



CIV-CARE P001

SUB-POSITIONPAPER 005-02

INFORMED CONSENT EN BESLUITVORMING

WANNEER IS TOESTEMMING WERKELIJK VRIJ, BEGRIPELIJK EN GEÏNFORMEERD?

Documentcode	CIV-CARE_P001_SHPP005-02_Informed-Consent-en-Besluitvorming_v0.9
Status	Concept (open voor publieke reflectie)
Versie	0.9
Datum	15 juni 2026
Reikwijdte	Zorg, jeugdzorg, volwassenenzorg, sociaal domein, gemeenten, vertegenwoordiging, beschermingsmaatregelen, AI-ondersteunde dossieranalyse en governance.
Onderdeel van	HPP005 - Shared Decision Making als Fundament van Legitieme Besluitvorming
Reeks	CIV-CARE P001 - Normatief kader voor Shared Decision Making, menselijke regie en navolgbare besluitvorming
Auteur	Alexander Groenheide, voorzitter Stichting De Kamer van Sociale Waarden
Bestandsnaam	CIV-CARE_P001_SHPP005-02_Informed-Consent-en-Besluitvorming_v0.9.docx

Deze sub-positionpaper maakt onderdeel uit van de CIV-CARE P001 HPP005-reeks en moet worden gelezen in samenhang met HPP005, SHPP005-02 en de overige SHPP005-documenten.

1. INLEIDING EN AANLEIDING

Informed consent wordt in zorg, jeugdzorg, sociaal domein en publieke besluitvorming vaak gebruikt als bewijs dat iemand heeft ingestemd met een handeling, traject of besluit. Binnen CIV-CARE wordt informed consent echter niet opgevat als een formulier of een formele handtekening, maar als een toetsbare voorwaarde voor menselijke regie en legitieme besluitvorming.

Een besluit kan pas werkelijk gedeeld, gedragen en navolgbaar zijn wanneer de betrokkene begrijpt waarover wordt besloten, welke feiten en onzekerheden daaraan ten grondslag liggen, welke alternatieven bestaan, welke risico's verbonden zijn aan de opties, en welke gevolgen een keuze of weigering kan hebben.

Deze sub-positionpaper werkt daarom uit wanneer toestemming vrij, begrijpelijk, specifiek, geïnformeerd en herroepbaar is. Zij vormt de directe verdieping op SHPP005-02 — Informed Consent en Besluitvorming en fungeert als schakel tussen begripsvorming, participatie, autonomie en rechtsbescherming.



2. DOEL EN FUNCTIE VAN DEZE SUB-POSITIONPAPER

De functie van SHPP005-02 is het bieden van een normatief en praktisch toetsingskader voor situaties waarin toestemming, instemming, akkoordverklaring of medewerking wordt gevraagd of verondersteld.

De paper is bedoeld om te voorkomen dat informed consent wordt gereduceerd tot een administratieve handeling. Binnen CIV-CARE geldt dat toestemming alleen betekenis heeft wanneer zij voortkomt uit begrijpelijke informatie, reële keuzevrijheid en voldoende ruimte om vragen, twijfel of bezwaar te uiten.

Dit document ondersteunt dossieranalyse, juridische duiding, beleidsvorming, klachtenbehandeling, professionele reflectie en governance. Het vervangt geen juridisch advies, medische beoordeling of rechterlijke toetsing, maar structureert de beoordeling van toestemming en besluitvorming.

3. NORMATIEF UITGANGSPUNT

Het normatieve uitgangspunt van deze sub-positionpaper luidt: toestemming zonder begrip is geen informed consent; toestemming onder druk is geen vrije toestemming; toestemming zonder alternatieven is geen gedeelde besluitvorming.

Informed consent is daarmee geen losstaand juridisch of professioneel begrip, maar een legitimatievoorwaarde. Een besluit dat ingrijpt in iemands lichaam, gezin, vrijheid, zorgpad, woonomgeving, ondersteuning of toekomstperspectief verliest draagvlak wanneer de betrokkene niet daadwerkelijk heeft kunnen begrijpen, wegen en reageren.

Binnen CIV-CARE wordt informed consent daarom verbonden aan menselijke waardigheid, autonomie, participatie, proportionaliteit en navolgbaarheid.

4. WAT IS INFORMED CONSENT?

Informed consent betekent dat een betrokkene op basis van begrijpelijke, volledige en relevante informatie vrijwillig instemt met een voorgestelde handeling, interventie, ondersteuning, behandeling, maatregel of route.

Het begrip bevat vijf samenhangende elementen:

- informatie
- begrip
- vrijwilligheid
- keuze tussen reële alternatieven
- mogelijkheid tot weigering, heroverweging of intrekking

5. INFORMED CONSENT BINNEN SHARED DECISION MAKING

Shared Decision Making (SDM) vraagt meer dan toestemming achteraf. Waar informed consent minimaal waarborgt dat iemand weet waarmee hij of zij instemt, vraagt SDM dat de betrokkene actief deelneemt aan het afwegen van waarden, feiten, risico's en alternatieven.

Informed consent vormt binnen SDM daarom de ondergrens, niet het eindpunt. Een handtekening kan aantonen dat informatie is aangeboden, maar niet zonder meer dat informatie is begrepen, gewogen of vrij aanvaard.



Dit onderscheid is essentieel in dossiers waarin instellingen stellen dat een ouder, kind, cliënt of patiënt “akkoord” was, terwijl uit het dossier niet blijkt dat alternatieven, bezwaren, vragen of risico’s daadwerkelijk zijn besproken.

6. BEGRIJPELIJKHEID ALS KERVOORWAARDE

Informatie is pas betekenisvol wanneer zij aansluit bij het begripsniveau, de taal, de emotionele toestand en de feitelijke positie van de betrokkene. Juridisch correcte of medisch volledige informatie kan in de praktijk onvoldoende zijn wanneer zij te technisch, te snel, te eenzijdig of onder spanning wordt aangeboden.

Begrijpelijkheid vraagt om herhaling, controle van begrip, ruimte voor vragen en waar nodig ondersteuning door een vertegenwoordiger, vertrouwenspersoon, tolk, ervaringsdeskundige of andere passende steunfiguur.

Binnen CIV-CARE geldt daarom: informatie verstrekken is niet hetzelfde als begrip realiseren.

7. VRIJWILLIGHEID, DRUK EN AFHANKELIJKHEID

Toestemming verliest haar betekenis wanneer zij wordt gegeven onder feitelijke druk, dreiging, afhankelijkheid of angst voor negatieve gevolgen. Dat geldt in het bijzonder wanneer de betrokkene afhankelijk is van de organisatie die de keuze voorlegt.

Vrijwilligheid vraagt dat weigering of twijfel niet automatisch wordt geïnterpreteerd als onwil, weerstand, gebrek aan inzicht of risicofactor. In kwetsbare verhoudingen kan het weigeren van toestemming immers juist een vorm van zelfbescherming of legitieme autonomie zijn.

Voor CIV-CARE is daarom van belang of het dossier laat zien dat er ruimte was voor bezwaar zonder vergelding, vertraging, escalatie of verlies van ondersteuning.

8. VOLLEDIGHEID VAN INFORMATIE EN ALTERNATIEVEN

Informed consent vereist dat de betrokkene niet alleen informatie krijgt over de voorkeursroute van de professional of instelling, maar ook over relevante alternatieven. Een keuze is pas een keuze wanneer meerdere routes zichtbaar en serieus bespreekbaar zijn.

Daarbij horen ook de risico’s van niets doen, lichtere ondersteuning, netwerkoplossingen, tijdelijke oplossingen, second opinions, onafhankelijke advisering of gefaseerde besluitvorming.

Wanneer alternatieven niet zijn benoemd, niet zijn onderzocht of niet navolgbaar zijn verworpen, is de legitimiteit van de toestemming kwetsbaar.

9. KWETSBAARHEID EN ONDERSTEUNDE TOESTEMMING

Kwetsbaarheid kan ontstaan door stress, trauma, taalbarrières, laaggeletterdheid, LVB, ASS, psychische druk, afhankelijkheid, leeftijd, ziekte, verlieservaring, gezagsverhouding of een dreigende procedure. Kwetsbaarheid betekent niet dat iemand geen stem heeft; het betekent dat de besluitvormingsomgeving moet worden aangepast.

Ondersteunde toestemming vraagt dat mensen niet worden uitgesloten omdat zij extra uitleg nodig hebben. Het vraagt juist dat informatie wordt vertaald naar begrijpelijke stappen, visuele



ondersteuning, rustmomenten, herhaalde gesprekken en veilige aanwezigheid van een steunfiguur.

Binnen CIV-CARE geldt dat participatie niet mag afhangen van de mate waarin iemand zich kan aanpassen aan systeemtaal. Het systeem moet zich inspannen om de mens te bereiken.

10. INFORMED CONSENT IN JEUGDZORG EN GEZINSCONTEXT

In jeugdzorg en gezinscontext is toestemming vaak extra complex. Ouders, kinderen, jeugdzorgprofessionals, gemeenten, gecertificeerde instellingen, scholen en zorgaanbieders kunnen verschillende belangen, plichten en perspectieven hebben.

Vrijwillige hulp kan feitelijk als verplicht worden ervaren wanneer ouders vrezen dat weigering leidt tot drang, melding, OTS of uithuisplaatsing. In zulke situaties moet bijzonder zorgvuldig worden vastgesteld of instemming werkelijk vrij was.

Voor kinderen geldt dat leeftijd, ontwikkeling en veiligheid bepalen hoe zij worden betrokken. Het kind mag niet worden gereduceerd tot object van bescherming, maar moet passend bij leeftijd en rijpheid begrijpelijk worden gehoord en betrokken.

11. VERTEGENWOORDIGING, TOESTEMMING EN STEMVERVANGING

Wanneer iemand niet volledig zelfstandig kan beslissen, kan vertegenwoordiging nodig zijn. Vertegenwoordiging mag echter niet leiden tot stemvervanging zonder toetsing. De vertegenwoordiger moet de belangen, waarden, voorkeuren en vermoedelijke wil van de betrokkene zo zorgvuldig mogelijk tot uitdrukking brengen.

Informed consent binnen vertegenwoordiging vraagt daarom om dubbele zorgvuldigheid: enerzijds moet de vertegenwoordiger voldoende geïnformeerd zijn, anderzijds moet de stem van de betrokkene zelf zoveel mogelijk behouden blijven.

CIV-CARE maakt daarbij onderscheid tussen vertegenwoordigen, ondersteunen, invullen en vervangen. Alleen het eerste en tweede passen binnen het uitgangspunt van menselijke waardigheid.

12. DOSSIER, BRONCONTROLE EN BEWIJS VAN TOESTEMMING

In dossiers wordt toestemming vaak weergegeven met korte formuleringen zoals “akkoord”, “besproken” of “ouder geïnformeerd”. Zulke termen zijn onvoldoende wanneer niet duidelijk is wat is besproken, welke vragen zijn gesteld, welke alternatieven zijn genoemd en hoe bezwaren zijn gewogen.

Een navolgbaar dossier legt minimaal vast: welke informatie is verstrekt, in welke vorm, op welk moment, door wie, aan wie, welke reactie is gegeven, welke vragen of bezwaren zijn genoemd, welke alternatieven zijn besproken en hoe het uiteindelijke besluit is gemotiveerd.

Broncontrole is daarbij essentieel. Wanneer een latere beslissing steunt op vermeende toestemming, moet herleidbaar zijn waar die toestemming uit blijkt.



13. AI, DIGITALE BESLUITONDERSTEUNING EN INFORMED CONSENT

Wanneer AI, dashboards, triage-instrumenten of digitale dossieranalyses worden gebruikt, moet de betrokkene kunnen begrijpen welke rol deze systemen spelen. Technologie mag informatie ordenen, signalen zichtbaar maken of vragen ondersteunen, maar mag menselijke toestemming niet vervangen.

Digitale ondersteuning vraagt om uitlegbaarheid: welke bronnen zijn gebruikt, welke aannames zijn gemaakt, welke onzekerheden bestaan en welke menselijke controle heeft plaatsgevonden.

Binnen CIV-CARE geldt dat toestemming voor een besluit niet automatisch toestemming inhoudt voor onbeperkte digitale verwerking, profilering of hergebruik van gegevens. Digitale autonomie en dataminimalisatie blijven afzonderlijke toetsingspunten.

14. TOETSKADER INFORMED CONSENT

Bij beoordeling van informed consent binnen CIV-CARE kunnen de volgende vragen worden gehanteerd:

- Was duidelijk waarover toestemming werd gevraagd?
- Was de informatie begrijpelijk voor deze betrokkene in deze situatie?
- Zijn relevante risico's, onzekerheden en gevolgen besproken?
- Zijn reële alternatieven benoemd en serieus gewogen?
- Was er ruimte om vragen te stellen, bedenktijd te vragen of bezwaar te maken?
- Was sprake van druk, afhankelijkheid, angst of dreiging?
- Is vastgelegd hoe begrip is gecontroleerd?
- Is de toestemming herleidbaar, specifiek en herroepbaar vastgelegd?

15. RELATIE MET HPP005 EN DE OVERIGE SHPP005-DOCUMENTEN

SHPP005-02 bouwt voort op HPP005 en SHPP005-02. Waar SHPP005-02 uitlegt wat Shared Decision Making is, onderzoekt SHPP005-02 wanneer toestemming binnen dat proces werkelijk vrij, begrijpelijk en geïnformeerd is.

Deze paper staat tevens in verbinding met SHPP005-03 over gezondheidszorg, SHPP005-04 over jeugdzorg en gezinscontext, SHPP005-05 over gemeenten en sociaal domein, SHPP005-06 over macht en pseudo-participatie, SHPP005-07 over digitale ondersteuning en SHPP005-08 over governance, ethiek en toekomstbestendigheid.

De inzetmatrix bepaalt dat SHPP005-02 wordt ingezet bij toestemming voor zorg, ondersteuning, behandeling of begeleiding, bij twijfel over begrijpelijkheid en volledigheid van informatie, en bij kwetsbaarheid door LVB, ASS, stress, taal, afhankelijkheid of machtsongelijkheid.

16. GOVERNANCE-IMPLICATIES

Voor governance betekent informed consent dat organisaties hun processen zo moeten inrichten dat toestemming niet alleen wordt gevraagd, maar ook controleerbaar tot stand komt.



Dit vraagt om begrijpelijke informatievoorziening, expliciete rolverdeling, veilige bezwaarprocedures, vastlegging van alternatieven, onafhankelijke ondersteuning bij kwetsbaarheid en periodieke herbeoordeling wanneer omstandigheden wijzigen.

Informed consent is daarmee geen eindpunt van een procedure, maar een voortdurend aandachtspunt binnen proportionele, transparante en menswaardige besluitvorming.

17. OPEN KARAKTER EN UITNODIGING TOT REFLECTIE

Dit document is een conceptversie binnen de HPP005-reeks en staat open voor aanvulling, kritiek, praktijkervaringen en juridische reflectie. CIV-CARE beschouwt informed consent als een levend normatief onderwerp dat zich ontwikkelt door dialoog met ouders, kinderen, cliënten, patiënten, professionals, juristen, gemeenten, toezichthouders en ervaringsdeskundigen.

Juist omdat toestemming vaak plaatsvindt in situaties van afhankelijkheid, druk en onzekerheid, is voortdurende toetsing noodzakelijk. Het doel is niet om professionals te veroordelen, maar om besluitvorming menselijker, zorgvuldiger en beter navolgbaar te maken.

18. SLOTVERKLARING

Informed consent is pas werkelijk betekenisvol wanneer de mens achter het dossier begrijpt, kan vragen, kan twijfelen, kan weigeren en kan meebeslissen. Waar toestemming wordt gereduceerd tot een formulier, verliest zij haar normatieve kracht.

Binnen CIV-CARE geldt daarom dat toestemming altijd moet worden gelezen in samenhang met menselijke waardigheid, participatie, autonomie en proportionaliteit. Alleen dan kan besluitvorming legitiem, toetsbaar en gedragen zijn.

19. GOVERNANCE EN VERSIESTANDAARD

Versie 0.9 is een conceptversie voor interne en externe reflectie binnen CIV-CARE P001. Deze versie legt de eerste volledige uitwerking vast van SHPP005-02 Informed Consent en Besluitvorming.

Bij toekomstige versies wordt een expliciet wijzigingsoverzicht opgenomen waarin inhoudelijke aanvullingen, tekstuele correcties en governancewijzigingen afzonderlijk worden verantwoord.



20. PUBLIEKE CALL-TO-ACTION

Wij nodigen maatschappelijke partners, gemeenten, professionals, ouders, cliënten, patiënten, juristen en ervaringsdeskundigen uit om actief bij te dragen aan de verdere ontwikkeling van dit kader voor informed consent en menswaardige besluitvorming.

CIV-CARE is gebouwd op gedeelde waarden, transparante toetsing en federatieve samenwerking. Uw praktijkervaringen, vragen en kritische reflecties zijn essentieel om deze positionpaper zorgvuldig te versterken.

Neem contact op via: info@dekvsw.nl

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