

Gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt - normatieve achtergrond



Dr. Alies Struijs
Karin Jongsma, Msc

Achtergrondstudie 2013

Centrum voor Ethiek en Gezondheid

Inhoudsopgave

1. Inleiding	5
2. Autonomie als richtsnoer	7
3. 'Gezamenlijkheid' in besluitvorming	9
4. 'Zeggenschap' en 'gelijkwaardigheid' in besluitvorming	13
5. Samenvatting normatieve achtergrond	17

1. Inleiding

Aanleiding en afbakening

Deze achtergrondstudie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) levert een bijdrage aan het advies van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg *De participerende patiënt* (RVZ juni 2013). Deze studie beschrijft de normatieve achtergrond van het concept 'gezamenlijke besluitvorming'; een begrip dat centraal staat in het genoemde RVZ advies. We belichten hier een aantal impliciete en expliciete uitgangspunten, waarden, normen en opvattingen die ten grondslag liggen aan dit beleidsconcept. De nadruk ligt op het beschrijven en dus niet op het bediscussiëren hiervan. De ethische dilemma's en knelpunten die gezamenlijke besluitvorming als beleidsconcept kan oproepen, zullen we op een later moment bespreken in een afzonderlijk CEG signalement.¹

RVZ advies en uitgangspunt

De adviesvraag van de minister van VWS die de RVZ in het advies *De participerende patiënt* beantwoordt, is de volgende: "Hoe kunnen patiënt en dokter het eens worden over de behandeling? Kunnen de wensen van de patiënt een grotere rol spelen in de besluitvorming over de zorg? Kortom: wat is de definitie van 'goede zorg', wiens definitie is het en hoe realiseren wij die? Met andere woorden: onder welke voorwaarden ontstaat 'goede zorg'?"

De RVZ neemt voor zijn advies *De participerende patiënt* het volgende vertrekpunt: "Patiënten moeten (kunnen) participeren in de behandeling, dat wil zeggen in de besluitvorming en in de uitvoering van de behandeling. (...) Hoewel dit inzicht beslist niet nieuw is, komt participatie van de patiënt nog altijd moeizaam van de grond terwijl patiënten graag meer betrokken willen worden bij hun behandeling. Onderzoek bevestigt dit keer op keer. De RVZ gaat na hoe de participatie van patiënten is te bevorderen en richt zich op de voorwaarden voor geslaagde toepassing van gezamenlijke besluitvorming en gedeelde uitvoering van zorg." (De participerende patiënt. RVZ 2013: 12-13, margeteksten).

Het begrip 'gezamenlijke besluitvorming'

'Gezamenlijke besluitvorming' is geen nieuw begrip, maar lijkt in toenemende mate de norm te worden in de westerse gezondheidszorg (Olthuis ea. 2013, Stiggelbout ea. 2012, Munthe ea. 2012, ZonMw 2013). Vraag- en patiëntgerichte zorg vond ongeveer twee decennia geleden ingang in de langdurige zorg. Het concept van gezamenlijke besluitvorming (*shared decision making*) ontwikkelde zich verder en raakte algemener in zwang bij beleidsmakers. Het idee om niet langer aanbodgericht te werken, maar de

¹ Verwachte publicatie: najaar 2013. Deze achtergrondstudie is een tussentijdse publicatie ten behoeve van het RVZ advies en een voorstudie van het CEG signalement. Op www.ceg.nl is informatie over de voortgang en de verwachte publicatiedatum van het signalement te vinden.

vraag van de patiënt als uitgangspunt voor individuele zorgverlening te nemen en de patiënt als partner in de besluitvorming te betrekken, sluit aan bij het beleidsstreven van de Nederlandse overheid naar een grotere regierol voor en meer eigen verantwoordelijkheid van de patiënt. Gezamenlijke besluitvorming zou volgens sommigen een 'ethisch imperatief' moeten zijn onder de algemeen erkende vier medisch-ethische principes: respect voor autonomie, weldoen, geen schade toebrengen en rechtvaardigheid (Stiggelbout ea. 2012).² Het zou bovendien de kwaliteit en de betaalbaarheid van de gezondheidszorg ten goede kunnen komen. Samenwerking tussen zorgverlener en patiënt zou beter bij de patiënt passende en mogelijk ook meer kosteneffectieve zorg kunnen opleveren.³ Of en hoe gezamenlijke besluitvorming (beter) is te realiseren, is de vraag waarop het RVZ advies een antwoord geeft. Hieronder beschrijven we kort de visie van de RVZ.

Visie RVZ op gezamenlijke besluitvorming

Gezamenlijke besluitvorming is de noemer voor een continu proces waarin zorgverlener en patiënt (vaak met diens naaste familie) gezamenlijk beslissingen nemen in alle fasen van de zorg. De achterliggende gedachte is dat de patiënt zijn wensen en voorkeuren kenbaar moet (kunnen) maken, waarop de zorgverlener hem moet helpen om op basis hiervan de juiste keuzen te maken in diagnostiek en behandeling. Zorgverleners en patiënten zijn ieder expert op hun eigen gebieden: zorgverleners weten veel van de ziekte en de behandeling daarvan, patiënten hebben ervaringskennis over hun ziekte en over het eigen leven waarin een behandeling geïntegreerd zal moeten worden. Beide partijen brengen hun specifieke expertise in en beslissen vervolgens samen over het zorgtraject.

Kortom: gezamenlijke besluitvorming veronderstelt een 'patiëntgerichte' zorgverlener en een 'actief participerende' patiënt. 'Patiëntgerichtheid' vraagt van de zorgverlener dat hij of zij de patiënt als persoon in een sociale context beschouwt en ook rekening houdt met diens gevoelens, wensen, verwachtingen, waarden en ervaringen. Het betekent bovendien dat de zorgverlener de patiënt actief betreft (laat participeren) bij het beslissen over en plannen en uitvoeren van de zorg (RVZ 2013, bijlage 3: begripsbepaling). Gezamenlijke besluitvorming vraagt van de patiënt dat hij het 'management' van zijn ziekte actief ter hand neemt.

Vraagstelling voor deze studie

Bij het uitdiepen van de normatieve achtergrond van dit ideaal van 'gezamenlijke besluitvorming' maken we gebruik van de definitie van Glyn Elwyn, omdat deze goed aan-

² "Shared decision making should be the norm in most medical practice for several reasons, the most important of which is an ethical imperative under the widely accepted four principles." (Stiggelbout ea. 2012). Zie voor een kritische bespreking hiervan: Olthuis ea. 2013.

³ Zo bleek uit onderzoek een verminderd antibioticagebruik bij acute luchtweginfecties in huisartsopleidingspraktijken die deelnamen aan een *shared decision* trainingsprogramma. Zie: www.miniverva-ebm.be (mei 2013).

sluit bij de omschrijving die de RVZ geeft van ‘gezamenlijke besluitvorming’ en ‘gedeelde uitvoering’. *Gezamenlijke besluitvorming*’ (*shared decision making*) houdt in dat zorgverlener en patiënt in een gezamenlijk proces beslissingen nemen over gezondheids- en behandeldoelen. Zij doen dit op basis van wetenschappelijke kennis en op basis van de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Op deze manier wordt recht gedaan aan de expertise van de zorgverlener en aan het recht van de patiënt op volledige informatie over alle behandel- en zorgopties en over de mogelijke voordelen, risico’s en effecten daarvan (Elwyn ea. 2012).⁴

Deze definitie vat goed samen:

- wat gezamenlijke besluitvorming inhoudt: een gezamenlijk proces van beslissingen nemen over gezondheids- en behandeldoelen;
- hoe dat vorm krijgt: zorgverlener en patiënt brengen elk hun eigen kennis in;
- en wat het doel ervan is: beter bij de patiënt passende zorg, gevoed door expertise van de zorgverlener en de waarden en wensen van een volledig geïnformeerde patiënt.

Leeswijzer

Wij zullen de volgende belangrijke normatieve idealen in het concept gezamenlijke besluitvorming belichten:

- ‘gezamenlijkheid’ (paragraaf 3)
- ‘zeggenschap’ en ‘gelijkwaardigheid’ (paragraaf 4)

Daarbij fungeert het begrip ‘autonomie’ als ideaal en rode draad; in paragraaf 2 lichten we dit begrip toe. Paragraaf 5 vat de normatieve achtergrond van gezamenlijke besluitvorming samen.

2. Autonomie als richtsnoer

Het begrip autonomie is een goede leidraad om de normatieve uitgangspunten van gezamenlijke besluitvorming op te sporen. Autonomie is vanouds een belangrijk richtinggevend principe in de geneeskunde en de gezondheidszorg. In de loop der tijd zijn binnen de gezondheidsethiek nieuwe interpretaties ontstaan van dit begrip. We zullen straks zien dat autonomie zich in gezamenlijke besluitvorming op een nieuwe, meer omvattende manier manifesteert. Ter inleiding daarvan is een korte uiteenzetting van de betekenisontwikkeling van het autonomiebegrip op zijn plaats.⁵

⁴ Vrije vertaling van: “SDM has been defined as: ‘an approach where clinicians and patients share the best available evidence when faced with the task of making decisions, and where patients are supported to consider options, to achieve informed preferences’” (Elwyn ea., 2012: p.1361). Zie ook Edwards and Elwyn 2009.

De RVZ verwijst meerdere malen naar Glyn Elwyn en naar zijn model met de drie fasen van het proces van gezamenlijke besluitvorming in de praktijk: wederzijds informatie uitwisselen (‘choice talk’), keuzemogelijkheden doorspreken (‘option talk’), gezamenlijk keuze bepalen (‘decision talk’). Zie RVZ 2013: p. 32.

⁵ Zie voor een uitvoeriger overzicht van de ontwikkeling van het autonomiebegrip: Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid. CEG 2012, hoofdstuk 3.

Autonomie: recht of ideaal?

Autonomie wordt vaak gezien als een 'recht'. Deze interpretatie van autonomie is het meest bekend en niet meer weg te denken uit de ethiek en het recht van de gezondheidszorg. Autonomie verschijnt hier als 'persoonlijke' of 'individuele autonomie', ofwel 'zelfbepaling': het zonder bemoeienis van anderen kunnen beslissen over eigen lichaam en gezondheid op basis van eigen waarden en opvattingen. Het hangt samen met een zogenoemd 'negatief vrijheidsbegrip' (Berlin 1958). Autonomie als *recht op zelfbepaling* komt in jaren '60 van de vorige eeuw op in de gezondheidszorg als verzet van patiënten tegen de 'medische macht' en het paternalisme van dokters (Van den Berg 1969, Leenen 1978). Dat was niet zonder succes. Patiënten kregen meer zeggenschap en autonomie werd in ethisch en juridisch opzicht een van de belangrijkste principes in het denken over en omgaan met patiënten (Hendriks ea. 2008, Hilhorst 2010).

In de jaren '80 en '90 van de vorige eeuw komen er kritische reacties op deze 'smalle', ook wel 'procedurele', benadering van autonomie. Die hebben geleid tot meer omvattende interpretaties van autonomie, gebaseerd op een ander mensbeeld. Bij autonomie als recht op zelfbepaling hoort een rationeel en individueel mensbeeld, dat volgens sommigen tekortschiet omdat andere belangrijke aspecten van autonomie, zoals het vermogen om te kunnen kiezen of de wens om te beslissen en de condities waaronder beslissingen tot stand komen, niet in de analyse betrokken worden (Feinberg 1986).

De nieuwe interpretaties baseren zich op een positief vrijheidsbegrip (Berlin 1958). Waar 'negatieve vrijheid' de nadruk legt op *freedom from*, - gevrijwaard blijven van ongewenste bemoeienis - wijst positieve vrijheid op het belang van *freedom to*: de vrijheid om te leven naar wat je waardevol vindt. De nadruk ligt hier dus op ontplooiing, het vergroten van het vermogen van mensen om de bron van hun eigen beslissingen te zijn en om hun leven naar eigen inzicht vorm te geven (Jakobs 1985). Autonomie krijgt daarmee minder de betekenis van recht en meer de betekenis van 'ideaal': het streven dat mensen zoveel mogelijk de ruimte krijgen om zeggenschap over hun eigen lijf en leven uit te oefenen.

Om dit ideaal van autonomie te benaderen zijn bepaalde condities en capaciteiten nodig (Feinberg 1986). Mensen (patiënten) kunnen qua omstandigheden, vermogens of vaardigheden in een positie verkeren die dit ideaal dwarsbomen. Anderen kunnen de patiënt helpen om een eventueel 'tekort' om het leven zelf vorm te geven, te lenigen.

Conceptueel kader

Deze studie laat zien dat het concept 'gezamenlijke besluitvorming' impliciet vooral uitgaat van de opvatting van autonomie als richtinggevend *ideaal* in plaats van als een verworven *recht*.⁶

Als handvat maken we daarbij gebruik van het conceptuele onderscheid dat Joel Feinberg (1986) maakt tussen verschillende typen autonomie:

- autonomie als een *recht*
- autonomie als *capaciteit*
- autonomie als *ideaal*
- autonomie als *conditie*

Daarnaast zal ook het eerder genoemde onderscheid tussen negatieve en positieve vrijheid van Isaiah Berlin (1958) goed bruikbaar blijken voor onze analyse. Aan de hand van deze typologieën van 'autonomie' en 'vrijheid' kunnen we de belangrijkste normatieve uitgangspunten van gezamenlijke besluitvorming blootleggen en verhelderen.

3. 'Gezamenlijkheid' in besluitvorming

Mensbeeld en autonome besluitvorming

Gezamenlijke besluitvorming - in ideale vorm - veronderstelt dat zorgverlener en patiënt samen tot een beslissing komen op basis van een consensus. Zorgverlener noch patiënt nemen dus onafhankelijk van de ander een beslissing.

Bij een dergelijk gezamenlijk besluitvormingsproces krijgt de autonomie van de patiënt een andere betekenis dan die waarbij autonomie verwijst naar het *recht* van de patiënt om ongehinderd (onafhankelijk) zelf te kunnen kiezen uit een set van medische mogelijkheden en gezondheidsdoelen (Feinberg 1986). Bij gezamenlijke besluitvorming heeft de patiënt wel degelijk zeggenschap en beslis mogelijkheden, maar is er ruimte voor alle betrokkenen om vragen te stellen, informatie uit te wisselen en afwegingen te maken. Doel is om tot een gezamenlijk gedragen besluit over de behandeling te komen.

Gezamenlijke besluitvorming als beleidsconcept blijkt daarmee geënt op een opvatting van autonomie als een na te streven *ideaal*, gebaseerd op een *positief vrijheidsbegrip* (Berlin 1958). Doel is om het vermogen van een persoon te vergroten om bron van eigen beslissingen te zijn en het leven zoveel mogelijk naar eigen inzicht vorm te geven (Feinberg 1986, Jakobs 1985). De zieke persoon en diens visie op wat een goed en waardevol leven is, informeren de beslissing.⁷ Een passend besluit waarbij die patiënt

⁶ Zoals eerder aangegeven gaat het hier alleen om een *beschrijving*. Het later te verschijnen CEG signalement zal een bespreking van ethische vragen en problemen bij het concept van gezamenlijke besluitvorming bieden.

⁷ Veronderstelt dat mensen voor zichzelf weten wat voor hen een goed en waardevol leven inhoudt. Dat is in de praktijk niet altijd het geval: niet iedereen heeft daarover nagedacht. In het signalement komen we daarop terug naar aanleiding van empirisch onderzoek via interviews in de praktijk.

zich betrokken voelt, is maatgevend voor het bepalen van het succes van een behandeling.⁸

Gezamenlijke besluitvorming vereist competenties

Gezamenlijke besluitvorming doet een sterk beroep op het vermogen van patiënten om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor de eigen gezondheid. Dit vraagt om actieve betrokkenheid en inspanning van de patiënt ('participatie'). De patiënt zal voorts op open wijze 'extra' informatie moeten kunnen verschaffen over zijn of haar algemene situatie, ervaringen, visie op zorg en levenskwaliteit (Munthe 2012). Deze informatie is immers van belang voor de keuzen over de inrichting van het zorgproces.

Gezamenlijke besluitvorming veronderstelt dat zorgverleners de competentie hebben om patiënten daarbij te stimuleren en te ondersteunen. Dit is wat de RVZ bedoelt met de 'patiëntgerichtheid' van de zorgverlener (RVZ 2013, bijlage 3: begripsbepaling). De zorgverlener moet de (ervarings)kennis van de patiënt serieus nemen als voorwaarde voor de autonome keuze van de patiënt. Soms kan een verre reis maken voor iemand belangrijker zijn dan (weer) een chemokuur ondergaan (Kievit in interview NRC, 17 april 2013); het is aan de zorgverlener om hier oog voor te hebben. De professionaliteit van een zorgverlener bestaat dus uit meer dan alleen medisch expertise; zij omvat communicatieve vaardigheden en vooral ook mensenkennis.

Het 'gezamenlijke' in gezamenlijke besluitvorming

Dit ideaal van gezamenlijk besluitvorming stelt voorwaarden aan het zorgproces. Hieronder noemen we deze voorwaarden.

DELEN VAN KENNIS

Van de zorgverlener mag verwacht worden dat hij op de hoogte is van de laatste stand van de medisch-wetenschappelijke kennis rondom een bepaalde aandoening, ziekte of therapie. De patiënt geeft heldere informatie over de medische klacht en over de ervaringskennis die hij heeft opgebouwd over het leven met zijn (chronische) ziekte. Patiënt en zorgverlener kunnen kennis onderling uitwisselen en toetsen.⁹

DELEN VAN WAARDEN EN WENSEN (VALUEBASED PRACTICE)

Patiënt en zorgverlener weten van elkaar welke waarden voor hen relevant zijn. Zij kunnen de volgende vragen beantwoorden: Wat wil de zorgverlener bereiken en is dat verenigbaar met de waarden en opvattingen van de patiënt? Welke waarden zijn voor de patiënt bepalend? Wil hij of zij bijvoorbeeld tot het uiterste gaan om in leven te blijven of prevaleert een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven? Zijn eventuele verschillen bespreekbaar? Kunnen ze tot overeenstemming komen? (Berghmans 1992).

⁸ Sommigen spreken daarom wel van 'relationele autonomie' in plaats van individuele autonomie.

⁹ Later in deze studie komen we uitvoeriger terug op kennisoverdracht.

DELEN VAN VERANTWOORDELIJKHEID

Samen afspraken maken over behandeldoelen impliceert dat patiënt en zorgverlener gezamenlijk verantwoordelijkheid nemen. Beide partners hebben daarin een actief maar verschillend aandeel en committeren zich aan expliciet gemaakte gezondheidsdoelen. Dat schept (inspannings-)verplichtingen over en weer. De zorgverlener heeft daarnaast een professionele verantwoordelijkheid en is gebonden aan professionele standaarden en richtlijnen.

Wanneer de gezondheidszorg meer is ingericht naar het ideaal van gezamenlijke besluitvorming en deze praktijk ook is geformaliseerd in richtlijnen en beroeps Moraal, zal een sfeer ontstaan waarin zowel zorgverleners als patiënten zich moeten kunnen verantwoorden. Doelen en verwachtingen zijn gezamenlijk afgesproken en zorgverlener en patiënt kunnen elkaar hierop aanspreken.

DELEN VAN DE UITVOERING

Het delen van verantwoordelijkheid betekent ook: samen afspraken maken over de verdeling van taken. Dit kan betekenen dat de professional minder gaat controleren en de patiënt meer aan zelfcontrole gaat doen. De patiënt komt hierdoor steeds meer aan het stuur van zijn eigen zorg te staan (zelfmanagement). Denk bijvoorbeeld aan nierpatiënten die thuis hun nierdialyse doen. Zo'n patiënt roept de hulp van professionals pas in als hij dat nodig vindt. Dit vraagt van de patiënt en diens omgeving kennis en ervaring.

ACCEPTEREN DAT GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING EEN PROCES IS

In gezamenlijke besluitvorming verschijnt zorg als een proces van continue aanpassingen en beslismomenten. Heldere beslismomenten bestaan, maar zeker in de langdurige zorg is besluitvorming vaker te typeren als een proces van voortdurende aanpassing en afstemming. Dit vraagt van zorgverleners en patiënten dat zij in alle fasen van het zorgproces met elkaar samenwerken om tot beslissingen te komen.

WERKEN AAN VERTROUWEN

Ziek zijn gaat gepaard met kwetsbaarheid. Daarom is vertrouwen van oudsher een hoeksteen van een effectieve zorgverlener-patiënt relatie. Het ideaal van gezamenlijke besluitvorming steunt extra sterk op vertrouwen. Gezamenlijke besluitvorming vraagt immers om *meer* dan de uitwisseling van biomedische informatie. Juist gevoelige, intieme persoonlijke en levensbeschouwelijke informatie kan relevant zijn voor de te nemen beslissing. Er wordt behoorlijk wat vertrouwen gevraagd om tot gezamenlijke besluiten te komen. Maar als dat vertrouwen aanwezig is, zal het proces van gezamenlijke besluitvorming dit vertrouwen alleen maar doen groeien.

COMPLICATIES VOOR GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

In de complexe en diverse praktijk is dit ideaal van gezamenlijke besluitvorming soms nog ver verwijderd, of niet altijd te realiseren. Hier noemen we enkele factoren die de besluitvorming kunnen compliceren.¹⁰

MEERDERE ZORGVERLENERS BUIGEN ZICH OVER DEZELFDE PATIËNT

Vaak zijn meerdere (specialistische) zorgverleners - al dan niet in (multidisciplinair) teamverband - betrokken bij de zorgvraag van een patiënt. En steeds vaker heeft een patiënt meer dan één aandoening tegelijk (comorbiditeit). Een patiënt zal dus vaak met meer dan één zorgverlener tot besluiten moeten komen. Het is niet vanzelfsprekend dat deze verschillende zorgverleners onderling op één lijn zitten. Dat maakt de situatie voor de patiënt complex.

ZORGVERLENERS KUNNEN MOEITE HEBBEN MET EEN BEPAALD TYPE PATIËNT

Zorgverleners krijgen te maken met uiteenlopende patiënten, die vaak op uiteenlopende manieren in het proces van gezamenlijke besluitvorming staan. Patiënten verschillen in persoonlijkheid en levensverhaal. Ook sekse, etniciteit, leeftijd, opleidingsniveau en cognitieve verschillen van patiënten kunnen grote invloed hebben op de manier waarop de betrokkenen tot gezamenlijke besluitvorming komen. Zorgverleners zullen niet met iedere patiënt even gemakkelijk tot consensus kunnen komen; soms is de 'match' gelukkig, soms niet.

HET TYPE GESPREK VERANDERT

Nieuwe medisch-technologische mogelijkheden maken dat er in de spreekkamer meer en andere dingen te bespreken zijn dan voorheen: welke van de vele behandelopties past het beste bij deze patiënt, welke behandelingen zullen we nog wel of juist niet meer starten, welke prioriteiten stellen we eigenlijk? Deze keuzemogelijkheden plaatsen betrokkenen vaak voor (lastige) afwegingen, waarbij belangen, waarden en wensen kunnen botsen (ZonMw 2013).

Sommige levensbedreigende ziekten ontwikkelen zich door nieuwe medische mogelijkheden tot chronische ziekten. Daarnaast groeit het aantal welvaartsziekten als gevolg van een ongezonde leefstijl. Therapieën voor welvaartsziekten en chronische aandoeningen vragen vaak een langdurige inspanning van de patiënt. Dit vergt andere gesprekken: de arts is hier niet zozeer gericht op genezen, maar eerder op het motiveren van de patiënt tot een gezonde leefstijl en zelfmanagement.

¹⁰ In het later te verschijnen signalement gaan we hier dieper op in aan de hand van een groot aantal interviews.

GRENZEN AAN GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

Niet iedere situatie leent zich voor gezamenlijke besluitvorming; in een noodgeval is overleg vaak niet op zijn plaats. Sommige patiënten zijn mondig en goed geïnformeerd en daardoor goed in staat om een gelijkwaardige partner van de zorgverlener te worden. Andere patiënten kunnen dat in veel mindere mate. Ook omstandigheden zoals armoede, een ernstige ziekte of invaliderend ongeluk kunnen de competentie van de patiënt om zelf (mee) te beslissen beperken of aantasten. Ten slotte kan de patiënt al dan niet beschikken over eigenschappen die het leven als autonoom mens gemakkelijker maken, zoals zichzelf zijn, eigenheid en individualiteit (Feinberg 1986).¹¹ De ene zorgverlener zal voor gezamenlijke besluitvorming overigens meer opleiding, begeleiding en ondersteuning nodig hebben dan de ander.

Naar gelang de situatie zullen zorgverlener en patiënt (en diens familie) meer of minder capaciteit moeten inzetten om de patiënt zoveel mogelijk een autonoom leven te laten leiden. Als er teveel zelfzorg of informele zorg uit de omgeving van de patiënt verwacht wordt, kan dat tot een te grote belasting leiden en uiteindelijk meer gezondheidsverlies opleveren dan onvermijdelijk zou zijn.

CONCLUSIE VAN DEZE PARAGRAAF

Komen tot een gezamenlijk besluit veronderstelt overleg tussen zorgverlener en patiënt in samenspraak met diens naaste familie. Vaak zijn beslissingen niet afgebakend, maar maken zij onderdeel uit van een continu proces. Om een goede partner te zijn in dit proces zijn bepaalde capaciteiten nodig. Zorgverleners moeten in staat zijn rekening te houden met voorkeuren en verschillen tussen patiënten en moeten zowel behandelingen kunnen toelichten als de uitgangspunten van hun professioneel handelen kunnen expliciteren. Van patiënten wordt een zelfsturend vermogen gevraagd ('autonomie als capaciteit'). Patiënten verschillen nogal in deze capaciteit. Ook omstandigheden zoals armoede, geluk en pech beïnvloeden de mate waarin patiënten in staat zijn om hun leven authentiek vorm te geven ('autonomie als conditie'). Een waarlijk gezamenlijke besluitvorming kan alleen gedijen binnen een vertrouwensrelatie tussen zorgverlener en patiënt.

4. 'Zeggenschap' en 'gelijkwaardigheid' in besluitvorming

Naast 'gezamenlijkheid' zijn ook 'zeggenschap' en 'gelijkwaardigheid' normatieve idealen die ten grondslag liggen aan de gezamenlijke besluitvorming. We behandelen deze begrippen hier in één paragraaf, omdat meer zeggenschap van de patiënt leidt tot meer gelijkwaardigheid in de verhouding tussen zorgverlener en patiënt. Het streven is de

¹¹ Mensen verschillen in intelligentie en andere relevante capaciteiten, wat betekent dat sommige mensen beter in staat zijn dan anderen om hun leven in te vullen zoals zij zelf vinden dat het behoort te zijn. Sommige mensen kunnen relatief autonoom leven dan anderen omdat zij meer controle hebben over hun leven, voorzichtiger of wijzer zijn, of meer zelfvertrouwen hebben (Feinberg 1986).

patiënt in de spreekkamer meer stem en dus zeggenschap te geven en zo meer te betrekken bij de besluitvorming. Dit biedt de mogelijkheid om beter rekening te houden met de persoonlijke voorkeuren en de situatie van de patiënt (Hilhorst 1999). Hier een korte opsomming van aspecten die relevant zijn om te komen tot een gelijkwaardige relatie tussen zorgverlener en patiënt.

STREVEN NAAR UITWISSELEN VAN KENNIS

Patiënten met chronische ziekten ontwikkelen in de loop van hun ziekte allerlei vormen van ervaringskennis, die zij soms onderling delen in groepsbijeenkomsten of op internetfora. Dergelijke ervaringskennis is van groot belang bij het proces van gezamenlijke besluitvorming: in plaats van een eenzijdige informatiestroom van zorgverlener naar patiënt, kan en moet uitwisseling van kennis de grondslag zijn voor gezamenlijke besluitvorming.

Zorgverleners hebben weliswaar veel meer medische kennis dan patiënten, hoe goed ook geïnformeerd, maar daarmee kunnen zorgverleners nog niet bepalen wat *alles afwegende* het beste is voor deze patiënt. De patiënt kan andere dingen belangrijk vinden dan de zorgverlener en kan een andere waarde hechten aan risico's of bijwerkingen. Medisch handelen heeft alleen maar zin als de kwaliteit van leven van de patiënt daarmee toeneemt. En: "De kwaliteit van leven is de waarde die dat leven heeft voor degene die het leeft" (Den Hartogh 1997). Patiënten zetten in dit opzicht dus de toon.

BEWUST OMGAAN MET DE ROL VAN INTERNET

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat patiënten in toenemende mate gebruikmaken van internet om informatie in te winnen over hun aandoening of klachten (Mcmullan 2006, Nuffield 2010). Veertig procent van de Nederlanders gebruikt het internet als bron om informatie over gezondheid te verkrijgen (European Commission 2003). Informatie wordt gezocht op medische sites en fora. Ook de informatierol van social media als Twitter, Facebook en YouTube zijn onderzocht (Vance ea. 2009). Patiënten zoeken voorafgaand aan het contact met de zorgverlener naar informatie op internet om te bepalen of ze echt professionele hulp nodig hebben. Ook na afloop van dat contact zoeken zij actief naar geruststellende informatie of naar meer details. Het bespreken van deze informatie met de behandelaar kan zorgen voor een beter inzicht in mogelijkheden en opties en biedt sommigen meer zekerheid (Sommerhalder 2009). Patiënten waardeeren de op internet gevonden informatie overigens vooral als aanvulling op en niet zozeer als vervanging van informatie van de zorgverlener (Mcmullan 2006).

De informatie van internet kan patiënten mondiger maar ook angstiger maken en kan leiden tot meer eisend gedrag in de spreekkamer. Medici gaan hier op verschillende manieren mee om. Sommigen voelen zich bedreigd in hun 'expertrol' en reageren defensief als een patiënt internetinformatie ter sprake brengt in de spreekkamer. Anderen werken samen met patiënten aan het verkrijgen en analyseren van informatie. Een der-

de groep zorgverleners begeleidt patiënten actief in het zoeken naar betrouwbare informatie (Sommerhalder 2009).

Veel patiënten veranderen kortom van passieve ontvangers in actieve gebruikers van gezondheidsinformatie en dit beïnvloedt de verhouding tussen zorgverlener en patiënt. Als de informatie bij wil dragen aan gezamenlijke besluitvorming, zal zij ook in samenwerking besproken moeten worden. Dit vraagt van een zorgverlener om te anticiperen op mogelijk zoekgedrag van patiënten en in het consult ruimte te bieden om informatie bespreekbaar te maken. Wellicht kan de zorgverlener wijzen op websites die betrouwbare informatie verschaffen en zodoende ongegronde angst voorkomen.

NADENKEN OVER DE WIJZE VAN INFORMEREN

De manier waarop een zorgverlener een patiënt informeert en de manier waarop hij mogelijkheden presenteert, zijn bepalend voor wat de patiënt kiest. De zorgverlener heeft hierin dus nog steeds veel macht en daar dient hij verantwoord mee om te gaan. Hoewel het onmogelijk en misschien ook onwenselijk is om volledig neutraal informatie te geven, kan een zorgverlener wel meer of minder sturend zijn in zijn optreden en meer of minder ruimte bieden voor de eigen kennis van een patiënt. Het op verschillende manieren aanbieden van informatie en het wijzen op verschillende 'waarheden' kan helpen om tot een geïnformeerde keuze te komen.

Enkel het voorleggen van keuzen is in ieder geval te weinig om te kunnen spreken van gezamenlijke besluitvorming. De patiënt kan bijvoorbeeld teveel complexe keuzes voorgelegd krijgen. Of hij krijgt uitsluitend keuzen (opties) voorgelegd die niet passen bij de manier waarop hij in het leven staat. Doel is niet dat zorgverlener óf patiënt ongehinderd kunnen kiezen uit een set van opties (een houding die zou getuigen van een negatief vrijheidsbegrip). Binnen gezamenlijke besluitvorming komt de nadruk te liggen op de *aard* van de keuzen en de *voorwaarden* waaronder autonome keuzen tot stand kunnen komen. Streven is naar bij de patiënt passende keuzen waar zorgverlener(s) en patiënt (en diens familie) gezamenlijk achter staan. Daarmee geeft gezamenlijke besluitvorming blijk van een positief vrijheidsbegrip.

BELANG VAN EMOTIES ERKENNEN

Een voorwaarde voor gezamenlijke besluitvorming is dat een patiënt geïnformeerd deelneemt aan het beslisproces. Dit vanuit de idee dat een goed geïnformeerde patiënt beter in staat is tot rationele besluitvorming. Het komen tot een besluit moet echter niet te cognitief worden opgevat. Veel van de gangbare theorieën over beslisbaarheid beschrijven voornamelijk de rol van rationele cognitieve vermogens (Grisso & Appelbaum 1998, Etchells 1999)¹², maar negeren de bijdrage van emoties aan het nemen van be-

¹² De nadruk op rationaliteit wordt sterk beïnvloed door de fundamentele filosofische werken van John Stuart Mill, die in zijn discussie over vrijheid een uitzondering maakt voor personen die niet 'in the maturity of their faculties' zijn en door Immanuel Kant, voor wie rationaliteit een voorwaarde voor het uitoefenen van autonomie

slissingen. Daarmee sluiten ze niet aan bij de praktijk van besluitvorming, waarbij emoties wel degelijk van invloed zijn op beslissingen (Charland 1998).

Hoewel hevige emoties en bijkomende gevoelens het mentaal functioneren negatief kunnen beïnvloeden, zijn emoties ook nodig en waardevol om tot een keuze te komen. Enkele filosofen hebben de positieve werking van emoties op het beslisproces beschreven (Buchanan & Brock 1989, White 1997). In de neurowetenschappen is zelfs bewijs gevonden voor de *noodzaak* van emoties voor het nemen van beslissingen (Damasio 1994).¹³ Emoties spelen een belangrijke rol bij het maken van beslissingen door een soort 'short-cut' te maken van alle opties en kunnen zelfs belangrijk zijn bij het maken van moreel complexe vragen (Haidt 2001). Achter rationele beslissingen gaan vaak emoties schuil. De vrees, boosheid of opluchting om een ingreep te ondergaan, vormen beweegredenen om tot een (rationele) beslissing te komen. Kortom: rationaliteit en emoties lijken op het eerste gezicht wellicht onverenigbaar, maar blijken elkaar niet uit te sluiten en vullen elkaar zelfs aan.

PROFESSIONELE RICHTLIJN LAAT RUIMTE VOOR GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

De zorgverlener is vanuit zijn professie verantwoordelijk voor zorg die wetenschappelijk verantwoord is en die daarnaast voldoet aan de normatieve uitgangspunten die gelden voor zijn professionele handelen. Hoeveel ruimte laat dit eigenlijk voor gelijkwaardigheid en zeggenschap van de patiënt?

Hoewel een arts in juridische zin niet verplicht is alle informatie te verstrekken over alle behandelingen en alle mogelijke gevolgen, is de vrijheid die een arts heeft in zijn informatieplicht slechts zeer beperkt. Zoals beslecht in de WGBO (en in de WTL) is het achterhouden van informatie niet toegestaan, tenzij de patiënt zelf aangeeft iets niet te willen weten of als nadrukkelijk van een 'therapeutische exceptie' gesproken kan worden, waarbij volstrekt duidelijk is dat de patiënt ernstig geschaad zou worden door het verstrekken van bepaalde informatie (Hilhorst 1999).

Zorgverleners hebben echter de vrijheid om binnen wettelijke kaders en professionele standaarden een eigen professioneel oordeel te vormen - zonder inmenging van derden (KNMG 2007). Zorgverleners kunnen zelfs van behandelrichtlijnen afwijken, mits de zorgverlener kan beargumenteren waarom de afwijking in die situatie in het belang van de patiënt is. Dit maakt de praktijk genuanceerder dan de generieke richtlijnen van medisch zinvolle behandelingen suggereren (Munthe, Sandman & Cutas 2012).¹⁴

is.

¹³ Damasio: "The action of biological drives, body states, and emotions may be an indispensable foundation for rationality" (Damasio 1994, 200).

¹⁴ 'Professionele verantwoordelijkheid' lijkt overigens een betere term dan 'professionele autonomie', omdat de eerste term ruimte biedt om de handelingsvrijheid van zorgverleners te analyseren in de context van verwachtingen en normen van overige betrokken partijen en de maatschappelijke mores (Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid CEG 2012).

De zorgverlener heeft dus ruimte om samen met de patiënt en zijn familie tot een passend besluit voor de patiënt te komen, óók als dat besluit afwijkt van de professionele richtlijn. Dit vereist echter wel dat zorgverlener, patiënt en familie zorgvuldig onderzoeken wat de patiënt als belangrijk of minder belangrijk ervaart.

CONCLUSIE VAN DEZE PARAGRAAF

Het ideaal van gezamenlijke besluitvorming impliceert een verschuiving van de zeggenschapsverhouding tussen zorgverlener en patiënt. De meeste patiënten weten en kunnen meer dan voorheen (hun autonomie als capaciteit is toegenomen). Maar de zeggenschap van patiënten over de besluitvorming is niet absoluut: het zorgproces is een gezamenlijke aangelegenheid en moet niet doorslaan naar 'u vraagt wij draaien'. Overigens is ook de zeggenschap van de zorgverlener niet absoluut: de zorgverlener behoort ruimte te creëren voor gezamenlijke beslissingen, omdat dit leidt tot betere en beter passende zorg. Tegelijkertijd voldoen grote groepen patiënten nog lang niet aan het beeld van de actieve, goed geïnformeerde patiënt.

5. Samenvatting normatieve achtergrond

Gezamenlijke besluitvorming

Het begrip 'gezamenlijke besluitvorming' staat centraal in *De participerende patiënt*, een advies van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ mei 2013). Deze achtergrondstudie van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG) beschrijft de normatieve achtergrond van dit begrip. In een later uit te brengen signalement van het CEG zullen de knelpunten en ethische dilemma's besproken worden, mede op basis van een groot aantal interviews in de praktijk. Deze studie is een tussentijdse publicatie om het RVZ advies nu al van een normatieve onderbouwing te voorzien.

Onder 'gezamenlijke besluitvorming' verstaan we een continu proces waarin zorgverlener, patiënt en vaak ook naaste familie van de patiënt gezamenlijk beslissingen nemen in alle fasen van de zorg.

De idee is dat patiënten in samenspraak met hun naaste familie wensen en voorkeuren kenbaar maken en dat de zorgverlener hen helpt om op basis hiervan de juiste keuzen te maken in diagnostiek en behandeling. Gezamenlijke besluitvorming veronderstelt dus een 'patiëntgerichte' zorgverlener en een 'actief participerende' patiënt. Dit zal, zo is de verwachting, bij de patiënt passende en mogelijk ook meer kosteneffectieve zorg kunnen opleveren.

Gezamenlijke besluitvorming behandelt zorgverleners en patiënten ieder als experts op hun eigen gebied. De zorgverlener heeft medische kennis, de patiënt heeft ervarings-

kennis over zijn ziekte en weet wat hij belangrijk vindt in zijn leven. Zorgverlener en patiënt wisselen hierover informatie uit en besluiten vervolgens in gezamenlijkheid welke behandelstappen het beste kunnen worden gezet. Deze beslissingen worden gevoed door rationele medische informatie, maar ook door de wensen en waarden van de patiënt.

Autonomie

Autonomie is vanouds een leidend normatief principe in de gezondheidszorg. Het begrip autonomie blijkt een goede leidraad om de normatieve uitgangspunten die verbonden zijn met gezamenlijke besluitvorming op te sporen.

Het normatieve ideaal van gezamenlijke besluitvorming gaat niet goed samen met de klassieke opvatting van autonomie, waarin autonomie vooral wordt opgevat als 'zelfbepaling' en 'vrij zijn van inmenging'. Gezamenlijke besluitvorming roept de partners in een zorgproces immers juist op om zich met elkaar te verbinden en vervolgens *samen* te bepalen wat goede zorg is voor deze patiënt.

Binnen gezamenlijke besluitvorming kan er echter wel degelijk sprake zijn van autonomie, mits autonomie gezien wordt als de vrijheid van de patiënt om het eigen leven zoveel mogelijk naar eigen inzicht en vermogens vorm te geven. De patiënt vergroot zijn autonomie dan juist door samen te werken met zorgverleners en zijn naaste omgeving. Deze vorm van autonomie is eerder een richtinggevend ideaal dan een (verworven) recht.

Gezamenlijke besluitvorming vraagt om capaciteiten

Gezamenlijke besluitvorming veronderstelt dat patiënten het vermogen hebben om hun autonomie op deze manier vorm te geven; het vraagt van hen openheid, een zeker zelfsturend vermogen. Zij moeten bovendien beschikken over de middelen om hun leven daadwerkelijk te sturen.

Zorgverleners moeten, naast hun medische expertise, goed kunnen communiceren en een scherp oog hebben voor voorkeuren en verschillen tussen patiënten.

Gezamenlijke besluitvorming leidt tot andere verhoudingen

Het ideaal van gezamenlijke besluitvorming impliceert een verschuiving van de zeggenschapsverhouding tussen zorgverlener en patiënt. Het streven is de patiënt in de spreekkamer meer stem te geven en zo meer te betrekken bij de besluitvorming. De zorgverlener creëert dus bewust meer ruimte voor zeggenschap van de patiënt. Meer zeggenschap leidt tot meer 'gelijkwaardigheid' (maar niet 'gelijkheid') in de verhouding tussen zorgverlener en patiënt.

Hoewel de zorgverlener zich gebonden weet aan de wet en aan professionele richtlijnen, is er (ook juridisch) ruimte om samen met de patiënt tot een voor hem passend besluit te komen - zelfs als dat besluit afwijkt van de professionele richtlijn.

Tot slot

Gezamenlijke besluitvorming is een zinvol en uitvoerbaar ideaal, dat een goed uitgangspunt is voor de zorg. Aanmoedigen dat patiënten participeren en verantwoordelijkheid delen in de besluitvorming over behandel- en gezondheidsdoelen is goed te rechtvaardigen op basis van (een bepaalde interpretatie van) autonomie als normatief ideaal. Echter: niet alle patiënten zijn in staat om hun autonomie op de bij dit ideaal passende wijze vorm te geven. Ook is gezamenlijke besluitvorming niet in alle zorgsituaties van toepassing of uitvoerbaar.

Literatuur

Berg J.H. van den. Medische macht en medische ethiek. Nijkerk: Callenbach, 1969.

Berghmans R.L.P. Om bestwil. Paternalisme in de psychiatrie. Amsterdam: Thesis Publishers, 1992.

Berlin I. (1958). Two concepts of liberty. In: Berlin I. Liberty (Hardy H. ea. 2002). Oxford: Oxford University Press 2002; 166-217.

Buchanan A.E., Brock D.W. Deciding for Others: The Ethics of Surrogate Decision Making. Cambridge: Cambridge University Press, 1989.

Callahan S. The role of emotion in ethical decision-making. Hastings Center Report 1988; 18(3): 9-14.

Charland L.C. Appreciation and Emotion: Theoretical Reflections on the MacArthur Treatment Competence Study. Kennedy Institute Journal of Ethics 1998; 8 (4): 359-377.

Damasio A. Descartes' Error: Emotion, Reason, and the Human Brain. London: Vintage, 1994.

Edwards A., Elwyn G. Shared Decision-Making in Health Care. Achieving evidence-based patient choice. Second Edition. Oxford: Oxford University Press, 2012.

Elwyn ea. Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. Journal of General Internal Medicine October 2012; 27(10): 1361-1367. Published online 2012 May 23.

Etchells E., Darzins P., Siberfield M., ea. Assessment of Patient Capacity to Consent. Journal of Internal Medicine 1999; 14: 27-34.

European Commission. Survey of Online Health Information, 2003.
http://europa.eu.int/comm/public_opinion/archives/eb/eb59/eb59_rapport_final_en.pdf

Feinberg J. Harm to Self. The Moral Limits of the Criminal Law (Volume 3). Oxford: Oxford University Press, 1986.

Grisso T., Appelbaum P.A. The Assessment of Decision-Making Capacity: A Guide for Physicians and Other Health Professionals. Oxford: Oxford University Press, 1998.

Hartogh G.A. den. Autonomie is het woord niet. Professionele verantwoordelijkheid in het tijdperk van de WGBO. Medisch Contact 1997 (52); 44: 1386.

Haidt J. The emotional dog and its rational tail: A social intuitionist approach to moral judgment. Psychological Review. 2001; 110: 193-6.

- Hendriks A.C., Frederiks B.J.M. & Verkerk M.A. Het recht op autonomie in samenhang met goede zorg bezien, Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 32; (1): 2-18.
- Hilhorst M.T. Er dokter bij blijven. Assen: Van Gorcum, 1999.
- Hooghiemstra T., Ippel P. Zeggenschap over het EPD, ethisch en juridisch perspectief. Het Expertise Centrum/Roosevelt Academy, 2011.
- Huisartsen trainen in *shared decision-making* vermindert het antibioticumgebruik. Minerva, mei 2013, vol. 12, nr. 4. www.minerva-ebm.be.
- Jacobs F.C.L.M. Ten overstaan van allen. Universalisering in de ethiek (dissertatie). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1985.
- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Medische professionaliteit. Utrecht: KNMG, 2007.
- McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. Patient Education and Counseling 2006; (63), Issues 1-2: 24-28.
- Leenen H.J.J. Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Een gezondheidsrechtelijke studie. Alphen aan den Rijn/Brussel: Samsom Uitgeverij, 1978.
- Nuffield Bioethics Medical profiling and online medicine: the ethics of 'personalised' healthcare in a consumer age. London: Nuffield, 2010.
- Munthe C., Sandman L., Cutas D. Person Centred Care and Shared Decision Making: Implications for Ethics, Public Health and Research. Health Care Analysis 2012; 20 (3): 231-249.
- Olthuis, G., Leget C., Grypdonck M., Why Shared decision making is not good enough: lessons from patients. Journal of Medical Ethics 2013; 00:1-3. Published Online First: doi: 10.1136/medethics-2012-101215.
- Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. De participerende patiënt. Den Haag: RVZ, 2013.
- Sommerhalder K., Abraham A., Zufferey M.C., ea. Patient Perception, Preference and Participation: Internet information and medical consultations: Experiences from patients' and physicians' perspectives. Patient Education and Counseling 2009; 77: 266-271.
- Stiggelbout A.M., Van der Weijden T., De Wit M., ea. Shared Decision Making: really putting patients at the centre of healthcare. British Medical Journal 2012; 344: 256.
- Vance K., Howe W., Dellavalle R.P. (2009). Social Internet Sites as a Source of Public Health Information. Dermatol Clin 2009; 27: 133-136.

Bijlage 1

Samenstelling Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ)

VOORZITTER

Drs. M.H. Meijerink

VICEVOORZITTER

Prof. dr. D.D.M. Braat

LEDEN

Mr. A.M. van Blerck-Woerdman

Mr. H. Bosma

E.R. Carter, MBA

Prof. dr. W.N.J. Groot

Prof. dr. J.P. Mackenbach

Drs. M. Sint

Prof. dr. D.L. Willems

ALGEMEEN SECRETARIS

Mr. drs. T.F.M. Hooghiemstra

Samenstelling Forum van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid (CEG/RVZ)

Het Forum is ingesteld ter ondersteuning van de signaleringstaak van het CEG/RVZ.

LEDEN

- Dr. H.J.J.M. Berden, arts en bedrijfskundige, lid Raad van Bestuur St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg
- Dr. M. Boenink, universitair docent Filosofie en ethiek van biomedische technologie, Universiteit Twente, Enschede
- Drs. M.J.M.H. Boonen, leidinggevend verpleegkundige St. Elisabeth ziekenhuis, Tilburg

- Prof. dr. D.P. Engberts, hoogleraar ethiek en recht van de gezondheidszorg, LUMC, Leiden
- Drs. J.W.M.W. Gijzen, directievoorzitter divisie Zorg, CZ Zorgverzekeringsbedrijf, Tilburg.
- Prof. dr. G. Glas, psychiater, Zwolse Poort en bijzonder hoogleraar Dooyeweerd leerstoel, Vrije Universiteit. Amsterdam
- Dr. M. van den Hoven, universitair docent ethiek, Ethiek Instituut, Utrecht
- Dr. J.C.M. Lavrijsen, specialist ouderengeneeskunde en senior onderzoeker, UMC St. Radboud, Nijmegen
- Dr. A.C. Molewijk, programmaleider Moreel Beraad, VUMC, Amsterdam
- Dr. D.P. den Os (lid tot 1 december 2012), vertegenwoordigt mantelzorg- en ouderenzorgperspectief, Leiden
- Mr. A.W. Ouweland, directeur bij Middin, Rijswijk
- Dr. J. Pols, onderzoeker ouderenzorg/psychiatrie/medische technologie, AMC/UvA, Amsterdam
- E.Ph.M. Ojens, vertegenwoordigt het patiëntenperspectief, Utrecht

VANUIT DE RVZ

- Prof. dr. D.L. Willems, hoogleraar Medische ethiek, AMC, Amsterdam, lid RVZ en voorzitter Forum
- Prof. dr. D.D.M. Braat, hoogleraar Obstetrie en Gynaecologie UMC St. Radboud, Nijmegen, tevens vice-voorzitter RVZ en vice-voorzitter Forum
- Dr. A.J. Struijs, senior adviseur en projectcoördinator CEG/RVZ
- Dr. M. ten Have, senior adviseur CEG/RVZ
- L. Romein, projectsecretaresse CEG/RVZ

Bijlage 2

Verantwoording voorbereiding signalement

Verantwoordelijke Raadsleden

- Prof. dr. D.L. Willems
- Prof. dr. D.D.M. Braat

Auteur signalement

- Dr. A.J. Struijs, projectcoördinator Centrum voor Ethiek en Gezondheid/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Den Haag
- Mw. K. Jongasma Msc, adviseur Centrum voor Ethiek en Gezondheid/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg, Den Haag

Eindredactie

- Mw. drs. M. Slob, schrijven & denken

Conceptversies

FORUM VAN HET CEG

Plan van aanpak, 13 september 2012

Voortgangsnotitie, 24 januari 2013

Conceptversies, 28 maart 2013 en 30 mei 2013

RAADSVERGADERINGEN

Het Plan van aanpak is vastgesteld door de RVZ in zijn vergadering van 18 oktober 2012. De achtergrondstudie is vastgesteld door de RVZ in zijn vergadering van 18 april 2013.

Bijlage 3

Publicaties CEG

Signalementen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2013:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Leefstijldifferentiatie in de zorgverzekering. Een overzicht van ethische argumenten

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2012:

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Toekomstverkenning Ethiek en Gezondheid

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

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

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2011:

Gezondheidsraad

- Laaggeletterdheid te lijf (briefadvies)

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

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

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2010:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

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

Gezondheidsraad

- Het 'duizend dollar genoom': een ethische verkenning

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2009:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's van verpleegkundigen en verzorgenden

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

Gezondheidsraad

- Wie betaalt, bepaalt? Over financiering en het ontwikkelen van medische kennis
- Zorg voor het ongeborn kind. Ethische en juridische aspecten van foetale therapie

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2008:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Dilemma's op de drempel. Signaleren en ingrijpen van professionals in opvoedingssituaties
- Afscheid van de vrijblijvendheid. Beslissystemen voor orgaandonatie in ethisch perspectief

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2007:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

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

Gezondheidsraad

- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2006:

Gezondheidsraad

- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob?

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

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

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2005:

Gezondheidsraad

- Embryonale stamcellen zonder morele pijn?
- Ethische aspecten van kostenutiliteitsanalyse
- Nu met extra bacteriën! Voedingsmiddelen met gezondheidsclaims

Gezondheidsraad/Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Opsporing verzocht? Screening in de huisartspraktijk

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Zorgverlener en opsporingsambtenaar?
- Ethiek in zorginstellingen en zorgopleidingen

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2004:

Gezondheidsraad

- 'Vruchtbaarheidsverzekering': medische en niet-medische redenen
- Terminale sedatie
- Bestrijdingsmiddelen, cosmetica, verf: de bescherming van proefpersonen in blootstellingsonderzoek
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een ethisch ideaal

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Intermezzo
- Geavanceerde thuiszorgtechnologie: morele vragen bij een nieuwe zorgpraktijk
- Mantelzorg, kostenbeheersing en eigen verantwoordelijkheid
- Economisering van zorg en beroepsethiek

SIGNALERING ETHIEK EN GEZONDHEID 2003:

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Eisend gedrag en agressie van zorgvragers
- Drang en informele dwang in de zorg
- Culturele eigenheid en zelfbeschikking van allochtone zorgvragers
- Zelfbeschikking en eigen verantwoordelijkheid van mensen met een verstandelijke handicap

Gezondheidsraad

- Handelingen met geslachtscellen en embryo's
- Screening van pasgeborenen op aangeboren stofwisselingsziekten
- Geneesmiddelen voor kinderen
- De maakbare mens

Achtergrondstudies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Ethiek in zorgopleidingen en zorginstellingen, 2005
- Economisering van zorg en beroepsethiek, 2004

Verkenningen

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

- Over keuzevrijheid en kiesplicht, 2006
- De vertwijfeling van de mantelmeeuw, 2004

Publieksversies

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

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

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