9/23/2016

Gezamenlijke Besluitvorming en Respect voor Autonomie

Relationele Autonomie als normatief fundament van Gezamenlijke Besluitvorming

Naam	M.L. van Burken
Studentnummer	4017668
Opleiding	Wijsbegeerte Bachelor
Faculteit	Geesteswetenschappen Universiteit Utrecht
Begeleider	Jan Vorstenbosch
Tweede Beoordelaar	*Ineke Bolt*

INHOUD

Inleiding ***p.2***

Hoofdstuk 1 Gezamenlijke Besluitvorming: De Gouden Standaard? ***P.3***

1.1 De Essentiële voorwaarden van Gezamenlijke Besluitvorming p.4
1.2 Een Model voor de Medische Praktijk p.5

Hoofdstuk 2 Respect voor Autonomie in Gezamenlijke Besluitvorming ***p.7***

2.1 Het Respecteren van Autonomie p.7
2.2 Implicaties voor de Praktijk p.9

Hoofdstuk 3 Het Bevorderen van Actieve Participatie: Een alternatieve benadering van Gezamenlijke Besluitvorming ***p.12***

3.1 Relationele Autonomie p.13
3.2 Implicaties voor de Praktijk p.14

Conclusie ***p.16***

Bibliografie ***p.17***

Bijlage 1 ***p.18***

INLEIDING

In het adviesrapport 'De Participerende Patiënt' benadrukt de Raad van Volksgezondheid & Zorg twee belangrijke aspecten van goede zorg. Ten eerste, het leveren van een behandeltraject dat aansluit op de voorkeuren, waarden en behoeften van de individuele patiënt. Ten tweede, dit vereist actieve patiëntparticipatie door middel van gezamenlijke besluitvorming: *"Om zorg goed aan te laten sluiten bij de preferenties van de patiënt is het noodzakelijk dat de patiënt participeert in de zorg. Dit betekent meedoen in de besluitvorming en meedoen in de behandeling." – RVZ 2013*

Gezamenlijke besluitvorming wordt immers gezien als een model om de informatie- en machtsongelijkheid tussen arts en patiënt te verkleinen. Daarnaast dient het model de autonomie van de patiënt te beschermen en te bevorderen. Respect voor autonomie is een algemeen geaccepteerde norm in de medische ethiek en wordt door middel van gezamenlijke besluitvorming toegepast in de praktijk. Dit model van besluitvorming is een belang onderdeel van goede zorg. Mijn focus ligt op goede zorg in het behandelen van kanker, een medisch veld met verschillende voorkeursgevoelige behandelingsopties waarop gezamenlijke besluitvorming goed aansluit. Mijn uitgangspunt is dat het ethische principe van respect voor autonomie, als fundamenteel aspect van gezamenlijke besluitvorming, van groot belang is voor patiënten met kanker.

Het onderwerp van deze scriptie is het betrekken van patiënten in de (gezamenlijke) besluitvorming rondom hun eigen zorg. Mijn focus ligt op het ethisch-normatieve fundament van dit model, als belangrijk argument voor het bevorderen van actieve participatie. Waarbij gezamenlijke besluitvorming, als onderdeel van goede zorg, een onderliggend ethische principe van respect voor autonomie moet bevatten, waarin in men niet voorbij gaat aan de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van patiënten in de medische praktijk.

Mijn hoofdvraag is: In hoeverre wordt gezamenlijke besluitvorming in de medische praktijk bevordert door het principe van respect voor autonomie als rationele, onafhankelijke zelfbepaling?

De deelvragen die hieruit voortkomen zijn:

1. Wat is Gezamenlijke Besluitvorming?
2. Wat zijn de essentiële voorwaarden voor Gezamenlijke Besluitvorming?
3. Hoe moet men gezamenlijke besluitvorming opnemen in de standaard oncologische praktijk om patiëntgerichte zorg te bevorderen?
4. Waarom is het bevorderen van actieve participatie in de besluitvorming rondom eigen zorg belangrijk?
5. Hoe wordt het respecteren van autonomie, als ethisch-normatief fundament van gezamenlijke besluitvorming, veelal begrepen?
6. Wat zijn de implicaties van het ethisch-normatieve fundament voor de invulling van het gezamenlijke besluitvormingsmodel?
7. Hoe kan men bepalen of diverse vormen van hulp en begeleiding door artsen respectvol zijn voor de autonomie van de patiënt?
8. Wat is relationele autonomie?
9. Wat kan een alternatieve vorm van gezamenlijke besluitvorming zijn vanuit deze relationele benadering?

1 GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING: DE ‘GOUDEN’ STANDAARD?

Deelvraag 1) Wat is Gezamenlijke Besluitvorming?

Gezamenlijke besluitvorming (GBV) is op dit moment een populair concept in de medische wereld en wordt zelfs genoemd als *‘pijler voor goede zorg’* (van Veenendaal et al., 2013). Het huidige zorgbeleid is immers gefocust op het bevorderen van actieve patiëntparticipatie omtrent hun eigen zorg. Gezamenlijke besluitvorming wordt vaak als de ideale wijze van medische besluitvorming genoemd waarbij de patiënt centraal, maar niet alleen staat. Het model bevat enkele essentiële elementen om het respecteren van de autonomie van patiënten, i.e., als ideaal van goede ‘patiëntgerichte’ zorg, naar de medische praktijk te vertalen.

Zodoende is gezamenlijke besluitvorming door Elwyn et al., (2012) gedefinieerd als: *“…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.”*

Gezamenlijke besluitvorming is een proces waarin zowel arts als patiënt informatie uitwisselen en samen verantwoordelijkheid nemen voor de behandelkeuze. Hierdoor wordt de patiënt betrokken bij de besluitvorming omtrent zijn eigen zorg en voorzien van de relevante medische informatie over de behandelopties, zodat hij een geïnformeerde behandelvoorkeur kan vormen die zowel aansluit op wat hij waardenvol vindt als de medische mogelijkheden.

“Dit vereist een partnerschap van patiënt en zorgverlener: de patiënt moet zijn wensen en voorkeuren kenbaar (kunnen) maken en de zorgverlener moet hem helpen op basis hiervan de juiste keuzes te maken in diagnostiek en behandeling.” – RVZ (2013)

Daarbij moet een arts allereerst bepalen of gezamenlijke besluitvorming mogelijk is. De waarden en voorkeuren patiënten zijn belangrijk, maar niet altijd leidend. Want, niet alle beslissingen rondom het behandelen van o.a., kanker zijn voorkeursgevoelig en daarmee geschikt voor GBV:

“Gedeelde besluitvorming is een adviserende stijl van communiceren die vooral wordt gebruikt bij belangrijke, preferentiegevoelige beslissingen. Voorbeelden zijn beslissingen over preventie, screening, diagnostiek of behandeling waarbij er meerdere, qua effectiviteit min of meer gelijkwaardige opties zijn, ieder met voor-en nadelen.” - Van Veenendaal et al., 2013

1.1 DE ESSENTIËLE VOORWAARDEN VAN GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

Deelvraag 2) Wat zijn de essentiële voorwaarden van Gezamenlijke Besluitvorming?

In de literatuur wordt vaak verwezen naar de omschrijving van Charles et al., (1997) waarin vier noodzakelijke elementen van GBV genoemd worden: *"We suggest as key characteristics of shared decision-making (1) that at least two participants – physician and patient be involved; (2) that both parties share information; (3) that both parties take steps to build a consensus about the preferred treatment; and (4) that an agreement is reached on the treatment to implement." - Charles et al., 1997*

Gezamenlijke besluitvorming wordt omschreven als een proces dat uit drie essentiële fasen bestaat: het uitwisselen van informatie, het overleg over de mogelijkheden, en het nemen van een besluit over een behandeling waarmee zowel arts als patiënt kunnen instemmen (Charles 1999). Deze fasen verduidelijken hoe gezamenlijke besluitvorming verschilt van voorgaande modellen: het paternalistische en het 'informed choice' model (zie Bijlage 1).

Het Uitwisselen van Informatie

De eerste fase is het uitwisselen van informatie, waar tevens de arts-patiëntrelatie vorm krijgt. Bij gezamenlijke besluitvorming hebben zowel arts als patiënt belangrijke informatie die gedeeld moet worden om tot een gezamenlijk besluit te komen. De arts voorziet de patiënt van belangrijke medisch-wetenschappelijke informatie omtrent de diagnose, prognose, behandelopties en de bijbehorende voor- en nadelen. De patiënt participeert actief door het delen van persoonlijke informatie, verwachtingen en voorkeuren. Deze niet-medische informatie zal de arts meenemen in het verdere besluitvormingsproces (Charles et al., 1999). Hoewel het delen van medische informatie met patiënten een professionele plicht is, zijn er verschillende normen voorgesteld die dit proces moeten leiden. Zodoende is het voor artsen niet vanzelfsprekend hoe zij de medische informatie (wel of niet) op gepaste wijze moeten presenteren.

Het Overleg

De tweede fase is het overleg over de behandelopties en de bijbehorende voor- en nadelen. Dit zorgt voor uitdagingen aan beide kanten. Zo moet de arts een adviserende rol aannemen en een dominante houding nadrukkelijk vermijden. Tevens moet de arts in staat zijn om ondersteuning te bieden, van een luisterend oor tot een visueel hulpmiddel* om medische informatie te verduidelijken. De patiënt wordt op zijn beurt uitgedaagd om zich goed te laten informeren en deze informatie te verwerken. Ook moet de patiënt onderzoeken wat zijn voorkeuren zijn, reflecteren op persoonlijke waarden en bepalen wat hij belangrijk vindt (Charles et al., 1999).

HET BESLUIT

De derde fase is het nemen van een besluit over een behandeling waarmee zowel arts als patiënt instemmen. Dit besluit is het resultaat van de eerdere fasen. Het is mogelijk dat artsen naar andere behandelopties neigen, maar, het doel van gezamenlijke besluitvorming is het nemen van een besluit dat overeenkomt met de persoonlijke voorkeuren en waarden van de patiënt en hopelijk een waardevolle uitkomst zal geven voor haar gezondheid en welzijn (Charles et al.,1999).

1.2 EEN MODEL VOOR DE MEDISCHE PRAKTIJK

Deelvraag 3) Hoe moet men gezamenlijke besluitvorming opnemen in de standaard oncologische praktijk om patiëntgerichte zorg te bevorderen?

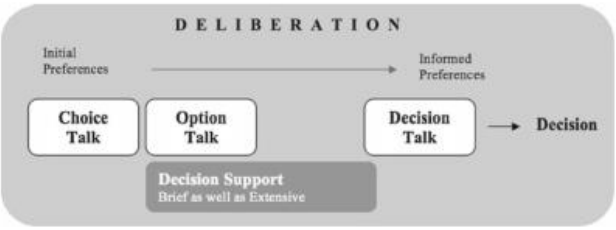
Wanneer patiënten de diagnose 'kanker' krijgen, worden zij geconfronteerd met complexe informatie over de diagnose, behandelopties met bijbehorende voor-en nadelen, mogelijke bijwerkingen en de impact van de behandelopties op zowel de kwantiteit als de kwaliteit van het leven. In elke fase van het besluitvormingsproces is de patiënt afhankelijk van een professionele arts die medische informatie op een duidelijke manier deelt, de relevante behandelopties beschrijft, en de patiënt helpt in het omgaan met onzekerheid.

"Achieving shared decision making depends on building a good relationship in the clinical encounter so that information is shared and patients are supported to deliberate and express their preferences and views during the decision making process."– Elwyn et al., 2012

Hoewel dit model een goede theoretische onderbouwing heeft, is het effectief toepassen van GBV in de praktijk afhankelijk van enkele noodzakelijke voorwaarden en menselijke vermogens. Elwyn e.a. (2012) hebben zodoende een model ontwikkelt om gezamenlijke besluitvorming te implementeren in de dagelijkse praktijk vanuit de veronderstelling dat:

"We propose that achieving SDM (shared decision-making) depends on tasks that help confer agency, where agency refers to the capacity of individuals to act independently and to make their own free choices. SDM aims to confer agency by 1) providing information and 2) supporting the decision making process." - Elwyn et al.,2012

Vanuit deze voorwaarden formuleren zij een versie van GBV waarbij de patiënt op basis van de relevante medische data een geïnformeerde voorkeur kan vormen: *"Personal preferences based on 'what matters most to patients, predicated on an understanding of the most relevant benefits and harms."*



Bron: Entwistle et al., 2012

Het model bestaat uit drie noodzakelijke fasen (Elwyn et al., 2012) en sluit aan de op de beschrijving van Charles et al., (1999):

'Choice Talk'

De arts informeert de patiënt dat er vanuit diens ziektebeeld verschillende behandelingsopties mogelijk zijn. Hierbij is het belangrijk dat de individuele voorkeuren van de patiënt gerespecteerd worden en dat de rol van onzekerheid (omtrent de medische data) erkend wordt.

Choice talk
- Step back
- Offer choice
- Justify choice - preferences matter
- Check reaction
- Defer closure

Option talk
- Check knowledge
- List options
- Describe options – explore preferences
- Harms and benefits
- Provide patient decision support
- Summarize

Decision talk
- Focus on preferences
- Elicit preferences
- Move to a decision
- Offer review

Bron: Entwistle et al., 2012

'Option Talk'

De arts controleert de kennis van de patiënt. Zelfs goed geïnformeerde patiënten kunnen slechts gedeeltelijk bewust zijn van de mogelijke behandelingsopties en de gerelateerde voor- en nadelen. De arts formuleert de behandelingsopties in een duidelijk overzicht en beschrijft deze. Hierbij kan de arts gebruikmaken van een 'decision aid'.

'Decision Talk'

De arts probeert de voorkeuren van de patiënt te achterhalen. Vervolgens zal de arts proberen te bepalen of de patiënt klaar is om een besluit te nemen of dat er meer tijd nodig is. Een optionele stap is de patiënt herinneren aan de mogelijkheid om later terug te blikken op de beslissing.

2 RESPECT VOOR AUTONOMIE IN GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

Deelvraag 4) Waarom is het bevorderen van actieve participatie in de besluitvorming rondom eigen zorg belangrijk?

Het bevorderen van actieve patiëntparticipatie in de medische besluitvorming is een belangrijk aspect van goede 'patiëntgerichte zorg'. Het huidige denken over patiëntparticipatie, en het bevorderen daarvan middels het model van gezamenlijke besluitvorming, is voornamelijk gericht op het communiceren van medische informatie over de behandelopties en de persoonlijke voorkeuren van de patiënt. Daarbij is er veelal aandacht voor de manieren waarop patiënten deze medische informatie gebruiken om twee of meerdere behandelopties te overwegen vanuit hun persoonlijke waarden. Het uitgangspunt van dit streven is de overtuiging dat het waardenvol is om mensen te betrekken bij de besluitvorming omtrent hun eigen zorg. Deze overtuiging wordt over het algemeen vanuit twee invalshoeken gerechtvaardigd.

Ten eerste, het betrekken van patiënten is 'instrumenteel' waardevol. Dit betekent dat men patiëntparticipatie als een waardevol middel ziet om bepaalde doelen te verwezenlijken, zoals het aanbieden van gepersonaliseerde zorg en het tegengaan van ineffectieve en ongewenste behandelingen. Ten tweede, is het betrekken van patiënten intrinsiek waardevol. Zo is het respecteren van autonomie een zeer belangrijk argument voor het bevorderen van meer actieve patiëntparticipatie en, in zekere zin, het ethisch-normatieve fundament van patiëntgerichte zorg en gezamenlijke besluitvorming.

2.1 HET RESPECTEREN VAN AUTONOMIE

Deelvraag 5) Hoe wordt het respecteren van autonomie, als ethisch-normatief fundament van gezamenlijke besluitvorming, veelal begrepen?

Het normatieve fundament van gezamenlijke besluitvorming is het principe van respect voor autonomie. Autonomie betekent, letterlijk vertaald, het 'eigen wetten opleggen' en wordt ook gebruikt in termen zoals 'zelfbepaling' en 'zelfbeschikking'. Persoonlijke autonomie wordt, simpel gezegd, geassocieerd met iemand die een 'eigen' leven leidt op basis van waarden, overtuigingen, levensplannen en overige redenen die niet zomaar opgelegd zijn door anderen, maar deel zijn van wat men kan omschrijven als zijn 'authentieke zelf'. Autonomie lijkt zodoende een onmisbare waarde. Vooral omdat het tegenovergestelde – een leven gestuurd door externe partijen en invloeden die men niet als 'authentiek' of 'eigen' ervaart – doet denken aan onderdrukking en onderwerping.

Persoonlijke autonomie is bijzonder kwetsbaar in een klinisch context, met name door de toegenomen afhankelijkheid en onzekerheid die vaak samengaan met serieuze ziektes zoals kanker. Patienten ervaren vaak meer afhankelijkheid bij ziekte, en dus een hogere waarschijnlijkheid dat hun waarden en voorkeuren overreden worden door anderen. Zo is er een aanzienlijke kans op paternalisme wanneer artsen geneigd zijn om de voorkeuren van patienten te verwisselen voor hun eigen oordelen. Vooral wanneer deze artsen de beste medische resultaten willen verzekeren en overtuigd zijn dat zij meer inzicht hebben in de medische behoeften dan de patient zelf. Daarnaast voelen patienten zich mogelijk bezwaard om hun eigen voorkeuren te benadrukken uit angst dat zij bestempeld worden als 'moeilijke patient' met negatieve gevolgen voor de kwaliteit van hun zorg.

Respect voor Autonomie in de Biomedische Ethiek

In de biomedische ethiek is het principe van respect voor autonomie, grofweg, de overtuiging dat medische professionals de plicht hebben om de autonome keuzes van patiënten omtrent hun eigen zorg te respecteren. Het respecteren van autonome keuzes of het mogelijk maken van autonome besluitvorming komt in medische context voornamelijk ter sprake wanneer het besluitvorming omtrent het behandeltraject betreft.

Het dominante idee over wat het respecteren van autonomie betekent, komt uit de welbekende 'principetheorie' van Beauchamp & Childress (B&C). Deze definitie komt veel terug in de biomedische ethiek, maar ook de lesboeken van geneeskundestudenten. B&C (2013) begrijpen persoonlijke autonomie als: "*…self-rule that is free from both controlling interferences by others and limitations that prevent meaningful choice, such as inadequate understanding. The autonomous individual acts freely in accordance with a self-chosen plan, analogous to the way an independent government manages its territories and sets its policies (101).*"

Beauchamp & Childress noemen geen criteria voor de autonomie van personen in het algemeen, maar richten zich bewust op 'autonomous choice'. Deze benadering leent zich voor de medische praktijk waar artsen, met oog op de noodzaak van medische besluitvorming, mogelijk geconfronteerd worden met de vraag: 'Is het besluit of de voorkeur van de patiënt autonoom?'

Op basis van drie noodzakelijke voorwaarden definiëren B&C autonome besluitvorming *"...in terms of normal choosers who act 1) intentionally, (2) with understanding, and (3) without controlling influences that determine their action (104)."* Wat deze voorwaarden precies omvatten is van belang voor de interpretatie van het principe van respect voor autonomie.

1) Intentionaliteit: *' For an act to be intentional, as opposed to accidental, it must correspond to the actor's conception of the act in question (104).* Een handeling is intentioneel of niet. Daarentegen zijn begrip en vrijheid van overheersende invloeden in verschillende mate mogelijk: *'…an autonomous action needs only a substantial degree of understanding and freedom from constraint, not a full understanding or a complete absence of influence (104).*"

2) Begrip: *'…persons understand if they have acquired pertinent information and have relevant beliefs about the nature and consequences of their actions (131).*" Een gebrek aan begrip kan meerdere oorzaken hebben, waaronder *'...illness, irrationality, and immaturity. Deficiencies in the communication process may also hamper understanding (104)."*

3) Vrijheid of 'noncontrol' vereist *"...that a person be free of controls exerted either by external sources or by internal states that rob the person of self-directedness (104)."* Beauchamp & Childress zijn vooral gericht op externe 'coercion' of dwang: "*...an intended and credible threat displaces a person's self-directed course of action, thereby rendering even intentional and well-informed behavior nonautonomous (138),"en* manipulatie, met name als*"... a deliberate act of managing information that alters a person's understanding of a situation and motivates him of her to do what the agent of influence intends (139)."*

Deze benadering van autonomie is '*...specifically designed to be coherent with the premise that the everyday choices of generally competent persons are autonomous (104)."* Het principe van respect voor autonomie is, op basis van deze 'minimale' voorwaarden, zo breed mogelijk geformuleerd. Maar, het is niet voor iedereen van toepassing omdat sommige patiënten, bijvoorbeeld jonge of comateuze patiënten, simpelweg het vermogen niet hebben voor autonome besluitvorming. Voldoende

(wils)bekwaamheid, of ‘competence’ wordt daarom sterk benadrukt als een noodzakelijke voorwaarde voor autonome besluitvorming. Echter, veel patienten krijgen te maken met omstandigheden die hun (wils)bekwaamheid kunnen aantasten. Hoewel artsen verplicht zijn om patienten te benaderen vanuit de veronderstelling dat zij het vermogen hebben om autonome keuzes te maken, zijn zij tevens verantwoordelijk om bij twijfel de (wils)bekwaamheid van patienten te beoordelen: *"Patients or prospective subjects are competent to make a decision if they have the capacity to understand the material information, to make a judgment about this information in light of their values, to intend a certain outcome, and to communicate freely their wishes to caregivers or investigators." B&C, p.116*

HET PRINCIPE VAN RESPECT VOOR AUTONOMIE

Vanuit deze interpretatie van autonomie volgt het principe van respect voor autonomie. Dit principe kan, volgens B&C, allereerst uitgedrukt worden als positieve plicht : *“...the principle requires both respectful treatment in disclosing information and actions that foster autonomous decision making (107).”* Respect voor autonomie vereist dat een patiënt voldoende geïnformeerd wordt over de relevante behandelopties en vervolgens de mogelijkheid krijgt om te bepalen welke behandeling zijn voorkeur heeft op basis van zijn waarden, ongeacht wat deze waarden zijn. Daarnaast kan het principe ook als een negatieve plicht begrepen worden: “*...the principle requires that autonomous actions not be subjected to controlling constraints by others (107).”* De kracht van deze benadering is dat het belangrijke bescherming biedt voor patiënten tegen vormen van onrechtmatig paternalisme en dwang of manipulatie door anderen (familieleden, vrienden, artsen, etc.) op het besluitvormingsproces van de patiënt.

2.2 IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

Deelvraag 6) Wat zijn de implicaties van het ethisch-normatieve fundament voor de invulling van het Gezamenlijke Besluitvormingsmodel?

Vanuit de dominantie interpretatie van respect voor autonomie, als ethisch-normatief fundament, kent het huidige idee van GBV enkele fundamentele veronderstellingen. Hieruit maken Entwistle et al., (2012) een onderscheid tussen de ‘smalle’ dominante benadering van dit model, gegrond in respect voor autonomie zoals B&C dit begrijpen, en de 'bredere' alternatieve benadering dat vanuit een relationeel begrip van het autonomieconcept volgt (H3).

“Narrow understandings of shared decision-making are characterized by an emphasis on engaging patients in choice by informing them about healthcare options then eliciting and respecting (not interfering) with their preferences…They also reflect prevailing ways of thinking about an ethical principle of respect for autonomy in healthcare, which require clinicians to abide by the autonomous choices of competent patients (416).”

De dominante benadering veronderstelt dat patiënten persoonlijke voorkeuren hebben betreft medische behandelingen en de impact daarvan op hun gezondheid en welzijn. Artsen moeten deze voorkeuren achterhalen en betrekken in het besluitvormingsproces. Dit vereist dat een patiënt de medische informatie gebruikt om, vanuit reflectie op zijn waarden, overtuigingen en levensplannen, een persoonlijke voorkeur te vormen en deze vervolgens communiceert naar de arts (Elwyn et al., 2012; Stiggelbout et al., 2012).

In eenvoudige en bekende situaties zijn voorkeuren vaak stabiel, voorspelbaar en consistent. Maar, in complexe, onbekende en emotioneel-geladen situaties is dit meestal niet het geval. In de context van ernstige ziektes zoals kanker zijn persoonlijke waarden en voorkeuren vaak niet eerder onderzocht, niet toegespitst op een specifieke situatie, en mogelijk in conflict met andere waarden en voorkeuren. In dergelijke situaties zijn patiënten erg gevoelig voor de effecten van o.a., ‘framing’, woordkeuze, en recente ervaringen (Epstein et al., 2011).

“In these circumstances, it is misleading to think that health professionals who seek to take preferences into account need simply to listen to patients’ expressions of preferences or skilfully ‘elicit’ their pre-existing preferences as if they were hidden (unmentioned) nuggets, and then to feed these unproblematically into a decision process (Cribb & Entwistle 2011).”

Het respecteren van autonomie, door het bevorderen van participatie, vereist samenwerking in het besluitvormingsproces. In de dominante benadering is dit altijd volgens een strikte verdeling van taken en verantwoordelijkheden. Hiermee wordt het tegengaan van paternalisme benadrukt. Maar, door deze strikte taakverdeling is de daadwerkelijke samenwerking tevens beperkt. Het participeren van patiënten wordt begrepen als het vormen van persoonlijke voorkeuren en keuzes bij meerdere behandelopties. Ook hebben artsen weinig ruimte om te reageren op deze voorkeuren. Dit is beperkt tot het controleren of de patiënt de feiten goed begrepen heeft en het herhalen en/of leveren van meer informatie. *"...it is not part of a health professional's role to question, challenge or influence the patient's preferences except insofar as the provision of disinterested impersonally constructed evidence might act as a cognitive stimulus or 'challenge' to patient's initial preference sets. (2011,215)."* Wanneer artsen meer doen dan informeren, dreigt dit geïnterpreteerd te worden als paternalisme omdat de voorkeuren en keuzes van een patiënt gestuurd worden.

Het onderstaande voorbeeld is bedoeld om een beeld te schetsen van wat deze kenmerken kunnen betekenen voor het toepassen van GBV.

Een Voorbeeld

*Mevrouw A heeft onlangs de diagnose ‘ alvleesklierkanker’ * gekregen. Haar arts, dr. B, informeert haar over twee chemotherapiebehandelingen die aansluiten op haar diagnose. Dr. B legt één voor één de behandelingen, met voor-en nadelen uit. Hoewel de kanker helaas niet meer te genezen is, kan de chemo haar levensverwachting met twee of drie maanden verlengen. Maar, beide behandelingen hebben een grote kans op vervelende bijwerkingen. Dr. B legt vervolgens uit dat een palliatief traject* ook een passende optie is. Dan vraagt hij welke behandeling haar voorkeur heeft. Mevrouw A kijkt eerst haar man aan en antwoordt vervolgens dat zij niet weet welke behandeling haar voorkeur heeft. Haar man vraagt welke behandeling de arts adviseert. Mevrouw A knikt. “Vanuit medisch oogpunt is elk van deze drie behandeling verantwoord. Maar, er zijn verschillende voor- en nadelen die voor iedere persoon anders wegen. Daarom is uw voorkeur zo belangrijk.” Dr. B overhandigt haar een brochure waarin de behandelingen, met bijbehorende voor-en nadelen, beschreven worden. Ook staan er enkele betrouwbare websites vermeld waar aanvullende informatie te vinden is. “Lees dit thuis nog eens op uw gemak door en denk (samen) na over wat het beste bij u past.” Dr. B overhandigt zijn gegevens zodat Mevrouw A hem kan bereiken wanneer zij besloten heeft.*

In de dagen die volgen leest Mevrouw A de brochure meerdere malen door. Samen met haar dochter vindt ze op internet een privékliniek in Duitsland waar een nieuwe behandeling in de eerste testfase veel belovende resultaten geeft. Maar, volgens haar zwager, een gepensioneerde kinderoncoloog, zijn deze resultaten gebaseerd op een testgroep van mannen rond de 40 waarbij de uitzaaiingen veel minder gevorderd waren. De behandeling zou dus hele andere uitwerkingen kunnen hebben op Mevrouw A. Haar zus spreekt haar bemoeigent toe:’ Je weet het nooit. Misschien werkt het ook bij jou. Misschien zelfs beter.’ Mevrouw A zucht: ‘ Ik weet het niet. Soms maken die percentages en cijfers me alleen maar onrustig.’

Reflectie

Dr. B is niet ongevoelig voor deze worsteling en toch is hij van mening dat het juist was om geen advies te geven. Mevrouw A is een volwassen, wilsbekwame vrouw. Het zou niet goed zijn om haar voorkeuren, of de vorming daarvan, te beïnvloeden door een behandeling te adviseren. Als arts moet hij immers haar autonomie respecteren! Op basis van de dominante benadering veronderstelt men dat Mevrouw A een aantal persoonlijke waarden heeft waaruit ze de medische informatie zal interpreteren

om tot een voorkeur en/of keuze voor een behandeling te komen. Dr. B kan deze achterhalen door hiernaar te vragen en zal deze op respectvolle wijze meenemen in de besluitvorming.

Maar, ondanks dat Mevrouw A goed geïnformeerd is, veel steun krijgt van familie en vrienden, een goede zorgverzekering heeft en zich op haar gemak voelt bij Dr. B, heeft zij veel moeite om een voorkeur en/of keuze te vormen. Zoveel mogelijk tijd doorbrengen met haar familie is uiteraard erg waardevol voor Mevrouw A en ze wil zo min mogelijk lijden. Ze weet dat ze uiteindelijk zal sterven, maar wil dit op een waardige manier doen. Mevrouw A heeft dus algemene waarden en voorkeuren, maar vindt het toepassen op een concrete keuzemoment in een specifieke context moeilijk. Dit roept toch vraagtekens op bij Dr. B' s veronderstelling dat hij geen advies zou moeten geven aan Mevrouw A. Heeft hij werkelijk respectvol gehandeld ten opzichte van haar persoonlijke autonomie of is meer hulp toch (ethisch)gerechtvaardigd?

3 HET BEVORDEREN VAN ACTIEVE PARTICIPATIE: EEN ALTERNATIEVE BENADERING VAN GEZAMENLIJKE BESLUITVORMING

Deelvraag 7) Hoe kan men bepalen of diverse vormen van hulp en begeleiding door artsen respectvol zijn voor de autonomie van de patiënt?

De dominante benadering van GBV negeert de waarde van respectvolle en (emotioneel) ondersteunende, interpersoonlijke relaties die, met name voor patiënten die ernstig ziek of beperkt geschoold zijn, veelal cruciaal blijken voor het participeren in de besluitvorming (Entwistle et al., 2009). Want, in de praktijk blijkt dat patiënten voorkeuren hebben en/of vormen die wellicht onstabiel, onduidelijk en onvoldoende geïnformeerd zijn. Het achterhalen en serieus nemen van geinformeerde voorkeuren is dus niet voldoende voor het respecteren van autonomie.

Zo claimen Entwistle et al., (2012) dat:*"...narrow understandings of shared decision-making and/or respect for autonomy can inappropriately idealise 'uninfluenced' patient choice and, by doing so, undermine common-sense recognition that preferences developed independently are not necessarily better than treatment preferences developed in collaboration. Although clinicians have interests that potentially conflict with their patients', they also often have much to offer as decision guides (419)."*

Vanuit een relationele benadering is niet zozeer het respecteren van autonome keuzes van belang, maar het respecteren van het individuele vermogen voor autonomie. Dit zal meestal betekenen dat artsen de voorkeuren en keuzes van patiënten met dit vermogen moeten respecteren. Maar, dit is niet zo omdat artsen zich bezighouden met, of de noodzakelijke vaardigheden hebben om te bepalen, welke voorkeuren en keuzes autonoom zijn. Immers, het is niet onwaarschijnlijk dat sommige voorkeuren en keuzes bepaalde vormen van interne dwang of 'weakness of will' weergeven of op andere manieren niet aansluiten op het vermogen voor autonomie.

"We are not, that is, ethically bound to respect preferences as in themselves expressions of autonomy, and there may be occasions in which the best means of respecting the person (and supporting their capacity for autonomy) is by questioning or even challenging their expressed or apparent preferences - as long as we stop well short of coercing patients or forcing particular choices upon them (2011, 213)."

Het in twijfelen trekken van deze voorkeuren is bedoeld om patiënten te helpen bij het reflecteren op persoonlijke voorkeuren. De arts kan immers, vanuit professionele ervaring met soortgelijke situaties, een patiënt bewust maken van bepaalde factoren die, bijvoorbeeld, in de toekomst belangrijk kunnen zijn. Of de patiënt attenderen op de (soms irrationele) gedachten, angsten en andere emoties die zijn voorkeur motiveren.

Veel patiënten hebben hulp van artsen of familieleden nodig om alle medische informatie te verwerken, maar ook in het onderzoeken, controleren en zelfs ‘ co-creëren’ van hun voorkeuren. Het is dus mogelijk dat het vormen en uitspreken van een persoonlijke voorkeur niet onafhankelijk is, maar ontstaat in samenwerking met anderen. Dit betekent niet dat artsen een gelijkwaardige rol hebben in het bepalen wat de voorkeuren van patiënten zijn of dat artsen het recht hebben om deze voorkeuren te hervormen. Cribb & Entwistle (2011) zien hier een ondersteunende rol voor artsen: *“We are acknowledging that there may be circumstances in which it is appropriate for professionals to explore carefully, check, encourage reflection on and, in that sense, ‘co-create’ preferences.”*

Maar, kan men dergelijke invloeden van artsen beoordelen als respectvol voor de autonomie van de patiënt? Vanuit de dominante benadering van autonomie is dit niet mogelijk. Echter, Entwistle et al.,

(2012) claimen dat: *"Diverse forms of decision support, including recommendations, can in principle be justified as respectful of personal autonomy if we adopt relational theories of autonomy (419)."*

3.1 RELATIONELE AUTONOMIE

Deelvraag 8) Wat is Relationele Autonomie?

Persoonlijke autonomie wordt in de biomedische ethiek veelal geassocieerd met iemand die voldoende (wils)bekwaam of competent is om 'eigen' keuzes te maken omtrent zijn zorg-behandeltraject. Echter, deze benadering is vrij beperkt wanneer men aandacht heeft voor meer sociale of relationele factoren. Namelijk, sociale invloeden die de ontwikkeling en uitvoering van ons vermogen voor autonomie kunnen bevorderen of juist beperken.

Relationele benaderingen van (persoonlijke) autonomie proberen zowel de negatieve als positieve implicaties van sociale relaties voor de autonomie van individuen te verklaren. Dat de medische praktijk bepalend kan zijn voor persoonlijke autonomie vanuit, o.a., de invloeden van artsen op de keuzes en voorkeuren van patiënten wordt over het algemeen erkend. Echter, wat relationele benaderingen kenmerkt, is de boodschap dat de medische praktijk in bredere zin bepalend kan zijn, omdat artsen tevens invloed kunnen hebben op de identiteit en 'zelfevaluatie' van de patiënt en zijn vermogens voor autonomie.

Relationele autonomie is gegrond in een sociaal mensbeeld. Hieruit veronderstelt men dat een individu zijn persoonlijke identiteit of zelfbeeld vormt binnen een netwerk van sociale relaties; de specifieke historische, politieke en sociaal-culturele context waarin hij leeft; en allerlei sociale factoren, waaronder zijn afkomst, leeftijd, gender, religie en scholing. Het vermogen voor autonomie komt naar voren in het toepassen van sociaal verkregen vaardigheden om te reflecteren op wat men waardenvol vindt en hoe men zijn leven wil leiden. Dit zijn cognitieve vaardigheden, zoals het begrijpen van informatie, rationaliteit, en het effectief communiceren van voorkeuren, die centraal staan in B&C's idee van autonome besluitvorming. Echter, Meyers (1989) noemt tevens de noodzaak van o.a., emotionele vaardigheden, voor het begrijpen en reageren op onze emoties en die van anderen, en de sociale vaardigheden om kritisch te reflecteren op sociale normen en waarden.

Zodoende vereist autonomie enige zelfkennis, maar blijft het een sociaal proces omdat deze zelfkennis voorkomt uit interpersoonlijke relaties en een constante 'dialoog' met anderen. Relationele denkers zoals Anderson & Honneth (2005) beschrijven autonomie dan ook als: *"a capacity that exists only in the context of social relations that support it and only in conjuction with the internal sense of being autonomous (p.129)."* Hieruit volgt de normatieve implicatie dat wij, in ons vermogen voor autonomie, kwetsbaar zijn binnen onze sociale context en persoonlijke relaties.

Een aantal relationele benaderingen hebben reeds geclaimd dat het vermogen voor autonomie meer vereist dan voldoende (wils)bekwaamheid om een geinformeerde, onafhankelijke voorkeur te vormen, en dat de noodzakelijke vaardigheden voor autonomie bepaalde zelf-evaluatieve houdingen vereist, met name zelfrespect, zelfvertrouwen en eigenwaarde (Govier 1993; Anderson & Honneth 2005; Makckenzie 2008). Deze houdingen volgen vanuit een intersubjectief proces waar men bewust wordt van de wijze waarop andere mensen ons zien. Dit betekent, volgens Mackenzie (2008), dat sociale relaties die individuen erkennen *'as able, and authorized, to speak for herself'* cruciaal zijn voor o.a., het ontwikkelen van o.a., voldoende zelfrespect: "*...the affectively laden self-conception that underwrites a view of oneself as the legitimate source of reasons for acting (Anderson & Honneth 2005, p.131'.*

Zelfrespect betekent dat de patiënt zichzelf ziet als een (moreel) gelijkwaardig persoon met intenties, motivaties, behoeften, voorkeuren, etc., die waardevol zijn, aandacht en overweging verdienen. Het is een vermogen om adequaat te reageren op veranderingen in het leven, verschillende redenen te overwegen en te besluiten wat men moet doen. Deze persoonlijke autoriteit is voornamelijk verbonden

met een universeel respect voor autonomie vanuit wettelijke en institutionele relaties. Hierdoor is een patiënt kwetsbaar voor o.a, het (onterechte) oordeel dat hij niet voldoende (wils)bekwaam is om zijn eigen keuzes te maken. (A&H 2005, p.132)

Dit is nauw verbonden met 'eigenwaarde'*: "…a fundamentally evaluative stance toward oneself; it involves thinking of one's life, one's commitments, and one's undertakings as meaningful, worthwhile, and valuable.' (Mackenzie 2008 p.525)* Eigenwaarde bestaat in een sociaal-cultureel netwerk van gedeelde waarden en is voornamelijk kwetsbaar voor vernedering, laster en kleinering. Dit bedreigt niet alleen de mogelijkheid voor een gelukkig leven, maar ook de daadkracht van het individu om zijn idee van dit leven na te streven.

Het respecteren van autonomie vereist bij GBV een interpersoonlijke houding van de arts in het tonen van interesse en het erkennen van de 'patiënt als persoon', als 'anders dan de vorige en de volgende' patiënt. De voorkeur van de patiënt volgen immers vanuit diens persoonlijke visie van een waardevol leven als moeder, zoon, partner, etc., en niet als 'kankerpatiënt'. Het zorgtraject heeft veelal een behoorlijke emotionele impact en wordt gekenmerkt door kwetsbaarheid, afhankelijkheid, en onzekerheid. Dit vereist begrip voor de aspecten van de ziekte die de patiënt het meeste aangaan en aandacht vanuit een zorgzame, positieve en vriendelijke houding, zodat de patiënt zich erkent voelt en waardevol.

Om te participeren in GBV is ook zelfvertrouwen een essentiele houding. Anderson & Honneth (2005) begrijpen dit als "*…the characteristic of an agent who has an open and trusting relationship to his or her own feelings, desires, impulses, emotions, and so on (p.133).'* Zelfvertrouwen is het vermogen om betekenis te geven aan een situatie vanuit persoonlijke normen, zelfbegrip en het kritisch reflecteren op onze waarden, overtuigingen en levensplannen. De patiënt vertrouwt dat zijn oordeelsvermogen, overtuigingen en redenen voor zijn voorkeur of keuze afkomstig en overeenkomstig zijn met dit zelfbegrip. Zelfvertrouwen wordt vooral gevoed en ondersteund door erkenning vanuit intieme relaties. (Anderson & Honneth 2005). Dit sluit aan op de waarde die veel patiënten hechten aan de betrokkenheid van familie en naasten bij de besluitvorming. Maar, het duidt tevens op hun kwetsbaarheid voor misbruik, manipulatie of dwang vanuit deze relaties.

Het bevorderen van zelfvertrouwen is essentieel voor gezamenlijke besluitvorming omdat de persoonlijke waarden, voorkeuren en behoeften van de patiënt vertaalt moeten worden naar praktische redenen in de besluitvorming. Vanuit de brede benadering van gezamenlijke besluitvorming is de arts welwillend en toegewijd om de patiënt te helpen bij het vormen van voorkeuren die overeenkomen met wie de patiënt is. Er is dus sprake van externe invloed, gericht op het bevorderen van autonomie! De arts helpt de patiënt immers om te reflecteren op diens voorkeuren.

3.2 IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

Deelvraag 9) Wat zijn de implicaties van een relationele benadering van autonomie?

Terwijl de dominante benadering het principe van respect voor autonomie begrijpt als het respecteren van een autonoom besluit, is een relationele benadering gegrond in het respecteren van de patient (als persoon) en het bevorderen van diens vermogen voor autonomie. *"This involves taking patient's expressed preferences seriously, but not necessarily abiding by them without discussion (Entwistle et al., 2012, p. 417)."* Het ondersteunt de ontwikkeling van respectvolle, tweezijdige relaties die patiënten in de gelegenheid stellen om, zowel binnen als buiten het consult, belangrijke vaardigheden voor zelfbeschikking te ontwikkelen en te beoefenen. Dit maakt een minder strike taakverdeling mogelijk. Zodoende biedt het tevens ruimte voor patiënten die, o.b.v. de dominante benadering, onvoldoende (wils)bekwaam geacht worden om 'eigen' keuzes of voorkeuren te vormen, en daardoor buiten de bescherming van het ethisch principe van respect voor autonomie vallen (Cribb & Entwistle 2011).

Met oog op de complexiteit en onzekerheid van een klinische context vereist bevorderen van participatie meer dan het verstrekken van medische informatie en het uitnodigen om persoonlijke voorkeuren of keuzes te vormen. Het vereist, volgens Epstein & Gramling (2013) een dialoog over het communicatieproces zelf. Een gesprek over wat de patiënt wil weten, welke informatie relevant is voor hem, hoe hij het liefst geïnformeerd wil worden en of/wanneer de aanwezigheid van naasten gewenst is. Vanuit deze benadering is het vormen van voorkeuren relationeel en dynamisch. Het omvat het bouwen aan (arts-patiënt) relaties, het delen van informatie en het onderzoeken van voorkeuren, waardoor relaties, begrip en de participatie in de besluitvorming versterkt worden. Dit is, volgens Epstein & Gramling (2013) een aanvulling op *"more linear decision-process models, which describe a stepwise progression from providing tailored information, to identifying choices, reviewing evidence, and then agreeing on an action plan (p. 100)."*

De arts gebruikt zijn kennis over de zorgen, overtuigingen en verwachtingen van de patiënt om de medische informatie op maat te presenteren. Dit kan informatie over de diagnose, behandelopties en bijbehorende voor-en nadelen zijn, maar ook persoonlijke informatie over de patiënt, zoals waarden, overtuigingen en zorgen, waardoor de arts hem of haar leert kennen als persoon. Hierin neemt hij het vermogen van de patiënt om medische informatie te begrijpen en te verwerken in overweging.

"Here, an ask-tell-ask approach is helpful – clinicians can monitor patients' information needs by asking the patient what might be useful to know, frame the information in different ways, and confirm the patients' understanding." – Epstein & Street 2011

Een relationele benaderingen van autonomie bevordert tevens het herkennen van bepaalde aspecten van de medische praktijk die wellicht de participatie hinderen. Artsen worden aangemoedigd om aandacht te hebben voor de gevolgen van zorginteracties voor patiënten met betrekking tot hun individuele identiteiten, levensplannen en vermogens voor autonomie. Alle vormen van communicatie met patiënten zijn mogelijk belangrijk voor het respecteren van autonomie en interacties die patiënten ondermijnen of kleineren zijn zodoende problematisch.

Ten slotte, artsen kunnen, naast het informeren van patiënten, de participatie op respectvolle en gepaste wijze bevorderen en ondersteunen. "*Respectful treatment of the patient may involve challenging patient's expressed preferences or choices to check their congruence with personal values and life plans. It may even involve contributing to the formation or revision of preferences – as a friend or mentor might when supporting decision-making (Entwistle et al., 2012, p.417)".* Dus, het adviseren van patienten kan in sommige omstandigheden gerechtvaardigd worden.

Er kunnen echter geen specifieke, universele voorschriften zijn voor bepaalde vormen van communicatie en ondersteuning bij de besluitvorming. Wat gepast is, blijft met name afhankelijk van de individuele patiënt en de klinische context, waaronder de arts-patiëntrelatie. In sommige situaties is het nodig dat artsen meer gedetailleerde informatie over de behandelopties presenteren en patiënten aanmoedigen om voorkeuren of keuzes te vormen zoals dit begrepen wordt in de dominante benadering. Echter, adviezen en andere vormen van steun kunnen (gerechtvaardigde) onderdelen zijn van professionele communicatie, hoewel er verschillende kanttekeningen zijn voor de manieren waarop deze gegeven worden. De relationele benadering stelt, in deze zin, meer eisen aan artsen. Met name om te voorkomen dat het begeleiden van patienten, wellicht onbedoeld en onbewust, verandert in paternalisme. Maar, volgens Entwistle et al., (2010) geeft deze benadering tevens een positieve weerklank van de waarden en werkwijzen van de vele artsen die vanuit integriteit willen handelen en het belang van arts-patientrelaties voor goede zorg erkennen.

VOORBEELD

Mevrouw A maakt een afspraak met Dr. C voor een second opinion en stelt hem dezelfde vraag: 'Wat raadt u aan?' Dr. C zegt dat hij het moeilijk vindt om hierop te antwoorden. Uit ervaring weet hij dat deze behandelingen lichamelijke veeleisend zijn, waardoor patiënten minder tijd kunnen doorbrengen met familie en vrienden. Vanuit het erkennen van de patiënt als vrouw en moeder bespreekt de arts betekenisvolle informatie zoals het vergroten van de levensverwachting en het effect op het dagelijks functioneren van de patiënt. Hij stelt veel vragen over wat Mevrouw A belangrijk vindt. Dit bevordert haar inzicht in haar persoonlijke waarden, verlangens en behoeften. Zodoende vertelt ze hem over de studie in Duitsland. "Als u geïnteresseerd bent in deze studies kan ik u verder informeren over een soortgelijke studie in Amsterdam. Het staat in de 1e fase en u moet waarschijnlijk in het ziekenhuis verblijven, maar het is dichtbij uw woonplaats en de bezoektijden zijn erg ruim.'

Dr. C creëert wellicht een conflict bij de patiënt met deze nieuwe optie, maar stimuleert tevens het zelfbewustzijn omtrent haar waarden, verlangens en behoeften en het vermogen om een geïnformeerde voorkeur te vormen. Deze bemoeienis van de arts is niet zozeer een breuk op het respecteren van autonomie, maar erkent de afhankelijkheid en kwetsbaarheid van patiënten en bevordert zodoende de vermogens tot zelfbepaling. Dr. C informeert Mevrouw A over deze studie en spreekt ook haar aanwezige familieleden aan. Hij deelt zijn ervaringen met dergelijke studies en raadt haar aan deze behandeling in overweging te nemen. Een week later ontmoeten zij elkaar weer. Mevrouw A, haar man, haar dochters en Dr. C komen tot de conclusie dat de studie het proberen waard is. Daarnaast stelt hij met hen een plan B op om, wanneer de behandeling te zwaar is of geen goede resultaten toont, over te schakelen naar een palliatief traject

CONCLUSIE

Gezamenlijke besluitvorming is essentieel voor goede 'patiëntgerichte' zorg omdat het de actieve participatie van de patiënt bevordert. Zodoende sluit het zorgtraject aan op de voorkeuren. waarden en behoeften van de individuele patiënt. Het bevat het ethische principe van respect voor autonomie als het vermogen voor rationele zelfbepaling van de patiënt die onafhankelijk en vrij is van externe bemoeienis. Echter, de toepassing van gezamenlijke besluitvorming in de praktijk wordt belemmerd door de idealisatie van een gelijkwaardige bijdrage van de kundige arts en een rationele, onafhankelijke patiënt. Deze veronderstelling negeert de kwetsbaarheid, behoeften en afhankelijkheid van patiënten in de medische praktijk en is daarmee onrealistisch. Echter, door een relationele benadering van autonomie als ethisch-normatief fundament te nemen, kan men meer begeleiding en hulp van de arts verantwoorden. Zodoende krijgt Gezamenlijke Besluitvorming een bredere vorm die beter aansluit op de realiteit van het patiënt-zijn.

De dominante benadering van GBV kan patiënten beschermen tegen paternalisme en sturing door anderen, maar verhindert belangrijke vormen van professionele steun. De alternatieve benadering biedt daarentegen ruimte voor meer vormen van hulp en steun door artsen, maar kan vaardigheden en deugden vereisen die niet alle artsen bezitten. Het balanseren van de voor-en nadelen van beide benaderingen duidt op de noodzaak om manieren te vinden waarop zowel respect voor de autonomie van patiënten, als de ondersteuning en bevordering van autonomie door interventies van artsen, erkent worden in het implementeren van gezamenlijke besluitvorming.

BIBIOGRAFIE

Anderson, J., & Christman, J., Autonomy and the Challenges to Liberalism: New Essays, ed. John Christman and Joel Anderson. New York: Cambridge University Press, 2005.

Beauchamp, T. L., & Childress, J., (2013). Principles of Biomedical Ethics, Oxford/New York, Oxford University Press seventh edition.

Charles, C.A., Gafni, A.,& Whelan, T., (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? Or, it takes at least two to tango. Social Science & Medicine 44: 681-692.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. Social science & medicine, 49(5), 651-661.

Cribb, A., & Entwistle, V. A. (2011). Shared decision making: trade-offs between narrower and broader conceptions. Health Expectations, 14(2), 210-219.

Dresser, R. (2011). Bioethics and cancer: When the professional becomes personal. Hastings Center Report, 41(6), 14-18.

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., … Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. Journal of General Internal Medicine, 27(10), 1361–1367. http://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6

Entwistle, V. A., & Watt, I. S. (2013). Treating patients as persons: A capabilities approach to support delivery of person-centered care. The American Journal of Bioethics, 13(8), 29-39.

Entwistle, V. A., Cribb, A., & Watt, I. S. (2012). Shared decision-making: enhancing the clinical relevance. Journal of the Royal Society of Medicine, 105(10), 416-421.

Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A., & McCaffery, K. (2010). Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. Journal of general internal medicine, 25(7), 741-745.

Epstein, R. M., & Street, R. L. (2011). The values and value of patient-centered care. The Annals of Family Medicine, 9(2), 100-103.

Epstein, R. M., & Gramling, R. E. (2013). What is shared in shared decision making? Complex decisions when the evidence is unclear. Medical Care Research and Review, 70(1 suppl), 94S-112S.

Govier, T. (1993). Self-Trust, Autonomy, and Self-Esteem. Hypatia, 8(1), 99-120.

Mackenzie, C. (2008). Relational autonomy, normative authority and perfectionism. Journal of Social Philosophy, 39(4), 512-533.

Mackenzie, C., & Stoljar, N. (Eds.). (2000). Relational autonomy: Feminist perspectives on autonomy, agency, and the social self. Oxford University Press.

Meyers, D. (1989). Self, Society and Personal Choice. New York: Columbia University Press

Raad voor de Volksgezondheid & Zorg (RVZ), (2013). De participerende patiënt.

Stiggelbout, A. M., Van der Weijden, T., De Wit, M. P., Frosch, D., Légaré, F., Montori, V. M. & Elwyn, G. (2012). Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. Bmj, 344(S 28).

Veenendaal, van H., Stalmeier, P., Van de Broek I., Baas-Thijssen, M., Drenthen, T., Hilders, C. & Otten, W. (2013). Kiezen en delen: gedeelde besluitvorming als pijler voor goede zorg. Kwaliteit in Zorg, 3: 4-6.

BIJLAGE 1

	Paternalisme	Gezamenlijke Besluitvorming	Informed Choice
Participatie			
- **Rol Arts** - **Rol Patiënt**	Actief Passief	Actief Actief	Beperkt tot Informeren Actief
Het Uitwisselen van informatie - **Flow** - **Richting** - **Inhoud** - **Hoeveelheid**	 Eenzijdig Arts naar Patiënt Medisch Medisch Selectief voor instemming, en Minimaal, als wettelijk vereist	 Tweezijdig Van Arts naar Patiënt & Van Patiënt naar Arts Medisch & Persoonlijk Alle relevante informatie voor besluitvorming	 Eenzijdig Van Arts naar Patiënt Medisch Alle relevante informatie voor besluitvorming
Het Overleg	Arts	Arts & Patiënt	De Patiënt
Het Besluit			
- **Wie neemt het besluit?**	De Arts	Arts & Patiënt	De Patiënt