

# Het CEG: klaar voor een eigen identiteit. Evaluatiestudie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Citation for published version (APA):

Bal, R. A., Hendriks, R. P. J., & Bijker, W. E. (2005). *Het CEG: klaar voor een eigen identiteit. Evaluatiestudie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid*. Universiteit Maastricht / Erasmus Universiteit.

## Document status and date:

Published: 01/01/2005

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

**Het CEG: klaar voor een eigen identiteit**  
**Evaluatiestudie van het**  
**Centrum voor Ethiek en Gezondheid**

23 december 2005  
(extra bijlage: 22 maart 2006)

**Roland Bal**  
**Ruud Hendriks**  
**Wiebe Bijker**



<b>1</b>	<b>SAMENVATTING</b>	<b>4</b>
<b>2</b>	<b>INLEIDING</b>	<b>5</b>
<b>3</b>	<b>HET CEG: EEN EERSTE KENNISMAKING</b>	<b>6</b>
<b>4</b>	<b>BEELD EN INVLOED VAN HET CEG</b>	<b>8</b>
4.1	De relatie tot het beleid: CEG en VWS	8
4.2	Tussen twee culturen, RVZ en GR	10
4.3	De moralisering van het politieke debat	14
4.4	Relaties met ethisch onderzoek	17
4.5	Relaties met gezondheidszorg	20
4.6	Onderwijssector	23
4.7	Andere publieksgroepen	25
<b>5</b>	<b>ANALYSE: ETHISCHE SIGNALERING EN ZIJN PUBLIEKEN</b>	<b>30</b>
<b>6</b>	<b>CONCLUSIE: CONSEQUENTIES VAN DE ANALYSE</b>	<b>34</b>
<b>7</b>	<b>LIJST MET GESPREKSPARTNERS</b>	<b>41</b>
<b>8</b>	<b>LIJST MET AFKORTINGEN</b>	<b>43</b>
<b>9</b>	<b>BIJLAGE: OVER DE GEBRUIKTE METHODE VAN ONDERZOEK</b>	<b>44</b>
<b>10</b>	<b>BIBLIOGRAFIE</b>	<b>47</b>

# 1 Samenvatting

Dit rapport biedt een evaluatiestudie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), een samenwerkingsproject van de Gezondheidsraad (GR) en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ).

Doel van deze evaluatie is om een onafhankelijk perspectief op het CEG te leveren, als voorbereiding op een interne zelfstudie van het CEG als tweede stap in dit evaluatieproces. De externe evaluatie eindigt dan ook niet met aanbevelingen aan de staatssecretaris, maar met suggesties voor aanpassingen die de voorzitters van de GR en RVZ zouden kunnen overwegen om het functioneren van het CEG te optimaliseren. In deze externe evaluatie is een *omgevingsanalyse* van het CEG gemaakt. De omgevingsanalyse is gebaseerd op een analyse van relevante documenten en website, en een aantal interviews met relevante actoren uit de omgeving van het CEG.

De omgevingsanalyse laat zien dat het CEG zich in relatief korte tijd een redelijk herkenbare positie heeft verworven. Dit geldt vooral bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, enkele leden van de Tweede Kamer, het ethiekonderwijs voor medici, verplegenden en verzorgenden in Nederland, en het ethische onderzoek. Herkenbaarheid bij het brede publiek en bij werkers in de gezondheidszorg laat nog te wensen over. In het veld bestaat wel grote behoefte aan een goede discussie over ethische aspecten van de gezondheidszorgpraktijk. Het CEG kan hierin een belangrijke rol vervullen; voor de uitvoering van dergelijke debatten dient met andere instanties zoals het Rathenau Instituut te worden samengewerkt. De signalen van het CEG worden over het algemeen positief beoordeeld. De website lijkt vooral een rol voor het onderwijs te vervullen.

Het CEG heeft een duidelijke toegevoegde waarde ten opzichte van de beide dragende raden. Deze toegevoegde waarde ligt juist op het snijpunt van wat de kernprofielen van RVZ en GR zijn: een combinatie van politieke relevantie en wetenschappelijke fundering, van veldpraktijk en wetenschappelijk-technische ontwikkelingen, van maatschappelijke betrokkenheid en wetenschappelijke verificatie.

Om deze toegevoegde waarde ten volle te benutten, dient een eigen profiel van het CEG duidelijker aangezet te worden. Aan het slot van dit rapport worden daartoe een aantal mogelijkheden geschetst. Een dergelijke verdere profilering behoeft, naar onze overtuiging, niet te leiden tot onduidelijkheid over de profielen en missies van beide dragende raden.

Het CEG vervult nu reeds een rol in het bepalen van de politieke en maatschappelijke agenda over ethiek en gezondheid. Deze rol van het CEG, en daarmee van GR en RVZ, kan aanzienlijk versterkt worden wanneer de unieke eigen positie van het CEG tussen GR en RVZ verder wordt uitgebuit.

## 2 Inleiding

Dit rapport biedt een evaluatiestudie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG), een samenwerkingsproject van de Gezondheidsraad (GR) en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ). Bij de instelling van het CEG in 2002 is een evaluatie in 2005 voorzien. De nu voorliggende studie is uitgevoerd in opdracht van het Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), en vormt de eerste, externe stap in dit evaluatieproces. De tweede stap zal bestaan uit een interne zelfstudie door het CEG zelf, waarin zal worden gereflecteerd op de onderhavige studie.

Doel van deze externe evaluatie is om een onafhankelijk perspectief op het CEG te leveren, en aandachtspunten voor de zelfstudie te agenderen. De externe evaluatie eindigt dan ook niet met aanbevelingen aan de staatssecretaris, maar met suggesties voor aanpassingen die de voorzitters van de GR en RVZ zouden kunnen overwegen om het functioneren van het CEG te optimaliseren. In deze externe evaluatie hebben we een *omgevingsanalyse* van het CEG gemaakt. De omgevingsanalyse is gebaseerd op een analyse van relevante documenten en website, en een aantal interviews met relevante actoren uit de omgeving van het CEG.

Na een korte karakterisering van het CEG (hoofdstuk 3), beschrijven we hoe de omgeving het CEG ziet (hoofdstuk 4). De omgeving is hierbij ruim genomen: van het ministerie tot de medische en verpleegkundige beroepsgroepen, van de raden die aan de basis van het CEG staan tot de ethici in Nederland, van de universiteiten tot ‘de politiek.’ In hoofdstuk 5 volgt dan onze analyse, die uitmondt in conclusies en suggesties (hoofdstuk 6).

### 3 Het CEG: een eerste kennismaking

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid is een samenwerkingsverband van de Gezondheidsraad (GR) en de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ), en heeft drie taken:

- *signalering* van voor het beleid vanuit ethisch perspectief belangrijke ontwikkelingen (GR en RVZ doen dat elk op hun eigen terrein); de signaleringsrapporten (i.e. de jaarlijkse bundeling signalementen) zijn bedoeld als bouwstenen voor de beleidsagenda 'Ethiek en Gezondheid' die VWS elk jaar in september bij de Rijksbegroting voegt
- *informatie en verwijfsfunctie* voor zorginstellingen, onderzoeksinstituten en andere betrokken organisaties (onder andere via een door de RVZ opgezette website: <http://www.ceg.nl/> )
- *netwerken en afstemmen* (nationaal en internationaal)

Het initiatief tot de instelling van het CEG kwam van minister Borst, die daarover in september 2001 een brief naar de Kamer stuurde als vervolg op het advies *Ethiek met Beleid* van de RVZ (RVZ, 1999). Het Centrum is in 2002 van start gegaan. Het eerste jaar was voorbereiding en aanloop. Het eerste signaleringsrapport werd in mei 2003 aan de staatssecretaris van VWS aangeboden (Gezondheidsraad, 2003; RVZ, 2003).<sup>1</sup> Ook de website ging toen de lucht in. Jaarlijks volgden dergelijke bundels met signalementen (Gezondheidsraad, 2004, 2005; RVZ, 2004, 2005). Daarnaast publiceert het CEG, op basis van empirisch onderzoek dat het uitzet of discussiebijeenkomsten die het organiseert, af en toe achtergrondstudies bij haar signalementen (Hout & Putters, 2004; Meulenberg, 2004; Munk, 2005; Zuuren, 2004).

Het CEG is een samenwerkingsverband en “dus geen afzonderlijke organisatie” (CEG website). Als centrum maakt het deel uit van zowel de Gezondheidsraad als de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Dat deze constructie niet voor iedereen in de omgeving van het CEG helemaal helder is, zal evenmin verbazen als het streven dat “het centrum (...) optimaal gebruik [zal] maken van de specifieke kennis die bij beide adviesraden aanwezig is op het terrein van ethiek en gezondheid” (CEG website). Het CEG heeft een viertal wetenschappelijke medewerkers, twee uit elke raad.<sup>2</sup> Daarnaast spelen twee andere organen een belangrijke rol op de achtergrond. Aan de RVZ-kant van het CEG is er het Forum, en aan de GR-kant is er de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Recht. Het Forum bestaat uit 18 leden van heel verschillende achtergrond: van wetenschap tot beroepsgroep, van geneeskunde tot verzekeringswezen.<sup>3</sup> De Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Recht is een vaste commissie van de GR die tot taak heeft alle GR-adviezen op dit terrein van commentaar te voorzien voordat zij worden uitgebracht. De beraadsgroep vervult daarnaast een adviserende rol voor het CEG en fungeert aldus als de verantwoordelijke commissie. Dat de relaties van het CEG tot het Forum en de

---

<sup>1</sup> Later in deze studie komen we nog terug op het feit dat deze bundel met een dubbele literatuurverwijzing moet worden aangeduid.

<sup>2</sup> Vanuit de Gezondheidsraad: Dhr. dr. W.J. (Wybo) Dondorp en Dhr. drs. R. (Richard) Zwiers; vanuit de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg: Dhr. drs. G. (Gert) van Dijk en Mw. dr. A.J. (Alies) Struijs.

<sup>3</sup> Prof.dr. I.D. de Beaufort is, sinds de oprichting van het CEG, voorzitter van het Forum. Zij is tevens lid van de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Recht van de Gezondheidsraad.

beraadsgroep niet geheel symmetrisch zijn, blijkt uit de website van het CEG, waar alleen het Forum wordt genoemd. Hierop zullen wij uitgebreid terugkomen.



## 4 Beeld en invloed van het CEG

In dit hoofdstuk bespreken wij de verschillende omgevingen van het CEG. Het zal daarbij duidelijk worden dat in die verschillende omgevingen deels andere beelden van het CEG bestaan. De rol die het CEG speelt is bovendien niet alleen verschillend in verschillende contexten, maar ook afhankelijk van het perspectief dat wordt ingenomen. De doelstelling van deze studie, een omgevingsanalyse van het CEG te maken, kan dan ook niet anders dan via een rondgang langs deze verschillende contexten en perspectieven gebeuren. Een zekere mate van overlap is hierbij onvermijdelijk.

### 4.1 De relatie tot het beleid: CEG en VWS

VWS vervult een bijzondere positie in de omgeving van het CEG. Formeel is VWS het penvoerende ministerie van GR en RVZ, die beide aan de minister van VWS rapporteren. Daarnaast is VWS vanzelfsprekend ook een van de belangrijkste adressanten van signaleringen over ethiek en *gezondheid*. Dit is met name het geval door de signalerende rol richting de beleidsagenda van VWS. Zo vond minister Borst, in de brief waarin zij het CEG aan het parlement presenteerde, de beleidsagenda (waartoe het algemene deel van de memorie van toelichting bij de begroting zou worden gevormd) “een goed middel om meer samenhang en richting in het beleid ten aanzien van ethische vraagstukken te bewerkstelligen.” (p. 3) Deze agenda zou vooral ingaan op de “doelen en beleidsprioriteiten” in het volgende begrotingsjaar, waarbij ook van onderwerpen “die niet of nauwelijks financiële gevolgen hebben, zoals medisch-ethische vraagstukken” (p. 3) zou worden aangegeven hoe het kabinet daarmee dacht om te gaan. Het is een voortschrijdende agenda waar oude onderwerpen vanaf vallen en nieuwe onderwerpen bij komen. Ten slotte: de ethische agenda maakt deel uit van een bredere agenda, waarmee “de integratie van ethiek in algemene gezondheidszorgvraagstukken” (p. 3) gewaarborgd wordt.<sup>4</sup>

Uit ons onderzoek blijkt dat het CEG goed in deze functie voorziet: als gevolg van positieve doorwerking in het veld komen mensen bij VWS om te praten over mogelijke projecten die passen binnen de beleidsagenda.<sup>5</sup> Hoewel veel signaleringen regelrecht tot elementen in de beleidsagenda leiden, betekent dat overigens nog niet dat de vertaling naar daadwerkelijk beleid ook altijd vanzelfsprekend is.<sup>6</sup> VWS kan met sommige onderwerpen meer aanvangen dan met andere. “Zo is de afdeling Ethiek van IBE [Directie Innovatie, Beroepen en Ethiek van VWS] relatief goed thuis in thema’s van de Gezondheidsraad, maar blijkt het vaak moeilijk om andere directies van VWS te betrekken bij een reactie op de signaleringen.”<sup>7</sup> De gekozen onderwerpen voor signaleringen passen ook niet altijd even goed binnen bestaande beleidskaders.

Bij VWS bestaat een duidelijke behoefte aan een *early warning* functie van de signaleringen: hoe beter te anticiperen op nieuwe ontwikkelingen die eraan komen? Het schaap Dolly wordt daarbij regelmatig als een afschrikwekkend voorbeeld

---

<sup>4</sup> Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, TK 1999-2000, 26 800 XVI, nr. 87, 14 april, 2000.

<sup>5</sup> Interview De Waardt en V/d Berg, 28-06-2005.

<sup>6</sup> Interview Den Hartog, 26-09-2005.

<sup>7</sup> Verslag dd 4-11-04 van CEG evaluatievergadering op 26 -10-04: p.2.

genoemd.<sup>8</sup> In discussie met verschillende betrokkenen worden de problemen hiervan ook snel duidelijk. Ten eerste is sinds de jaren-1980 duidelijk dat wetenschappelijk-technische ontwikkeling niet het lineaire, autonome karakter heeft dat voor dergelijke *early warning* voorspellingen wordt verondersteld.<sup>9</sup> Ten tweede blijkt VWS ook een wat ambivalente houding te hebben ten aanzien van de beleidsrelevantie van signalen: als er reeds beleid op een bepaald terrein is, wordt een signalement soms als lastig ervaren, ook al draagt het nieuwe ethische vraagstukken voor de agenda aan; en als er nog geen beleid is, zijn directies soms moeilijk te overtuigen van de relevantie van de betreffende ethische problemen.<sup>10</sup> Ten derde heeft in de ogen van sommigen een dergelijke oriëntatie op de verre toekomst juist tot gevolg dat de scherpte en de beleidsrelevantie van signalen kleiner wordt.<sup>11</sup>

De vraag is overigens in hoeverre en in welke zin signalen zoals van het CEG eigenlijk beleidsrelevant moeten zijn. Hun beleidsrelevantie dient toch vooral het formuleren van de agenda te zijn, en niet zozeer de inhoud van het beleid. Of, anders gezegd, een signalement kan leiden tot een adviesaanvraag door VWS aan GR of RVZ — een dergelijk advies zal dan veel inhoudelijker beleidsrelevant kunnen zijn dan het signalement.<sup>12</sup>

Ook bij het CEG constateerden we enige ambivalentie over de reacties van VWS. Enerzijds is er tevredenheid als een signalement bijna integraal overgenomen wordt in de beleidsagenda (zoals het geval in 2003) en teleurstelling als dit niet gebeurt (zoals in 2005). Anderzijds is er ook wel enige twijfel of een dergelijke complete overname realistisch is en niet als te vrijblijvend moet worden gezien.<sup>13</sup> Een kritischer eigen beleid van VWS, waarin beargumenteerd en met betrokkenheid door de verschillende relevante directies wordt gereageerd op de signalen lijkt dan ook een betere relatie voor beide partijen. Het zou enerzijds de onafhankelijkheid van het CEG onderstrepen, en anderzijds de beleidsagenda overtuigender maken.<sup>14</sup> Daarbij zou het overigens zeker helpen als het CEG, zoals ook vaak gebeurt met GR en RVZ adviezen, de ‘landing’ van een signalement bij VWS zou voorbereiden in contacten met relevante ambtenaren.<sup>15</sup> Dat laatste veronderstelt dan wel dat de signalen afzonderlijk verschijnen, en niet gebundeld op één moment van het jaar: bij een dergelijke bundeling is het heel onwaarschijnlijk dat dit voor elk afzonderlijk signalement de optimale *timing* oplevert, en dat voor elk signalement afzonderlijk een goede landing in de betreffende directie kan worden verzorgd.

Ook in de bepaling van de onderwerpen die voor signalering in aanmerking komen is vooroverleg met VWS zinvol. Dit hoeft niet de onafhankelijkheid van CEG, GR en RVZ aan te tasten. Een eerste shortlist van onderwerpen op basis van discussies in de beraadsgroep en het Forum zou vervolgens met VWS besproken

---

<sup>8</sup> Interview De Waardt en V/d Berg, 28-06-2005; Interview Den Hartog, 26-09-2005. Zie ook de bijdragen van DG Volksgezondheid Ir. J.I.M. de Goeij en GR voorzitter Prof.dr. A. Knottnerus tijdens het minisymposium ter gelegenheid van de presentatie van het Signaleringsrapport 2005.

<sup>9</sup> Zie bijvoorbeeld (Bijker, 2001; Leyten & Smits, 1987).

<sup>10</sup> Interview De Waardt en V/d Berg, 28-06-2005; Interview Den Hartog, 26-09-2005.

<sup>11</sup> Interview Van Leeuwen, 4-07-2005. Overigens worden uit de Signalering 2003 het probleem van interspecies-transplantatie van spermatogonia en uit de Signalering 2004 het vraagstuk van de vruchtbaarheidsverzekering wel door VWS opgepakt in een aparte beleidsbepaling: Brief Ross- van Dorp aan Vz Tweede Kamer, dd 8-02-05, Twee vruchtbaarheidstechnieken, Kenmerk: IBE/E 2560359

<sup>12</sup> Interview Willems, 13-07-2005; interview De Beaufort, 28-06-2005.

<sup>13</sup> Interview Knottnerus, 23-08-2004; interview Sanders, 8-09-2005.

<sup>14</sup> Email-correspondentie met Drs. Judith van den Berg, 9-09-2005

<sup>15</sup> Zie (Bal *et al.*, 2002) en Interview Knottnerus, 23-08-2004; interview Bolle, 26-09-2005; interview Schermer, 13-07-2005.

kunnen worden, meent de voorzitter van de RVZ.<sup>16</sup> Overigens is ons gebleken dat niet allen in de omgeving van het CEG een goed beeld hebben van de formele positie van het CEG. De relatie tot GR en RVZ is vaak onduidelijk, en niet iedereen is doordrongen van de onafhankelijkheid van het CEG maar ziet het toch vooral als een adviesorgaan voor VWS.<sup>17</sup>

Het is overigens belangrijk voor ogen te houden dat de beleidsagenda van VWS niet het enige effect van de signaleringen is. Ten eerste is ons gebleken dat beleidsmedewerkers binnen het ministerie soms duidelijk gevoed worden door de signaleringen, ook zonder dat dit een directe relatie hoeft te hebben tot de beleidsagenda. Daarnaast blijft de maatschappelijke agendering, gericht op beroepsgroepen en het publieke debat, ook een belangrijk doel van de signaleringen. Dit komt later in dit hoofdstuk nog aan bod. Overigens is VWS niet altijd onverdeeld gelukkig met deze maatschappelijke advisering: het kan maatschappelijke onrust veroorzaken, die voor het ministerie een nieuw apart probleem oplevert.<sup>18</sup>

## 4.2 *Tussen twee culturen, RVZ en GR*

In het RVZ-advies *Ethiek met Beleid*, waarin een “ethisch kenniscentrum voor de gezondheidszorg” werd aanbevolen, concludeert de RVZ dat een dergelijk centrum ondergebracht zou kunnen worden bij de GR (RVZ, 1999). In haar reactie op het advies van 14 april 2000 geeft de minister van VWS aan het belang van een ethisch kenniscentrum te onderschrijven, maar het terrein van de ethiek in de zorg te breed te vinden om bij één organisatie onder te brengen. De minister wil daarom een coördinatiepunt onderbrengen bij één of twee organisaties en voert daarover gesprekken met de RVZ en de GR.<sup>19</sup> Op 14 september 2001 meldt de minister aan de Tweede Kamer dat is besloten tot de oprichting van het Centrum Ethiek en gezondheid, dat door de RVZ en de GR tezamen wordt gevormd: “Op deze manier kan gebruik worden gemaakt van bestaande kennis en deskundigheid en een totaalbeeld worden verkregen van het brede terrein van ethiek en gezondheid.”<sup>20</sup> Beide adviesraden krijgen binnen het CEG een taakopdracht toegesneden op hun respectievelijke expertise: de GR richt zich op de wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen op biomedisch terrein, terwijl de RVZ de zorgpraktijk centraal stelt, onder meer wat betreft “de directe patiënten- en cliëntenzorg (...), gezondheidsbevordering en -gedrag, preventie en keuzen in de zorg.” (idem)

In de anderhalf jaar tussen de reactie op *Ethiek met beleid* en de instelling van het CEG is druk gesproken met beide raden over de inbedding van het centrum.<sup>21</sup> Met name bij de GR bestond aanvankelijk nog enige scepsis. Deze betrof niet zozeer de ethische signalering — de Raad had hier traditioneel al een belangrijke taak — maar met name de publieksfunctie die het nieuwe centrum ook zou gaan krijgen. Daarnaast

---

<sup>16</sup> Interview Sanders, 8-09-2005.

<sup>17</sup> Interview Van de Bruggen, 18-08-2005. Interview Meerman, 7-07-2005

<sup>18</sup> Interview Sanders, 8-09-2005.

<sup>19</sup> Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, TK 1999-2000, 26 800 XVI, nr. 87, 14 april, 2000.

<sup>20</sup> Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, TK 2000-2001, 27 400 XVI, nr. 99, 14 september 2001.

<sup>21</sup> Overigens is ook met andere organisaties gesproken. Zo meldt Koos van der Bruggen van het Rathenau Instituut, dat het gesprekken met het Rathenau op niets uitliepen omdat het Ministerie van VWS graag wilde dat het Centrum ethiek en gezondheid direct aan de Minister zou adviseren, terwijl het Rathenau in zijn taakopdracht heeft dat het rapporteert aan de Tweede Kamer. Interview van der Bruggen, 22 sept. 2005.

leefde er bij de GR enige bezorgdheid over de manier waarop de herkenbaarheid van de bijdragen vanuit beide raden gewaarborgd zou kunnen worden in het nieuwe centrum. Tegen de achtergrond hiervan speelden ook cultuurverschillen tussen beide raden een rol, evenals de verschillende manieren waarop zij zich ten opzichte van VWS positioneerden.

In de oprichting van het CEG is deels tegemoet gekomen aan de bezwaren van de GR door de publieksfunctie met name bij de RVZ onder te brengen. De website en de organisatie van discussiebijeenkomsten is een 'Zoetermeerse' aangelegenheid geworden en tot op heden ook gebleven. In de taakverdeling tussen GR en RVZ is voorts afgesproken dat de GR zich met name richt op ethische aspecten van medisch wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen, terwijl de RVZ maatschappelijke en beleidsmatige ontwikkelingen als ingang kiest voor de signalering van ethische kwesties. Beide raden hebben daarbij ook hun eigen structuur opgezet om tot signalering te komen. Binnen de GR functioneert de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Recht als de commissie die CEG-signalelementen opstelt en uitbrengt. Signalelementen worden, zoals bij alle producten van de GR het geval is, ook steeds door een andere beraadsgroep beoordeeld. Veelal is dit de Beraadsgroep Geneeskunde, maar afhankelijk van het onderwerp kan ook een andere beraadsgroep worden ingeschakeld. Binnen de RVZ is aan de signaleringstaak vorm gegeven door het oprichten van een Forum, waarin naast raadsleden zowel vertegenwoordigers vanuit de universitaire centra rond medisch ethische vraagstukken als vertegenwoordigers van maatschappelijke organisaties (zoals professionele organisaties, patiëntenorganisaties en verzekeraars) zitting hebben.

Voor de integratie van de bijdragen vanuit de beide raden is er jaarlijks overleg tussen de beide raadsvoorzitters. Daarnaast komt de integratie voor een deel tot stand doordat de voorzitter van het Forum ook lid is van de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Recht en is er regelmatig overleg tussen de secretarissen van de beraadsgroep en het Forum.

Met name vanuit de GR wordt van begin af aan vastgehouden aan de herkenbaarheid van beide adviesraden in het CEG. "Bij de GR (...) werd benadrukt dat in ieder geval duidelijk moest blijven wie voor wat aanspreekbaar is. GR en RVZ hebben elk een eigen verantwoordelijkheid die ze niet met elkaar kunnen delen en het CEG is geen afzonderlijk adviesorgaan."<sup>22</sup> Dat is zelfs de Staatssecretaris niet altijd duidelijk, zoals blijkt uit formuleringen als "het CEG heeft geadviseerd." Die formuleringen leidde bij de RVZ tot tevredenheid 'dat het CEG op de kaart' stond, terwijl bij de GR vooral werd geconstateerd dat de GR niet genoemd werd.<sup>23</sup>

Juist het feit dat de activiteiten van het centrum gedragen worden door twee adviesraden draagt volgens de GR bij aan de kracht van de signalering. Dat het in de praktijk, met name naar buiten toe, soms lastig duidelijk te maken is dat RVZ en GR beide bijdragen en dat het CEG als zodanig geen zelfstandig formeel bestaansrecht heeft, wordt door de GR als lastig ervaren: "Het blijft lastig manoeuvreren binnen de tamelijk onmogelijke constructie van het CEG."<sup>24</sup> Dat neemt niet weg dat het centrum ook in de ogen van de GR wel degelijk een meerwaarde biedt: de activiteiten van de beide raden in het CEG zijn "complementair" waardoor nieuwe ontwikkelingen vanuit zowel een wetenschappelijk als een organisatorisch en beleidskundig oogpunt

---

<sup>22</sup> Notitie Evaluatie CEG-signalering, Beraadsgroep Ethiek & Recht, Gezondheidsraad, 15 juni 2004, nr. 125-3041, pagina 1.

<sup>23</sup> Interview Dondorp, 16-06-2005.

<sup>24</sup> Notitie Evaluatie CEG-signalering, Beraadsgroep Ethiek & Recht, Gezondheidsraad, 15-06-2004, nr. 125-3041, pagina 2.

kunnen worden belicht. Precies daar zit de “meerwaarde” van de samenwerking, waar overigens nog wel meer uitgehaald zou kunnen worden.<sup>25</sup>

De ‘onmogelijke constructie van het CEG’ leidt er volgens sommigen echter toe, dat kansen die in de samenwerking zitten gemist worden. Zo betekent het gescheiden zijn van de bijdragen van de twee raden soms dat bespreking van maatschappelijke kwesties in signalementen van de GR en van wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen in signalementen van de RVZ onderbelicht blijven. Zo merkt Van Leeuwen naar aanleiding van het signalement over ‘de maakbare mens’ (Gezondheidsraad, 2003) op dat:

Beantwoording van de vraag of ‘*enhancement*’ tot het medische domein behoort en derhalve tot vergroting van druk op schaarse en beperkte medische voorzieningen (...) mag leiden (...) was passend geweest. Daarnaast lag hier een uitgelezen kans om de onderwerpen van vraagsturing, consumentisme en zelfbeschikking die behoren tot het thema van de andere Raad, nader te belichten.” (Leeuwen, 2004)

Ook binnen het samenwerkingsverband wordt gevoeld dat de wijze waarop nu de organisatorische inbedding is vormgegeven tot problemen van gebrek aan soepelheid en transparantie leidt.<sup>26</sup>

Overigens is de relatie tussen beide raden ten opzichte van het CEG geen statische. Illustratief voor de ontwikkeling in de verhouding tussen beide raden is de vormgeving van het jaarlijkse signaleringsrapport. Bij het eerste rapport is er al wel voor gekozen om de bijdragen van beide raden in één kft onder te brengen, maar de bijdragen van de RVZ en die van de GR zijn duidelijk herkenbaar: ze zijn beide in de ‘eigen’ vormgeving gepresenteerd, met ieder een aparte aanbiedingsbrief van hun respectievelijke voorzitter. Dit ‘aan elkaar plakken’ van de bijdragen wordt nog benadrukt doordat het rapport 2 kften heeft: aan de ene kant de bijdragen van de RVZ en (na het rapport fysiek om te draaien) die van de GR. In het 2<sup>e</sup> en 3<sup>e</sup> rapport is niet langer sprake van verschillende vormgeving van de hoofdstukken en ook de ‘voorzittersbrief’ is een gezamenlijke brief geworden (op briefpapier van het CEG). Bovendien is in het signaleringsrapport 2004 sprake van een onderwerp (‘thuiszorgtechnologie’) dat door beide raden (in verschillende hoofdstukken) vanuit verschillende invalshoeken is belicht; in dat van 2005 gaat het zelfs om een hoofdstuk waarin de raden een onderwerp (‘*screening* in de huisartsenpraktijk’) gezamenlijk bespreken. Ook de officiële presentatie van de signalementen geschiedt inmiddels door beide raden gezamenlijk.

Onderwerpkeuze en opmaak van het jaarlijkse rapport laten aldus een toenemende integratie van het werk van de beide raden in het kader van het CEG zien. Dat geldt ook voor de stijl van schrijven. Wie de signalementen vanuit de RVZ en de GR uit het eerste rapport naast elkaar legt kan niet anders dan constateren dat waar de GR-signalementen sterk zijn ingebed in de (internationale) wetenschappelijke literatuur, dit voor RVZ-signalementen niet of nauwelijks het geval is. GR-signalementen nemen steevast een ontwikkeling in de (medische) wetenschap als startpunt. Beschrijving hiervan geschiedt in de vorm van een ‘*review*’ van de relevante wetenschappelijke literatuur, waarna de beschrijving van ethische vraagstukken die hiermee samenhangen veelal ook in het kader van wetenschappelijke literatuur wordt gesitueerd. Tenslotte wordt in GR-signalementen ook altijd ingegaan op buitenlandse beleidsontwikkelingen of wetenschappelijke adviezen. RVZ-signalementen nemen daarentegen een maatschappelijke ontwikkeling als startpunt, waarbij de Nederlandse zorgcontext centraal staat en die veelal wordt

<sup>25</sup> Interview Knottnerus, 23-08-2004.

<sup>26</sup> Interview Schermer, 13 juli 2005.

beschreven op basis van verwijzing naar overheidsrapporten en/of Nederlandstalige vakbladen. Ethische vraagstukken die hieruit voortkomen worden ook veelal op basis van Nederlandstalige literatuur behandeld.

Het is ook hier dat de belangrijkste cultuurverschillen tussen GR en RVZ worden gesitueerd. Vanuit de GR heet het daarbij ook dat de GR het ‘gemakkelijker’ heeft: met de stofkam door de tijdschriften gaan en de *editorials* analyseren om te zien wat er speelt. Dat heeft de RVZ in de ogen van de GR niet: die moet analyseren hoe het veld in elkaar zit, en dat verandert niet zo snel<sup>27</sup> Met deze laatste constatering is de RVZ het overigens niet eens: met de veranderingen die momenteel optreden in het stelsel en de organisatie van de zorg zijn ruim voldoende onderwerpen voorhanden die ethische reflectie behoeven en nieuwe agendering vereisen. Ook voor de RVZ geldt dat er steeds een keuze moet worden gemaakt uit een groslijst aan onderwerpen die door het Forum of vanuit andere bronnen worden aangedragen. Overigens laat de selectie van onderwerpen ook zien dat er twee culturen zijn, al groeien die wel naar elkaar toe.<sup>28</sup>

Dit naar elkaar toe groeien betreft ook de stijlverschillen tussen de signalementen. Dat gebeurt in de eerste plaats in de signalementen over onderwerpen die gezamenlijk worden behandeld. Daarnaast worden echter in RVZ-signalementen ook in toenemende mate buitenlandse bronnen geciteerd en wordt vaker naar buitenlandse ervaringen verwezen. In een GR-signalement kan naar een krantenartikel worden verwezen.<sup>29</sup>

Dit wil niet zeggen dat de stijl van redeneren die binnen de GR en de RVZ worden gehanteerd ook hetzelfde zijn. Zoals gezegd, binnen de GR bestaat de neiging om eerst en vooral naar de wetenschappelijke literatuur te kijken, ook waar het ethische of juridische aspecten betreft. Binnen de RVZ wordt daarentegen meer vanuit de zorgpraktijk geredeneerd waarbij de ethische afwegingen dienen aan te sluiten. Bronnen daarvoor zijn dan onder meer interviews en ‘*invitational conferences*.’ Deze verschillende methoden om ethische reflectie te organiseren zorgen in enkele gevallen ook voor verschillende ethische redeneerstijlen, waarbij in bijdragen vanuit de GR net iets vaker ‘regelethische’ benaderingen gebruikt worden en in de bijdragen vanuit de RVZ vaker ‘zorgethische’. Dergelijke verschillen zijn echter zeker niet generiek.

Als we een tussenbalans opmaken, kunnen we stellen dat de oprichting van het CEG was bedoeld om het ‘brede terrein’ van de ethiek in de zorg te dekken, waarbij RVZ en GR ‘complementaire’ deskundigheden zouden inbrengen, gericht op ethische kwesties die vanuit respectievelijk de zorgpraktijk en de biomedische wetenschappen opkomen. In de loop der tijd werden de verschillen tussen beide raden minder hard gevoeld, waarbij overigens met name de GR belang hechtte aan de herkenbaarheid van de bijdragen. Van buiten wordt het Centrum echter vaak nu reeds als een eigenstandig orgaan gezien; dat bleek al uit de reactie van de Staatssecretaris, maar ook in besprekingen van signalementen in de pers wordt gerefereerd aan het CEG en niet aan de beide raden (NRC, 2005). Ook in het veld wordt soms eerder naar het CEG als eigenstandig orgaan dan naar de RVZ en GR gekeken, zoals regelmatig bleek in onze interviews.

Deze ontwikkeling roept uiteraard de vraag op naar verdere (organisatorische) integratie van de inbreng van beide raden in het CEG. In onze interviews roept die vraag gemengde reacties op. Zo geeft een van de beleidsmedewerkers van de afdeling

---

<sup>27</sup> Interview Schoten, 7 juli 2005

<sup>28</sup> Interview Struijs, 16 juni 2005; interview De Beaufort, 28-06-2005.

<sup>29</sup> Zie (Gezondheidsraad, 2004: 32)

IBE aan dat verdere integratie “geforceerd” kan overkomen. Daarbij speelt ook een rol dat de GR een (wettelijke) taak heeft ten aanzien van signalering over embryo’s (in het kader van afspraken rond de CCMO) en dat beide raden tot nu toe slechts met enige moeite enkele onderwerpen konden bedenken waarvan ze dachten beide verstand te hebben.<sup>30</sup> Ook vanuit de GR blijft de nadruk op de “herkenbaarheid” van de twee dragende adviesraden een belangrijk uitgangspunt. Dat neemt niet weg dat de raden verder naar elkaar toe kunnen groeien wat betreft benaderingen. Dat kan ook in procedurele zin worden vormgegeven, bijvoorbeeld door meer contact tussen de beide toetsingsgremia — Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Recht aan de ene en Forum aan de andere kant.<sup>31</sup>

Vanuit de RVZ wordt de scheiding tussen de inbreng vanuit GR en RVZ echter als “ietwat artificieel” gekenschetst, met name omdat in de praktijk sprake is van een toenemende vervlechting van beleid en wetenschap.<sup>32</sup> In het streven naar ‘*evidence-based policy*’ zouden advisering over de wetenschap en technologie en over de effectiviteit van beleid waar mogelijk geïntegreerd dienen te worden. Dit zou er toe kunnen leiden dat de ingeslagen weg met het laatste signaleringsrapport, om één thema gezamenlijk uit te werken, wordt voortgezet en een steeds groter aantal signalementen gezamenlijk wordt gemaakt. Een dergelijke benadering zou zowel kunnen leiden tot een verwetenschappelijking van de inbreng van de RVZ in het CEG als een vermaatschappelijking van de inbreng van de GR; dit zou vermoedelijk ook de invloed van de signalementen op het beleid bevorderen.

Ook vanuit het veld van de medische ethiek wordt geconstateerd dat verdere samenwerking tussen de beide raden mogelijk moet zijn, waarbij vooral geredeneerd wordt vanuit de praktijk van de gezondheidszorg. Meestal gaat het daarbij namelijk slechts om accentverschillen, en zijn de extreme voorbeelden, waarin alleen biomedische vragen of alleen zorgpraktijk vragen relevant zijn, een zeldzaamheid.<sup>33</sup> Zo kan het thema mantelzorg eigenlijk niet goed worden besproken zonder aandacht voor de ontwikkelingen in de thuiszorgtechnologie, inclusief alle organisatorische vraagstukken zoals rond de verdeling van verantwoordelijkheden die daarmee gepaard gaan. De overlap in de onderwerpen, het “grijze gebied”, wordt dan ook door veel respondenten genoemd als een reden waarom een verdere integratie van de werkzaamheden tussen de RVZ en de GR wenselijk is.<sup>34</sup>

### ***4.3 De moralisering van het politieke debat***

Sinds de invoering van de Kaderwet Adviesorganen in 1997 brengen adviesorganen zowel aan de minister(s) en staatssecretaris(sen) als aan de Tweede Kamer advies uit. Dit geldt, in afgeleide zin, ook voor het CEG: hoewel zelf geen adviesorgaan in de zin van de Kaderwet berust de status van het centrum op de positie van de beide dragende adviesraden. De weg van de signalementen naar de politiek — in enge zin verwijzend naar de Tweede Kamer — verloopt overigens langs meerdere paden. Niet alleen worden signalementen rechtstreeks naar de Kamer gestuurd, ook vormen zij de achtergrond voor de jaarlijkse ethische beleidsagenda van het ministerie van VWS, die met de begroting op prinsjesdag aan de Kamer wordt aangeboden.

---

<sup>30</sup> Interview Den Harthogh, 26 september 2005.

<sup>31</sup> Interview Knottnerus, 23-08-2004.

<sup>32</sup> Interview Sanders, 8 september 2005.

<sup>33</sup> Interview Willems, 13-07-2005.

<sup>34</sup> Interview Schermer, 13-07-2005.

Volgens de kamerleden die wij hebben gesproken zijn de signaleringen van het CEG van hoge kwaliteit, en zouden ze moeten kunnen zorgen voor een verbreding van het ethische debat binnen de Kamer. Morele problematiek met betrekking tot de gezondheidszorg beperkt zich in de Tweede Kamer volgens onze respondenten al te snel tot drie onderwerpen: euthanasie, abortus en embryo's. Andere zaken komen wel aan de orde, maar worden slechts zelden als morele kwesties benoemd. Dat er ethische dimensies aan elk politiek probleem zitten, wordt nauwelijks herkend, betoogt Van Heteren.<sup>35</sup> Zeker wanneer het gaat om zorggerelateerde onderwerpen, blijft het lastig morele kwesties op de agenda van 'de politiek' te krijgen, zo wordt ook vanuit het Forum aangegeven. Voor die zorgproblematiek zou moeilijker politieke belangstelling te krijgen zijn dan voor technologische thema's.<sup>36</sup>

Volgens de kamerleden zou het CEG er aan kunnen bijdragen dat ethische kwesties meer worden uitgelicht uit de veelheid aan onderwerpen die in de Kamer worden behandeld, en dan ook als ethisch worden benoemd. Dat benoemen van ethische kwesties dient overigens geen doel op zichzelf te zijn, maar maakt wel een meer principiële behandeling van onderwerpen mogelijk. Over de mate waarin het CEG er ook in slaagt om aan een moralisering van debatten over de gezondheidszorg in de Kamer bij te dragen zijn onze kamerleden echter kritisch. Een goed rapport schrijven is één ding; de aandacht ervoor krijgen een ander. De rapporten worden interessant gevonden, en de kwaliteit hoog; de thema's relevant. Maar er is twijfel over hoe de signaleringen politiek landen — en dat heeft, aldus Tonkens, vooral te maken met presentatie en timing.

De landing van signaleringen heeft zowel te maken met het verkrijgen van directe aandacht van kamerleden als met het feit dat de reactie van de minister onderdeel is van de begroting. Het feit dat de signaleringen, via de route van de ethische beleidsagenda, onderdeel uitmaken van de begrotingscyclus, maakt enerzijds dat een tijdige reactie van de minister gegarandeerd is. Los nog van het feit dat het binnen VWS soms lastig is om tot concrete beleidsvoornemens te komen op basis van de signaleringen (zie paragraaf 4.1), verdwijnt in de Kamer de ethische beleidsagenda bovendien veelal in de grote hoeveelheid van onderwerpen die bij de bespreking van de begroting aan de orde zijn. De behandeling van de begroting gaat meestal maar over twee of drie dingen, en is nog nooit iets van het CEG geweest, aldus Tonkens. Dat heeft in de eerste plaats te maken met de aard van de ethische beleidsagenda, waar nooit de spannende dingen uit te halen zijn voor bespreking in de Kamer. In de tweede plaats gaat het tijdens de behandeling van de begroting nu eenmaal over geld, en dat is meestal niet direct aan de orde in de ethische agenda. Daar komt nog bij dat de complexiteit van de problematiek waarover het CEG signaleert lastig in begrotingstermen te gieten is: het gaat zelden over de vraag of de mensen erop achteruit gaan.<sup>37</sup>

Ook het krijgen van directe aandacht van kamerleden is een probleem. Volgens onze respondenten werkt bijvoorbeeld het uitbrengen van één gebundeld signaleringsrapport per jaar slecht. In de eerste plaats maakt dit het aansluiten bij actuele debatten in de kamer lastig: hooguit kan één van de onderwerpen in de bundeling signaleringen net aansluiten bij iets dat in de Kamer speelt.<sup>38</sup> Aansluiting bij debatten in de Kamer kan tot op zekere hoogte vrij gemakkelijk worden

---

<sup>35</sup> Interview Van Heteren, 2-11-005.

<sup>36</sup> Interview Van Dartel, 4-07-2005.

<sup>37</sup> Interview Tonkens, 11-10-2005.

<sup>38</sup> Interview van Heteren, 2-11-2005.



georganiseerd. Hoewel sommige dingen onvoorspelbaar zijn, maakt VWS ieder half jaar een planningsbrief waarin duidelijk wordt welke onderwerpen wanneer geagendeerd gaan worden en waar gemakkelijk op kan worden ingehaakt. Omgekeerd maakt publicatie van de signaleringen in één bundel het te gemakkelijk voor kamerleden en voor de pers om op slechts één van de signaleringen in te gaan.<sup>39</sup> Hierdoor gebeurt het soms dat een signalement dat op zich goed getimed is, toch niet de aandacht krijgt die het verdient. Dat gold bijvoorbeeld voor het signalement over economisering, vindt Tonkens.<sup>40</sup> Volgens Tonkens komt dit ook doordat debatten in de Kamer vaak niet gevoerd worden als ze echt aan de orde zijn: grote beslissingen, zoals die over de stelselherziening, worden soms genomen zonder dat de Kamer alle consequenties ervan goed heeft doordacht en besproken. Pas later, als langzaam duidelijk wordt wat de consequenties zijn, worden debatten alsnog gevoerd en leiden dan tot reparaties. Het is dan echter vaak te laat om nog op de grotere beslissingen terug te komen.

Hoewel een goede timing helpt, is dit niet genoeg om de aandacht van kamerleden te krijgen. Op het moment dat een debat in de Kamer speelt zijn er immers tal van organisaties die om aandacht vragen. Bijhouden van alle correspondentie is dan zelfs voor de grotere fracties een probleem. Zorgen dat er media-aandacht is voor een bijdrage aan het debat — bijvoorbeeld door een opiniërend artikel in de krant — is dan een manier om kamerleden te bereiken. Van Heteren acht deze strategie zelfs belangrijker dan het publiceren van afzonderlijke signaleringen (in plaats van ze jaarlijks te bundelen): het is immers op deze manier goed mogelijk om kamerleden te herinneren aan de relevantie van een bepaald signalement voor een concreet debat.<sup>41</sup> Bovendien kan op deze wijze veel flexibeler worden ingespeeld op lopende debatten.

Een andere manier om aandacht van kamerleden te krijgen is hen meer te betrekken bij de totstandkoming en de publicatie van de signaleringen. Vanuit het CEG worden hier nu ook activiteiten in ondernomen. Zo zijn in de eerste helft van 2005 gesprekken gevoerd met leden van de Tweede Kamer. Doel van de gesprekken was enerzijds om de kamerleden te informeren over de activiteiten van het CEG en de signaleringen die zijn uitgebracht en in voorbereiding zijn. Anderzijds hadden de gesprekken tot doel te achterhalen over welke onderwerpen het CEG zou kunnen signaleren. Dit leverde een lijst op met 25 onderwerpen — uiteenlopend van xenotransplantatie en kloneren tot prestatiemetingen, bureaucratisering en de plaats van ethiek in politieke discussies.<sup>42</sup> In de tweede plaats worden kamerleden ook uitgenodigd voor symposia waarin specifieke signaleringen worden gepresenteerd. Onze respondenten die daar ervaring mee hebben vinden dit een goede strategie: "...als je [Kamerleden] uitnodigt om ergens iets over te zeggen, dan doen ze dat meestal wel."<sup>43</sup> Een (opnieuw goed getimed) discussiebijeenkomst kan dan vervolgens weer aanleiding zijn voor kamerleden om de betreffende onderwerpen in de Kamer in te brengen. Door het CEG wordt deze strategie inmiddels overigens ook volop gebruikt: een van onze respondenten had de week voor het interview nog een discussiebijeenkomst, mede georganiseerd door het CEG, voorgezeten.

---

<sup>39</sup> Zie bijvoorbeeld het artikel over de signalering van 2005 in NRC Handelsblad, dat alleen betrekking heeft op het eerste signalement met betrekking tot embryonale stamcellen (NRC, 2005).

<sup>40</sup> Interview Tonkens, 11-10-2005.

<sup>41</sup> Interview Van Heteren, 2-11-2005.

<sup>42</sup> 'Gesprekken Tweede Kamerleden', interne notitie CEG, 9 juni 2005, kenmerk 6013-001.

<sup>43</sup> Interview Tonkens, 11-10-2005.

Samenvattend concluderen we dat het CEG een belangrijke taak heeft in het voor de politiek articuleren van ethische kwesties rond zorg, en in het verlengde daarvan het operationaliseren en hanteerbaar maken van deze kwesties. Het benoemt nieuwe onderwerpen — of oude onderwerpen op een nieuwe manier — zodanig dat ze binnen de politieke discussie besproken kunnen worden. De mate waarin het CEG er in slaagt om bij te dragen aan deze ‘moralisering van het politieke debat’ is echter nog te beperkt. Voor een deel spelen hier praktische kwesties, zoals het verkrijgen van aandacht van kamerleden door hen op het juiste moment en met de juiste middelen te benaderen. Dat kan rond de behandeling van de ‘agenda ethiek en gezondheid’, maar aangezien die samenvalt met de behandeling van de begroting is hiervoor over het algemeen weinig ruimte. Beter aansluiten bij overige debatten in de Kamer lijkt dan aangewezen. Van belang is hierbij dan ook ethische kwesties zo te presenteren dat ze inderdaad opgepakt kunnen worden door Kamerleden.

#### **4.4 Relaties met ethisch onderzoek**

In deze paragraaf over de relaties met ethisch onderzoek brengen we in kaart hoe het CEG zich verhoudt tot onderzoek op het terrein van verschillende takken van ethisch onderzoek (bio-ethiek, medische ethiek, zorgethiek). Zowel de externe als de interne positionering komt aan bod.

##### *Formele taakstelling*

In het RVZ advies *Ethiek met beleid* wordt geadviseerd het in te stellen ethisch kenniscentrum, onder meer vanwege de aanwezige “expertise op ethisch terrein”, onder te brengen bij de GR (RVZ, 1999). Om een “totaalbeeld” te verschaffen over het “brede terrein van ethiek en gezondheid” wordt bij instelling van het CEG echter besloten het centrum onder te brengen bij de GR en de RVZ samen.<sup>44</sup> De ethische expertise die bij de GR kan worden gemobiliseerd betreft “wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen op biomedisch terrein.”, terwijl de RVZ juist kennis in huis heeft die betrekking heeft op “ethische vraagstukken in de zorgpraktijk.”

CEG signaleringen voeden de ethische agenda van de minister van VWS, waarin wordt aangegeven welke activiteiten naar aanleiding van gesignaleerde ontwikkelingen ondernomen kunnen worden. Nader onderzoek is dan een van de opties. Uit hoofde van zijn informatie- en verwijsfunctie zal het CEG ook naar onderzoeksinstanties op het terrein van ethiek kunnen doorverwijzen. Bij de uitoefening van zijn derde taak, het onderhoud van contacten met diverse betrokkenen in binnen- en buitenland, is het contact met ethische onderzoekscentra geïmpliceerd.

##### *CEG in praktijk: organiseren inbreng vanuit ethisch onderzoek*

Om de overheid signalen te kunnen geven over ontwikkelingen op het brede terrein van ethiek en gezondheid is de bijdrage van ethische expertise een *conditio sine qua non*. Typerend voor de wijze waarop het CEG inbreng vanuit de gezondheidsethiek organiseert is dat het discussies in huis haalt. De Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Recht (GR) en het Forum (RVZ) tellen hoogleraren op het terrein van ethiek onder hun leden met in hun leeropdracht uiteenlopende aandachtsgebieden (medische ethiek, gezondheidsethiek, zorgethiek). Via hen onderhoudt het CEG op nationaal en internationaal niveau relaties met verschillende gezondheidsethische onderzoeksinstituten. Als beraadsgroep- respectievelijk forumlid toetsen zij de CEG signalering aan de stand van de wetenschap dan wel inzichten in de maatschappelijke

---

<sup>44</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 27 400 XVI, nr. 99, p. 2.

en beleidsmatige aspecten van gezondheidsethiek. Ter voorbereiding van specifieke signaleringen wordt inbreng vanuit dit netwerk verder gemobiliseerd (bijv. door onderzoek uit te zetten, door middel van werkconferenties, interviews, etc.).

Het CEG heeft als nieuwe speler op een volgens sommigen al “overbezet veld” te maken met verschillende ethische scholen en richtingen (liberaal, hermeneutisch, op levensbeschouwelijke leest geschoeid), veelal gekoppeld aan ethiekinstututen van de verschillende Nederlandse universiteiten. Discussies tussen dergelijke scholen worden door het CEG niet uit de weg gegaan.<sup>45</sup> Integendeel, inbreng vanuit verschillende ethische onderzoekstradities achten zowel GR als RVZ van groot belang voor de kwaliteit van de signalering. Nog los daarvan staat of valt het gezag van het CEG in gezondheidsethisch Nederland met een neutrale reputatie: een selectieve kijk op het ethische speelveld moet worden vermeden.<sup>46</sup> En inderdaad, het CEG levert volgens stemmen uit dat speelveld “knap” werk af door steeds andere mensen te vragen signaleringen te helpen voorbereiden, waarmee ze een waaier aan opvattingen weet te verdisconteren en niemand in het land buitensluit.<sup>47</sup>

Dat men erin slaagt de discussies die men in huis haalt in goede banen te leiden, heeft onder meer te maken met het feit dat genoemde schoolverschillen vooral betrekking hebben op meta-ethische kwesties (waaraan ontleent men zijn inspiratie?); over praktijkproblemen is men het vaak min of meer eens. Bovendien zijn discussies over signaleringen vrijblijvend van karakter omdat er geen oplossingen hoeven te worden geformuleerd voor de problemen die worden geagendeerd.<sup>48</sup> Ten slotte worden de beraadsgroep- en Forumleden, evenals andere betrokkenen, geacht oog te hebben voor andere perspectieven dan het hunne.<sup>49</sup> Men wordt, met andere woorden, niet geacht haar of zijn gelijk te halen. Daarin verschilt het ethisch onderzoek van het CEG overigens ook van puur academisch onderzoek. Van een academische ethiekdiscussie die in wezen door onenigheid wordt geconstitueerd verwacht je dat deelnemers vrijelijk controversiële standpunten innemen; van het CEG, dat zijn bestaansrecht (althans voor een belangrijk deel) ontleent aan de beleidsrelevantie van zijn signaleringen, verwacht je dat deelnemers zich van (potentieel) al te controversiële standpunten zullen onthouden.<sup>50</sup>

Daar het Forum ook ruimte biedt aan een levensbeschouwelijk geïnspireerd ethisch perspectief, kan het RVZ beleid op het vlak van stemmenpluralisme het meest ruimhartig worden genoemd. De bijbehorende stijl van ethische signalering kan worden getypeerd als een zoektocht naar manieren om verschillende (ethische) perspectieven in de signalering te verdisconteren.<sup>51</sup> De uitdaging voor de toekomst is om genoemd RVZ ‘perspectivisme’ met een GR ‘perspectief van nergens’ te combineren. Weliswaar is de GR, vanuit zijn op beleidsrelevantie gerichte en wetenschappelijke ethiekopvatting, inhoudelijke discussies nooit uit de weg gegaan. Maar levensbeschouwelijke bijdragen zijn, juist omdat de GR advisering idealiter onafhankelijk is van *specifieke* opvattingen van het goede leven, tot nu toe altijd buiten de GR-commissies gehouden (al worden ze indien relevant wel gehoord) (Bal et al., 2002: 178 e.v.).

---

<sup>45</sup> Interview De Beaufort, 28-06-05.

<sup>46</sup> Interview Bolle, 26-09-05.

<sup>47</sup> Interview Van Leeuwen, 04-07-05; Bal, 06-07-05.

<sup>48</sup> Interview Jochemsen, 06-09-05; De Beaufort, 28-06-05.

<sup>49</sup> Interview De Beaufort, 28-06-05; Van Dartel, 04-07-05; Van der Veen, 06-09-05.

<sup>50</sup> Interview Van Leeuwen, 04-07-05.

<sup>51</sup> Interview Schermer, 13-07-05.

### *CEG in praktijk: ethisch onderzoek als adressant*

Het CEG adresseert in zijn signaleringen primair de overheid waarbij ethische kwesties voor het beleid worden geoperationaliseerd en hanteerbaar gemaakt. Maar in de praktijk wordt er ook door ethisch Nederland veel op het CEG gelet. Doordat het duidelijk maakt waar belangrijke kwesties voor nader ethisch onderzoek in de toekomst zouden kunnen liggen en hierin conceptueel voorwerk verricht, is het CEG belangrijk voor het openleggen van nieuwe terreinen voor empirisch ethisch onderzoek.<sup>52</sup> Dit effect reikt verder dan individuele onderzoekers. Onderwerpen die VWS op grond van de CEG signalering heeft overgenomen in de Beleidsagenda ethiek keren ook dikwijls terug in de onderzoeksvoorstellen die worden ingediend bij het NWO Onderzoeksprogramma Ethiek en beleid (heet inmiddels: Ethiek, onderzoek en bestuur).<sup>53</sup>

Maar er is niet alleen lof voor het CEG; er klinkt vanuit de academische ethiek ook kritiek op signaleringen. Deze kritiek betreft achtereenvolgens de onderwerpkeuze, de disciplinaire benadering en een gebrek aan debat. Voor wat betreft onderwerpkeuze zou vooral het Signalement 2003 volgens een criticus teveel gaan over ethische kwesties die op dat moment elders, in lopend onderzoek aan universiteiten, al werden uitgewerkt. In plaats daarvan zou het CEG meer nieuwe trends moeten signaleren en kijken naar wat de ethische consequenties zijn van overheidshandelen zelf (Leeuwen, 2004). Anderen wijzen er meer in het algemeen op dat het moeilijk is onderwerpen te vinden die niet al door anderen zijn onderzocht en om daar dan iets nieuws aan toe te voegen.<sup>54</sup>

Een tweede punt van kritiek betreft een vermeend tekort aan disciplinaire gestrengheid. Waar de GR spreekt over “voor het beleid belangrijke normatieve (ethische, juridische, maatschappelijke) vragen” en de beraadsgroep ook vanuit juridische expertise bijdraagt aan CEG signalering, hanteert de GR een ruime opvatting van normativiteit.<sup>55</sup> Volgens een criticus zou de juridische inbreng soms echter te nadrukkelijk aanwezig zijn. Zuiver ethisch geredeneerd houdt de redeneerwijze in het signalement over terminale sedatie volgens hem geen stand.<sup>56</sup>

Een open discussie hierover komt echter moeizaam van de grond, wat ons brengt bij het derde punt van kritiek. Wetenschappelijk onderzoek, ook dat op het terrein van de ethiek, staat of valt met het academisch debat dat gevoerd wordt in vaktijdschriften. Vanuit het veld verwachten sommigen van het CEG naar aanleiding van uitgebrachte signaleringen een vergelijkbare houding; in de praktijk reageert het CEG echter terughoudend en noemen sommigen het een beetje ambtelijk en defensief.<sup>57</sup>

Vanuit op de zorgpraktijk georiënteerde omstanders van het CEG klinkt daarentegen juist kritiek op het te academische karakter van sommige CEG (en vooral GR) signaleringen. Enerzijds is er volgens deze critici binnen de wetenschappelijke ethiek nog altijd weinig aandacht voor de ethiek van verpleegkundigen en verzorgenden.<sup>58</sup> Het schort volgens hen teveel aan theorievorming waarin ook het ‘gewone geploeter op de werkvloer’ wordt verdisconteerd. Er bestaan wel concrete

---

<sup>52</sup> Interview Willems, 13-07-05.

<sup>53</sup> Interview De Beaufort, 28-06-05; Willems, 13-07-05.

<sup>54</sup> Interview Van de Bruggen, 18-08-05; Trappenburg, 08-07-05.

<sup>55</sup> Brief van Vz-GR aan de leden van de Beraadsgroepen en van de permanente commissies, kenmerk U-1022/WD/RZ (800), d.d. 26 juli 2004; zie ook GR notitie 125-2958, 25-07-03.

<sup>56</sup> Interview Meerman, 07-07-05.

<sup>57</sup> Interview Meerman, 07-07-05.

<sup>58</sup> Interview Waling, 02-07-05; de Witte, 06-07-05; van Dartel, 04-07-05.

initiatieven om een betere verbinding te leggen tussen ethisch onderzoek en initiatieven vanuit de praktijk (bijvoorbeeld middels het platform Ethiek in de instelling). Veel academisch ethisch onderzoek richt zich echter op klassieke bio-ethische vragen en houdt zich verre van initiatieven als moreel beraad en van ethiek als vorm van reflectie in praktijken. In het verlengde van deze positie acht men het gewenst om vanuit het CEG ethisch onderzoek te prikkelen om van de praktijk te leren.<sup>59</sup>

#### **4.5 Relaties met gezondheidszorg**

In deze paragraaf gaan we in op de wijze waarop het CEG zich verhoudt tot verschillende instanties en organisaties — van patiëntenverenigingen tot beroepsorganisaties en verzekeraars — in de gezondheidszorg.

##### *Formele taakstelling*

In het RVZ advies *Ethiek met beleid* wordt managers van zorginstellingen aanbevolen verantwoordelijkheid te nemen in ethisch beleid, onder andere door het ethisch beraad te bevorderen. Daarnaast wordt door de RVZ geanticipeerd op een taak in de richting van de zorgpraktijk door het op te zetten ethisch kenniscentrum, dat onder meer moet functioneren voor “belanghebbende organisaties” (RVZ, 1999).

De door de RVZ gewenste oriëntatie op de gezondheidszorgpraktijk keert terug in de signaleringsfunctie van het CEG waarin het instellingsbesluit voorziet. Waar de GR zich in dat kader op de wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen op biomedisch terrein zal richten, wordt van de RVZ verlangd dat hij ethische kwesties zal signaleren die “in de zorgpraktijk” leven, vooral waar het gaat om “directe patiënten- en cliëntenzorg, maar ook om de ethische implicaties van gezondheidsbevordering en -gedrag, preventie en keuzen in de zorg.”<sup>60</sup> Daarvoor is het cruciaal dat de RVZ dankzij “regelmatige contacten met het veld (zorgaanbieders, patiënten- en cliëntenorganisaties, zorgverzekeraars) (...) goed op de hoogte [is] van ethische vragen en situaties uit de praktijk.” (p. 2)

Het besluit voorziet bovendien in een informatie- en verwijzfunctie van het CEG gericht op het veld van zorginstellingen en andere betrokken organisaties. Het CEG kan derhalve verzoeken om informatie uit het veld zelf afhandelen of hen doorverwijzen.

##### *CEG in praktijk: organiseren inbreng vanuit het veld*

Om de overheid signalen te kunnen geven over ontwikkelingen in ‘de brede praktijk van de zorgsector’ is, zeker waar het specifieke RVZ onderwerpen betreft, inbreng vanuit het veld onontbeerlijk. Typerend voor RVZ-CEG signalering is volgens een oud-medewerker dat deze — juist waar wetenschappelijke informatie over een onderwerp veelal ontbreekt — probeert aan te geven wat er leeft in de praktijk en daarbij zoveel mogelijk verschillende perspectieven probeert mee te nemen.<sup>61</sup> Een andere veel genoemde karakteristiek is dat de RVZ-CEG signalementen peilen wat de actuele zorgen zijn van mensen die in de zorg werken.<sup>62</sup>

De meeste geïnterviewden zijn het er over eens dat het CEG met het RVZ Forum een orgaan in huis heeft waarmee het zijn voelsprietten kan uitstrekken naar genoemde

---

<sup>59</sup> Interview Van Dartel, 04-07-05

<sup>60</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 27 400 XVI, nr. 99, p. 2

<sup>61</sup> Interview Schermer, 13-07-05.

<sup>62</sup> Interview Bal, 06-07-05; Waling, 02-07-05.

praktijken.<sup>63</sup> In het Forum hebben momenteel (de samenstelling verandert van tijd tot tijd) naast academici bijvoorbeeld ook een geestelijk verzorger, een ziektekostenverzekeraar, een ziekenhuismanager en een verpleegkundig consulent zitting. Via hen onderhoudt het CEG contact met organisaties en betrokkenen in sectoren van de gezondheidszorg (o.a. de Nederlandse patiëntenfederatie en beroepsorganisaties van verpleegkundigen). Inbreng vanuit dit netwerk wordt gemobiliseerd door middel van netwerkgesprekken, en door werkconferenties en interviews die in het kader van de voorbereiding van signalementen worden gehouden. Daarnaast speelt het interactieve gedeelte van de CEG website (via onder meer de casus van de week) een kleine rol bij de organisatie van inbreng vanuit het veld.

Het laagdrempelig karakter van het CEG wordt vanuit zijn omgeving geprezen. CEG medewerkers noemen de lijnen met het veld informeel en wijzen erop dat partijen de weg naar het CEG ook zelf weten te vinden.<sup>64</sup> Toch klinkt ook de (zelf)kritiek dat er te weinig instanties op de hoogte zijn van het CEG en wat het voor het veld zou kunnen betekenen (hen een platform bieden, invloed uitoefenen op het beleid).<sup>65</sup> De wijze waarop ‘het veld’ wordt vertegenwoordigd in het Forum — indirect via individuele leden die op persoonlijke titel zitting hebben en geen directe vertegenwoordiging van belangen<sup>66</sup> — blijkt soms tot misverstanden te leiden. Zo voelt de AVVV zich als door de overheid erkende spreekbuis van verpleegkundigen en verzorgenden juist in formele zin weinig betrokken.<sup>67</sup>

#### *CEG in praktijk: het veld als adressant*

In het kader van de informatie- en verwijfsfunctie onderhoudt het CEG een informatielijn en geeft het een nieuwsbrief uit, organiseert het bijeenkomsten en onderhoudt het een eigen website. De site richt zich vooral op vertegenwoordigers van beroepsgroepen en instellingen met interesse in ethisch beladen ontwikkelingen. Ondanks de beoogde laagdrempeligheid is hij echter onbekend bij het gros van de verpleegkundigen en verzorgenden.<sup>68</sup> Het zou wenselijk zijn als de informatie- en verwijfsfunctie beter uit de verf komt; want dikwijls weten werkers in de zorg niet dat er op het terrein waar zij zelf normatieve problemen ervaren al beleid en richtlijnen bestaan.<sup>69</sup> Door de GR wordt sterk getwijfeld aan de wijze waarop kan worden omgaan met deze rol zonder afbreuk te doen aan de missie en werkwijze van de GR. De vraagbaakfunctie wordt in de praktijk dan ook grotendeels vanuit de RVZ verzorgd.<sup>70</sup>

CEG signalementen zijn op meer adressanten gericht dan alleen de rijksoverheid; CEG signalementen hebben hun uitstraling naar de verplegende of verzorgende beroepen, naar fysiotherapeuten, huisartsen, enzovoort. GR zegslieden beschouwen de impact van een signalement in het veld meest als een neveneffect van de primaire taak, signalering ten behoeve van de overheid. Dit wordt echter genuanceerd met de opmerking dat juist GR adviezen ook dikwijls een dubbele werking hebben en door de

---

<sup>63</sup> Interview De Beaufort, 28-06-05; Van der Veen, 06-09-05.

<sup>64</sup> Interview De Beaufort, 28-06-05.

<sup>65</sup> Interview Willems, 13-07-05.

<sup>66</sup> Interview Van der Veen, 09-09-05.

<sup>67</sup> Interview De Witte, 06-07-05.

<sup>68</sup> Interview Waling, 02-07-05; de Witte, 06-07-05.

<sup>69</sup> Interview Schermer, 13-07-05.

<sup>70</sup> Zie interview Schoten, 07-07-05. In recent overleg tussen de voorzitters van GR en RVZ is dit nog eens bevestigd. Het verschil in inbreng en verantwoordelijkheid is (nog) niet duidelijk zichtbaar op de website.

beroepsgroepen zelfs veel sterker dan de CEG signaleringen tot nu toe gebruikt (kunnen) worden als een soort standaard.<sup>71</sup> Een voorbeeld van een signalement dat niet zozeer de overheid aanspreekt maar vooral een appèl doet op de professionele houding en beroepsethiek van betrokken beroepsbeoefenaren is het door GR en RVZ gezamenlijk uitgebrachte CEG signalement ‘Opsporing verzocht’ over *screening* in de huisartsenpraktijk.

Ondertussen is het met de bekendheid van het CEG in het veld niet al te gunstig gesteld.<sup>72</sup> Hoewel er op bijvoorbeeld KNMG niveau met aandacht wordt uitgekeken naar elk nieuw signaleringsrapport, en signaleringen in het beleid worden verwerkt, lijkt het CEG in de praktijk van verpleegkundigen en huisartsen “niet zo *in the picture*” te staan. De mening kan worden beluisterd dat het voor het profiel van het CEG goed zou zijn om beroepsgroepen meer dan tot nu toe duidelijk te maken dat het CEG er ook voor hun wil zijn. Het CEG kan aangeven waar men in het veld (werkers zowel als patiënten) nodig over zou moeten nadenken.<sup>73</sup> RVZ zegslieden spreken in verband met signalering aan het veld soms zelfs van de primaire taak van het CEG die, mede door de terughoudendheid van de GR, tot nu toe onvoldoende uit de verf komt (zie ook de paragraaf over andere publieksgroepen).

Een structurende en stimulerende rol in het ethisch debat, primair gericht op patiënten en hulpverleners, stelt men, is een goede zaak. Dit is dan vanwege de principiële reden dat ‘ethiek’ iets tussen burgers en instellingen is, waar de overheid zich niet noodzakelijk mee hoeft te bemoeien; vaak gaat het ook niet om oplossingen in de sfeer van wet- en regelgeving. De overtuiging wordt breed gedeeld dat er bij werkers in de zorg een grote behoefte bestaat aan een instantie die via het ethisch debat kwesties ‘waar het echt om gaat’ terugbrengt in de zorg.

Van verschillende kanten worden vraagtekens gezet bij verwachting dat op het terrein van de zorg ook *early warning* moet en kan plaatsvinden. Daarbij klinkt het argument dat het, in tegenstelling tot de ontwikkelingen in wetenschap en technologie, in de zorgpraktijk gaat om langzame veranderingsprocessen.<sup>74</sup> Daar tegenover staat de opvatting dat kwesties in de zorg misschien niet totaal nieuw zijn, maar op dit moment wel op een schaal aan het veranderen zijn dat ook daar een vorm van *early warning* nodig is.<sup>75</sup> Het signaleren van wat *nu* leeft in de zorgpraktijk wordt echter door velen juist ook als een van de functies van het CEG gezien.<sup>76</sup>

Veel signaleringen zijn vanuit het veld gezien ook tijdig, goed geïnformeerd en zelfs invloedrijk geweest, aldus sommigen in de omgeving. VWS stelt dat als gevolg van de positieve doorwerking in het veld mensen bij het departement komen “praten over mogelijke projecten” die passen binnen het signalement en de Beleidsagenda.<sup>77</sup> Anderen zijn negatiever over de beoogde doorwerking en zien wel praktijkproblemen weerspiegeld maar signaleren ook een ‘doktersbias’: problemen liggen in de praktijk (bijvoorbeeld van terminale sedatie) deels op het bord van verpleegkundigen en verzorgenden maar hun rol zou hier (en elders) geen expliciet onderwerp van

---

<sup>71</sup> Interview Willems, 13-07-05.

<sup>72</sup> Interview De Witte, 06-07-05.

<sup>73</sup> Interview Vos, 18-10-05; Willems, 13-07-05.

<sup>74</sup> Overigens is *early warning* op het gebied van wetenschap en technologie evenmin mogelijk, maar om andere redenen; zie paragraaf 4.1.

<sup>75</sup> Interview Willems, 13-07-05.

<sup>76</sup> Interview Bal, 06-07-05.

<sup>77</sup> Verslag, 19-10-04 van gesprek CEG met VWS over functioneren CEG op 12-10-04

signalering vormen.<sup>78</sup> Weer anderen hadden graag gezien dat de consequenties voor de zorg in ethisch opzicht van overheidsmaatregelen meer wordt doordacht.<sup>79</sup>

Binnen de RVZ gaan ook stemmen op om zich meer met de praktische implementatie van adviezen bezig te houden. Zo wordt drang en dwang in de zorgsector genoemd als iets waar je met die sector afspraken over zou willen maken; of waarover je een debat zou willen organiseren; of waarvan je de inspectie zou willen zeggen: let daarop, dit zijn de richtlijnen.<sup>80</sup> Wat hierbij meespeelt is dat het lastig blijkt de politiek op echte zorgonderwerpen te mobiliseren, behalve waar het politiek gevoelige kwesties betreft. Vanuit de praktijk redenerend is ondersteuning bieden bij de concrete aanpak van ethische dilemma's zeer gewenst. Het CEG biedt hierbij geen ondersteuning.<sup>81</sup> Verbazend is dat niet gezien de taak en de missie van de CEG-partner GR, die al terughoudend is bij *signalering* over organisatie, prioritering en implementatievragen die dicht bij de veldpraktijk en beleidspraktijk zitten, laat staan dat hij formeel ook bij daadwerkelijke nazorg betrokken wil worden.

#### 4.6 Onderwijssector

Opleidingen in de gezondheidszorg vormen zonder twijfel een van de belangrijkste terreinen waarop gezondheid en ethiek elkaar raken. Niet toevallig is het onderwijs een belangrijke afnemer van CEG signaleringen. Hoewel een relatie tussen het CEG en de onderwijssector formeel nergens wordt geëxpliciteerd, vormt ethiekonderwijs mogelijk een strategische partner voor de toekomst. We zullen hier zowel de formele als informele relatie met het onderwijs belichten en een aanzet geven voor discussie over nauwere banden met deze sector.

##### *Formele taakstelling*

In het RVZ (1999) advies *Ethiek met beleid* wordt onder andere aandacht gevraagd voor de verbetering van ethische vaardigheden van werkers in de gezondheidszorg door middel van een versterking van het vaardigheidsonderwijs in de zorgopleidingen. De concrete aanbeveling om hierover in overleg te treden met de beroepsgroepen, organisaties van zorginstellingen en het ministerie van OC&W staat echter los van de aanbevelingen die betrekking hebben op de instelling van een ethisch kenniscentrum. In haar reactie neemt de minister van VWS aanbevelingen op beide terreinen ter harte, ook zonder ze met elkaar in verband te brengen.<sup>82</sup>

Het voorgenomen overleg over aanscherping van opleidingseisen voor ethische vaardigheden keert niet terug in de Brief van de minister aan de Tweede Kamer waarin zij besluit tot de instelling van een “coördinatiepunt voor medisch-ethische aangelegenheden”.<sup>83</sup> Ook bij de voorgestelde inrichting van het CEG blijft de onderwijssector buiten beschouwing. De minister schrijft dat de RVZ dankzij “regelmatige contacten met het veld (...) goed op de hoogte [is] van ethische vragen en situaties uit de praktijk” (p. 2). Maar daarbij denkt zij vooral aan de inbreng van “zorgaanbieders, koepels van zorginstellingen, patiënten- en cliëntenorganisaties en zorgverzekeraars” (p. 2) Aan de outputzijde kan de relatie met onderwijsinstellingen op zijn best indirect worden afgeleid uit het feit dat het CEG naast een signalerende

---

<sup>78</sup> Interview De Witte, 06-07-05.

<sup>79</sup> Interview Van Leeuwen, 04-07-05.

<sup>80</sup> Interview Sanders, 8-09-2005.

<sup>81</sup> Interview De Witte, 06-07-05.

<sup>82</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 1999-2000, 26 800 XVI, nr. 87.

<sup>83</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 27 400 XVI, nr. 99, p. 1



functie in dienst van de overheid, ook een “informatie- en verwijzingsfunctie voor zorginstellingen, onderzoeksinstituten en andere betrokken organisaties” heeft (p. 3).

#### *CEG in praktijk: inbreng vanuit onderwijssector*

Ondanks ontbreken van een formeel kader bestaat op het niveau van het RVZ-Forum en de GR Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Recht een stevige link met vooral het universitair (ethiek) onderwijs. Voor een belangrijk deel van de Forumleden geldt dat zij als hoogleraar betrokken zijn bij universitair (ethiek) onderwijs (huisartsgeneeskunde, verplegingswetenschap, medische ethiek, gezondheidsethiek). Voor de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Recht (hoogleraren gezondheidsrecht, gezondheidsethiek, medische ethiek, kwaliteitsbeleid, enzovoort) geldt hetzelfde. Een forumlid is betrokken bij de ontwikkeling van ethiekonderwijs voor verpleegkundigen.

Nemen we de omgeving iets ruimer dan blijken CEG medewerkers en leden van het RVZ-CEG Forum bovendien contacten te onderhouden met personen die, verbonden aan een universiteit of zelfstandig, ethiekonderwijs en trainingen ethische vaardigheden geven. Van netwerkcontacten met “deskundigen op het gebied van ethiekonderwijs, docenten ethiek van universitaire, HBO- en MBO-opleidingen” (RVZ, 2005: 141) is het meest intensief gebruikgemaakt bij de voorbereiding van het CEG-signalelement “Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen” (Munk, 2005). Ten slotte bevinden zich in het CEG netwerk tal van universitaire kennis- en onderzoekscentra in Nederland en daarbuiten, alsmede niet-universitaire organisaties die betrokken zijn bij ethische kennisontwikkeling.

#### *CEG in praktijk: de onderwijssector als publiek*

Het meest pregnant komt de relatie tussen het CEG en de onderwijssector naar voren in het *gebruik* van de signaleringen. Ontwikkelingen waarover het CEG signaleert zijn in veel gevallen tevens onderwerp van onderwijs in de ethiek. Signalering, klinkt het tijdens een evaluatiebespreking, is weliswaar “in de eerste plaats bedoeld (...) voor VWS” maar “[u]iteraard hebben de gesignaleerde thema’s een spin-off, bijvoorbeeld naar het onderwijs of naar beroepsgroepen.”<sup>84</sup> Medewerkers van het CEG wijzen erop dat het universitaire onderwijs zich aangesproken voelt door signaleringen. Vooral geneeskundeonderwijs maakt veel gebruik van de signaleringen.<sup>85</sup> CEG medewerkers en auteurs worden soms ook uitgenodigd voor gastcolleges.

Dit beeld wordt bevestigd door de directe omgeving van het CEG. Hoogleraren medische ethiek, zo bleek ons uit ons onderzoek, gaven aan signaleringen te gebruiken in keuzeonderwijs over ethiek voor geneeskundestudenten (vanwege de soms complexe materie acht men signaleringen soms minder geschikt voor het gewone geneeskunde onderwijs).<sup>86</sup> Voorbeelden van gebruikte signaleringen zijn: Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten (Gezondheidsraad, 2003), Embryonale stamcellen zonder morele pijn (Gezondheidsraad, 2005), Opsporing verzocht; screening in de huisartsenpraktijk (Gezondheidsraad, 2005; RVZ, 2005). Universiteitsziekenhuizen waar men in (ethiek)onderwijs gebruik maakt van de CEG signaleringen zijn onder meer: Erasmus MC Rotterdam, UMC Sint Radboud Nijmegen, VU MC Amsterdam, AZM Maastricht, AMC Amsterdam. Ook

<sup>84</sup> Verslag CEG evaluatie, 26-10-04, p. 2

<sup>85</sup> Interview Dondorp en Struijs, 16-06-05.

<sup>86</sup> Interview Willems, 13-07-05; Jochemsen, 06-09-05.

van de website wordt door onderwijsinstellingen volop gebruik gemaakt om informatie over medische ethiek te vinden.<sup>87</sup>

Signalementen vinden hun weg niet alleen naar het reguliere universitaire onderwijs, maar ook naar opleidingen die zich richten op de theorie en praktijk van moreel beraad en theoretische uitdieping van ethische thema's die in de zorgsector leven. Zo gebruikte de Postdoctorale beroepsopleiding Ethiek in de zorgsector (UMC St Radboud, Nijmegen) het RVZ deel van het Signalement 2003 (thema 'Grenzen aan de zelfbeschikking') als kapstok voor een terugkomdag.<sup>88</sup> Signalementen vinden ook hun weg naar de markt van workshops, cursussen en trainingen gericht op de ethiek van verpleging en verzorging. Professionals die zulke trainingen volgen komen daar casusmateriaal tegen dat aan CEG signalementen is ontleend.<sup>89</sup> Of men zich nu richt op hoger opgeleid personeel in de zorgsector met belangstelling voor ethische reflectie dan wel op andere zorgverleners: anders dan in het medisch onderwijs gaat de interesse hier in eerste instantie uit naar RVZ/CEG signalementen, omdat die het best in dienst zouden staan van mensen die in de zorg werkzaam zijn.<sup>90</sup>

Bepaalde signalementen blijken soms op heel specifieke plekken te landen. Zo vormen de signalementen over geavanceerde thuiszorgtechnologie (Gezondheidsraad, 2004; RVZ, 2004) een inspiratiebron en discussiestuk op de Hogeschool van Arnhem/Nijmegen bij de opleiding gezondheidszorgtechnologie.<sup>91</sup>

Een speciaal geval in dit verband is het signalement *Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen* (RVZ, 2005) dat de zorgopleidingen zélf als object van signalering heeft en waarvoor in deze sector vanzelfsprekend speciale belangstelling bestaat. De bevindingen met betrekking tot het ethiekonderwijs in de opleidingen geneeskunde mogen zich verheugen in de aandacht van de KNMG.<sup>92</sup> Een stukje verder op het spectrum van opleidingen dat het CEG bespreekt, vindt Van Dartel — Bureau Ethiek in de zorg (uitvoeringsorgaan van het CELAZ), voorzitter van de Commissie Ethiek van de AVVV, en lid van het RVZ-CEG Forum — steun in dit signalement bij het denken over een nieuw leerboek voor verpleegkundigen.<sup>93</sup>

#### **4.7 Andere publieksgroepen**

Onder de relatie met andere publieksgroepen verstaan we in deze paragraaf de wijze waarop het CEG zich positioneert ten opzichte van discussies over ethiek en gezondheid in de samenleving. We gaan in op zowel de formele als informele banden tussen beide.

##### *Formele taakstelling*

In het RVZ (1999) advies *Ethiek met beleid* wordt het ministerie van VWS opgeroepen om te onderzoeken "op welke wijze de betrokkenheid van het publiek bij ethische vraagstukken kan worden verbeterd." En ook in de aanbevelingen die betrekking hebben op de instelling van een ethisch kenniscentrum — een centrum dat "functioneert ten behoeve van de overheid, belanghebbende organisaties en het publiek" — lijkt een (deels) publieke taak tot de mogelijkheden te worden gerekend.

---

<sup>87</sup> Interview Schermer, 13-07-05.

<sup>88</sup> Interview Bal, 06-07-05.

<sup>89</sup> Interview Waling, 02-07-05.

<sup>90</sup> Interview Bal, 06-07-05.

<sup>91</sup> Interview Meerman, 07-07-05.

<sup>92</sup> Interview Meerman, 07-07-05.

<sup>93</sup> Interview Van dartel, 04-07-05.

In haar reactie erkent de minister de toenemende betrokkenheid van het publiek bij ethische vraagstukken. Ze wijst er ook op dat een begin is gemaakt met “gedachtevorming over de aard en functie van door de overheid georganiseerde publieke debatten”.<sup>94</sup> Maar voor het CEG lijkt, althans in directe zin, geen brede publiekstaak weggelegd. Het besluit tot instelling van het CEG voorziet wel in een informatie- en verwijfsfunctie, maar die richt zich op het veld van “zorginstellingen, onderzoeksinstituten en andere betrokken organisaties”.<sup>95</sup>

Indirect speelt de publieke dimensie echter een belangrijke rol bij de instelling van het CEG. De publieke kant van het werk van het CEG komt tot uiting in zijn taakopdracht om ontwikkelingen te signaleren waarvan kan worden “ingeschat” dat ze “politiek en maatschappelijk van belang” zijn, dat wil zeggen “relevant zijn voor het beleid of (...) maatschappelijke bezinning behoeven” (p. 2). De ethische beleidsagenda waarvoor het CEG signalementen aanlevert, geeft aan welke ethische onderwerpen “de politieke en maatschappelijke agenda gaan bepalen” en moet ervoor zorgen dat er over dergelijke thema’s “grotere transparantie ontstaat met betrekking tot beleid, politiek en wetenschap”.<sup>96</sup>

### *CEG in praktijk: organiseren inbreng vanuit algemene publiek*

Om de overheid signalen te kunnen geven over ontwikkelingen die maatschappelijke discussie behoeven is voeling met de maatschappij uiterst belangrijk: “Opvattingen over [ethische] kwesties (...) lopen vaak sterk uiteen. Om een effectief beleid te kunnen voeren, is het nodig de vragen goed te inventariseren en de samenleving te betrekken bij het formuleren van antwoorden. Alleen op die manier kan de overheid voldoen aan haar grondwettelijk vastgelegde zorgplicht”, aldus het CEG op zijn website.<sup>97</sup>

Over de vraag in hoeverre het CEG voldoende geëquipeerd is om signalen uit de samenleving op te pikken, bestaat enige discussie. Deze lijkt deels samen te hangen met de vraag hoe smal of hoe breed men het publiek definieert. Er bestaat waardering voor de wijze waarop het CEG in discussiebijeenkomsten, die soms ter voorbereiding van een signalement worden georganiseerd, openstaat voor een breder publiek. Twijfels zijn er bij het interactieve onderdeel van de CEG website, waar burgers onder meer een ethisch probleem voor de beleidsagenda kunnen aanmelden. Het is maar de vraag of daarmee een breed publiek bereikt wordt en of je dingen te horen krijgt die je anders niet zou weten.<sup>98</sup>

Om signalen uit de samenleving te kunnen oppikken lijkt toegang tot het netwerk van gezondheidsethisch Nederland cruciaal. De meeste geïnterviewden zijn het er, zoals gezegd, over eens dat het CEG met de Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Recht en het Forum organen in huis heeft die als voelsprietten in de samenleving kunnen fungeren. Een enkeling plaatst wel kritische kantekeningen bij het vermogen van het CEG (c.q. het RVZ Forum) signalen op te pikken uit de maatschappij *als geheel*.<sup>99</sup> Beperken we ons tot de mate waarin thema’s en zorgen worden opgepikt die leven in ‘het veld’, dan klinkt juist meer kritiek aan het adres van de GR beraadsgroep.

---

<sup>94</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 1999-2000, 26 800 XVI, nr. 87, p. 4

<sup>95</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 27 400 XVI, nr. 99, p. 1

<sup>96</sup> Tweede Kamer, vergaderjaar 2000-2001, 27 400 XVI, nr. 99, p. 3

<sup>97</sup> <http://www.ceg.nl/cgi-bin/cega.pl?id=10&left=100> : “Waarom een Centrum voor Ethiek en Gezondheid?”

<sup>98</sup> Interview Van de Bruggen, 18-08-05.

<sup>99</sup> Interview Meerman, 07-07-05.

Hoewel er op praktisch en organisatorisch vlak wellicht aanvullende maatregelen denkbaar zijn om signalen uit de samenleving op te pikken, valt er ook op *methodologisch* vlak nog winst te behalen. Door verschillende personen wordt gesteld dat ontwikkelingen die vanwege hun controversiële karakter ethische signalering behoeven, per definitie een publieke dimensie hebben. De vraag is vervolgens *hoe* je signalen uit de samenleving in je signalering betreft. De GR heeft daarin een andere traditie dan de RVZ (zie ook paragraaf 4.2). Waar de RVZ vanuit een traditie zou komen waarin verschillende opinies met elkaar in debat gingen zou de GR de integratie van wetenschap en maatschappij meer analytisch benaderen. Maar ook de GR realiseert zich goed dat normatieve zaken niet zonder meer voortkomen uit wat je in de wetenschap leest, maar dat zij vragen om een analytische confrontatie met verschillende maatschappelijke stromingen, niet alleen internationaal, maar ook in Nederland.<sup>100</sup>

De verschillen in aanpak zijn deels reëel, deels ook een kwestie van perceptie. Sommige betrokkenen zien in de praktijk weinig verschil in werkwijze en benadrukken wat beide raden bindt: het besef dat goede signalering per definitie vraagt om betrouwbare en neutrale manieren om maatschappelijke betekenissen, waarden en opinies mee te wegen. Zij zien bijvoorbeeld ook niet dat de RVZ meer dan de GR oog zou hebben voor de rol van emoties of culturele weerstand als ethisch relevante categorie.<sup>101</sup> Wel geven sommige geïnterviewden te kennen geen behoefte te hebben aan ander dan het gebruikelijke gereedschap (bijvoorbeeld: de hoorzitting die de GR soms als instrument gebruikt).<sup>102</sup> Anderen vragen zich af of er wel geschikte methodes zijn om in de ethische analyse verder te komen dan de inventarisatie van emoties of culturele waarden.<sup>103</sup>

#### *CEG in praktijk: organiseren output naar algemeen publiek*

Het belang van input vanuit de samenleving staat buiten kijf waar het gaat om wat door velen, waaronder CEG medewerkers zelf, gezien wordt als de primaire taak van het CEG: signaleren ten behoeve van de overheid. Veel gevoeliger ligt wat dezelfde personen vaak als een bijkomende taak van het CEG zien: de informerende en verwijzende rol. Vanuit de GR wordt sterk getwijfeld aan de wijze waarop, zonder afbreuk te doen aan de missie en werkwijze van de GR, kan worden omgaan met de vraagbaakfunctie.<sup>104</sup> Zelfs waar men deze taken aan de RVZ/CEG medewerkers overlaat, raakt de GR — als auteur van een deel van de signalementen — tegen wil en dank formeel betrokken bij opinievorming en de vertaling van wetenschappelijke adviezen naar de samenleving.

Gesprekspartners binnen de RVZ achten de vraagbaakfunctie voor het algemene publiek — “gewone burgers en journalisten” dan wel “de zorgsector in ruime zin” — juist van groot belang. Sommigen vinden dit zelfs de primaire taak van het CEG.<sup>105</sup> Niet alleen zou de minister bij instelling van het CEG zo’n functie voor ogen hebben gehad; een meer publieke rol zou ook de “toegevoegde waarde” kunnen vertegenwoordigen waarmee het CEG zich van andere instanties kan onderscheiden. Vanuit VWS zou de RVZ volgens geïnterviewden ook juist zijn aangemoedigd om zich actief met de maatschappelijke landing van adviezen bezig te houden. Waar RVZ

---

<sup>100</sup> Interview Knottnerus, 23-08-05.

<sup>101</sup> Interview Willems, 13-07-05.

<sup>102</sup> Interview Schoten, 07-07-05.

<sup>103</sup> Interview Schermer, 13-07-05.

<sup>104</sup> Interview Schoten, 07-07-05; Dondorp, 16-06-05.

<sup>105</sup> Interview Vos, 18-10-05.

vertegenwoordigers hopen dat het CEG zo'n 'coördinerende functie' kan vervullen, zijn GR woordvoerders daarentegen huiverig om zulke taken, die primair als overheidstaak worden gezien, op zich te nemen.

Haaks op deze tendens van de terugtrekkende overheid staat een andere: die van een overheid die huiverig is de touwtjes van maatschappelijke sturing uit handen te geven. De RVZ merkt enerzijds dat hij vanuit de samenleving steeds vaker wordt aangesproken op (beleid in de lijn van) adviezen en gaat daar welwillend mee om. Anderzijds merkt de RVZ dat de ruimte om meer in de richting van het veld te opereren, vanuit dezelfde overheid beperkt wordt. Terwijl de samenleving steeds meer geïnteresseerd is in en steeds meer belang heeft bij wat die raad te adviseren heeft, worden eigen initiatieven om zich buiten de regie van de overheid om in het maatschappelijke debat te mengen ontmoedigd.<sup>106</sup> Sommigen noemen het hele idee dat je het maatschappelijk debat zou kunnen regisseren een groot misverstand. Dat laat onverlet dat de signaleringstaak dominant is en dat de brede betekenis die het CEG in de samenleving kan spelen minder tot uitdrukking komt.

In het verlengde van deze discussie vroegen we naar de relatie met het Rathenau Instituut, dat wel tot taak heeft om ten behoeve van de politiek maatschappelijk debat te entameren. Er wordt van RVZ zijde geopperd om intensiever samen te werken met het Rathenau Instituut: het CEG kan expertise op het terrein van de zorg inbrengen; het Rathenau bestrijkt een breed domein waar ethische kwesties spelen en heeft veel ervaring met de publieksfunctie. Vanuit het Rathenau Instituut worden de raakvlakken erkend. Er wordt echter ook een belangrijk verschil gezien: in hoeverre kan het CEG, dat VWS bedient met zijn signalementen, zich permitteren lastig te zijn voor zijn opdrachtgever?<sup>107</sup>

Nog los van de precieze rol die het CEG richting samenleving kan of wil spelen, moet het CEG zich afvragen hoe men op de buitenwereld overkomt. Punt van zorg is dat het CEG in de publieke opinie non-existent is.<sup>108</sup> Om zijn maatschappelijke relevantie te onderstrepen moet het CEG, niet alleen zorgen voor betere naamsbekendheid, maar ook de meerwaarde van zijn benadering — gedegen, toekomstgericht, betrouwbaar — onder de aandacht brengen van relevante groepen in de politiek en samenleving.

Betere zichtbaarheid in de media is noodzakelijk, niet alleen om de relevantie van het CEG te onderstrepen maar ook om de signalementen onder de aandacht te brengen bij degenen die er iets mee kunnen doen. Er wordt wel gesteld dat kamerleden alleen de krant lezen en een geheugen hebben van twee dagen, dus als je in de politiek iets wilt dan moet je tijdig in de krant staan.<sup>109</sup> Ook vanuit VWS klinkt teleurstelling over het gebrek aan media- en daarmee aan politieke aandacht voor CEG signalementen.<sup>110</sup> 'Het CEG' is, om een understatement te gebruiken, bepaald nog geen begrip.

Suggesties om de zichtbaarheid van het CEG in de media en de samenleving te bevorderen variëren van het modulair uitbrengen van signalementen in de loop van het jaar; tot aanhaken bij de actualiteit; activiteiten organiseren rond uitbrengen van signalement; en publieksvriendelijke (nog korter en bondiger) producten maken, waarbij moet worden overwogen dat er in de samenleving potentieel meer lezers dan binnen de overheid kunnen worden bereikt. Een probleem waarvoor het CEG wordt gesteld is dat het, door het open karakter van de signaleringen, weinig primeurs te

---

<sup>106</sup> Interview Sanders, 8-09-2005.

<sup>107</sup> Interview Van de Bruggen, 18-08-2005.

<sup>108</sup> Interview Bolle, 26-09-05.

<sup>109</sup> Interview Tonkens, 11-10-2005

<sup>110</sup> Interview Den Hartog, 26-09-05.

bieden heeft.<sup>111</sup> Wie tot taak heeft om ruimte te creëren voor beleid of een publiek debat, kan zich niet gemakkelijk inhoudelijk in zo'n debat mengen om daarmee het nieuws te halen. Eerder dan een mediahype te veroorzaken lijkt het CEG te kunnen bijdragen aan het bevorderen van diepgang in een maatschappelijk debat. Maar journalisten ervaren wat het CEG signaleert vaak niet als nieuw en moeten er zelf een verhaal van maken.

---

<sup>111</sup> Interview Bolle, 26-09-05.

## 5 Analyse: ethische signalering en zijn publieken

In deze paragraaf gaan we, op basis van de rondgang langs de verschillende publieken in het vorige hoofdstuk, in op de vraag hoe ‘ethische signalering’ er uit zou kunnen zien — zowel volgens de betrokkenen zelf als vanuit een meer theoretisch perspectief. We besteden daarbij aandacht aan de verhouding tussen signaleringen en adviezen, aan de taakopvatting van de ethiek en aan de wijze waarop publieken betrokken kunnen worden in de ethische signalering.

In de taakopdracht aan het CEG heet het dat deze zich dient bezig te houden met “verzamelen van informatie over verschillende ontwikkelingen, van waaruit signalen over nieuwe medisch-ethische ontwikkelingen aan het ministerie worden gegeven en [die] daarnaast goed toegankelijk is voor organisaties en zorgaanbieders.”<sup>112</sup> Voor de bijdragen van de GR daarbinnen geldt dat deze zich dienen te richten op “... algemene trends en nieuwe (technologische) ontwikkelingen. Met name moeten die ontwikkelingen worden gesignaleerd waarvan kan worden aangenomen dat de ethische implicaties relevant zijn voor het beleid of die maatschappelijke bezinning behoeven.” De RVZ kan zich richten op het “signaleren van ethische vraagstukken in de zorgpraktijk (...) Het gaat hier vooral om de directe patiënten- en cliëntenzorg, maar ook om de ethische implicaties van gezondheidsbevordering en -gedrag, preventie en keuzen in de zorg (vraagstukken over sturing, financiering en stelselherziening).” Deze ethische vraagstukken kunnen “via regelmatige contacten met het veld” worden gesignaleerd.

Op de vraag hoe deze ethische signalering precies dient te worden ingericht, op welke toekomsthorizon deze zich zou dienen te richten en hoe de technologische en maatschappelijke aspecten daarvan zich tot elkaar dienen te verhouden, werden door onze respondenten verschillende antwoorden gegeven. Een aantal overeenkomsten zijn er wel: ethische signalering gaat om het herkennen van nieuwe technische en maatschappelijke ontwikkelingen waaraan morele consequenties zijn verbonden en die voor het hier en nu relevant zijn in de zin dat huidig handelen kan bijdragen aan het beter inspelen op de toekomstige ontwikkelingen. Deze min of meer gedeelde opvatting over signalering kan echter tot verschillende concrete uitwerkingen leiden en verschillende doelen dienen.

Vanuit het ministerie wordt bijvoorbeeld door verschillende mensen opgemerkt dat de primaire doelstelling van (ethische) signalering is, te voorkomen dat het ministerie voor verrassingen wordt geplaatst. Standaard voorbeeld hierbij is ‘Dolly’: in het geval van de bekendmaking van het gekloonde schaap werd het ministerie geconfronteerd met vragen vanuit de Kamer en de samenleving waar het toen nog geen antwoorden op had. Het CEG wordt vanuit deze achtergrond gezien als een oplossing voor dat verrassingseffect. Door anderen wordt de functie van ethische signalering echter veeleer gezien als een vooruitlopen op mogelijke toekomst. Een publiek debat in dit vroege stadium kan bijdragen aan het vormgeven van die toekomst, zodat we niet ongemerkt in een niet meer te veranderen praktijk terecht zullen komen. Een casus die hier als voorbeeld wordt aangehaald is de IVF-discussie: gezien de ontstane maatschappelijke praktijk is het steeds moeilijker geworden kritisch te staan tegenover de wens van vrouwen/paren voor IVF, en voelen zelfs partijen die een kritische houding hebben zich in de Kamer genoodzaakt om toch te pleiten voor opname van de eerste IVF-behandeling in het basispakket van de

---

<sup>112</sup> Brief van de Minister van VWS, 14 september 2001, TK 2000-2001, 27 400 XVI, nr. 99.

ziektekostenverzekering. Een vroege maatschappelijke discussie over IVF had ook andere routes voor kinderloze paren kunnen uitstippelen (Kirejczyk *et al.*, 2001).

In *De voorspellers* betoogt De Wilde dat politieke debatten rond toekomstige ontwikkelingen zich veelal laten kenmerken door twee typen van toekomst die daarin aan de orde zijn: de ‘wenkende toekomst’ en de ‘aanstormende toekomst’ (Wilde, 2000). In het geval van de wenkende toekomst gaat het om wenselijke ontwikkelingen die gestimuleerd zouden moeten worden. Zo zou bijvoorbeeld de opkomst van thuiszorgtechnologie leiden tot minder ziekenhuisbezoek en dus lagere kosten voor de zorg. In het geval van de ‘aanstormende toekomst’ gaat het veeleer om ontwikkelingen die op zichzelf onwenselijk zijn, maar niet meer te stuiten. We kunnen ons op zo’n toekomst alleen zo goed mogelijk voorbereiden, in de hoop er het beste van te maken en de ergste effecten te vermijden. Bijvoorbeeld: met de komst van genetische informatie wordt het mogelijk voor verzekeringsmaatschappijen om individuele risicobepalingen te maken, hetgeen negatieve consequenties kan hebben op individueel niveau: laten we dus de toegang tot of het gebruik van dat soort informatie door verzekeringsmaatschappijen maar zo moeilijk mogelijk maken.

Beide typen toekomst laten weinig speelruimte voor politieke of normatieve overwegingen ten aanzien van de gesignaleerde ontwikkelingen: de speelruimte blijft beperkt tot het treffen van voorbereidingen op als onvermijdelijk beschouwde ontwikkelingen. Tegelijk zijn dit soort toekomstbeelden ‘performatief’: ze mobiliseren een zekere, min of meer vastomlijnde toekomst en roepen — hier en nu — op om actie te ondernemen en ons op die toekomst voor te bereiden. Deze toekomstvoorspellingen worden zo *self-fulfilling*. In een dergelijk beeld van de toekomst — of dit nu een ‘wenkend’ dan wel een ‘aanstormend’ toekomstbeeld betreft — zou een specifieke taak weggelegd zijn voor zowel signalering als ethiek. Signalering is hierin gericht op de vroege onderkenning van nieuwe ontwikkelingen, het bepalen van de waarschijnlijkheid van de realisatie van die ontwikkelingen en het aangeven van een prioritering. Ethiek houdt zich vervolgens bezig met het bepalen van de aard van de ontwikkeling — is die wenselijk dan wel onwenselijk, met andere woorden: hebben we te maken met een ‘wenkende’ dan wel een ‘aanstormende’ toekomst — en op welke manier kunnen wij onze huidige instituties inrichten zodat wij zo goed mogelijk op de ontwikkelingen zijn voorbereid?

Deze taakopvatting berust op twee onjuiste veronderstellingen. In de eerste plaats een scherp onderscheid tussen feiten (de toekomst die worden opgeroepen) en waarden (de normatieve en politieke consequenties van die toekomst). In de tweede plaats wordt verondersteld dat die toekomst inderdaad met enige mate van zekerheid kenbaar is. Beide veronderstellingen blijken, op grond van empirisch onderzoek, onhoudbaar. Om met de laatste veronderstelling te beginnen: als we kijken naar toekomstbeelden rond technologie die in het verleden zijn geschetst blijken die keer op keer onjuist. Kenmerkend aan de toekomst is nu juist dat die in hoge mate onvoorspelbaar is, dat er steeds opnieuw verrassende wendingen zijn, ook waar het gaat om technologische ontwikkelingen. Dit geldt in nog sterkere mate voor de daarmee gepaard gaande verwachtingen ten aanzien van maatschappelijke veranderingen. Een voorbeeld: de opkomst van huishoudtechnologie is in het midden van de vorige eeuw bejubeld als een bevrijding van huishoudelijk werk. Huisvrouwen zouden zich daardoor veel meer op andere zaken — de opvoeding van kinderen bijvoorbeeld — kunnen gaan richten. De daadwerkelijke consequenties van huishoudelijke technologie bleek echter anders: met de toegenomen mogelijkheden bleken ook maatschappelijke normen over bijvoorbeeld hygiëne te veranderen waardoor er niet minder, maar juist “meer werk voor moeder” kwam (Cowan, 1983;



Oldenziel & Bouw, 1998). Deze veranderende maatschappelijke normen ten aanzien van, in dit geval, huishoudelijke hygiëne waren vervolgens van invloed op verdere techniekontwikkeling. Daarmee samenhangend wordt ook inzichtelijk dat het onderscheid tussen feiten en waarden niet houdbaar is: technologische ontwikkelingen en maatschappelijke waardepatronen ontwikkelen zich in hoge mate in samenhang. In plaats van te spreken over de invloed van wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen op de maatschappij (of andersom) is het dan ook zinvoller te spreken over processen van co-constructie, of ‘*co-shaping*’, waarin wetenschap, technologie en samenleving verweven zijn en zich gezamenlijk ontwikkelen (Bijker & Law, 1992; Jasanoff, 2004).

Welke consequenties heeft dit voor de (medische of zorg-) ethiek en wat betekent het voor de rol en functie van signalering? In de eerste plaats kunnen we constateren dat ethische signalering zich zowel op technische, wetenschappelijke als maatschappelijke ontwikkelingen zou moeten richten, en voor zover mogelijk deze *in samenhang* zou moeten bekijken. De samenwerking tussen GR en RVZ in het kader van het CEG biedt hiervoor een belangrijke kans, waarbij juist op de raakvlakken tussen de raden ingezet kan worden. In de tweede plaats volgt uit de notie van ‘co-constructie’, dat (ethische) signalering iets anders is dan *early warning* voor zover deze laatste gericht is op de vroege verkenning van wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen. Het verschil tussen beide is tweeledig: (ethische) signalering richt zich niet alleen op wetenschappelijke en technologische ontwikkelingen, maar juist op de *samenhang* hiervan met maatschappelijke ontwikkelingen. Bovendien kan deze constructivistische benadering aanknopingspunten identificeren om de gecombineerde ontwikkeling van wetenschap, techniek en samenleving, juist *te beïnvloeden* en mee vorm te geven.

In de tweede plaats kan langs deze weg ook het onderscheid tussen signalementen en adviezen worden aangescherpt. Voor dit laatste genre geldt meestal dat er een duidelijk ‘probleem’ is waarover advisering gewenst is, en ook wie de ‘eigenaar’ van dit probleem is. Bij signalementen is dit, bijna per definitie, niet het geval. Juist omdat het gaat om onzekere toekomsten, waarin bovendien sprake is van een vervlechting van wetenschappelijke, technologische en maatschappelijke aspecten gaat het bij signalering meestal om de articulatie van kwesties die nog niet duidelijk omschreven zijn, en waarvoor al helemaal geen eigenaar is. In navolging van de politiek filosoof Dewey kunnen we zeggen dat het bij signalering gaat om de verkenning van de (mogelijke) contouren van een emergente kwestie, waarbij de zoektocht naar verdere articulatie samen opgaat met de definiëring van de bijbehorende publieken (Dewey, 1927 (1991); Nelis *et al.*, 2004).

Overigens hoeven deze ‘emergente kwesties’ niet in een verre toekomst te liggen. Het kan ook gaan om contemporaine ontwikkelingen waarvan de ethische aspecten onvoldoende gearticuleerd zijn. Een voorbeeld hiervan is de mantelzorg (RVZ, 2004). Daar bestaat een duidelijke relatie met een lang lopend debat. Een signalement encenseert dan dat debat op een nieuwe manier, door te zeggen: we moeten het ook over de ethische aspecten hebben. Zo worden latente ethische problemen gesignaleerd en op de agenda geplaatst. Daarmee worden bepaalde problemen en oplossingen van hun quasi natuurlijke status ontdaan. Misschien komen de pijnpunten dan plotseling ergens anders te liggen, dan waar iedereen altijd dacht dat ze waren.<sup>113</sup> Een signalement heeft in algemene zin als functie om politieke discussies in een vroeg stadium te kunnen voeren, voordat de maatschappelijke reactie al geïnstitutionaliseerd

---

<sup>113</sup> Interview Tonkens, 11-10-2005; interview Van Heteren. 2-11-2005.

is, zodat verschillende alternatieven nog verkend kunnen worden. En deze functie geldt voor zowel toekomstige als contemporaine ontwikkelingen.

## 6 Conclusie: consequenties van de analyse

De voorgaande analyse leidt ons inziens tot enkele belangrijke conclusies over hoe het functioneren van het CEG verder versterkt kan worden. Omdat het de bedoeling was dat deze omgevingsanalyse gevolgd zou worden door een tweede, interne stap binnen GR/RVZ-CEG, concretiseren we deze conclusies in de vorm van suggesties aan de voorzitters van GR en RVZ. Twee elementen in onze analyse zijn hierbij cruciaal. Ten eerste is het duidelijk dat het CEG in een behoefte voorziet, en wordt herkend en erkend door een breed scala aan betrokkenen in de Nederlandse samenleving. Ten tweede zijn er echter een aantal onduidelijkheden in missie en functioneren van het CEG die zijn effectiviteit kleiner maken dan zij zou kunnen zijn.

De kern van onze conclusies, hieronder in verschillende facetten uitgewerkt, is dat het mogelijk en zinvol is over een eigen identiteit van CEG-signalelementen te spreken, zonder te ontkennen dat de kwaliteit van dit CEG werk juist door de worteling in de GR en de RVZ komt. Om aan deze fundering in beide raden recht te doen is het *niet* nodig slechts te spreken over GR- en RVZ-signalelementen ‘onder de paraplu van het CEG.’ Met een dergelijke aanduiding wordt onvoldoende de specifieke waarde van CEG-signalelementen over het voetlicht gebracht — een waarde die juist voortvloeit uit het feit dat GR en RVZ *samen* het CEG hebben gevormd.

Voor een beter begrip en waardering van de publicaties van het CEG zou het goed zijn als bij ontvangers en lezers meer helderheid zou bestaan over het verschil tussen een signalement en een advies. De zelf-beschrijving van het CEG biedt een goed uitgangspunt: “Het CEG signaleert nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap en de samenleving die vanuit ethisch perspectief van belang zijn voor het volksgezondheidsbeleid. Het CEG geeft hierin aan welke vragen in de nabije toekomst van belang zijn voor het volksgezondheidsbeleid.” Dit kan in contrast tot adviezen nader worden uitgewerkt (zie tabel 1)

<i>Signalelementen door CEG</i>	<i>Adviezen door GR of RVZ</i>
Relatief snelle productietijd: 2-5 maanden	Langere productietijd: 0,5 — 2 jaar
Agenda formulerend voor beleid en voor maatschappelijke discussie	Adviserend over de stand der wetenschap en over beleidsconsequenties
Gemaakt door een of twee auteurs	Gemaakt door commissie
Marginale interne controle	Onderhevig aan interne peer-review

*Tabel 1: vergelijking signalement / advies*

Deze verschillen betekenen niet dat, bijvoorbeeld, een signalement niet ook wetenschappelijk verantwoord moet zijn, of dat een advies geen beleidsrelevantie kan hebben. Maar een scherper uitbuiten van het specifieke karakter van signalelementen zal, menen wij, hun effect vergroten. Dit heeft een aantal consequenties.

*De kern van de signalerende functie van het CEG ligt in het mede bepalen van de agenda — de beleidsagenda, de politieke agenda, en de maatschappelijke agenda. Dit is iets anders dan een *early warning* functie. Deze *early warning* functie gaat ervan uit dat wetenschappelijk-technische en maatschappelijke ontwikkelingen voorspelbaar zijn, en dat de beleidsmaker dus tevoren kan worden gewaarschuwd voor aankomende (ethische) problemen. Wij hebben in het voorgaande betoogd dat dit een misvatting is: wetenschappelijk-technische ontwikkelingen hebben niet een dergelijke interne logica en autonomie. En de signaleringsfunctie sluit juist bij dat inzicht aan: door vroegtijdig*

te signaleren dat bepaalde ethische vraagstukken zich zouden kunnen voordoen, kan ook invloed worden uitgeoefend op zowel de wetenschappelijk-technische ontwikkelingen als de ethische en politieke discussies. Daarnaast kan het ook zinvol zijn om van contemporaine ontwikkelingen te signaleren dat bepaalde ethische vraagstellingen onvoldoende aan bod komen. Ook voor dergelijke situaties is een agenda-bepalend signalement belangrijk, zonder dat het een voorspellend karakter heeft.

Suggestie 1: Signalementen hebben een agenda-bepalende functie en kunnen daarom betrekking hebben op zowel toekomstige als contemporaine ontwikkelingen — steeds zal het dan gaan om de vraag wat de morele dimensies van dergelijke ontwikkelingen zijn, en hoe daarmee omgegaan kan worden.

*Voor een goed agendabepalend effect — met name van het maatschappelijke en parlementaire debat — is het voor een signalement belangrijk om op het juiste moment te verschijnen. Dat zal zelden voor alle signalementen op hetzelfde moment zijn, en zeker niet één keer per jaar. Het serieus nemen van de agendabepalende doelstelling betekent daarom dat de signalementen afzonderlijk, en verspreid door het jaar heen, dienen te verschijnen. En ook als de publicatie niet aansluit bij een extern tijdschema, kan zo de publiciteit beter geregisseerd worden. Daarnaast is een jaarlijkse bundeling, aansluitend op de begrotingscyclus van VWS, ook belangrijk om optimale inbreng te hebben in de beleidsagenda van de regering.*

Suggestie 2: Geef alle signalementen ook afzonderlijk uit, op een voor dat signalement zo opportuun mogelijk moment.

*In onze analyse is geen overtuigende reden gevonden om verschil te maken tussen CEG-signalementen met een RVZ- en een GR-signatuur. Ook RVZ-achtige signalementen dienen gebaseerd te zijn op een verantwoorde vertaling van de stand der wetenschap; ook GR-achtige signalementen dienen beleidsrelevant te zijn en de maatschappelijke context in ogenschouw te nemen. CEG-signalementen zullen in hun beste vorm juist de sterke kanten van beide raden in zich verenigen. Op die manier wordt ook nodeloze verwarring over de verschillende soorten signalementen vermeden en het maatschappelijk effect van het CEG vergroot. Het is verstandig geweest om in de eerste jaren van het CEG te experimenteren met verschillende vormen van signalement, vooral in verband met de verschillende achtergronden en culturen van beide raden. Het serieus nemen van het eigen karakter van het CEG kan echter betekenen dat vanaf nu alleen nog ‘gezamenlijke’ signalementen worden uitgegeven — zodat de aanduiding ‘gezamenlijk’ ook kan vervallen.*

Suggestie 3: Maak geen onderscheid meer tussen GR- en RVZ-signalementen; alle signalementen zijn voortaan CEG-signalementen.

*De voorgaande suggestie stoelt op onze waarneming dat de combinatie van GR en RVZ als twee dragende raden een vruchtbare is. Er zijn verschillen, zoals tussen wetenschappelijke oriëntatie (GR) en maatschappelijke oriëntatie (RVZ), tussen*

‘perspectief van nergens’ (GR) en ‘perspectivisme’ (RVZ), en tussen een ‘regel-ethische’ (GR) en een ‘zorg-ethische’ (RVZ) manier van redeneren. Maar er zijn ook voldoende overeenkomsten om van een gemeenschappelijke basis te kunnen spreken. Men is het erover eens dat ontwikkelingen die vanwege hun controversiële karakter ethische signalering behoeven, per definitie een publieke dimensie hebben. Ook de GR realiseert zich goed dat normatieve zaken niet zonder meer voortkomen uit wat je in de wetenschap leest. Expliciete reflectie op en analytische confrontatie met verschillende maatschappelijke stromingen — niet alleen internationaal, maar ook in Nederland — bijvoorbeeld in een jaarlijkse gemeenschappelijke bijeenkomst van de twee dragende commissies (zie ook suggestie 5, hieronder), kan bijdragen aan het vruchtbaar maken van deze bijzondere combinatie van verschil en overeenkomst.

Suggestie 4: Buit de verschillen tussen GR en RVZ uit, in het besef dat beide raden gezamenlijk een stevige basis voor het CEG vormen.

*In het verlengde van onze conclusie dat het verstandig is een duidelijk eigen identiteit voor CEG-signalementen te creëren, kunnen ook de relaties met de Beraadsgroep Gezondsethiek en Recht (en daarnaast soms Geneeskunde, Gezondheid & Omgeving, en Voeding; van de GR) en met het Forum (van de RVZ) verhelderd worden. De beraadsgroep en het Forum spelen een vergelijkbare, dubbele rol ten opzichte van het CEG: de rol van (1) klankbord bij het formuleren van het CEG werkprogramma en (2) interne peer-review van de signalementen. Hierbij ligt het accent in de beraadsgroep op toetsing aan wetenschappelijke kwaliteitseisen, en in het Forum op afstemming op maatschappelijke prioriteiten. Deze roldefiniëring laat goed de specifieke deskundigheden van beide raden zien en verdient het dan ook voor alle signalementen in volledige symmetrie toegepast te worden. Dat zou bijvoorbeeld kunnen door (1) in een jaarlijkse gezamenlijke bijeenkomst van beide gremia het werkprogramma voor het komende jaar vast te stellen, en door (2) de concepten van alle signalementen door beide commissies te laten toetsen.*

Suggestie 5: De Beraadsgroep Gezondsethiek en Recht en het Forum vormen de twee toetsingsgremia voor het werkprogramma van het CEG en voor de kwaliteitsborging van de signalementen. Alle signalementen worden in beide gremia getoetst. Eén keer per jaar is er een gezamenlijke vergadering van de beraadsgroep en het Forum.

*Andere ervaringen, onder meer van GR en RVZ, leren hoe belangrijk het is dat de publiciteit rondom de publicatie van een signalement of advies goed wordt geregisseerd en zo helder en eenvoudig mogelijk is. Een bijdrage aan dergelijke helderheid geeft een herkenbare woordvoerder — een ‘mevrouw (of meneer) CEG.’ Een dergelijke rol bestaat op dit moment niet. Het verdient overweging een dergelijke rol te creëren. De precieze vormgeving dient zorgvuldig overwogen te worden, omdat hij niet afbreuk moet doen aan de eindverantwoordelijkheid van de beide raadsvoorzitters. Wellicht kan de rol van vice-voorzitter van de gezamenlijke vergadering van beraadsgroep en Forum hiervoor dienen.*

Suggestie 6: Creëer de rol van vice-voorzitter van het CEG, zodat deze als herkenbaar CEG-woordvoerder kan optreden.

*De door ons voorgestelde profilering van de eigen identiteit van het CEG biedt de beide raden een betere gelegenheid hun eigen rol te blijven vervullen, ondanks in de loop van de tijd veranderende omstandigheden. Zo kan de GR via het CEG aan meer beleidsrelevante en politiek gevoelige signalen bijdragen zonder de wetenschappelijke zuiverheid van de eigen adviezen te compromitteren. En de RVZ kan via het CEG meer wetenschappelijk en internationaal geworteld werk produceren zonder afbreuk te doen aan de directe relevantie voor beleid en werkveld van de eigen adviezen. Bij zowel de selectie van onderwerpen als de manier van uitwerken dienen beide raden en het CEG bewust gebruik te maken van dit nieuwe instrument om te bemiddelen tussen wetenschap, beleid, en maatschappij.*

Suggestie 7: Bij de formulering van de agenda van het CEG dient het verschil tussen een signalement van het CEG en de adviezen van GR of RVZ strategisch uitgebuit te worden.

*Het verdient ook aanbeveling om de vorm van de signalen van het CEG te doordenken en na te gaan hoe — zonder een sjabloon tot keurslijf te maken — de zelfstandige identiteit en eigen waarde van CEG signalen het best tot zijn recht komt. Vormkenmerken die zich langzamerhand hebben uitgekristalliseerd zijn:*

- slechts één à twee auteurs in plaats van een commissie;
- een productietijd van 2-5 maanden in plaats van enkele maanden tot jaren;
- een omvang van 15-30 pagina's in plaats van 30-100 pp.

Indien een min of meer vaste paragraafstructuur kan worden ontwikkeld, zal dit de herkenbaarheid en daardoor de 'landing' van het signalement bevorderen.

Suggestie 8: Ontwikkel een model voor een signalement dat een optimale realisatie van de agendabepalende functie garandeert.

*Indien de aard van een signalement — agendabepalend voor beleid en maatschappij — serieus wordt genomen, heeft dit ook consequenties voor de relatie tussen CEG en het ministerie van VWS. Een eerste belangrijk kenmerk van deze relatie, en direct voortvloeiend uit de status van de GR en de RVZ, is dat het CEG *onafhankelijk* van VWS is. Het CEG bepaalt, in samenspraak met de daarvoor bestaande gremia in beide raden, zijn eigen werkprogramma. Juist signalen gaan gewoonlijk om geheel nieuwe ontwikkelingen in wetenschap of maatschappij, of om bestaande kwesties die in een nieuw daglicht komen te staan, die op de politieke en beleidsagenda geplaatst moeten worden. Vragen die het ministerie zelf heeft over bepaalde ontwikkelingen kunnen in een vraag om advies aan GR of RVZ gegoten worden. Voor een verhoging van zijn effectiviteit is het natuurlijk aan te bevelen dat het CEG wel overleg met VWS voert over zijn werkprogramma. De Directie Innovatie, Beroepen en Opleidingen & Ethiek (IBE) van VWS is de natuurlijke gesprekspartner voor het CEG binnen VWS. Het CEG zou echter niet moeten schromen ook andere directies of afdelingen te benaderen, indien een specifiek signalement daartoe aanleiding biedt. Vroegtijdig overleg met IBE en eventueel andere afdelingen kan een effectieve landing van een signalement bevorderen.*

Suggestie 9: Het CEG dient zich, met name in de eigen agendavorming, onafhankelijk van VWS te blijven opstellen. Als voorbereiding op een goede landing van een signalement kan het CEG wel al voor de publicatie contact zoeken met het IBE en andere relevante afdelingen van VWS.

*De informatie en verwijfsfunctie lijkt in een behoefte te voorzien, maar kan verder versterkt worden. Ten eerste betreft dit een betere relatie met de onderwijssector. Opleidingen in de gezondheidszorg — MBO, HBO en WO — vormen zonder twijfel een van de belangrijkste terreinen waarop gezondheid en ethiek elkaar raken. Niet toevallig is het onderwijs een belangrijke afnemer van CEG producten. Tegelijkertijd is er sprake van grote onderlinge verschillen en onduidelijkheden in het aanbod van ethiekonderwijs. Er is behoefte aan meer coördinatie en samenhang, zowel binnen als tussen de opleidingsniveaus (RVZ, 2005). Gezien de gesignaleerde behoefte is het goed denkbaar dat het CEG zich in zijn informatie- en verwijfsfunctie nadrukkelijker richt op de ethiekopleidingen in de gezondheidszorg. Reeds bestaande banden tussen het CEG en de (ethiek)onderwijssector kunnen hierbij behulpzaam zijn. Maar ook de reeds goed functionerende website kan hierbij een belangrijk instrument zijn, bijvoorbeeld door een informatiebank van cursusmateriaal te ondersteunen.*

Suggestie 10: Het CEG kan zich in zijn informatie- en verwijfsfunctie nadrukkelijker richten op ethiekonderwijs in MBO, HBO en WO opleidingen in de gezondheidszorg, waar grote behoefte bestaat aan samenhang en coördinatie.

*De tweede manier waarop de publieksfunctie van het CEG gestalte krijgt is in de rol die het CEG in het maatschappelijke debat speelt. Het CEG dient hierbij vooral agenda-bepalend te zijn en niet uitvoerend. Voor dat laatste zijn organisaties als het Rathenau Instituut aangewezen. De agenda-bepalende rol kan vooral worden opgevat als het scheppen van een conceptuele ruimte voor discussie: het formuleren van een probleem, het aandragen van centrale begrippen, en het voorstellen van normatieve coördinaten. Het CEG moet met voorstellen hiervoor in de openbaarheid treden in plaats van een afwachtende houding naar de media aan te nemen. De invulling van het debat gebeurt vervolgens door maatschappelijke actoren, al dan niet geregistreerd door het ministerie of het Rathenau Instituut. Het CEG zal geen partij in dat debat zijn.*

Suggestie 11: Het CEG kan zijn publieksfunctie nader invullen door in de media problemen onder de aandacht te brengen waarover maatschappelijk discussie zou moeten worden gevoerd en door conceptuele kaders te schetsen waarbinnen dat zou kunnen; de concrete organisatie van dat debat behoort niet tot de taken van het CEG.

*Ontwikkelingen die vanwege hun controversiële karakter ethische signalering door het CEG behoeven hebben per definitie een publieke dimensie. Binnen de GR en de RVZ zijn in het verleden verschillende stijlen ontwikkeld om dergelijke (subjectieve) elementen in de probleemdefiniëring, de ethische analyse en de advisering te integreren. Het is voor de kwaliteit van de signalering van belang dat het CEG de beschikking heeft over neutrale en betrouwbare methoden om in de ethische analyse*

verder te komen dan een inventarisatie van maatschappelijke gevoelens, culturele factoren, meningen en emoties.

Suggestie 12: Het CEG kan zijn signaleringsfunctie in de toekomst mogelijk versterken door (intern) te reflecteren op (verdere ontwikkeling van) betrouwbare en neutrale methoden om maatschappelijke betekenissen, culturele normen en waarden, emoties en opinies als ethisch relevante categorieën in de analyse te kunnen meewegen.

*In zijn signaleringen maakt het CEG gebruik van een breed palet van ethische specialismen; in signaleringen komt men verschillende stijlen van ethiekbeoefening tegen, waaronder medisch-ethische, bio-ethische en zorgethische benaderingen, elk met hun eigen empirische domein waaraan casusmateriaal wordt ontleend. Ethisch onderzoek naar medische vraagstukken en biomedische ontwikkelingen kent een langere traditie en heeft een meer gevestigde wetenschappelijke statuus dan ethisch onderzoek naar alledaagse zorgpraktijken. Om de kwaliteit van reflectie op ethische aspecten van gezondheidszorgpraktijken te stimuleren, bestaat behoefte aan meer goede wetenschappelijke studies naar ethische aspecten van het alledaagse werk van zorgverleners. Hoewel het CEG geen instrumenten heeft om wetenschappelijke onderzoeksagenda's te bepalen, kan het op indirecte wijze wel bijdragen aan het openleggen van nieuwe domeinen (zoals genoemde alledaagse zorgsituaties) voor ethisch wetenschappelijk onderzoek.*

Suggestie 13: Het CEG heeft een belangrijke taak in het signaleren van ethische problemen die samenhangen met zorgpraktijken. Reflectie op deze flank kan verder worden verfijnd met behulp van wetenschappelijke studies naar ethiek in zorgpraktijken; het CEG dient onderzoek op dit terrein te agenderen.

*Er bestaat een potentiële spanning tussen het wetenschappelijke GR 'perspectief van nergens' en het op maatschappelijke en beleidspraktijken georiënteerde 'perspectivisme' van de RVZ. Het is onnodig dit verschil op de spits te drijven. Enerzijds kan het CEG beschikken over een groeiend aanbod van wetenschappelijk onderzoek naar care vraagstukken. Anderzijds gaan (ook binnen de GR) stemmen op om bij adviesvragen die hun relevantie eerder ontleen aan het feit dat ze bijdragen aan discussies onder beroepbeoefenaren of de publieke meningsvorming dan aan de oplossing voor een urgent beleidsprobleem, ruimhartiger te zijn ten aanzien van perspectivistische ethische stromingen. Juist dan zou het mogelijk zijn om principes in de advisering te betrekken, die niet door allen kunnen worden gedeeld maar die in een bepaald wereldbeeld zijn geworteld. Voorwaarde is wel dat dergelijke principes in de samenleving breed worden gedragen en dat men bereid is erover te argumenteren en hen aan kritiek bloot te stellen. CEG signaleringen voldoen in de meeste gevallen aan het geschetste profiel (geen acute beleidsurgentie, ook van belang voor discussies onder beroepsbeoefenaren en in de samenleving). Daarom lijkt er onder de geschetste voorwaarden geen bezwaar tegen uitbreiding van het stemmenpluralisme.*

Suggestie 14: Het CEG betreft in zijn signalering waar mogelijke en relevant verschillende perspectieven op ethisch beladen kwesties in de gezondheidszorg,



waarbij naast de wetenschappelijke ethiek ook perspectieven kunnen worden betrokken die in bepaald wereldbeeld zijn geworteld.

*CEG signalen zijn vaak ruimer geadresseerd dan alleen aan de rijksoverheid;* CEG signalen hebben hun uitstraling naar de verplegende of verzorgende beroepen, naar fysiotherapeuten, huisartsen, enzovoort. Maar het CEG is relatief onbekend bij grote groepen werkers en andere betrokkenen in de gezondheidszorgpraktijk. Het zou goed zijn om beroepsgroepen en andere betrokkenen meer dan tot nog toe duidelijk te maken dat het CEG er ook voor hen wil zijn. Het CEG kan aangeven waar men in het veld (werkers zowel als patiënten) nodig over zou moeten nadenken. Het CEG biedt geen actieve ondersteuning bij de implementatie van signalen en moet dat ook niet willen doen. Het kan de landing van signalen in de praktijk wel bevorderen door middel van de informatie- en verwijfsfunctie. Vaak weten werkers in de zorg niet dat er op het terrein waar zij normatieve problemen ervaren al beleid en richtlijnen bestaan; het CEG kan deze informatiebehoefte lenigen. Een andere manier om de landing in het veld te bevorderen is door gericht op een bepaald publiek te publiceren over signalen.

Suggestie 15: Het CEG wil er ook zijn voor beroepsgroepen en andere betrokkenen. Het kan de landing van signalen in het veld bevorderen door versterking van de informatie- en verwijfsfunctie en door een gericht publicatiebeleid over signalen, maar is niet actief betrokken is bij de nazorg van signalen.

*Het CEG heeft zijn bestaansrecht te danken aan zijn specifieke positie op het snijvlak* van wetenschap, beleid en samenleving. Om de overheid signalen te kunnen geven over ontwikkelingen over de gehele breedte van de gezondheidszorg is, zeker waar het specifieke RVZ onderwerpen betreft, inbreng vanuit het veld cruciaal. De noodzaak om zowel wetenschappelijke als maatschappelijke perspectieven in het signaleringstraject te betrekken én voor het beleid relevant te zijn, stelt hoge eisen aan de wijze waarop de verschillende perspectieven binnen het CEG worden gerepresenteerd. Een sleutel tot succes is dat men gebruik maakt van mensen die naast specifieke perspectieven oog hebben voor andere zienswijzen. Daarbij is geen plaats voor belangenvertegenwoordiging. Wel verdient de specifieke werkwijze van het CEG uitleg in het veld, in het bijzonder bij belangenvertegenwoordigers.

Suggestie 16: Het CEG organiseert inbreng vanuit het veld van de gezondheidszorg door in zijn gremia leden op grond van hun wetenschappelijke resp. maatschappelijke en beleidsgeoriënteerde expertise op persoonlijke titel uit te nodigen; de inbreng van belangengroeperingen wordt bij de voorbereiding van signalen aanvullend via hoorzittingen, interviews en workshops gemobiliseerd.

## 7 Lijst met gesprekspartners

Voor het uitvoeren van deze omgevingsanalyse hebben de onderzoekers gesproken met de volgende personen.

Bal, mw. Drs. Drs. C. P. M.	Opleidingscoördinator Postdoctorale beroepsopleiding Ethiek, Afdeling Ethiek, filosofie, en geschiedenis van de geneeskunde, UMC Sint Radboud, Nijmegen	Nijmegen, 06-07-05
Beaufort, mw. Prof.dr. I. D. de	Hoogleraar medische ethiek, Erasmus MC, Rotterdam; Lid Beraadsgroep Geneeskunde van de GR; Lid Beraadsgroep Gezondsethiek en Recht van de GR; Lid Raad voor de Volksgezondheid en Zorg; Voorzitter Forum CEG/RVZ	Den Haag, 28-06-05
Berg, mw. Drs. J. F. v/d	Directie IBE, afd. Ethiek, Ministerie van VWS	Den Haag, 28-06-05
Bolle, mw. Drs. M.	Communicatieadviseur voor RVZ en CEG	Zoetermeer, 26-09-05
Bruggen, Dr. K. van de	Rathenau Instituut	Den Haag, 18-08-05
Dartel, Drs. H. van	Lid van het Forum CEG/RVZ; Bureau Ethiek in de zorg van het CELAZ; Voorzitter van de Commissie Ethiek van de AVVV	Utrecht, 04-07-05
Hartog - Van ter Tholen , mw. Drs. R. M. den	Directie Curatieve Somatische Zorg, afd. Medische ethiek, Ministerie van VWS	Den Haag, 26-09-05
Dondorp, Dr. W.J.	Stafmedewerker CEG/GR; Secretaris Beraadsgroep Gezondsethiek en Recht van de GR	Den Haag, 16-06-05
Heteren, mw. Dr. G. van	Lid Tweede Kamer PvdA	Den Haag, 02-11-05
Jochensen, Prof. dr. Ir. H.	Lid van het Forum CEG/RVZ; Directeur van het Prof. Dr. GA Lindeboom Instituut, Centrum voor Medische Ethiek; Bijzonder hoogleraar medische ethiek Vrije Universiteit MC, Amsterdam	Ede, 6-09-05
Knottnerus, Prof.dr. J.A.	Voorzitter GR; Voorzitter van de Beraadsgroep Gezondsethiek en Recht van de GR	Den Haag, 23-08-05
Leeuwen, Prof.dr. E. van	Hoogleraar filosofie en medische ethiek, Centrum Ethiek en Levensbeschouwing, Vrije Universiteit MC, Amsterdam	Amsterdam, 04-07-05
Meerman, Dr D.	Beleidsmedewerker KNMG; Secretaris Commissie Medische	Utrecht, 07-07-05

	Ethiek van de KNMG; Lid Commissie Ethiek van de AVVV	
Sanders, Drs. F.B.M.	Voorzitter RVZ	Utrecht, 08-09-05
Schermer, mw. Dr. M. H. N.	Erasmus MC; Stafmedewerker/adviseur CEG/RVZ tot 1-01-2005	Amsterdam, 13-07-05
Schoten, Dr. E	Secretaris Gezondheidsraad	Den Haag, 07-07-05
Struijs, mw. Dr. A. J.	Projectcoördinator CEG/RVZ	Den Haag, 16-06-05
Tonkens, mw. Prof.dr. E. H.	Voormalig Lid Tweede Kamer, Groen Links; Hoogleraar Actief Burgerschap, Faculteit der Maatschappij- en Gedragwetenschappen, Universiteit van Amsterdam	Amsterdam, 11-10-05
Trappenburg, mw. Prof. dr. M.	Hoogleraar Patiëntenperspectief, Erasmus MC	Rotterdam, 08-07-05
Veen, Drs. E van der	Lid van het Forum CEG/RVZ; Voorzitter Raad van bestuur AGIS zorgverzekeraars groep	Amersfoort, 6-09-05
Vos, Drs. P.	Algemeen secretaris RVZ	Zoetermeer, 18-10-05
Waardt, Mr. Dr. J. M. D. de	Hoofd afdeling Ethiek, Directie IBE, Ministerie van VWS	Den Haag, 28-06-05
Waling - Huijsen, mw. M.	Verpleegkundige; <i>Met waarden helen – Ondersteunen bij ethische dilemma's</i> (onder meer cursussen ethiek sinds 2000); Medewerker project ethiek van verpleging en verzorging (van AVVV/CNV Publieke zaak); Raad van toezicht De Waarden, Heerhugowaard	De Zilk, 2-07-05
Willems, Prof.dr. D.L.	Lid Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Recht van de GR; Lid van het Forum CEG/RVZ; Hoogleraar medische ethiek, AMC/ Universiteit van Amsterdam	Amsterdam, 13-07-05
Witte, mw. J. de	Secretaris Commissie Ethiek van AVVV	Nijmegen, 06-07-05

## 8 Lijst met afkortingen

AVVV	Algemene Vereniging voor Verpleegkundigen en Verzorgenden
CEG	Centrum voor Ethiek en Gezondheid
CELAZ	College voor Ethische en Levensbeschouwelijke Aspecten van de Zorgverlening, adviesorgaan van de Nederlandse Zorgfederatie
CCMO	Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek
GR	Gezondheidsraad
IBE	Directie Innovatie, Beroepen en Ethiek van het Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport
KNMG	Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
VWS	Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

## 9 Bijlage: over de gebruikte methode van onderzoek

Uit gesprekken sinds het aanbieden van dit rapport is ons gebleken dat voor sommige lezers de door ons gebruikte methode niet voldoende duidelijk was. In deze bijlage gaan we hier alsnog kort op in.

Wij hebben een kwalitatief-antropologische methode gehanteerd. Dit impliceert dat we geen kwantitatieve analyses hebben uitgevoerd op, bijvoorbeeld, website hits, of vermeldingen in de pers, of aantallen kamervragen, of aantallen CEG-verwijzingen in beleidsstukken. Ook is geen gedetailleerde verantwoording van de selectie van gesprekspartners gegeven. Beide punten worden hier alsnog kort toegelicht.

Kwantitatieve meting van effecten van adviezen en signaleringen is een hachelijke zaak. Het veronderstelt dat de dimensies duidelijk zijn waarlangs men zijn effectmeting doet. Dat is zelden het geval. Een duidelijk voorbeeld hiervan is onze ervaring met de ‘meting’ van de succes en falen van de adviezen van de Gezondheidsraad.<sup>114</sup> Wij hebben de betreffende passage uit dat boek als “passage 1” hierna opgenomen.

Een verantwoording van de geselecteerde gesprekspartners zou een obligate oefening zijn die niet goed past bij een antropologisch onderzoek. De vraag naar een dergelijke verantwoording komt meestal voort uit een misplaatste vraag naar ‘representativiteit.’ Die vraag naar representativiteit is misplaatst omdat hij verwijst naar het doen van steekproeven. Bij antropologisch onderzoek gaat het niet om het doen van een steekproef, maar om het beschrijven en begrijpen van een cultuur — daarvoor worden vele middelen, waaronder interviews met een breed scala aan mensen — in stelling gebracht. (Zie ook “passage 2” hierna, voor een selectie uit het methode-hoofdstuk van het eerder genoemde boek). Dit betekent overigens geenszins dat antropologisch onderzoek niet falsifieerbaar of repliceerbaar zou zijn.<sup>115</sup>

Een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek zou overigens wel zinvol kunnen zijn, als de beperkingen van de kwantitatieve karakterisering maar worden onderkend. Maar juist in het geval van het CEG, waarbij van doorwerking van de signaleringen verwacht mag worden dat dit vele jaren in beslag neemt, is het een illusie dat al drie jaar een dergelijke valide karakterisering gegeven kan worden.

---

<sup>114</sup> Bal, R., Bijker, W. E., & Hendriks, R. (2002). Paradox van wetenschappelijk gezag. Over de maatschappelijke invloed van adviezen van de Gezondheidsraad, 1985-2001. Den Haag: Gezondheidsraad.

<sup>115</sup> Zie hiervoor: Collins, H. M. (1985). *Changing Order: Replication and Induction in Scientific Practice*. London: Sage.

### Passage 1:

#### Over kwantitatieve effectmeting (Bal et al., 2002: 70-71)

De tien adviezen waarvan *case-studies* zijn uitgevoerd, zijn zo geselecteerd dat zo goed mogelijk alle relevante aspecten van het werk van de Gezondheidsraad werden afgedekt. De tien casus hebben een goede spreiding over de vijf werkgebieden van de Raad, en over de periode 1985-2000 waarop ons onderzoek betrekking heeft. Bovendien hebben we een zekere spreiding nagestreefd op de dimensie ‘geslaagd-mislukt.’ Voor deze laatste dimensie hebben we alle stafleden van de Gezondheidsraad gevraagd een lijstje te maken met de drie meest geslaagde en de drie meest mislukte adviezen van de laatste vijftien jaar. Toen gebeurde precies wat vanuit een constructivistisch perspectief op wetenschappelijke advisering te verwachten was: de criteria voor succes en falen zijn zo afhankelijk van context en perspectief, dat de stafleden niet alleen met verschillende lijstjes kwamen, maar dat zelfs sommige adviezen zowel onder ‘grootste mislukking’ als onder ‘grootste succes’ geboekstaafd werden. Dat gaf ons vervolgens een handvat om een beredeneerde keuze te maken die voldoende aanknopingspunten bood voor belichting van zowel de sterke als de zwakke kanten—hoe ook gedefinieerd—in het opereren van de Gezondheidsraad.<sup>116</sup> Van deze tien casus zijn vervolgens alle archiefstukken bestudeerd en is met veel betrokkenen, zowel binnen als buiten de Raad, gesproken.

---

<sup>116</sup> Bij deze selectie van casus voor kwalitatief onderzoek speelt representativiteit, in de betekenis die dat begrip in de statistiek heeft, uiteraard geen rol. Dat zou zoiets zijn als vragen naar het aantal PK's van een zeilboot. De selectie van casus dient wel een zo breed scala aan adviezen te omvatten dat we redelijkerwijs kunnen verwachten, dat we de belangrijkste processen in het werk van de Gezondheidsraad zullen kunnen zien.

## Passage 2:

### Over een kwalitatief-antropologische methode meting (Bal et al., 2002: 69-73)

Omdat dit, zoals we hiervoor hebben uitgelegd, een kwalitatief onderzoek is, benaderen we de specifieke vraag naar de maatschappelijke invloed van de Gezondheidsraad via de bredere vraag naar het functioneren ervan. Doel van ons onderzoek is de wereld van de Raad beter te begrijpen. We willen, meer antropologisch uitgedrukt, ons verdiepen in de cultuur van de Gezondheidsraad en zijn directe omgeving. Deze antropologische doelstelling bepaalt in belangrijke mate de methodologie.

(...)

Een bekend risico van antropologisch onderzoek is *to go native*: dat wil zeggen, dat de antropoloog zo diep in de te bestuderen cultuur onderdompelt, dat hij niet meer voldoende afstand heeft om er kritisch over te rapporteren. Hoewel wij enerzijds getracht hebben zo goed mogelijk in de cultuur van de Gezondheidsraad door te dringen, hebben we ook maatregelen genomen om een dergelijk verlies van kritische afstand te voorkomen. De eerste, en meest voor de hand liggende, manier is het regelmatig rapporteren aan andere wetenschapsonderzoekers, zowel op onze eigen universiteiten als op internationale conferenties.

(...)

Tenslotte hebben we ruim gebruik gemaakt van de eerder genoemde eigenschap van het object van sociaal-wetenschappelijk onderzoek: dat object praat terug. Alle hoofdstukken zijn door verschillende betrokkenen gelezen en van commentaar voorzien. Dat betekent zeker niet dat deze lezers ook onze interpretaties delen—er blijft een verschil tussen de onderzoekers en de ‘objecten’— maar wel dat wij veel geleerd hebben van deze reacties.

De laatste en bij dit soort onderzoek allerminst triviale stap is de presentatie van de resultaten. Hoe de enorme stapel interviewbandjes, focusgroep-minidisks, kopieën, rapporten, en aantekeningen zo te gebruiken, dat wij ons verhaal over de cultuur van de Gezondheidsraad duidelijk aan u, lezer, weten over te brengen? De keuzes die we hierbij maken zijn niet onschuldig. Elke ordening haalt bepaalde aspecten naar de voorgrond en duwt andere naar achteren. Elke ordening brengt andere aspecten van de boodschap beter over het voetlicht. (...)

Tenslotte nog iets over de schrijfstijl. Het zal de lezer inmiddels zijn opgevallen dat ‘wij’ onszelf als auteurs zichtbaar houden: in dit boek *vertellen wij* over onze bevindingen ten aanzien van de cultuur van de Gezondheidsraad en zijn maatschappelijke invloed, en *geven wij* feiten en gegevens over de Raad. Een tekst waarin de auteur zich zo veel mogelijk onzichtbaar maakt, bijvoorbeeld door werkwoorden vooral in de lijdende vorm te gebruiken, werkt objectiverend: door zichzelf onzichtbaar te maken, verhullen de auteurs dat zij keuzes en interpretaties hebben gemaakt. Een dergelijk stijl zou in strijd zijn met ons perspectief op wetenschap: ook dit boek is mensenwerk, en ook deze wetenschappelijke studie naar de Gezondheidsraad kan constructivistisch geïnterpreteerd worden. Ook het schrijven van dit boek, evenals het schrijven van conceptadviezen door stafleden van de Gezondheidsraad of wetenschappelijke artikelen door fysici of ethici, betekent coördinatiewerk: coördinatie tussen empirie en theorie, tussen feitelijke gegevens en interpretaties, tussen hoofdtekst en voetnoten, tussen inhoud en vormgeving.

## 10 Bibliografie

- Bal, R., Bijker, W. E., & Hendriks, R. (2002). *Paradox van wetenschappelijk gezag. Over de maatschappelijke invloed van adviezen van de Gezondheidsraad, 1985-2001*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Bijker, W. E. (2001). Social Construction of Technology. In N. J. Smelser & P. B. Baltes (Eds.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (Vol. 23, pp. 15522-15527). Oxford, Amsterdam, etc.: Elsevier Science Ltd.
- Bijker, W. E., & Law, J. (Eds.). (1992). *Shaping Technology / Building Society. Studies in Sociotechnical Change*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Cowan, R. S. (1983). *More Work for Mother: The Ironies of Household Technology from the Open Hearth to the Microwave*. New York: Basic Books.
- Dewey, J. (1927 (1991)). *The public and its problems*. Athens, Ohio: Swallow Press.
- Gezondheidsraad. (2003). *Signalering ethiek en gezondheid 2003 - Gezondheidsraad*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gezondheidsraad. (2004). *Signalering ethiek en gezondheid 2004 \_ Gezondheidsraad*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gezondheidsraad. (2005). *Signalering ethiek en gezondheid 2005 \_ Gezondheidsraad*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Hout, E. J. T. v., & Putters, K. (2004). *De waarde van de norm. Effecten van economisering op het handelen van artsen en managers in de ziekenhuiszorg*. Den Haag: Centrum voor Gezondheid en Ethiek.
- Jasanoff, S. (Ed.). (2004). *States of knowledge: the co-production of science and social order*. New York: Routledge.
- Kirejczyk, M., Berkel, D. v., & Swierstra, T. (2001). *Nieuwe voortplanting: afscheid van de ooievaar. Sociaal-historische en normatief-politieke aspecten van voortplantingstechnologie in Nederland*. Den Haag: Rathenau Instituut.
- Leeuwen, E. v. (2004). Overheidsbeleid en gezondheidsethiek. *TGE*, 14(2), 54-56.
- Leyten, A., & Smits, R. (1987). *The Revival of Technology Assessment. The Development of TA in Five European Countries and in the USA*. The Hague: Ministry of Education and Science.
- Meulenberg, F. (2004). *De vertwijffeling van de mantelmeeuw. Een verkenning van ethische dilemma's rond mantelzorg*. Den Haag: Centrum voor Gezondheid en Ethiek.
- Munk, M. S. (2005). *Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen*. Den Haag: Centrum voor Gezondheid en Ethiek.
- Nelis, A., Vries, G. d., & Hagendijk, R. (2004). 'Stem geven' en 'publiek maken'. Wat patiëntenverenigingen ons kunnen leren over democratie. *Krisis*, 5(3), 25-40.
- NRC. (2005, 30 juni 2005). Embryowet loopt achter op wetenschappelijke praktijk. *NRC Handelsblad*, p. 3.
- Oldenziel, R., & Bouw, C. (Eds.). (1998). *Schoon genoeg. Huisvrouwen en huishoudtechnologie in Nederland 1898-1998*. Nijmegen: SUN.
- RVZ. (1999). *Ethiek met beleid: advies over beleid bij ethische vraagstukken in de gezondheidszorg*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- RVZ. (2003). *Signalering ethiek en gezondheid 2003 - Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.



- RVZ. (2004). *Signalering ethiek en gezondheid 2004 \_ Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- RVZ. (2005). *Signalering ethiek en gezondheid 2005 \_ Raad voor de Volksgezondheid en Zorg*. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Wilde, R. d. (2000). *De voorspellers. Een kritiek op de toekomstindustrie*. Amsterdam: De Balie.
- Zuuren, F. J. v. (2004). *Marktwerking en ethiek in de kliniek: stemmen uit de praktijk*. Den Haag: Centrum voor Gezondheid en Ethiek.