerking met een vernieuwende blik op het brede terrein van ethiek en gezondheid (in hoofdstuk 7 wordt hier een nadere toelichting gegeven).

4 Reikwijdte van het programma

4.1 Ruime scope

In overeenstemming met de door VWS aan ZonMw verstrekte opdracht biedt het programma ruimte voor onderzoek op het brede terrein van *ethiek en gezondheid*. Daarbij wordt met nadruk vermeld dat hierbij niet primair wordt gedacht aan ‘klassieke’ ethische onderwerpen (zoals bijvoorbeeld abortus en euthanasie), maar aan nieuwe vraagstukken rond de rol en positie van patiënt en professional in relatie tot recente ontwikkelingen binnen de zorg zoals de stelselherziening, vraagsturing, veranderende rollen, schaarste, WMO, etc.. Hierbij valt ook te denken aan de nadruk die is komen te liggen op het zelf kiezen van patiënten en de gevolgen hiervan. Andere relevante thema’s zijn in dit licht de verhouding tussen informele en formele vormen van zorg, dwang en drang in de zorg versus zelfbeschikking, de rol van burger en overheid bij preventie, verpleeghuiszorg en zorg voor chronisch (psychiatrisch) zieken en de zorg voor verslaafden, ouderen, mensen met een verstandelijke handicap, specialistische zorg en farmacie. Bij al deze thema’s kan men als professional, instelling of overheid soms voor een lastige (af)weging tussen principes of kernwaarden staan. Voorts passen ook ethische kwesties op het gebied van public health, organisatie en structuur van de gezondheidszorg en medisch-wetenschappelijk onderzoek binnen het programma. Denk hier bijvoorbeeld aan de conclusies zoals beschreven in het rapport van de IGZ⁹ ten aanzien van ketenzorg.

4.2 Aandachtspunten en nadere prioritering

Participatie van de patiënt/burger

Een eerste, reeds in paragraaf 2.1 genoemde relevante ontwikkeling is de sterk veranderende maatschappelijke context – in het bijzonder de introductie van marktwerking – waarin de zorg wordt verleend. De patiënt speelt nadrukkelijker zelf een rol in het zorgverleningsproces, en krijgt daarmee steeds meer eigen verantwoordelijkheid. Zelfredzaamheid en keuzevrijheid van burgers zijn in dit verband belangrijke noties. Deze ontwikkeling roept allerlei ethische vragen op. In hoeverre, en onder welke condities kan de burger zijn nieuwe rol (van kritische en actieve zorgconsument) op zich nemen? Brengen de mogelijkheden om zelf te kiezen ook de door het beleid beoogde verbeteringen te weeg?¹⁰ Hoe gaan professionals om met de veranderende positie en verantwoordelijkheden van zorggebruikers?

Diversiteit

Een tweede ontwikkeling betreft een in de loop der jaren steeds verder toegenomen diversiteit onder de bevolking. Al in 2000 is de toenemende diversiteit van patiënten/ consumenten door de minister van VWS aangemerkt

⁹ Inspectie voor de gezondheidszorg. (2006) Staat van de gezondheidszorg 2006: Patiënt en recht: De rechtspositie van de patiënt goed verzekerd?

¹⁰ Zie hierover bijv. Annemarie Mol (2006). *De logica van het zorgen: Actieve patiënten en de grenzen van kiezen*. Van Gennip Amsterdam.

als een belangrijke reden voor (meer) onderzoek op het terrein van de ethiek. Zo doen zich in een multiculturele samenleving onder meer knelpunten voor bij de herkenning van klachten en het stellen van diagnoses, maar ook op het terrein van de communicatie, bejegening en toegang tot zorg.

Nadere prioritering thema's

Gelet op de omvang van het onderzoeksterrein zal per open subsidieronde door ZonMw, c.q. de programmacommissie Ethiek en Gezondheid, worden aangegeven aan welke thema's binnen die ronde prioriteit wordt gegeven. Richtinggevend hierbij zijn:

- het vanuit VWS aangegeven beleid, zoals neergelegd in onder meer de 'Maatschappelijke Opgaven Volksgezondheid en Gezondheidszorg'¹¹ en de jaarlijkse Agenda Ethiek en Gezondheid¹²; en
- de uitkomsten van een door ZonMw georganiseerde expertmeeting (oktober 2007) respectievelijk 'burgerpanel' (november 2007)¹³, waarbij aan experts dan wel (geïnformeerde) burgers is gevraagd aan te geven welk onderzoek binnen het (ruime) terrein van ethiek en gezondheid prioriteit zou moeten krijgen.

4.3 Buiten reikwijdte programma

Ethische vraagstukken rond toepassing van nieuwe technologieën in de gezondheidszorg, biotechnologie en neurowetenschappen waarvan te verwachten is dat ze ingrijpende gevolgen hebben voor individuen vallen buiten de scope van dit programma. Het NWO-programma Maatschappelijk Verantwoord Innoveren voorziet in het (financierings)kader voor dergelijke vraagstukken.¹⁴

4.4 Afstemming met andere ZonMw-programma's

Binnen ZonMw lopen andere (onderzoeks)programma's of programmakaders waarbinnen projecten inzake ethische kwesties of vraagstukken (kunnen) worden gefinancierd (dit geldt bijv. voor de programmakaders Kwaliteit en Doelmatigheid,¹⁵ Preventie en Langdurende zorg/ zorg voor kwetsbare groepen¹⁶).

Bijzondere vermelding verdienen de programma's van het programmakader 'Zorg en Samenleving' waarvan het programma Ethiek en Gezondheid ook deel

¹¹ De Maatschappelijk Opgaven Volksgezondheid en Gezondheidszorg geven inzicht in actuele en belangrijke thema's in de gezondheidszorg die de komende jaren aandacht zullen vragen van alle actoren in het veld.

¹² De Agenda Ethiek en Gezondheid wordt jaarlijks aangeboden door de staatssecretaris van VWS aan de Tweede Kamer. De agenda biedt een overzicht van lopend beleid en actuele onderwerpen op ethisch gebied waarvoor het ministerie van VWS verantwoordelijk is.

¹³ Het 'burgerpanel' is één van de speerpunten in het ZonMw-beleidsplan 2007-2010.

¹⁴ Via o.m. een personele unie tussen de programmacommissies van ZonMw en NWO wordt naar een zo optimaal mogelijke afstemming van beide onderzoeksprogramma's gestreefd.

¹⁵ Zie programmatekst subsidieronde 2009 (p. 37) programma 'Doelmatigheidsonderzoek in de gezondheidszorg'.

¹⁶ Zie bijv. het programma Palliatieve Zorg (2006-2009). Dit programma heeft tot doel door middel van onderzoek en ontwikkeling bij te dragen aan verbetering van palliatieve zorg aan terminale patiënten en hun naasten.

uitmaakt. In dit verband kan in de eerste plaats worden gewezen op het programma Evaluatie Regelgeving. Hierbinnen ligt het accent weliswaar op rechtswetenschappelijk onderzoek, tegelijkertijd vindt binnen dit programma wel evaluatie van ‘ethische’ wetgeving (of ethisch getinte onderwerpen¹⁷) plaats, waaronder de Embryowet, de Wet foetaal weefsel en de Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding. Hiernaast kan worden gewezen op het programma Kiezen in Zorg. Dit programma heeft zich de afgelopen jaren met name gericht op het vergroten van keuzemogelijkheden binnen de zorg voor patiënten/consumenten. Ook binnen dit programma kunnen ethische vraagstukken aan de orde komen.

ZonMw zorgt voor een goede afstemming van dit programma met andere (waaronder de zojuist genoemde) programma’s.

¹⁷ In dit verband kan worden gewezen op het vanaf 2008 door VWS gefinancierde programma ‘thematische wetsevaluatie’, waarin onderzoek naar bijv. ‘informed consent’, zoals geregeld in verschillende wetten, onderwerp van een onderzoeksproject kan zijn.

5 Programmacommissie Ethiek en Gezondheid

Voor de uitvoering van het programma stelt het bestuur van ZonMw een onafhankelijke commissie Ethiek en Gezondheid in. De commissie bestaat uit een voorzitter, een vice-voorzitter, tenminste drie commissieleden en een ZonMw-secretaris. Bij de samenstelling van de commissies wordt rekening gehouden met de volgende criteria:

- kennis, (praktijk)ervaring en affiniteit met het terrein van ethiek in de zorg;
- kennis van en affiniteit met onderzoek;
- diversiteit van leden wat betreft achtergrond en geslacht;
- kennis en affiniteit met het vertalen van onderzoeksresultaten naar praktijk en beleid;
- het perspectief van de (diverse) zorggebruiker.

Aan de vergaderingen van de commissie neemt een waarnemer van het ministerie van VWS deel.

De programmacommissie is verantwoordelijk voor het opstellen en uitvoeren van het programma. De taakomschrijving van de commissie luidt als volgt:

- het voorbereiden en vaststellen van de algemene programmatekst;
- het zorg dragen voor een nadere prioritering van thema's per open subsidieronde;
- het zorg dragen voor de programmering; en beoordelen en vaststellen van een prioritering van onderzoeksaanvragen. Daarbij wordt een doelmatige en transparante beoordelingsprocedure gehanteerd waarin zowel plaats is voor een beoordeling van de relevantie als de wetenschappelijke kwaliteit van een projectvoorstel;
- het leveren van een bijdrage aan communicatie van de resultaten alsmede het creëren van voorwaarden voor de implementatie ervan.

Zie bijlage 2 voor de samenstelling van de programmacommissie

6 Structuur van het programma

6.1 De twee pijlers

Zoals reeds aangegeven wordt binnen het programma onderzoek gefinancierd via twee pijlers. De twee pijlers worden hieronder uiteengezet.

Pijler 1 (open inschrijving), 1,3 mln €

Aan in het kader van pijler 1 te verlenen subsidies zal geen specifieke onderzoeksvraag ten grondslag liggen. Het grootste deel van het onderzoeksbudget is hiervoor beschikbaar. Zoals reeds aangegeven in paragraaf 4.2 zal voorafgaand aan een subsidieronde door ZonMw, c.q. de programmacommissie Ethiek en Gezondheid, worden aangegeven welke onderwerpen prioriteit krijgen, waarbij naast het vanuit VWS aangegeven beleid

de uitkomsten van een (op 26 oktober 2007 gehouden) expertmeeting en een (op 3, 16 en 17 november 2007 gehouden) burgerpanel richtinggevend zijn.

Om tot een nadere prioritering te komen zijn drie onderzoeksdomeinen geformuleerd (mede op basis van de uitkomsten van de expertmeeting):

- *De patiënt:*

Het domein van de patiënt betreft ethische vraagstukken met betrekking tot de veranderende rol van de patiënt; de toenemende eigen verantwoordelijkheid (zowel in het nieuwe zorgstelsel als t.a.v. gezond gedrag), het 'kiezen' zelf, zelfredzaamheid versus afhankelijkheid, autonomie versus kwetsbaarheid, het 'overgeven' aan de zorg of kritisch over de schouder van een professional mee kijken. Belangrijke aandachtspunten uit het burgerpanel zijn hoe protocollen zich verhouden ten opzichte van de aandacht naar de patiënt, solidariteit versus zuinigheid. Wat moet een patiënt met nieuwe technieken die informeren over de gezondheidstoestand maar ook tot onrust kunnen leiden? En de insteek op transparantie in de zorg versus marktwerking waarbinnen ook concurrentie speelt?

- *De zorgpraktijk:*

Het domein van de praktijk grijpt aan op het handelen van professionals en de inrichting van de primaire processen. Te denken valt aan vraagstukken rond multiculturaliteit, spiritualiteit, professionaliteit en vraagsturing. Maar daarnaast ook aan ontwikkelingstrajecten (denk aan richtlijnen, protocollen, 'decision aids') ter ondersteuning en verbetering van de zorg(verlenings)praktijk en -opleiding. Ook vragen als hoe kan goede zorg gerealiseerd worden vanuit de zorgpraktijk of hoe de hoeveelheid van protocollen zich verhouden met de uitvoering ervan in de praktijk vallen binnen dit domein.

- *Het beleid:*

Het derde domein waarop het programma aangrijpt, is het beleid. Dit betreft onderzoek waarvan resultaten primair hun relevantie hebben voor beleidsontwikkeling en beleidskeuzes. Hier valt te denken aan verdelingsvraagstukken, de rechten van patiënten, multiculturaliteit, solidariteit, privacy, en de organisatie van de gezondheidszorg.

Tabel 1: Prioritering pijler 1

<i>Pijler 1</i>	<i>Onderzoeks- projecten</i>	<i>Ontwikkelings projecten</i>
Domein 1: Patiënt	+	
Domein 2: Professional/ Praktijk	+	+
Domein 3: Beleid	+	

Ontwikkelingsprojecten worden enkel op het domein van de praktijk/professional gefinancierd.

Onderzoeksprojecten worden gesubsidieerd op het domein van de patiënt, de professional en het beleid.

In navolging van de opdracht van het ministerie van VWS wordt het initiatief tot vernieuwende en originele onderzoeksprojecten gestimuleerd door ZonMw, c.q. de programmacommissie Ethiek en Gezondheid.

Naast de open subsidieronden voor onderzoek- en ontwikkelingsprojecten zal ZonMw op nog nader te bepalen wijze uitnodigingen uitdoen voor essays en journalistieke bijdragen.

Pijler 2 (top down), 0,6 mln. €

Voor in het kader van pijler 2 te verlenen subsidies zal steeds vanuit VWS – voorafgaand aan de subsidieprocedure – een specifiek onderwerp of een vraagstelling, maar ook een opdracht tot een journalistieke bijdrage of essay worden aangereikt. In het kader van het programma Evaluatie Regelgeving uitgevoerd evaluatieonderzoek en de signaleringen van het CEG bieden daartoe mogelijke aanknopingspunten.¹⁸ De programmacommissie Ethiek en Gezondheid stelt de vraagstelling vast (in nauw overleg met VWS) en is vervolgens verantwoordelijk voor het verdere traject van subsidieverlening en monitoring van de projecten. Zie hiervoor ook tabel 2.

Tabel 2: Structuur programma Ethiek en Gezondheid

<i>Pijler 1 (Bottom-up)</i>	<i>Pijler 2 (Top-down)</i>
<i>Open inschrijving</i>	<i>Specifieke vragen vanuit VWS</i>
<u>Nadere prioritering van onderwerpen in het licht van</u> • VWS-kader Maatschappelijke opgaven volksgezondheid en Gezondheidszorg/ VWS-agenda 'Ethiek en Gezondheid' • Uitkomsten expert meeting/ burgerpanel <u>Gefinancierd worden:</u> • Onderzoeksprojecten; • Ontwikkelingsprojecten; • Journalistieke bijdragen en essays.	<u>Vraagstellingen afkomstig uit onder meer:</u> • Signalementen CEG • Wetsevaluaties (ZonMw-programma Evaluatie Regelgeving)

¹⁸ Zo wordt bijvoorbeeld in het signalement 'Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren' (Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, Den Haag; Centrum voor ethiek en gezondheid 2006, blz. 69.) aangegeven dat onderzoek dient te worden uitgevoerd naar het keuzegedrag van patiënten en hoe het beste aan hun behoeften tegemoet kan worden gekomen.

6.2 Procedure

ZonMw hanteert standaardprocedures voor het indienen en beoordelen van projectvoorstellen. Deze procedures zijn beschreven in de brochure ‘Procedures ZonMw’, te downloaden op www.zonmw.nl.

Werkwijze pijler 1

Voor de **bottom-up** procedure van pijler 1 gelden in beginsel de volgende uitgangspunten:

1. **Aankondiging:** In diverse vakbladen, waaronder Mediator, wordt de opening van een subsidieronde aangekondigd. De aankondiging omvat een ‘*call for ideas*’¹⁹ om binnen een bepaalde termijn een idee voor een onderzoek kort uit te werken.
Binnen pijler 1 van het programma worden ten minste twee subsidieronden gehouden. De eerste subsidieronde wordt naar verwachting in het eerste kwartaal van 2008 opengesteld.
2. **Vooraanmelding:** Middels een korte uitwerking van hun ‘ideas’ dienen potentiële projectuitvoerders hun ideeën voor onderzoek bekend te maken bij ZonMw.

Binnengekomen ‘ideas’ worden door leden van de programmacommissie beoordeeld op relevantie en globaal op kwaliteit. In het bijzonder wordt gekeken in hoeverre de ‘ideas’ aansluiten bij de nadere prioritering van onderzoeksonderwerpen zoals in het kader van de ronde aangegeven, en naar de wijze waarop verspreiding en implementatie van projectresultaten zal plaatsvinden. Op basis hiervan adviseert de programmacommissie de indiener om zijn aanvraag al dan niet tot een subsidieaanvraag uit te werken.

3. **Subsidieaanvraag:** Aan indieners die overgaan tot nadere uitwerking van hun ‘idea’ in een projectvoorstel wordt het zogenaamde subsidieaanvraagformulier en het bijbehorende toelichtingsformulier toegezonden.

Na ontvangst van ingediende subsidieaanvragen worden deze voorgelegd aan ten minste twee externe referenten die de aanvraag zullen beoordelen op relevantie en kwaliteit. De programmacommissie beoordeelt vervolgens relevantie en kwaliteit van de subsidieaanvraag op basis van de aanvraag, de beoordelingen van de referenten en het door de indiener daarop geformuleerde wederhoor. De commissie bepaalt vervolgens de prioritering en adviseert hierover het bestuur van ZonMw dat verantwoordelijk is voor de eindbeslissing.

¹⁹ De procedure houdt in dat geïnteresseerden in maximaal twee A4 een idee voor onderzoek uitwerken; vervolgens krijgen ze een positief dan wel negatief advies om tot nadere uitwerking van hun idee in een subsidieaanvraag over te gaan.

Werkwijze pijler 2

Voor pijler 2 is een jaarlijks bedrag van €200.000,- gereserveerd voor een periode van 3 jaar (zie hiervoor ook tabel 3). ZonMw streeft na dat voor dit bedrag 3 projecten per jaar kunnen worden gehonoreerd.

Voor de **top-down** procedure van pijler 2 gelden in beginsel de volgende uitgangspunten:

1. **Uitnodiging tot indiening van subsidieaanvraag:** ZonMw zal in overleg met de programmacommissie Ethiek en Gezondheid potentiële uitvoerders van onderzoek rechtstreeks uitnodigen een projectvoorstel in te dienen. Hiervoor zullen twee tot vier potentiële uitvoerders worden benaderd.
2. **Subsidieaanvraag:** Deze procedure is gelijk aan de procedure zoals hierboven (onder 3 ‘subsidieaanvraag’) is beschreven.

6.3 Beoordelingscriteria

Zoals hierboven beschreven worden subsidieaanvragen beoordeeld op hun relevantie en kwaliteit. Voor de beoordeling van de subsidieaanvragen zal naar de volgende relevantiecriteria worden gekeken: de bijdrage van het projectvoorstel aan de specifieke doelen van het programma, in het bijzonder de in het kader van desbetreffende ronde geformuleerde prioriteiten; het innovatieve karakter van het projectvoorstel; het maatschappelijk en/of wetenschappelijk belang; de verhouding tussen de kosten en de baten; aandacht voor de factoren sekse, cultuur, leeftijd en patiëntenperspectief; aandacht voor kennisoverdracht en implementatie van onderzoeksresultaten. De criteria worden uitgebreid beschreven in bijlage 3. De algemene criteria voor kwaliteit zijn: doelstelling en vraag- of taakstelling; plan van aanpak; projectgroep of persoon en haalbaarheid.

Bij ontwikkelingsprojecten dient in de aanvraag reeds aangegeven te worden hoe richtlijnen, protocollen e.d. in de praktijk en het beleid zouden kunnen worden geïmplementeerd. Dergelijke projecten worden dan ook op implementatiecriteria getoetst (zie hiervoor het criterium: ‘Aandacht voor kennisoverdracht en implementatie van onderzoeksresultaten’ in bijlage 3).

7 Communicatie en implementatie

ZonMw besteedt in haar programma's expliciet aandacht aan het implementeren en breed verspreiden van project- en programmaresultaten.

Communicatie

Het programma Ethiek en Gezondheid heeft in de eerste plaats tot doel kennis over en inzicht in ethische vraagstukken op het terrein van ethiek en gezondheid te vergroten. Bevindingen van onderzoek zullen in dat licht breed moeten worden verspreid. Bij onderzoeksprojecten wordt in de aanvraag beschreven hoe communicatie van onderzoeksresultaten en daarmee samenhangende aanbevelingen naar praktijk en beleid plaatsvindt. Voorbeelden van activiteiten ter verspreiding van de resultaten zijn:

- publiceren van nieuwsitems en programmaresultaten via Mediator en vakbladen;
- uitbrengen van een reeks van onderzoeksrapporten;
- informatie over en publicatie van resultaten via de ZonMw-website;
- organiseren van een congres of symposium.

Journalistieke bijdragen en essays

In navolging van de opdracht van het ministerie van VWS wordt het initiatief tot vernieuwende en originele ideeën op het terrein van ethiek en gezondheid gestimuleerd door ZonMw, c.q. de programmacommissie Ethiek en Gezondheid. Via een algemene uitnodiging tot het uitwerken van journalistieke bijdragen en essays – aan zowel vakgroepen, wetenschapsjournalisten als een breder publiek – probeert ZonMw dit vernieuwende karakter breed uit te zetten. De uiteindelijke producten zullen gebundeld uitgegeven worden en gepresenteerd worden tijdens een congres of symposium.

Implementatie

Het ondersteunen en verbeteren van de zorg(verleningspraktijk) aan de hand van concrete ethische richtlijnen, protocollen, decision aids of andere instrumenten maakt deel uit van het programma Ethiek en Gezondheid. Bij ontwikkelingsprojecten wordt in de aanvraag reeds aangegeven hoe richtlijnen, protocollen e.d. in de praktijk en het beleid zouden kunnen worden geïmplementeerd. Dergelijke projecten zullen dan ook tevens op implementatiecriteria worden getoetst.

Communicatie- en implementatieplan

Alle communicatieactiviteiten worden gepland en vastgelegd in een communicatie- en implementatieplan (CIP). Dit plan verwoordt op systematische wijze het doel van het programma Ethiek en Gezondheid in specifieke doelstellingen voor communicatie van project- en programmaresultaten. De commissie Ethiek en Gezondheid stelt het plan vast voor het gehele programma. Het CIP zal een dynamisch karakter hebben. ZonMw zal de projectleiders, middels het opzetten van een verspreidings- en implementatieplan (VIP),

stimuleren onderling kennis uit te wisselen en te komen tot een verdere verspreiding en implementatie van de resultaten.

8 Voortgangsbewaking en evaluatie

De onderzoekers dienen bij projecten die langer dan 12 maanden in beslag nemen jaarlijks een voortgangsverslag op te stellen; dit wordt door het secretariaat voorgelegd aan de programmacommissie. In dit verslag worden de maatschappelijke en wetenschappelijke output (publicaties, presentaties, producten, interventies en richtlijnen), de outcome (de wetenschappelijke resultaten) en de organisatorische aspecten besproken.

ZonMw hecht veel waarde aan transparantie en verantwoording. Het programma Ethiek en Gezondheid zal na vier jaar worden geëvalueerd. ZonMw zal de evaluatie op de voor haar gebruikelijke wijze uitvoeren. Het ZonMw-bestuur zal eind 2011 een onafhankelijke evaluatiecommissie instellen. Deze commissie ontvangt hiertoe een specifieke opdracht. Voor deze evaluatie is een bedrag van €25.000,- gereserveerd (zie hiervoor ook tabel 3).

9 Budget en tijdpad

9.1 Budget

Het programma Ethiek en Gezondheid wordt gefinancierd door het ministerie van VWS. Het totale programmabudget bedraagt €2.400.000,- voor de jaren 2007-2011. De meerjarenbegroting voor het programma is weergegeven in onderstaande tabel (tabel 2). In het eerste gedeelte van tabel 2 staan de verplichtingen; hierin staat aangegeven voor welk bedrag jaarlijks verplichtingen voor nieuwe projecten worden aangegaan. Daarnaast staan in dit gedeelte per jaar de verwachte algemene uitgaven vermeld. In het tweede gedeelte van tabel 2, het liquiditeitsoverzicht, staan de verwachte daadwerkelijke betalingen per jaar vermeld.

Uit onderstaande tabel kan geconcludeerd worden dat de uitgaven binnen het programma enigszins een ander verloop hebben dan de opdrachtbrief van VWS. Dit heeft voornamelijk te maken met de wijze waarop ZonMw projecten financiert.

In overleg met de opdrachtgever is overeengekomen dat voor onderzoek vallend onder pijler 1 een vast budget van €200.000,- beschikbaar zal zijn voor een periode van drie jaar. Gelden uit pijler 2 kunnen overgeheveld worden naar pijler 1 indien de opdrachtgever geen specifieke vragen of thema's aandient.

Tabel 3: Budget programma Ethiek en Gezondheid

1. Verplichtingen	2008	2009	2010	2011	Totaal
<u>Programma</u>					
Pijler 1					
Ronde 1	796.601				796.601
Ronde 2		466.601			466.601
Pijler 2	200.000	200.000	200.000		600.000
<u>Algemene kosten</u>					
Commissiekosten (reis en vacatiegeld)	7.500	7.500	7.500	7.500	30.000
CIP Algemeen	20.447	30.000	30.000	30.000	110.447
Essays/Journalistieke bijdragen	10.000	10.000	10.000	10.000	40.000
Evaluatie	0	0	0	24.000	24.000
Programmakosten	79.680	102.211	105.278	45.182	332.351
Totale verplichtingen	1.114.228	816.312	352.778	116.682	2.400.000
2. Liquiditeitsoverzicht	2008	2009	2010	2011	Totaal
<u>Programma</u>					
Pijler 1					
Ronde 1		265.534	265.534	265.534	796.601
Ronde 2		155.534	155.534	155.534	466.601
Pijler 2	100.000	200.000	300.000	100.000	600.000

Programmavoorstel Ethiek en Gezondheid
Een vernieuwende kijk op ethiek in de (gezondheids)zorg

Algemene kosten

Commissiekosten (reis en vacatiegeld)	7.500	7.500	7.500	7.500	30.000
CIP Algemeen	20.447	30.000	30.000	30.000	110.447
Essays/Journalistieke bijdragen	10.000	10.000	10.000	10.000	40.000
Evaluatie	0	0		24.000	24.000
Programmakosten	79.680	102.211	105.278	45.182	332.351
Totale uitgaven	217.627	770.778	873.845	637.749	2.400.000

9.2 Tijdpad

Intentie is om globaal het volgende tijdpad voor het programma Ethiek en Gezondheid te hanteren:

Oktober 2007	Expertmeeting
November 2007	Burgerpanel Ethiek en Gezondheid
Maart 2008	Opening eerste subsidieronde 'pijler 1'
Voorjaar 2008	Voorjaarsoverleg VWS en ZonMw over 'pijler 2'
Najaar 2008	Start projecten 'pijler 1', ronde 1
Najaar 2008	Najaarsoverleg VWS en ZonMw over 'pijler 2'
Maart 2009	Opening tweede subsidieronde 'pijler 1'
Voorjaar 2009	Voorjaarsoverleg VWS en ZonMw over 'pijler 2'
Najaar 2009	Start projecten 'pijler 1', ronde 2
Najaar 2009	Najaarsoverleg VWS en ZonMw over 'pijler 2'
Eind 2010	Sluiting 'pijler 2'
Najaar 2011	Sluiting onderzoek 'pijler 1'
Medio 2012	Eindevaluatie gereed

In onderstaande tabel (tabel 4) wordt het tijdpad schematisch weergegeven. Ieder jaar is in vier tijdsvakken opgedeeld.

Tabel 4: Tijdspad

	07	07	07	07	08	08	08	08	09	09	09	09	10	10	10	10	11	11	11	11	12	12
Pijler 1																						

Programmavoorstel Ethiek en Gezondheid
Een vernieuwende kijk op ethiek in de (gezondheids)zorg

[illegible]

De **groene** vlakken voor pijler 1 (open inschrijving) staan voor:

- de openstelling van het programma door bekendmaking in Mediator en de ZonMw-website (0 maanden);
- ontvangst van vooraanmeldingen (1 maand);
- beoordeling van vooraanmeldingen door de programmacommissie (1 maand);
- indienen van uitgewerkt voorstel (2 maanden);
- beoordeling uitgewerkt voorstel door ten minste twee externe referenten (1 maand);
- wederhoor indiener (1 maand);
- honoreringsadvies programmacommissie (1 maand);
- mogelijke uitloop (2 maanden).

De **lichtblauwe** vakken voor pijler 1 staat voor:

- de looptijd van de projecten in subsidieronde 1 bedraagt maximaal 36 maanden;
- de looptijd van de projecten in subsidieronde 2 bedraagt maximaal 24 maanden.

De donkerblauwe vakken voor pijler 1 staan voor:

- indiening van de laatste eindverslagen van de verschillende projecten (3 maanden);
- goedkeuring van de eindverslagen door de programmacommissie (3 maanden).

Het **groene** vak voor pijler 2 (de top-down procedure) staat voor:

- uitnodiging tot indiening van projectvoorstellen (0 maanden);
- indiening projectvoorstellen door potentiële uitvoerders (1 maand);
- beoordeling uitgewerkt voorstel door ten minste twee externe referenten (1 maand);
- wederhoor indiener (1 maand);
- honoreringsadvies programmacommissie (1 maand).

De **lichtblauwe** vakken voor pijler 2 staat voor:

- de looptijd van de verschillende projecten n.a.v. de concrete onderzoeks- en beleidsvragen.

Bijlage 1 Opdrachtbrief

Bijlage 2 Programmacommissie

Voorzitter

Mw. drs. J. LeGrand

Vice-voorzitter

Mw. prof. dr. I. De Beaufort

Leden

Dhr. prof. dr. J.J.M. van Delden

Dhr. prof. dr. G. den Hartogh

Mw. dr. J. Mintjes

Mw. mr. L. Randag

Mw. prof. M. Verkerk

Waarnemer

Drs. J.F. van den Berg (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport)

Secretariaat ZonMw

Mw. drs. M. Slager (programmasecretaris)

Mw. C. Bos (programmasecretaresse)

Mw. drs. K. van Gorp (programma-coördinator)

Bijlage 3 Beoordelingscriteria

KWALITEITSCRITERIA

- ***Doelstelling en vraag- of taakstelling***

Bij het criterium doelstelling en vraag- of taakstelling gaat het om de subcriteria helderheid, reikwijdte en originaliteit. De doelstelling dient helder en concreet te zijn: de doelstelling moet resulteren in een concrete en toetsbare vraagstelling. Bovendien is de reikwijdte van de vraagstelling van belang. Hierbij kan gedacht worden aan het belang van het onderwerp en de toevoeging van kennis die het onderzoek waarschijnlijk zal gaan genereren. Tot slot dient een projectvoorstel origineel te zijn en nimmer een kopie van een ander (lopend) project.

- ***Plan van aanpak***

Het plan van aanpak is helder en adequaat voor de betreffende vraag- of taakstelling. Het beschrijft de gekozen methoden en analyses, inclusief de theoretische en/of empirische onderbouwing.

- ***Projectgroep of persoon***

Het kan hierbij gaan om de ervaring en de productie van de betreffende groep in de afgelopen jaren, afgaande op publicaties, rapporten, richtlijnen, protocollen en interventies. Daarnaast wordt gekeken naar de impact van deze producten. Bovendien beoordeelt de programmacommissie de kwaliteit van de projectgroep of persoon aan de hand van het aantal en de aard van verworven subsidies en (inter)nationale contacten met vakgenoten en doelgroepen.

- ***Haalbaarheid***

Voor elk type project moet aannemelijk zijn dat de beoogde onderzoeksvragen met de beschikbare expertise, menskracht en faciliteiten in de geplande tijd worden beantwoord. In de aanvraag dient daarnaast aandacht te worden besteed aan eventuele bevorderende en belemmerende factoren.

- ***Aandacht voor verspreiding en implementatie van projectresultaten***

Voor dit criterium is een set met speciale criteria ontwikkeld, die verkrijgbaar is bij ZonMw. Hierbij kan onder meer gedacht worden aan het helder benoemen van een implementatiedoel en de gewenste praktijkverandering(en).

RELEVANTIECRITERIA

- ***De bijdrage van het voorstel aan de doelen binnen het programma***

Voldoet het project aan de algemene en specifieke omschrijving van het programma en de daarbij geformuleerde prioriteiten en aandachtspunten?

- ***Het innovatieve karakter***

Is het project vernieuwend of levert het nieuwe inzichten op?

▪ ***Het maatschappelijk en/of wetenschappelijk belang***

Komt het project tegemoet aan maatschappelijke behoeften en /of voorziet het project in wetenschappelijke lacunes?

▪ ***De verhouding tussen kosten en baten***

Hoe is de inspanning, input, inzet van middelen en (verwachte) uitkomsten en opbrengsten?

▪ ***Aandacht voor de factoren sekse, cultuur, leeftijd en patiëntenperspectief***

De factoren sekse, cultuur, leeftijd en patiëntenperspectief worden expliciet als relevantiecriteria in de beoordeling betrokken. In de subsidieaanvraag moet voldoende worden aangegeven waarom aan de genoemde aspecten wel of geen aandacht wordt besteed.

▪ ***Aandacht voor kennisoverdracht en implementatie van onderzoeksresultaten***

Bij onderzoeksprojecten maakt aandacht voor verspreiding en implementatie van projectresultaten deel uit van de toets op relevantie. De beoordelingscriteria voor kennisoverdracht en implementatie van onderzoeksvoorstellen verschillen per type onderzoek. Bij fundamenteel onderzoek gelden criteria die zijn gericht op de beoordeling van de strategie die is gekozen voor de optimale verspreiding van de opgedane kennis. Bij strategisch en toegepast onderzoek gaat het om

- Benoemen van gebruikers- en doelgroepen;
- Op welke wijze worden deze groepen betrokken bij het project;
- Welke concrete verspreidings- en implementatie activiteiten vinden plaats;
- Wie kan deze activiteiten het beste uitvoeren?