

Evaluatie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (2012-2021)

11 oktober 2022

Externe evaluatiecommissie:

Prof. dr. F.W.A. Brom (voorzitter)

Dr. R. Edelenbosch

Drs. G. van Dijk

Ondersteund door S. Bolt MSc, MA (ambtelijk secretaris)

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Hoofdstuk 1 – Inleiding	5
Hoofdstuk 2 – Werkwijze	7
Hoofdstuk 3 – Bevindingen	8
Hoofdstuk 4 – Conclusies en aanbevelingen	12
Bijlage I – Respondentenlijst	16
Bijlage II – Vragenlijst	17
Bijlage III – Achtergrondinformatie	19

Voorwoord

Nederland is voorzien van een uitgebreid landschap van adviesraden die de overheid gevraagd en ongevraagd inzicht en richting geven in beleidsontwikkeling op allerlei terreinen. Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid is binnen dit landschap uniek als (vooralsnog) het enige vaste samenwerkingsverband tussen twee onafhankelijke adviesraden. Wij vonden het een groot genoegen dit samenwerkingsverband te mogen evalueren. Met onze evaluatie blikken we niet alleen terug op de periode 2012-2021, maar willen wij ook vooral vooruit kijken. Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid heeft over de afgelopen periode belangrijke stappen gezet om de organisatie te verstevigen. Nieuwe gezondheids-ethische ontwikkelingen zijn tijdig en goed gesignaleerd.

De hoofdboodschap van onze evaluatie staat in het teken van doorwerking. Een signalement bereikt pas zijn doel wanneer het 'landt' bij adressanten. Dat is bij sommige signalementen goed gelukt, maar in de meeste gevallen in veel mindere mate dan het signalement verdient. Dit hangt samen met de doelstelling en missie van het Centrum, die vragen om voor de troepen uit te lopen en onafhankelijk van de politieke windrichting of ambtelijke focus te wijzen op wat juist nog niet in het vizier is. Daarmee komen signalementen naast ongevraagd ook vaak ongelegen, omdat ze moeten concurreren met wat op korte termijn prioriteit krijgt. Tegen deze achtergrond van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid adviseert de commissie om voor ieder signalement meer in te zetten op doorwerking: op wie is het signalement gericht, wat is de beoogde opbrengst, welk netwerk is van belang, wat betekent dit voor de publiciteit?

De commissie is onder de indruk van het door het Centrum voor Ethiek en Gezondheid verrichte werk en heeft vertrouwen dat het Centrum in de komende periode agenderend kan werken bij doelgroepen door focus op de signaleringstaak en de nodige bijbehorende doorwerking.

Juli 2022 – Evaluatiecommissie CEG

Frans Brom, Rosanne Edelenbosch, Gert van Dijk

Samenvatting

Voor u ligt de evaluatie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) waarin teruggeblikt wordt op de periode 2012-2021 om tot concrete aanbevelingen voor de komende periode te komen.

Het Centrum heeft als doel te informeren en signaleren over nieuwe ontwikkelingen op het terrein van bio-ethiek en gezondheidsethiek, in de eerste plaats aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

In de evaluatie heeft de evaluatiecommissie onderzocht hoe het CEG heeft gefunctioneerd in het licht van haar doel en missie. De belangrijkste conclusies van de evaluatiecommissie zijn dat het werkkterrein van het CEG zonder meer relevant is en dat de kwaliteit van de signaleringen hoogwaardig is. De commissie is van mening dat de verbetermogelijkheden voor het CEG met name liggen in het aanbrengen van focus op de signaleringstaak. Daartoe is een accentverschuiving in de agendering van belang, dient het CEG scherper doelgroepen te bepalen en is meer aandacht voor doorwerking noodzakelijk. De evaluatiecommissie beveelt aan dat het CEG werkt vanuit de kerntaak van het signaleren en dat alle andere activiteiten en taken daarbij ondersteunend zijn. Wat betreft de nieuwe governancestructuur van het CEG constateert de commissie dat deze goed functioneert als alle betrokken rolvast blijven.

Hoofdstuk 1 – Inleiding

1.1 Achtergrond

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) is in 2003 opgericht als samenwerkingsverband tussen de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ), voorloper van de huidige Raad van Volksgezondheid en Samenleving (RVS), en de Gezondheidsraad (GR). Het CEG heeft als taak om nieuwe ontwikkelingen waaraan ethische aspecten verbonden zijn te signaleren en tijdig onder de aandacht te brengen van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Daarnaast heeft het CEG een kennis- en verwijfsfunctie voor het publiek en een netwerkfunctie op het terrein van de medische ethiek. Het CEG is voor het laatst geëvalueerd in 2013, over de periode 2006-2012. Voorliggend evaluatierapport betreft de evaluatie van het CEG over de periode 2012-2021.

1.2 Aanleiding

De Kaderwet Adviescolleges stelt dat een adviescollege minstens elke vier jaar een evaluatieverslag opstelt waarin het aandacht besteedt aan zijn taakvervulling. Het CEG is op zichzelf geen adviescollege, maar een samenwerkingsverband tussen twee adviescolleges. Het is in die zin niet wettelijk verplicht elke vier jaar een evaluatie uit te voeren. Wel acht het CEG het zinvol om te evalueren of het CEG voldoet aan haar taak, of de huidige manier van werken past bij de missie en doelstelling van het CEG en of aanpassingen op basis van de vorige evaluatie tot verbetering hebben geleid. In de laatste evaluaties van de GR en de RVS is het CEG wel genoemd, maar niet als zodanig geëvalueerd.

Naar aanleiding van de vorige evaluatie van het CEG is de organisatiestructuur opnieuw ingericht. De voornaamste reden hiervoor was het CEG meer een eigen gezicht te willen geven ten opzichte van de RVS en de GR, alsmede slagvaardiger te zijn door producten niet in drie verschillende gremia te bespreken, maar in één eigen CEG-commissie. Voor het uitvoeren van de huidige evaluatie heeft het CEG een externe evaluatiecommissie ingesteld, bestaande uit de volgende leden:

- Prof. Dr. Frans Brom (voorzitter), directeur/secretaris WRR
- Drs. Gert van Dijk, adviseur ethiek KNMG en Erasmus MC
- Dr. Rosanne Edelenbosch, senior onderzoeker Rathenau Instituut

De commissie werd ondersteund door Shanti Bolt, MSc, MA, die als junior adviseur van het CEG de rol van ambtelijk secretaris voor de evaluatiecommissie vervulde.

1.3 Opdracht en vragen aan de evaluatiecommissie

Het uitgangspunt van de evaluatie is de missie van het CEG: signaleren van en informeren over nieuwe en actuele ethische vraagstukken op het gebied van gezondheidszorg en biomedisch onderzoek, die van belang zijn voor overheidsbeleid. De doelstelling van het CEG is driedelig: 1) signaleren, 2) informeren/verwijzen en 3) netwerken. Het signaleren krijgt hierbij expliciet de prioriteit.

Het CEG gaf de evaluatiecommissie de opdracht om verbeterpunten te genereren, die richting geven aan de toekomstige werkwijze, positionering en onderwerpskeuze voor het werkprogramma. Centrale vragen die het CEG in het plan van aanpak voor de evaluatie meegaf aan de evaluatiecommissie zijn:

1. In hoeverre voldoet het CEG aan haar missie en doelstelling?
2. Hoe beoordeelt de evaluatiecommissie de kwaliteit van de producten van het CEG in het licht van de hierboven genoemde doelstellingen?
3. Hoe is het CEG omgegaan met de aanbevelingen en gesignaleerde knelpunten uit de laatste evaluatie?

4. In hoeverre is het CEG erin geslaagd om een eigen gezicht en zelfstandige publieke waarde te hebben ten opzichte van de RVS en de GR?
5. In hoeverre onderscheidt het CEG zich van andere instituten of raden die zich bezighouden met ethische vragen?

1.4 Leeswijzer

In hoofdstuk twee wordt ingegaan op de werkwijze van de evaluatiecommissie om bovenstaande vragen te beoordelen, waarna in hoofdstuk drie de bevindingen worden gepresenteerd. Vervolgens worden in hoofdstuk vier de conclusies en aanbevelingen voor het CEG aangedragen.

Hoofdstuk 2 – Werkwijze

De evaluatiecommissie had de opdracht om het functioneren van het CEG te evalueren, uitgaande van haar missie en doelstelling. Het startpunt van de analyse was een informatiepakket dat de evaluatiecommissie voorafgaand aan de eerste vergadering ontving, met een feitelijke beschrijving van de missie, doelstelling, werkwijze, organisatie, activiteiten, vermeldingen, werkprogramma's, producten, en de vorige evaluatie van het CEG. Bovendien was er gelegenheid voor de evaluatiecommissie om aanvullende informatie op te vragen.

De commissie heeft een startbijeenkomst gehad met het Dagelijks Bestuur (DB) van het CEG. In deze bijeenkomst is deze informatie, alsmede de toekomstvisie van het CEG toegelicht door het DB. Daarnaast ontving de evaluatiecommissie een zelfreflectie, waarin het CEG ideeën over de eigen taak, ambitie en werkwijze heeft geformuleerd.

Op basis van het informatiepakket over het CEG, de startbijeenkomst met het DB en de zelfreflectie, heeft de commissie een aanpak van de evaluatie vastgesteld. Naast het schriftelijke materiaal heeft de commissie informatie verzameld door middel van een reeks van interviews. De commissie heeft ter voorbereiding van deze interviews een lijst met potentiële respondenten en een interviewleidraad opgesteld. Deze leidraad is van tevoren aan de respondenten toegestuurd. De commissie heeft gesprekken gevoerd met de opdrachtgever, interne en externe respondenten, waaronder (voormalig) leden van het CEG-presidium, de CEG-commissie, de CEG-staf, directeurs RVS en GR, contactpersonen en waarnemer van het ministerie van VWS en andere stakeholders zoals vertegenwoordigers uit het zorgveld en onderzoeks- en kennisinstituten. Er vonden twaalf individuele respondentengesprekken plaats, twee duo-gesprekken (met de directeurs RVS en GR, en de voorzitters RVS en GR), en twee groepsgesprekken (met de CEG-staf, en de CEG-commissie). De gesprekken duurden gemiddeld ruim een half uur. Respondenten werden op basis van hun huidige functie of functie in het verleden geselecteerd. Hun input is niet op de persoon te herleiden. Een overzicht van respondenten is opgenomen in bijlage I. De interviewleiden die gebruikt zijn voor respondentengesprekken zijn opgenomen in bijlage II. Op basis van de respondentengesprekken heeft de evaluatiecommissie voorlopige bevindingen en aanbevelingen geformuleerd, welke mondeling gedeeld zijn met het DB (9 juni 2022).

Hoofdstuk 3 – Bevindingen

De bevindingen op basis van de bestudering van het aangeleverde materiaal en de gesprekken met de respondenten zijn gestructureerd aan de hand van de vijf centrale vragen die het CEG aan de evaluatiecommissie heeft gesteld. Vooraf volgt een korte beschrijving van het CEG en haar positie, governancestructuur en omvang, als achtergrond van de bevindingen.

3.1 Het CEG

Het CEG is een samenwerkingsverband tussen de RVS en GR en heeft, zoals vermeld, tot taak om nieuwe ontwikkelingen waaraan ethische aspecten verbonden zijn te signaleren en tijdig onder de aandacht te brengen van de minister van VWS. Naar aanleiding van de vorige evaluatie is de governancestructuur van het CEG herzien. Kern van de structuur is dat de inhoudelijke kennis van het CEG gedragen wordt door de CEG-commissie van tien leden. De praktische aansturing van het werk van het CEG gebeurt door een coördinator en het DB waarin – naast de coördinator – ook de voorzitter en de vicevoorzitter van de CEG-commissie en een senior staflid zitting hebben. Een presidium van de voorzitters van de RVS en de GR en de voorzitter en vicevoorzitter van de CEG-commissie waakt over de inhoudelijke inbedding van het CEG bij beide adviesraden.

De staf van het CEG heeft een formatie van 2,5 fte. De formatie van de inhoudelijke staf wordt ingevuld door adviseurs/wetenschappelijk secretarissen van de RVS en GR die ongeveer voor de helft van hun tijd voor het CEG en voor de andere helft van hun tijd voor de eigen raad werken. Hiermee wordt de uitwisseling van ervaring en expertise tussen het CEG en beide adviesraden bevorderd.

De evaluatiecommissie constateert dat het CEG als samenwerkingsverband tussen twee adviesraden een bijzondere positie inneemt in het advieslandschap. Deze bijzondere positie is voor de evaluatiecommissie uitgangspunt bij het beantwoorden van de evaluatievragen.

3.2 In hoeverre voldoet het CEG aan haar missie en doelstelling?

Om deze vraag in dit rapport te kunnen beantwoorden is tijdens gesprekken aandacht besteed aan wat de missie betekent en hoe bijbehorende doelstellingen onderling samenhangen. Het CEG heeft haar **missie** als volgt geformuleerd: *"Het signaleren van en informeren over nieuwe en actuele ethische vraagstukken op het gebied van gezondheidszorg en biomedisch onderzoek, die van belang zijn voor overheidsbeleid."* Het CEG en respondenten benadrukken dat het CEG primair een signaleringsfunctie heeft: het zo vroeg mogelijk signaleren van nieuwe ethische vraagstukken en ontwikkelingen die relevant zijn voor het overheidsbeleid op centraal en decentraal niveau. De kennis- en verwijzfunctie, en netwerkfunctie zijn secundair en staan nadrukkelijk ten dienste van de signaleringsfunctie. Deze drie **doelstellingen** moeten worden bewerkstelligd met 2,5 fte, verdeeld over de stafleden. De staf telt nu acht leden.

Zo vroeg mogelijk **signaleren** betekent volgens respondenten dat relevante ontwikkelingen aan het licht worden gebracht vóórdat er een beleidsvraag of Kamervraag ligt. "Signaleren" is volgens respondenten nadrukkelijk niet hetzelfde als "adviseren". Al is het signaleren van relevante onderwerpen niet neutraal, er wordt geen stelling genomen in rapporten. Tegelijkertijd klinkt vanuit het CEG de wens om meer agenderend te werken en "activistischer" te zijn. Met het signaleren alleen staat een onderwerp namelijk nog niet op de beleidsagenda. Er wordt een spanning ervaren tussen de missie van het CEG en de doorwerking van de producten van het CEG. Deze spanning wordt verder beschreven onder vraag twee (kopje 3.3).

Een belangrijke bevinding is dat er onder medewerkers en het CEG netwerk geen eenduidigheid is over wie de expliciete **doelgroep** van CEG signaleringen is. Het CEG formuleert officieel in haar missie- en visiedocument de doelgroepen als volgt: *"signalementen zijn primair gericht op overheidsbeleid op centraal en decentraal niveau, d.w.z.: minister, parlement en beleidsmakers*

van VWS of andere relevante ministeries. Daarnaast kunnen signaleringen, afhankelijk van het onderwerp, ook secundair geschreven zijn voor bijvoorbeeld zorgprofessionals, zorgbestuurders en onderzoekers. Om te zorgen dat signaleringen ook impact hebben ('landen') wordt in een vroeg stadium nagegaan wie de adressant is. Bij welke beleidsdirecties of thema's sluit het onderwerp aan en bij welke andere belanghebbenden, zoals zorgprofessionals." Uit gesprekken blijkt dat de doelgroep per signalement kan verschillen, maar dat er in de praktijk weinig expliciete aandacht besteed lijkt te worden aan het formuleren en bereiken van die specifieke doelgroepen. Bovendien lijkt die aandacht per signalering te verschillen.

Uit gesprekken blijkt duidelijk dat gezien de geringe formatie aan de twee **secundaire doelstellingen** maar beperkt aandacht kan worden besteed. De kennis en verwijfsfunctie zit voornamelijk in de website van het CEG, die sinds 2018 vernieuwd is. De netwerkfunctie wordt o.a. ingevuld met behulp van de goedbezochte jaarlijkse Els Borst Lezing en de aanwezigheid van het CEG bij het internationale NEC-forum (National Ethics Councils). Het CEG heeft minder ingezet op het aanboren van nieuwe contacten en het aangaan van samenwerkingen. Dit zagen we terug in de gesprekken met respondenten uit het netwerk van CEG. Medewerkers van het CEG zijn hiervan bewust. Inmiddels zijn er gesprekken gevoerd met de kenniscoördinator en griffier van de Tweede Kamer en andere partijen, zoals o.a. ZonMw, NVBe, NEON, Vilans.

Concluderend, het CEG voldoet in de kern aan haar missie en doelstelling, met name de taak om zo vroeg mogelijk te signaleren. Daarbij wil de evaluatiecommissie aantekenen dat de doelgroep aan wie gesignaleerd wordt in de praktijk niet altijd duidelijk is.

3.3 Hoe beoordeelt de evaluatiecommissie de kwaliteit van de producten van het CEG in het licht van de hierboven genoemde doelstellingen?

De **inhoudelijke kwaliteit** van de CEG-signaleringen riep geen vragen op bij respondenten. Respondenten noemden de signaleringen korte, toegankelijk geschreven, en gedegen analyses. De evaluatiecommissie deelt deze analyse van respondenten.

Enkele respondenten gaven aan dat de **onderwerpskeuze** voor signaleringen van het CEG soms willekeurig lijkt, omdat er zowel specialistische of niche-onderwerpen als brede maatschappelijke onderwerpen gesignaleerd worden, die niet met elkaar in samenhang lijken te zijn. Volgens enkele respondenten zouden grotere ontwikkelingen in de samenleving meer terug te zien moeten zijn in de werkagenda van het CEG. Een respondent beschreef bijvoorbeeld dat ethiek en gezondheid ooit begon bij de arts en principes van professioneel handelen, waarna een verschuiving plaatsvond naar de arts-patiënt relatie met aandacht voor autonomie van de patiënt, waarna recent nog een verschuiving plaatsvond richting de arts-patiënt-maatschappij-brede ethische overwegingen. Door de werkagenda thematisch te structureren rondom grotere overkoepelende ontwikkelingen, kunnen afzonderlijke publicaties als case studie gelden ter illustratie van een breder kader van overkoepelende arts-patiënt-maatschappij-brede ethische overwegingen. Hierdoor wordt de samenhang tussen gekozen onderwerpen beter zichtbaar.

In het licht van bovenstaande doelstellingen heeft de evaluatiecommissie ook naar de **doorwerking** van producten gevraagd. Omdat de signaleringen vaak nieuwe onderwerpen agenderen leiden ze niet altijd meteen tot maatschappelijk debat en politiek-bestuurlijke verwerking. Een mooie uitzondering is de signalering over medische crowdfunding uit 2022, die tot maatschappelijke discussie leidde. De signaleringen vinden doorgaans niet gemakkelijk hun weg naar de samenleving. Het aantal downloads van CEG producten is gering vergeleken met veel andere GR en RVS producten, en de media-impact wisselt per onderwerp. Het CEG kon niet tegemoetkomen aan het verzoek van de evaluatiecommissie om ten behoeve van een analyse van de landing van het signalement Digitale Dokters (2018) een respondent aan te dragen met praktijkervaring op het gebied van deze signalering. Ook lukte het niet om beleidsmakers bij VWS te spreken die betrokken waren bij de landing van dit signalement, en gaf de kenniscoördinator van de vaste commissie voor VWS van de Dienst Analyse en Onderzoek van de Tweede Kamer aan (nog) niet in aanraking gekomen te zijn met het CEG. Daar staat tegenover dat uit de gesprekken bleek dat de signaleringen van het CEG expliciet gebruikt worden bij de agendering van onderzoek door ZonMw. De signaleringen maken duidelijk welke toekomstige ethische vraagstukken om kennisontwikkeling vragen.

Enkele respondenten opperden om qua onderwerpkeuze meer aan te sluiten bij bestaande beleidsprogramma's en de politieke agenda. Dit zou de landing van signalementen ten goede komen. Tegelijkertijd merkten respondenten op dat hier een zekere spanning is met de signaleringstaak zelf: ethische vraagstukken die worden opgeworpen door nieuwe ontwikkelingen op het gebied van gezondheid(szorg) sluiten niet per se goed aan bij bestaande kaders. De meerwaarde van het CEG is juist de vrije denkrimte om ongevraagd te signaleren, los van bestaande kaders in 'het Haagse'. Bovendien is ter sprake gekomen in de respondentengesprekken dat het inherent is aan de signaleringstaak om voor de troepen uit te lopen. Als het CEG een ontwikkeling tijdig signaleert, brengt het de publicatie uit nog vóóordat iets is uitgelopen op een actualiteit of probleem waar op korte termijn beleid voor nodig is. De impact en doorwerking van signalementen ontstaan daarmee pas op het moment dat de ontwikkeling die ver vooruit gesignaleerd is zich voordoet, zoals selectievraagstukken bij schaarste in de zorg ten tijde van een pandemie, die zich aandienen in 2020-2021, maar al door het CEG gesignaleerd waren in 2012. Impact kan dus ook op de langere termijn ontstaan door oudere, maar nog steeds actuele en relevante publicaties.

Concluderend, de inhoudelijke kwaliteit van de producten van het CEG is in het licht van de taak van het CEG goed. De doorwerking van de producten verdient echter meer aandacht.

3.4 Hoe is het CEG omgegaan met de aanbevelingen en gesignaleerde knelpunten uit de laatste evaluatie?

De aanbevelingen van de vorige evaluatie hadden betrekking op de doelgroep en doorwerking van signalementen, de borging van onafhankelijkheid binnen de toenmalige organisatiestructuur, en versterking van de kennis en verwijfsfunctie.

De vorige evaluatiecommissie merkte al op dat niet altijd helder is voor wie bepaalde signalementen bedoeld zijn en wat daarmee gedaan kan worden. Verder constateerde de vorige evaluatiecommissie dat de impact van de signalementen kan worden vergroot door aanvullende manieren te vinden om de doelgroep en het algemene publiek beter te bereiken en uit te nodigen in het debat. Hoewel het CEG deze aanbevelingen expliciet heeft opgepakt, ziet een aantal respondenten nog ruimte voor verbetering. Tijdens de respondentengesprekken bleef de vraag - net als bij de vorige evaluatie - in hoeverre het erg is dat de zichtbare impact van CEG-signalementen varieert en waarschijnlijk beperkt is. Hier lijkt vanuit het CEG nog geen helder antwoord op geformuleerd.

Respondenten gaven aan dat de structuur van het CEG nu aanzienlijk verbeterd is ten opzichte van de vorige evaluatie, en dat zij tevreden zijn met de huidige structuur. Respondenten lichten toe dat de structuur van het CEG weliswaar nog steeds complex kan lijken voor een kleine organisatie, maar dat de governance in de praktijk goed werkt zolang alle betrokkenen rolvast zijn. Blijkens de zelfreflectie van het CEG heeft de structuur voor de stafmedewerkers in de afgelopen evaluatieperiode soms tot een spanning in loyaliteiten geleid, met name als de werkdruk bij de RVS of GR hoog werd (bijv. tijdens de coronacrisis), wat tot een tijdelijke uitholling van de slagkracht bij het CEG leidde. Inmiddels wordt de personele inzet voor het CEG beter geborgd door beschikbaar gestelde tijd en ruimte voor de CEG-coördinator. Na een zoektocht in governance en rollen is de huidige ervaring van verschillende respondenten dat de basis nu stevig staat. Medewerkers vinden het tijd om op dit fundament te gaan bouwen. Het enige waar qua rolverdeling in de governance door respondenten wisselend over gedacht werd, was het gewicht van de CEG-commissie: sommigen omschreven de commissie als een klankbordgroep of begeleidingscommissie en anderen juist als inhoudelijk eindverantwoordelijk voor de signalementen van het CEG.

Naar aanleiding van de vorige evaluatie van het CEG is er afgesproken om de publieksfunctie te versterken. Hiervoor is bij VWS financiering aangevraagd à 65.000 euro. Dit verzoek is niet gehonoreerd.

Concluderend, het CEG is goed omgegaan met de aanbevelingen en gesignaleerde knelpunten uit de vorige evaluatie, met name de herziening van de governancestructuur. De versterking van de impact behoeft nog steeds aandacht.

3.5 In hoeverre is het CEG erin geslaagd om een eigen gezicht en zelfstandige publieke waarde te hebben ten opzichte van de RVS en de GR?

Ten opzichte van de GR en de RVS onderscheidt het CEG zich volgens respondenten doordat het geen adviezen schrijft, maar signalementen. Ook geeft het CEG geen concrete beleidsadviezen, waar de GR en de RVS dat wel doen. Het CEG brengt ethische argumenten en overwegingen in kaart zonder een normatief oordeel te vellen of advies te geven. Dit draagt er volgens een aantal respondenten echter ook aan bij dat het CEG minder zichtbaar is in de media dan de deelnemende raden. De evaluatiecommissie vindt het echter goed dat het CEG zich concentreert op de signaleringstaak.

3.6 In hoeverre onderscheidt het CEG zich van andere instituten of raden die zich bezig houden met ethische vragen?

Het CEG is volgens respondenten uniek in het combineren van ongevraagde signalering van nieuwe ethische kwesties met beleidsaspecten. De samenwerking van de expertises van de RVS en GR binnen het CEG zorgt volgens hen voor belangrijke meerwaarde.

Daarnaast noemen respondenten dat het CEG zich van andere raden en instituten die zich bezighouden met ethische vraagstukken rondom gezondheid(szorg) en biomedisch onderzoek onderscheidt door haar ethische disciplinaire en proactieve blik. Tegelijkertijd valt op dat soms ook overlap dreigt te ontstaan met andere instituten. De evaluatiecommissie moedigt afstemming aan, met behoud van onafhankelijkheid.

Hoofdstuk 4 - Conclusies en aanbevelingen

4.1 Conclusies

Bij een organisatie van beperkte omvang zoals het CEG is het belangrijk focus aan te brengen vanuit een duidelijk omschreven missie. Focus maakt het werk behapbaar en ook wordt voor de buitenwereld duidelijker 'waar het CEG van is'. Het CEG is in het leven geroepen om te signaleren, naar aanleiding van de geboorte van het gekloonde schaap Dolly: toenmalig minister Els Borst wilde niet opnieuw overvallen worden door nieuwe medische technologie met vergaande ethische consequenties.

De twee andere doelstellingen zouden nadrukkelijk ten dienste van de signaleringsfunctie moeten staan. De kennis- en verwijzfunctie draagt op dit moment niet bij aan de missie van het CEG. Het risico bestaat zelfs dat deze doelstelling afleidt van de missie. Zonder capaciteit is hier naast de website geen handen en voeten aan te geven. De kennis- en verwijzfunctie wordt opgebouwd met behulp van de signaleringen over de jaren heen en is daarmee hoogstens een secundaire opbrengst (en geen doelstelling) van de signaleringen. De netwerkfunctie, kan -en moet- wel bijdragen aan het signaleren van nieuwe ontwikkelingen.

In hoeverre het CEG aan haar missie voldoet, hangt daarnaast in sterke mate af van de doorwerking van signalementen. Het ontbreekt het CEG nog aan een heldere visie over hoe deze doorwerking tot stand komt. Het CEG is er 'voor het overheidsbeleid', maar dit betekent niet dat het CEG zich primair op ministeries hoeft te richten. Signalementen waarin gekeken wordt naar de lange termijn zonder concrete aanbevelingen kunnen nu eenmaal niet goed landen in de dagelijkse beleidsrealiteit. Agendering vraagt een langere adem dan éénmaal signaleren ten behoeve van beleid. Daarom moet het CEG verbinding zoeken met partijen in de samenleving en coalitiepartners die helpen om een langere agenderingsadem te ontwikkelen. Door samenwerking en doordat anderen aansluiten bij een signalering kan er een dynamiek ontstaan waardoor nieuwe onderwerpen uiteindelijk op de beleidsagenda terecht kunnen komen.

Deze focus betekent wat de evaluatiecommissie betreft een accentverschuiving bij de agendering, bepaling van doelgroepen, producten en doorwerking, en de organisatie van het CEG:

Agendering

Hoewel het CEG een aantal richtinggevende criteria hanteert om kansrijke onderwerpen te identificeren voor op de werkagenda, is niet altijd duidelijk hoe tot de uiteindelijke keuze gekomen wordt om bepaalde onderwerpen wel en andere onderwerpen niet op te pakken. Het is de evaluatiecommissie onduidelijk waarom bepaalde andere belangrijke onderwerpen geen onderwerp voor een eigen signalement zijn geworden. Bijvoorbeeld ethische kwesties in de trend van toenemende aantallen (jonge) werknemers en studenten met burn-out klachten, afstammingsvraagstukken bij ontwikkelingen in de voortplantingsgeneeskunde, de onhoudbaarheid van het huidige zorgsysteem in tijden van vergrijzing en tot welke ethische vraagstukken dat leidt, de samenhang van grote maatschappelijke opgaven, zoals klimaat, met gezondheid en ethiek.

Het CEG wil voor de troepen uitlopen. Dan is de bepaling van de onderwerpen die aandacht verdienen cruciaal. De agenda is bovendien bepalend voor de uiteindelijke doorwerking van signalementen. Het is belangrijk te bedenken hoe onderwerpen van signalementen kunnen aansluiten bij de leefwereld van de doelgroepen en vragen die opkomen in de zorgpraktijk. De balans slaat de afgelopen jaren door naar nieuwe technologie, terwijl nieuwe maatschappelijke ontwikkelingen die medisch-ethische vraagstukken met zich meebrengen net zo belangrijk zijn en meer leven in de zorgpraktijk. Het CEG moet er daarom op letten dat de agendering zowel gezondheids-ethische vraagstukken van technologische als van maatschappelijke ontwikkelingen omvat.

De CEG-commissie dient zich te laten voeden door de wetenschap en zorgpraktijk over wat belangrijke onderwerpen zijn, waarvoor een signalering opportuun is. Dit hangt weer samen met de netwerktaak. Door al tijdens het onderzoek verbinding te zoeken met het betrokken veld worden de doelgroepen voorbereid op de signalering. De taak van het CEG om onderwerpen te signaleren en tijdig onder de aandacht van het beleid te brengen maakt het in de opvatting van de evaluatiecommissie niet wenselijk dat het CEG bij de agendering dichter op de politieke agenda gaat zitten. Ook met het zoeken van meer aansluiting van de agenda op onderwerpen in het beleid en media zou het CEG zichzelf tekortdoen. Politiek, beleid en media hebben immers veelal een blik op de kortere termijn, terwijl het CEG verder vooruit wil blikken. Te dicht op de actualiteit zitten belemmert de tijdigheid van het signaleren van nieuwe vraagstukken. Gegeven de kleine formatie voor het CEG is de evaluatiecommissie van oordeel dat externe adviesvragen alleen kunnen worden opgepakt door het CEG als er tijdelijk extra formatie voor beschikbaar wordt gesteld.

Voor de onafhankelijkheid en betrouwbaarheid van het CEG is belangrijk dat de kwaliteit van agendasetting expliciet geborgd is. Een meer thematisch georganiseerde agendasetting vermijdt de schijn van willekeur in de onderwerpkeuzes. Dit kan door langjarig een aantal belangrijke maatschappelijke of technologische thema's of ontwikkelingen te identificeren en daarbij steeds een sub-onderwerp te kiezen waarover wordt gesignaleerd. Dit kan meer eenheid in de signaleringen brengen en duidelijkheid scheppen over waarom voor een bepaald onderwerp gekozen wordt.

Doelgroepen

De evaluatiecommissie ziet dat verschillende signaleringen verschillende doelgroepen hebben. Soms zijn signaleringen duidelijk gericht op beleidsmakers, andere keren is een specifieke beroepsgroep de doelgroep. Voor een goede doorwerking moet bij de keuze voor een bepaald onderwerp al verbinding worden gezocht met deze doelgroep. Het is volgens de evaluatiecommissie wezenlijk om al in een vroeg stadium te onderzoeken welke partijen en groepen geraakt worden door een bepaald onderwerp en om tijdens de onderzoekfase met deze doelgroepen verbinding te maken. Dat vereist een expliciete verkenning van het krachtenveld en een expliciete keuze voor de doelgroep. Dit moet volgens de evaluatiecommissie een explicieter onderdeel van de werkprocessen worden.

Producten en communicatie

De evaluatiecommissie constateert dat, gelet op de kleine formatie voor het CEG, het Centrum veel belangrijke onderwerpen gesignaleerd heeft. Ook zijn de signaleringen van goede kwaliteit.

Juist omdat het CEG voorafgaand aan de actualiteit wil signaleren worden signaleringen soms pas jaren na hun verschijning actueel. Een duidelijk voorbeeld hiervan is de signalering Rechtvaardige selectie bij een pandemie uit 2012. Deze is door de Coronapandemie actueel en urgent geworden. Dat vraagt om het goed onder de aandacht brengen van een dergelijke signalering wanneer de voorziene ontwikkeling zich daadwerkelijk voordoet, en om de signalering te verbinden met de actuele vraagstukken. Dat kan alleen als er werkprocessen zijn die expliciete aandacht borgen voor het inspelen op ontwikkelingen in samenleving, politiek en beleid. De ruimte en de aandacht daarvoor lijkt op dit moment te beperkt.

Het belang van communicatie en doorwerking betekent niet alleen dat bij de agendering al nagedacht moet worden over het publiek dat bereikt moet worden, maar ook dat de relatie tussen concrete vraagstukken en bredere ontwikkelingen goed doordacht moet worden. Het CEG mag hierin wat betreft de evaluatiecommissie opportunistisch zijn. Om een onderwerp te agenderen kan het CEG soms goed aansluiten bij wat het publiek raakt. Daarbij kan het helpen een concrete casus in een signalement communicatief voorop te stellen om aan de hand daarvan een bredere ethische vraag aan de orde te stellen. Zo kan een signalement een breekijzer zijn voor een grotere ethische vraag, voorbij de casus.

Voor een verbetering van de doorwerking lijkt het CEG gebaat te zijn bij een sterker eigen gezicht in de externe communicatie. Het ligt voor de evaluatiecommissie voor de hand om de CEG-commissie een centralere rol te geven bij de landing en doorwerking van de signaleringen. Dit kan bijvoorbeeld door de CEG-commissie expliciet in te zetten in het netwerk en de voorzitter en vicevoorzitter in de media. Dit sluit aan bij het voornemen van het DB, zoals in de startbijeenkomst is toegelicht. Het is belangrijk dat het CEG daarbij meer gebruik kan maken van de infrastructuren die op dit punt al bij de GR en RVS bestaan.

Organisatie

De evaluatiecommissie ziet een toenemend belangrijke taak weggelegd voor het CEG in het licht van grote ontwikkelingen in de gezondheidszorg en biomedisch onderzoek, alsmede de verbreding van reikwijdte van ethiek en gezondheid naar de arts-patiënt-maatschappij relatie. Zo zijn er grote maatschappelijke opgaven in de onhoudbaarheid van de zorg. Om dergelijke ontwikkelingen en bijkomende ethische vraagstukken adequaat te kunnen analyseren en signaleren is meer capaciteit nodig.

De evaluatiecommissie onderschrijft het oordeel van respondenten dat de governance/organisatiestructuur aanzienlijk is verbeterd ten opzichte van de vorige evaluatie. Belangrijke voorwaarde daarbij is dat alle leden van de organisatie rolvast zijn.

4.2 Aanbevelingen

De bevindingen en conclusies zijn voor de evaluatiecommissie aanleiding tot het geven van de volgende aanbevelingen aan het CEG:

1. Focus op de signalering en laat alle andere activiteiten en taken ondersteunend zijn aan deze kerntaak.
2. De evaluatiecommissie ziet de volgende aandachtspunten om deze focus te vergroten:
 - a. Verbeter de agendasetting. Expliciteer het afwegingsproces om tot een onderwerpskeuze voor signaleringen te komen. Gezien de kleine formatie bij het CEG dient de onderwerpskeuze met grote zorg gemaakt te worden. Als de agendasetting verbetert, kan dit ook de doorwerking ten goede komen.
 - b. Maak doorwerking van oude publicaties een vast onderwerp op de agenda. Zijn er nieuwe ontwikkelingen die oude signaleringen relevant maken? Het CEG kan bijvoorbeeld eerdere signaleringen onder de aandacht brengen wanneer een bepaald onderwerp op de politieke agenda staat, zoals een AO medische ethiek.
 - c. Beperk de kennis- en verwijfsfunctie en netwerkfunctie tot dat wat volledig ten dienste staat van de signalering. Zet bijvoorbeeld de Els Borst Lezing in voor de signalerende taak. De lezing trekt veel publiek, waaronder experts in het veld en doelgroepen van het CEG. Door de lezing sterker te verbinden met het werkprogramma kan deze meer worden dan een eenmalige gebeurtenis en kan deze beter bijdragen aan de kerntaak van het CEG.
 - d. Maak meer gebruik van coalitiepartners. Het CEG zou effectiever gebruik kunnen maken van het netwerk dat de RVS en GR al hebben. De informatie- en expertisevoorziening uit de raden kan meer benut worden door de relatie met de beide raden te versterken. Ook raadt de evaluatiecommissie aan om geborgd, structureel contact met aanpalende organisaties te onderhouden die zich op hetzelfde werkveld bevinden, zoals het Rathenau Instituut, de Stichting Biowetenschap & Maatschappij, KNMG, ZonMw, Vereniging voor Filosofie en Geneeskunde en de NVBe, zodat in het veld van de reflectie meer wordt samengewerkt door het CEG. Hierbij is het doel niet te netwerken om het netwerken, maar te netwerken om de kerntaak van het signaleren te versterken.
 - e. Verzwaar de CEG-commissie. De rol van de CEG-commissie bestaat in het borgen van de gezondheids-ethische expertise. Maak daarom de CEG-commissie explicieter

verantwoordelijk voor het geheel van signaleringen. Hiertoe hoeft de governance niet te wijzigen.

- f. Gebruik de CEG-commissie als ambassadeurs van signaleringen. Maak individuele commissieleden - afhankelijk van hun expertise - verantwoordelijk voor signalementen en maak hen gezicht van het betreffende signalement door hen te laten optreden in de buitenwereld.
 - g. Versterk het eigen gezicht in de communicatie. Het CEG dient steeds alert te zijn op het behoud van een eigen gezicht. Om meer aandacht voor de signalementen te krijgen zou het helpen als het CEG aandacht vraagt voor een signalement door het schrijven van ingezonden stukken, animaties, een podcast, etc.
3. Waarborg de rolvastheid van betrokkenen in de nieuwe governance/organisatiestructuur van het CEG, om de structuur optimaal te laten werken. Hierbij is een bijzondere rol weggelegd voor de voorzitter van de CEG-commissie.

Bijlage I – Respondentenlijst

De evaluatiecommissie heeft de volgende respondenten gesproken:

<i>Naam</i>	<i>Functie op moment van spreken</i>
Myrthe Lenselink	Coördinator CEG
Stannie Driessen	Directeur RVS
Marko Stupar	Directeur GR
Jet Bussemaker	Voorzitter RVS
Bart-Jan Kullberg	Voorzitter GR
Maartje Schermer	Oud-voorzitter CEG-commissie
Renske van Tol	Afdelingshoofd Financieel Beleid en Ethiek bij VWS
Gerie Jonk	Voormalig afdelingshoofd Financieel Beleid en Ethiek bij VWS
Alies Struijs	Oud-coördinator CEG, huidig VWS senior beleidsmedewerker ethiek
Lucas Cornips	Oud-stafid CEG, huidig VWS waarnemer van de CEG-commissie
Ageeth Ouwehand	Zorgbestuurder, RVS-raadslid en oud-CEG-commissielid
Jan Kremer	Zorgprofessional, RVS-raadslid
Maartje Sander	Programmamanager Ethiek & Gezondheid, ZonMw
Petra Verhoef	Thema coördinator Maakbare Levens, Rathenau Instituut
Martine de Vries, Hafez Ismaili M'Hamdi, Rachèl van Hellemond, Myrthe Lenselink	Dagelijks Bestuur CEG
Martine de Vries, Govert den Hartogh, Geranne Lautenbach, David Pols, Charlotte van Gruijthuijsen	CEG-commissie
Myrthe Lenselink, Lotte Welling, Sandra in 't Groen, Saskia van de Wetering-van Vark, Nathalie Buijs, Virgil Rerimassie, Rachèl van Hellemond, Marlies Hanifer, Laura Hartman	CEG-staf

Bijlage II – Vragenlijsten

Interviewleidraad CEG-staf

1. Dagelijkse operationaliteit: Hoe gaat het op de werkvloer? Wat gaat minder goed en kost veel tijd/energie, en wat gaat goed en levert juist energie op?
2. Samenwerkingsverband: Verrijkt de samenwerking tussen de RVS en GR? Ervaren stafleden dit als meerwaarde voor het CEG?
3. Onderwerpkeuze: Hoe komt de onderwerpkeuze van signalen tot stand, hoe beslist het CEG wat te signaleren en op de werkagenda te zetten?
4. CEG-commissie: Hoe is de interactie tussen staf en CEG-commissie?
5. Doelgroepen: Hoe gaat de onderwerpkeuze en op welke manier wordt bepaald welke doelgroep een bepaald signalement nodig heeft? Hoe maakt de staf (of de CEG-commissie?) de afweging of die doelgroep behoefte heeft aan of gebaat is bij een signalement over dat onderwerp?

Interviewleidraad CEG-commissie

1. Algemeen: Waarop is de CEG commissie trots als het terugkijkt naar de afgelopen periode? Wat is voor de CEG-commissie de belangrijkste uitdaging voor de komende periode.
2. Agendering: Op welke manier is de CEG commissie betrokken bij de agendering van het werk van de CEG? Ervaart de commissie zichzelf aan het roer, of meer als reactief ten op zichten van voorstellen? Waar haalt de commissie de ervaring vandaan voor de agendering? Welke netwerken gebruiken de leden bij het nadenken over onderwerpen? Heeft de Commissie voldoende expertise en disciplinaire breedheid om deze taak uit te voeren?
3. Inhoud: Op welke manier is de CEG commissie betrokken bij de uitvoering van het onderzoek voor de signaleringen? Ervaart de commissie zichzelf aan het roer, of meer als reactief ten op zichten van tekstvoorstellen door de staf of door externen? Heeft de Commissie voldoende expertise en disciplinaire breedheid om signaleringen te schrijven of aan te sturen? Voelt de commissie zich verantwoordelijk voor de kwaliteit van de signaleringen? Zo ja, hoe geeft de commissie inhoud aan die verantwoordelijkheden?
4. Doorwerking: Op welke manier is de CEG commissie betrokken bij het bepalen van de doelgroep van signaleringen? Speelt de commissie een rol bij de landing en de doorwerking van een signalering? Wordt het netwerk van de commissie daarbij voldoende betrokken?
5. Institutioneel: Het CEG is een samenwerkingsverband van RVS en GR en wordt daardoor kent zowel de CEG-commissie als een presidium met de voorzitters van de RVS en GR. Hoe ervaart de CEG-commissie deze structuur? Hoe ervaart de CEG commissie de relatie met de beide adviesraden? Hoe plaatst de CEG-commissie zichzelf ten opzichte van de twee samenwerkende adviesraden?

Interviewleidraad overige respondenten

1. U vertegenwoordigt een organisatie die behoort tot de stakeholders of doelgroepen van het CEG. Wat vindt u in algemene zin van het werk van het CEG?
2. Wat is uw opvatting over:
 - a. De missie en doelstelling van het CEG, in hoeverre voldoet het CEG hieraan?
 - b. De hoofdtaak en niche van het CEG, wat zijn deze volgens u?
 - c. De doelgroepen van het CEG, welke zijn deze volgens u?
 - d. De governance/organisatiestructuur van het CEG, is deze passend volgens u?
 - e. De positie van het CEG, zowel wat betreft de onafhankelijkheid van de organisatie als diens invloed, betekenis en toegevoegde waarde?
 - f. De impact van het CEG op de beleidsontwikkeling op het gebied van de volksgezondheid, zorg en biomedische ontwikkelingen?

Bijlage III – Achtergrondinformatie

Deze bijlage bevat korte samenvattingen van relevante documenten uit het informatiepakket dat door het CEG ter beschikking is gesteld aan de evaluatiecommissie.

Overzicht publicaties 2012-2021

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2020

- Gezondheidsapps en wearables; de ethiek van e-health deel I
- Robotisering in de langdurige zorg, de ethiek van e-health deel II
- Sensoren in de thuissituatie, de ethiek van e-health deel III
- Overkoepelende boodschap bij de ethiek van e-health
- Couveuse 2.0: Kunstamnion en -placenta
- Ethiek in tijden van Corona (essaybundel)

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2019

- Veilige zorg, goede zorg?

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2018

- Digitale dokters. Een ethische verkenning van medische expertsystemen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2017

- Geslachtscellen uit het lab: Een ethische verkenning van in-vitrogametogenese als nieuwe voortplantingstechnologie

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2016

- Leefstijlbeïnvloeding op de werkvloer
- Samen zorgen in de wijk
- Integriteit in zorgorganisaties: perspectieven van bestuurders

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2015

- Wensgeneeskunde

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2014

- Wanneer samen beslissen niet vanzelf spreekt: Reflecties van patiënten en artsen over gezamenlijke besluitvorming
- Leefstijlbeïnvloeding: tussen betuttelen en verwaarlozen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2013

- Leefstijldifferentiatie in de zorgverzekering. Een overzicht van ethische argumenten

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2012

- Rechtvaardige selectie bij een pandemie
- De mens centraal? Ethische dilemma's bij gezondheidsbeleid met goede zorg voor dier en natuur
- Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid

Achtergrondstudies

- Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt: normatieve achtergrond, 2013
- Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers, 2013 (geactualiseerde en geheel digitale versie)

Els Borst Lezingen

- 8e Els Borst Lezing, uitgesproken door Tamar Sharon. *Ontwrichte zorg. Over het verlies van publieke waarden in de strijd om betere (digitale) gezondheid.* 2020.
- 7e Els Borst Lezing, uitgesproken door Carlo Leget. *De prijs van de vrijheid. Over de positie van sociaal kwetsbare jongeren met beperkte cognitieve vaardigheden in de samenleving.* 2019
- 6e Els Borst Lezing, uitgesproken door Annelien Bredenoord. *Nieuwe voortplantingstechnologie, nieuwe familievormen, nieuwe ethische vragen?* 2018
- 5e Els Borst Lezing, uitgesproken door Joris Slaets. *Kwaliteit van zorg: wie mag het zeggen?* 2017
- 4e Els Borst Lezing, uitgesproken door Trudy Dehue. *Omwille van de feiten en de democratie.* 2016
- 3e Els Borst Lezing, uitgesproken door Bert Keizer. *De mens achter de moleculen.* 2015
- 2e Els Borst Lezing, uitgesproken door prof. dr. Margo Trappenburg. *Bescheiden professies. Over evidence based werken buiten de cure.* 2014
- 1e Els Borst Lezing, uitgesproken door prof. dr. Inez de Beaufort. *Kleine ode aan onafhankelijkheid.* 2013

Samenvatting websitebezoek 2012-2021

De CEG website heeft enkele honderden bezoekers per maand. De meest gedownloadte publicaties zijn Rechtvaardige selectie bij een pandemie (2012) en Ethiek in tijden van corona (2020).

Samenvatting vermeldingen in de media en parlement 2012-2021

Het totaal aantal vakmedia vermeldingen van het CEG in de periode 2012-2021 is 61, met de meeste vermeldingen in Skipr (20 vermeldingen) en Medisch Contact (13 vermeldingen). Daarnaast is het CEG in de schrijvende (niet vak-)media in dezelfde periode 108 keer genoemd. Het totaal aantal vermeldingen van het CEG in parlementaire stukken gedurende de evaluatieperiode is 131.

Samenvatting activiteiten 2012-2021

In de periode 2012-2021 heeft het CEG 35 presentaties, lezingen, workshops, congressen, debatten of seminars georganiseerd.