

Het achtjarige stimuleringsprogramma Ethiek & Beleid (E&B), dat in 1995 van start ging, heeft veel goede resultaten opgeleverd voor de wetenschap. Anderzijds zouden de resultaten voor beleidsambtenaren, beroepsbeoefenaren en belangengroepen bruikbaar gemaakt kunnen zijn. Meer regie van NWO kan daar met relatief weinig moeite veel in betekenen. Dat blijkt uit het onderzoek van Wieger Bakker en Marie-Jeanne Schiffelers, beiden verbonden aan de Utrechtse School voor Bestuurs- en Organisatiewetenschap (USBO). De evaluatie had tot doel inzicht te verschaffen in het gebruik van de onderzoeksresultaten van het programma E&B bij de ontwikkeling van (overheids)beleid, en mogelijkheden en strategieën te benoemen waardoor de aansluiting tussen onderzoek en beleid versterkt kan worden.

Goed ethiekonderzoek moet bruikbaar worden

Een van de doelstellingen van het NWO-onderzoeksprogramma Ethiek, Onderzoek & Bestuur dat in 2003 startte, is, dat de projecten resultaten opleveren waar de overheid wat aan heeft voor haar beleidsvorming. Diezelfde doelstelling had de voorganger, het programma Ethiek & Beleid, ook. Vandaar dat de programmacommissie EO&B wilde weten of de resultaten van E&B inderdaad gebruikt zijn en hoe het gebruik bij nieuwe projecten eventueel beter zou kunnen.

sporen nagelaten, en soms veel meer dan dat, schrijven ze in hun evaluatierapport. Maar een directe invloed op het beleid is in het algemeen moeilijk aan te wijzen. De belangrijkste bijdrage is, dat de onderzoekers de taal en begrippen hebben ontwikkeld waarmee beleidsmakers, beroepsbeoefenaren en belangengroepen moreel gevoelige problemen kunnen bespreken, zoals terminale sedatie, welzijn van grote grazers of besnijdenis. Vastgelopen discussies zijn daardoor

weer vlot getrokken. De USBO-onderzoekers bekeken het E&B-programma door alle gehonoreerde aanvragen tegen het licht te houden. Ze lazen ook de speciale eindrapporten die de onderzoekers voor NWO moesten schrijven en die toegankelijk moesten zijn voor beleidsambtenaren. Ze enquêteerden onderzoekers en potentiële gebruikers van het onderzoek, die ze zochten in beleidskringen, beroepsgroepen en belangengroepen. Ze kozen in overleg met NWO een paar studies uit de grootste deelprogramma's – Ethiek en Gezondheidszorg en Dieren- en Natuurethiek – waar ze dieper op in gingen. Voor Ethiek en Gezondheidszorg

Stevige positie ethiekonderzoek belangrijkste winst

Een paar studies gekozen

De twee Utrechtse onderzoekers zijn zeer te spreken over wat E&B heeft opgeleverd voor het ethiekonderzoek. Bakker: "Voorheen was het nauwelijks mogelijk om toegepast ethisch onderzoek te doen, maar dankzij E&B is dat onderzoeksveld van de grond gekomen en heeft het een stevige positie verworven. Veel mensen die we voor onze evaluatie spraken vonden dat de belangrijkste winst, en daar mag NWO zeker tevreden mee zijn."

Over het gebruik van de resultaten in het beleid zijn Bakker en Schiffelers wat voorzichtiger. Het programma heeft zeker

Minister Ab Klink van VWS



Minister Gerda Verburg van LNV





In de Imbosch op de Veluwe worden Schotse hooglanders ingezet bij het natuurbeheer. Hier laven ze zich in een bospoel. (Foto: Hans Kampf, Soest)

kozen ze projecten over palliatieve zorg en terminale sedatie, voor Dier- en Natuurethiek twee projecten over grote grazers.

Onduidelijke eisen

Hoewel E&B als doel had om bruikbare resultaten voor beleidsmakers te leveren, constateerden Bakker en Schiffelers dat NWO dat aanvankelijk nogal vaag omschreef. "Gaandeweg het programma formuleerde NWO de eis van beleidsrelevantie wel duidelijker", zegt Bakker. "De wetenschappelijke eisen lijken in de beoordeling van de onderzoeks aanvragen leidend te zijn geweest en onderzoekers interpreteerden dit ook zo." Of de opgeleverde eindrapporten inderdaad voor beleidsambtenaren toegankelijk waren, was geen toetsingscriterium. "Sterker nog", zegt Bakker: "Onderzoekers waren zich er vaak niet van bewust dat het rapport daarvoor was bedoeld." De onderzoeken waren lang niet allemaal op beleid toegesneden. De E&B-onderzoekers hadden voornamelijk hun collega-wetenschappers als doelgroep voor ogen en richtten zich soms ook op beroepsgroepen (bijvoorbeeld rechters of artsen) en belangengroepen (zoals dierenbeschermers), maar het overheidsbeleid was beperkt in beeld. Onderzoekers waren zich weinig bewust van problemen die in het beleid speelden of het moment waarop die speelden. Omgekeerd was het voor

beleidsmakers lastig om zicht te hebben op de onderzoeken die werden gedaan of het tijdstip waarop de gegevens beschikbaar kwamen. Ook de drempel tussen wetenschap en praktijk bleef soms hoog; niet alle onderzoekers beseften welke beroepsgroepen en belangengroepen baat konden hebben bij hun gegevens.

Betrokkenheid verschilt

Sommige projecten waren wel duidelijk op het beleid gericht. Wat dat betreft was er een duidelijk verschil tussen de onderzochte cases. De projecten uit het deelprogramma Dier- en Natuurethiek

waren meer op het overheidsbeleid gericht dan de projecten uit het deelprogramma Ethiek en Gezondheidszorg. Bakker en Schiffelers verklaren dat uit de nauwere banden die het ministerie van LNV van oudsher heeft met onderzoekinstellingen. "Het ministerie van LNV stuurt de onderzoekinstellingen (met name in Wageningen) aan, heeft grote invloed op hun onderzoekagenda's en begeleidt het lopend onderzoek. Het ministerie van LNV had behoefte aan ethische expertise, bijvoorbeeld over het beheer van grote

grazers en de opvang van zeehonden, zette dat op de onderzoeksagenda van de instituten en hield mede de regie. De projecten hadden veel samenhang", zegt Schiffelers. In de gezondheidszorg is de problematiek complexer van aard. Veel problemen vereisen maatwerk, waardoor de beroepsgroepen zich vanwege hun expertise een grote autonomie hebben verworven. Het ministerie van VWS stuurt meer op afstand. Schiffelers: "De behoefte aan ethisch onderzoek in de gezondheidszorg kwam meer uit het beroepsveld en uit de wetenschap zelf. Daardoor was de diversiteit binnen het deelprogramma groter en stonden de projecten losser van elkaar." De sterkere betrokkenheid van LNV verklaart dat het onderzoek op het gebied van de Dier- en Natuurethiek gebeurde toen het beleid er behoefte aan had, dat de resultaten aansloten op de praktijk en dat beleidsmakers ze snel konden oppakken. Het onderzoek 'Goede tijden slechte tijden' over grote grazers vormde bijvoorbeeld de basis voor de Leidraad Grote Grazers uit 2000. De resultaten van de projecten uit

"LNV had behoefte aan ethische expertise"

Ethiek en Gezondheidszorg liepen minder in de pas met het beleid en zijn daarin minder gebruikt. Wel vonden ze vaak hun weg naar de beroepspraktijk. Een onderzoeker van het project over palliatieve zorg heeft bijvoorbeeld scholingen verzorgd in verschillende hospices.

Verspreiding kan beter

Omdat de projecten meestal collega-wetenschappers als doelgroep hadden, kwamen de resultaten vooral in wetenschappelijke kringen terecht. Ook de eindrapporten,

“Beleidsambtenaren betrekken is lastig”

Prof. dr. Arend Soeteman, voorzitter EO&B

“Met deze evaluatie kan NWO zijn voordeel doen”

“Goed werk, met deze evaluatie kan NWO zijn voordeel doen”, vindt prof. dr. Arend Soeteman (faculteit rechten VU), voorzitter van de programmacommissies Ethiek & Beleid en Ethiek, Onderzoek & Bestuur. “De aanbeveling van een policy letter is bijvoorbeeld een uitstekende suggestie.”

Hij is het met alle aanbevelingen eens, al denkt hij dat sommige moeilijkheden zullen blijven. “Een perfecte timing van onderzoeksprojecten krijg je nooit, omdat onderzoek al gauw een looptijd heeft van drie of vier jaar. Beleidsthema’s komen en gaan meestal veel sneller.” Beleidsambtenaren bij de projecten betrekken is lastig gebleken: “We hebben allerlei bijeenkomsten georganiseerd, maar daar kwamen ze nauwelijks op af. Korte-termijnzaken gaan altijd voor. Ook de verspreiding van het magazine zal problematisch blijven. Aan personen adresseren zou kunnen helpen – ware het niet dat het verloop onder ambtenaren zo groot is.”

Dat NWO duidelijker moet zijn over de eis van beleidsrelevantie, hebben de programmacommissies al doende geleerd. “We hebben de onderzoekers keer op keer verteld dat hun onderzoek gericht moet zijn op praktische problemen en dat het de resultaten moet opleveren die mogelijk bruikbaar zijn voor beleidsontwikkeling. Onderzoekers zijn wel bereidwillig, maar beleidsrelevantie is meestal niet hun natuurlijke neiging. Toch zullen wij hier met nadruk op blijven inzetten.”

waarvan de onderzoekers de bedoeling onvoldoende beseften, waren vaak op mede-onderzoekers gericht. Die rapporten bleken daardoor niet toegankelijk genoeg voor beleidsambtenaren, beroepsgroepen en belangenorganisaties en er was een vertaalslag nodig. Onduidelijk was, wie voor deze vertaalslag verantwoordelijk was. Tenslotte moesten de resultaten bij het beoogde publiek terecht komen. NWO gaf het Magazine Ethiek & Beleid uit, de voorganger van het Magazine Ethiek, Onderzoek & Bestuur, waarmee de resultaten van een groot aantal projecten de beleidsmakers konden bereiken. Schifffers: “De artikelen en infographics daarin werden zeer goed gewaardeerd door degenen die het magazine kennen. Maar de verspreiding liet te wensen over. Vaak werd het blad aan een afdeling gestuurd en niet naar een specifieke persoon op zo’n afdeling. Lang niet alle ambtenaren voor wie het blad interessant was, kenden het.”

Aanbevelingen

“We denken dat onderzoeksresultaten zonder veel extra moeite bruikbaar kunnen worden voor het beleid en hebben begrepen dat NWO daar inmiddels ook al werk van maakt”, zeggen Bakker en Schifffers. Ze doen aanbevelingen, die deels ook gelden voor gebruik door beroepsgroepen en belangenorganisaties.

1. Duidelijkheid

De doelstelling dat de resultaten bruikbaar zijn voor beleidsvorming moet NWO duidelijk maken aan de onderzoekers: in de eisen die ze stelt aan de aanvragen, in de criteria voor de beoordeling van de aanvragen en in de eisen aan de rapportage. Daarnaast moet NWO beleidsambtenaren laten weten wat zij van NWO-gefinancierd, beleidsrelevant onderzoek mogen verwachten.

2. Samenhang

Een sterke inhoudelijke samenhang tussen projecten binnen een thema stimuleert het gebruik van onderzoeksresultaten. Het is daarom goed om gedurende een langere periode meerdere projecten te financieren op een beperkt aantal terreinen.

3. Regie

De werelden van beleid en wetenschap zijn gescheiden. Een duurzame verbinding tussen die werelden vereist een regie die momenteel vaak afwezig is. NWO kan de noodzakelijke regie organiseren.

4. Tijdspad

Beleidsambtenaren moeten weten wanneer onderzoeksresultaten beschikbaar komen, onderzoekers moeten weten wanneer resultaten nodig zijn voor beleidsvorming. Een duidelijk tijdspad helpt bij de aansluiting tussen onderzoek en beleid. Een beleidsambtenaar kan de verantwoordelijkheid krijgen om zo’n tijdspad op te stellen en te bewaken.

5. Netwerken

Hoe meer beleidsmakers bij alle fasen van het onderzoek betrokken zijn, hoe groter de kans is dat de resultaten voor hen bruikbaar zijn. Netwerken of begeleidingscommissies rond onderzoeksprojecten waarin beleidsmakers zitten kunnen die betrokkenheid vergroten.

6. Policy letter

Bij elk project moeten de onderzoekers een ‘policy letter’ schrijven, waarin ze de betekenis van het onderzoek voor beleidsvorming en besluitvorming benoemen en toelichten.

7. Nazorg

De verspreiding van de onderzoeksresultaten (via presentaties, publicaties, conferenties) onder beleidsmakers bevordert het gebruik. Zulke nazorg inclusief de bijbehorende financiering moet een gespecificeerd onderdeel van elk project zijn.

8. Publiek

Het verspreiden van onderzoeksresultaten werkt alleen als er ook publiek is om de informatie te ontvangen. Ook daarover kan NWO een meer systematische regie voeren. Op basis van concrete agenda’s voor het volgende half jaar kan ze per project een schema op maat maken.

Willy van Strien

Goed ethiekonderzoek moet bruikbaar worden

De Utrechtse School voor Bestuurs- en Organiseringswetenschap (USBO) evalueerde het programma Ethiek&Beleid (E&B). Dit moest inzicht geven in het gebruik van onderzoeksresultaten van E&B bij de ontwikkeling van (overheids)beleid. Verder moesten mogelijkheden en strategieën worden benoemd om de aansluiting tussen onderzoek en beleid te versterken.

Een van de doelstellingen van Ethiek & Beleid: Projecten leveren resultaten op waar de overheid wat aan heeft voor haar beleidsvorming.

Onderzoeksvragen

Zijn de resultaten van E&B gebruikt en hoe kan dat bij nieuwe projecten eventueel verbeteren?

Twee case-studies:

Deelprogramma Ethiek en Gezondheidszorg:

- palliatieve zorg
- terminale sedatie

Deelprogramma Dier- en Natuurethiek

- twee projecten over grote grazers.

Resultaten

Voor ethiekonderzoek

Belangrijkste winst: Voorheen was het nauwelijks mogelijk om toegepast ethisch onderzoek te doen, nu heeft dat dankzij E&B een stevige positie.

Voor beleid

Directe invloed op beleid is moeilijk aan te wijzen. E&B heeft wel sporen nagelaten. Belangrijkste bijdrage: onderzoekers ontwikkelden **taal en begrippen** waarmee beleidsmakers, beroepsbeoefenaren en belangengroepen moreel gevoelige problemen kunnen bespreken. Vastgelopen discussies zijn daardoor weer vlot getrokken.

Concrete punten

- NWO heeft de eis van beleidsrelevantie aanvankelijk vaag omschreven, maar gaandeweg duidelijker geformuleerd.
- De wetenschappelijke eisen lijken in de beoordeling van de onderzoeksaanvragen leidend te zijn geweest en onderzoekers interpreteerden dit ook zo.
- De onderzoeken waren vaak niet op beleid toegesneden.
- Collega-wetenschappers waren de primaire doelgroep.
- Eindrapporten zijn niet getoetst op toegankelijkheid voor beleidsambtenaren.
- Niet alle onderzoekers beseften welke beroepsgroepen en belangengroepen baat konden hebben bij hun gegevens.
- Slechts soms gericht op beroepsgroepen (zoals rechters of artsen) en belangengroepen (zoals dierenbeschermers).
- Onderzoekers waren zich weinig bewust van problemen in het beleid of van het moment waarop die speelden.
- Voor beleidsmakers was het lastig zicht te hebben op de onderzoeken of wanneer de gegevens beschikbaar kwamen.

Projecten uit het deelprogramma

Dier- en Natuurethiek hadden meer effect op het beleid dan de projecten uit het deelprogramma **Ethiek en Gezondheidszorg**. De resultaten daarvan vonden wel vaak hun weg naar de beroepspraktijk.

Verklaring:

- *Het ministerie van LNV begeleidt lopend onderzoek meer vanwege zijn behoefte aan ethische expertise (bijvoorbeeld beheer van grote grazers en zeehondenopvang).*
- *In de gezondheidszorg stuurt het ministerie van VWS meer op afstand en hebben beroepsgroepen grote autonomie. De behoefte aan ethisch onderzoek komt hier meer uit het beroepsveld en de wetenschap.*

Aanbevelingen

Zonder veel extra moeite kunnen onderzoeksresultaten bruikbaar worden voor het beleid:

1

Duidelijkheid

NWO moet onderzoekers duidelijk maken dat resultaten bruikbaar moeten zijn voor beleidsvorming:

- in de eisen aan aanvragen
- in de beoordelingscriteria
- in de eisen aan de rapportage.

Daarnaast moet NWO beleidsambtenaren laten weten wat zij van NWO-gefinancierd, beleidsrelevant onderzoek mogen verwachten.

2

Samenhang

Sterke inhoudelijke samenhang tussen projecten stimuleert het gebruik van onderzoeksresultaten. Financier daarom een langere periode meerdere projecten op een beperkt aantal terreinen.

3

Regie

Een duurzame verbinding tussen beleid en wetenschap vereist dat NWO de noodzakelijke regie organiseert.

4

Tijdpad

Beleidsambtenaren moeten weten wanneer onderzoeksresultaten beschikbaar komen. Onderzoekers moeten weten wanneer resultaten nodig zijn voor beleidsvorming. Een duidelijk tijdpad helpt bij de aansluiting tussen onderzoek en beleid. Een beleidsambtenaar kan de verantwoordelijkheid krijgen om zo'n tijdpad op te stellen en te bewaken.

5

Netwerken

Hoe meer beleidsmakers bij alle onderzoeks-fasen betrokken zijn, hoe groter de kans dat de resultaten voor hen bruikbaar zijn. Netwerken of begeleidingscommissies rond onderzoeksprojecten waarin beleidsmakers zitten kunnen die betrokkenheid vergroten.

6

Policy letter

Bij elk project moeten de onderzoekers een 'policy letter' schrijven, waarin ze de betekenis van het onderzoek voor beleidsvorming en besluitvorming benoemen en toelichten.

7

Nazorg

De verspreiding van de onderzoeksresultaten via presentaties, publicaties, conferenties onder beleidsmakers bevordert het gebruik. Zulke nazorg inclusief de bijbehorende financiering moet een gespecificeerd onderdeel van elk project zijn.

Publiek

Het verspreiden van onderzoeksresultaten werkt alleen als er ook publiek is om de informatie te ontvangen. Ook daarover kan NWO een meer systematische regie voeren. Op basis van concrete agenda's voor het volgende half jaar kan ze per project een schema op maat maken.

Verspreiding van resultaten

Rapporten

De resultaten kwamen vooral in wetenschappelijke kringen terecht. Eindrapporten waren vaak op mede-onderzoekers gericht en niet toegankelijk genoeg voor beleidsambtenaren, belangenorganisaties en beroepsgroepen. Een vertaalslag ontbrak. Onduidelijk was wie daarvoor verantwoordelijk was.

Magazine

NWO gaf het **Magazine Ethiek & Beleid** uit voor beleidsmakers, beroepsbeoefenaren en belangengroepen. De artikelen en infographics werden zeer goed gewaardeerd door degenen die het magazine kennen. Maar de verspreiding liet te wensen over.



Ethische dilemma's

De onderzochte artsen zeggen problemen te hebben met terminale patiënt bij zijn levensindicaatoren. Ook de arts geen keus meer.

De onderzoekers worden in de antwoordethische dilemma's:

- **Eethorizontale**
Door het verlies van bewustzijn overlijdt de menschen artier.
- **Tijdpad**
Het begin van de terminale fase is moeilijk te vaststellen. Dat vereist medische kennis en te benoemen. Dat vereist medische kennis en wijsheid. Een arts kan het juiste tijdstip vinden, als hij de patiënt goed kent.
- **Autonomie**
Patiënten moeten een autonome beslissing kunnen nemen. Maar de arts ook. Een patiënt of familieleden kunnen nooit eisen dat hij tot terminale sedatie overgaat.
- **Familie**
Het is vaak moeilijk om de belangen van een patiënt over sedatie af te wegen tegen die van zijn uitgesproken emotioneel gebroken familieleden.

Conclusie

- **Terminale sedatie is geen euthanasie, maar een normale medische handeling.**
- Er is geen overtuiging nodig, maar wel een wettelijk kader. De KMG stelt die nu op. Die regel vooral het gebruik van morfine.
- **Goede terminale zorg volgt communicatieve vaardigheden van de arts. Hij moet de moed en eerlijkheid om de mogelijkheden goed en duidelijk met de patiënt te bespreken.**
- **De arts moet druk van de familie om te grijpen te vermijden en euthanasie zijn geen alternatief voor het overlijden. De kans voor een goede terminale zorg is om onderzocht te worden. Het is belangrijk dat de familie mede gepakt om het medische besluit te nemen.**