



CIV-CARE P001

SUB-POSITIONPAPER 005-01

WAT IS SHARED DECISION MAKING?

BEGRIPSVORMING, PARTICIPATIE EN NORMATIEVE AFBAKENING BINNEN CIV-CARE P001

Documentcode: CIV-CARE_P001_SHPP005-01_Wat-is-Shared-Decision-Making_vo.9

Status: Concept (open voor publieke reflectie)

Versie: 0.9

Datum: 15 juni 2026

Reikwijdte: Zorg, jeugdzorg, volwassenenzorg, sociaal domein, gemeenten, beschermingsketens, bestuursketens, onderwijs, vertegenwoordiging en digitale besluitondersteuning.

Onderdeel van: CIV-CARE P001 - Positionpaper- en triageframework

Reeks: HPP005 - Shared Decision Making als Fundament van Legitieme Besluitvorming

Auteur: Alexander Groenheide, voorzitter Stichting De Kamer van Sociale Waarden

Bestandsnaam: CIV-CARE_P001_SHPP005-01_Wat-is-Shared-Decision-Making_vo.9.docx

1. INLEIDING EN AANLEIDING

Shared Decision Making (SDM), in het Nederlands vaak aangeduid als gezamenlijke besluitvorming of samen beslissen, wordt in veel contexten gebruikt als methode om burgers, cliënten, patiënten, ouders, kinderen en professionals samen tot betere keuzes te laten komen. Binnen CIV-CARE krijgt SDM echter een bredere en normatieve betekenis. SDM is niet alleen een gesprekstechniek, maar een legitimatievoorwaarde voor besluitvorming die diep ingrijpt in het leven van mensen.

Deze sub-positionpaper vormt het begripsmatige fundament van de HPP005-reeks. Zij beantwoordt de vraag wat Shared Decision Making binnen CIV-CARE betekent, wat het niet is, waarom participatie als mensenrechtelijke en normatieve basis moet worden erkend, en welke minimale voorwaarden aanwezig moeten zijn om van werkelijk gedeelde besluitvorming te kunnen spreken.

In zorg- en beschermingsketens bestaat regelmatig een spanningsveld tussen formele procedurele rechtmatigheid en ervaren menselijke legitimiteit. Een betrokkene kan formeel zijn geïnformeerd, gehoord of uitgenodigd, terwijl in de praktijk de keuze al is gemaakt, relevante informatie ontbreekt of macht en afhankelijkheid verhinderen dat de betrokkene daadwerkelijk invloed kan uitoefenen. Juist dat spanningsveld maakt een scherp begrippenkader noodzakelijk.

“Shared Decision Making begint niet bij toestemming achteraf, maar bij betekenisvolle invloed voorafgaand aan de keuze.”



2. WAT IS SHARED DECISION MAKING?

Binnen CIV-CARE wordt Shared Decision Making gedefinieerd als een gestructureerd besluitvormingsproces waarin betrokkenen, professionals en waar nodig vertegenwoordigers gezamenlijk vaststellen welke feiten, waarden, belangen, alternatieven, risico's en gevolgen relevant zijn voor een besluit dat het leven, de zorg, de vrijheid, het gezin of de toekomst van een betrokkene raakt.

SDM bestaat uit meer dan het delen van informatie. Het vraagt dat betrokkenen begrijpelijke informatie ontvangen, ruimte krijgen om vragen te stellen, alternatieven kunnen bespreken, bezwaar mogen maken, hun waarden en voorkeuren mogen inbrengen, en kunnen zien hoe hun inbreng in de uiteindelijke afweging is verwerkt.

Binnen CIV-CARE bestaat SDM uit vijf kernhandelingen:

- het gezamenlijk vaststellen van relevante feiten en bronnen;
- het zichtbaar maken van waarden, belangen, rechten en risico's;
- het bespreken van reële alternatieven en consequenties;
- het motiveren van de gekozen route op een navolgbare manier;
- het vastleggen, evalueren en waar nodig herzien van het besluit.

Deze definitie sluit aan op het uitgangspunt van HPPoos dat besluitvorming pas duurzaam, proportioneel en menswaardig kan zijn wanneer degenen die de gevolgen dragen niet uitsluitend onderwerp van besluitvorming zijn, maar mede drager van de afweging.

3. WAT IS SHARED DECISION MAKING NIET?

Om SDM zorgvuldig toe te passen moet ook duidelijk zijn wat SDM niet is. In veel organisaties wordt participatie versmald tot informeren, consulteren of het invullen van een toestemmingsformulier. Dat kan waardevol zijn, maar is onvoldoende om te spreken van gezamenlijke besluitvorming.

SDM is niet hetzelfde als:

- een gesprek waarin de uitkomst feitelijk al vaststaat;
- het achteraf informeren van een betrokkene over een reeds genomen besluit;
- een standaardformulier voor toestemming zonder werkelijk begrip;
- het slechts vragen naar een mening zonder zichtbaar gevolg;
- het neerleggen van verantwoordelijkheid bij een kwetsbare betrokkene zonder ondersteuning;
- het maskeren van druk, drang of institutionele macht als keuzevrijheid;
- het vervangen van professionele verantwoordelijkheid door subjectieve voorkeur;
- een procedurele formaliteit waarmee achteraf legitimiteit wordt geclaimd.

SDM vraagt juist om rolzuiverheid. Professionals behouden hun professionele verantwoordelijkheid, maar oefenen die verantwoordelijkheid uit in dialoog met degenen die door het besluit worden geraakt. Betrokkenen krijgen invloed, maar worden niet belast met



verantwoordelijkheid die zij door kwetsbaarheid, afhankelijkheid, leeftijd, beperking of informatieachterstand niet kunnen dragen.

4. PARTICIPATIE ALS MENSENRECHT

4.1 PARTICIPATIE ALS NORMATIEF BEGINSEL

Binnen CIV-CARE wordt participatie niet beschouwd als een gunst die door instellingen, professionals of bestuursorganen wordt verleend. Participatie is een uitdrukking van menselijke waardigheid. Mensen zijn geen object van zorg, toezicht, beleid of dossieropbouw, maar dragers van rechten, belangen, ervaringen, waarden, voorkeuren en relationele verbindingen.

Daarom moet de mogelijkheid tot participatie actief worden georganiseerd. Het is onvoldoende om te stellen dat iemand “de kans heeft gehad” iets te zeggen wanneer de informatie te complex was, de tijd te kort was, de machtspositie ongelijk was of de uitkomst nauwelijks nog beïnvloedbaar was.

4.2 PARTICIPATIE ALS UITDRUKKING VAN MENSELIJKE WAARDIGHEID

Menselijke waardigheid veronderstelt dat iemand serieus wordt genomen als subject van zijn of haar eigen leven. In de context van SDM betekent dit dat besluitvorming niet uitsluitend wordt gelegitimeerd door procedure, protocol of bevoegdheid, maar ook door de vraag of de betrokkene werkelijk als mens is ontmoet.

Participatie waarborgt dat persoonlijke omstandigheden, relationele context, ervaringskennis, culturele achtergrond, taal, beperking, stress en afhankelijkheid niet uit het besluitvormingsproces verdwijnen. Zij voorkomt dat een dossier belangrijker wordt dan de persoon op wie het dossier betrekking heeft.

4.3 PARTICIPATIE BINNEN MENSENRECHTENKADERS

De normatieve basis van participatie wordt ondersteund door meerdere mensenrechtelijke kaders. Binnen CIV-CARE worden deze kaders niet opgevat als losse juridische verwijzingen, maar als samenhangende bevestiging van een algemeen beginsel: mensen moeten invloed kunnen uitoefenen op beslissingen die hun leven raken.

Daarbij zijn onder meer relevant:

- de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, waarin menselijke waardigheid en persoonlijke autonomie als fundament gelden;
- het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens, in het bijzonder waar besluiten raken aan privéleven, gezinsleven en persoonlijke ontwikkeling;
- het VN-Kinderrechtenverdrag, waarin het recht van kinderen om hun mening te geven over aangelegenheden die hen raken centraal staat;
- het VN-Verdrag Handicap, waarin ondersteuning bij besluitvorming en daadwerkelijke participatie van personen met een beperking wordt benadrukt.



Deze mensenrechtelijke context betekent niet dat iedere voorkeur automatisch doorslaggevend is. Zij betekent wel dat besluitvorming zonder betekenisvolle betrokkenheid extra motivering behoeft en snel haar legitimiteit verliest.

4.4 PARTICIPATIE ALS LEGITIMATIEVOORWAARDE

Participatie is binnen CIV-CARE een legitimatievoorwaarde. Een besluit kan formeel bevoegd genomen zijn, maar toch relationeel, moreel of maatschappelijk onvoldoende gelegitimeerd zijn wanneer de betrokkene niet begrijpt waarom het besluit is genomen, welke alternatieven zijn onderzocht of waarom zijn of haar inbreng niet is gevolgd.

“Mensen moeten invloed kunnen uitoefenen op besluiten die hun leven raken.”

Deze stelling vormt de brug tussen participatie als mensenrecht en SDM als besluitvormingsmodel. Zonder participatie bestaat geen gedeelde besluitvorming. Zonder gedeelde besluitvorming verliest besluitvorming die diep ingrijpt in iemands leven al snel draagvlak, herstelvermogen en menselijke maat.

5. DE PARTICIPATIELADDER

Niet iedere vorm van betrokkenheid heeft dezelfde betekenis. CIV-CARE onderscheidt zes niveaus van participatie. Deze ladder helpt om te beoordelen of een betrokkene daadwerkelijk invloed had of slechts procedureel is betrokken.

NIVEAU 0 - UITSLUITING

De betrokkene wordt niet geïnformeerd, niet gehoord en niet betrokken. Besluitvorming vindt volledig buiten hem of haar om plaats.

NIVEAU 1 - INFORMEREN

Informatie wordt verstrekt, meestal nadat keuzes feitelijk al zijn voorbereid of gemaakt. Er is nog geen sprake van invloed.

NIVEAU 2 - HOREN

De mening van de betrokkene wordt gevraagd, maar er is geen zichtbare relatie tussen inbreng en besluit.

NIVEAU 3 - CONSULTATIE

Argumenten worden opgehaald en kunnen worden meegewogen, maar de institutionele afweging blijft dominant en beperkt transparant.

NIVEAU 4 - GEDEELDE BESLUITVORMING

Alternatieven, risico's, waarden en gevolgen worden gezamenlijk besproken en de uiteindelijke afweging is navolgbaar.

NIVEAU 5 - CO-CREATIE

Betrokkenen en professionals geven het besluitvormingsproces gezamenlijk vorm en dragen ieder vanuit eigen rol verantwoordelijkheid voor de gekozen route.



Voor SDM is minimaal niveau 4 vereist. Niveau 5 kan wenselijk zijn bij beleidsontwikkeling, hersteltrajecten, governanceprocessen of langdurige samenwerkingsrelaties, maar is niet altijd passend bij individuele zorg- of beschermingsbesluiten. Het onderscheid voorkomt dat informeren of horen ten onrechte als gedeelde besluitvorming wordt gepresenteerd.

6. INFORMED CONSENT EN SDM

Informed consent en SDM zijn nauw verbonden, maar niet identiek. Informed consent richt zich primair op toestemming na voldoende informatie. SDM richt zich op het gezamenlijke proces waarin informatie, waarden, alternatieven en risico's worden gewogen voordat een keuze wordt gemaakt.

Toestemming is binnen CIV-CARE slechts betekenisvol wanneer zij vrij, geïnformeerd, begrijpelijk en herroepbaar is. Dat vraagt aandacht voor taalniveau, stress, psychische belasting, LVB, ASS, afhankelijkheid, leeftijd en context. Een handtekening of mondeling akkoord is onvoldoende wanneer redelijkerwijs twijfel bestaat of iemand de informatie begreep of zich vrij voelde om te weigeren.

Deze thematiek wordt nader uitgewerkt in SHPP005-02. SHPP005-01 legt het fundament: informed consent is geen los juridisch vinkje, maar een onderdeel van een breder besluitvormingsproces waarin participatie, begrip en keuzevrijheid samenkomen.

7. MACHT, AFHANKELIJKHEID EN SCHIJNPARTICIPATIE

SDM wordt het meest kwetsbaar waar machtsverschillen groot zijn. Dat geldt bijvoorbeeld in jeugdbescherming, verplichte zorg, afhankelijkheid van voorzieningen, mentorschap, beschermingsbewind, curatele, onderwijsprocedures en situaties waarin een betrokkene vreest dat tegenspraak gevolgen heeft voor hulp, contact, verblijf, behandeling of ondersteuning.

Schijnparticipatie ontstaat wanneer participatie formeel aanwezig lijkt, maar materieel onvoldoende invloed biedt. Signalen daarvan zijn onder meer:

- de uitkomst staat vooraf al vast;
- alternatieven worden niet reëel besproken;
- informatie is onvolledig, technisch of te laat verstrekt;
- bezwaar wordt geframed als weerstand, onwil of gebrek aan inzicht;
- de betrokkene is afhankelijk van dezelfde partij die het besluit voorbereidt;
- verslagen vermelden “betrokkene is gehoord”, zonder inhoudelijke verwerking van diens inbreng;
- het sociale netwerk wordt buiten het gesprek gehouden zonder duidelijke motivering.

Deze risico's worden nader uitgewerkt in SHPP005-06. Binnen SHPP005-01 is vooral van belang dat SDM nooit los kan worden gezien van macht. Waar macht niet wordt benoemd, wordt participatie gemakkelijk een decorstuk.



8. PARTICIPATIE BINNEN AFHANKELIJKHEIDSRELATIES

Juist binnen afhankelijkheidsrelaties is participatie essentieel. Kinderen, patiënten, cliënten, ouderen, personen met een beperking, mensen in verplichte zorg en personen onder vertegenwoordiging kunnen formeel beschermd worden, terwijl hun eigen stem in de praktijk naar de achtergrond verdwijnt.

CIV-CARE hanteert daarom het volgende uitgangspunt: hoe groter de afhankelijkheid, hoe groter de verantwoordelijkheid om participatie actief mogelijk te maken. Dat betekent dat professionals niet kunnen volstaan met passief vragen of iemand iets wil zeggen. Zij moeten nagaan of de voorwaarden aanwezig zijn om werkelijk te kunnen spreken, begrijpen, kiezen en tegenspreken.

Actieve participatieondersteuning kan bestaan uit begrijpelijke taal, visuele uitleg, herhaling, aanwezigheid van een vertrouwenspersoon, voldoende bedenktijd, afzonderlijke gesprekken, kindvriendelijke uitleg, ondersteuning bij communicatie of het betrekken van het sociale netwerk.

9. PARTICIPATIE EN VERTEGENWOORDIGING

Participatie verdwijnt niet wanneer iemand wordt vertegenwoordigd. Vertegenwoordiging kan noodzakelijk zijn bij leeftijd, beperking, wilsonbekwaamheid of juridische beschermingsmaatregelen, maar vertegenwoordiging mag niet automatisch leiden tot uitsluiting van de oorspronkelijke betrokkene.

Binnen CIV-CARE wordt daarom steeds onderscheid gemaakt tussen vertegenwoordiging en stemvervanging. Vertegenwoordiging is legitiem wanneer zij de belangen, waarden en voorkeuren van de betrokkene helpt verwoorden. Stemvervanging ontstaat wanneer de vertegenwoordiger, professional of instelling de eigen interpretatie laat prevaleren zonder dat zichtbaar blijft wat de betrokkene zelf wil, begrijpt of ervaart.

Bij vertegenwoordiging moeten minimaal de volgende vragen worden gesteld:

- wat kan de betrokkene zelf aangeven?
- welke ondersteuning is nodig om die stem hoorbaar te maken?
- welke voorkeuren, waarden of eerdere uitingen zijn bekend?
- hoe wordt voorkomen dat de vertegenwoordiger de stem van de betrokkene vervangt?
- hoe wordt de afweging vastgelegd wanneer van de wens van de betrokkene wordt afgeweken?

10. PARTICIPATIE EN AI

Digitale systemen en AI kunnen participatie ondersteunen. Zij kunnen dossiers ordenen, alternatieven zichtbaar maken, bronverwijzingen structureren, inconsistenties signaleren en besluitvorming reproduceerbaarder maken. Binnen CIV-CARE wordt AI daarom niet afgewezen, maar strikt onder menselijke regie geplaatst.



AI kan participatie echter nooit vervangen. Een algoritme kan geen menselijke relatie aangaan, geen morele verantwoordelijkheid dragen, geen context voelen en geen betekenisvolle toestemming geven namens een betrokkene. Wanneer AI-output wordt gebruikt, moet steeds zichtbaar blijven welke bron aan welke conclusie ten grondslag ligt en wie de menselijke afweging maakt.

Daarom gelden binnen CIV-CARE bij AI-ondersteunde SDM minimaal de volgende voorwaarden:

- broncontrole: iedere conclusie moet herleidbaar zijn;
- uitlegbaarheid: betrokkenen moeten de analyse kunnen begrijpen;
- correctiemogelijkheid: betrokkenen moeten fouten kunnen aanwijzen;
- menselijke regie: AI-output mag nooit autonoom beslissend zijn;
- proportionaliteit: technologie moet het besluitvormingsproces ondersteunen en niet overheersen.

Deze thematiek wordt nader uitgewerkt in SHPP005-07.

11. SDM BINNEN CIV-CARE

Binnen CIV-CARE fungeert SDM als verbindend kader tussen dossieranalyse, triage, position papers, herstelgericht werken, governance en menselijke regie. SDM helpt zichtbaar maken of een analyse niet alleen feitelijk en juridisch navolgbaar is, maar ook relationeel en normatief zorgvuldig tot stand is gekomen.

De CIV-CARE Prompt en de blogreeks gebruiken Position Papers om dossiers te ordenen en besluitvorming toetsbaar te maken. SHPP005-01 waarborgt dat deze ordening niet leidt tot een nieuwe vorm van top-down beoordeling. Ook wanneer AI of systematische analyse wordt ingezet, blijft de vraag centraal of betrokkenen het proces kunnen begrijpen, aanvullen, corrigeren en bevragen.

SDM binnen CIV-CARE betekent daarom:

- ordenen vóór oordelen;
- bronnen zichtbaar maken vóór conclusies worden getrokken;
- betrokkenen als subject blijven benaderen;
- machtsverschillen expliciet benoemen;
- alternatieven en risico's begrijpelijk maken;
- conclusies reproduceerbaar en corrigeerbaar houden.

12. TOETSKADER SHARED DECISION MAKING

Bij iedere toepassing van SHPP005-01 kunnen de volgende toetsvragen worden gebruikt:

1. Wie werd betrokken bij het besluit?
2. Werde de betrokkene tijdig en begrijpelijk geïnformeerd?
3. Welke feiten en bronnen lagen aan het besluit ten grondslag?
4. Welke waarden, belangen en rechten zijn meegewogen?



5. Welke alternatieven zijn besproken?
6. Was er ruimte voor afwijkende opvattingen of bezwaar?
7. Is zichtbaar wat met de inbreng van de betrokkene is gedaan?
8. Is de uiteindelijke afweging navolgbaar, proportioneel en herleidbaar?
9. Is menselijke waardigheid zichtbaar gewaarborgd?
10. Is het besluit evalueerbaar en zo nodig herzienbaar gebleven?

Deze vragen zijn geen afvinklijst. Zij vormen een analyse-instrument om te onderzoeken of besluitvorming werkelijk gedeeld was of slechts formeel participatief leek.

13. RELATIE MET HPP005 EN SHPP005-02 T/M 08

SHPP005-01 vormt het begripsmatige startpunt van de HPP005-reeks. De overige sub-positionpapers werken specifieke toepassingsgebieden en risico's verder uit.

- SHPP005-02 verdiept informed consent en begrijpelijke keuzevorming;
- SHPP005-03 werkt SDM uit in gezondheidszorg en behandelrelaties;
- SHPP005-04 behandelt SDM in jeugdzorg en gezinscontext;
- SHPP005-05 past SDM toe binnen gemeenten en sociaal domein;
- SHPP005-06 analyseert macht, ongelijkheid en pseudo-participatie;
- SHPP005-07 behandelt digitale ondersteuning, AI en menselijke regie;
- SHPP005-08 verankert SDM als governance-, ethiek- en toekomstbestendigheidsvraagstuk.

Deze positionpaper maakt onderdeel uit van de CIV-CARE P001-reeks Shared Decision Making als Fundament van Legitieme Besluitvorming en dient gelezen te worden in samenhang met HPP005 en de overige SHPP005-documenten.

14. OPEN KARAKTER EN UITNODIGING TOT REFLECTIE

Deze sub-positionpaper wordt gepubliceerd als conceptversie vo.9. CIV-CARE nodigt burgers, ouders, cliënten, jongeren, professionals, gemeenten, bestuurders, toezichthouders, onderzoekers en ervaringsdeskundigen uit om kritisch te reflecteren op de hier geformuleerde definitie en toepassing van Shared Decision Making.

Bijdragen kunnen betrekking hebben op betekenisvolle participatie, schijnparticipatie, informed consent, kindparticipatie, vertegenwoordiging, AI-ondersteunde besluitvorming, afhankelijkheidsrelaties of bestuurlijke toepassing binnen publieke en zorgorganisaties.

Het doel van deze reflectie is niet om één uniforme methode op te leggen, maar om een helder, toetsbaar en menswaardig begrippenkader te ontwikkelen waarmee besluitvorming in verschillende domeinen zorgvuldig kan worden beoordeeld.



15. SLOTVERKLARING

Shared Decision Making is geen zachte aanvulling op formele besluitvorming. Het is een voorwaarde voor besluitvorming die menswaardig, proportioneel, uitlegbaar en legitiem wil zijn.

Waar mensen slechts worden geïnformeerd nadat keuzes al zijn gevormd, ontbreekt gedeelde besluitvorming. Waar mensen mogen spreken maar hun inbreng niet zichtbaar wordt gewogen, ontstaat schijnparticipatie. Waar macht, afhankelijkheid of onbegrijpelijke informatie niet worden benoemd, kan toestemming haar betekenis verliezen.

SHPP005-01 stelt daarom dat SDM begint bij participatie als mensenrechtelijke en normatieve basis. Besluiten die mensen raken, moeten voor zover mogelijk samen met hen worden voorbereid, begrepen, gemotiveerd en herzienbaar gehouden.

16. GOVERNANCE EN VERSIESTANDAARD (CIV-CARE)

Deze sub-positionpaper wordt gepubliceerd volgens de CIV-CARE versiestandaard.

- vo.9 - Concept: inhoudelijk coherent en open voor publieke reflectie.
- v1.0 - Vastgesteld kaderdocument: formeel vastgesteld als normatief referentiekader binnen CIV-CARE Poo1.

Wijzigingen in latere versies worden vastgelegd in een expliciet wijzigingsregister, waarbij eerdere versies herleidbaar blijven en inhoudelijke aanvullingen in de tekst worden verantwoord.



17. PUBLIEKE CALL-TO-ACTION

Deze sub-positionpaper is een uitnodiging tot gezamenlijke reflectie op besluitvorming. CIV-CARE nodigt burgers, ouders, cliënten, jongeren, professionals, gemeenten, bestuurders, toezichthouders, onderzoekers en maatschappelijke partners uit om mee te denken over de vraag wanneer besluitvorming werkelijk gedeeld is.

Wij nodigen u uit om:

- praktijkvoorbeelden aan te dragen waarin Shared Decision Making wel of juist niet werkte;
- te reflecteren op participatie als mensenrechtelijke basis van besluitvorming;
- voorbeelden van schijnparticipatie, machtsasymmetrie of informatieachterstand te delen;
- bij te dragen aan de verdere uitwerking van SHPP005-02 t/m SHPP005-08;
- mee te werken aan modellen waarin professionele verantwoordelijkheid en menselijke autonomie elkaar versterken.

Legitieme besluitvorming ontstaat waar informatie, macht, verantwoordelijkheid en menselijke waardigheid in balans worden gebracht.

CIV-CARE – Kamer van Sociale Waarden

opgesteld door:

Alexander Groenheide

Voorzitter | Stichting De kamer van Sociale Waarden

Menselijke waardigheid als fundament.

info@dekvsw.nl | www.dekvsw.nl

 **06 53 44 50 54**

 **Laurastraat 87, 6471 JJ Eygelshoven**

 **KVK: 97098817 | RSIN: 867909274**

W: DeKvSW.nl

CIV initiatieven:

CIV-CARE.nl | CIV-RAMP.nl | CIV-CAMP.nl | CIV-CALL.com

Burgerschapseducatie/ theater en filmeducatie: Ubuntukids.nl