



CIV-CARE_P001

SUB-POSITIONPAPER 005-08

GOVERNANCE, ETHIEK EN TOEKOMSTBESTENDIGHEID

SHARED DECISION MAKING ALS DUURZAME BESLUITVORMINGSNORM BINNEN CIV-CARE

Documentcode:	CIV-CARE_P001_SHPP005-08_Governance-Ethiek-en-Toekomstbestendigheid_vo.9
Status:	Concept (open voor publieke reflectie)
Versie:	0.9
Datum:	15 juni 2026
Reikwijdte:	Zorg, jeugdzorg, sociaal domein, gemeenten, toezicht, beleid, digitale besluitondersteuning, waardencommissies, governance en publieke verantwoording.
Onderdeel van:	HPP005 - Shared Decision Making als Fundament van Legitieme Besluitvorming
Reeks:	CIV-CARE P001 - Normatief kader voor zorg, rechtsbescherming en menselijke maat
Auteur:	Alexander Groenheide, voorzitter Stichting De Kamer van Sociale Waarden
Bestandsnaam:	CIV-CARE_P001_SHPP005-08_Governance-Ethiek-en-Toekomstbestendigheid_vo.9.docx

1. INLEIDING EN AANLEIDING

Shared Decision Making (SDM) kan alleen duurzaam functioneren wanneer zij niet afhankelijk blijft van individuele goede wil, losse gespreksvaardigheden of tijdelijke projecten. Besluitvorming die burgers, ouders, kinderen, cliënten of patiënten wezenlijk raakt, vraagt om een governancekader waarin participatie, transparantie, proportionaliteit en menselijke regie structureel zijn geborgd.

Deze sub-positionpaper sluit de HPP005-reeks af door SDM te positioneren als governanceprincipe. Waar de eerdere SHPP005-documenten SDM benaderen vanuit begripsvorming, informed consent, gezondheidszorg, jeugdzorg, gemeenten, machtsongelijkheid en digitale ondersteuning, richt dit document zich op de vraag hoe organisaties SDM toekomstbestendig kunnen inbedden.

De centrale stelling luidt: een organisatie die SDM serieus neemt, moet haar besluitvorming zo organiseren dat betrokkenen niet alleen worden gehoord, maar ook kunnen begrijpen, corrigeren, beïnvloeden en achteraf controleren hoe hun inbreng is gewogen.

2. DOEL EN FUNCTIE VAN DEZE SUB-POSITIONPAPER

SHPP005-08 heeft drie functies binnen de HPP005-reeks.

1. Het biedt een bestuurlijk en ethisch kader voor structurele toepassing van SDM.
2. Het vertaalt SDM naar governance-eisen voor organisaties, commissies, platforms en digitale besluitondersteuning.



3. Het beschrijft hoe SDM toekomstbestendig kan worden gemaakt zonder te vervallen in bureaucratie, schijnparticipatie of technocratische besluitvorming.

Het document is bedoeld voor bestuurders, gemeenten, toezichthouders, zorg- en jeugdzorgorganisaties, waardencommissies, privacycommissies, professionals, juristen, klachtencommissies, redacties en CIV-CARE governance-teams.

3. NORMATIEF UITGANGSPUNT

Het normatieve uitgangspunt van deze sub-positionpaper is dat legitimiteit niet ontstaat doordat een besluit formeel juist is vastgelegd, maar doordat het besluit zorgvuldig, proportioneel, begrijpelijk en relationeel verantwoord tot stand is gekomen.

Binnen CIV-CARE betekent dit dat governance niet primair wordt gezien als controleapparaat, maar als waarborg voor menselijke waardigheid. Governance moet voorkomen dat macht zich verschuilt achter procedures, dossiers, algoritmes of institutionele taal.

Een toekomstbestendige SDM-praktijk rust daarom op vijf kernprincipes:

- menselijke waardigheid als basis voor elke besluitvormingsroute;
- rolzuiverheid en transparantie over mandaten, bevoegdheden en beperkingen;
- begrijpelijke informatie en navolgbare motivering;
- controleerbare inzet van technologie en AI;
- structurele ruimte voor tegenspraak, herstel en herbeoordeling.

4. GOVERNANCE ALS VOORWAARDE VOOR ECHTE SDM

SDM wordt vaak gepresenteerd als methode voor gesprekken tussen professional en betrokkene. Dat is te beperkt. Wanneer een organisatie geen tijd, informatie, rolhelderheid of correctieroutes organiseert, kan een individuele professional SDM nauwelijks waarmaken.

Governance bepaalt of SDM mogelijk is. Zij bepaalt wie informatie verzamelt, wie bronnen mag duiden, wie alternatieven formuleert, wie risico's weegt, wie tegenspraak registreert, wie het besluit motiveert en wie achteraf controleert of de participatie betekenisvol is geweest.

Daarom moet SDM worden ingebed in organisatorische afspraken over:

- voorbereiding van gesprekken en besluiten;
- tijdige toegang tot relevante informatie;
- begrijpelijke uitleg van opties, risico's en gevolgen;
- vastlegging van voorkeuren, bezwaren en alternatieven;
- controle op machtsasymmetrie en pseudo-participatie;
- mogelijkheid tot correctie, escalatie en reflectie.

5. ETHIEK VAN BESLUITVORMING

Ethiek binnen SDM gaat niet alleen over goede intenties. Zij gaat over de vraag of betrokkenen werkelijk als subject worden behandeld, of slechts als bron van informatie voor een besluit dat elders al is gevormd.



Een ethisch verantwoorde SDM-praktijk vereist dat organisaties actief letten op afhankelijkheid, stress, taal, cognitieve belastbaarheid, trauma, loyaliteitsconflicten, cultuurverschillen en institutionele druk. Wie formeel toestemming geeft of aanwezig is bij een gesprek, participeert nog niet automatisch betekenisvol.

De ethische kernvraag luidt daarom niet: is iemand gehoord? De kernvraag luidt: heeft de betrokkene reële invloed kunnen uitoefenen op de afweging die tot het besluit heeft geleid?

6. TOEKOMSTBESTENDIGHEID ALS GOVERNANCE-OPGAVE

Toekomstbestendige SDM vraagt om meer dan incidentele verbetering. Zij vraagt om een herhaalbaar systeem waarin besluitvorming reproduceerbaar, toetsbaar en leerbaar is.

Binnen CIV-CARE betekent toekomstbestendigheid dat de HPP005-reeks kan worden gebruikt als kennisbasis voor dossieranalyse, blogpublicaties, interne reflectie, beleidsontwikkeling, training, triage, waardencommissies en digitale hulpmiddelen. Daarbij blijft steeds gelden dat position papers geen feitenonderzoek, juridisch advies, professionele afweging of rechterlijke toetsing vervangen.

Toekomstbestendigheid betekent ook dat SDM bestand moet zijn tegen schaalvergroting, digitalisering en bestuurlijke druk. Een werkwijze die alleen werkt zolang één betrokken professional extra tijd neemt, is kwetsbaar. Een toekomstbestendige werkwijze legt verantwoordelijkheden, grenzen en correctiemechanismen expliciet vast.

7. ORGANISATORISCHE INBEDDING

Organisaties die SDM structureel willen toepassen, moeten dit zichtbaar maken in beleid, werkprocessen, dossiervorming en kwaliteitsbewaking. Dat vraagt om een verschuiving van losse participatie-inspanningen naar een vaste besluitvormingsarchitectuur.

Minimaal moet worden vastgelegd:

- op welk moment betrokkenen worden geïnformeerd en betrokken;
- welke informatie vooraf beschikbaar moet zijn;
- hoe alternatieven worden besproken;
- hoe bezwaren, voorkeuren en minderheidsvisies worden vastgelegd;
- hoe wordt gemotiveerd wanneer van de wens van betrokkene wordt afgeweken;
- welke route bestaat voor correctie, klacht, reflectie of herbeoordeling.

Deze inbedding voorkomt dat SDM vrijblijvend blijft. Zij maakt van SDM geen extra laag bureaucratie, maar een kwaliteitsnorm voor menswaardige besluitvorming.

8. WAARDENCOMMISSIE EN ETHISCHE TOETSING

Binnen CIV-CARE kan de Waardencommissie een belangrijke rol vervullen bij het bewaken van morele legitimiteit. De Waardencommissie is geen rechter, toezichthouder of beroepsregister, maar een ethisch reflectieorgaan dat kan signaleren wanneer besluitvorming afwijkt van de waarden van menselijke waardigheid, participatie, transparantie en proportionaliteit.



De Waardencommissie kan onder meer toetsen of:

- de betrokken persoon tijdig en begrijpelijk is geïnformeerd;
- de stem van kind, ouder, cliënt of vertegenwoordigde herkenbaar is meegenomen;
- alternatieven daadwerkelijk zijn onderzocht;
- machtsongelijkheid of afhankelijkheid is onderkend;
- digitale hulpmiddelen controleerbaar zijn ingezet;
- afwijking van voorkeuren voldoende is gemotiveerd.

De ethische toetsing mag nooit leiden tot rolverwarring. Zij ondersteunt reflectie en legitimiteit, maar vervangt geen formele besluitvorming, wettelijke procedures of rechterlijke beoordeling.

9. PRIVACYCOMMISSIE, SSI EN DATAMINIMALISATIE

Toekomstbestendige SDM vereist zorgvuldige omgang met gegevens. Informatie die nodig is voor participatie mag niet automatisch worden gebruikt voor beoordeling, sanctionering of profilering. Daarom is een duidelijke scheiding nodig tussen informatie voor ondersteuning, informatie voor besluitvorming en informatie voor toetsing.

Self-Sovereign Identity (SSI) kan binnen CIV-CARE bijdragen aan eigenaarschap, toestemming en controle over gegevens. De privacycommissie bewaakt daarbij dat digitale infrastructuur niet leidt tot centrale gegevensmacht of ondoorzichtige toegang.

De kernregels zijn:

- geen gegevensdeling zonder doelbinding;
- geen digitale autorisatie zonder rol- en batchlogica;
- geen AI-analyse zonder broncontrole;
- geen hergebruik van participatiegegevens voor andere doelen zonder expliciete grondslag;
- geen technische efficiëntie boven menselijke waardigheid.

10. DIGITALE BESLUITONDERSTEUNING EN AI-GOVERNANCE

Digitale hulpmiddelen kunnen SDM versterken wanneer zij informatie ordenen, alternatieven zichtbaar maken, bronverwijzingen controleren en betrokkenen helpen begrijpen wat er in een dossier staat. Zij kunnen SDM echter ook ondermijnen wanneer zij beslisdruk verhogen, bias verhullen of betrokkenen reduceren tot risicoprofielen.

AI mag binnen SDM uitsluitend ondersteunend zijn. De menselijke beslissing, de menselijke uitleg en de menselijke verantwoordelijkheid blijven leidend. Een AI-samenvatting, risicoscore of triage-uitkomst mag nooit de plaats innemen van gesprek, context, tegenlezing en proportionele afweging.

Voor AI-governance gelden daarom ten minste de volgende vereisten:

- transparantie over gebruikte bronnen;
- controleerbare herleidbaarheid van conclusies;
- mogelijkheid tot correctie door betrokkenen;
- scheiding tussen analyse en besluit;



- menselijke eindverantwoordelijkheid;
- registratie van onzekerheden, beperkingen en ontbrekende informatie.

11. JURIDISCHE EN BESTUURLIJKE AFBAKENING

Deze sub-positionpaper creëert geen nieuwe wettelijke bevoegdheden en vervangt geen bestaande juridische kaders. Zij functioneert als normatief en governancegericht referentiedocument binnen CIV-CARE Poo1.

Dat betekent dat SDM binnen governance steeds zorgvuldig moet worden onderscheiden van formele rechtsbescherming, bezwaar, beroep, klachtenprocedures, medische toestemming, kinderschermingsmaatregelen en bestuursrechtelijke besluitvorming. SDM ondersteunt zorgvuldigheid, maar neemt de plaats van wettelijke waarborgen niet in.

Juist deze afbakening maakt de HPP005-reeks bruikbaar voor gemeenten, zorgorganisaties, jeugdzorg, toezichthouders en maatschappelijke partners: de reeks versterkt navolgbaarheid en menselijke maat zonder zich als parallel beslissysteem te positioneren.

12. RISICO'S BIJ ONTBREKENDE GOVERNANCE

Wanneer SDM niet governance-technisch wordt geborgd, ontstaan voorspelbare risico's.

- Participatie wordt een vinkje achteraf in plaats van een werkelijk proces.
- Informed consent wordt verward met het verstrekken van informatie.
- Tegenspraak wordt gezien als weerstand of onwil.
- Dossiers krijgen meer gewicht dan levende ervaring.
- AI-output wordt ongemerkt sturend.
- Kwetsbare mensen worden verantwoordelijk gemaakt voor keuzes die zij niet werkelijk konden overzien.
- Organisaties beroepen zich op overleg terwijl de uitkomst feitelijk al vaststond.

Deze risico's raken direct aan legitimiteit. Een besluit kan juridisch formeel lijken te kloppen en toch maatschappelijk, relationeel en ethisch tekortschieten wanneer de betrokken persoon geen betekenisvolle invloed heeft gehad.

13. TOETSKADER GOVERNANCE, ETHIEK EN TOEKOMSTBESTENDIGHEID

Voor toepassing van SHPP005-08 kan het volgende toetskader worden gebruikt.

4. Is SDM expliciet vastgelegd als besluitvormingsnorm binnen het beleid of proces?
5. Is duidelijk wie welke rol, bevoegdheid en verantwoordelijkheid heeft?
6. Zijn betrokkenen tijdig, volledig en begrijpelijk geïnformeerd?
7. Zijn voorkeuren, bezwaren en alternatieven herkenbaar vastgelegd?
8. Is machtsongelijkheid of afhankelijkheid actief onderkend?
9. Is afwijking van de wens van betrokkene proportioneel en begrijpelijk gemotiveerd?
10. Zijn digitale hulpmiddelen controleerbaar en ondersteunend ingezet?



11. Bestaat er een route voor correctie, reflectie, klacht of herbeoordeling?
12. Is achteraf reproduceerbaar hoe het besluit tot stand is gekomen?
13. Wordt geleerd van signalen van pseudo-participatie of besluitvormingsschade?

14. RELATIE MET HPP005 EN DE OVERIGE SHPP005-DOCUMENTEN

SHPP005-08 vormt het afsluitende governancekader binnen de HPP005-reeks. Het verbindt de eerdere documenten tot een structurele toepassing.

- SHPP005-01 legt het begrippenkader van SDM vast.
- SHPP005-02 verbindt SDM met informed consent en begrijpelijke keuzevorming.
- SHPP005-03 past SDM toe binnen gezondheidszorg en behandelrelaties.
- SHPP005-04 past SDM toe binnen jeugdzorg en gezinscontext.
- SHPP005-05 vertaalt SDM naar gemeenten en sociaal domein.
- SHPP005-06 maakt macht, ongelijkheid en pseudo-participatie zichtbaar.
- SHPP005-07 beschrijft digitale ondersteuning en AI onder menselijke regie.
- SHPP005-08 borgt SDM als governance-, ethiek- en toekomstbestendigheidsprincipe.

Samen vormen deze documenten een normatief systeem voor besluitvorming waarin menselijke waardigheid, participatie, transparantie en rechtsbescherming elkaar versterken.

15. IMPLEMENTATIE BINNEN CIV-CARE

Binnen CIV-CARE kan SHPP005-08 worden gebruikt als leidraad bij beleidsontwikkeling, waardencommissies, privacycommissies, dossieranalyse, triage, blogpublicaties, trainingsmateriaal en interne governancebesluiten.

De implementatie vraagt om een cyclisch proces: signaleren, ordenen, bespreken, besluiten, motiveren, evalueren en verbeteren. Dit voorkomt dat SDM een statisch document wordt. SDM moet een lerende praktijk zijn, waarin fouten, spanningen en signalen van uitsluiting worden gebruikt om de governance te verbeteren.

16. OPEN KARAKTER EN UITNODIGING TOT REFLECTIE

Deze sub-positionpaper heeft een open karakter. Zij is bedoeld als conceptuele en praktische uitnodiging tot reflectie voor professionals, bestuurders, ouders, jongeren, cliënten, vertegenwoordigers, gemeenten, toezichthouders, juristen, ethici en ervaringsdeskundigen.

CIV-CARE nodigt betrokkenen uit om voorbeelden, bezwaren, verbeterpunten en praktijkervaringen aan te dragen. Juist omdat SDM gaat over gedeelde besluitvorming, moet ook de verdere ontwikkeling van deze reeks plaatsvinden in dialoog met degenen die de gevolgen van besluitvorming ervaren.



17. SLOTVERKLARING

Governance, ethiek en toekomstbestendigheid vormen geen sluitstuk buiten SDM, maar het kader waarbinnen SDM werkelijk kan bestaan. Zonder governance wordt participatie kwetsbaar. Zonder ethiek wordt besluitvorming instrumenteel. Zonder toekomstbestendigheid blijft verbetering afhankelijk van toeval en individuele inzet.

SHPP005-08 bevestigt daarom dat Shared Decision Making binnen CIV-CARE niet wordt opgevat als vrijblijvende methode, maar als structurele norm voor menswaardige, controleerbare en legitieme besluitvorming.

18. GOVERNANCE EN VERSIESTANDAARD

Deze positionpaper maakt onderdeel uit van de CIV-CARE P001-reeks HPP005 - Shared Decision Making als Fundament van Legitieme Besluitvorming.

Versie 0.9 is een conceptversie voor interne en externe reflectie. De tekst kan worden aangevuld op basis van praktijkervaringen, juridische duiding, ethische reflectie, feedback van betrokkenen en toepassing binnen de CIV-CARE kennisbibliotheek.

Wijzigingen richting versie 1.0 worden expliciet vastgelegd in een wijzigingsregister, zodat inhoudelijke ontwikkeling navolgbaar blijft.



19. PUBLIEKE CALL-TO-ACTION

Wij nodigen maatschappelijke partners, gemeenten, professionals, ouders, jongeren, cliënten, vertegenwoordigers, ervaringsdeskundigen, juristen, ethici en toezichthouders uit om actief bij te dragen aan de verdere ontwikkeling van Shared Decision Making binnen CIV-CARE.

CIV-CARE is gebouwd op gedeelde waarden, transparante toetsing en federatieve samenwerking waarin ieder perspectief betekenisvol kan meetellen. Uw betrokkenheid is essentieel om besluitvorming menswaardiger, navolgbaarder en toekomstbestendiger te maken.

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

Burgerschapeducatie/ theater en filmeducatie: Ubuntukids.nl