

Evaluatie Programma Ethiek en Gezondheid

Auteur(s)

Annika van de Belt, MA Msc
Janet van den Boer, PhD
Albertus Laan, PhD

Opdrachtgever

ZonMw

Kenmerk

AT/23/1253/evethgez

Publicatiedatum

Juli 2023

© Bureau HHM



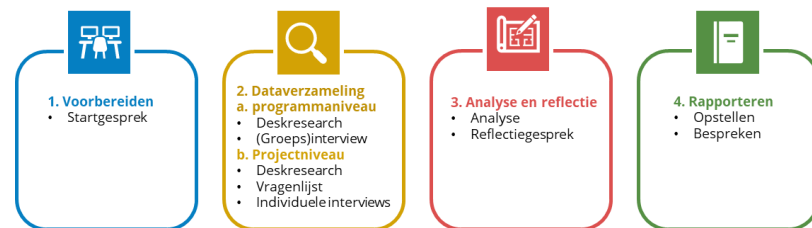
Inhoud

Samenvatting.....	3	Bijlage 1. Overzicht geraadpleegde documenten.....	44
1. Onderzoeksvraag en -aanpak.....	7	Bijlage 2. Online vragenlijst.....	45
1.1 Aanleiding evaluatie en onderzoeksvragen.....	7	Bijlage 3. Interview gespreksleidraden.....	48
1.2 Onderzoeksaanpak.....	8	Bijlage 4. Antwoord onderzoeksvraag 6.....	51
1.3 Leeswijzer.....	12	Bijlage 5. Beoordelingscriteria Subsidieaanvragen.....	54
2. Resultaten op programmaniveau.....	13	Bijlage 6. Criteria samenstelling programmacommissie.....	56
2.1 Aanleiding en opzet programma.....	13	Bijlage 7. Kennisproducten op projectniveau.....	57
2.2 Positionering programma.....	17	Bijlage 8. Implementatiestrategieën en -activiteiten, projectniveau.....	60
2.3 Programmacommissie.....	19	Bijlage 9. Overzicht projecten.....	63
2.4 Leren en ontwikkelen.....	20		
2.5 Relevante thema's voor vervolg.....	21		
3. Resultaten op projectniveau.....	22		
3.1 Algemene projectinformatie.....	22		
3.2 Uitvoering projecten.....	25		
3.3 Samenwerking.....	26		
3.4 Cofinanciering.....	28		
3.5 Kennisproducten.....	30		
3.6 Verspreiding en implementatie.....	31		
3.7 Kennisbenutting.....	32		
4. Analyse, conclusies en aanbevelingen.....	37		
4.1 Analyse en conclusies.....	37		
4.2 Aanbevelingen.....	41		

Samenvatting

In 2008 is de eerste tranche van het programma Ethiek en Gezondheid gestart (EG1). Dit programma maakt onderzoek mogelijk op het terrein van ethiek in de gezondheidszorg, met als doel het vergroten van inzicht in en kennis over concrete, actuele, ethische dilemma's of vragen op het terrein van ethiek en gezondheid. In 2012 is de tweede tranche gestart (EG2) en in 2018 de derde tranche met een initiële looptijd tot maart 2023 (EG3). Dit rapport bevat een eidevaluatie van de programma's EG2 en EG3. Het doel van de gevraagde evaluatie is het beantwoorden van de vraag in hoeverre de programma's (EG2 en EG3) hebben voldaan aan de vooraf gestelde doelen en welke aanbevelingen hieruit volgen voor de vormgeving van het vervolprogramma (EG4).

Voor deze evaluatie hebben we een combinatie van methoden ingezet. In dit figuur de stapsgewijze aanpak:



De onderzoeksresultaten worden uitgebreid beschreven in hoofdstuk 2 en 3 van dit rapport. Voor deze samenvatting beperken we ons tot de analyse, conclusies en aanbevelingen. De analyse en conclusies worden beschreven aan de hand van zes thema's: (1) het functioneren van het programma, (2) de realisatie van de programmadoelstellingen, (3) de positionering van het

programma, (4) de mate van kennisbenutting in het programma, (5) de invulling van het patiënt/cliënt/burgerperspectief en (6) het leren en ontwikkelen.

Functioneren programma

Het EG-programma heeft als zelfstandig programma waarde. De beperkte (financiële) omvang van het programma lijkt echter niet in verhouding te staan tot de meerwaarde ervan. Het programma als zodanig heeft naar behoren gefunctioneerd. Het ZonMw-bureau functioneert goed en heeft haar taak uitgevoerd volgens de geldende ZonMw-procedures en naar tevredenheid van respondenten. Het contact tussen het ZonMw-bureau en het ministerie van VWS op programmaniveau verliep minder efficiënt dan het had kunnen zijn vanwege de vele wisselingen van waarnemers vanuit het ministerie (de verstandhouding was altijd goed). De rol en taakopvatting van het ministerie van VWS binnen de pijler 2-projecten is passend en over het algemeen soepel verlopen. De programmacommissie heeft goed gefunctioneerd. Het onderscheid tussen de projecten van pijler 1 en pijler 2 heeft in de praktijk positief uitgekapt. Er is ruimte voor verbreding van het EG-programma binnen ZonMw zelf en voor verbreding binnen het ministerie van VWS.

Realisatie van programmadoelstellingen

Het EG-programma heeft positief bijgedragen aan inzicht in en kennis over de concrete, actuele, ethische dilemma's of vragen op het gebied van ethiek en gezondheid (zowel in beleid, praktijk en wetenschap).

De mate waarin binnen het programma inzicht in en kennis over ethische vraagstukken is gerealiseerd is echter moeilijk te bepalen mede vanwege de brede doelstelling (versnippering van kennisbenutting) en gebrek aan een instrument of scoringssystematiek waarlangs beoordeling kan plaatsvinden.

EG2 en EG3 hadden ook tot doel om verbinding te leggen tussen wetenschap en praktijk. Daarover heeft de programmacommissie na een eigen evaluatie van enkele projecten geconcludeerd dat de verbinding tussen het empirische onderzoek en de normatieve aanbevelingen binnen projecten nog beter kan en moet.

Positionering in het veld

Op het terrein van Ethiek en Gezondheidsprogramma's zijn verschillende praktijk- en onderzoekspartijen actief, zoals de Gezondheidsraad, de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving, het Centrum voor Ethiek en Gezondheid en NWO. De verbinding met deze partijen kan sterker vormgegeven worden. Er is vanuit ZonMw in de sfeer van informatie-uitwisseling over thema's contact geweest met deze partijen. Waar passend worden projectresultaten gedeeld met de GR voor adviestrajecten. Gezien de overlap in werkzaamheden en thema's is er volgens respondenten meer noodzaak voor een nauwere samenwerking, bijvoorbeeld als het gaat over gezamenlijke agendasetting, het delen van resultaten en het vergroten van de financiering van ethiekonderzoek.

Kennisbenutting

De opgedane kennis en inzichten uit projecten hebben de gezondheidszorg-praktijk en het gezondheidsbeleid ondersteund, maar er is ruimte voor meer impact. Uit de resultaten blijkt dat de meeste kennisbenutting plaatsvindt in de (zorg)praktijk. Vanuit projectleiders is er tevredenheid over de mate van kennisbenutting. Zij geven tegelijk aan dat er in potentie meer mogelijkheden zijn voor kennisbenutting, maar de budgettaire ruimte binnen projecten en de korte doorlooptijd hierin belemmerde. De pijler 2-projecten hebben voor een groot deel antwoord gegeven op de gestelde onderzoeksvragen en hebben eindproducten opgeleverd die bruikbaar zijn voor het ministerie van VWS.

Het ZonMw Impact Assessment Framework (ZIAF) gaat ervan uit dat impact gerealiseerd wordt door kennisbenutting en dat kennisbenutting plaatsvindt aan de hand van vier productieve interacties: samenwerking met relevante stakeholders, cofinanciering; doelgerichte activiteiten voor verspreiding en/of implementatie en bruikbare kennisproducten. Op basis van deze evaluatie kan gesteld worden dat er twijfel is of deze vier productieve interacties in alle projecten van meerwaarde zijn, of dat een situationele sturing en beoordeling gewenst is. Projectleiders waarschuwen voor de vele eisen die gesteld worden aan (het indienen van) projecten/projectvoorstellen, mede in relatie tot de beperkte omvang van beschikbare budgetten en de huidige doorlooptijd van projecten.

Betrokkenheid patiënt/cliënt/burgerperspectief

Eén van de speerpunten van het EG-programma is het betrekken van patiënten, cliënten en/of burgers. Op programmaniveau is hier in beperkte mate vorm aan gegeven. Uit dit onderzoek is gebleken dat patiënten, cliënten en/of burgers bij het ontwerp en de invulling van het programma beperkt betrokken zijn. In de programmacommissies van EG2 en EG3 wordt het patiëntenperspectief ingebracht door één van de commissieleden. Er is betrokkenheid van patiënten, cliënten en/of burgers op projectniveau, maar dit kan nog meer en beter vormgegeven worden. Gezien de hoeveelheid (wetenschappelijk) output mag er meer aandacht zijn voor het toegankelijk maken van resultaten voor de doelgroep.

Leren en ontwikkelen

Binnen het EG-programma is er een cyclus van leren en ontwikkelen. In 2011 is er een (zelf)evaluatie geweest van EG1 waaruit enkele aanbevelingen volgden. In EG2 en EG3 is rekening gehouden met de aanbevelingen. Enkele aanbevelingen zijn overgenomen, maar er zijn ook aanbevelingen die (bewust) niet overgenomen zijn.

Voor de evaluatie van EG2 en EG3 is gekozen voor een externe evaluatie (voorliggend onderzoek). Deze evaluatie heeft plaatsgevonden na afronding van zowel EG2 als EG3. Een evaluatie, waarbij wordt teruggekeken, levert relevante conclusies en aanbevelingen op voor een vervolg, maar kan geen bijdrage meer leveren aan het (tussentijds) leren binnen en verbeteren van het programma zelf.

Aanbevelingen

Op basis van de analyse en conclusies komen we tot de onderstaande set aan aanbevelingen.

- *Behoud het programma:* Behoud het EG-programma als een zelfstandig programma en geef verder invulling aan de huidige opbouw met pijler 1 en pijler 2. Bouw in pijler 1 enerzijds meer flexibiliteit en anderzijds meer zekerheid voor projectleiders in. Bijvoorbeeld door vaste open rondes die jaarlijks/tweejaarlijks uitgezet worden en door themarondes die flexibel uitgezet kunnen worden. Projectleiders hebben diverse thema's genoemd waar een vervolgprogramma van betekenis kan zijn, namelijk technologische ontwikkelingen, kwetsbare doelgroepen, preventie en (global) public health, ethiek en beleidsvorming, betaalbaarheid van zorg, ethiek in het professioneel handelen en medisch-ethische thema's. Beoordeel bij pijler 2-projecten scherp op de verwachte meerwaarde van de projecten voor het ministerie van VWS.
- *Verbreed het programma:* Zoek naar verbreding binnen ZonMw door intensiever samen te werken met andere programma's op het gebied van agendasetting, het delen van onderzoeksresultaten en de inzet van expertise van de programmacommissie ten aanzien van ethiekonderzoek. Zoek daarnaast naar verbreding binnen het ministerie van VWS, zodat andere directies zich bewust zijn van de mogelijkheden van pijler 2-projecten en daar (waar passend) gebruik van kunnen maken.
- Versterk ook de samenwerking met veldpartijen, bijvoorbeeld als het gaat over gezamenlijke agendasetting en het delen van resultaten.
- *Passende financiële omvang:* Onderzoek wat een passende financiële omvang van het programma is in relatie tot de vraagstukken en ambities en zoek waar nodig aanvullende financiering. Bijvoorbeeld vanuit het ministerie van VWS zelf, via cofinanciering op programmaniveau en/of door het combineren van de financiering van verschillende ZonMw-programma's daar waar er sprake is van inhoudelijke raakvlakken. Bouw flexibiliteit in zodat geschoven kan worden met budgetten tussen de pijlers 1 en 2.
- *Taakuitbreiding programmacommissie:* Denk na over taakuitbreiding van de programmacommissie, bijvoorbeeld als het gaat om ondersteuning bij de vraagformulering en/of de ondersteuning bij (het nadenken over) de verspreiding en implementatie van projectresultaten.
- *Versterk kennisbenutting:* Maak het mogelijk om projecten langer door te laten lopen (met passende budgetten) zodat er meer mogelijkheden zijn voor het realiseren van kennisbenutting en/of een volledig traject van een AIO/Postdoc. Een robuuster programma helpt daarbij. Ook kan het een overweging waard zijn minder projecten te honoreren zodat de projecten die gehonoreerd worden een grotere omvang hebben.
- *Stel realistische eisen:* Wees realistisch in eisen naar projectleiders, zoek naar wat passend is ten opzichte van budget en doorlooptijd. Zowel ten aanzien van de vier productieve interacties (zie 1.2 voor toelichting) als ten aanzien van eisen als het betrekken van patiënt/cliënt/burgerperspectief en het verbinden van empirisch onderzoek en normatief-ethische reflectie. Beoordeel en stuur hier situationeel op. Kijk per project wat wenselijk en passend is.

- *Zet in op implementatie en verspreiding:* Versterk de mogelijkheden als ZonMw om projecten te ondersteunen bij de verdere verspreiding en implementatie van projectresultaten. Maak daarbij optimaal gebruik van de bestaande kanalen van ZonMw (ook via andere programma's) en zet actiever in op de inzet van aanvullend budget voor verspreiding en implementatie van resultaten (VIMP's).
- *Versterk inbreng van ervaringsdeskundigheid:* Versterk de inbreng van patiënten, cliënten en burgers op programmaniveau en op projectniveau. Betrek ze niet alleen in de rol van respondent, maar bijvoorbeeld ook bij vraagformulering. Ten aanzien van de bijdrage in de programma-commissie kan gedacht worden aan een pool van ervaringsdeskundigen die passend bij de aanvragen kunnen ondersteunen bij beoordeling van projectaanvragen. Leer hierbij van andere (ZonMw) programma's.

1. Onderzoeksvraag en -aanpak

In dit hoofdstuk beschrijven we de onderzoeksvragen en de aanpak die gevolgd is om deze onderzoeksvragen te beantwoorden.

1.1 Aanleiding evaluatie en onderzoeksvragen

In 2008 is de eerste tranche van het programma Ethiek en Gezondheid gestart (EG1). Dit programma maakt onderzoek mogelijk op het terrein van ethiek in de gezondheidszorg, met als doel het vergroten van inzicht in en kennis over concrete, actuele, ethische dilemma's of vragen op het terrein van ethiek en gezondheid. De opgedane kennis en inzichten moeten de gezondheidspraktijk en het gezondheidsbeleid ondersteunen en verbeteren. In 2012 is de tweede tranche gestart (EG2) en in 2018 de derde tranche met een initiële looptijd tot maart 2023 (EG3). De honorering van projecten is afgelopen, maar enkele projecten zijn nog niet afgerond. ZonMw vraagt om een eindevaluatie van de programma's EG2 en EG3 (EG1 is eerder geëvalueerd, zowel intern als extern).

Het doel van de gevraagde evaluatie is het beantwoorden van de vraag in hoeverre de programma's (EG2 en EG3) hebben voldaan aan de vooraf gestelde doelen en welke aanbevelingen hieruit volgen voor de vormgeving van het vervolgprogramma (EG4). Om de doelstelling van het voorliggend onderzoek te bereiken heeft ZonMw de volgende onderzoeksvragen opgesteld:

Pijler 1

- 1) In hoeverre hebben de onderzoeksprojecten die binnen EG2 en EG3 zijn uitgevoerd, bijgedragen aan het vergroten van inzicht in en kennis over concrete, actuele, ethische dilemma's of vragen in kwestie op het terrein van ethiek en gezondheid?
- 2) In hoeverre hebben de opgedane kennis en inzichten de gezondheidszorg-praktijk en het gezondheidsbeleid ondersteund?
 - a) Waar blijkt dat uit?
 - b) Welke concrete handvatten hebben de projecten daadwerkelijk opgeleverd? En voor wie zijn deze bruikbaar (praktijk, beleid, onderwijs en onderzoek)?

- 3) In hoeverre zijn derden (cliënten, patiënten, burgers) bij de opzet en de uitvoering van de uitgevoerde projecten betrokken?
 - a) Hoe heeft deze betrokkenheid eruit gezien (onder andere de mate van betrokkenheid en de fase van betrokkenheid)?
 - b) In hoeverre heeft dit geleid tot een betere verbinding tussen wetenschap en praktijk?
- 4) In hoeverre hebben zich gedurende de looptijd van het programma nog nieuwe, actuele thema's aangediend naast de reeds geïnventariseerde thema's? En in hoeverre is daar iets mee gedaan?
- 5) Hoe heeft afstemming met andere ZonMw programma's plaatsgevonden alsmede met de werkprogramma's van adviesraden (Gezondheidsraad, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving) en het Centrum voor Ethiek en Gezondheid?
 - a) Welke lessen kunnen hieruit worden getrokken voor een volgend programma EG?
- 6) In hoeverre hebben de projecten een verbinding gemaakt tussen empirisch onderzoek en normatief-ethische reflectie? (Hierbij is aandacht voor theorie, methodologie, noodzaak, empirische component en bijdrage aan academische discipline ethiek.)¹

Pijler 2

- 1) In hoeverre hebben de projecten die onder pijler 2 zijn uitgevoerd daadwerkelijk de hoofd -en/of onderzoeksvragen beantwoord dan wel eindproducten en/of handvatten opgeleverd en voor wie zijn deze bruikbaar?
 - a) Hoe is de inventarisatie van beleidsvragen verlopen? Waar is er in dit proces ruimte voor verbetering?

Algemeen

- 1) Wat gaat goed en wat kan er beter bij de taakopvatting- en uitvoering en de onderlinge relaties van opdrachtgever (VWS), opdrachtnemer (ZonMw, bestaande uit bestuur, medewerkers en programmacommissie) en onderzoekers?
- 2) In hoeverre heeft het programma meer bewustzijn over ethische kwesties en vraagstukken gecreëerd in de gezondheidszorgpraktijk?
- 3) In hoeverre zijn de aanbevelingen uit EG1 meegenomen in de ontwikkeling en vormgeving van de vervolprogramma's EG2 en EG3?

Aanbevelingen

- 1) Vooruit kijken: Welke aanbevelingen kunnen worden gedaan voor het vervolprogramma, gelet op ervaringen in het lopende onderzoek en nationale en internationale ontwikkelingen in het veld?
 - a) Hoe kan het programma een nog betere rol vervullen in het veld van ethiek en gezondheid?
 - b) Waar kan een vervolprogramma betekenis hebben? Wat gebeurt er in de context van gezondheidszorg en/of overheidsbeleid waar ethische aspecten een rol spelen? (kansen en mogelijkheden komen er uit het coalitieakkoord, internationale ontwikkelingen technologische ontwikkelingen)?

1.2 Onderzoeksaanpak

Visie op beleidsevaluaties

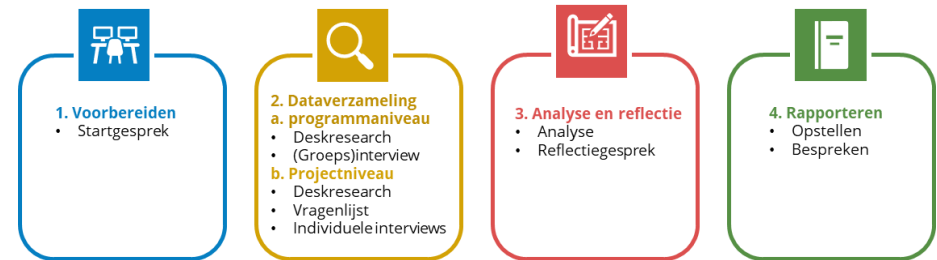
Bij het uitvoeren van een beleids- of programmaevaluatie stellen we ons altijd de vraag hoe we het onderzoek zélf zo kunnen inrichten dat deze het meeste nut en opbrengst heeft. Op basis van onze ervaring weten we dat, om zo impactvol mogelijk te evalueren, drie aspecten (tenminste) moeten worden meegenomen in een evaluatieonderzoek:

¹ Deze vraag is door de programmacommissie zelf onderzocht. De resultaten daarvan zijn opgenomen in bijlage 4 van dit evaluatierapport.

- De wijze waarop het *ontwerp* van een programma (ofwel, de onderling samenhangende elementen) vorm en inhoud krijgt en uitwerkt in de *uitvoeringspraktijk*. Onder de uitvoeringspraktijk verstaan we de uitvoering van het programma.
- De mate waarin deze uitvoeringspraktijk bijdraagt aan het genereren van *impact* (ofwel, doelstellingen van het programma). Wij hebben daarbij, in navolging op de offerteaanvraag, het ZonMw Impact Assessment Framework (ZIAF) als uitgangspunt voor deze evaluatie gebruikt. Het kader omvat twee dimensies die bijdragen aan het realiseren van impact, namelijk 1) *kennisproductie* op basis van criteria voor bevorderen van verantwoord onderzoek (BVO) en 2) *kennisbenutting* aan de hand van vier productieve interacties: samenwerking met relevante stakeholders, cofinanciering; doelgerichte activiteiten voor verspreiding en/of implementatie en bruikbare kennisproducten. In onze evaluatie richten we ons hoofdzakelijk op kennisbenutting.
- De mate waarin de uitvoeringspraktijk beschikt over *lerend vermogen* en kan meebewegen met de *veranderende context* (invloeden van binnenuit en buitenaf, die de resultaten van een programma beïnvloeden).

Onderzoeksaanpak

Voor deze evaluatie hebben we een combinatie van methoden ingezet. Voor elk van de onderzoeksvragen waren meerdere methoden nodig, omdat het gaat om zowel feitelijke informatie als meningen en ervaringen. In de uitvoering van de evaluatie volgden deze methoden elkaar op, omdat ze een verdieping vormden ten opzichte van elkaar. Het volgende figuur toont de stapsgewijze aanpak en lichten we hierna toe.



Stap 1: Voorbereiding

We zijn dit onderzoek gestart met een startgesprek tussen de onderzoekers en ZonMw als opdrachtgever. Tijdens dit gesprek is het plan van aanpak doorgenomen en aangescherpt. Ook zijn concrete afspraken gemaakt over de planning en de tussentijdse afstemming met ZonMw.

Stap 2: Dataverzameling

Deskresearch | De deskresearch heeft *feitelijke informatie* ontsloten die inzicht heeft gegeven in het *ontwerp* en de *uitvoering* van het programma op *programma- en projectniveau*. Tijdens de deskresearch is gebruikgemaakt van bestaande data die vervolgens als basis voor de vragenlijst en interviews is gebruikt.

- Op *programmaniveau* hebben we gebruikgemaakt van documenten als de programmateksten EG2/EG3, de subsidieoproepen EG2/EG3, tussen-evaluaties, de eindevaluatie EG1, vergaderstukken van commissie-vergaderingen, budgettaire informatie over de rondes/projecten, et cetera. Zie bijlage 1 voor een volledige lijst van de geraadpleegde bronnen.
- Op *projectniveau* hebben we gebruikgemaakt van documenten als subsidieaanvragen, voortgangsverslagen, eindverslagen, kennisproducten, enzovoort.

Vragenlijst | De online vragenlijst was gericht op *feitelijke informatie* die inzicht geeft in de *uitvoering* van het programma op *projectniveau* die niet uit de deskresearch kan worden gehaald en waarvan we een breed beeld wilden ophalen onder alle projectleiders. We hadden hierin met name aandacht voor de bijdrage van de projecten aan *kennisbenutting* en *ervaring met* en *reflectie op* het *ontwerp* en de *uitvoering* van het programma.

Onze ervaring met uitgevoerde evaluaties van eerdere programma's is dat de deskresearch een goed beeld geeft, maar niet altijd volledig is. Bijvoorbeeld omdat er nog geen eindverslag is geschreven, eindverslagen geen zicht geven op wat er na oplevering nog is ontwikkeld en uitgezet en informatie uit eindverslagen in bepaalde gevallen multi-interpretabel is. Hiervan bleek in de projectinformatie van het EG-programma ook sprake te zijn. Daarom is, in het kader van zorgvuldigheid, gekozen voor een uitgebreide online vragenlijst onder projectleiders die vooraf besproken is met ZonMw als opdrachtgever. De online vragenlijst hebben we opgenomen in bijlage 2.

In totaal zijn binnen EG2 en EG3 42 projecten uitgevoerd. Tijdens EG2 hebben 26 projecten gedraaid, waarvan 20 onder pijler 1, vier onder pijler 2 en twee overige projecten. Tijdens EG3 hebben 16 projecten gedraaid waarvan 12 onder pijler 1 en vier onder pijler 2. Projectleiders die meerdere projecten onder zich hebben (gehad) zijn gevraagd om per project een vragenlijst in te vullen. Twee projectleiders hebben voorafgaand aan het onderzoek aan ZonMw laten weten geen deel te willen nemen aan deze evaluatie, hoofdzakelijk vanwege tijdgebrek en of sabbatical. De vragenlijst heeft in totaal vier weken open gestaan en projectleiders hebben twee uitnodigingen ontvangen voor het invullen daarvan. In totaal is de vragenlijst voor 18 projecten ingevuld (43%), waarvan 14 pijler 1-projecten en vier pijler 2-projecten. Uit reacties van enkele projectleiders bleek dat de vragenlijst lastig in te vullen was voor projecten die langere tijd geleden afgerond waren.

De analyse van de deskresearch en de vragenlijst heeft een Excel-bestand opgeleverd met op de verschillende aspecten relevante informatie vanuit projecten. Deze informatie is via teksten, grafieken en afbeeldingen verwerkt in deze rapportage.

Semigestructureerde interviews | Voor verdieping op de deskresearch en op de vragenlijst is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews, zowel individuele als groepsinterviews.

De interviews stonden in het teken van *ervaring met* en *reflectie op*

- 1) het *ontwerp* van het programma,
- 2) de *uitvoering* van het programma en
- 3) de bijdrage die het programma heeft geleverd aan *kennisproductie*, *kennisbenutting* en *impact* (ofwel, de doelstellingen van het programma).

Tijdens de (groeps)interviews op programmaniveau is in de breedte gekeken naar het functioneren van het programma. Tijdens de interviews met de projectleiders hebben we ingezoomd op het desbetreffende project en op de wisselwerking tussen het project en het programma.

Semigestructureerde interviews wil zeggen dat we gebruik hebben gemaakt van een gespreksleidraad met daarin onderwerpen en vragen die aan de orde moesten komen, maar waarin tevens ruimte was voor verdiepend doorvragen. De gespreksleidraden (zie bijlage 3) zijn vooraf besproken met ZonMw. De semigestructureerde (groeps)interviews zijn online afgenomen en duurden 1 tot 1,5 uur per gesprek. Onze ervaring is dat een online gesprek kwalitatief net zoveel oplevert als een fysieke bijeenkomst, terwijl het een lagere tijdsinvestering vraagt van de deelnemers (en daarmee tot hogere opkomst en deelname). Een online afspraak is ook makkelijker te plannen met

een groep. De deelnemers hebben de gespreksonderwerpen van tevoren toegestuurd gekregen, zodat ze zich individueel konden voorbereiden.

Op *programmaniveau* hebben we drie groepsinterview afgenomen: één met de programmacommissie, één met het ZonMw-bureau en één met een vertegenwoordiging van het ministerie van VWS.

Op *projectniveau* hadden we individuele interviews voorgesteld met projectleiders van vijf projecten per programma (in totaal tien interviews). Voor de selectie hebben we rekening gehouden met: (A) een verdeling over EG2 en EG3, (B) een verdeling tussen projecten uit pijler 1 en pijler 2 en (C) een verspreiding over de verschillende subsidierondes. Daarbinnen hebben we tien keuze 1-projecten en tien keuze 2-projecten geloot. Op het moment dat de projectleider van keuze 1 aangaf niet te willen of te kunnen deelnemen hebben we de projectleider van keuze 2 benaderd. Uiteindelijk hebben we, na herhaling van de uitnodiging, vier projectleiders (vier uit pijler 1, één uit pijler 2) geïnterviewd. Overige projectleiders waren niet beschikbaar of hebben niet gereageerd.

Tijdens deze evaluatie is input opgehaald van projectleiders van gegunde projecten. Binnen de omvang en doorlooptijd van deze evaluatie was het niet mogelijk om projectleiders van niet gegunde projecten te vragen om input.

Stap 3: Analyse en reflectie

Analyse | De vraagstelling voor deze evaluatie omvat een diversiteit aan onderzoeksvragen. Om deze te kunnen beantwoorden hebben we alle inzichten uit de verschillende methodes bij elkaar gebracht in een analyse. Dit doen we door te coderen met het programma ATLAS.ti. Het voordeel van ATLAS.ti is dat er een analyse gedraaid kan worden over en een koppeling gemaakt kan worden tussen verschillende bronbestanden (documenten

deskresearch, uitkomsten vragenlijst, verslagen interviews). De lijst met codes is gebaseerd op de offerteaanvraag en de onderzoeksvragen en getoetst door ZonMw. De codes maakten het mogelijk om gericht en systematisch te analyseren en verbanden te leggen.

Reflectiegesprek | Met voorgaande stappen is zowel feitelijke informatie opgehaald, als ervaringen met en reflecties van betrokkenen op het functioneren van het programma. Voor een beschouwing op de bijdrage van het programma aan het realiseren van impact en breed gedragen aanbevelingen voor het vervolgprogramma hebben we een fysieke reflectie-sessie georganiseerd van 3 uur.

Er is gekozen voor een heterogene samenstelling waarmee we de ‘discussie’ hebben geprobeerd op te zoeken. Verschillen van inzichten en diversiteit in ervaringen kunnen immers leiden tot interessante discussies, verdiepende inzichten, begrip voor elkaars standpunten en creatieve aanbevelingen. De samenstelling van de sessie bestond uit vertegenwoordiging van ZonMw, de programmacommissie, het ministerie van VWS, het Centrum voor Ethiek en gezondheid en verschillende projectleiders. Alle projectleiders hebben een uitnodiging ontvangen en de kans gehad om zich aan te melden.

Stap 4: Rapportage

Ter afronding van deze evaluatie zijn alle doorlopen stappen en de gevonden resultaten verwerkt in de voorliggende rapportage. De conceptrapportage is besproken met ZonMw als opdrachtgever en met een vertegenwoordiging van het ministerie van VWS. Op basis van deze bespreking scherpen we de conceptrapportage verder aan en maken we deze definitief.

1.3 Leeswijzer

Allereerst volgen twee resultatenhoofdstukken. Hoofdstuk 2 gaat in op de resultaten op programmaniveau en hoofdstuk 3 gaat in op de resultaten op projectniveau. In deze hoofdstukken is gekozen voor een opbouw waarin we per (sub)paragraaf steeds eerst beschrijven hoe het programma ontworpen is. Vervolgens gaan we in op hoe het programma daadwerkelijk uitgevoerd is en op de reflectie daarop van respondenten (via de online vragenlijst en de individuele en groepsinterviews). Hoofdstuk 4 bevat de analyse, conclusies en aanbevelingen. De analyse en conclusies geven antwoord op de onderzoeksvragen en worden beschreven aan de hand van zes thema's. Vervolgens doen we aanbevelingen.

Waar we het in de rapportage hebben over 'het programma' hebben we het over EG2 en EG3, aangezien EG1 geen onderdeel was van deze evaluatie.

2. Resultaten op programmaniveau

In dit hoofdstuk beschrijven we onze bevindingen op programma-niveau. Daarbij gaan we eerst in op de aanleiding, de doelstellingen, de opzet en de omvang van het programma. Vervolgens gaan we achtereenvolgens in op de positionering van het programma binnen ZonMw en het ministerie van VWS, de samenstelling en het functioneren van de programmacommissie en het programma-bureau en de wijze waarop tijdens het programma tussentijds is geleerd. Per onderdeel bespreken we eerst de feitelijke praktijk (voornamelijk gebaseerd op onze documentstudie). Vervolgens gaan we in op waarnemingen van betrokkenen (voornamelijk gebaseerd op interviews en digitale vragenlijsten).

2.1 Aanleiding en opzet programma

Aanleiding

Vanwege een steeds veranderende maatschappelijke context waarin zorg wordt verleend, komen voortdurend nieuwe ethische vraagstukken naar voren. Denk hierbij aan marktwerking in de zorg, personeelstekorten en de toenemende culturele diversiteit van patiënten. Mede hierdoor is behoefte aan meer inzicht in en kennis van ethiek binnen de zorgsector, vanuit de gezondheidszorgpraktijk en vanuit beleid (zoals overheid en beroeps- en patiëntenorganisaties). Ook zijn zorg-gerelateerde ethische onderwerpen regelmatig onderwerp van discussie in de samenleving, de gezondheidszorgpraktijk en (daarmee) ook in de politiek.

Om deze inzichten en kennis te verwerven, maatschappelijke discussies te voeren en beleidsvragen te beantwoorden startte ZonMw in 2008, in opdracht van de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS, met het programma Ethiek en Gezondheid (EG1). Een eigenstandig programma gericht op ethiek in de gezondheidszorg is vrij uniek in de wereld.

Doelstellingen

In 2012 is het tweede programma Ethiek en Gezondheid (EG2) gestart. De doelstellingen hiervan lagen in het verlengde van het eerste programma Ethiek en Gezondheid:

Het vergroten van inzicht in en kennis over concrete, actuele, ethische dilemma's en/of vragen op het terrein van ethiek en gezondheid. De opgedane kennis en inzichten dienen de gezondheidszorgpraktijk en het gezondheidsbeleid te ondersteunen en verbeteren.

Voor dit tweede Ethiek en Gezondheid programma heeft het ministerie van VWS ZonMw gevraagd om het met name te richten op de verbinding tussen wetenschap en praktijk. In 2015 is dit programma verlengd tot en met 2017. In 2018 startte het derde programma Ethiek en Gezondheid. Ook hierbij is gekozen voor dezelfde doelstelling, maar werd vooral aandacht gevraagd voor de bijdrage van projecten aan concrete handvatten voor zorgprofessionals en beleidsmakers om hun werkpraktijk en/of beleid te verbeteren.

Opzet programma

De drie opeenvolgende Ethiek en Gezondheid-programma's bestonden elk uit twee pijlers. Pijler 1 betrof steeds een open inschrijving, op aanwijzingen van de programmacommissie. Pijler 2 had betrekking op door het ministerie van VWS aangereikte onderzoeks- en beleidsvragen. Hieronder worden de beide pijlers verder toegelicht, evenals de ervaringen daarmee van de betrokkenen.

Pijler 1

Binnen pijler 1 konden, op aanwijzing van de programmacommissie, subsidierondes voor open inschrijving uitgezet worden. Pijler 1-projecten hebben als doel om, voor een actueel en concreet ethisch probleem of dilemma, een onderzoek uit te voeren waarin dit probleem of dilemma wordt geanalyseerd en mogelijke oplossingen worden geïnventariseerd. Dit wordt met behulp van ethische methoden en theorieën gewogen en onderbouwd.

Gedurende EG2 zijn binnen pijler 1 twee open subsidierondes uitgezet. Ook zijn gelden beschikbaar gesteld om aansprekende programmaresultaten te verspreiden en implementeren (betrokkenen konden een subsidieaanvraag indienen voor een Verspreidings- en Implementatie Impuls – VIMP). Voor EG3 is de keuze gemaakt om naast een open ronde ook twee themarondes

uit te zetten. Om tot de thema's voor deze rondes te komen is in 2017 een conferentie georganiseerd door ZonMw, waarbij experts en patiëntvertegenwoordigers gezamenlijk hebben gediscussieerd over de uit te zetten thema's.

Aan de hand hiervan heeft de programmacommissie een vijftal thema's geformuleerd:

- Deelname en kwetsbaarheid
- Persoonlijke, professionele en maatschappelijke verantwoordelijkheid
- Digitale monitoring
- Financiële keuze en solidariteit
- Jeugd

Uit deze vijf thema's zijn er twee gekozen voor een uit te zetten themaronde, namelijk digitale monitoring en jeugd. Bij de themaronde op het gebied van Jeugd zijn weinig kwalitatief goede projectaanvragen ingediend.

Pijler 2

Binnen pijler 2 reikte het ministerie van VWS onderzoeks- en beleidsvragen aan op het terrein van ethiek en gezondheid.

Ervaringen met de twee pijlers

Respondenten² zijn positief over de opzet van het programma met de twee pijlers. Pijler 2 biedt de mogelijkheid om in te spelen op (beleids)actualiteit, terwijl binnen pijler 1 er ruimte is voor vraagstukken uit de praktijk.

Tegelijkertijd zijn er respondenten die zich afvragen of de scheiding tussen pijler 1 en pijler 2 in de praktijk zo scherp is als vooraf bedacht.

In de programmacommissie leeft het idee dat er vragen vanuit de praktijk door het ministerie van VWS via pijler 2 zijn gesteld. De herkomst van de

² Als er geen specifiek onderscheid is tussen respondentgroepen (ZonMw, programmacommissie, ministerie van VWS en projectleiders) gebruiken we de term respondenten.

vragen in pijler 2 is daarmee voor de programmacommissie niet altijd duidelijk. De commissie geeft aan dat er geen pijler 2 vragen zijn afgewezen. Wel zijn er door de programmacommissie vragen gesteld over de initiële formulering van onderzoeksvragen in pijler 2.

Omvang

Omvang Ethiek en Gezondheid 2

In Ethiek en Gezondheid 2 (EG2) is in totaal € 1.800.000 beschikbaar gesteld, waarvan € 1.450.000 in pijler 1 (twee subsidierondes) en € 350.000 in pijler 2 (vier subsidierondes). Hoeveel budget beschikbaar was voor projecten in de verschillende pijlers en rondes staat in tabel 1. De maximale omvang van de aan te vragen projecten in de rondes van EG2 varieerde van € 50.000 tot € 120.000, met een looptijd van één tot vier jaar.

Pijlers en rondes EG2	Omvang	Omvang projecten
Pijler 1	€ 1.450.000 (excl. VIMP)	
Open ronde 2012	€ 750.000	Max. € 90.000, max. twee jaar
Open ronde 2015	€ 700.000	Max. € 100.000, max. twee jaar
Pijler 2	€ 350.000	
Kunstmatige donor bevruchting 2014	€ 50.000	Max. € 50.000, max. twee jaar
Counseling eiceldonoren 2016	€ 80.000	Max. € 80.000, max. twee jaar

Pijlers en rondes EG2	Omvang	Omvang projecten
Vervolg Pre implantatie Genetische Diagnostiek 2016	€ 120.000	Max. € 120.000, max. twee jaar
Kunstmatige embryo's 2017	€ 100.000	Max. € 100.000 ³ , max. vier jaar
Totaal	€ 1.800.000 (excl. VIMP)	

Tabel 1. Omvang van pijlers en rondes tweede programma Ethiek en Gezondheid (EG2)

Omvang Ethiek en Gezondheid 3

In Ethiek en Gezondheid 3 (EG3) is in totaal € 2.250.000 beschikbaar gesteld, waarvan € 1.850.000 voor pijler 1 (drie subsidierondes) en € 400.000 voor pijler 2 (vier subsidierondes). Hoeveel budget beschikbaar was voor projecten in de verschillende pijlers en rondes van EG3 is te vinden in tabel 2. De maximale omvang van de aan te vragen projecten in EG3 varieerde van € 100.000 tot € 200.000, met een looptijd van één tot drie jaar.

Pijlers en rondes EG3	Omvang	Omvang projecten
Pijler 1	€ 1.850.000	
Open ronde 2018	€ 1.450.000	Max. € 130.000, max. drie jaar
Digitalisering in de zorg 2022	€ 200.000	Max. € 200.000, max. twee jaar

³Eigen bijdrage of cofinanciering van min. € 100.000 verplicht

Pijlers en rondes EG3	Omvang	Omvang projecten
Jeugd 2022	€ 200.000	Max. € 200.000, max. twee jaar
Pijler 2	€ 400.000	
Vervolg KID ⁴ 2018	€ 100.000	Max. € 100.000, max. één jaar
Preconceptionele drager-schapscreening 2019	€ 100.000	Max. € 100.000, max. één jaar
Leeftijdsgrenzen Wet Donorgegevens Kunstmatige Bevruchting 2020	€ 100.000	Max. € 100.000, max. één jaar
DNA screening 2022	€ 100.000	Max. € 100.000, max. één jaar
Totaal	€ 2.250.000	

Tabel 2. Omvang van pijlers en rondes derde programma Ethiek en Gezondheid (EG3)

Ervaringen met de omvang van de programma's

Wat betreft de respondenten staat de financiële omvang van het programma niet in verhouding tot de relevantie ervan. Het budget van het programma mag wat de respondenten betreft structureler én robuuster. Een structureel programma (langer dan vijf jaar) met bijbehorende financiering geeft meer zekerheid als het gaat over mogelijkheden voor uit te zetten rondes. Bijvoorbeeld ieder jaar of iedere twee jaar een open ronde en om de zoveel jaar een themaronde die op basis van een brede inventarisatie bepaald kan worden. Nu lopen programma's steeds vijf jaar en wordt vooraf steeds de inhoud bepaald. Structurele financiering geeft meer ruimte voor flexibiliteit,

doordat de inhoud van het programma niet voor vijf jaar hoeft te worden bepaald.

Een robuuster programma met meer budget geeft kansen voor verbreding van het programma (pijler 1 en pijler 2) en voor grotere budgetten per project. Binnen het ministerie van VWS leeft de wens voor verbreding (zie paragraaf 2.2), maar daar moet vervolgens wel financiële ruimte voor zijn. Er zal nagegaan moeten worden of een andere verdeling tussen pijler 1 (75% van het budget) en pijler 2 (25% van het budget) wenselijk is. Daarnaast lopen projectleiders aan tegen de vele eisen die gesteld worden aan projecten in relatie tot de beperkte financiële omvang en doorlooptijd van projecten (zie hoofdstuk 3). De beperkte budgetten per project sluiten ook niet aan bij de aanstellingen van promovendi en postdocs die vaak worden ingezet voor de uitvoering van de projecten. Projecten hebben vaak een doorlooptijd van één tot twee jaar, terwijl een promotietraject veelal vier jaar duurt. Dit geeft onzekerheid voor de betreffende onderzoekers.

Vanuit de respondenten worden de volgende suggesties meegegeven ten aanzien van het programmabudget.

- Een grotere en structurele bijdrage vanuit het ministerie van VWS voor de uitvoering van het programma Ethiek en Gezondheid.
- Eventuele cofinanciering vanuit andere programma's van ZonMw. Het valt te overwegen om projecten vanuit verschillende ZonMw-programma's te financieren als er inhoudelijke raakvlakken zijn (bij projecten die zich op het raakvlak van ZonMw-programma's bevinden).
- Eventuele cofinanciering op programmaniveau van externe partijen. Momenteel wordt hier geen gebruik van gemaakt binnen het programma Ethiek en Gezondheid. Volgens respondenten is dit wel het onderzoeken

⁴ KID = kunstmatige inseminatie met donorzaad

waard, zolang integriteit van het programma behouden blijft en er geen sprake is van belangenverstrengeling.

- Kiezen voor minder projecten, waardoor er per project meer budget beschikbaar komt om een AIO, promovendus of postdoc in te zetten. Tegelijk wordt het belang benadrukt van het mogelijk blijven houden van kleinschalig kwalitatief onderzoek.

2.2 Positionering programma

Positionering binnen ZonMw

Ethiek is voor het gehele zorg- en gezondheidslandschap van belang en dus ook voor andere programma's binnen ZonMw. Afstemming met diverse ZonMw-programma's is een essentieel onderdeel van werkzaamheden van het programma Ethiek en Gezondheid. Voorbeelden van relevante programma's zijn: Geestelijke gezondheid, Jeugdprogramma's, Memorabel, Palliantie, Zwangerschap en geboorte en Vroege opsporing. In zowel de programmatekst van EG2 als EG3 staat beschreven dat in de loop van het programma een plan wordt gemaakt hoe deze afstemming geoptimaliseerd kan worden.

Ervaringen met de positionering binnen ZonMw

Er wordt door ZonMw bij alle gehonoreerde projecten gekeken naar een link met andere ZonMw-programma's en projecten die binnen deze programma's uitgevoerd worden. Daarover vindt afstemming plaats, onder andere om dubbelingen te voorkomen. Medewerkers van ZonMw-programma's met betrekking tot het thema Jeugd hebben bijvoorbeeld meegelezen met de EG3-subsidieronde gericht op jeugd. Er leeft een wens om verbinding tussen programma's te versterken en een figuurlijke breinaald door de verschillende programma's te steken als het gaat om de ethische component ervan.

Respondenten geven aan mogelijkheden te zien voor een sterkere verbinding met andere ZonMw-programma's. Op dit moment worden de verschillende programma's als opzichzelfstaande programma's gezien. Respondenten zien mogelijkheden als het gaat over het delen van kennis over ethiekonderzoek tussen programmacommissies. Zo kunnen commissieleden van verschillende programma's elkaar ondersteunen bij projectbeoordelingen. Ook kunnen subsidierondes breder worden verspreid, zodat een grotere groep potentiële aanvragers bereikt wordt. Daarnaast doen respondenten de suggestie om financiering vanuit verschillende programma's te combineren als het gaat om ethiek-gerelateerd onderzoek (zie paragraaf 2.1).

Positionering binnen VWS

Het ministerie van VWS is opdrachtgever van het ZonMw-programma Ethiek en Gezondheid. Het programma valt onder de directie Publieke Gezondheid. Vanuit deze directie is een waarnemer aangewezen die het contact met het ZonMw-bureau onderhoudt. Daarnaast heeft de waarnemer de mogelijkheid om bij de vergaderingen van de programmacommissie aan te sluiten. Dit is een enkele keer gedaan. De samenwerking tussen ZonMw en het ministerie van VWS wordt door respondenten als goed ervaren, maar er wordt wel last ondervonden van de wisselingen van waarnemers binnen het ministerie van VWS. Het kost zowel voor ZonMw als voor de waarnemer tijd om in te werken. Ook gaat dit ten koste van 'het geheugen binnen het ministerie van VWS' als het gaat om het programma Ethiek en Gezondheid.

Ervaringen met de positionering binnen VWS

Het programma geeft het ministerie van VWS, via pijler 2, de mogelijkheid om beleidsvragen te laten onderzoeken. Deze positie van het ministerie van VWS binnen dit programma is niet uniek, maar wel uitzonderlijk in vergelijking met andere programma's van ZonMw.

Het ministerie van VWS is niet betrokken bij de honorering van de ingediende projectvoorstellen, de begeleiding tijdens de uitvoering en/of de beoordeling van het eindverslag en daarmee de conclusies. Wel is het ministerie aanwezig bij de presentatie van tussen- en eindresultaten. Deze rol is passend, maar kan ook spanning opleveren op het moment dat resultaten van projecten niet aansluiten bij de wensen en/of verwachtingen van het ministerie.

Het ZonMw-programma Ethiek en Gezondheid is volgens respondenten een goed vehikel om medisch-ethische thema's te laten onderzoeken. Dit past bij de zorgvuldigheid waarmee dergelijke thema's een plek krijgen in coalitie-akkoorden, waarbij er ruimte moet zijn voor debat, maatschappelijk dialoog en ethische reflectie rondom beleidsvorming. Tegelijk zien het ministerie van VWS en de programmacommissie ruimte voor verbreding van beleidsvragen die vanuit het ministerie van VWS ingediend worden, bijvoorbeeld vanuit andere directies binnen het ministerie van VWS. Dit gebeurt nu nauwelijks. De vraag is wel wat er gezien de huidige budgetten van het programma mogelijk is.

Positionering in het veld

Op het terrein van het programma Ethiek en Gezondheid zijn, naast het ministerie van VWS, verschillende beleids-, praktijk- en onderzoekspartijen actief. Enkele belangrijke partijen:

- De Gezondheidsraad (GR): onafhankelijk wetenschappelijk adviesorgaan met als taak regering en parlement te adviseren over vraagstukken op het gebied van volksgezondheid en het gezondheidsonderzoek.
- De Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS): onafhankelijk adviesorgaan dat regelmatig een advies uitbrengt dat ook op het terrein van ethiek en gezondheid ligt, bijvoorbeeld met betrekking tot screening.
- Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG): samenwerkingsverband tussen de GR en de RVS met als taak nieuwe ontwikkelingen ten aanzien van ethische vraagstukken te signaleren in wetenschap en maatschappij.

- NWO: zelfstandig bestuursorgaan dat de afgelopen jaren verschillende programma's heeft uitgevoerd op het terrein van ethiek.

ZonMw voert regelmatig overleg met deze partijen, zodat subsidierondes aansluiten op vraagstukken die belangrijk worden gevonden. Ook van onderzoekers die een projectvoorstel willen indienen wordt gevraagd kennis te nemen van wat er door verschillende organisaties is uitgezet of wat onderzocht wordt.

Ervaringen met positionering in het veld

ZonMw geeft aan dat de afgelopen jaren inderdaad regelmatig contact is geweest met de veldpartijen in de informerende sfeer. Ook deelt ZonMw en/of projectleiders met regelmaat resultaten van onderzoeken met één van de partijen. Er zijn gesprekken geweest over mogelijkheden om meer op elkaar in te spelen, maar door personele omstandigheden aan de kant van ZonMw heeft dit beperkt invulling gekregen. Ook aan de kant van veldpartijen zijn regelmatig personele wisselingen geweest wat de samenwerking heeft bemoeilijkt. Voor nu geeft ZonMw aan dat de mate waarin samengewerkt is voldoende is, maar dat in de toekomst wel onderzocht kan worden wat de waarde is van een intensievere samenwerking, bijvoorbeeld als het gaat over het signaleren van relevante thema's, het delen van resultaten, vergroten van financiering van ethiek onderzoek. Dit wordt door meerdere respondenten bevestigd.

2.3 Programmacommissie

Werkzaamheden programmacommissie

Voor de uitvoering van het programma Ethiek en Gezondheid heeft ZonMw een onafhankelijke commissie ingesteld. Deze programmacommissie heeft onder andere de taak om:

- subsidierondes te formuleren en uit te zetten;
- bepaalde strategische bijeenkomsten bij te wonen (zoals over subsidieoproepen);
- zorg te dragen voor beoordelingen van subsidieaanvragen (zie bijlage 5 voor een overzicht van de beoordelingscriteria);
- prioritering te geven aan subsidieaanvragen;
- subsidieaanvragen ter honorering of afwijzing voor te leggen aan het bestuur van ZonMw;
- projecten binnen het programma te monitoren en begeleiden;
- het programma te evalueren (zelfevaluatie).

Ervaringen met werkzaamheden programmacommissie

De programmacommissie voert de taken uit volgens de ZonMw-procedures. ZonMw geeft tijdens het interview aan tevreden te zijn met het functioneren van de programmacommissie en met de mate waarin het gelukt is om objectieve beoordelingen te realiseren. De programmacommissie geeft aan mogelijkheden te zien voor een bredere taakinfilling, bijvoorbeeld ondersteuning bieden bij het formuleren van goede onderzoeksvragen, het helpen uitwerken van kwalitatief hoogwaardige projectvoorstellen en bij het invulling geven aan de gewenste en noodzakelijke verspreiding- en implementatie-activiteiten.

Samenstelling programmacommissie

De programmacommissie bestaat uit een voorzitter, een vicevoorzitter en minimaal vijf commissieleden. Er wordt gestreefd naar een goede balans

tussen ethici en vertegenwoordigers vanuit het maatschappelijk veld. Ook wordt bij de samenstelling van de programmacommissie rekening gehouden met potentiële belangenverstrengeling en is bij de beoordeling van aanvragen “de ZonMw Code omgang met persoonlijke belangen” van toepassing. De criteria voor de samenstelling van de programmacommissie zijn te vinden in bijlage 6.

Ervaringen met de samenstelling programmacommissie

Bij de start van het programma (EG1) bestond de programmacommissie hoofdzakelijk uit ethici. Dit was volgens respondenten niet wenselijk. In de loop der jaren is een betere vertegenwoordiging vanuit verschillende disciplines deel gaan uitmaken van de programmacommissie. Binnen de open rondes komt een breed scala aan heel specifieke onderwerpen voorbij in projectaanvragen. Dit maakt het volgens respondenten lastig om vooraf te sturen op een passende samenstelling van de programmacommissie. De themarondes bieden de mogelijkheid voor meer een gerichte sturing op de samenstelling van de programmacommissie. De werving van commissieleden is volgens de programmacommissie zorgvuldig uitgevoerd, waarbij uitgebreid is gesproken over mogelijke belangenverstrengeling.

Respondenten geven aan dat een goede vertegenwoordiging van relevante disciplines in de programmacommissie in de praktijk moeilijk uitvoerbaar is gebleken. Als reden hiervoor wordt onder meer genoemd dat het veld van ethiek-onderzoekers klein is, mede in relatie tot het feit dat onderzoekers die een projectvoorstel willen indienen niet in de programmacommissie kunnen deelnemen vanwege eventuele belangenverstrengeling. Als gevolg hiervan hebben leden van de programmacommissie langer zitting moeten nemen dan gebruikelijk. Ook zijn externe referenten voor meerdere projectaanvragen ingezet, wat niet gebruikelijk is. Voordeel van lang(er)zittende deelnemers aan de programmacommissie is dat de continuïteit geborgd is en dat de

programmacommissie over 'veel geheugen' beschikt. Respondenten geven aan dat het voor een goede beoordeling van de projectvoorstellen op het gebied van ethiek belangrijk is om veel projectaanvragen gezien en besproken te hebben omdat het ontbreekt aan 'harde' beoordelingscriteria.

Als het gaat over de toekomstige samenstelling van de commissie wordt aangegeven dat nagedacht kan worden over vertegenwoordigers vanuit de sociale wetenschappen en vanuit maatschappelijke en bestuurlijke hoek. Deze vertegenwoordigers kunnen, gezien het type projectaanvragen, een nuttig perspectief inbrengen.

Betrokkenheid patiënt/cliënt/burger

In de programmacommissie EG1 was één van de leden ervaringsdeskundige. Vanuit ZonMw is opgemerkt dat de projectaanvragen qua onderwerpen zo breed en/of specifiek zijn, dat het moeilijk is om vooraf de juiste ervaringsdeskundigheidsexpertise aan de commissie toe te voegen. Dit geldt vooral voor de open rondes. Bij de themarondes is het betrekken van patiënt/cliënt/burger makkelijker, vanwege de beperktere scope van ingediende projectvoorstellen. Zowel voor de open rondes als voor de themarondes geldt dat het voor ervaringsdeskundigen een uitdaging is om zich de ethische thematiek voldoende eigen te maken om een goede beoordeling te kunnen geven van projectvoorstellen.

In de programmacommissies van EG2 en EG3 zat een commissielid die patiënt/cliënt/burgerperspectief inbracht. Daarnaast hebben commissieleden deelgenomen die dicht bij de uitvoeringspraktijk van de zorg stonden.

2.4 Leren en ontwikkelen

Aanbevelingen evaluatie EG1

In 2011 heeft ZonMw een zelfevaluatie uitgevoerd van EG1. Daaruit zijn de volgende aanbevelingen naar boven gekomen voor EG2 (en EG3).

1. Voorbereiding programma: duidelijk omschrijven wat onder ethiek wordt verstaan en voor welke doelgroepen ethische kennis wordt vergroot | Uitwerken van een communicatie- en implementatieplan | Uitwerken van een programmatekst die zich realistisch verhoudt tot het beschikbare budget | Vormgeven aan een subsidieronde voor expliciete onderwerpen.
2. Reikwijdte en aandachtsgebieden: behouden van een breed programma en tegelijkertijd onderzoeken of het wenselijk is om meer themagerichte subsidierondes te formuleren/uit te zetten
3. Ontwikkelingsprojecten: verdere vorming van ontwikkelingsprojecten | Onderzoeksgroepen met elkaar verbinden, zodat thema's vanuit verschillende invalshoeken en expertisegebieden benaderd worden.
4. Participatie: uitdiepen hoe participatie van patiënten en/of burgers in de uitwerking van ethische vragen een rol kan spelen.
5. Diversiteit: onderzoeken hoe invulling aan het vraagstuk van diversiteit gegeven kan worden.
6. Afstemming: inventariseren welke programma's binnen ZonMw aandacht besteden aan ethische vraagstukken.

Ervaringen met leren en ontwikkelen

ZonMw geeft aan dat de verschillende aanbevelingen uit de evaluatie van EG1 zijn opgepakt. Uit het interview met ZonMw en de programmacommissie blijkt bijvoorbeeld dat er meer focus is komen te liggen op thematische subsidierondes (EG3). In voorbereiding op EG3 is er een conferentie georganiseerd door ZonMw waarbij verschillende experts gezamenlijk hierover hebben gediscussieerd. Daarnaast is er meer aandacht geweest voor projecten die handvatten voor de praktijk opleveren. Tegelijkertijd is er ook meer focus op

wetenschappelijke meerwaarde komen te liggen (opgenomen als eis bij het indienen van projectaanvragen).

EG2 en EG3 zijn anders opgezet dan EG1. Zo is er bewust gekozen om minder/geen ruimte te bieden aan ontwikkelprojecten, maar vooral aandacht te hebben voor handvatten voor de praktijk. Met betrekking tot de ontwikkelprojecten zat tevens een disbalans tussen wens en financiële ruimte van het programma.

De aanbeveling met betrekking tot diversiteit heeft beperkt aandacht gekregen. Diversiteit is ZonMw breed een relevantiecriteria geworden. Tegelijkertijd komen er steeds meer criteria bij waardoor het lastig is om met alle criteria goed rekening te houden in projectbeoordelingen. Er zijn wel projectvoorstellen ingediend gericht op diversiteit, maar die zijn deels afgewezen omdat de ethische relevantie onvoldoende was.

Ten aanzien van projecten binnen pijler 2 is in de zelfevaluatie geconstateerd dat de ethische component in en de wetenschappelijke meerwaarde van projecten verbeterd kon worden. Daar is in EG2 en EG3 expliciet aandacht voor geweest. Aandachtspunt hierbij is wel dat de resultaten bruikbaar moeten zijn voor beleidsvorming.

2.5 Relevante thema's voor vervolg

In de online uitvraag en tijdens de individuele en groepsinterviews is gevraagd naar relevante onderwerpen voor een vervolgprogramma op het gebied van Ethiek en Gezondheid. Hieronder volgt een opsomming van de genoemde onderwerpen. Respondenten geven aan dat hun antwoorden gedreven zijn door eigen professionele inzichten en voorkeur:

- Technologische ontwikkelingen (denk aan: AI, eHealth).
- Kwetsbare doelgroepen (denk aan: ongedocumenteerden, asielzoekers, mensen met een taalachterstand, et cetera).
- Preventie en (global) public health.
- Ethiek van beleidsvorming (denk aan: beleid bij onzekerheid als outbreak management).
- Betaalbaarheid (denk aan: extreem dure zorg, duurzaamheid van het zorgstelsel in relatie tot zorg voor individuele patiënten, verdeling van schaarse middelen, solidariteit, et cetera).
- Ethiek in het professioneel handelen (denk aan: zingeving in het werk in het zorg).
- Medisch-ethische thema's (denk aan: reproductieve genetica, humane embryoachtige structuren, abortus, donorconceptie, euthanasie/levens-einde, neuro-ethiek, voorspellende gepersonaliseerde geneeskunde, het gewicht van potentialiteitsargument, et cetera).

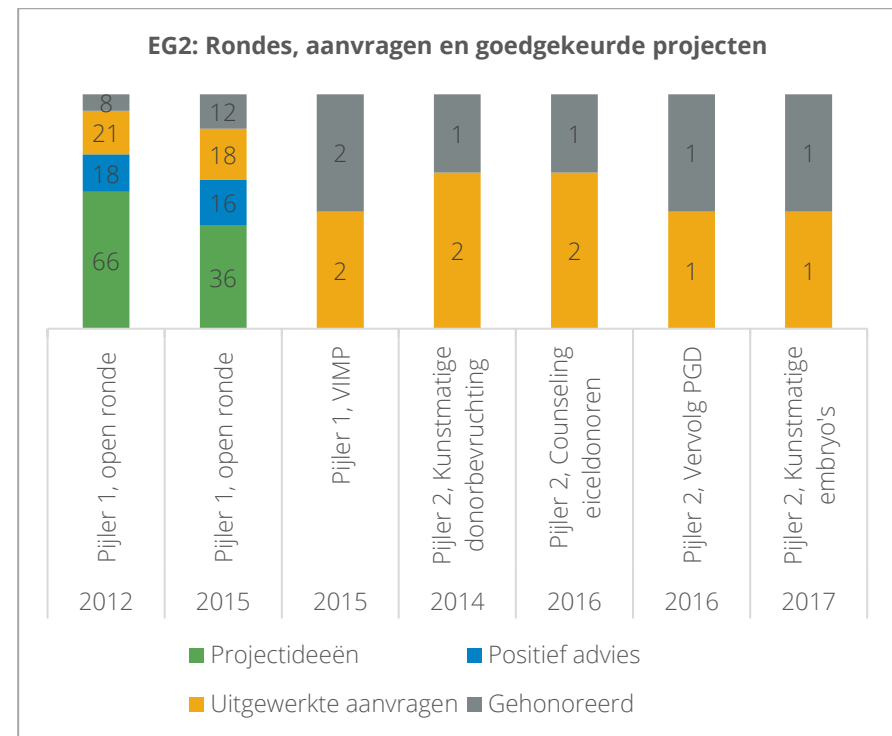
3. Resultaten op projectniveau

In dit hoofdstuk beschrijven we onze bevindingen op projectniveau. Eerst gaan we in op het aantal ingediende en gehonoreerde projectaanvragen. Ook beschrijven we (ervaringen met) het proces van subsidieaanvragen. Vervolgens gaan we in op (ervaringen met) de uitvoering van projecten en op kennisproductie en kennisbenutting. Dat doen we aan de hand van de productieve interacties: samenwerking, cofinanciering, verspreiding en implementatie, bruikbare kennisproducten.

3.1 Algemene projectinformatie

Aantal aanvragen en goedgekeurde projecten

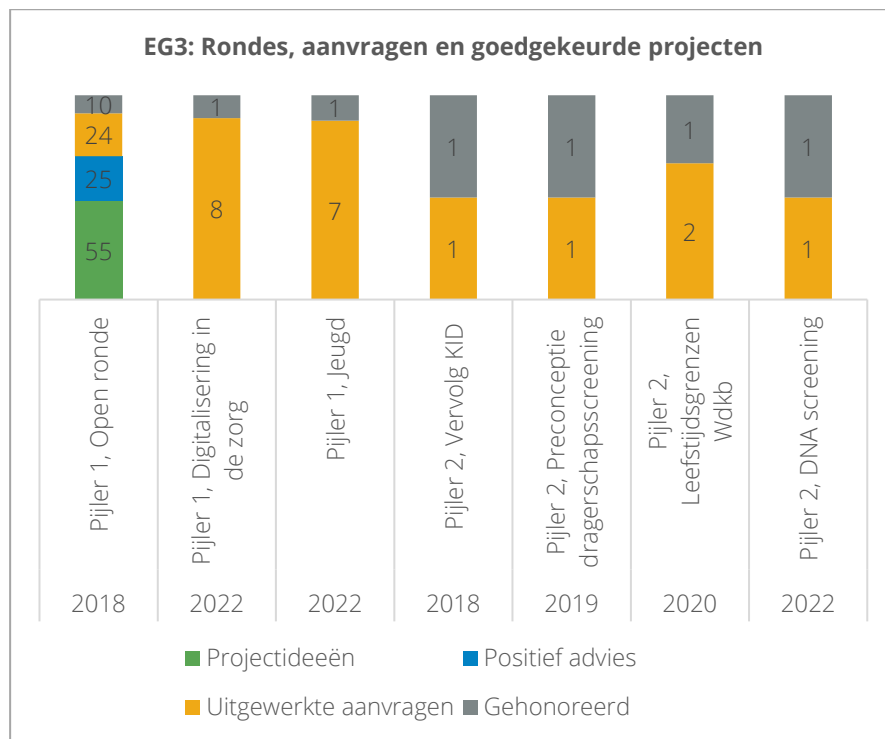
Figuur 1 en 2 laten van EG2 en EG3 zien welke rondes er zijn geweest als het gaat om subsidieaanvragen, hoeveel projectaanvragen zijn ingediend en hoeveel projectvoorstellen zijn gehonoreerd.



Figuur 1 Overzicht rondes, aanvragen en goedgekeurde projecten EG2

In de open rondes van EG2 pijler 1 zijn in totaal 102 projectvoorstellen ingediend in de eerste fase. Hiervan 34 een positief advies hebben gekregen voor verdere uitwerking (32%). Uiteindelijk zijn 39 uitgewerkte aanvragen

ingediend waarvan 20 zijn gehonoreerd (51%). In totaal is 19% van de oorspronkelijke projectideeën uitgevoerd. Ook de beide VIMP-aanvragen zijn gehonoreerd. Bij de projecten uit pijler 2 zijn telkens één of twee projectvoorstellen ingediend, waarvan er iedere keer één is gehonoreerd.



Figuur 2 Overzicht rondes, aanvragen en goedgekeurde projecten EG3

In de open ronde van EG 3 heeft 45% van de ingediende projectideeën (55) een positief advies gekregen voor verdere uitwerking. Er zijn 24 uitgewerkte aanvragen ingediend, waarvan tien gehonoreerd (42%). Bij de themarondes ligt het percentage gehonoreerde projecten aanzienlijk lager, namelijk 13% bij

Digitalisering in de zorg en 14% bij Jeugd. Ook hier geldt dat er bij pijler 2-projecten telkens één of twee projectvoorstellen zijn ingediend, waarvan er iedere keer één is gehonoreerd. Er waren op het moment van deze evaluatie geen VIMP-projecten binnen EG3. Een overzicht van alle projecten is te vinden in bijlage 9.

Verspreid over EG2 en EG3 zijn 42 projecten uitgevoerd, waarvan 34 in pijler 1 en acht in pijler 2. Bij pijler 1 zijn 28 van de 34 projecten afgerond, bij pijler 2 zijn zeven van de acht projecten afgerond. Voor het totaal maakt dit dat 83% van de projecten zijn afgerond, waarvan 21% volgens planning. De meest genoemde redenen voor uitloop van planning zijn Covid-19, persoonlijke omstandigheden van de projectleider of projectleden (denk aan zwangerschap of ziekte) en tussentijdse aanpassing van de onderzoeksmethode.

Ervaringen met indieners van subsidieaanvragen

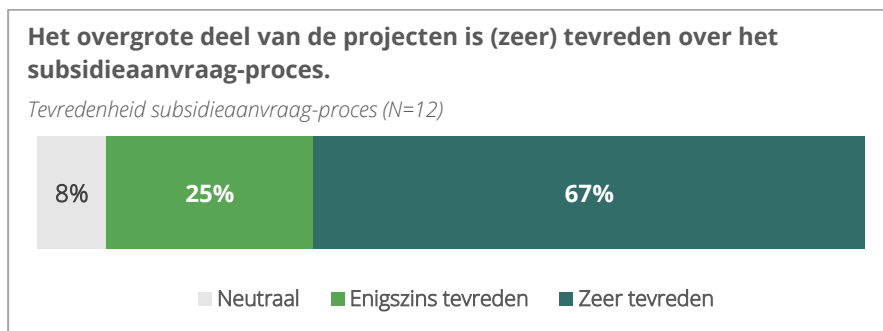
Uit de interviews blijkt dat het veld van ethici - die potentieel projectaanvrager zijn - klein is waardoor het veelal de 'verwachte mensen' zijn die de projectaanvragen indienen bij het programma Ethiek en Gezondheid. Op bepaalde thema's zijn er überhaupt weinig gespecialiseerde ethici, zoals op het thema jeugd. In de themaronde jeugd voldeden veel van de aanvragen niet aan de minimale kwaliteitscriteria met betrekking tot de kwaliteit van de ethische reflectie. Volgens respondenten is er weinig aanwas van nieuwe ethici die een leidende rol in het vakgebied kunnen nemen. Er leeft een wens om het veld te verbreden. De vraag is welke rol en mogelijke invloed ZonMw hierin heeft. Verschillende respondenten hebben geopperd dat het kan helpen om binnen projecten een volledige aanstelling van AIO's of Postdocs te financieren, zodat nieuwe ethici kunnen worden opgeleid.

Proces subsidieaanvraag

De open rondes kenden een subsidieaanvraagproces dat bestaat uit twee fases. In de eerste fase konden projectideeën ingediend worden die met een advies beoordeeld werden op relevantie en globaal op kwaliteit. In de tweede fase werden uitgewerkte aanvragen ingediend die vervolgens wel of niet gehonoreerd werden. De themarondes van pijler 1 en pijler 2 bestonden uit één fase waarbij compleet uitgewerkte aanvragen werden ingediend. De uitgewerkte subsidieaanvragen worden op kwaliteit beoordeeld door externe onafhankelijke referenten en op relevantie door de programmacommissie.

Ervaringen met het subsidieaanvraagproces

Uit de respons op de vragenlijst blijkt dat projectleiders over het algemeen tevreden zijn met het subsidieaanvraagproces. Ze zijn met name tevreden over het contact met het ZonMw-bureau: over de goede bereikbaarheid en het meedenken bij het komen tot projectvoorstellen (bijvoorbeeld mensen met elkaar in contact brengen).



Figuur 3. Tevredenheid projectleiders over subsidieaanvraagproces

Uit de interviews komt naar voren dat het uit kan maken wie de aanvraag indient hoe het subsidieaanvraagproces ervaren wordt. Dat heeft vooral te maken met kennis van en ervaring met het opstellen en het indienen van dergelijke aanvragen. Zo omschrijft een ervaren onderzoeker het proces als een regulier subsidieaanvraagproces, terwijl een projectleider - gebonden aan een maatschappelijke organisatie - aangeeft het subsidieaanvraagproces bureaucratisch te vinden. Dit heeft onder meer te maken met de hoeveelheid formulieren, aan de eisen die gesteld worden als het gaat om het indienen van een subsidie en aan het gebruik van vaktermen. Deze projectleider had behoefte gehad aan een heldere handreiking waarin toegelicht wordt wat er wanneer moet gebeuren, inclusief een toelichting op vaktermen.

Eén van de projectleiders gaf tijdens het interview aan dat de subsidieronde laat gezien werd, waardoor weinig tijd over was om een goed projectvoorstel te schrijven. Hierbij wordt ook de hand in eigen boezem gestoken, al is het voor projectleiders een uitdaging om alle subsidierondes van alle mogelijke subsidieverstrekkingen in de gaten te houden. Een eigen nieuwsbrief voor het EG-programma en/of andere vorm van een update met een overzicht van de openstaande en komende subsidierondes kan daarbij helpen.

Ten aanzien van de pijler 2 subsidierondes is tijdens een interview aangegeven dat het belangrijk is dat de omvang van de vraag past bij de omvang van het budget dat ter beschikking wordt gesteld. De betreffende projectleider gaf aan dat er in de subsidierondes meer werd gevraagd dan reëel gedaan kon worden, waardoor keuzes gemaakt moesten worden in de uitwerking van de projectaanvraag (wat kunnen we wel of niet doen binnen budgettaire kaders). Het risico is dan dat er meer toegezegd wordt dan realistisch haalbaar is, of dat een projectvoorstel wordt afgewezen omdat het onvoldoende aansluit bij de verwachtingen vanuit ZonMw.

Meerdere projectleiders hebben tijdens de interviews gereflecteerd op het proces van aanvragen van subsidies in het algemeen. In toenemende mate wordt van wetenschappers gevraagd dat ze in staat zijn goede subsidie-aanvragen te schrijven. Dit is een vaardigheid die ontwikkeld moet worden. Het uitwerken van een aanvraag kost veel tijd en heeft een onzekere uitkomst, mede vanwege het competitie-element. Een afgewezen projectvoorstel kan negatieve ervaringen en een energielek met zich meebrengen.

3.2 Uitvoering projecten

Verbinding tussen theorie en empirie

Uit programmateksten van EG2 en EG3 blijkt dat projecten een normatieve component moeten hebben, waarbij de methodologie helder beschreven wordt, inclusief het theoretisch perspectief (of theoretische perspectieven) van waaruit de problematiek wordt benaderd. Als empirisch onderzoek wordt voorgesteld, moet niet alleen worden beschreven wat de noodzaak van het empirisch onderzoek is, maar ook welke bijdrage dit levert aan de normatief-ethische reflectie.

Ervaringen met verbinding tussen theorie en empirie

De programmacommissie heeft de onderzoeksvraag die betrekking heeft op de verbinding tussen empirisch onderzoek en normatief-ethische reflectie (met aandacht voor theorie en methodologie) onderzocht en concludeert daarover het volgende:

Als het gaat om de verbinding tussen theorie en empirie, dan vormen de projecten een hybride geheel met verschillende benaderingen en beloftes die in de meeste gevallen gebrekkig worden uitgewerkt. Op grond van de analyses concludeert de commissie dat de verbinding tussen het empirische onderzoek en de normatieve aanbevelingen beter moet kunnen. Onderzoekers zouden in

hun aanvragen duidelijk moeten aangeven wat de doelstellingen zijn van het empirisch onderzoek, welke methodologie ze willen hanteren, van welke meta-ethische veronderstellingen ze uitgaan en welke rol de uitkomsten van het empirische onderzoek zullen spelen bij het formuleren van de normatief-ethische handelingsaanwijzingen. In het eindverslag moeten ze aangeven in hoeverre die voornemens gerealiseerd zijn, en met name welke rol de uitkomsten van het empirische onderzoek daadwerkelijk bij het formuleren van de handelingsaanwijzingen gespeeld hebben.

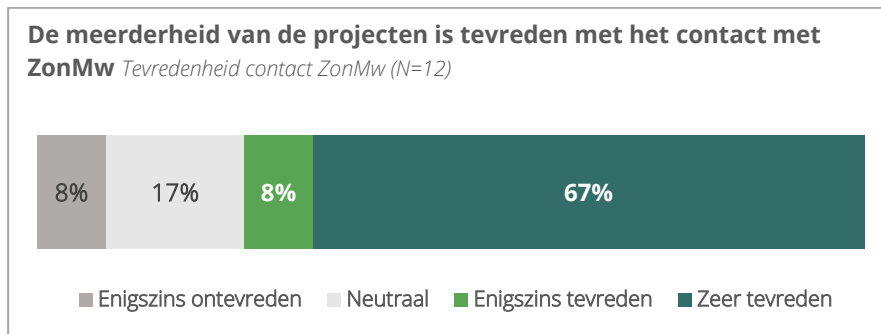
De volledige beantwoording van de onderzoeksvraag is te vinden in bijlage 4. Tijdens de reflectiesessie is aanvullend genoemd dat er in de projecten nauwelijks aandacht is geweest voor het verder brengen van normatieve theorie. Projectleiders snappen het nut en de noodzaak van deze eis, maar zijn kritisch op de uitvoerbaarheid ervan in relatie tot het beperkte budget en de korte doorlooptijd van projecten. Daarnaast geven projectleiders aan dat het in de opzet van de eindverslagen niet duidelijk was dat er een uitwerking van de normatief-ethische reflectie werd gevraagd.

Uitvoering projecten en begeleiding ZonMw

Het ZonMw-programmabureau faciliteert de programmacommissie bij haar rolinvulling. Ook begeleidt het programmabureau het subsidieaanvraagproces.

Ervaringen met de uitvoering van projecten en de begeleiding van ZonMw

Uit de respons op de online vragenlijst komt naar voren dat 75% van de projectleiders enigszins tevreden (8%) of zeer tevreden (67%) is over het contact met en de begeleiding door het ZonMw-bureau gedurende het gehele project.



Figuur 4. Tevredenheid projectleiders over contact met ZonMw

Net als bij het subsidieaanvraagproces vonden projectleiders het ZonMw-bureau tijdens de uitvoering van de projecten bereikbaar, toegankelijk, opbouwend, constructief en begripvol. Ook als er problemen waren in of bij de uitvoering. In één van de interviews kwam ter sprake dat de ‘intensieve’ manier van begeleiding tijdens de uitvoering van een project door ZonMw nieuw was in vergelijking met andere subsidieverstrekkingen. Zo moeten de projectleiders voor iedere aanpassing goedkeuring vragen. Deze projectleider gaf aan dat dit enerzijds een grote mate van betrokkenheid laat zien vanuit ZonMw, maar dat dit anderzijds tijdsintensief is. ZonMw mag volgens de projectleider voldoende vertrouwen hebben in de projectteams, in de wetenschap dat aanpassingen in projecten gedaan worden voor het verbeteren van de kwaliteit.

Enkele projectleiders hebben minder positieve ervaringen met het contact en begeleiding van het ZonMw-bureau en/of de programmacommissie. Eén van de projectleiders heeft in de vragenlijst aangegeven dat de omstandigheden en communicatie met regelmaat ingewikkeld was, onder andere door personele omstandigheden bij het ZonMw-bureau. Een andere projectleider gaf in het interview aan dat de afronding van het project door de programma-

commissie beter had gekund als het gaat om de tijdsduur (enkele maanden na inleveren eindrapportage) en de toon van communicatie (strengere, controlerende toon: ‘heb jij het wel goed gedaan’).

Projectleiders zijn in de online vragenlijst gevraagd naar bevorderende en belemmerende factoren bij de uitvoering van projecten. Als het gaat om bevorderende factoren zijn genoemd: goede communicatie met ZonMw, goede samenwerking met ZonMw, prettige projectgroep en een zelfstandige postdoc. Als het gaat om belemmerende factoren zijn genoemd: persoonlijke omstandigheden bij projectgroepleden, Covid-19, beperkte tijd, spanning tussen de inhoudelijke bijsturing van de programmacommissie in relatie tot de wensen uit de praktijk.

3.3 Samenwerking

Samenwerking tussen ZonMw-projecten

Ervaringen met samenwerking tussen ZonMw-projecten

In geen van de geïnterviewde projecten is sprake geweest van samenwerking met andere ZonMw-projecten (binnen en buiten het EG-programma). Het is voor projectleiders moeilijk inschatten wat de meerwaarde van een dergelijke samenwerking zou zijn, aangezien ze weinig zicht hebben op vergelijkbare projecten. Een goed initiatief was een eenmalige bijeenkomst - georganiseerd door de programmacommissie - om thema’s uit het veld op te halen. Daar ontstond uitwisseling. Voor de rest hebben de projectleiders niet het idee dat er gestuurd is op onderlinge uitwisseling. Als suggestie wordt meegegeven om actief informatie over andere projecten te verspreiden (bijvoorbeeld via een eigen nieuwsbrief) en projecten met vergelijkbare onderwerpen aan elkaar te koppelen.

Samenwerking stakeholders

Samenwerking met stakeholders wordt aangemoedigd in EG2 en EG3. In EG3 wordt het betrekken van de eindgebruiker (zorgprofessional of beleidsmaker) nadrukkelijk genoemd als één van de relevantie beoordelingscriteria. De eindgebruikers ervaren namelijk het vraagstuk of dilemma in hun (dagelijkse) praktijk en zijn daardoor nodig om tot oplossingen te komen die inzetbaar en toegankelijk zijn en voldoen aan hun wensen en verwachtingen.

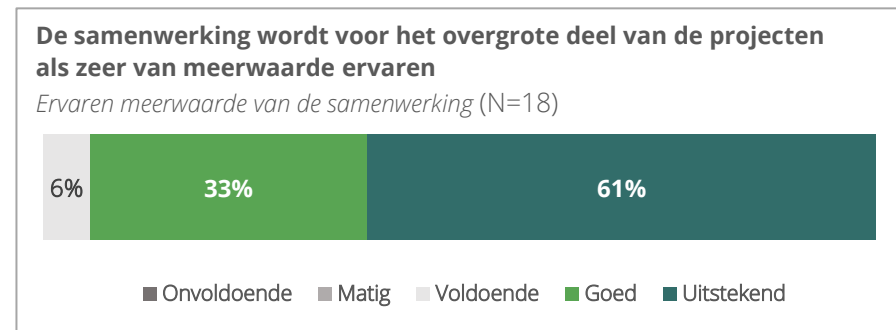
Ervaringen met samenwerking met stakeholders

In alle projecten is sprake geweest van samenwerking met stakeholders. Uit de respons op de vragenlijst komt naar voren dat de meeste samenwerking plaatsvond met partijen uit de praktijk, met name met ziekenhuizen. Als per pijler wordt gekeken, valt op dat bij pijler 2 vooral veel is samengewerkt met onderzoek/wetenschap, patiënten/burgers en partijen uit de praktijk. Dit geldt ook voor projecten in pijler 1, maar in deze pijler is de spreiding over soorten partijen waarmee wordt samengewerkt groter, wat ook inherent is aan het type projecten in deze pijler.



Figuur 5. Overzicht samenwerkingspartijen
AT/23/1253/evethgez

De meerwaarde van de samenwerking met stakeholders werd door het grootste gedeelte van de respondenten als positief ervaren (figuur 6). Redenen die werden genoemd: noodzakelijkheid voor uitvoering, kennisdeling, betrekken van patiënt/cliënt/burger, mogelijk maken van co-creatie van essentieel belang voor multidisciplinair onderzoek.



Figuur 6. Ervaren meerwaarde van samenwerking door projectleiders

Vanuit vijf projecten zijn suggesties gedaan voor partijen waarmee binnen de projecten eventueel ook samengewerkt had kunnen worden. Voor pijler 1 ging dit om het bedrijfsleven, zorgverleners en eindgebruikers. Bij pijler 2 ging het om exacte wetenschappers, beleidsmakers, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars.

Enkele projectleiders hebben tijdens de interviews aangegeven dat samenwerking met stakeholders ook vertragend kan werken en tijdsintensief is, onder andere omdat er in de praktijk anders gewerkt en gedacht wordt dan in de wetenschap.

Projectleiders geven in de interviews aan dat ZonMw een aanjagende rol heeft gehad, door te wijzen op de mogelijkheid en het belang van goede samenwerking met stakeholders. De programmacommissie is gevraagd te

kijken of relevante stakeholders betrokken werden, maar samenwerking is niet afgedwongen. ZonMw geeft aan dit niet te willen forceren, als dit niet zinvol (b)lijkt te zijn.

Betrokkenheid patiënt/cliënt/burgerperspectief

Het betrekken van patiënten, cliënten en/of burgers in onderzoek is een speerpunt van ZonMw. Hiermee kan beter aangesloten worden bij behoeftes en problemen die zij ervaren en kan de maatschappelijke relevantie en de toepasbaarheid van het onderzoek verder worden vergroot. Dit speerpunt komt ook terug in het programma Ethiek en Gezondheid. In zowel EG2 als EG3 is het betrekken van het patiënt/cliënt/burgerperspectief bij de diverse stadia van het onderzoek een vereiste.

Ervaring met het betrekken van het patiënt/cliënt/burgerperspectief

Uit figuur 5 blijkt dat in 11 van de 18 projecten waarvoor de vragenlijst is ingevuld, samengewerkt is met het patiënt/cliënt/burgerperspectief (61%). In het overige deel van de projecten heeft betrokkenheid van patiënt/cliënt/burgerperspectief niet of beperkt invulling gekregen. De eis voor het betrekken van patiënt/cliënt/burgerperspectief heeft in een groot deel van de projectvoorstellen meegewogen, maar was geen reden voor afkeuring van projectvoorstellen.

In de interviews en tijdens het reflectiegesprek zijn drie redenen genoemd die het ingewikkeld maken om patiënt/cliënt/burgerperspectief te betrekken. Allereerst een financiële reden. Goede en zorgvuldige betrokkenheid vraagt inzet van patiënten/cliënten/burgers, waarbij een vergoeding voor deelname wenselijk zou zijn. Binnen de context van projecten is deze mogelijkheid er meestal niet. Daarnaast komt het voor dat patiënten/cliënten/burgers moeilijk te betrekken en/of moeilijk te definiëren zijn. Hierbij kan gedacht worden aan cliënten met een migratieachtergrond, waarbij een taalbarrière speelt. Of een

doelgroep die bestaat uit potentiële patiënten, maar die als zodanig nog niet gedefinieerd en/of georganiseerd is. Tot slot is de beoogde doelgroep van een project soms de zorgverlener en niet direct patiënten/cliënten/burgers. Dit pleit dan eerder voor het betrekken van het zorgverlener-perspectief.

Projectleiders zien meerwaarde in het betrekken van de doelgroep patiënt/cliënt/burger, bijvoorbeeld vanwege het inhoudelijke perspectief, de frisse blik of een talige bijdrage om een juiste vertaling van onderzoeksresultaten naar de praktijk te maken. Wel wordt de wens uitgesproken voor het situationeel toepassen van de eis, vanwege de hier bovengenoemde aandachtspunten.

Vanuit de programmacommissie is de wens uitgesproken om patiënten/cliënten/burgers een rol te geven bij het formuleren van onderzoeksvragen en/of bij het opstellen van aanpakken. Dat wordt op dit moment nog niet of nauwelijks gedaan. Het principe van een participatieladder kan helpend zijn om vorm te geven aan de betrokkenheid van patiënten/cliënten/burgers.

3.4 Cofinanciering

Cofinanciering is geen algemene vereiste voor EG2 en EG3 en wordt in de programmateksten ook niet benoemd. Wel werd in één van de subsidieoproepen (Vervolg PGD 2016; EG2, pijler 2) aangegeven dat het realiseren van cofinanciering voor minimaal een derde van het totaal aangevraagde bedrag zou bijdragen aan een positieve beoordeling van projectvoorstellen. Voor een andere subsidieoproep (Kunstmatige embryo's; EG2 pijler 2) was een eigen bijdrage of een cofinanciering van minimaal € 100.000 verplicht.

Ervaringen met cofinanciering

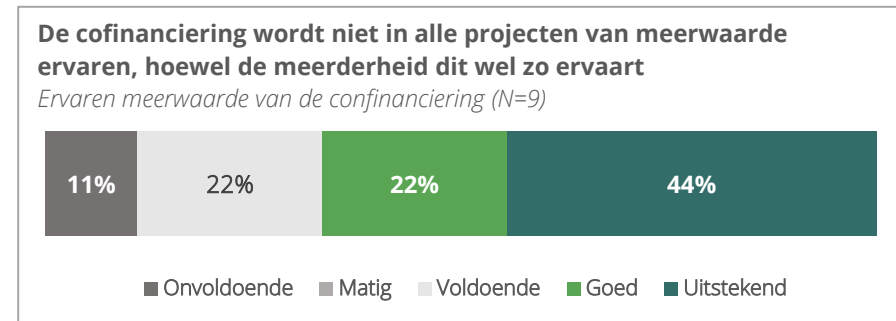
Uit de vragenlijst komt naar voren dat bij 60% van de projecten sprake was van cofinanciering. Bij drie projecten zijn meerdere cofinancieringsbronnen ingevuld. Tijdens de reflectiesessie is genoemd dat niet alle (in kind) cofinanciering ook als zodanig geregistreerd wordt in de eindverslagen van projecten en de vragenlijst. Hierbij kan gedacht worden aan respondenten die geïnterviewd worden en/of op een andere manier bijdragen en daarmee tijd investeren.



Figuur 7. Overzicht cofinanciering per project

De projectleiders in pijler 1 gaven in de vragenlijst aan dat de cofinanciering meerwaarde had. Zo wordt aangegeven dat zonder cofinanciering de uitvoering, diepgang en verspreiding van de resultaten gering waren geweest, of dat het project zonder cofinanciering helemaal niet uitgevoerd had kunnen worden. Bij pijler 2 wordt gezegd dat in-kind bijdragen noodzakelijk waren, omdat het met alleen de financiering van ZonMw niet was gelukt om het project af te ronden. De onvoldoende komt van een pijler 2-project waarbij

aangegeven is dat de cofinanciering in dat geval noodzakelijk was om voldoende middelen te verkrijgen voor het project. Zonder extra middelen was het project niet uitvoerbaar.



Figuur 8. Ervaren meerwaarde van cofinanciering door projectleiders

Volgens respondenten stuurt ZonMw niet expliciet op het realiseren van cofinanciering. Er wordt op de mogelijkheden gewezen, maar cofinanciering ligt vaak niet voor de hand, omdat de financiering van dit type projecten überhaupt moeilijk is. Dit wordt door projectleiders erkend. Zo is er weinig betrokkenheid van het bedrijfsleven en is cofinanciering voor organisaties uit de praktijk moeilijk vanwege schaarse budgetten waardoor ethiekonderzoek vaak geen prioriteit heeft. Daarnaast geven projectleiders aan dat er een risico is op integriteitkwesaties. Het verplicht stellen van cofinanciering kan maken dat er minder aanvragen ingediend worden of dat alleen projecten goedgekeurd worden met thema's 'waar het geld toch al naar toe gaat'. Het verplicht stellen van cofinanciering heeft dan een averechts effect.

Tijdens het reflectiegesprek kwam naar voren dat het belangrijk is te kijken naar het doel van cofinanciering. Cofinanciering kan bijvoorbeeld bijdragen aan draagvlak en commitment bij relevante stakeholders. Dit kan echter ook

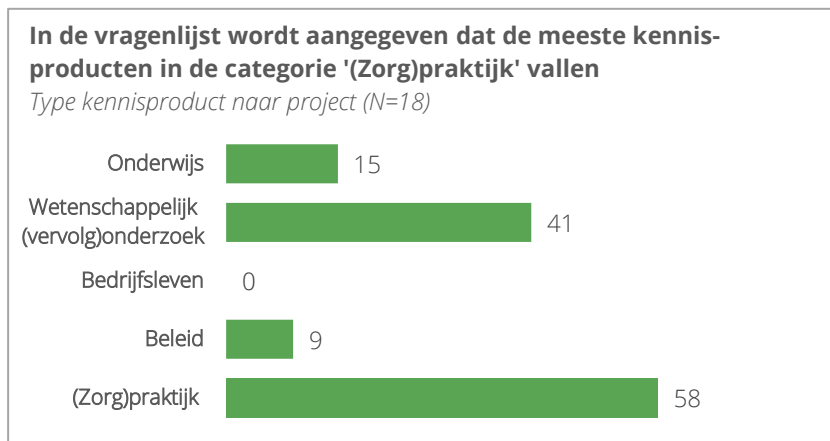
op een andere manier georganiseerd worden, zoals door het ondertekenen van een intentie-/deelnameverklaring. Daarnaast kan cofinanciering bijdragen aan het realiseren van meer en/of uitgebreidere projecten (zie paragraaf 2.1).

3.5 Kennisproducten

Voor de categorisering van opgeleverde kennisproducten binnen projecten hebben we gebruikgemaakt van het kader zoals ZonMw dat hanteert (zie bijlage 7). Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen kennisproducten gericht op de (zorg)praktijk, het beleid, het bedrijfsleven, wetenschappelijk (vervolg)onderzoek en het onderwijs.

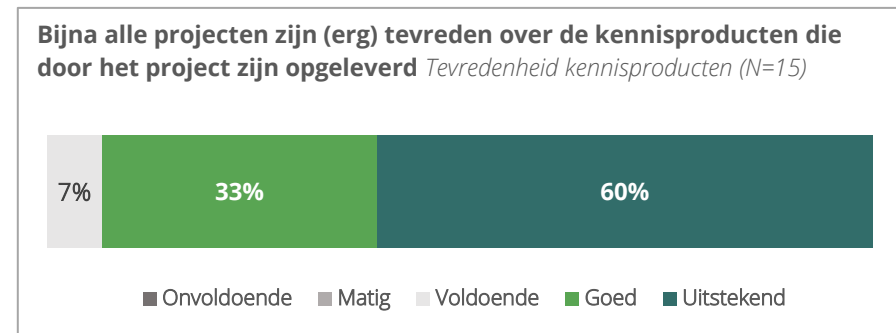
Ervaringen met kennisproducten

Uit de vragenlijst blijkt dat projecten het vaakst kennisproducten gericht op de (zorg)praktijk hebben opgeleverd, gevolgd door kennisproducten die gericht zijn op wetenschappelijk (vervolg)onderzoek⁵.



Figuur 9. Overzicht type kennisproducten

Uit de eindverslagen van projecten blijkt dat wetenschappelijke presentaties de meest opgeleverde kennisproducten zijn (68 keer), gevolgd door artikelen in vakbladen/voor breed publiek (55 keer). Daarna volgen presentaties (54 keer) en wetenschappelijke artikelen (45 keer). Verder werd in de interviews aangegeven dat na afronding de projecten nog niet klaar zijn met het genereren van kennisproducten die voortvloeien uit de projecten. Dit is gebruikelijk voor onderzoeksprojecten zoals die van ZonMw.



Figuur 10. Tevredenheid projectleiders kennisproducten

Uit de vragenlijst blijkt dat de projectleiders tevreden zijn met de opgeleverde resultaten, zowel kwalitatief als kwantitatief. Interviews bevestigen dit beeld. Aan projectleiders is gevraagd wat bevorderende en belemmerende factoren zijn bij het ontwikkelen van kennisproducten binnen de projecten. Daarbij zijn de volgende factoren genoemd:

- Bevorderende factoren: expertise van onderzoekers, belangstelling voor het projectonderwerp, duidelijke verbinding tussen het projectonderwerp en de zorgpraktijk, goede samenwerking met en zinvolle bijdrage van stakeholders, deelname van de doelgroep aan de projectgroep, tijdig

⁵ In de figuur is te zien hoe vaak projectleiders in de vragenlijst hebben aangegeven één of meerdere kennisproducten binnen een bepaalde categorie te hebben opgeleverd. Als een project bijvoorbeeld vier artikel(en) in een vakblad heeft geschreven en één filmpje heeft gemaakt wordt het project twee keer geteld (één keer onder artikel vakblad en één keer onder filmpje). Projecten kunnen dus vaker voorkomen in de aantallen.

beginnen met nadenken over op te leveren kennisproducten, toedelen van eigenaarschap en financiële ondersteuning.

- Belemmerende factoren: Covid-19, samenwerking met stakeholders als vertragende factor, onvoldoende budget, korte doorlooptijd (mede in relatie tot de hoeveelheid eisen), vertraging in de verwerving van en de afspraken met respondenten en persoonlijke omstandigheden van de projectgroepen (zoals ziekte of zwangerschap).

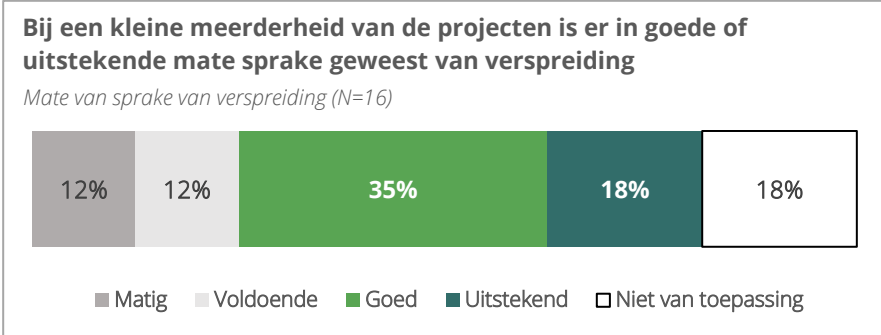
Tijdens één van de interviews is nog een aandachtspunt met betrekking tot pijler 2-projecten meegegeven. Dit project kreeg van het ministerie van VWS een uitgebreide template voor een beleidsadviesrapport. De omvang hiervan was echter niet bekend bij het indienen van de aanvraag. Het schrijven van het beleidsadviesrapport volgens het stramien van het template heeft veel (extra) tijd gekost.

3.6 Verspreiding en implementatie

In de programmateksten van EG2 en EG3 staat beschreven dat het maken van een implementatieplan een vereiste is. Van projectleiders wordt gevraagd aan te geven voor wie de projectresultaten van belang (kunnen) zijn en hoe zorgprofessionals en/of beleidsmakers de resultaten in de (dagelijkste) praktijk kunnen inzetten.

Ervaringen met activiteiten gericht op verspreiding en implementatie

Uit de vragenlijst blijkt dat bij 53% van de projecten in goede of uitstekende mate sprake is geweest van verspreiding van projectresultaten. In 24% matig of voldoende en 18% geeft 'niet van toepassing' aan.



Figuur 11. Mate van verspreiding

Voor de categorisering van verspreidings- en implementatie-activiteiten is gebruikgemaakt van het kader zoals ZonMw die hanteert (zie bijlage 8). Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen negen strategieën⁶. De meeste activiteiten zijn ingezet uit de strategieën 'samenwerking bevorderend', 'motiverend/draagvlak vergrotend' en 'informerend'.



Figuur 12. Overzicht type verspreidingsstrategieën

⁶ Zie voetnoot 5 voor toelichting op berekening van aantallen.

Aan projectleiders is gevraagd wat bevorderende en belemmerende factoren zijn bij de verspreiding en implementatie van kennisproducten. Daarbij zijn de volgende factoren genoemd:

- Bevorderende factoren: samenwerking met stakeholders, relevant onderwerp voor de praktijk, social media en ondersteuning bij de praktische uitvoering.
- Belemmerende factoren: weinig hulp van veldpartijen bij verspreiding, geen mogelijkheden voor verspreiding en implementatie vanwege gebrek aan budget, geen hulp bij pr-strategie (verspreiding en implementatie is vaak niet de expertise van onderzoekers), Covid-19, onvoldoende eigenaarschap van producten (wie onderhoudt bijvoorbeeld een e learning), ingehaald door veranderende context waardoor resultaten minder relevant zijn.

Projectleiders worden bij het indienen van de projectaanvraag gevraagd om vooraf na te denken over verspreiding en implementatie. Op deze eis wordt nadrukkelijk gestuurd door de programmacommissie. Uit de interviews blijkt dat deze eis verschillend ervaren wordt. Er zijn projectleiders die aangeven dat het een positieve stimulans is geweest om daadwerkelijk invulling te geven aan verspreidings- en implementatie-activiteiten. Er zijn ook projectleiders die aangeven dat het vooraf nadenken over verspreiding en implementatie lastig is, omdat nog niet bekend is wat de uitkomsten van het betreffende project zijn. Diverse projectleiders merken op dat wel veel gevraagd wordt binnen het beschikbare budget en doorlooptijd van projecten, juist ook als het gaat om de uit te voeren verspreidings- en implementatie-activiteiten. De programmacommissie herkent dit aandachtspunt.

Tijdens meerdere interviews is aangegeven dat ZonMw een actievere rol mag spelen in het ondersteunen van de projectleiders bij het invulling geven aan verspreidings- en implementatie-activiteiten. ZonMw heeft als instrument de

mogelijkheid om VIMP's toe te kennen. Dit zijn subsidies voor verspreidings- en implementatie-activiteiten bij relevante en aansprekende resultaten van projecten. In EG2 is dit (slechts) twee keer gebeurd. De lage toekenning van VIMP's heeft onder andere te maken met het relatief klein budget van het programma. In EG3 zijn geen VIMP-middelen opgenomen in de begroting. Mede ingegeven door het idee dat kennisbenutting in de projecten moet plaatsvinden. ZonMw ziet wel mogelijkheden om de resterende budgetten hiervoor in te zetten en kijkt bij de afronding van EG3 of de inzet van VIMP's mogelijk en wenselijk is.

Vanuit de programmacommissie is de wens geuit voor meer toegankelijke kennis(producten), gericht op de (zorg)praktijk en vormgegeven vanuit het perspectief van eindgebruikers. Hierbij gaat het niet alleen over informatie-verspreiding, maar vooral ook over het faciliteren van en/of invulling geven aan dialogen.

Het ministerie van VWS geeft aan dat wat betreft de pijler 2-projecten geen sprake was van specifieke verspreidings- en implementatieactiviteiten, maar ziet wel mogelijkheden om dit in een vervolgprogramma te onderzoeken.

3.7 Kennisbenutting

Mate van kennisbenutting

ZonMw geeft aan dat sturing op kennisbenutting in de afgelopen jaren veel meer aandacht heeft gekregen. In het verleden ontvingen projectleiders een subsidie en kreeg ZonMw bij afronding van het project te horen wat de resultaten waren. Momenteel stuurt en monitort ZonMw voor en tijdens het project actief op het bereiken van resultaten en op het verspreiden en/of implementeren van opgedane kennis. Na afronding van het project is het zicht op kennisbenutting klein. Formeel is de afspraak dat projectleiders tot

vier jaar na afronding van het project (nakomende) resultaten en producten doorgeven, maar dit wordt (nog) niet gemonitord. ZonMw is van mening dat dit te vrijblijvend is. De wens is om over een langere periode de mate van kennisbenutting en impact te monitoren.

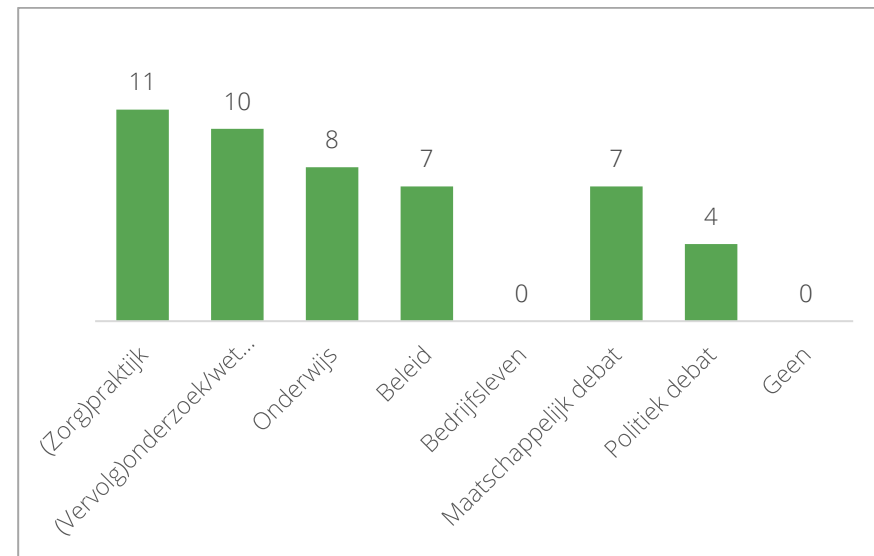
In de projecteindverslagen geven de projectleiders aan of er sprake is van kennisbenutting in praktijk, beleid of commercieel. Uit de documentstudie komt het volgende beeld.

	Ja	Nee	Misschien
Praktijk	14	6	13
Beleid	7	11	15
Commercieel	0	31	2

Tabel 3. Overzicht aantal projecten met kennisbenutting in praktijk, beleid of commercieel (N=33).

In de vragenlijst zijn meerdere toepassingsbronnen uitgevraagd (zie figuur 13). Ook daaruit blijkt dat kennisbenutting vooral plaatsvindt in de praktijk.

In de vragenlijst hebben 13 projectleiders antwoord gegeven op de vraag naar tevredenheid over de mate van kennisbenutting. Daaruit blijkt dat de meeste projectleiders enigszins tevreden (54%) of zeer tevreden (31%) zijn. Projectleiders geven wel aan dat een langere looptijd van projecten of een vervolg (bijvoorbeeld door een VIMP) had geholpen om meer kennisbenutting te realiseren. Overstijgend leeft het idee dat ten aanzien van pijler 1-projecten de wetenschap en de praktijk geholpen is met de resultaten van de projecten. Resultaten worden gebruikt in zowel maatschappelijk als in politiek debat.



Figuur 13. Overzicht implementatietoepassingen

Bij de pijler 2-projecten is bij zeven van de acht projecten dieper doorgevraagd op de mate van kennisbenutting (één project is nog in uitvoering waardoor er nog geen zicht is op de mate van kennisbenutting). Hieruit komt het volgende beeld naar voren:

- *Psychosociale begeleiding en counseling van (wens)ouders, donorkinderen en spermadonoren bij kunstmatige inseminatie met donorsperma (KID). De Badok I studie:* Deze studie heeft het ministerie van VWS meer zicht gegeven op de problematiek. Kennisbenutting heeft vooral plaatsgevonden in de praktijk en in mindere mate beleidsmatig door het ministerie zelf.

- *Ontmoeting tussen donor en donorkind; wat zijn de behoeftes aan ondersteuning en een ethische beschouwing. De Badok II studie:* Ook voor deze studie geldt dat kennisbenutting met name in de praktijk heeft plaatsgevonden en in mindere mate beleidsmatig door het ministerie zelf.
- *Zorgvuldigheid in omgang met leeftijds grenzen in de Wd kb:* Conclusies worden met name opgepakt door de praktijk en de politiek. Het ministerie van VWS gaat dit ook oppakken, maar met de kanttekening dat ze vinden dat de conclusies op basis van het onderzoek te stellig getrokken zijn.
- *Synthetic embryos: an ethical reflection:* Deze studie wordt gebruikt bij de wetswijziging van de Embryowet en is daarmee bruikbaar in termen van wetgeving.
- *Vervolg onderzoek veiligheid, kwaliteit en ethiek van Pre-implantatie Genetische Diagnostiek (PGD) nu PGT:* Resultaten hebben niet direct aangezet tot een beleidsmatige vertaling. Het is een bevestiging dat het huidige beleid niet verkeerd uitpakt.
- *Preconception carrier screening in the Netherlands: Advantages and consequences, societal support and ethical framework:* Resultaten worden door de Gezondheidsraad gebruikt bij een adviestraject. Dat is ook de afgesproken route, aangezien de Gezondheidsraad de aangewezen partij is om adviezen te geven over deze screening.
- *Ethisch verantwoorde ontwikkeling van eiceldonatie in Nederland:* Deel van de conclusies zijn in beleid/door de praktijk niet overgenomen. De resultaten van dit project zijn überhaupt nu niet toepasbaar omdat er de afgelopen jaren geen of nauwelijks sprake is geweest van eiceldonatie in Nederland.

Een goede reflectie op en oordeel over kennisbenutting in relatie tot de doelstelling van het programma⁷ is lastig gebleken, mede ingegeven door versnippering van resultaten. Het EG-programma richt zich op een verscheidenheid aan onderwerpen. Dat is haar kracht, maar ook haar zwakte. Er zijn mooie resultaten behaald die zonder het programma niet behaald waren. Echter, de resultaten zijn versplinterd waardoor er niet gezegd kan worden dat een bepaald thema substantieel verder geholpen is.

Hieronder volgt een viertal voorbeelden van kennisbenutting binnen pijler 1-projecten. Deze voorbeelden dienen als kwalitatieve illustratie.

1. Ontwikkeling e-cursus 'ethische dilemma's in de GGZ voor Asielzoekers (VIMP-project) - afgerond

De Johannes Wierstichting (JWS) heeft in samenwerking met VUmc een e-cursus ontwikkeld voor zorgverleners in de GGZ voor asielzoekers. Deze e-cursus is gebaseerd op de gelijknamige handreiking die in 2015 is uitgekomen (resultaat van een eerder EG-project) en biedt concrete handvatten in het leren omgaan met ethische dilemma's in de zorg voor asielzoekers in de GGZ. Verder biedt de e-module specifieke kennis aan over procedures, wet- en regelgeving, protocollen, richtlijnen en gedragscodes in de context van de zorg voor asielzoekers in de GGZ. Van de e-learning is na de lancering goed gebruikgemaakt door professionals. Na verloop van tijd verminderde het gebruik. Dat laat zien hoe belangrijk het is om blijvend in te zetten op verspreiding. Helaas is de e-learning vanwege technische mankementen een jaar niet beschikbaar geweest. Dat laat zien hoe belangrijk het is om eigenaarschap van resultaten te borgen. Vanuit JWS is behoefte aan

⁷ Het vergroten van inzicht in en kennis over concrete, actuele, ethische dilemma's en/of vragen op het terrein van ethiek en gezondheid. De opgedane kennis en inzichten dienen de gezondheidszorgpraktijk en het gezondheidsbeleid te ondersteunen en verbeteren.

het ontwikkelen van een e-learning voor dezelfde doelgroep, maar met een andere problematiek.

2. Toward a healthy psychosocial adjustment of foster children: Practical guidance with ethical dilemmas due to religious differences – afgerond

Wat het betekent voor pleegkinderen om een ander (of geen) geloof te hebben dan hun pleegouders en wat hebben ze nodig? Uit het onderzoek blijkt dat professionals pleegouders moeten helpen om speelruimte te creëren voor de religie en identiteit van het pleegkind. Dit kan onder andere met een spel voor pleeggezinnen over religie en identiteit dat is ontwikkeld. Het is bijzonder om via het spel waarde toe te voegen aan de praktijk die niet altijd gebruikelijk is binnen wetenschappelijk onderzoek. Dit project is dan ook in nauwe samenwerking met de praktijk uitgevoerd. Het project is bij ZonMw afgerond, maar de projectgroep zelf ontwikkelt nog kennisproducten (zoals een wetenschappelijk artikel). Ook zijn projectgroepleden nog bezig met het toegankelijk maken van kennis en het duurzaam borgen van het spel bij relevante stakeholders.

3. Patient initiated diagnostics: a moral investigation of its consequences for the patient-doctor relationship. ('Komt een test bij de dokter...'; 'A Test seeing a doctor') - afgerond

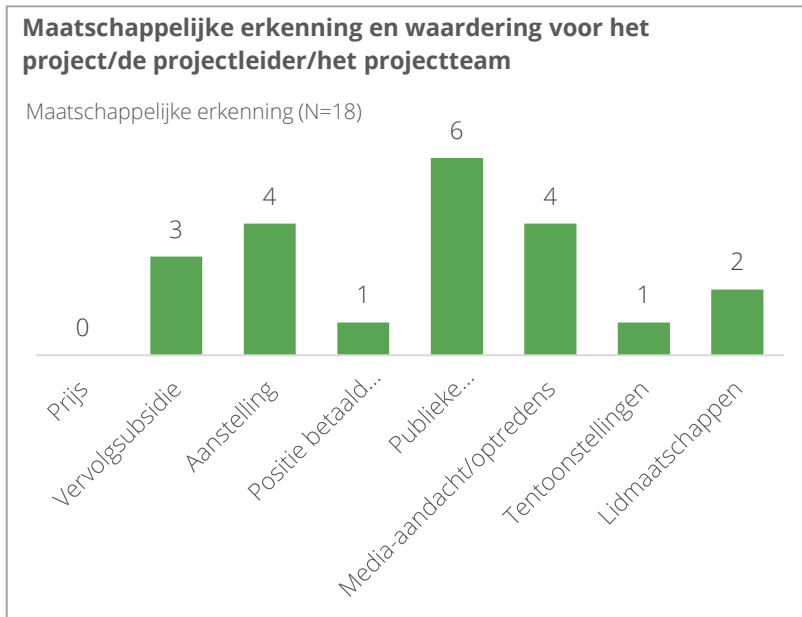
Zorggebruikers worden in toenemende mate zorgconsumenten met een grote mate van eigen regie. Daar past ook het gebruik van health checks of 'Direct to Consumer' (DTC) tests bij. Daar komt in principe de eigen arts niet meer aan te pas. De resultaten van dit project hebben veel landelijke media-aandacht gegenereerd. Daardoor zijn resultaten ook toegankelijk geworden voor 'consumenten'. Daarnaast is er een hoofdstuk in een boek aan gewijd en worden resultaten gebruikt in onderwijsmodules.

4. Project: Clinical DECision support system voor het carDiovasculaire risico managEment in de eerstelijnsgezondheidszorg: een Verantwoordelijk- en Aansprakelijkheidsperspectief (DECIDE-VerA) – lopend

Clinical Decision Support Systems (CDSS) is een tool die zorgverleners en patiënten kunnen helpen betere beslissingen te nemen. AI-gedreven CDSS (AI-CDSS) biedt de kans om de gezamenlijke besluitvorming en de autonomie van de patiënt te bevorderen. Echter roept het ontwerpen en implementeren van AI-CDSS belangrijke ethische en juridische vragen op, bijvoorbeeld omdat fouten en onverwachte resultaten, zoals discriminatie, kunnen leiden tot negatieve gevolgen of een dodelijke afloop. Concreet richt dit project zich op het verbeteren van de arts-patiëntrelatie door het faciliteren van het gezamenlijke besluitvormingsproces. De resultaten moeten op drie niveaus vertaald gaan worden, namelijk gericht op ontwikkelaars van dergelijke systemen, zorgverleners en potentiële patiënten. Het doel is onder andere om een praktische richtlijn voor de praktijk op te leveren.

Bijvangst en vervolg

In de online vragenlijst is uitgevraagd welke maatschappelijke erkenning en waardering is er geweest voor het project/de projectleider/het projectteam. Daaruit blijkt dat er met name publieke trainingen/presentaties gegeven zijn. Ook is sprake geweest van media-aandacht en hebben vier projecten geleid tot een andere aanstelling/functie.



Figuur 14. Overzicht maatschappelijk erkenningen voor projecten

4. Analyse, conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk trekken we conclusies en doen we aanbevelingen. Bij de conclusies geven we antwoord op de onderzoeksvragen. Dat doen we aan de hand van zes thema's: het functioneren van het programma, de realisatie van de programmadoelstellingen, de positionering van het programma, de mate van kennisbenutting, de invulling van het patiënt/cliënt /burgerperspectief en het leren en ontwikkelen. Vervolgens formuleren we aanbevelingen voor een eventueel vervolprogramma.

4.1 Analyse en conclusies

In deze paragraaf werken we onze analyse en conclusies uit die volgen uit de hoofdstukken met onze bevindingen op programma- en op projectniveau (hoofdstuk 2 en 3). De analyse en conclusies worden beschreven aan de hand van zes thema's: (1) het functioneren van het programma, (2) de realisatie van de programmadoelstellingen, (3) de positionering van het programma, (4) de mate van kennisbenutting in het programma, (5) de invulling van het patiënt/cliënt/burgerperspectief en (6) het leren en ontwikkelen. Onderzoeksvragen 1 tot en met 10 zijn ondergebracht onder één van deze thema's.

Functioneren programma

- *Wat gaat goed en wat kan beter bij de taakopvatting- en uitvoering en de onderlinge relaties van opdrachtgever (VWS), opdrachtnemer (ZonMw, bestaande uit bestuur, medewerkers en programmacommissie) en onderzoekers?*

Vanwege een steeds veranderende maatschappelijke context komen voortdurend belangrijke nieuwe ethische vraagstukken op het gebied van de gezondheidszorg naar voren. Mede hierdoor is er vanuit beleid en praktijk behoefte aan meer inzicht in en kennis van ethiek binnen de zorgsector. Hiervoor startte ZonMw, in opdracht van het ministerie van VWS, het programma Ethiek en Gezondheid. De noodzaak voor dit programma blijkt onder andere uit de hoeveelheid thema's en onderwerpen die inmiddels zijn opgepakt in projecten, maar ook uit de vraagstukken die nog open liggen. Respondenten benadrukken het belang van (onafhankelijk) ethiek onderzoek. Wanneer ethische reflectie enkel wordt opgenomen in breder onderzoek bestaat het risico op 'paragraaf ethiek' waarbij onvoldoende ruimte is voor kwalitatief goede en onafhankelijke ethische reflectie. Het EG-programma heeft dus als zelfstandig programma waarde. De (financiële) omvang van het programma lijkt niet in verhouding te staan tot de meerwaarde. Kijkend naar

het totale budget dat ZonMw jaarlijks wegzet in programma's is het aandeel voor het EG-programma relatief klein terwijl er veel thema's en onderwerpen zijn die vragen om ethische reflectie en er behoefte is aan verbreding van het programma binnen ZonMw en het ministerie van VWS.

Het EG-programma als zodanig functioneert naar behoren. Dat concluderen we enerzijds op basis van het functioneren van het ZonMw-bureau en de programmacommissie en anderzijds op de resultaten van de projecten in pijler 1 en pijler 2. Het ZonMw-bureau functioneert goed en heeft haar taak uitgevoerd volgens de geldende ZonMw-procedures. Respondenten zijn tevreden over het contact met en begeleiding van ZonMw tijdens de subsidieaanvraag en tijdens de uitvoering van projecten. Het contact tussen het ZonMw-bureau en het ministerie van VWS op programmaniveau verliep minder efficiënt dan het had kunnen zijn vanwege de vele wisselingen van waarnemers vanuit het ministerie (de verstandhouding was altijd goed). Het ministerie heeft via pijler 2 de mogelijkheid om (beleidsmatige) vraagstukken aan te dragen die vragen om ethisch onderzoek. De rol en de taakopvatting van het ministerie van VWS binnen de pijler 2-projecten is passend en over het algemeen soepel verlopen. De programmacommissie heeft goed gefunctioneerd. Zij hebben uitvoering gegeven aan de geldende procedures en respondenten kijken daar tevreden op terug. Wel waren er enkele belemmerende omstandigheden, zoals het kleine veld van (potentiële) commissieleden waardoor invulling van de commissie moeilijk was en zittingstermijnen langer dan afgesproken. De commissie ziet wel mogelijkheden voor verbreding van haar taken.

Het onderscheid tussen pijler 1- en pijler 2-projecten heeft in de praktijk goed uitgepakt. Met dit onderscheid was er zowel de mogelijkheid om in te spelen op acute beleidsvragen als de mogelijkheid om in te spelen op vragen vanuit de wetenschap en de praktijk. Aandachtspunten zijn wel de herkomst van

verzoeken vanuit het ministerie van VWS voor pijler 2-projecten en flexibiliteit binnen pijler 1. Er is ruimte voor verbreding van het EG-programma binnen ZonMw zelf en voor verbreding binnen het ministerie van VWS. De afstemming met andere ZonMw-programma's is minimaal geweest terwijl er overlap in thema's en onderwerpen is. Ethische vraagstukken komen in alle programma's terug, maar de expertise van de programmacommissie wordt niet binnen andere programma's ingezet. De programmacommissie ziet wel mogelijkheden op dit gebied.

Het EG-programma is ondergebracht bij de directie Publieke Gezondheid van het ministerie van VWS. De projecten binnen pijler 2 raken hoofdzakelijk aan medisch-ethische thema's die een plek hebben binnen de directie Publieke Gezondheid terwijl ook binnen andere directies ethische vraagstukken spelen. Verbreding van pijler 2 naar ethische vraagstukken van andere directies kan dan ook nadrukkelijk overwogen worden.

Realisatie van programmadoelstellingen

- *In hoeverre hebben de onderzoeksprojecten die binnen EG2 en EG3 zijn uitgevoerd, bijgedragen aan het vergroten van inzicht in en kennis over de concrete, actuele, ethische dilemma's of vragen in kwestie op het terrein van ethiek en gezondheid?*
- *In hoeverre heeft het programma meer bewustzijn over ethische kwesties en vraagstukken gecreëerd in de gezondheidszorgpraktijk?*

Het EG-programma heeft volgens respondenten positief bijgedragen aan inzicht in en kennis over de concrete, actuele, ethische dilemma's of vragen op het gebied van ethiek en gezondheid (zowel in beleid, praktijk en wetenschap). Zie daarvoor de analyse en conclusies bij de subparagraaf Kennisbenutting.

De mate waarin binnen het programma inzicht in en kennis over ethische vraagstukken is gerealiseerd is echter moeilijk te bepalen, mede vanwege de brede doelstelling en het gebrek aan een instrument of scoringssystematiek waarlangs beoordeling kan plaatsvinden. Daarnaast is er spanning tussen de breedte van vraagstukken en de beperkte financiële mogelijkheden binnen een relatief klein programma. Veel thema's en onderwerpen hebben een plek gekregen in projecten, maar er zijn veel vraagstukken aangereikt die in de nabije toekomst (mogelijk) vragen om ethische reflectie.

EG2 en EG3 hadden ook tot doel om verbinding te leggen tussen wetenschap en praktijk. Daarover heeft de programmacommissie na een eigen evaluatie van enkele projecten geconcludeerd dat de verbinding tussen het empirische onderzoek en de normatieve aanbevelingen binnen projecten beter kan en moet.

Positionering in het veld

- *Hoe heeft de afstemming met andere ZonMw programma's plaatsgevonden alsmede met de werkprogramma's van de adviesraden (Gezondheidsraad, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving) en het Centrum voor Ethiek en Gezondheid?*

Op het terrein van Ethiek en Gezondheidsprogramma's zijn verschillende praktijk- en onderzoekspartijen actief, zoals de GR, RVS, CEG en NWO. De verbinding met deze partijen kan sterker vormgegeven worden. Er is vanuit ZonMw in de sfeer van informatie-uitwisseling over thema's contact geweest met deze partijen. Waar passend worden projectresultaten gedeeld met de GR voor adviestrajecten. Gezien de overlap in werkzaamheden en thema's is er volgens respondenten meer noodzaak voor een nauwere samenwerking, bijvoorbeeld als het gaat over gezamenlijke agendasetting, het delen van resultaten en het vergroten van financiering van ethiekonderzoek.

Kennisbenutting

- *In hoeverre hebben opgedane kennis en inzichten de gezondheidszorgpraktijk en het gezondheidsbeleid ondersteund? Waar blijkt dat uit? Welke concrete handvatten hebben de projecten daadwerkelijk opgeleverd? En voor wie zijn deze bruikbaar?*
- *In hoeverre hebben de projecten die onder pijler 2 zijn uitgevoerd daadwerkelijk de hoofd - en/of onderzoeksvragen beantwoord dan wel eindproducten en/of handvatten opgeleverd en voor wie zijn deze bruikbaar? Hoe is de inventarisatie van beleidsvragen verlopen? Waar is er in dit proces ruimte voor verbetering?*

De opgedane kennis en inzichten uit projecten hebben de gezondheidszorgpraktijk en het gezondheidsbeleid ondersteund, maar er is ruimte voor meer impact. Uit de resultaten blijkt dat de meeste kennisbenutting plaatsvindt in de (zorg)praktijk, gevolgd door de wetenschap, het onderwijs, beleid en het maatschappelijk debat. Bij veel projecten is sprake van kennisbenutting in meerdere van deze gebieden. Vanuit projectleiders is tevredenheid over de mate van kennisbenutting. Zij geven tegelijk ook aan dat er in potentie meer mogelijkheden zijn voor kennisbenutting, maar dat de budgettaire ruimte binnen projecten en de korte doorlooptijd hierin belemmerde.

De pijler 2-projecten hebben voor een groot deel antwoord gegeven op de gestelde onderzoeksvragen en eindproducten opgeleverd die bruikbaar zijn. Niet alle eindproducten zijn daadwerkelijk bruikbaar voor het ministerie van VWS. Twee van de acht projecten hebben bruikbare eindproducten voor het ministerie van VWS opgeleverd: één project is bruikbaar geweest voor een wetswijziging en één project is bruikbaar in termen van bevestiging van het huidige beleid. Twee projecten hebben hoofzakelijk bruikbare projecten opgeleverd voor de praktijk. Wat betreft de overige vier projecten geldt dat er bij één project meer onderzoek nodig is voor beleidsmatige vertaling, één

project is bruikbaar voor GR in het kader van hun adviestraject, bij één project zijn de resultaten op dit moment niet toepasbaar en het laatste project is nog lopend. Het is niet van alle projecten duidelijk waar de oorspronkelijke vraag vandaan komt. Bij sommige projecten lijkt die ingegeven door de praktijk in plaats van door het ministerie van VWS zelf en/of de politiek.

Het ZonMw Impact Assessment Framework (ZIAF) gaat ervan uit dat impact gerealiseerd wordt door kennisbenutting en dat kennisbenutting plaatsvindt aan de hand van vier productieve interacties: samenwerking met relevante stakeholders, cofinanciering; doelgerichte activiteiten voor verspreiding en/of implementatie en bruikbare kennisproducten. Vanuit ZonMw en door de programmacommissie is er bewust weinig sturing geweest op samenwerking met stakeholders en cofinanciering.

Uit de evaluatie blijkt dat deze beide productieve interacties in projecten situationeel van meerwaarde zijn. Cofinanciering bleek voor een aantal projecten noodzakelijk te zijn. Tegelijk zijn er weinig mogelijke bronnen voor cofinanciering. Ten aanzien van het opleveren van kennisproducten en verspreiding/implementatie heeft de sturing vanuit ZonMw vooraf (in projectvoorstellen) en tijdens de uitvoering van projecten plaatsgevonden. Na afronding van projecten vindt geen sturing meer plaats.

Vanuit projectleiders is er tevredenheid over hetgeen er kwalitatief en kwantitatief is opgeleverd aan kennisproducten en hoe invulling is gegeven aan verspreidings- en implementatieactiviteiten. In potentie is er meer uit onderzoeksresultaten te halen, mits er meer ruimte is (financieel en in doorlooptijd). Er is nog wel discussie over de zinvolheid van sturing vooraf op deze twee productieve interacties. Enerzijds kan het projectleiders helpen goed na te denken over de mogelijke resultaten en hoe deze resultaten een vervolg gaan krijgen en landen in de zorgpraktijk. Anderzijds is dit niet te

voorspellen. Respondenten geven aan dat ZonMw zelf een grotere bijdrage kan leveren aan het implementeren en verspreiden van resultaten. Tegelijk wordt ook de vraag gesteld wat past bij de rol van ZonMw en in hoeverre haar invloed reikt. Op basis van deze evaluatie kan gesteld worden dat er twijfel is of deze vier productieve interacties in alle projecten van meerwaarde zijn, of dat een situationele sturing en beoordeling gewenst is.

Projectleiders waarschuwen voor de vele eisen die gesteld worden aan (het indienen van) project(voorstel)en, mede in relatie tot de beperkte omvang van beschikbare budgetten en de huidige doorlooptijd van projecten. Van de projectleiders wordt gevraagd 'het schaap met vijf poten te zijn', terwijl dit niet past binnen de huidige kaders (in budget en doorlooptijd). Dit heeft betrekking op de vier productieve interacties, maar ook op eisen als het betrekken van het patiënt/cliënt/burgerperspectief en het verbinden van empirisch onderzoek en normatief-ethische reflectie.

Betrokkenheid patiënt/cliënt/burgerperspectief

- *In hoeverre zijn derden (cliënten, patiënten, burgers) bij de opzet en uitvoering van de uitgevoerde projecten betrokken? Hoe heeft deze betrokkenheid eruit gezien? (o.a. de mate van betrokkenheid en fase van betrokkenheid.) In hoeverre heeft dit geleid tot een betere verbinding tussen wetenschap en praktijk?*

Eén van de speerpunten van het EG-programma is het betrekken van patiënten, cliënten en/of burgers. Op programmaniveau is hier in beperkte mate vorm aan gegeven. Uit dit onderzoek is gebleken dat patiënten, cliënten en/of burgers bij het ontwerp en de invulling van het programma in beperkte mate hebben bijgedragen aan het ontwerp/invulling van het programma. In de programmacommissies van EG2 en EG3 wordt het patiëntenperspectief ingebracht door één van de commissieleden. Ook zijn er commissieleden die

het perspectief van de professional inbrengen. Respondenten erkennen de moeilijkheid hiervan, gezien de breedte van de onderwerpen die voorbij komen in de projecten.

Er is betrokkenheid van patiënten, cliënten en/of burgers op projectniveau, maar dit kan sterker vormgegeven worden. Aan de eis om patiënten, cliënten en/of burgers te betrekken is grotendeels invulling gegeven, maar niet bij alle projecten. Ook de sturing daarop vanuit de programmacommissie had beter gekund. Patiënten, cliënten en/of burgers worden in projecten hoofdzakelijk betrokken als onderzoeksrespondenten en niet of nauwelijks bij het formuleren van onderzoeksvragen en/of het opstellen van een onderzoeks-aanpak. De projectleiders hebben de wens uitgesproken om de meerwaarde van deze eis situationeel te beoordelen. Daarvoor geven zij verschillende redenen: een doelgroep is soms moeilijk identificeerbaar en/of bereikbaar, het zorgvuldig betrekken van patiënten, cliënten en/of burgers kost tijd en geld en de doelgroep van het onderzoek kunnen ook (zorg)professionals zijn.

Gezien de hoeveelheid (wetenschappelijk) output mag er meer aandacht zijn voor het toegankelijk maken van resultaten voor de doelgroep.

Leren en ontwikkelen

- *In hoeverre zijn aanbevelingen uit EG1 meegenomen in de ontwikkeling en vormgeving van de vervolprogramma's?*
- *In hoeverre hebben zich gedurende de looptijd van het programma nog nieuwe, actuele thema's aangediend naast de reeds geïnventariseerde thema's? En in hoeverre is daar iets mee gedaan?*

Binnen het EG-programma is er een cyclus van leren en ontwikkelen. In 2011 is er een (zelf)evaluatie geweest van EG1 waaruit enkele aanbevelingen volgden. In EG2 en EG3 is rekening gehouden met de aanbevelingen. Enkele

aanbevelingen zijn overgenomen, maar er zijn ook aanbevelingen die (bewust) niet overgenomen zijn.

Voor de evaluatie van EG2 en EG3 is gekozen voor een externe evaluatie (voorliggend onderzoek). Deze evaluatie heeft plaatsgevonden na afronding van zowel EG2 als EG3 (ex-post). Bij het uitvoeren van programmaevaluaties is het de vraag hoe evaluaties zo ingericht kunnen worden dat deze het meeste nut hebben (impactvol evalueren). Een belangrijk aandachtspunt daarbij is steeds hoe het (tussentijds) (zelf)lerend vermogen van programma's kan worden versterkt. Een ex-post evaluatie, waarbij wordt teruggekeken, levert relevante conclusies en aanbevelingen op voor een vervolg, maar kan geen bijdrage meer leveren aan het (tussentijds) leren binnen en verbeteren van het programma zelf. Bovendien neemt de bereidheid van de respondenten en de betrouwbaarheid van hun input af naarmate er meer tijd zit tussen wat geëvalueerd wordt en de daadwerkelijke evaluatie. Het is voor respondenten moeilijk om ver terug te kijken.

4.2 Aanbevelingen

Deze paragraaf bevat de aanbevelingen voor een vervolprogramma die volgen uit de analyse en conclusies. Daarmee wordt antwoord gegeven op onderzoeksvraag 11:

Vooruit kijken

Welke aanbevelingen kunnen worden gedaan voor het vervolprogramma, gelet op ervaringen in het lopende onderzoek en nationale en internationale ontwikkelingen in het veld? Hoe kan het programma een nog betere rol vervullen in het veld van ethiek en gezondheid? Waar kan een vervolprogramma betekenis hebben? Wat gebeurt er in de context van gezondheidszorg en/of overheidsbeleid waar ethische aspecten een rol spelen? (kansen en mogelijkheden komen er uit het coalitieakkoord, internationale ontwikkelingen technologische ontwikkelingen)?

- *Behoud het programma:*
Behoud het EG-programma als een zelfstandig programma en geef verder invulling aan de huidige opbouw met pijler 1 en pijler 2. Bouw in pijler 1 enerzijds meer flexibiliteit en anderzijds meer zekerheid voor projectleiders in. Bijvoorbeeld door vaste open rondes die jaarlijks of tweejaarlijks uitgezet worden en door themarondes die flexibel uitgezet kunnen worden. Projectleiders hebben diverse thema's genoemd waar een vervolprogramma van betekenis kan zijn, namelijk technologische ontwikkelingen, kwetsbare doelgroepen, preventie en (global) public health, ethiek en beleidsvorming, betaalbaarheid van zorg, ethiek in het professioneel handelen en medisch-ethische thema's. Beoordeel bij pijler 2-projecten scherp op de verwachte meerwaarde van de projecten voor het ministerie van VWS.
- *Verbreed het programma:*
Zoek naar verbreding binnen ZonMw door intensiever samen te werken met andere programma's op het gebied van agendasetting, het delen van onderzoeksresultaten en de inzet van expertise van programma-commissie ten aanzien van ethiekonderzoek. Zoek daarnaast naar verbreding binnen het ministerie van VWS, zodat andere directies zich bewust zijn van de mogelijkheden van pijler 2-projecten en daar (waar passend) gebruik van kunnen maken. Versterk ook de samenwerking met veldpartijen, bijvoorbeeld als het gaat over gezamenlijke agendasetting en het delen van resultaten.
- *Passende financiële omvang:*
Onderzoek wat een passende financiële omvang van het programma is in relatie tot de vraagstukken en ambities en zoek waar nodig aanvullende financiering. Bijvoorbeeld vanuit het ministerie van VWS zelf, via

cofinanciering op programmaniveau en/of door het combineren van de financiering van verschillende ZonMw-programma's daar waar sprake is van inhoudelijke raakvlakken. Bouw flexibiliteit in zodat geschoven kan worden met budgetten tussen de pijlers 1 en 2.

- *Taakuitbreiding programmacommissie:*
Denk na over taakuitbreiding van de programmacommissie, bijvoorbeeld als het gaat om ondersteuning bij de vraagformulering en/of de ondersteuning bij (het nadenken over) de verspreiding en implementatie van projectresultaten.
- *Versterk kennisbenutting:*
Maak het mogelijk om projecten langer door te laten lopen (met passende budgetten) zodat er meer mogelijkheden zijn voor het realiseren van kennisbenutting en/of een volledig traject van een AIO/Postdoc. Een robuuster programma helpt daarbij. Ook kan het een overweging waard zijn minder projecten te honoreren zodat de projecten die gehonoreerd worden een grotere omvang hebben.
- *Stel realistische eisen:*
Wees realistisch in eisen naar projectleiders, zoek naar wat passend is ten opzichte van budget en doorlooptijd. Zowel ten aanzien van de vier productieve interacties als ten aanzien van eisen als het betrekken van patiënt/cliënt/burgerperspectief en het verbinden van empirisch onderzoek en normatief-ethische reflectie. Beoordeel en stuur hier situationeel op. Kijk per project wat wenselijk en passend is.

- *Zet in op implementatie en verspreiding:*
Versterk de mogelijkheden als ZonMw om projecten te ondersteunen bij de verdere verspreiding en implementatie van projectresultaten. Maak daarbij optimaal gebruik van de bestaande kanalen van ZonMw (ook via andere programma's) en zet actiever in op de inzet van VIMP's.
- *Versterk inbreng van ervaringsdeskundigheid:*
Versterk de inbreng van patiënten, cliënten en burgers op programma-niveau en op projectniveau. Betrek ze niet alleen in de rol van respondent, maar ook bij vraagformulering. Ten aanzien van de bijdrage in de programmacommissie kan gedacht worden aan een pool van ervaringsdeskundigen die passend bij de aanvragen kunnen ondersteunen bij beoordeling van projectaanvragen. Leer hierbij van andere (ZonMw) programma's.

Bijlage 1. Overzicht geraadpleegde documenten

- Programmateksten EG1/EG2/EG3
- Zelfevaluatie EG1
- Subsidieoproep
 - Open rondes
 - Digitalisering in de zorg
 - It takes a village to raise a child
 - Kunstmatige inseminatie
 - PGD
 - KID
 - Leeftijdsgrenzen Wdkb
 - Eiceldonoren
 - DNA-screening
 - Preconceptionele dragerschapsscreening
- Notulen vergaderingen programmacommissie
- Projectdocumenten
 - Aanvraag
 - Eindverslag
 - Voortgangsverslag
 - Goedkeuring budget neutrale verlening

Bijlage 2. Online vragenlijst

A. Algemeen

Naam:

E-mailadres:

Projectnummer ZonMw:

Rol in het project: Projectleider of Anders, namelijk

B. Samenwerking met stakeholders

B1. Met welke stakeholders of partijen heeft u samengewerkt?

Meerkeuze - Meerdere antwoorden mogelijk + ruimte voor toelichting

- Geen
- De praktijk *Bijvoorbeeld: zorgverleners en hun samenwerkingsverbanden (beroeps- en/of wetenschappelijke verenigingen).*
- Beleid *Bijvoorbeeld: Ministerie, Gemeente, Zorginstituut Nederland, etc.*
- Onderzoek/wetenschap *Bijvoorbeeld: kennisinstellingen en adviesbureaus, en hun samenwerkingsverbanden.*
- Onderwijs *Bijvoorbeeld: onderwijsgeevenden, opleidingen, bij- en nascholingen.*
- Patiënten/burgers *Bijvoorbeeld: patiënt(vertegenwoordigers), belanghebbenden en hun samenwerkingsverbanden.*
- Het bedrijfsleven
- Zorgverzekeraars
- Andere financiers
- Andere stakeholders, namelijk: ...

B1a. Ruimte voor toelichting

B2. In hoeverre was de samenwerking met stakeholders, volgens u, van meerwaarde?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed, uitstekend, niet van toepassing

Ruimte voor toelichting

B3. Met welke stakeholders had u achteraf gezien (meer) willen samenwerken?

Open vraag

C. Cofinanciering

C1. Was er sprake van cofinanciering?

Meerkeuze - Meerdere antwoorden mogelijk + ruimte voor toelichting

- Ja, in cash: bijdrage eigen organisatie
- Ja, in cash: bijdrage derden
- Ja, in kind: bijdrage eigen organisatie
- Ja, in kind: bijdrage derden
- Nee

C2. In hoeverre is cofinanciering van meerwaarde geweest voor de uitvoering en/of verspreiding en implementatie van projectresultaten?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed, uitstekend, niet van toepassing

Ruimte voor toelichting

C3. Vanuit welke partijen?

Open vraag

D. Opgeleverde producten

D1. Welke kennisproducten heeft uw project opgeleverd of zal het in de nabije toekomst nog opleveren?

Keuze uit de categorieën:

A. (Zorg)praktijk

B. Beleid

C. Bedrijfsleven

D. Wetenschap/het (vervolg)onderwijs

E. Onderwijs

D2. Kunt u deze kennisproducten kort omschrijven of ernaar verwijzen met een link?

Open vraag

D3. Hoe tevreden bent u met de kennisproducten die zijn opgeleverd?

5-punts schaal: Zeer ontevreden, enigszins ontevreden, neutraal, enigszins tevreden, zeer tevreden, niet van toepassing

D3a. Ruimte voor toelichting

Open vraag

D4. Wat waren bevorderende factoren bij het ontwikkelen van de producten?

Open vraag

D5. Wat waren belemmerende factoren bij het ontwikkelen van de producten?

Open vraag

D6. Zijn de producten algemeen vindbaar/toegankelijk gemaakt?

Keuze: Ja/nee/wordt aan gewerkt

D6a. Ruimte voor toelichting

E. Verspreiding- en implementatieactiviteiten

E1. In hoeverre is er sprake geweest van verspreiding- en implementatie van de opgeleverde kennisproducten?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed, uitstekend, niet van toepassing

E1a. Ruimte voor toelichting

E2. Welke verspreidings- en implementatieactiviteiten zijn ingezet?

Op de volgende pagina's volgt een opsomming met voorbeelden van implementatie-strategieën en voorbeelden van activiteiten op niveau van een project opgesteld door ZonMw.

Toelichting: in de lege velden kunt u in getallen aangeven hoeveel van dat type verspreidings- en implementatieactiviteiten zijn ingezet.

Bijvoorbeeld: U heeft zes bijeenkomsten georganiseerd. Dan vinkt u 'Bijeenkomsten' aan en typt u het getal 6 in het lege vak daarnaast.

Kunt u aangeven welke verspreidings- en implementatieactiviteiten zijn opgeleverd?

Keuze uit volgende categorieën:

- a. Informerende strategieën*
- b. Motiverende/Draagvlak vergrotende strategieën*
- c. Educatieve strategieën*
- d. Organisatorische strategieën*
- e. Faciliterende strategieën*
- f. Patiënt-/Burgergerichte strategieën*
- g. Samenwerking bevorderende strategieën*
- h. Productgerichte strategieën*

F. Kennisbenutting van projectresultaten

F1. Zijn uw projectresultaten geïmplementeerd (dan wel worden uw projectresultaten daadwerkelijk toegepast) in:

- De (zorg)praktijk
- (Vervolg)onderzoek/wetenschap
- Het onderwijs
- Beleid (lokaal/regionaal/nationaal/internationaal)
- Het bedrijfsleven
- Maatschappelijk debat
- Politiek debat
- Opgeleverde kennis en kennisproducten zijn niet geïmplementeerd (dan wel daadwerkelijk toegepast)
- Anders, namelijk: ...

Meerkeuze - Meerdere antwoorden mogelijk + ruimte voor toelichting

F1a. Zo ja: licht kort toe op welke wijze de projectresultaten worden toegepast.

Open vraag

F1b. Zo nee: waarom vindt gebruik binnen deze categorieën (nog) niet of slechts gedeeltelijk plaats en wat is ervoor nodig voor verdere kennisbenutting van de projectresultaten?

Open vraag

F2. Heeft uw project, naast de beoogde projectresultaten, ook nog ‘bijvangst’ opgeleverd en zo ja, welke?

- Nee
- Ja, vervolgonderzoek
- Ja, aangaan/versterken van samenwerkingsverband(en)
- Ja, leermomenten als resultaat van (de uitvoering van) uw project
- Ja, anders, namelijk:

F2a. Ruimte voor toelichting

F3. Hoe tevreden bent u met de mate waarin kennisbenutting heeft plaatsgevonden?

5-punts schaal: onvoldoende, matig, voldoende, goed, uitstekend, niet van toepassing

F3a. Ruimte voor toelichting

F4. Welke maatschappelijke erkenning en waardering is er geweest voor het project/de projectleider/het projectteam?

Meerkeuze

- Prijs
- Vervolgsubsidie
- Aanstelling
- Positie betaald door maatschappelijke groepen
- Publieke trainingen/presentaties
- Media-aandacht/optredens
- Tentoonstellingen
- Lidmaatschappen
- Anders, namelijk:

F5. Wat waren bevorderende factoren bij de verspreiding en implementatie van de projectresultaten?

Open vraag

F6. Wat waren belemmerende factoren bij de verspreiding en implementatie van de projectresultaten?

Open vraag

G. Proces

G1. Hoe tevreden bent u over het subsidieaanvraag-proces?

5-punts schaal: Zeer ontevreden, enigszins ontevreden, neutraal, enigszins tevreden, zeer tevreden, niet van toepassing

G1a Ruimte voor toelichting

G2. Hoe tevreden bent u over het contact met en begeleiding door het ZonMw-bureau gedurende het gehele project (subsidieaanvraag, uitvoering project, afronding project)?

5-punts schaal: Zeer ontevreden, enigszins ontevreden, neutraal, enigszins tevreden, zeer tevreden, niet van toepassing

G2a Ruimte voor toelichting

G3. Wat waren bevorderende factoren bij de uitvoering van het project?

Open vraag

G4. Wat waren belemmerende factoren bij de uitvoering van het project?

Open vraag

H. Aanbevelingen

H1. Welke organisatorische aanbevelingen zijn er voor het vervolgprogramma?

Open vraag

H2. Welke inhoudelijke thema's verdienen meer aandacht in het vervolg?

Open vraag

H3. Wat wilt u ons verder meegeven?

Open vraag

Bijlage 3. Interview gespreksleidraden

Bureau HHM evalueert in opdracht van ZonMw het programma Ethiek en Gezondheid over de periode 2012 tot 2023 (EG2 en EG3). Graag vragen wij uw medewerking aan dit evaluatieonderzoek.

Het doel van het evaluatieonderzoek is om inzicht te krijgen in hoeverre EG2 en EG3 hebben voldaan aan de gestelde doelen en welke aanbevelingen hieruit volgen voor de vormgeving van het vervolprogramma (EG4). De onderzoeksvragen zijn gericht op: 1) het ontwerp van het programma, 2) de uitvoering van het programma, 3) de bijdrage die het programma (en de projecten) heeft (hebben) geleverd aan kennisproductie, kennisbenutting en impact en 4) de aanbevelingen voor het vervolprogramma. Daarbij maken we onderscheid tussen de projecten binnen pijler 1 en de projecten binnen pijler 2. Bureau HHM maakt voor de evaluatie gebruik van het ZonMw Impact Assessment Framework.

Onderdeel van de evaluatie zijn semigestructureerde interviews. Onderstaande interviewleidraad bevat de algemene lijst met vragen. Per gesprek bepalen we welke vragen voor het betreffende gesprek relevant zijn.

Programmaniveau

(ZonMw-bureau, programmacommissie, ministerie van VWS)

Algemeen

- In hoeverre heeft het programma meer bewustzijn over ethische kwesties en vraagstukken gecreëerd in de gezondheidszorgpraktijk?
 - In hoeverre hebben de onderzoeksprojecten hieraan bijgedragen?

Kennisbenutting

Programmaniveau

- Hoe is er vanuit het programma gestuurd op kennisbenutting in praktijk, beleid, onderwijs en/of verder onderzoek?
- Hoe is er vorm gegeven aan samenwerking met stakeholders op programmaniveau? Hoe reflecteert u op deze samenwerking?
- Hoe reflecteert u op de verspreidings- en implementatieactiviteiten die zijn ingezet op programmaniveau?

Projectniveau (pijler 1 en pijler 2)

- Hoe reflecteert u op de opgeleverde resultaten van projecten en de bijdrage daarvan op de doelstellingen van het programma?
- Hoe reflecteert u op de verspreidings- en implementatieactiviteiten die zijn ingezet in projecten en de bijdrage daarvan op de doelstellingen van het programma?
- Hoe reflecteert u op de wijze waarop het programma de projecten gestimuleerd en/of gefaciliteerd om:
 - Samen te werken met stakeholders
 - Cofinanciering te organiseren

Specifiek voor ministerie van VWS (pijler 2)

- Hoe is de inventarisatie van beleidsvragen verlopen?
- In hoeverre hebben de projecten die onder pijler 2 zijn uitgevoerd daadwerkelijk de hoofd -en/of onderzoeksvragen beantwoord dan wel eindproducten en/of handvatten opgeleverd en voor wie zijn deze bruikbaar (gebleken)?

Proces

- Hoe reflecteert u op de organisatorische opzet van het programma?
 - In hoeverre zijn er tussentijds aanpassingen in het programma doorgevoerd en welke uitwerking hebben deze aanpassingen gehad?
- Hoe reflecteert u op de uitvoering van de procedures (denk aan: beoordelingssystematiek op relevantie en kwaliteit bij projectideeën en subsidieaanvragen)?
Hoe reflecteert u op de wijze waarop de voortgang bewaakt volgens ZonMw-procedures (denk aan: monitoren projecten, eventuele bijsturing)?
- Hoe reflecteert u op de wijze waarop het patiënt/cliënt/burgerperspectief is betrokken (zowel in het programma als in projecten)?
- Hoe reflecteert u op de inhoudelijke samenhang en afstemming met:
 - Andere ZonMw-Programma's
 - Werkprogramma's van adviesraden (Gezondheidsraad, Raad voor Volksgezondheid en Samenleving)
 - Centrum voor Ethiek en Gezondheid
- Hoe reflecteert u op het functioneren van de programmacommissie?
- Hoe reflecteert u op het functioneren van het ZonMw-bureau?
- Hoe reflecteert u op de relatie tussen het ministerie van VWS als opdrachtgever en ZonMw als opdrachtnemer?

Leren en ontwikkelen

- In hoeverre zijn de aanbevelingen uit EG1 meegenomen in de ontwikkeling en vormgeving van de vervolprogramma's EG2 en EG3?
- In hoeverre hebben zich gedurende de looptijd van het programma nog nieuwe, actuele thema's aangediend naast de reeds geïnventariseerde thema's? En in hoeverre is daar iets mee gedaan?

Aanbevelingen

- Welke aanbevelingen heeft u voor het vervolprogramma met betrekking tot het proces/subsidierondes?
- Hoe kan het programma een betere rol vervullen in het veld van ethiek en gezondheid?
- Welke ethische thema's verdienen volgens u meer aandacht in het vervolg, mede gelet op ontwikkelingen in de gezondheidszorg/overheidsbeleid?
- Wat wilt u ons verder meegeven?

Projectniveau (projectleiders)

Algemeen

- Korte toelichting project
- Hoe heeft u het proces van subsidieaanvraag ervaren?
- Hoe reflecteert u op de samenwerking met het ZonMw-bureau tijdens de uitvoering van het project?
- Hoe reflecteert u op de wijze waarop het patiënt/cliënt/burgerperspectief is betrokken?
- Is er sprake geweest van samenwerking met andere projecten binnen of buiten het programma?
 - Hoe reflecteert u op de samenwerking?
 - Hoe heeft het programma hieraan bijgedragen?

- In hoeverre heeft het programma meer bewustzijn over ethische kwesties en vraagstukken gecreëerd in de gezondheidszorgpraktijk?
 - In hoeverre heeft uw project hieraan bijgedragen?

Kennisbenutting

- Hoe reflecteert u op de samenwerking met stakeholders binnen het project en de bijdrage die dat heeft geleverd aan het realiseren van doelstellingen van het project?
 - Hoe heeft het programma hieraan bijgedragen?
- Hoe reflecteert u op het inzetten van cofinanciering binnen het project en de bijdrage die dat heeft geleverd aan het realiseren van doelstellingen van het project?
 - Hoe heeft het programma hieraan bijgedragen?
- Hoe reflecteert u op de resultaten van het project?
 - In hoeverre hebben de resultaten/producten een toepassing gekregen in de praktijk, in beleid, in onderwijs, in onderzoek en/of in een commerciële toepassing?
 - In hoeverre merkt de patiënt/cliënt/burger iets van de resultaten van dit project?
 - Hoe heeft het programma hieraan bijgedragen?
- Hoe reflecteert u op de verspreidings- en implementatieactiviteiten die zijn ingezet?
 - Wat is er nodig om het gebruik van de resultaten/producten verder te verspreiden?
 - Hoe heeft het programma hieraan bijgedragen?
- In hoeverre heeft/krijgt uw project een vervolg?

Aanbevelingen

- Welke aanbevelingen heeft u voor het vervolgprogramma over het proces/subsidierondes?
- Hoe kan het programma een betere rol vervullen in het veld van ethiek en gezondheid?
- Welke ethische thema's verdienen volgens u meer aandacht in het vervolg, mede gelet op ontwikkelingen in de gezondheidszorg/overheidsbeleid?
- Wat wilt u ons verder meegeven?

Bijlage 4. Antwoord onderzoeksvraag 6

Onderzoeksvraag:

In hoeverre hebben de projecten een verbinding gemaakt tussen empirisch onderzoek en normatief-ethische reflectie? (Hierbij is aandacht voor theorie, methodologie, noodzaak empirische component en bijdrage aan academische discipline ethiek.)

Het antwoord op deze evaluatievraag wordt door de commissie Ethiek en Gezondheid zelf gegeven die daarvoor uit haar midden een subcommissie van drie ethici heeft ingesteld. In de programmatekst van EG3 wordt gesteld dat normatieve ethiek naar haar aard interdisciplinair is: "Bij het zoeken naar systematische antwoorden op ethische vragen en dilemma's is zij aangewezen op samenwerking met andere disciplines zoals gezondheidsrecht, geneeskunde, biologie, economie en sociale wetenschappen. Ook is samenwerking tussen ethici en de betrokkenen (bijvoorbeeld (organisaties van) professionals en cliënten/patiënten) noodzakelijk. Bij het doen van aanbevelingen is deze samenwerking van groot belang voor het draagvlak en de uitvoerbaarheid hiervan in de praktijk."

Bij de beoordeling van aanvragen heeft de commissie er nauw op toegezien of in een onderzoek samenwerking met betrokkenen zou plaatsvinden, niet alleen tijdens de uitvoering van het onderzoek, maar ook reeds bij het ontwerpen daarvan. Interdisciplinariteit was strikt gezien geen voorwaarde voor honorering, maar de vraag- en doelstelling van veel onderzoeken maakte samenwerking met andere disciplines wel noodzakelijk. In sommige gevallen was samenwerking met een andere normatieve discipline als het gezondheidsrecht noodzakelijk, maar in veel gevallen betrof het samenwerking met de sociale wetenschappen.

Empirische bio-ethiek

Aan de programmatekst van EG3 lag het inzicht ten grondslag dat de ethische onderzoekers niet vanaf de zijlijn vanuit hun abstracte theorieën voorschriften en aanbevelingen voor het handelen in concrete probleemsituaties kunnen formuleren die door anderen - die bij de problemen betrokken zijn - uitgevoerd moesten worden. Normatieve ethiek moet context-sensitief zijn. Normatieve aanbevelingen moeten recht doen aan de specifieke kenmerken van de fysieke en sociale situatie waarin de geadresseerden zich bevinden.

Dat inzicht, gerijpt in de kring van mensen die zich professioneel bezighielden met medisch-ethische vragen, heeft in de afgelopen decennia geleid tot de ontwikkeling van wat *empirische bio-ethiek* wordt genoemd. Empirische bio-ethiek is geen welomschreven benadering binnen de praktische ethiek, maar duidt een pluriformiteit van benaderingen die worden voorgestaan door filosofen en sociale wetenschappers die de handelingscontext centraal willen stellen. Het empirische onderdeel in empirische bio-ethiek is in vrijwel alle gevallen kwalitatief sociaal onderzoek. Empirische bio-ethiek is sinds een aantal jaren ook zelf voorwerp van onderzoek geworden. De belangrijkste vraag daarin is wat de overeenkomsten en verschillen zijn tussen al die onderzoeken die zichzelf rekenen tot de empirische bio-ethiek.

Methodologische pluriformiteit

De subcommissie heeft bij de beantwoording van evaluatievraag 6 dankbaar gebruikgemaakt van enkele publicaties uit het onderzoek naar empirische bio-ethiek. De commissie wilde weten hoe EG-onderzoeken waarin een empirische component was opgenomen die component invulden: wat voor soorten onderzoek gedaan zouden worden, wat de methoden daarvan waren, hoe die empirische component verbonden zou worden met de normatief-ethische component en vervolgens welke bijdrage het empirische onderzoek uiteindelijk daadwerkelijk leverde aan de totstandkoming van de

normatieve uitkomsten van het onderzoek. De subcommissie meende dat de evaluatie van de afgelopen programma's ook inzichten zou kunnen opleveren voor eventuele vervolgp programma's. In hun artikel in *BMC Medical Ethics* stellen Davies et al. (2015) vast dat de publicaties die het label empirische bio-ethiek dragen, methodologisch pluriform zijn.⁸

De meerderheid van de methodologieën die gehanteerd zijn in de onderzoeken kunnen geclassificeerd zijn als dialogisch of consultatief.

Dialogische benaderingen kenmerken zich door de vorming van een dialoog tussen stakeholders en de poging om een gedeeld begrip te vormen waarin de analyse, het bereiken van een conclusie onderdeel is van het onderzoek zelf. De conclusie verkrijgt morele autoriteit door het proces waarvan die conclusie het resultaat is. De onderzoekers spelen daarin geen centrale rol, zij faciliteren de gesprekken tussen de stakeholders.

Consultatieve benaderingen worden, anders dan dialogische, aangedreven door ethische theorie. Stakeholders zelf spelen daarin geen directe rol. Hun inzichten worden bij de normatieve analyse betrokken. Morele autoriteit is in deze benaderingen sterk theorie-afhankelijk. Coherentie en consistentie spelen daarin een belangrijke rol. Meer dan dialogische benaderingen zijn consultatieve benaderingen buitengewoon divers. Ze omvatten, volgens Davies et al. (2015), verschillende epistemologieën en meta-ethische veronderstellingen. Nader onderzoek van empirisch bio-ethische onderzoeken zou zich volgens hen vooral moeten richten op drie vragen: wat voor normatieve conclusies nagestreefd worden (particuliere of generaliseerbare), hoe een normatieve conclusie gerechtvaardigd kan worden (via consensus of coherentie), wat het analytische proces is waaruit die

conclusies voortvloeien (wat heeft prioriteit: de denker – de onderzoeker of het onderzoeksteam, de theorie of de stakeholders).

De indelingen en onderscheidingen die Davies et al. in hun artikel maken, zouden door aanvragers in een vervolgp programma goed gebruikt kunnen worden om aan te geven waarom ze empirisch onderzoek willen doen, wat ze daarmee willen bereiken, welke methoden ze willen hanteren en hoe ze het empirische en normatieve met elkaar denken te kunnen verbinden.

Normatieve analyse in EG3: uitkomsten van een (aselecte) steekproef

Bij haar evaluatie van de afgesloten onderzoeken heeft de subcommissie zich beperkt tot het opsporen van de aard, de methoden en de doelstellingen van het empirische deel van een onderzoek dat de aanvragers willen gaan doen, het nagaan wat er van dat onderzoek terecht is gekomen, en welke invloed de resultaten van dat deelonderzoek hebben op de uiteindelijke normatieve conclusies. De subcommissie heeft niet alle afgesloten onderzoeken willen en kunnen analyseren, maar beperkte zich tot een vijftal aselecte onderzoeken. Uit deze analyse blijkt dat de normatieve analyse in sommige projecten intensief is uitgewerkt, door anderen weer minder intensief of helemaal niet.

Een voorbeeld van het laatste is project A. Dit project belooft in de aanvraag een voortdurende verbinding te leggen tussen de normatieve oordelen van de respondenten en de theoretische uitgangspunten (*dialogical empirical ethics*), maar laat dit vervolgens niet zien in het verslag. Het project lijkt zich te beperken tot het naar boven halen van series van argumenten in een aantal focusgroepen, zonder dat deze met de theorie in verbinding worden gebracht.

⁸ Rachel Davies, Jonathan Ives and Michael Dunn (2015), A systematic review of empirical bioethical methodologies, *BMC Med Ethics*, 16, 15 (2015). <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0010-3>

In andere gevallen verschuift het theoretische perspectief tijdens het project. In project B wordt in de aanvraag het perspectief van de zorgethiek als inzet gepresenteerd. Gedurende het project wordt dit perspectief zonder veel uitleg vervangen door een principe-ethiek benadering hetgeen een totaal verschillend theoretisch perspectief oplevert. In het verslag wordt daarmee een niet onverdienstelijke analyse gemaakt van het onderzoeksmateriaal, maar er had ook een theoretische argumentatie moeten worden gepresenteerd van de redenen waarom een (totaal) ander theoretisch perspectief werd gekozen. Van een dialogische benadering met de onderzoeksgroep is evenmin sprake.

Project C is een ander voorbeeld van verschuiving van theoretisch perspectief. In de aanvraag wordt een theoretisch perspectief vanuit *distributive justice* gepresenteerd, maar in de uitvoering verschuift dit via verschillende andere perspectieven naar het begrip *solidariteit*. Deze verschuivingen worden niet inhoudelijk uitgelegd, maar blijken te zijn gemotiveerd door personele veranderingen. Bovendien is het begrip solidariteit geen theorie, maar een multidisciplinair begrip dat wortels heeft in de sociale wetenschappen, politiek en filosofie. Het in de aanvraag beloofde 'ethical framework' wordt in het verslag ook niet gepresenteerd.

In de aanvragen wordt vaak veel beloofd over nieuwe 'conceptuele analyse', terwijl we hier in de uitwerking weinig van terugzien. Een voorbeeld is project D. In de aanvraag belooft dit project een verheldering van het begrip '*dignity*' middels een confrontatie met de resultaten van het empirisch onderzoek, maar deze verheldering wordt in het verslag niet gepresenteerd. Hoewel de empirische studie interessant materiaal oplevert, ontbreekt de terugkoppeling naar de conceptuele analyse. Dit is jammer. Wanneer dit goed was opgepakt, had het een goede bijdrage aan de ontwikkeling van academische veld kunnen opleveren.

Sommige projecten ontberen sowieso een theoretisch perspectief in de aanvraag, zoals project E. De aanvraag belooft de empirische gegevens te analyseren en te confronteren met ethische theorie middels een *Wide reflective equilibrium*. In het verslag lezen we daar weinig tot niets over terug. Het is onduidelijk of deze methode waarin theorie en empirie met elkaar worden verbonden inderdaad is toegepast. In plaats daarvan wordt sterk gefocust op de rol van risico's van deze nieuwe technologie en de betekenis van het principe van respect voor autonomie in de toepassing van deze technologie. De ethiek is ingebed in een multidisciplinaire benadering waarin ook sociale wetenschappen, medische technologie en het patiëntenperspectief een rol spelen. Het gevolg van deze inbedding is echter wel dat niet duidelijk wordt wat dit betekent voor de ethiek als zelfstandig disciplinair perspectief.

Conclusies en aanbevelingen

Als het gaat om de verbinding tussen theorie en empirie, dan vormen de vijf projecten een hybride geheel met verschillende benaderingen en beloftes die in de meeste gevallen gebrekkig worden uitgewerkt. Op grond van de analyses concludeert de subcommissie dat de verbinding tussen het empirische onderzoek en de normatieve aanbevelingen beter moet kunnen. Onderzoekers zouden in hun aanvraag duidelijk moeten aangeven wat de doelstellingen zijn van het empirisch onderzoek, welke methodologie ze willen hanteren en van welke meta-ethische veronderstellingen ze uitgaan en welke rol de uitkomsten van het empirische onderzoek zullen spelen bij het formuleren van de normatief-ethische handelingsaanwijzingen. In het eindverslag moeten ze aangeven in hoeverre die voornemens gerealiseerd zijn en met name welke rol de uitkomsten van het empirische onderzoek daadwerkelijk bij het formuleren van de handelingsaanwijzingen gespeeld hebben.

Maart 2023,

Bert Musschenga, Ruud ter Meulen en Gerrit Glas

Bijlage 5. Beoordelingscriteria Subsidieaanvragen

Criteria in programmatekst Ethiek en Gezondheid 2

Algemene criteria

Het onderzoek moet per 1 januari 2013 starten en moet ruim een half jaar voor het einde van het programma, mei 2015 zijn afgerond. Zowel financieel als inhoudelijk. Hierop zijn geen uitzonderingen mogelijk.

Wetenschappelijke criteria

- Duidelijke formulering van concreet en actueel ethisch probleem;
- Toelichting op achtergrond van concreet en actueel ethisch probleem;
- Toelichting op de toegevoegde waarde van het project ten aanzien van bestaande kennis;
- Plan van aanpak is helder en samenhangend geschreven;
- Duidelijke beschrijving van te gebruiken methode en/of theoretisch kader;
- Haalbaarheid van het projectvoorstel;
- Inbedding van of aansluiting aan een onderzoeksgroep die zich beweegt op het terrein van de ethiek;
- Kwaliteit van de onderzoeksgroep;
- Aansluiting bij bestaande onderzoeksprogramma's op het gebied van zorg en gezondheid of bij de beleidspeerpunten van het ministerie van VWS.

Maatschappelijke criteria

- Expliciete toelichting op de maatschappelijke relevantie;
- Uitleggen hoe het voorstel relevant is voor de zorgpraktijk;
- Betrokkenheid van patiënten/cliënten/burgers/professionals in de uitwerking van het voorstel;
- Betrokkenheid van patiënten/cliënten/burgers/professionals in de toepassing van de resultaten in de praktijk;

- Toelichting dat het probleem relevant is voor de gebruiker.
- Is het perspectief van de patiënt voldoende gewaarborgd?
- Wordt er een zichtbare verbetering verwacht voor de gebruiker?
- Is het goed toepasbaar op de praktijk?
- Bijdrage aan de verbetering van de gezondheidszorgpraktijk of ondersteuning voor beleid?
- Implementatieplan; voor wie zijn of kunnen de resultaten van belang zijn en hoe wordt er voor gezorgd dat met de resultaten aan de slag kan worden gegaan.

Criteria in programmatekst Ethiek en Gezondheid 3

Relevantiecriteria

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Kwaliteitscriteria

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

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

Bijlage 6. Criteria samenstelling programmacommissie

Ethiek en Gezondheid 2

De programmacommissie bestaat uit een voorzitter, een vicevoorzitter en vijf commissieleden. Bij de samenstelling van de commissie wordt rekening gehouden met de volgende criteria:

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

Een expliciete voorwaarde is dat commissieleden niet mogen indienen in het programma in verband met de code belangenverstremgeling die ZonMw hanteert.

Ethiek en Gezondheid 3

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

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

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

Bijlage 7. Kennisproducten op projectniveau

Tabel 4. Productenmatrix uit 'Instructie ZonMw Impact Assessment Framework – versie juli 2021 - extern'⁹

Primair doel van het kennisproduct	Voorbeelden van kennisproducten op projectniveau
Benutting in de (zorg)praktijk	<ul style="list-style-type: none"> • Artikel in een vakblad • Artikel voor breed publiek • Beslisondersteuning • Boek(bijdrage) voor breed publiek • E-health toepassing/App(licatie) • Film(pje) • Implementatie-/Innovatie-instrumenten • Interventie • Kennisagenda • Kennisinfrastructuur/Kennisplein • Kennissynthese • Keuzehulp • Nieuwsbrief/Nieuwsbericht/Persbericht • Poster • Presentatie/Lezing • Protocol (of: advies tot aanpassing/herziening) • Rapport • Richtlijn (of: advies tot aanpassing/herziening) • Training/E-learning/(Na)scholing • Voorlichtingsmateriaal • Website • Zorgpad/Organisatiemodel (of: advies tot aanpassing/herziening) • Anders

⁹ Bron: 'Instructie ZonMw Impact Assessment Framework Versie juli 2021 – extern', Bijlage 10 (p. 49-50)

Primair doel van het kennisproduct	Voorbeelden van kennisproducten op projectniveau
Benutting in beleid	<ul style="list-style-type: none"> • (Kosten) evaluatie/BIA/business case • Beleidsrapport/Policy paper • Evaluatierapport • Film(pje) • Kennisagenda • Kennissynthese • Nieuwsbrief/Nieuwsbericht/Persbericht • Anders
Benutting in het bedrijfsleven	<ul style="list-style-type: none"> • Bedrijfsontwikkeling/Spin-off • Contract • Investeringsplan • Patent/Octrooi/Gebruikslicentie • Product/Prototype • Anders
Benutting in wetenschap/vervolg)onderzoek	<ul style="list-style-type: none"> • Artikel in een wetenschappelijk tijdschrift • Boek/Monografie • Conference Paper/Abstract • Dataset • Hoofdstuk in boek • Kennisagenda • Kennisinfrastructuur • Kennissynthese • Nieuwsbrief/Nieuwsbericht/Persbericht • Poster • Presentatie/Lezing • Proefschrift • Protocol (of: aanpassing/herziening van) • Rapport

Primair doel van het kennisproduct	Voorbeelden van kennisproducten op projectniveau
	<ul style="list-style-type: none"> • Software • Anders
Benutting in het onderwijs	<ul style="list-style-type: none"> • Film(pje) • Nieuwsbrief/Nieuwsbericht/Persbericht • Onderwijsmodule/Training/E-learning/MOOC • Poster • Presentatie • Anders



Bijlage 8. Implementatiestrategieën en -activiteiten, op niveau van een project

Tabel 5 Implementatiestrategieën en -activiteiten uit 'Instructie ZonMw Impact Assessment Framework – versie juli 2021 - extern'¹⁰

Implementatiestrategieën	Voorbeelden van activiteiten op projectniveau
Informerende strategieën - Bedoeld om mensen te informeren over de stand van zaken wat betreft kennis en kunde (hier aangeduid als 'kennis')	<ul style="list-style-type: none"> • Promotie-/Voorlichtingsmateriaal maken en verspreiden • Voorlichting geven op een bijeenkomst • Voorlichting geven op social media • Publiceren in (vak)tijdschriften/-bladen
Motiverende/Draagvlak vergrotende strategieën - Bedoeld om mensen mee te krijgen en aan te zetten tot kennisbenutting	<ul style="list-style-type: none"> • Persoonlijk contact • Bijeenkomst (netwerk, workshop, conferentie) organiseren voor draagvlak • Inschakelen sleutelfiguren en opinieleiders* • Intercollegiaal contact • (Begeleidings)groep met stakeholders inzetten* • Feedback geven op basis van metingen of observaties • Reminders (zoals stickers of signalen in computerprogramma's of apps) • Dialogen organiseren t.b.v consensus*
Educatieve strategieën - Bedoeld om mensen kennis en vaardigheden aan te leren zodat zij de (nieuwe) kennis in hun praktijk kunnen benutten	<ul style="list-style-type: none"> • Bijeenkomst (netwerk, workshop, conferentie) organiseren voor kennisoverdracht • Training/Onderwijs geven* • Intervisie-/Consultatie(sessie) houden/aanbieden • E-learning aanbieden/samenstellen • Leergemeenschap opzetten*
Organisatorische strategieën - Bedoeld om processen goed te stroomlijnen en blokkades op te lossen ten behoeve van een optimale kans op kennisbenutting	<ul style="list-style-type: none"> • Nieuwe werkprocessen ontwerpen en/of invoeren • (Kwaliteits)verbeter-traject initiëren □ Ketenzorg opzetten • Datamanagement organiseren en/of inzetten* • Communicatie en betrokkenheid (in- en extern) verbeteren • Aansluiten bij management- en kwaliteitscycli van stakeholders

¹⁰ Bron: 'Instructie ZonMw Impact Assessment Framework Versie juli 2021 – extern', Bijlage 9 (p. 47-48)

Implementatiestrategieën	Voorbeelden van activiteiten op projectniveau
	<ul style="list-style-type: none"> • Beschermen Intellectual Property en proof-of-concept • Businesscase of kosten/baten balans opstellen • Uitvoeren SWOT-analyse*
<p>Faciliterende strategieën - Bedoeld om in belangrijke randvoorwaarden te voorzien die kennisbenutting helpen realiseren</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Investeren in innoveren/implementeren (capaciteit en competenties)* • Coaching, supervisie en technische ondersteuning* • Aanleren verbetervaardigheden en projectmanagementvaardigheden • Projectmanagement en detacheringmogelijkheden bieden • Matchmaking/Co-creatie/Dialogen met relevante stakeholders/eindgebruikers* • Richtlijn maken of aanpassen • Keuzehulp maken of aanpassen
<p>Marktgerichte strategieën - Bedoeld om het gevoel van eigenaarschap te vergroten, door een relatie te leggen tussen de kennis en de (financiële) gevolgen</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kwaliteitskeurmerk behalen • Imago of positie verbeteren d.m.v. cijfers of reclame • Zorgen dat de vernieuwing vergoed kan worden via de verzekering/zorginkoop • Financiële incentives ontwikkelen • Licenties of accreditering inzetten • Investeren in vervolfinanciering* • Aanpassen stimulerings-/toeslagstructuren* • Aanvragen van patent • Cofinancieren in cash of in kind
<p>Patiënt-/Burgergerichte strategieën - Bedoeld om vanuit de patiënt/burger de druk te vergroten om (nieuwe) kennis te benutten</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Samen beslissen inzetten* • Keuzehulp maken • Patiëntervaringen meten en gebruiken* • Therapietrouw bevorderen • Vraag naar innovatie stimuleren • Zelfmanagement bevorderen • Opzetten en toerusten van een gebruikersraad/patiëntenpanel*

Implementatiestrategieën	Voorbeelden van activiteiten op projectniveau
Samenwerking bevorderende strategieën - Bedoeld om perspectieven en contexten van partijen op elkaar af te stemmen en wederzijdse competentieontwikkeling te bevorderen	<ul style="list-style-type: none"> • Relevante stakeholders actieve rol geven in projectgroep* • Identificeren en betrekken van opinieleiders, best practices of voorlopers* • Opzetten en toerusten van een gebruikersraad/patiëntenpanel* • Geregeld overleg met relevante stakeholders □ Aansluiten bij issues of kennisvragen van relevante stakeholders • Matchmaking/Co-creatie/Dialogen met relevante stakeholders/eindgebruikers*
Productgerichte strategieën - Bedoeld om afspraken te maken over de verspreiding en oplevering van bruikbare kennisproducten	<ul style="list-style-type: none"> • Behoeftetepeiling bij relevante stakeholders* • Tussentijdse producten maken • Aanpassingsmogelijkheden voor eigen context en situatie expliciteren*

N.B. Deze tabel is mede geïnspireerd op de CFIR-ERIC Matching Tool v1.0.

Activiteiten gemarkeerd met een sterretje (*) komen overeen met of komen voort uit de lijst met activiteiten van CFIR-ERIC waarbij $\geq 35\%$ consensus bestaat over de effectiviteit van deze activiteit.

Bijlage 9. Overzicht projecten

Projectnummer	Ronde	Projecttitel
EG2, Pijler 1, open ronde 2012		
731010001	EG2, Pijler 1, open ronde 2012	Ethical dilemmas in self-management support
731010002	EG2, Pijler 1, open ronde 2012	Controversies surrounding puberty suppression in adolescents with gender identity disorder: moving forward the ethical debate and creating an international guideline
731010003	EG2, Pijler 1, open ronde 2012	Whose problem is it anyway? Ethical dilemmas in interventions for substance abuse by clients with intellectual disabilities
731010004	EG2, Pijler 1, open ronde 2012	Previously Healthy? An ethical approach of incidental findings through imaging in research
731010005	EG2, Pijler 1, open ronde 2012	Whole Exome Sequencing (WES): exploring the ethics of an innovative genetic tool in paediatric practice
731010006	EG2, Pijler 1, open ronde 2012	Developing a training module for psychiatrists dealing with requests for physician assisted suicide of psychiatric patients in the Netherlands
731010007	EG2, Pijler 1, open ronde 2012	Early prevention of antisocial behavior: Towards a normative framework
731010008	EG2, Pijler 1, open ronde 2012	Development of guidelines regarding ethical dilemmas in mental health care for asylum seekers
EG2, Pijler 1, open ronde 2015		
731010009	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	Ethics at the 'kitchen-table conversations'; how informal care is framed in policy and practice.
731010010	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	Make-believe Matters. The Moral Role Things Play in Dementia Care.
731010011	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	Responsible care in times of antimicrobial resistance: towards a normative ethical framework guiding policy formation and case deliberation
731010012	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	Early diagnosis of Alzheimer's disease: conceptual considerations and ethical guidance
731010013	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	Broadening the scope on Whole-Exome Sequencing (WES) in pediatric practice: decision-making in parents of (expected-) competent children
731010014	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	Public municipal health policy and Human Dignity: fostering new normative expressions.
731010015	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	New moral responsibilities assigned to family care? Finding moral balance in changing roles between professionals and family carers
731010016	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	Parents who are alcoholics: Towards a normative framework of integrative care and responsible parenting interventions
731010017	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	The rise of consumer eHealth – ethics as a part of quality assessment
731010018	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	Patient initiated diagnostics: a moral investigation of its consequences for the patient-doctor relationship. ('Komt een test bij de dokter...', 'A Test seeing a doctor')
731010019	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	Towards an ethically robust scope of NIPT

Projectnummer	Ronde	Projecttitel
731010020	EG2, Pijler 1, open ronde 2015	The ethics of first-in-human organoid transplantation
EG2, Pijler 2		
731020001	EG2, Pijler 2	Psychosociale begeleiding en counseling van (wens)ouders, donorkinderen en spermadonoren bij kunstmatige inseminatie met donorsperma (KID)
731020002	EG2, Pijler 2	Ethisch verantwoorde ontwikkeling van eiceldonatie in Nederland
731020003	EG2, Pijler 2	Vervolgonderzoek veiligheid, kwaliteit en ethiek van Preimplantatie Genetische Diagnostiek (PGD)
731020004	EG2, Pijler 2	Synthetic embryos: an ethical reflection
VIMP, EG2		
731011001	VIMP, EG2	Implementatie van de trainingsmodule 'Omgaan met een verzoek om hulp bij zelfdoding in de psychiatrie'
731011002	VIMP, EG2	Ontwikkeling e-cursus 'ethische dilemma's in de GGZ voor asielzoekers'
EG3, Pijler 1, Ronde 1		
854011001	EG3, Pijler 1, Ronde 1	Participative or dignified citizenship? An empirical ethical study of social inclusion for people with profound and multiple disabilities living in sheltered living institutions.
854011002	EG3, Pijler 1, Ronde 1	Family involvement in dementia special care units. From moral perils to well-balanced practices of collaboration
854011003	EG3, Pijler 1, Ronde 1	Balancing responsibility for health: ethical dilemmas in policies aiming at promoting health in socioeconomically disadvantaged groups
854011004	EG3, Pijler 1, Ronde 1	Improving the health agency of vulnerable mothers-to-be: taking empowerment seriously
854011005	EG3, Pijler 1, Ronde 1	Freedom and Safety. Analysis of the balance between freedom of movement and safety and the use of technology in the care for people with dementia
854011006	EG3, Pijler 1, Ronde 1	Shared decision-making in cancer care among ethnic minority populations
854011007	EG3, Pijler 1, Ronde 1	The Coverage lock policy for extremely expensive new medicines: an ethical analysis and evaluation
854011008	EG3, Pijler 1, Ronde 1	CARE-study: Controversies surrounding Autonomy and Responsibility: a care-Ethical study into the mother-midwife relation
854011009	EG3, Pijler 1, Ronde 1	Toward a healthy psychosocial adjustment of foster children: Practical guidance with ethical dilemmas due to religious differences
854011010	EG3, Pijler 1, Ronde 1	Going local: Exploring the moral values of the Social Support Act Rotterdam
EG3, Pijler 1, Rondes 2022		

Projectnummer	Ronde	Projecttitel
8540122120004	EG3, Pijler 1, Rondes 2022	Clinical DECISION support system voor het carDiovasculaire risico managEment in de eerstelijnsgezondheidszorg: een Verantwoordelijk- en Aansprakelijkheidsperspectief (DECIDE-VerA)
8540122110003	EG3, Pijler 1, Rondes 2022	Ontregeling omringd. Een normatief-empirisch onderzoek naar morele en juridische vraagstukken bij intensieve netwerkzorg thuis voor jongeren met ernstige mentale problemen
EG3, Pijler 2		
854020001	EG3, Pijler 2	Ontmoeting tussen donor en donorkind; wat zijn de behoeftes aan ondersteuning en een ethische beschouwing. De Badok II studie
854020002	EG3, Pijler 2	Preconception carrier screening in the Netherlands: Advantages and consequences, societal support and ethical framework
854020003	EG3, Pijler 2	Zorgvuldigheid in omgang met leeftijdsgrenzen in de Wdkb
8540022140002	EG3, Pijler 2	DNA-screening: onderzoek naar de morele aanvaardbaarheid, voorwaarden en rol van de overheid



ONDERZOEKT | ADVISEERT | BEWEEGT

