

## Verlag jubileumsymposium CEG 10 jaar

*Den Haag, Pulchri Studio, 10 oktober 2013*

*Op donderdagmiddag 10 oktober 2013 vierde het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) onder grote belangstelling zijn 10-jarig jubileum met een symposium. Pim van Gool, voorzitter van de Gezondheidsraad (GR) en dagvoorzitter, opende met een woord van welkom. Minister Edith Schippers gaf het startschot voor het symposium, met een toespraak waarin zij haar waardering uitsprak voor het werk van het CEG. Na een levendige paneldiscussie sprak Inez de Beaufort, hoogleraar medische ethiek aan de Erasmus Universiteit Rotterdam, de eerste Els Borst Lezing uit. Na afloop overhandigde zij Els Borst, voormalig minister van VWS, het boekje met de gedrukte versie van de lezing. Rien Meijerink, voorzitter van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ), ging vervolgens in gesprek met deze twee vrouwen die aan de wieg van het CEG stonden. Dat leverde interessante bespiegelingen op over verleden, heden en toekomst van het CEG.*

### **Opmaat naar het symposium**

In de weken voorafgaand aan het symposium, blikten (ex-)medewerkers en een gastauteur op de website van het CEG terug op hoogtepunten, spraakmakende en grensverleggende ethische thema's van de afgelopen tien jaren. De [bijdragen](#) maken duidelijk hoe relevant de vraagstukken die het CEG onder de loep neemt blijven binnen een veranderende context. 'Financiële stimulering van orgaandonatie' (2007), 'Met de camera aan het ziekbed' (2009), een ethische verkenning van 'het duizend dollar genoom' (2010), de 'Argumentenwijzer over elektronische patiëntendossiers' (2011): een kleine greep uit de vele signalementen van het CEG waarvan de ethische thema's onverminderd actueel blijven.

### [@CEG\\_NL #ceg10jaar](#)

Gedurende het gehele symposium waren verschillende twitteraars actief en hielden zo de buitenwereld op de hoogte van de vele interessante inzichten die de dag opleverde. Een korte blik op de twitterpagina van het CEG geeft een goede impressie van wat minister Schippers een 'feestelijke, maar ook sterk inhoudelijke dag' noemde.

Rijnstraat 50  
2515 XP Den Haag  
Postbus 19404  
2500 CK Den Haag  
**Tel** 070 - 340 50 60  
**Fax** 070 - 340 75 75  
**E-mail** mail@ceg.nl  
**URL** www.ceg.nl

Datum  
17 oktober 2013  
Kenmerk



@Jan Lavrijsen  
Bijzonder moment tijdens viering 10-jarig jubileum #CEG\_nl, huidig  
en voormalig minister van VWS naast elkaar

#### **Toespraak minister Edith Schippers**

Op 2 oktober 2013 schreef NRC: *'Het CEG geeft nooit keiharde antwoorden, maar onderzoekt de argumenten vóór en tegen.'* Juist die werkwijze maakt de inbreng van het CEG zo waardevol voor het beleid, zo bleek uit de korte toespraak van minister Schippers, waarmee het symposium van start ging. Ze benadrukte het belang van ethische vraagstukken voor het beleid en sprak waardering uit voor de toegankelijke manier waarop het CEG deze complexe vraagstukken inzichtelijk maakt. Ze vertelde ook dat zij onlangs het evaluatierapport over het CEG had ontvangen en binnenkort naar aanleiding hiervan met een standpunt komt.



@Mevrouwehand 10-10 13:21  
RT @CEG\_NL: Minister Schippers feliciteert het Centrum  
voor Ethiek en Gezondheid met haar verjaardag #ceg10jaar

Uit de woorden van Schippers kwam duidelijk naar voren hoe veel ethische vraagstukken er spelen op het terrein van de gezondheidszorg. Wat betekent het dat zorg in de toekomst ook op afstand geleverd kan worden? Hoe gaan we om met de enorme hoeveelheid zelftesten die op de markt zullen komen? Wat zeg je tegen de patiënt met obesitas die zwanger wil worden? Antwoorden op deze vragen zijn niet zomaar gegeven en hoeven ook niet direct gegeven te worden. Het CEG is volgens de minister in staat verschillende fenomenen die nog hun plaats moeten vinden binnen de maatschappij en die vaak sterk gekleurd worden door emoties, geloofsovertuigingen of principes, op heldere wijze te belichten.

[@JLavrijsenMin VWS Edith Schippers o.a. over belang van verder moeten en willen kijken, met voorbld. dankt #CEG\\_nl over meedenken](#)

[@ALBredenoord](#)  
[Minister Schippers #VWS zette inderdaad expliciet stamcellen, \(bio\)medische technologie en kosten op de ethische agenda](#)  
[@geesinki @CEG\\_NL!](#)



[RT @JLavrijsen: Voorzitter van 'ons' #Forum CEG Dick Willems laat zien dat er 50 CEG-publicaties waren in 10 jaar, met vb van belang](#)

### **Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid**

Na de toespraak van de minister gaf Dick Willems, hoogleraar medische ethiek aan het AMC Amsterdam, lid van GR en RVZ en tevens voorzitter van het CEG forum, een inleiding op de discussie door kort terug te blikken op de afgelopen tien jaren en vooruit te blikken op de toekomst. Hij besprak de werkwijze van het CEG en haalde een aantal signalementen uit de vijftig publicaties die het CEG in de afgelopen tien jaar heeft geproduceerd specifiek naar voren.

[@geesinki](#)

[Benieuwd naar de medisch-ethische agenda van de toekomst. Globalisering van zorg, solidariteit, technologie? @ALBredenoord @CEG\\_NL](#)

Het vooruitblikken deed Willems aan de hand van de Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid (CEG, 2012) waarin vele ethische vraagstukken die in de toekomst van belang zijn worden benoemd: vraagstukken op het gebied van levensbegin en -einde, de veranderende rollen van patiënt en zorgverlener en de mogelijke problemen rond zowel letterlijke als figuurlijke grensoverschrijdende gezondheidszorg. Wat betekent het bijvoorbeeld dat er in de toekomst in toenemende mate gebruik gemaakt zal worden van *domotica*, robots en teleshop? In hoeverre werken deze ontwikkelingen eenzaamheid in de hand? In hoeverre kan eenzaamheid met deze ontwikkelingen misschien juist worden bestreden? In dit verband haalde Willems het voorbeeld aan van een robot in de vorm van een zacht zeehondje, een Japanse innovatie die eenzaamheid bij ouderen moet bestrijden. Uit de presentatie van Dick Willems kwam duidelijk naar voren dat er volop ethische kwesties zijn die in de toekomst nadere beschouwing behoeven: werk aan de winkel voor het CEG.

[@Jan Lavrijsen #ceg10jaar](#)

[Dick Willems blikt vooruit naar ethische dilemma's bij inzet technologie voor ouderen: blijft thuis wel thuis? #toekomstverkenningen #CEG](#)

[@MFDWH](#)

[#DickWillems op jubileum #CEG: Rol van de professional: 'Van God naar gids'](#)



@Mevrouwehand  
 RT @JLavrjisen: Gehoord in panel #ceg10jaar: mensen gaan grens over als iets hier verboden wordt: is dat erg? Die afweging en er goed over nadenken is #CEG

### **Paneldiscussie**

Vorzitters Pim van Gool (GR) en Rien Meijerink (RVZ) leidden het panelgesprek, dat was geïnspireerd op het TV-programma Pauw&Witte. Een assistent professor medische ethiek van het UMC Utrecht (Annelien Bredenoord), een patiëntvertegenwoordiger (Coleta Platenkamp), een Tweede Kamerlid voor de VVD (Ockje Tellegen), een internist ouderengeneeskunde van het Erasmus MC Rotterdam (Rozemarijn van Bruchem-Visser) en een journalist van NRC (Frederiek Weeda) gingen met elkaar in discussie over verschillende ethische thema's, waarbij de focus vooral lag op de veranderende verhouding tussen zorgverlener en patiënt en de vraagstukken rondom de zorg voor ouderen en het einde van het leven. Dat leverde een aantal interessante observaties en spanningsvelden op. Is het bestrijden van eenzaamheid een taak van de overheid? Kunnen websites die met schreeuwende advertenties aanbieden om iemands hele genoom in kaart te brengen voor 100 dollar wellicht bijdragen aan *genetic literacy*? Moeten we de discussie wel willen voeren over wat gedrag en wat ziekte is? Wat is de verhouding tussen ethiek en techniek? Zijn er grenzen aan solidariteit?

#### *Moet alles wat kan?*

In de paneldiscussie dook 'het Japanse zeehondje' geregeld als voorbeeld op. Wat kan men van dergelijke innovaties verwachten? De robots kunnen leren reageren op de gemoedstoestand van mensen. Hun 'gedrag' wordt door mensen geaccepteerd als troost. Maar is de werking van deze techniek ook goed geëvalueerd?

**RT @JLavrijsen: Ethicus Annelien Bredenoord in paneldiscussie #ceg10jaar: techniek en ethiek zijn verbonden. Al in ontwikkelingsfase normatieve aspecten**

Bredenoord maakte zich sterk voor *evidence based medicine*. In dit kader werd ook de discussie over kostenbesparing en financiën gevoerd. Van Gool merkte op dat goede en relatief goedkope behandeling elkaar zeker niet hoeven uitsluiten. In het gesprek werd benadrukt dat belangrijke keuzes in de spreekkamer gemaakt moeten worden. Meer technologie vereist meer praten. De arts moet de patiënt vertellen dat niet alles wat mogelijk is ook per se hoeft. Tellegen haalde in dit verband het thema 'grenzen aan de solidariteit' naar voren. Van Bruchem-Visser stelde dat er nog steeds te veel wordt 'overbehandeld', maar dat dat al veel minder gebeurt dan 10 jaar geleden.

**RT @Mevrouwehand: Van Bruchem #SO meent dat overbehandeling nog steeds plaatsvindt, maar minder dan paar jaar geleden**

*De bomen en het bos*

Meijerink bracht de discussie over zelfmanagement en mantelzorgen op tafel. Wordt dit het tijdperk van de mantelzorgers? Weeda vroeg zich af of zoiets af te dwingen is. Mensen met veel geld zullen de zorg eerder afkopen dan dat ze zelf gaan zorgen, zeker wanneer zij zich in het 'spitsuur van het leven' bevinden. Platenkamp vroeg aandacht voor het feit dat veel mantelzorgers door de bomen het bos niet meer zien. Zij noemde het voorbeeld van een moeder van kinderen met zeer verschillende zorgvragen. De moeder heeft thuis vier 'klappers' staan om alles te organiseren. Om de zaken goed te laten verlopen zou je eigenlijk maar één dossier per dag moeten doen. Dat is in de huidige tijd gewoonweg niet meer mogelijk.

*Over de grens*

Ook de discussie over (lands)grensoverschrijdende zorg werd geanimeerd gevoerd. Moeten websites die aanbieden om iemands gehele genoom in kaart te brengen verboden worden? Weeda merkte op dat daar geen beginnen aan is: wat zou je dan nog meer moeten verbieden? Van Bruchem-Visser tekende daarbij aan dat het wel een lastig vraagstuk is wie verantwoordelijk wordt voor de kosten van de vervolgsconsults die in eigen land gepland worden. Bredenoord stelde dat men zich in dit kader beter kan richten op het opstellen van regels voor kwaliteitseisen. In een kort tijdsbestek passeerden zo vele relevante ethische kwesties de revue, die de gedachte dat 'ethiek nooit af' is, alleen maar verder versterkten.



### **Eerste Els Borst Lezing**

Na de paneldiscussie en de pauze was het tijd voor het hoogtepunt van deze middag: de eerste Els Borst Lezing, uitgesproken door Inez de Beaufort en getiteld 'Kleine ode aan onafhankelijkheid.'

[@PVdMM](#)

[Jubileumsymposium centrum voor ethiek en gezondheid in Pulchri. Els Borstlezing door prof Inez de Beaufort. Mooi!](#)

#### *Vormen van (on)afhankelijkheid*

De Beaufort toonde zich in haar lezing meester over de begrippen afhankelijkheid en onafhankelijkheid. Ze draaide ze om en om, belichtte ze van vele verschillende kanten, maakte ze dan weer heel abstract en dan weer heel concreet. De luisteraar die dacht wel te begrijpen wat ze zou gaan vertellen en achterover wilde gaan leunen, werd steeds weer wakker geschud door een verrassende wending in het verhaal. De vaart van de lezing werd extra onderstreept door illustraties met een uiteenlopend karakter die de tekst op *powerpoint* ondersteunden: lange rijen treurende Noord-Koreanen, een zieke Mandela, een stoere tuinman, een kleurige tekening waarin afhankelijkheid werd verbeeld. Er werd veel gelachen in de zaal, maar op sommige momenten was het ook even ongemakkelijk stil. "Kent u van die mensen die een baan hebben die ze echt niet leuk vinden, maar toch blijven doen? Of die een partner hebben die ze helemaal niet leuk vinden, maar bij wie ze toch blijven? Kent u van die mensen die niet de kans krijgen onafhankelijk te zijn omdat hun verzorgers, partners, ouders dat liever niet willen? Uiteraard retorische vragen. Zulke mensen kent u."

RT @JLavrijsen: Prof Inez de Beaufort: 'Ik ben sterk afhankelijk van mijn onafhankelijkheid'. Tijdens Els Borst Lezing #CEG10jaar

#### *Kleine ode aan Els*

Drie keer, te midden van de razende wervelwind van begrippen, bouwde De Beaufort een rustmoment in: kleine ode aan Els. In enkele simpele zinnen gaf ze weer hoe groot het belang van Els Borst voor de Nederlandse Gezondheidszorg is geweest: "Kleine ode aan Els, Ik ben er trots op om in een land te leven waar euthanasie mogelijk is."

@piadijkstra

RT @ALBredenoord: Inez de Beaufort @CEG\_NL: 'Ik ben er trots op i/e land te leven waar euthanasie mogelijk is'. Kleine ode aan Els Borst.

#### *Scheve verhoudingen?*

De lezing van De Beaufort kan begrepen worden als een pleidooi voor het verwezenlijken van menselijk potentieel, tot 'eruit halen wat er in zit'. Maar De Beaufort toonde ook begrip voor mensen die niet anders kunnen dan afhankelijk te zijn, en leek haar bewondering uit te spreken voor mensen die die afhankelijkheid durven te dragen. Tegelijkertijd benadrukte ze de moeilijkheden van afhankelijkheid binnen persoonlijke relaties en verwees daarmee ook kritisch naar de recente nadruk die in de politiek op mantelzorgen wordt gelegd: "De 'toiletgang' zoals dat heet, is een bekend voorbeeld. Je kinderen mogen stofzuigen, soep maken en graag een fruitmandje komen brengen als ze geen tijd hebben om soep te maken, maar je wilt niet dat zij je luiers verschonen. Je wilt ook niet dat ze gedwongen komen opdraven zoals in China waar is voorgesteld dat kinderen verplicht hun oude ouders moeten bezoeken." Hier legde De Beaufort een verband met 'menselijke waardigheid'. Ook schetste zij een levendig beeld van de beklemming die zorgrelaties op basis van afhankelijkheid soms kunnen opleveren: "Eerlijk is eerlijk, sommige mensen vinden het heel prettig als anderen van hen afhankelijk zijn". Ze benadrukte echter ook de overbelasting die soms bij de zorgdragende kan optreden. Om toch goed om te kunnen gaan met de scheve verhoudingen die afhankelijkheid en onafhankelijkheid soms in combinatie kunnen opleveren, schetste De Beaufort een kader waarbinnen de termen *respect*, *bescherming*, *compensatie*, *vertrouwen*, *reciprociteit* en *service* een rol spelen.

#### *Je eigen verhaal schrijven*

De lezing eindigde met een duidelijke boodschap: "Het is essentieel te streven naar onafhankelijkheid. Tegelijkertijd beseffen we dat we onze afhankelijkheid moeten erkennen. Wie zorgt voor mensen die afhankelijk zijn, dient kritisch te kijken of hij voldoende doet om degene voor wie hij zorgt onafhankelijk te laten zijn, diens waardigheid behoudt, respectvol met de afhankelijkheid omgaat en



niet de eigen normen en waarden oplegt aan die ander omdat hij afhankelijk is. Afhankelijk zijn is een kunst. Onafhankelijk zijn ook.”

[Marianne Waling-H @MFDWH 10 oktober](#)  
[Als je je eigen verhaal door anderen laat schrijven, doe je jezelf tekort](#)  
[#InezdeBeaufort op #CEG10jaar](#)

### **Aanbieding aan Els Borst**

De Beaufort overhandigde de lezing in de vorm van een boekje aan Els Borst. Daarna gaf muziek van RemoliNo, een ensemble van Friese muzikanten, de aanwezigen de kans om de gedachten weer even te ordenen.



### **Dubbelinterview door Rien Meijerink met Inez de Beaufort en Els Borst**

In het dubbelinterview blikten Els Borst en Inez de Beaufort terug op het ontstaan van het CEG. Politiek en beleid werden in die tijd steeds vaker overrompeld door medisch-technologische ontwikkelingen. Dat bracht nieuwe ethische vraagstukken met zich mee. Dat was bijvoorbeeld het geval toen het ministerie om een reactie werd gevraagd naar aanleiding van het gekloonde schaap ‘Dolly’. De minister wilde voortaan beter voorbereid zijn op nieuwe ontwikkelingen die ethische discussie opleverden en vroeg de RVZ haar te adviseren. Daaruit kwam in 2003 het Centrum voor Ethiek en Gezondheid voort. De Beaufort, destijds lid van de RVZ en de Gezondheidsraad, speelde een belangrijke rol bij de totstandkoming en positionering van dit centrum.

*Kijken vanuit de spreekkamer en vanuit de samenleving*

Borst: “In die tijd speelden vele vragen op het gebied van ethiek, bijvoorbeeld over de mogelijkheid om mensen te klonen. Er waren op dat moment twee raden

die zich met ethiek bezig hielden: de Gezondheidsraad en de RVZ. De Gezondheidsraad bekeek de kwesties meer vanuit de zorg en de RVZ bekeek de kwesties meer vanuit het beleid. Een goede samenwerking kon bestendig worden door de twee raden samen te brengen in een instituut. Er kwam een kabinetsbesluit en de aankondiging van de oprichting van het CEG is zelfs gemeld in de [Troonrede van 2001](#). De samenwerking bood echt een meerwaarde door de twee invalshoeken: kijken vanuit de spreekkamer en kijken vanuit de samenleving.”



@CEG\_NL

Els Borst: in 2003 was het belangrijk om vraagstukken over ethische kwesties duidelijk te positioneren in het CEG #ceg10jaar

#### *Verschuiving in ethische opvattingen*

Meijerink vroeg zich af of het goed is als het CEG *updates* van adviezen publiceert. Of is dat wellicht niet nodig omdat de ethische kaders stabiel blijven? Volgens De Beaufort verschuiven onze opvattingen wel degelijk met de tijd. Een gesprek over financiële stimulatie van orgaandonatie kon tien jaar geleden moeilijk gevoerd worden. Dat is nu wel anders. Borst merkte op dat de belangrijke ethische thema's altijd onderwerp van discussie blijven. Er is dertig jaar gediscussieerd over de euthanasiewet; nu wordt er nog steeds gesproken over de vraagstukken rond levenseinde. Dat is maar goed ook. Daarnaast blijft het thema van voortplanting een 'evergreen'. Ook de genetica zal in de komende jaren veel aandacht krijgen. Borst benadrukte hoe ook haar eigen blik door de jaren heen is veranderd. Als voorzitter van de Nederlandse vereniging van kankerpatiëntenorganisaties (2002-2011) leerde zij om steeds meer door de bril van de patiënt te kijken. Ze is sterk van mening dat het patiëntperspectief

steviger moet worden meegewogen bij de totstandkoming van ethische adviezen. Ervaringsdeskundigen hebben echt wat te vertellen. Ze verwees naar een ethische raad in Denemarken, waarin naast ethische deskundigen ook gewone burgers zitting nemen. Deze burgers kunnen een frisse blik en een gezond brok verstand binnen brengen.

[@Ageeth Ouwehand](#)

[Els Borst: ik ben naar morele dilemma's in de zorg meer door een patiëntenbril gaan bekijken en dat is een verrijking. #elsborstforpresident](#)

[@ALBredenoord](#)

[Els Borst @CEG\\_NL over veranderende arts-patiënt relatie: 'therapeut is Grieks voor dienaar, niet voor autoriteit'](#)

#### *Ethische agenda voor de nabije toekomst*

Op de vraag van Meijerink welke onderwerpen de komende jaren op de ethische agenda moeten komen te staan noemde De Beaufort multiculturaliteit en diversiteit. Borst noemde ontwikkelingen in de arts-patiënt relatie. Deze relatie wordt gelukkig steeds gelijkwaardiger. Er is nog veel te winnen op het gebied van kosten en kwaliteit van leven. Ook het zorgstelsel en de zorgstructuur zouden onder de ethische loep genomen moeten worden. Waar is het vertrouwen in de professional gebleven, dat zo van belang is? De ontwikkelingen van de huidige tijd zijn niet gunstig. De eindeloze controlesystemen maken de mensen moedeloos. Het is interessant om te zien hoe sommige hulpverleners hier uit wegvlugten. Wijkverpleegkundigen die zich verenigen in buurtzorg, zodat zij mensen wel die extra aandacht kunnen geven die ze nodig hebben. Verpleegkundigen uit het ziekenhuis die parttime gaan werken en onder het initiatief van *care for cancer* patiënten aan huis bezoeken. Het CEG zou een analyse kunnen maken van de zorgstructuren op dit moment en van de knelpunten daarin. Met wat voor oplossingen komen de mensen in de zorg zelf? Dat heeft veel zeggingskracht. Zorg is een relatie tussen mensen en geen administratief bolwerk.

[@CEG\\_NL](#)

[RT @JLavrijsen: #elsborst adviseert als thema v toekomst inrichting vd zorg, analyse weeffouten. 'Zorg is relatie tussen mensen ipv administratief bolwerk'](#)

[@CEG\\_NL](#)

[Inez Beaufort en Els Borst, ethische onderwerpen toekomst: diversiteit, verdeling van zorg, arts-patiëntrelatie, structuur zorg #ceg10jaar](#)

[Borst: 'Zorgcultuur is gebaseerd op wantrouwen' medischcontact.artsennet.nl/..](#)

[... CEG, een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg \(RV\)](#)



### **Dankwoord en cadeaus**

Speciale aandacht in het dankwoord van dagvoorzitter Van Gool was er voor Alies Struijs, die de afgelopen tien jaar een doorslaggevende en centrale rol bij de organisatie van het CEG heeft gespeeld. Struijs werd bedankt door haar collega's van het CEG met een feestelijke verzamelbundel van verhalen en recepten: '10 jaar CEG geeft plenty food for thought'.

Het Friese ensemble RemoliNo dat de gasten naar buiten begeleidde, speelde het ene moment langzaam en aandachtig en pakte dan weer een sneller ritme op, waarbij de verschillende instrumenten elkaar handig afwisselden en ondersteunden, als een directe verbeelding van een geslaagde samenwerking. Alle aanwezigen ontvingen het boekje met de gedrukte versie van de Els Borst Lezing en zo eindigde het symposium in de woorden van Van Gool als een echt partijtje met cadeautjes. In de mooie vertrekken van de Pulchri Studio werd enthousiast nagepraat en klonk de wervelende muziek van RemoliNo nog lang door.

**Jan Lavrijsen**

Hulde en dank #alicestruijs #10jaarceg #CEG van RVZ, Gez Raad en Forum.  
[pic.twitter.com/vC50JRjL9](https://pic.twitter.com/vC50JRjL9)

**@Vogelstruijs56**

Kijk terug op een geweldige CEG 10 jaar jubileum! Geeft inspiratie voor de toekomst

Verslag: Lotte Dondorp, Gezondheidsraad

Fotografie: Eveline Renaud, [www.evelinerenaud.com](http://www.evelinerenaud.com)