

Evaluatie Centrum Ethiek en Gezondheid 2006-2012

Externe evaluatiecommissie:

Prof. dr. A.C. Nieuwenhuijzen Kruseman (voorzitter)

Mw. K. Gerbrands

Dr. C.G.J.M. Hilders

Mw. P.M. Terwijn

Prof. dr. H. Zwart

Secretariaat en ondersteuning door Nienke Zuidema, Vijianthie Pahladsingh en Karin Bos

Oktober 2013

Paragraaf 1

Aanleiding en opzet van de evaluatie van het CEG 2006-2012

Aanleiding

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) is in 2003 opgericht als samenwerkingsverband tussen de Raad voor Volksgezondheid en Zorg (RVZ) en de Gezondheidsraad (GR) en 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 een kennis- en verwijzfunctie voor het publiek en onderhoudt het CEG een nationaal en internationaal netwerk op het terrein van de medische ethiek.

De laatste evaluatie van het CEG was in 2006 (over de periode 2002-2005). Mede ingegeven door het 10-jarig bestaan van het CEG in 2013 en de gelijktijdige wettelijke evaluatie van de RVZ en de GR de adviesraden is nu het evaluatiemoment voor de periode 2006 – 2012.

Opzet van de evaluatie

De evaluatie is geknipt in twee delen die volgtijdelijk zijn uitgevoerd.

In het *eerste deel* heeft het CEG zelf het eigen functioneren bezien en verbetervoorstellen geformuleerd. In deze fase is primair gekeken naar de proceskant van het CEG: hoe en tegen welke kosten zijn de werkprogramma's tot stand gekomen, welke 'producten' heeft het CEG gemaakt en hoe zijn die producten tot stand gekomen? Wat gaat daarin goed en wat zijn mogelijke verbeterpunten? Daarnaast is ook gekeken naar de inhoudelijke kant: welke resultaten zijn in de voorliggende periode behaald? Hoe waardeert het CEG de eigen prestaties, zowel wat betreft de kwaliteit van de producten als de impact en doorwerking ervan? En wat zijn factoren die mogelijk een rol in hebben gespeeld bij de waardering van de producten?

Deze eerste fase bestond uit:

- Het maken van overzichten met betrekking tot de diverse producten van het CEG in de periode 2006-2012: signalementen, artikelen in bladen, vermeldingen in de geschreven pers en het websitebezoek;
- Een internetenquête waarbij stakeholders van het CEG is gevraagd om een oordeel te geven over de CEG-producten, rol en positie van het CEG;
- Het voeren van gesprekken met raadsleden, medewerkers van de RVZ, de GR, deelnemers aan het CEG Forum (RVZ), deelnemers van de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht (GR) en beleidsmedewerkers van VWS. In deze gesprekken is vooral gefocust op verbetervoorstellen voor het proces bij de totstandkoming van het werkprogramma en verbetermogelijkheden bij het maken van de signalementen van het CEG.

De bevindingen uit de zelfevaluatie en de daaruit voortkomende conclusies en aanbevelingen zijn in het voorjaar van 2013 verwoord in een rapportage welke is vastgesteld door de RVZ en de GR. Een samenvatting hiervan treft u aan in paragraaf 2.

In het *tweede deel* van de evaluatie geeft een onafhankelijke externe evaluatiecommissie een oordeel over de *impact* van het CEG en haar producten. De externe evaluatiecommissie is ingesteld door het ministerie van VWS en bestaat uit: Arie Nieuwenhuijzen Kruseman (voorzitter), Karen Gerbrands, Carina Hilders, Pauline Terwijn en Hub Zwart.

De commissie heeft de zelfevaluatie van het CEG uit de eerste fase getoetst en meegewogen in het oordeel, evenals de informatie uit de internetenquête en de overzichten van artikelen in vakbladen, vermeldingen in de geschreven pers en het websitebezoek in de jaren 2006-2012.

Daarnaast heeft de commissie een aantal vragen voorgelegd aan vertegenwoordigers uit het zorgveld, de ethische wetenschap en beleid (zie bijlage 1). In deze gesprekken is – met een vragenlijst als leidraad (zie bijlage 2) gevraagd naar de opvatting over de mate waarin het CEG een herkenbare, strategische en bruikbare bijdrage levert aan de beleidsvoorbereiding en politieke besluitvorming op het gebied van de volksgezondheid en zorg, in debatten en bewegingen binnen de zorgsector en aan het maatschappelijk debat, en de kwaliteit, bruikbaarheid en impact van de signaleringen van het CEG in het bijzonder.

In deze rapportage treft u achtereenvolgens:

- Paragraaf 2 met daarin een samenvatting van de uitkomsten van de zelfevaluatie van het CEG;
- Paragraaf 3 met daarin de conclusies en aanbevelingen van de externe evaluatiecommissie en een korte toelichting daarop;
- Bijlage 1 met een overzicht van de personen die door de externe evaluatiecommissie zijn geraadpleegd;
- Bijlage 2 met daarin de vragen die aan de geraadpleegde personen zijn gesteld;
- Bijlage 3 met daarin een overzicht van de publicaties van het CEG in de periode 2006-2012;
- Bijlage 4 met daarin korte samenvattingen van de resultaten van de internetenquête, het websitebezoek en publicaties, vermeldingen in de geschreven media, presentaties en artikelen in de periode 2006-2012.

Paragraaf 2

Samenvatting van de bevindingen uit de zelfevaluatie van het CEG¹

In het kader van deze evaluatie heeft het CEG gereflecteerd op het eigen functioneren: doen we de juiste dingen en doen we die goed? In deze paragraaf wordt samengevat hoe de direct betrokkenen bij het CEG – medewerkers van de RVZ en de Gezondheidsraad, CEG/RVZ Forumleden en leden van de GR Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht, medewerkers van het ministerie van VWS en stakeholders (via een enquête) – aankijken tegen de werkwijze van het CEG en de daarmee behaalde resultaten. De belangrijkste uitkomsten van deze interne evaluatie worden hieronder – themagewijs – beschreven.

Werkprogramma: totstandkoming en keuze van de onderwerpen

Vanwege de beperkte middelen kunnen er jaarlijks maximaal vier tot vijf onderwerpen door het CEG worden opgepakt en die moeten dan wel goed gekozen zijn. Dit dwingt tot een gerichte selectie van onderwerpen. Het is belangrijk om de onderwerpen zo breed en open mogelijk te inventariseren, waarbij ook nadrukkelijker wordt gekeken naar agenda's van de wetenschap en de praktijk, VWS (beleidsbreed, kennisagenda), GR, RVZ, ZonMw en het Rathenau Instituut. Het is goed om het bestaande netwerk dat hiervoor wordt ingezet te verbreden naar nieuwe, minder voor de hand liggende kringen. Waar mogelijk kan samenwerking worden gezocht om ethische onderwerpen op het zorgterrein *gezamenlijk* op te pakken met andere adviesraden of kennisinstellingen. Eventueel kunnen de onderwerpen onderling worden verdeeld of bewust als achtergrondstudie worden geagendeerd ten behoeve van een RVZ-advies of een GR-advies. De gesprekken hierover bij de totstandkoming van het werkprogramma zullen bijdragen bij aan een transparante onderbouwing van de uiteindelijke keuzes voor het werkprogramma van het CEG.

Totstandkoming van signalementen

Bij het oppakken van een onderwerp moet zo vroeg mogelijk -en in afstemming met de RVZ en het Forum en de GR-Beraadsgroep- duidelijk worden wát er gemaakt wordt, voor wie en wat het doel er van is. Bij een gezamenlijk onderwerp moet ook nadrukkelijk de organisatie en de aanpak van het onderwerp worden besproken om te voorkomen dat de afstemming lang duurt en discussies aan verschillende tafels van RVZ en GR worden herhaald. VWS moet tijdig over de aanpak en gemaakte keuzes worden geïnformeerd. Ten minste één onderwerp per jaar doen RVZ en GR gezamenlijk en zo mogelijk meer.

Het is goed om te blijven investeren in het versterken van de samenwerking tussen RVZ en GR bij het uitwerken van alle CEG onderwerpen, zodat elkaars bijdragen optimaal kunnen worden benut. Dit kan op het medewerkerniveau, maar ook op het niveau van Forum- en Beraadsgroepleden. In de toekomst kan ook worden gedacht aan tijdelijke uitwisseling van medewerkers of personele allianties; in eerste instantie tussen RVZ en GR, maar later wellicht ook met andere organisaties die zich op het medisch-ethische terrein begeven.

¹ De volledige rapportage van de zelfevaluatie is opvraagbaar via info@ceg.nl. Een korte samenvatting van de uitkomsten van de internetenquête en de gegevens over websitebezoek, vermeldingen in de geschreven pers, presentaties en artikelen is opgenomen in bijlage 4.

Kwaliteit en doorwerking van de signalen

Het 'signalement' heeft de laatste jaren verschillende vormen gehad (signalement, verkenning, briefadvies, argumentenwijzer) en was soms bedoeld voor verschillende doelgroepen (beleid, veld). Signalen zijn nu vaak een genuanceerde 'ethische verkenning', zonder een schets van een handelingsrichting of een beleidsadvies. Het opnemen van een beleidsconclusie of een handelingsadvies zal de bruikbaarheid van CEG producten vergroten. Het is goed om de verwachtingen hierover van tevoren -bij voorkeur al in het werkprogramma- af te stemmen. Voor de lezer van een signalement, ongeacht van welke doelgroep, is het prettig als er duidelijkheid is over wat kan men doen met het signalement. Het is goed om aan het begin van een onderwerp te verhelderen wat er gemaakt wordt, voor wie, waarom en de vorm en presentatie daarop aan te passen. Om de zichtbaarheid en impact van de CEG producten te vergroten kan naast de papieren vorm ook meer gebruik worden gemaakt van andere communicatievormen en -technieken om het gesprek over een onderwerp te faciliteren. Denk daarbij bijvoorbeeld aan korte filmpjes en discussiekaarten. Het CEG zou bovendien meer initiatief kunnen nemen bij het creëren van publiciteit, bijvoorbeeld door niet alleen artikelen op verzoek te schrijven, maar deze ook op eigen initiatief aan te bieden bij de relevante media in het zorgveld (o.a. medisch contact, andere vakbladen). Omdat sommige onderwerpen pas later in de tijd relevant worden is het zinvol om te zoeken naar vormen en manieren om een onderwerp langere tijd voor het voetlicht te kunnen brengen of een oud signalement opnieuw in de aandacht te zetten als de kans zich voordoet.

Een goede counterpart voor het CEG is belangrijk voor de landing van een CEG product en het gebruik daarvan in de beleidsontwikkeling. Buiten de directie Publieke Gezondheid is er betrekkelijk weinig bekendheid bij VWS voor het werk en de producten van het CEG. De relatie met VWS vraagt daarom om extra aandacht.

Positionering CEG

Er bestaan bij VWS, RVZ en GR verschillen in opvatting over de rol en de taken die het CEG zou moeten vervullen. Het is aan te bevelen om de rol en taakopvatting is van het CEG te expliciteren, zodat voor alle betrokkenen (VWS, RVZ en GR) helder is wat men van het CEG kan verwachten. Het is zinvol om met de verschillende doelgroepen (beleid, zorgprofessionals, onderwijs) in gesprek te gaan over waar zij in relatie tot het CEG behoefte aan hebben en te bezien of, en zo ja, op welke wijze, de aansluiting tussen de vraag (waar heeft de doelgroep behoefte aan) en het aanbod (wat kan het CEG bieden) kan worden verbeterd. Internationaal gezien kan het CEG zich nadrukkelijker profileren, bijvoorbeeld door bij ieder signalement te bezien of het onderwerp ook interessant kan zijn voor doelgroepen in het buitenland en het alsdan in een passende en compacte vorm in het Engels te laten vertalen.

Kennis- en verwijfsfunctie CEG

De kennis- en verwijfsfunctie lijkt extern in een behoefte te voorzien, vooral in het onderwijs. De laatste jaren is flink geïnvesteerd in deze functie van het CEG. De website is inhoudelijk uitgebreid en verbeterd en er wordt meer naar buiten getreden. Veel mensen die het CEG kennen van de signalen geven aan dat zij niet bekend zijn met het feit dat het CEG ook een kennis- en verwijfsfunctie heeft. Degenen die wel bekend zijn met deze functie van het CEG zijn daar over het algemeen redelijk positief over of hebben geen mening.

Om de bekendheid met het CEG en de doorwerking van de signalen te bevorderen kan de website nog meer worden gebruikt om de kernvragen uit de signalen op een gemakkelijke manier toegankelijk en bespreekbaar te maken. De website moet technisch en inhoudelijk aansluiten bij de ontwikkelingen in de nieuwe media. De kennis- en verwijfsfunctie van het CEG kost relatief veel inzet en legt een aanzienlijk beslag op de beschikbare capaciteit. Binnen het huidige budgettaire kader levert het CEG naar vermogen. De publiekstaak van het CEG moet nadrukkelijk worden betrokken bij de gesprekken over de rol en taakopvatting van het CEG. Verdere verbetering van de kennis- en verwijfsfunctie vergt een grotere investering.

Eigen conclusie van RVZ en GR over het CEG

De inspanningen van de laatste jaren hebben positief bijgedragen aan de kwaliteit van de signalen en het functioneren van het CEG als samenwerkingsverband tussen de RVZ en de GR. De signalen worden - zoals blijkt uit de gehouden internetenquête onder de stakeholders van het CEG- in zijn algemeenheid als nuttig, belangwekkend, gefundeerd en praktisch relevant gezien. Over de invloed het CEG en haar onafhankelijke positie als organisatie is men wat minder uitgesproken positief.

Zowel de RVZ als de GR zijn overtuigd van de blijvende toegevoegde waarde van het adresseren van ethische thema's in de zorg. In tijden van schijnbaar oneindige medisch-wetenschappelijke mogelijkheden tegenover beperkte financiële middelen zullen ethische overwegingen steeds meer een rol spelen in de zorg. Beide raden zijn dan ook gemotiveerd om het CEG als samenwerkingsverband voort te zetten en verbeteringen aan te brengen waar dat - binnen de kaders van het beschikbare budget voor het CEG - mogelijk is.

Paragraaf 3

Conclusies en aanbevelingen van de externe evaluatiecommissie

De externe evaluatiecommissie is gevraagd om een antwoord te geven op de vraag "In hoeverre het CEG een herkenbare, ondersteunende en bruikbare bijdrage heeft geleverd aan de ethische aspecten van de beleidsvoorbereiding, de politieke besluitvorming en het maatschappelijke en professionele debat op het gebied van de volksgezondheid en zorg".

Om op deze vraag een antwoord te kunnen geven heeft de commissie de informatie uit de zelfevaluatie van het CEG, de internetenquête, de overzichten van publicaties, websitebezoek, presentaties en artikelen bestudeerd en hebben zij vragen gesteld aan vertegenwoordigers uit het zorgveld, de wetenschap, onderzoeks- en kennisinstellingen, het onderwijs en beleid.

Alle informatie wegende meent de commissie dat de impact van het CEG en haar producten lastig te duiden is. Het oordeel daarover wordt mede bepaald door de rol en taakopvatting van het CEG, welke de laatste jaren is veranderd ten opzichte van de startpositie 10 jaar geleden. De 'signaleringsfunctie' uit de beginjaren van het CEG is gaandeweg verbreed naar een meer explorerende rol ten aanzien van medisch-ethische vraagstukken in de zorg, waarbij verschillende standpunten worden geordend, zonder dat daar een 'eigen' conclusie aan wordt verbonden. Mede door de onduidelijkheid over rol en taakopvatting staan de positie en het gezag van het CEG onder druk. Dit betekent echter niet dat de betekenis van het CEG tanende is. Als gevolg van schijnbaar oneindige biomedische en technologische mogelijkheden tegenover beperkte financiële middelen en veranderende maatschappelijke opvattingen zullen ethische overwegingen een steeds belangrijkere rol gaan spelen in de zorg. Vanuit deze overweging is de commissie van mening dat de ethische kant van zorg- en beleidsvraagstukken in toenemende mate aandacht zal vragen. De taken, positie en beschikbare middelen² van het CEG zouden op deze ontwikkelingen moeten worden aangepast, voor zover mogelijk en zinvol in samenhang met de agenda's van andere organisaties die werkzaam zijn in het medisch-ethisch domein.

De commissie beveelt aan om onderstaande punten bij deze heroverweging te mee te wegen:

1. De conclusies en aanbevelingen uit de zelfevaluatie worden onderschreven.
De commissieleden alsook alle geraadpleegden herkennen de conclusies en aanbevelingen uit de zelfevaluatie. Tijdens de gevoerde gesprekken zijn onderwerpen daaruit regelmatig nader besproken en werd het gestelde in de vorige paragraaf ondersteund.
2. De signaleringen van het CEG worden positief gewaardeerd in termen van kwaliteit, gedegenheid, leesbaarheid en dergelijke. De zichtbare impact van signaleringen van het CEG varieert en is waarschijnlijk beperkt, doordat:
 - a. Voor wat betreft inhoud en vorm niet altijd helder is voor wie bepaalde signaleringen bedoeld zijn en wat daarmee gedaan kan worden;
 - b. De signaleringen niet zelden een overzicht zijn van standpunten en dilemma's, zonder een (eigen) opvatting en/of een handelings- cq beleidsadvies;
 - c. De onderwerpkeuze niet altijd even goed aansluit bij de actualiteit en/of de behoefte uit het zorgveld of beleid, en zo onvoldoende bijdraagt aan of inspeelt op het publieke debat.

² Voor het CEG is jaarlijks ca. 250.000 euro beschikbaar, waarbij de loonkosten van ca. 2,5 fte zijn inbegrepen.

In de gesprekken is de vraag opgekomen hoe erg het is dat de zichtbare impact van de CEG-signalelementen varieert en waarschijnlijk beperkt is. Is dat niet afhankelijk van de aard van het onderwerp en de timing? En van de doelgroep of de positie van de lezer? En inherent aan ethische vraagstukken in het algemeen? Moet er niet eerst een keuze worden gemaakt ten aanzien van de aspiraties: een signalement met zichtbare impact in het beleid of in het veld? Of moet een signalement een stille motor zijn voor reflectie? Men is het er over eens dat de intenties bij een signalement - wat doe je, waarom, voor wie en op welke wijze - per signalement geëxpliciteerd zou moeten worden, zodat de lezer weet wat te verwachten.

Verder kan de impact worden vergroot door - met de gedegen basisteksten als stevige basis - aanvullende manieren te vinden om de doelgroep en het algemene publiek beter te bereiken en uit te nodigen in het debat. Aan de gedegen (en gewaardeerde) basis moet *niet* worden getornd.

Het CEG zou bovendien ruimte moeten creëren om in te kunnen spelen op een actualiteit of een nieuwe behoefte, bijvoorbeeld door bijvoorbeeld eerder uitgebrachte signalelementen te actualiseren of een onderliggend thema bij een zeer actueel onderwerp op te pakken.

De term 'signalement' ten slotte, is weinig uitnodigend en wekt een schijn van vrijblijvendheid. Het geeft de lezer weinig richting ten aanzien van de aard van het product en wat daarmee te doen. De commissie adviseert hiervoor een term te kiezen die meer recht doet aan de aard van de CEG-producten, bijvoorbeeld rapport, verkenning of advies. Eventueel kan situationeel worden bepaald welke term het meest passend is voor het betreffende product.

3. De balans tussen de onafhankelijkheid van het CEG en de verbinding met stakeholders moet bij het opstellen van het werkprogramma en bij de gedachtevorming bewaakt worden.

Juist de onafhankelijke positie en de eigenstandige gedachtevorming van het CEG worden belangrijk gevonden. De positionering van het CEG tussen RVZ en GR en de nabijheid van VWS maakt die onafhankelijke positie ingewikkeld. Onderkend wordt dat de RVZ en GR aanvullende kennis en vaardigheden inbrengen en deze kunnen toevoegen aan het CEG-resultaat, terwijl de nabije aanwezigheid van het CEG de ethische invalshoek bij de adviezen van RVZ en GR belicht. Een zekere mate van nabijheid tot VWS zorgt er bovendien voor dat er voldoende zicht is op en voeling met de Haagse realiteit van politiek en beleid. Tegelijkertijd moet het CEG voldoende voeling hebben met wat er speelt in het zorgveld en in beleid, om in haar onderwerpkeuze aan te kunnen sluiten bij de vragen en behoeften die leven bij de verschillende doelgroepen. Een relevante agendasetting draagt immers ook bij aan het belang en daarmee aan de zichtbaarheid en impact van de activiteiten van het CEG. CEG moet voeling houden (middels goede en regelmatige contacten) met de beleidscycli en kennisbehoefte bij VWS, zodat de relevantie van de signalelementen wordt versterkt (bijvoorbeeld via optimale timing), zonder dat VWS de inhoud of standpuntbepaling van de adviezen stuurt. Daarnaast verdient het aanbeveling om niet alleen voeling te houden met VWS, maar ook met volksvertegenwoordigers in Eerste en Tweede kamer en met wetenschappelijke bureaus van politieke partijen. De commissie concludeert derhalve dat er een goede balans dient te zijn tussen enerzijds onafhankelijkheid/afstand en anderzijds verbinding/nabijheid tot verschillende stakeholders. Overwogen kan worden om de eigenstandige positie van het CEG te verhelderen en vast te leggen.

De commissie beveelt aan om het werkprogramma voor het CEG na consultatie met het veld en andere partijen te formuleren en de daarin gemaakte keuzes transparant te maken. Het ministerie, maar ook RVZ en GR doen er goed aan zich terughoudend op te stellen bij de vaststelling van de onderwerpen voor het werkprogramma van het CEG. Daar waar de agenda de beschikbare capaciteit van het CEG overstijgt kan het netwerk worden ingezet om vraagstukken te adresseren. Het CEG kan in dat geval als 'makelaar' of *trait d'union* fungeren.

4. Mede gezien het toenemend belang van ethische overwegingen in zorgvraagstukken en maatschappelijke ontwikkelingen zou de kennis- en verwijfsfunctie versterkt moeten worden. Daarbij denken we niet zozeer aan het maatschappelijke debat als zodanig (dat zou gelet op de beperkte capaciteit te ambitieus zijn), maar vooral aan zorginstellingen, het middenveld, verzekeraars, beroepsorganisaties in de zorg (niet alleen artsen, maar ook verpleegkundigen en andere zorgberoepen), etc.

Uit de bevindingen en gesprekken komt naar voren dat de CEG kennis- en verwijfsfunctie wordt gewaardeerd en vertrouwen wekt. Tegelijkertijd wordt aangegeven dat de kennis- en verwijfsfunctie meer investering vraagt om in te kunnen spelen op de actualiteit, zowel inhoudelijk door actuele onderwerpen te adresseren als communicatietechnisch door eerder uitgebrachte signalen opnieuw onder de aandacht te brengen als dit in het licht van de actualiteit relevant is. Waar het de impact op het bredere maatschappelijke debat betreft zou ook een andere strategie kunnen worden bewandeld, bijvoorbeeld door een beroep doen op medisch-ethische expertise bij universiteiten / kennisinstellingen, of zelfs een raad van medisch-ethici, die relatief snel en professioneel op actuele behoefte aan reflectie kan reageren, waarbij de signalen van CEG - naast andere bronnen - voeding kunnen verschaffen. De facilitering van het medisch-ethische debat als zodanig valt echter buiten de scope van ons advies. Daarbij vraagt de commissie zich af of het CEG de aangewezen partij is om actuele maatschappelijke onderwerpen proactief te adresseren en daarin te adviseren, of dat dit vraagt om een andersoortige werkwijze en infrastructuur (bijvoorbeeld een raad van medisch-ethici). In alle gevallen ziet de commissie een belangrijke coördinerende en/of verwijzende rol voor het CEG weggelegd.

Gegeven de toenemende relevantie van en maatschappelijke aandacht voor ethische overwegingen is een gerichte inzet van instituties, mensen en middelen van belang. De commissie is van oordeel dat het CEG in haar huidige vorm en omvang onvoldoende is toegerust om het toenemende aantal ethische vragen te kunnen bijhouden. Dit vraagt om een extra investering in de vorm van mensen en middelen, maar kan ook worden ingevuld door bijvoorbeeld meer samen te werken en netwerkverbindingen aan te gaan met aanpalende en/of verwante organisaties of door nadrukkelijker en gericht ethische expertise bij universiteiten en andere kennisinstellingen bij het werk te betrekken. Zoals hiervoor gesteld, zou het CEG hierin een coördinerende rol kunnen spelen als kennismakelaar, waardoor haar zichtbaarheid wordt vergroot en als gevolg waarvan de betekenis voor ethische overwegingen in beleidsontwikkelingen kan worden versterkt.

Bijlagen

Bijlage 1: Lijst door commissie geraadpleegde personen

Bijlage 2: Lijst met vragen gesteld aan geraadpleegde personen

Bijlage 3: Lijst CEG-publicaties in de periode 2006-2012

Bijlage 4: Korte samenvatting van internetenquête, websitebezoek en publicaties, vermeldingen in de schrijvende pers, presentaties en artikelen t.b.v. evaluatie CEG 2006-2012.

Bijlage 1: Lijst door commissie geraadpleegde personen

Mw. Prof. Dr. I.D. de Beaufort	Hoogleraar medische ethiek en filosofie, Erasmus MC
Dhr. dr. R. Bos	Algemeen secretaris CCMO
Prof. dr. R.J. van der Gaag	Voorzitter KNMG
Dhr. drs. R. Groot Koerkamp	Directie- en bestuursadviseur bij Zorgverzekeraars Nederland
Mr. drs. Jan Staman	Directeur Rathenau Instituut
Dhr. H.J. Smid	Directeur ZonMw
Mw. W. Wind	Directeur NPCF
Mw. J. de Witte	V&VN, Commissie Ethiek
Dhr. drs. P.A.H.M. Huijts	Directeur Generaal Volksgezondheid, VWS
Dhr. drs. L.A.M. van Halder	Directeur Generaal Curatieve Zorg, VWS
Mw. drs. R. Hoogerboord	Directeur Directie Markt en Consumenten/plv. DCZ
Dhr. drs. C. van den Burg	Waarnemend Directeur Generaal Langdurige Zorg, VWS
Mw. dr. J.A.A.M. van Diemen-Steenvoorde	Inspecteur Generaal Inspectie Gezondheidszorg
Dhr. drs. M.H. Meijerink	Voorzitter Raad voor Volksgezondheid en zorg
Dhr. mr. drs. T.F.M. Hooghiemstra	Algemeen secretaris Raad voor Volksgezondheid en Zorg
Dhr. prof. dr. W.A. van Gool	Voorzitter Gezondheidsraad
Dhr. dr. C.A. Postema	Coördinator CEG bij de Gezondheidsraad

Bijlage 2: Externe evaluatie CEG – vragenlijst visitatiecommissie

Doel van het gesprek is een beeld te kunnen vormen van de perceptie van organisaties uit het zorgveld van het functioneren van het CEG en de effectiviteit en impact van de activiteiten van het CEG ten aanzien van het signaleren en informeren over ethische vraagstukken op het terrein van (ontwikkelingen in) de zorg. Daarnaast heeft het CEG een kennis- en verwijsfunctie voor het publiek. Ten slotte heeft het CEG de taak een nationaal en internationaal netwerk op te bouwen en te onderhouden, met als voornaamste doel uitwisseling van kennis, contacten en samenwerking. Onderstaande vragen raken vooral de CEG signaleringen en daaraan gerelateerde activiteiten, zoals artikelen in vaktijdschriften, discussiebijeenkomsten en symposia.

1. U vertegenwoordigt een organisatie die actief is binnen het zorgveld. Wat vindt u in algemene zin van het werk van het CEG?
2. Wat is in uw opvatting over:
 - a. De positie van het CEG, zowel wat betreft de onafhankelijkheid van de organisatie als diens invloed en betekenis in het zorgveld?
 - b. De impact van het CEG op de beleidsontwikkeling op het gebied van de volksgezondheid en zorg en het handelen in de zorg?
 - c. De bijdrage van het CEG aan het politieke, vakinhoudelijke en maatschappelijke debat over medisch-ethische vraagstukken?
3. Hoe waardeert u de CEG-signalelementen in termen van kwaliteit, relevantie en bruikbaarheid?
4. Welke twee CEG-signalelementen beschouwt u als het meest geslaagd en belangrijk? Wat is volgens u de bijdrage van deze signalelementen geweest op (beleids-)ontwikkelingen in de zorg?
5. Maakt u in uw eigen organisatie/werksituatie gebruik van CEG-signalelementen? Zo ja, welk signalement of welke signalelementen betreft het en hoe maakt u hier gebruik van? Kunt u dit aan de hand van een voorbeeld illustreren? Zo niet, welke overwegingen heeft u daarbij?
6. Is het 'rendement' van de CEG signalelementen volgens u optimaal of zit er meer in? Welke factoren spelen een rol als het gaat om de invloed op beleid en besluitvorming:
 - a. Op politiek/beleidsniveau
 - b. In het veld
7. Als u kijkt naar de thema's waar het CEG in de periode 2006-'12 signalelementen over heeft uitgebracht, hoe beoordeelt u de onderwerpkeuze? Zijn er thema's of onderwerpen die u mist? Welke onderwerpen zou u op de agenda van 2014 of 2015 willen zetten?
8. Zijn er maatschappelijke en zorggerelateerde ontwikkelingen die u als bijzonder relevant beschouwt voor het CEG om in de (nabije) toekomst rekening mee te houden?
9. Het CEG heeft in het kader van de wettelijke evaluatie ook het eigen functioneren beoordeeld. Uit deze interne evaluatie is een aantal aanbevelingen voor verbetering gekomen met betrekking tot de totstandkoming van het werkprogramma, de totstandkoming en impact van de CEG producten, de kennis- en verwijsfunctie en de rol en positie van het CEG. Een samenvatting van deze aanbevelingen is bijgevoegd.
 - a. Wat vindt u van deze conclusies en aanbevelingen? Herkent u zich hierin?
 - b. Welke aanbevelingen vindt u het meest belangrijk voor het CEG om mee aan de slag te gaan?
10. Wat zou het CEG naar uw mening kunnen verbeteren? Heeft u een gouden tip of een advies dat u aan het CEG wilt meegeven?

Bijlage 3: Publicaties CEG 2006 - 2012

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2012:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Rechtvaardige selectie bij een pandemie

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg/Raad voor de Leefomgeving en Infrastructuur /

Raad voor Dierenaangelegenheden

- De mens centraal? Ethische dilemma's bij gezondheidsbeleid met goede zorg voor dier en natuur

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2011:

Gezondheidsraad

- Laaggeletterdheid te lijf (briefadvies)

Gezondheidsraad/ Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Genetische aanleg en registratie van etniciteit/studie CEG, 2011 (briefadvies)

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2010:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Ver weg en toch dichtbij? Ethische overwegingen bij zorg op afstand

Gezondheidsraad

- Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2009:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden

- Met de camera aan het ziekbed. Morele overwegingen bij gezondheidszorg op televisie

Gezondheidsraad

- Wie betaalt, bepaalt? Over financiering en het ontwikkelen van Medische kennis

- Zorg voor het ongeboren kind. Ethische en juridische aspecten van foetale therapie

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2008:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties

- Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2007:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Passend bewijs. Ethische vragen bij het gebruik van evidence in het zorgbeleid
- Financiële stimulering van orgaandonatie
- Formalisering van informele zorg. Over de rol van 'gebruikelijke zorg' bij toekenning van professionele zorg

Gezondheidsraad

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2006:

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonsors op variant Creutzfeldt-Jakob?

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Vertrouwen in verantwoorde zorg? Effecten van en morele vragen bij het gebruik van prestatie-indicatoren

Verkenningen

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006

Publieksversies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Argumentenwijzer over Elektronische Patiënten Dossiers, 2011
- Argumentenwijzer voor het debat over orgaandonatie, 2008

Deze publicaties zijn te verkrijgen via info@ceg.nl en te downloaden via www.ceg.nl of www.rvz.net.

Bijlage 4: Samenvattingen resultaten overige informatiebronnen

Deze bijlage bevat korte samenvattingen van de internetenquête, het websitebezoek en de opgevraagde publicaties, aantal vermeldingen in de schrijvende pers, presentaties en artikelen t.b.v. evaluatie CEG 2006-2012.

Samenvatting van uitkomsten van de internetenquête

In het kader van de evaluatie van het CEG is begin 2013 een internetenquête gehouden onder 1000 relaties van het CEG, waarvan 221 mensen de enquête volledig hebben ingevuld. Deze mensen waren vooral werkzaam in het zorgveld (32%), wetenschap en onderwijs (30%), en overheid, beleid en advies (15%) in een functie als adviseur/beleidsmedewerker (22%), onderzoeker (20%), zorgverlener (13%), docent (9%) of bestuurder (4%). Verder is er een grote categorie 'overig' (29%). De respondenten kennen het CEG vooral via de website (42%), deelname aan debatten of symposia (38%), een persoonlijk gesprek of interview met een CEG medewerker (34%) of uit de krant of een tijdschrift (21%). Verder heeft 9% van de respondenten deelgenomen aan een expertsessie en nog eens 6% heeft deelgenomen aan het Forum.

Driekwart van de respondenten weet dat het CEG een samenwerkingsverband is van de GR en de RVZ. Iets meer dan de helft (52%) van de respondenten weet dat het CEG naast een signaleringsfunctie ook een kennis- en verwijfsfunctie heeft. Over de uitvoering van de kennis- en verwijfsfunctie zijn respondenten –voor zover ze er zicht op hebben- redelijk positief. De kennis- en verwijfsfunctie van het CEG wordt het meest gewaardeerd voor het verstrekken van informatie over ethische thema's en het verwijzen naar experts.

Respondenten vinden de onderwerpkeuze van het CEG doorgaans goed. Men noemt de onderwerpkeuze gevarieerd en verbonden met actuele ontwikkelingen in de zorg, de samenleving en de wetenschap. Respondenten zijn *in algemene zin* positief over de (kwaliteit van de) producten van het CEG en beoordelen deze als gefundeerd (85%), belangwekkend (77%), nuttig (74%), praktisch relevant (72%) en vooruitziend (61%). Over de *individuele producten* is het beeld echter wat diffuus. Mensen lijken zeer uiteenlopend te oordelen over de verschillende signalementen³. De top drie van best gewaardeerde signalementen zijn: "Toekomstverkenning ethiek en gezondheid" (2012), "Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden" (2009) en de "Argumentenwijzer EPD" (2011).

Het CEG wordt door 70% van de respondenten gepercipieerd als een *onafhankelijk* orgaan. Een kleine 8% noemt het CEG niet onafhankelijk. Over de *invloed* van het CEG is de helft van de respondenten neutraal of heeft geen mening, 33% noemt het CEG redelijk invloedrijk en 18% vindt het CEG onbetekenend.

³ Dit *individuele beeld* komt niet overeen met de *algemene waardering* van de CEG producten, die juist positief is. Mogelijk was de vraagstelling in de enquête onhelder of speelt het mee dat er geen mogelijkheid was om 'geen mening' in te vullen. Enkele respondenten geven aan te weinig producten te kennen om per signalement een gefundeerd oordeel te kunnen geven. Enige voorzichtigheid bij de interpretatie van de ze resultaten lijkt dus geboden.

Samenvatting van websitebezoek en publicaties 2006-2012

Met enkele honderden bezoekers per maand lijkt de website lijkt in een behoefte te voorzien. De ethische thema's, de publicaties en de pagina 'Ethiek in uw werk' worden het meest bezocht. Veel gedownloade publicaties zijn de Argumentenwijzer debat orgaandonaties (2008), Eisend gedrag en agressie van zorgvragers (2003), Drang en informele dwang in de zorg (2003), Passend bewijs (2008), De mens centraal (2012), Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden (2009) en de argumentenwijzer EPD (2011). Een aantal signaleringen wordt dus ook jaren na publicatie nog vaak bekeken.

Het aantal bezoekers aan de Engelstalige publicaties vertoont al jaren een stijgende lijn met een piek in de aantallen bij het onderwerp orgaandonatie.

Samenvatting van vermeldingen in de schrijvende pers 2006-2012

Het aantal vermeldingen van CEG-publicaties in de schrijvende pers is beperkt en vooral geconcentreerd rondom het uitkomen van een publicatie. Bij publicatie was er daarentegen véél aandacht voor 'Camera aan het ziekbed'(2009). 'Het duizend dollar genoom (2011) kreeg ook buiten het publicatiemoment om de nodige aandacht.

In de vakbladen het nodige gepubliceerd, vooral over financiële stimulatie van orgaandonatie.

Samenvatting van gehouden presentaties en artikelen

In de periode 2006-2012 hebben direct aan het CEG verbonden medewerkers 42 presentaties, lezingen of colleges gegeven en meer dan 50 artikelen gepubliceerd.