

Werkprogramma CEG 2021-2023

Het Centrum voor Ethiek en Gezondheid signaleert en informeert over nieuwe en actuele ethische vraagstukken op het gebied van gezondheidszorg en biomedisch onderzoek, die van belang zijn voor overheidsbeleid. Elke twee jaar stelt het Centrum voor Ethiek en Gezondheid een werkprogramma op met daarin de onderwerpen waarover het centrum de komende twee jaren gaat signaleren. Het werkprogramma wordt na consultatie van de leden van de Raad voor de Volksgezondheid & Samenleving, het Presidium van de Gezondheidsraad en raadpleging van de CEG-commissie door het dagelijks bestuur opgesteld en in het CEG-presidium vastgesteld.

1 Functies CEG

Het CEG heeft primair een signaleringsfunctie: zo vroeg mogelijk signaleren van nieuwe beleidsrelevante ethische vraagstukken en ontwikkelingen die ethische vragen oproepen. In het kader van het signaleren publiceert het CEG (digitale) producten, zoals signalementen, blogs, essays en argumentenwijzers. Deze producten bieden een eerste analyse van relevante aspecten, argumenten en problemen.

Het CEG kent twee typen signalementen: agenderende en verdiepende signalementen. Agenderende signalementen zijn korte, prikkelende en vernieuwende beschrijvingen van actuele thema's. Verdiepende signalementen zijn breder van opzet en inhoudelijk meer doorwrocht dan de agenderende signalementen.

Het CEG heeft ook een kennis- en verwijfsfunctie en een netwerkfunctie. Deze functies zal het CEG voornamelijk uitvoeren in relatie tot de signaleringstaak, bijvoorbeeld om de doorwerking van de gepubliceerde signalementen en andere producten te bevorderen of te ondersteunen, en ideeën voor nieuwe actuele signaleringsonderwerpen op te halen. Ook onderhoudt het CEG in het kader van de kennisfunctie een website: www.ceg.nl. Stakeholders, belangstellenden en media

worden via deze website en (social) media kanalen geïnformeerd over de activiteiten van het CEG.

2 Werkprogramma voor 2021-2023

In de periode 2021 tot 2023 worden in het kader van het signaleren 5 producten voorbereid en gepubliceerd. De afspraken over de werkwijze, de duur van het signalementstraject en het type eindproduct worden vastgesteld in het CEG-presidium. Dit gebeurt aan de hand van een startnotitie (plan van aanpak). Op de website van het CEG kunt u de actuele informatie vinden over de inhoud en de planning van de CEG-producten.

Op het CEG-werkprogramma staan voor 2021-2023 de volgende onderwerpen:

Medische crowdfunding

Crowdfunding wordt ingezet om geld in te zamelen voor een bepaald doel. Medische crowdfunding mobiliseert de menigte ter financiering van een bepaald medisch doel met behulp van (social) media, zoals een bijdrage aan ziekenhuis- en medicijnenrekeningen of een bijzondere behandeling in het buitenland. Het "basisprincipe" is dat vele kleine geldgevers samen het doelkapitaal bij elkaar brengen. Er zijn speciale crowdfundingplatformen waarop het doel wordt geadverteerd, en Facebook, Twitter, Instagram, etc. worden ingezet om het doel onder een zo groot mogelijke groep te verspreiden. Het aantal medische crowdfunding campagnes dat is gestart door Nederlanders is verzesvoudigd vanaf 2017 en ook sneller gegroeid dan in andere Europese landen.¹ Het CEG analyseert in dit agenderende signalement de ethische aspecten ten aanzien van medische crowdfunding. Het doel van dit signalement is om voor beleidsmakers, zorgverleners en mogelijke gebruikers van crowdfunding te verhelderen wat de ethische vragen zijn rondom medische crowdfunding, om zo handvatten te bieden voor een moreel verantwoord beleid en ethisch kader voor medische crowdfunding in Nederland.

Corona-gerelateerde evaluatie vanuit medisch ethisch perspectief

In december 2020 heeft het CEG een corona-essaybundel uitgebracht. Deze essaybundel 'Ethiek in tijden van Corona' bevat ethische reflecties op de coronacrisis. De dertien essays in de bundel zijn geschreven door gastauteurs. De essays vormen een variëteit aan ethische en juridische reflecties over waardenkwesties die speelden tijdens de eerste 'coronagolf' in Nederland, en de reacties die daarop volgden. Welke waardenafwegingen hebben zorgverleners, bestuurders

¹ Van Gestel M. (2019) 'Medische crowdfundingen in opkomst – Medici waarschuwen voor 'schaduwzijde'. Volkskrant 7 juni 2019.

en patiënten gemaakt? Ze bevatten de beschrijving van een ethisch vraagstuk in relatie tot de (effecten van de) coronacrisis en de gezondheidszorg. De essays zijn hier te lezen: <https://www.ceg.nl/ethiek-in-tijden-van-corona>. Het CEG zal met een nader in te vullen product ethische reflectie stimuleren ten aanzien van de lessen die geleerd kunnen worden uit de Coronacrisis en welke mogelijke vervolgstappen oplossingsrichtingen hieruit kunnen volgen. Dit product zal een vervolg zijn op de essaybundel en het signalement *Rechtvaardige selectie bij een pandemie* (2012).

Restorative justice/herstelgericht werken

Als er iets mis gaat in de zorg zou het vertrouwen van patiënten en hun naasten kunnen worden geschaad in de gezondheidszorg. Het is belangrijk dat daar adequaat op wordt gereageerd en van wordt geleerd, ook om dergelijke situaties in de toekomst te helpen voorkomen. De vraag is echter of de manier waarop verschillende gremia op dit moment uitvoering geven aan hun rol, hieraan optimaal bijdragen. Binnen een onderzoek van NIVEL gaf 71 procent van de berispten aan dat de tuchtzaak alleen maar negatieve gevolgen had gehad voor hun beroepsuitoefening. En van de gewaarschuwden was dat 41 procent. Gevolgen waren bijvoorbeeld het vermijden van hoogrisicopatiënten en het in elke patiënt een mogelijk nieuwe klager zien. In dit verdiepende signalement worden ethische knelpunten in het huidige systeem in beeld gebracht en wordt verkend of restorative justice als uitgangspunt een handvat zou kunnen bieden. Het begrip *restorative justice* of herstelrecht² neemt herstel van de gebeurtenis als uitgangspunt. Hierin worden nadrukkelijk de patiënt, diens naasten maar ook de betrokken zorgverleners meegenomen. Het onderwerp borduurt voort op het signalement *Veilige zorg, Goede Zorg?* (2019) van het CEG.

Fertiliteitsvraagstukken in de transgenderzorg

In Nederland liggen de percentages mannen en vrouwen die zich niet kunnen identificeren met hun geslacht, en hun lichaam willen aanpassen, op ongeveer respectievelijk 0,6% en 0,2%. Drie centra houden zich bezig met transgenderzorg: Amsterdam UMC, UMC Groningen UMCG en het LUMC. De behandelingen van transgender personen (kunnen) leiden tot kwaliteitsverlies van geslachtscellen (zoals puberteitsremmers (~12 jaar) en cross-seksehormonen (~16^{de} jaar)), of onvruchtbaarheid (bij een operatie). Veel transgender personen hebben een kinderwens of kunnen deze gedurende hun leven ontwikkelen. Dit betekent dat er dus al in de diagnostische fase en voor de start van de behandeling nagedacht zou kunnen of moeten worden over een eventuele (toekomstige) kinder-

² Sidney W.A. Dekker, Hugh Breakey, (2016) 'Just culture:' improving safety by achieving substantive, procedural and restorative justice. *Safety Science* (85): 187-193.

wens en de mogelijkheid tot het laten invriezen van ei- of zaadcellen, eierstokweefsel of testiculair weefsel (fertiliteitspreservatie). Op die manier blijft de mogelijkheid bestaan om genetisch eigen kinderen te krijgen. Voor transgender personen zijn er verschillende mogelijkheden om een genetisch eigen kind te krijgen. Veel van de beschikbare fertiliteitsbehandelingen voor transgender personen bevinden zich echter in de experimentele fase en zijn (medisch) belastend. Ook zijn de korte- en langetermijngevolgen voor de ouder(s) en het (toekomstige) kind onbekend en roept het discussie op over het concept ouder(schap). De voortschrijdende wetenschappelijke mogelijkheden roepen daarmee niet alleen ethische, maar ook juridische vragen op. Hoewel het aantal mensen dat met deze vraag geconfronteerd wordt relatief gering is, gaat het om wezenlijke vragen die voor de doelgroep urgent zijn. Daarom beschrijft het CEG in dit agenderende korte signalement welke ethische en juridische vragen de (nieuwe) fertiliteitsbehandelingen voor transgenders oproepen, en hun betekenis voor het huidige beleid.

Vrije ruimte

In het werkprogramma is ruimte gelaten om in te kunnen spelen op de actualiteit (zoals dat in 2020 is gebeurd met de essaybundel *Ethiek in tijden van Corona*). Door de vrije ruimte is er de mogelijkheid om snel te signaleren over nieuwe biotechnologische ontwikkelingen en/of actuele ontwikkelingen op het terrein van de gezondheid(szorg). Er wordt beoogd binnen deze vrije ruimte één signalement uit te brengen

Kennis-verwijs- en netwerkfunctie

Het CEG organiseert sinds het tienjarig bestaan in 2013 jaarlijks in november een lezing waarin een gerenommeerde deskundige spreekt over een ethisch thema of vraagstuk binnen de (gezondheids)zorg. Deze lezing is vernoemd naar Els Borst-Eilers (1932 – 2014). Zij was minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 1994 tot 2002. Als minister stond zij aan de wieg van het CEG. Els Borst-Eilers heeft tijdens haar carrière veel aandacht besteed aan verschillende ethische thema's. Zoals euthanasie, het stelsel van donorverklaringen en wetenschappelijk onderzoek met embryo's, geslachtscellen en foetaal weefsel.

Ook in 2021 en 2022 zal de Els Borst Lezing georganiseerd worden. Bij de keuze van het onderwerp en/of de sprekers zal gekeken worden naar de actualiteit, recent gepubliceerde signalementen en de signalementen die in voorbereiding zijn. Voor elk CEG-product zal een communicatie- en publicatieplan worden opgesteld door de communicatiemedewerker van het CEG.