Verslag

Workshop begeleidingsethiek “Het Prostaatconsult – zorg tussen de huisarts en het ziekenhuis in”

Gehouden op 24 februari 2025 in Leiden



Bron: Pixabay

Organisatie:	André Krom (LUMC), Myrthe van de Pavert (LUMC), Pim van Leeuwen (Antoni van Leeuwenhoek), Sanne Westerhout (Erasmus MC, Antoni van Leeuwenhoek), Rosa Wijnen (LUMC)
Verslag:	André Krom (LUMC), Myrthe van de Pavert (LUMC), Rosa Wijnen (LUMC)

Deze workshop is onderdeel van KWF project Stepwise Risk-Guiding in Prevention of Prostate Cancer (P-GUIDE) | Programma: Demand-Driven Partnership NWO-KWF Dutch Cancer Society Early Detection of Cancer | Projectnummer: 15754

Inhoud

Inleiding 3
Fase 1 5
Casus: technologie in context 5
Fase 2: Dialoog 6
Actoren 6
Effecten 8
Waarden 14
Fase 3: handelingsopties 15
Terugblik en afronding 18
Bijlage 1: Deelnemers aan de workshop (alfabetisch op achternaam) 19
Bijlage 2: Rol van (enkele) actoren 20
Bijlage 3: Eindnoten m.b.t. gemaakte keuzes in de methodologie 22

Inleiding

Op 24 februari 2025 is de eerste workshop begeleidingsethiek gehouden in het kader van het KWF project P-GUIDE. P-GUIDE is een afkorting voor *Stepwise Risk-Guiding in Prevention of Prostate Cancer*. De workshop was in het Leids Universitair Medisch Centrum en duurde van 17:30 – 21.00 uur.

Bij de vroege opsporing van prostaatkanker speelt het bepalen van de PSA waarde een belangrijke rol. Prostaat-specifiek antigeen (PSA) is een eiwit dat in het bloed voorkomt en alleen door de prostaat wordt gemaakt. Als mannen hun PSA willen laten testen, dan moeten zij dat zelf aangeven. Dat wordt "opportunistische screening" genoemd. P-GUIDE heeft als doel om de opportunistische screening op prostaatkanker in Nederland te verbeteren door op verschillende momenten in de vroegdiagnostiek mogelijke verbeteringen te onderzoeken.

De workshop begeleidingsethiek van 24 februari ging over één mogelijke verbetering: het Prostaatconsult. Met het Prostaatconsult wordt geprobeerd om onnodig en belastend vervolgonderzoek in het ziekenhuis te voorkomen. Het Prostaatconsult is een voorbeeld van 1,5 lijnszorg, omdat zorg wordt geboden tussen de huisarts (1e lijn) en het ziekenhuis (2e lijn) in.

Doel van de workshop was om een goed gesprek/dialoog te voeren met relevante betrokkenen over ethische aspecten van het Prostaatconsult. Aan de workshop namen uiteindelijk 18 mensen deel.[1] Daaronder zowel mensen met een medische achtergrond, een technische achtergrond, een ethische achtergrond, een beleidsachtergrond, en 5 vertegenwoordigers van het patiëntperspectief. Daarmee was het een goede groep om de dialoog te voeren over dit onderwerp. De workshop werd gefaciliteerd door moderatoren van het LUMC.

Dit verslag bevat een korte toelichting op de Aanpak begeleidingsethiek en een korte weergave van de uitkomsten van de workshop. Het verslag heeft drie bijlagen:

- Bijlage 1: overzicht van de deelnemers;
- Bijlage 2: korte toelichting op de rol van (enkele) actoren die volgens de deelnemers met het Prostaatconsult te maken zouden kunnen krijgen;
- Bijlage 3: korte toelichting op keuzes die gemaakt zijn m.b.t. de methodologie.

Aanpak begeleidingsethiek en opzet workshop

De aanpak begeleidingsethiek is afkomstig uit de werkgroep ethiek en digitalisering van ECP | Platform voor de InformatieSamenleving. De werkgroep werd voorgezeten door Peter-Paul Verbeek (Universiteit Twente) en Daniël Tijink (ECP). In 2019 schreven zij de publicatie Aanpak Begeleidingsethiek.[2] Workshops begeleidingsethiek duren 3,5 – 4 uur en hebben een vaste opzet die ertoe leidt dat verschillende aspecten van de casus in kaart worden gebracht.

De workshop van 24 februari volgde de aanpak zoals weergegeven in onderstaande afbeelding.[3]

[1] 4 deelnemers waren verhinderd (3 medisch perspectief, 1 patiëntperspectief). 1 deelnemer (medisch perspectief) sloot om 18.45 uur aan.
[2] https://begeleidingsethiek.nl/over-het-platform/
[3] https://ecp.nl/project/aanpak-begeleidingsethiek/



Figuur 1: Overzicht Aanpak begeleidingsethiek

Een workshop begeleidingsethiek bestaat uit de volgende fasen:

- **Fase 0: Introductie**
  - Doelstelling en toelichting op de aanpak en het gedachtengoed daarachter

- **Fase 1: Technologie in context**
  - Toelichting op de technologie en de context waarin deze mogelijk zal worden gebruikt

- **Fase 2: Dialoog**
  - Een korte ronde waarin deelnemers aan de workshop Actoren[4] benoemen die met de technologie te maken kunnen krijgen
  - Deelnemers benoemen en bespreken mogelijke positieve en negatieve Effecten die gebruik van de technologie zou kunnen hebben (*Brainwrite*)
  - Deelnemers benoemen Waarden die een rol spelen bij die effecten. Welke waarden worden naar verwachting bevorderd als de technologie gebruikt wordt en welke waarden komen mogelijk juist op het spel te staan?

- **Fase 3: Handelingsopties**
  - Deelnemers gaan op zoek naar handelingsopties om positieve effecten van de technologie te bevorderen, negatieve effecten te voorkomen of zoveel mogelijk te beperken. Daardoor kunnen belangrijke waarden worden beschermd of bevorderd.
  - Deelnemers zoeken naar handelingsopties vanuit drie invalshoeken:
    - Wat kun je aan de Technologie zelf veranderen?
    - Wat kun je veranderen in de fysieke, sociale of institutionele Omgeving waarin de technologie mogelijk zal worden gebruikt?
    - Wat vraagt verantwoord Gebruik van de technologie van degenen die de technologie gaan gebruiken?

[4] Ook wel veldpartijen, spelers of stakeholders genoemd.

Hierna volgt een kort verslag van de uitkomsten van de workshop van 30 januari (vanaf fase 1).[5]

Fase 1

Casus: technologie in context

Om te begrijpen welke ethische aspecten komen kijken bij het gebruik van een technologie en hoe je daar verantwoord mee om zou kunnen gaan, is het belangrijk om meer te weten over de technologie zelf en in welke context de technologie (mogelijk) gebruikt zal gaan worden. Ter voorbereiding op de workshop kregen deelnemers daarom alvast informatie toegestuurd over hoe diagnostiek van prostaatkanker nu in Nederland geregeld is en over hoe het Prostaatconsult vroege opsporing van prostaatkanker zou kunnen verbeteren. Deze informatie staat in Tekstbox 1.

Vroege opsporing van prostaatkanker
Prostaatkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen in Nederland. Het komt vooral voor bij mannen vanaf 50 jaar. Het kan bij elke man ontstaan en naarmate iemand ouder wordt, wordt de kans groter. Er is ook een verhoogd risico voor mannen bij wie prostaatkanker in de familie voorkomt, mannen met een bepaalde genetische afwijking en voor mannen met een Afrikaanse achtergrond.

Prostaatkanker is een diverse ziekte met zowel langzaam groeiende (low-risk) als agressieve tumoren die kunnen uitzaaien. Prostaatkanker zonder uitzaaiingen kan vrijwel altijd worden genezen met een behandeling. Daarom is vroege opsporing van deze kankers belangrijk. Tegelijkertijd moet worden voorkomen dat low-risk tumoren worden gevonden, aangezien deze niet hoeven te worden behandeld, terwijl het label “prostaatkanker” wel effect kan hebben op de kwaliteit van leven.

Prostaatkanker zal steeds vaker voorkomen door de dubbele vergrijzing: er zijn meer oudere mannen die steeds ouder worden. Daarnaast is de Nederlands Huisartsen Genootschap-richtlijn recent aangepast, waardoor mannen zelf om vroegdiagnostiek mogen vragen. De eerste stap in de vroegdiagnostiek is een PSA-test. PSA is een eiwit dat wordt gemaakt door de prostaat en dat in het bloed kan worden gemeten. Een verhoogde waarde (hoger dan 3.0) kan wijzen op kanker en is daarom reden voor verder onderzoek door de uroloog in het ziekenhuis. Door de vergrijzing en de aanpassing van de richtlijn zullen er meer verwijzingen naar de poli urologie worden gemaakt, terwijl de wachttijden vaak al lang zijn. Bovendien hebben veel mannen met een licht verhoogd PSA geen prostaatkanker, maar is de waarde verhoogd door bijvoorbeeld een goedaardig vergrote prostaat.

Onderzoek naar verbeteringen
P-GUIDE (*Stepwise Risk-Guiding in Prevention of Prostate Cancer*) is een door het KWF gefinancierd project en heeft als doel om de opportunistische screening in Nederland te verbeteren door op verschillende momenten in de vroegdiagnostiek mogelijke verbeteringen te onderzoeken. Op dit moment is er geen algemeen bevolkingsonderzoek voor prostaatkanker in Nederland. Mannen moeten zelf aangeven dat zij hun PSA willen laten testen, waardoor er op een ongeorganiseerde manier getest wordt (“opportunistische screening”). Er zijn mannen die zich onnodig vaak laten testen, wat veel tijd en geld kost en daarnaast de kans op het vinden van low-risk tumoren vergroot. Ook zijn er mensen die zich niet bewust zijn van hun risico op prostaatkanker en de mogelijkheid tot een PSA-test. Zij worden soms pas gediagnostiseerd als de kanker al is uitgezaaid.

[5] Van de workshop verschijnt ook een uitgebreid verslag. T.b.v. het uitgebreide verslag is een geluidopname van de workshop gemaakt. Zodra het uitgebreide verslag beschikbaar is, wordt de geluidopname verwijderd.

Een van de dingen die we onderzoeken is hoe we mannen bewust kunnen maken van hun eventuele verhoogde risico op prostaatkanker en hoe ze kunnen worden aangezet zich te verdiepen in dit mogelijke risico, aan de hand van een keuzehulp. Hierbij moet worden voorkomen dat mannen met een laag risico nodeloos ongerust worden gemaakt. Een tweede middel dat wordt onderzocht is een communicatietool die zich richt op het verbeteren van gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt en huisarts. Als laatste onderzoeken we of we onnodige verwijzingen naar het ziekenhuis kunnen verminderen door een tussenstap in te bouwen tussen huisarts en uroloog: het Prostaatconsult. Hier zal de workshop over gaan.

Het Prostaatconsult
Het Prostaatconsult heeft als doel om onnodig en belastend vervolgonderzoek in het ziekenhuis te voorkomen. Mannen die door de huisarts geïnformeerd zijn over de voor- en nadelen van vroegdiagnostiek, en waarbij het PSA licht verhoogd blijkt (3.0 - 10.0 ng/mL), kunnen binnen 2 weken terecht bij SALT. Dit is een diagnostisch centrum, waar bijvoorbeeld ook bloed wordt geprikt. Hier krijgen zij een nieuwe PSA test, worden er vragen gesteld, wordt er aan de prostaat gevoeld en een echo van de prostaat gemaakt. Aan de hand van deze gegevens wordt "de Prostaatwijzer" ingevuld, die een risico-inschatting geeft over de kans op prostaatkanker (www.prostaatwijzer.nl). De huisarts krijgt binnen twee werkdagen een brief met een advies. Dit kan bijvoorbeeld zijn: verwijs naar een uroloog voor nadere diagnostiek, herhaal een PSA test over 2 jaar of stop met PSA testen.

Door het Prostaatconsult heeft de huisarts meer mogelijkheden voor vroege opsporing van prostaakanker, aangezien niet elke man met een PSA hoger dan 3 naar het ziekenhuis hoeft te worden verwezen. In een eerdere studie uit Rotterdam is gebleken dat met een soortgelijk consult 2/3^{e} van de verwijzingen naar de uroloog kan worden voorkomen, ten koste van 1 gemiste klinisch significante prostaatkanker binnen 1 jaar na het consult.
Het Prostaatconsult is het onderwerp van de workshop en heeft samenvattend de volgende doelen:

- Huisartsen extra mogelijkheid geven binnen de vroegdiagnostiek prostaatkanker
- Korte wachttijden realiseren voor mannen met een licht verhoogde PSA-waarde tussen de 3.0 en 10.0 ng/mL (maximaal 2 weken)
- Een inschatting maken van het risico op prostaatkanker met behulp van de "Prostaatwijzer"
- Onnodig, belastend vervolgonderzoek in het ziekenhuis voorkomen

Tekstbox 1: Informatie die deelnemers vooraf kregen over het vroege opsporing van prostaatkanker en over het Prostaatconsult

Fase 2: Dialoog

In de dialoogfase gingen de deelnemers in gesprek over wie er betrokken (kunnen) zijn bij de introductie van het Prostaatconsult. Ook bogen zij zich over welke positieve en negatieve effecten dit zou kunnen hebben en benoemden zij belangrijke waarden waar rekening mee gehouden moet worden.

Actoren

Bij het onderwerp 'actoren' is de vraag wie er betrokken is of wie geraakt kan worden door de introductie van het Prostaatconsult, positief of negatief. De deelnemers van de workshop vertegenwoordigen zelf al verschillende actoren. Hen werd gevraagd wie er nog meer betrokken zijn.

Tabel 1 geeft een overzicht van actoren die door de deelnemers zijn genoemd.[6] Een co-moderator schreef ter plekke mee in een tabel op het scherm (zwarte tekst). Ten behoeve van het verslag zijn enkele actoren in een andere categorie geplaatst. Voor het verslag zijn ook nog enkele aanvullingen gedaan (paarse tekst) op basis van wat deelnemers voor zichzelf op hadden geschreven op Post-its.

Categorie	Actor
Patiënt en familie	De patiënt (mannen die verhoogd PSA hebben), 'gemiste' patiënten, leefomgeving/ sociale netwerk, familie/vrienden, kinderen, partner, *peers* (gelijken)
Zorg	Huisarts, ontvangstbalie, doktersassistent huisartsenzorg, Physician Assistant (PA), klinisch chemicus, laborant, urologen, geneeskundestudenten, verpleegkundigen, arts assistenten/ artsen in opleiding/ basisartsen, verpleegkundig specialist, andere specialisten zoals pijnarts, werkgever, collega's[7], fysiotherapeuten (bekkenbodem en lymfoedeem[8]), perifeer ziekenhuis[9], poli medewerker ziekenhuis, persoon die bloed afneemt, pathologen, radiologen, radiotherapeuten, anesthesisten, persoon die het prostaatconsult uitvoert, 1 ½ lijn zorg medewerker, apotheek, communicatie afdeling
Techniek & Data	Makers van IT-systemen[10], online patiëntsystemen, fabrikanten van echoapparatuur, beheerders van patiëntportalen, klinisch technologen, hormoontherapeuten
Beleid	Prostaatkankerstichting (PKS), Zorginstituut Nederland (ZiN), Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA), overheid, minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, minister van Financiën, bestuurslid ziekenhuis, directie ziekenhuis, managers van instellingen waar het Prostaatconsult wordt gedaan, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische centra (NFU), Patiëntenfederatie Nederland
Wetenschap	Opleidingsinstituten, ethici, onderzoekers, arts onderzoekers, Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU), Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie (NVKC), Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Financiering	Zorgverzekeraars
Toezicht	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ), Nederlandse Zorgautoriteit (NZa)
Commerciële partijen	Diagnostische centra, ZBC-urologen (ZBC staat voor "Zelfstandig Behandelcentrum")
Pers	
Overig	Imam/religieuze context
…	

Tabel 1: Actoren zoals benoemd door deelnemers aan de workshop

[6] In Bijlage 2 staat een korte toelichting op de rol van (enkele) actoren die volgens de deelnemers met het Prostaatconsult te maken zouden kunnen krijgen.
[7] Een deelnemer noteerde bij werkgever en collega's: "In het kader van ziekteverzuim".
[8] Lymfoedeem is een ophoping van lymfevocht.
[9] Een deelnemer noteerde bij perifeer ziekenhuis: "PSA test".
[10] Een deelnemer noteerde bij IT: "Vragenlijst vooraf".

Effecten

De vraag in dit onderdeel was welke effecten het volgens de deelnemers zou kunnen hebben als het Prostaatconsult wordt ingevoerd. Positief of negatief.

Error! Reference source not found. geeft een overzicht van de effecten die door deelnemers zijn benoemd. De nummers achter de effecten verwijzen naar de volgorde waarin de effecten door de deelnemers zijn genoemd. Een co-moderator schreef ter plekke mee in een tabel op het scherm (zwarte tekst). Voor het verslag zijn enkele aanvullingen gedaan (paarse tekst) op basis van wat deelnemers voor zichzelf hadden opgeschreven op Post-its. Deze effecten zijn niet genummerd.

Ook zijn de effecten ten behoeve van het verslag nader gegroepeerd:

- Onderdeel van het P-GUIDE project is om te evalueren in hoeverre en onder welke voorwaarden het zorgpad voor mensen met een verhoogd risico op prostaatkanker kan worden verbeterd. In de huidige situatie gaan mannen op eigen initiatief naar de huisarts met een verzoek om hun PSA te laten bepalen. Als de huisarts de PSA meet en deze is hoger dan 3, dan wordt de man doorverwezen naar de uroloog voor nader onderzoek.

  In de aanpassingen van het zorgpad die in het P-GUIDE-project worden onderzocht:

  - Gaan mannen nog steeds op eigen initiatief in gesprek met de huisarts, die afhankelijk van de inschatting van het risico wel of geen PSA-waarde meet;
  - Worden mannen bij een PSA-waarde hoger dan 3 niet doorverwezen naar de uroloog in het ziekenhuis, maar naar het Prostaatconsult; en
  - Krijgt de huisarts na het Prostaatconsult een terugkoppeling en wordt de patiënt bij een verhoogd risico door de huisarts doorgestuurd naar de uroloog.

  Om zo goed mogelijk zicht te krijgen op welke vragen en uitdagingen in welke stappen van het (aangepaste) zorgpad aandacht behoeven, zijn de effecten die deelnemers aan de workshop hebben genoemd zo geordend dat de effecten zoveel mogelijk de volgorde van stappen in het zorgpad volgen: als een man bij de huisarts komt omdat hij zijn PSA-waarde wil laten meten, een eventuele doorverwijzing door de huisarts naar het Prostaatconsult, en een eventuele doorverwijzing door de huisarts naar de uroloog in het ziekenhuis.
- Per stap in het zorgpad (huisarts, Prostaatconsult, uroloog) zijn soortgelijke effecten vervolgens zoveel mogelijk geclusterd.
- Als deelnemers bij een bepaald onderwerp zowel een mogelijk positief effect als een mogelijk negatief effect hebben genoemd, dan zijn die effecten in de tabel direct naast elkaar gezet.

Naar de huisarts

Positieve effecten	Negatieve effecten
Transparantie/ haalt taboe weg, maakt ziekte bespreekbaarder (31)	
Met juiste communicatie de bekendheid met prostaatconsult vergroten → grotere 'vangst'[11]	
Minder druk op huisartsen[12]	
	Onduidelijke selectie: op verzoek![13]
	Luxegeneeskunde – het mag alleen op verzoek (32)

[11] Aanhalingstekens toegevoegd.

[12] Een deelnemer had genoteerd: "Ontzorging (voor huisarts en patiënt)".

[13] Deze deelnemer schreef verder op de Post-it: "(- Bevolkingsonderzoekachtig?) (- grenzen aan PSA? Ja. Grenzen aan leeftijd? Ja").

Bij de huisarts

Positief	Negatief
Huisarts gaat meer in gesprek over de voors en tegens van vroegdiagnostiek (43)	Huisarts gaat minder in gesprek over de voors en tegens van vroegdiagnostiek (50)
Biedt huisartsen een extra handvat, laagdrempelige doorverwijzing (7)	
	Grote verantwoordelijkheid voor huisarts (moet weten dat verwijzing nodig is) (40)
	Weet iedereen het Prostaatconsult te vinden? (beginnend bij de huisarts)[14] (6)
	Als de huisarts niet weet dat dit bestaat, gaan mensen zelf de verzekeraar bellen (oneerlijk)[15] (4)

Naar het Prostaatconsult

Positief	Negatief
Je haalt mensen weg op de wachtlijsten van ziekenhuizen → snellere toegang voor iedereen (3)	
Minder patiënten/ doorverwijzingen naar het ziekenhuis[16]	
Minder onnodige ziekenhuisbezoeken	
Kortere wachttijden in het ziekenhuis	
Ziekenhuizen/ urologen hebben tijd voor andere zaken	Minder geld voor de uroloog (54)[17]
Gelijkblijvende werkdruk urologen	
Kortere doorlooptijd	
Patiënt snel geholpen	
Efficiënt/ Efficiëntie	
Kost weinig tijd en geld	
Kostenbesparing	
Meer geld vanuit overheid over	Toenemende druk of verschuivende druk op zorgkosten?
	Bekostigingsvraag gaat spelen: Hoe prestatie maken
Juiste zorg op de juiste plek (27)	

[14] Tijdens de workshop werd in de tabel genoteerd “Weet iedereen de zorg te vinden?”
[15] Een deelnemer had genoteerd: “Indien niet de standaard optie: verzekeraar moeten bellen voor dekking”.
[16] Een deelnemer had genoteerd: “Minder patiënten in het ziekenhuis (andere beleving)”.
[17] Een deelnemer had genoteerd: “Negatief: Omzet ziekenhuis… ziekenhuis specialisten”.

Naar het Prostaatconsult (vervolg)

Positief	Negatief
Macroniveau: kosteneffectief	
Meer ruimte voor andere nodige zorg	
	Er komt een tussenstap bij (extra consult) (10)[18]
	Toenemende druk arbeidsmarkt (8)
	Toename benodigde capaciteit medisch en niet-medisch personeel op de plek van het prostaatconsult
	Overbelasting klinisch chemicus (lab) (60)[19]
Kost minder geld (goedkoper voor patiënt i.v.m. eigen risico) (11)	
Maakt zorg toegankelijker (15)	
Mensen zullen sneller gebruik maken van deze optie (21)	
	Langere reistijd voor patiënt (2)
Meer geld voor (SALT)[20] (51)	
	Commercialisering van de zorg[21] (34)
	Laboratoria hebben financiële prikkels om reclame te maken waardoor laagrisico mannen toch gaan testen (46)
	Aanzuigende werking
Meer expertise t.o.v. huisarts (25)	
Meer tijd en expertise om uitleg te geven, wat houdt het exact in (9)	
Uitleg kwaliteit gaat omhoog	
Meer tijd om voors en tegens van vroegdiagnostiek te bespreken (19)	
Enige rust, als je bij het consult komt, dan hoef je geen internet etc. meer te gebruiken, haalt onduidelijkheden weg (35)	

[18] Een deelnemer had genoteerd: “Negatief: meer overdrachtsmomenten”.
[19] Tijdens de workshop zijn effecten die door de deelnemers werden genoemd in een lege tabel gezet. Daarna zijn de effecten genummerd. Doordat de deelnemers meer negatieve effecten dan positieve effecten hebben benoemd (respectievelijk 29 en 27), was de lijst met negatieve effecten langer dan de lijst met positieve effecten. Door de effecten tijdens de workshop te nummeren, zijn onderaan de lijst 3 cellen waarin geen positief effect stond, wel genummerd. Voor het verslag is de oorspronkelijke nummering aangehouden.
[20] SALT staat voor Stichting ArtsenLaboratorium en Trombosedienst. SALT is eerstelijns diagnostisch centrum dat huisartsen, medisch specialisten, verloskundigen en patiënten en cliënten bedient met diagnostiek.
[21] Een deelnemer had genoteerd: “Commercialisering of zorgverbetering? Wie organiseert het?”

Naar het Prostaatconsult (vervolg)

Positief	Negatief
Informatievoorzieningskans: mogelijkheid om afgebakende informatie mee te geven (fatsoenlijk verhaal op papier) (29)	
	Geen mogelijkheid om overige urologische vragen/ klachten te bespreken (frustratie)[22] (30)
Afgebakende zorg: efficiënt, regelbaar/ stroomlijnen	
Structuur	
Er wordt gewerkt met een specifiek protocol – dat waarborgt de kwaliteit (17)	De kwaliteit van 1,5e lijns zorg kan minder zijn t.o.v. ziekenhuis (weten zij het wel?)[23] (28)
	Minder geschoolde mensen voor 'moeilijke' gesprekken over risico op kanker
	Patiënten willen/ eisen uroloog te spreken
Meer eenheid van beleid, vermindert praktijkvariatie (37)[24]	Meer variatie en daardoor minder efficiëntie (24)
Data verzameling wordt beter → verbetert risicoanalyse (45)	Eerdere consulten worden niet meegenomen in de risicoanalyse – onduidelijke/ onbekende waarde van een herhaalconsult (36)
Snellere toegang tot diagnostiek, niet alleen bij het Prostaatconsult, maar ook door verminderde druk op wachtlijst door prostaatconsult op ziekenhuizen	
Minder belastende ervaring (niet naar ziekenhuis hoeven) (23)	Rectaal touche wordt als vervelend ervaren (56)
	Invasief onderzoek
Kost weinig tijd → snelle diagnose, sneller duidelijkheid over ziekte[25] (13)	Onzekerheid uitslag voelen prostaat
	Bij diagnose kanker extra stap voor de patiënt ("Prostaatconsult → uroloog in plaats van direct bij uroloog. Hoe zit het dan met de wachttijd?")
Minder onnodig testen	
Ontzorging[26]	
Geruststelling/ man gerustgesteld (5)	Geruststelling voor te lange tijd, schijnveiligheid (44)
	Toenemende onrust (14)
	8 weken wachttijd → onrust (38)

[22] Tijdens de workshop werd in de tabel genoteerd: "Minder ruimte om andere vragen/ klachten te bespreken (frustratie)". Een deelnemer had genoteerd: LUTS (Lower Urinary Tract Symptoms", ofwel lage urinewegklachten. LUTS omvat een groot aantal plasklachten: een minder krachtige urinestraal, moeilijk kunnen beginnen met plassen, nadruppelen, urineverlies, aandrangklachten, zeer vaak moeten plassen, en 's nachts regelmatig moeten plassen een onderbroken straal.
[23] Een deelnemer had genoteerd: "Afname kwaliteit zorg (minder supervisie)".
[24] Een deelnemer had genoteerd: "Meer eenheid: het maakt niet uit waar je als man terechtkomt".
[25] Een deelnemer had met een minteken ervoor genoteerd: "Snelheid/ vermindering wachttijd/ onzekerheid".
[26] Een deelnemer had genoteerd: "Ontzorging: voor huisarts en patiënt".

Naar het Prostaatconsult (vervolg)

Positief	Negatief
	Zorgen (onnodig)
Familie van een man wordt gerustgesteld (47)	Familie kan in paniek raken (omdat je snel terecht kan lijkt het dat er haast bij is) (52)
	Onduidelijkheid over hoe nu verder (16)[27]
	Je kunt achterblijven met vragen die psychisch belastend kunnen zijn (26)
Sneller opsporen risicovolle patiënten	
Bij man op tijd agressieve prostaatkanker ontdekken (tijdwinst bij screening) (49)	Voordat je hier terecht komt enige zin van uitzaaiingen
	Alsnog mogelijk om prostaatkanker te missen (18)
	'Gemiste' kanker, onterecht naar huis/ onterecht niet doorverwijzen (89)
	Moeten dealen met initieel negatieve patiënten waarbij de agressieve prostaatkanker gemist was (90)
Medicolegaal beter, minder [zaken bij] tuchtcolleges (41)	Meer tuchtklachten bij het 'missen' van kanker[28] (58)
	Mist ongedifferentieerde tumoren (20)
Terugkoppeling naar de huisarts (33)	
	Als patiënt een positief advies krijgt, moet hij terug naar huisarts – dubbele verwijzing, meer zorg bij de huisarts (22)
Risicovolle patiënten worden sneller behandeld (1)	Extra consult & vertraging (91)
Zorgpad efficiënt betekent minder overdiagnostiek en overbehandeling	(Potentieel meer) overdiagnostiek en overbehandeling (48)
	Risico op uitzaaiing door wachttijd 2 jaar herhaalconsult (42)

Doorverwijzing naar de uroloog (na het Prostaatconsult)

Positief	Negatief
Meer tijd voor 'echte' patiënten bij uroloog (53)	
	Stress → doorverwijzing naar uroloog kan lang duren
	Onrust (soms ten onrechte) bij doorverwijzing naar de uroloog

[27] Een deelnemer had met een minteken ervoor genoteerd: "Hoe nu vervolg?! Meer RT/echo in ziekenhuizen?"
[28] Een deelnemer had genoteerd: "Onderzoeker prostaat consult mist cs PCa en krijgt een klacht".

Doorverwijzing naar de uroloog (na het Prostaatconsult) (vervolg)

Positief	Negatief
	Invasief onderzoek (dubbelop bij doorverwijzing naar uroloog) (verschilt per persoon of dat als negatief wordt ervaren) (12)

Overig

Positief	Negatief
Grote groepen → Positief voor wetenschappelijk onderzoek (39)	
Zorgkosten dalen	
Laagdrempelige awareness	
Meer aandacht voor vroegdiagnostiek in de populatie van 50-70 jaar	
	Voedingspatroon van mensen verandert

In de meeste gevallen konden deelnemers aangeven of zij op bepaalde punten een positief of een negatief effect verwachten. Eén deelnemer had genoteerd op twee punten niet zeker te weten of er een positief of negatief effect zou zijn: wat betreft de kwaliteit van zorg en wat het effect zou zijn op de wens van de patiënt. Zou iemand denken: “Ik wil naar een echte dokter”? of “Gelukkig, ik hoef niet naar het ziekenhuis”?

(Tijdelijk) inzoomen op een selectie van effecten

Tijdens een workshop begeleidingsethiek wordt om praktische redenen een selectie van onderwerpen gemaakt waar vervolgens nader op wordt ingezoomd. In deze workshop is om te beginnen een selectie gemaakt van enkele *effecten*.[i] Dat ging als volgt:

- Deelnemers waren verdeeld in drie subgroepen, waarbij elke subgroep vooraf zo divers mogelijk was samengesteld (op basis van geslacht en expertise);
- De lijst met effecten werd in drie (zoveel mogelijk) gelijke delen verdeeld;
- Elke subgroep boog zich over 1/3 van het aantal effecten; en
- Elke subgroep koos maximaal 3 effecten van hun deel van de lijst die zij het belangrijkst vonden om tijdens deze workshop over verder te praten.

Subgroep 1 moest kiezen uit nummer 41 t/m 60 en koos 2 positieve effecten en 1 negatief effect. De positieve effecten waren: Data verzameling wordt beter → verbetert risicoanalyse (45); en Op tijd agressieve tumoren ontdekken (tijdwinst bij screening) (49). Het negatieve effect was: Overdiagnostiek en overbehandeling (48).

Subgroep 2 moest kiezen uit nummer 1 t/m 20 en koos 2 positieve effecten en 1 negatief effect. De positieve effecten waren: Je haalt mensen weg op de wachtlijsten van ziekenhuizen → snellere toegang voor iedereen (3); en Er wordt gewerkt met specifiek protocol – dat waarborgt de kwaliteit (17). Het negatieve effect was: Alsnog mogelijk om prostaatkanker te missen (18).

Subgroep 3, tot slot, moest kiezen uit nummer 21 t/m 40 en koos 1 positief effect en 2 negatieve effecten. Het positieve effect was: Juiste zorg op de juiste plek (27). De negatieve effecten waren: De

kwaliteit van 1,5e lijns zorg kan minder zijn t.o.v. ziekenhuis (weten zij het wel?) (28); en Minder ruimte om overige vragen/ klachten te bespreken (frustratie) (30).

Andere groepen deelnemers zouden mogelijk een andere selectie maken.[29] Dat is geen probleem: het gaat vooral om een selectie voor de doeleinden van de betreffende workshop. Het idee van de Aanpak begeleidingsethiek is dat *alle* effecten die genoemd worden (positief en negatief) relevant zijn, en nadere aandacht en uitwerking verdienen.

Waarden

De volgende stap in de Aanpak begeleidingsethiek is in kaart brengen welke waarden samenhangen met de eerder benoemde effecten. Tijdens deze workshop werd aan alle subgroepen gevraagd om centrale waarden te benoemen die samenhangen met de door hen gekozen 3 belangrijkste effecten.[ii] Tabel 2 geeft daarvan een overzicht.[30] Achter de effecten is tussen haakjes aangegeven of het een positief effect betrof (+) of een negatief effect (-).

Subgroep	Effect	**Waarden** (per effect in alfabetische volgorde)
1	Data verzameling wordt beter → verbetert risicoanalyse (45) (+)	Gelijke toegang tot zorg, Kwaliteit van leven Kwaliteit van zorg, Overleving[31], Veiligheid
	Bij man op tijd agressieve prostaatkanker ontdekken (tijdwinst bij screening) (49) (+)	Kosteneffectiviteit, Kwaliteit van leven, Langer leven in goede gezondheid, Langere levensverwachting
	(Potentieel meer) overdiagnostiek en overbehandeling (48) (-)	Kwaliteit van leven, Medicalisering, Rust/ ontlasting/ zekerheid[32], Toegankelijkheid van de zorg[33]
2	Je haalt mensen weg op de wachtlijsten van ziekenhuizen → snellere toegang voor iedereen (3) (+)	Eerlijkheid, Geruststelling, Kwaliteit van leven, Kwaliteit van zorg, Zinvolle zorg
	Er wordt gewerkt met een specifiek protocol – dat waarborgt de kwaliteit (17) (+)	Deskundigheid (“Expertise”), Duidelijkheid/ begrijpbaarheid, Gelijkheid, Kwaliteit van zorg Uniformiteit/ standaardisatie, Verbinding/ menselijk contact[34]
	Alsnog mogelijk om prostaatkanker te missen (18) (-)	Belang van het individu, Kwaliteit van zorg (andere behandelopties), Veiligheid
3	Juiste zorg op de juiste plek (27) (+)	Doelmatigheid, Kwaliteit, Toegankelijkheid, Vertrouwen[35]
	De kwaliteit van 1,5e lijns zorg kan minder zijn t.o.v. ziekenhuis (weten zij het wel?) (28) (-)	Betrouwbaarheid (onderzoeker), Kwaliteit Onafhankelijkheid, Professionaliteit
	Geen mogelijkheid om overige urologische vragen/ klachten te	Holistische aandacht voor de man[36], Professionaliteit, Tevredenheid

[29] Ook zouden zij om te beginnen andere en/of aanvullende effecten kunnen noemen.
[30] Waarden worden positief uitgedrukt. In enkele gevallen is ten behoeve van het verslag een vertaling gemaakt van een negatieve naar een positieve formulering. Zie voetnoot 31, 32 en 33.
[31] Een deelnemer had opgeschreven: “Verlagen sterfte”.
[32] Een deelnemer had opgeschreven: “Onrust/ belasting/ onzekerheid”.
[33] Een deelnemer had opgeschreven: “Toegang zorg onder druk”.
[34] Een deelnemer had een minteken achter deze waarde geplaatst.
[35] Een deelnemer had opgeschreven: “Leidt tot vertrouwen”.
[36] Een deelnemer had hierbij opgeschreven: ‘Een man is meer dan zijn PSA”.

	bespreken (frustratie) (frustratie) (30) (-)	

Tabel 2: Overzicht van effecten die door deelnemers werden geselecteerd als het meest belangrijk om tijdens de workshop over door te praten, en welke waarden daarbij volgens de deelnemers een rol spelen

Fase 3: handelingsopties

Nadat de technologie in context is besproken (fase 1) en deelnemers in een dialoog actoren, effecten en waarden hebben benoemd (fase 2), wordt in fase 3 in kaart gebracht wat concreet gedaan kan worden om positieve effecten te bevorderen en negatieve effecten zoveel mogelijk te voorkomen. Door zo over handelingsopties na te denken, kunnen belangrijke waarden worden beschermd.

De deelnemers kregen uitleg over verschillende categorieën van handelingsopties, die samen kunnen bijdragen aan verantwoord gebruik van een technologie. Het kan bijvoorbeeld gaan over het ontwerp van de **technologie**, het aanpassen van de (fysieke, sociale of institutionele) **omgeving** waarbinnen het Prostaatconsult plaatsvindt en het gedrag van mensen (**gebruik**).

Hieronder staat welke handelingsopties deelnemers hebben besproken om de positieve effecten uit hun selectie (zie Tabel 2) te bevorderen, om negatieve effecten uit hun selectie zoveel mogelijk te voorkomen of beperken, en om waarden die daarbij een rol spelen zo goed mogelijk te kunnen beschermen. Zo ontstaat een beeld of het Prostaatconsult zó kan worden ontwikkeld en gebruikt dat waarden die in die praktijk belangrijk zijn, er (voldoende) mee tot uitdrukking kunnen worden gebracht. Voor het verslag zijn enkele handelingsopties in een andere categorie geplaatst.

Effect:

Data verzameling wordt beter → verbetert risicoanalyse (45) (+)

	Handelingsopties
Technologie	• Overal zelfde gegevens verzamelen • Toegankelijkheid en makkelijk/ veilig gebruik database
Omgeving	• Centrale database • AVG/ wetgeving moet het toestaan • Wetgeving aanpassen. In zorg = informed consent gegeven • Beschikbaarheid statistici/ epidemiologen om met deze data aan de slag te gaan • Uniformiteit tussen centra die gebruik maken van het Prostaatconsult
Gebruiker	• Informed consent

Effect:

Bij man op tijd agressieve prostaatkanker ontdekken (tijdwinst bij screening) (49) (+)

Handelingsopties

Technologie	• Goede echo • Nieuwe bloedtesten/ serummarkers om beter onderscheid te maken en agressieve tumoren te ontdekken
Omgeving	• Juiste awareness! • Huisarts inlichten over Prostaatconsult
Gebruiker	• Goede scholing • Bewustzijn onder mensen met hoog risico

Effect:

(Potentieel meer) overdiagnostiek en overbehandeling (48) (-)

Handelingsopties

Technologie	• Aanvullende testen met hoog onderscheidend vermogen
Omgeving	• Juiste verwijscriteria formuleren
Gebruiker	• Huisarts houdt zich aan verwijscriteria

Effect:

Je haalt mensen weg op de wachtlijsten van ziekenhuizen → snellere toegang voor iedereen (3) (+)

Handelingsopties

Technologie	
Omgeving	• Organisatie op niveau van bevolkingsonderzoek om zorg niet te belasten • Biopten en contrastecho ook bij SALT leggen • Goed nadenken: wat willen we bereiken: meer mensen bereiken, minder belasting zorg? (dit schuurt)
Gebruiker	• Informatieverstrekking naar huisartsen • Doelgroep informeren, risicogroepen – afbakenen wie in aanmerking komt

Effect:

Er wordt gewerkt met een specifiek protocol – dat waarborgt de kwaliteit (17) (+)

Handelingsopties

Technologie	
Omgeving	• Data landelijk verzamelen • Welke patiënten hebben het meeste baat? Risicoanalyse kwaliteitscyclus
Gebruiker	

Effect:

Alsnog mogelijk om prostaatkanker te missen (18) (-)

Handelingsopties

Technologie	
Omgeving	
Gebruiker	• Risico-stratificatie → sommige patiënten vaker dan 1 x per 2 jaar terug laten komen • Kijk naar PSA-stijging/-daling, neem eerdere testen mee

Effect:

Juiste zorg op de juiste plek (27) (+)

Handelingsopties

Technologie	
Omgeving	• Centrale database (NL) (PSA/ Familie/ Geboortedatum/ DNA) • Koppeling PALGA[37]/ IKNL[38] • Risico inschatting → verwijzingsproces • Uniformeren zorg Nodig: - landelijke organisatie - uniforme verslaglegging - de cirkel met huisarts sluiten - professionals + organisaties - regelmatige analyse + rapportage individu en collectief[39]
Gebruiker	

[37] PALGA is het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief. Het heeft tot doel het verstrekken van de pathologiehistorie van een patiënt bij aanvang van een pathologie-onderzoek voor die patiënt (ondersteuning directe patiëntzorg), het verstrekken van gegevens t.b.v. de kankerregistratie, de evaluatie en monitoring van de bevolkingsonderzoeken, wetenschappelijk onderzoek en onderwijs en ten behoeve van kwaliteitscontrole voor zowel clinici als pathologen. Alle pathologielaboratoria in Nederland zijn elektronisch verbonden met de landelijke PALGA-databank en kunnen 7 dagen per week en 24 uur per dag gegevens verstrekken aan de databank en de pathologiehistorie opvragen bij aanvang van een onderzoek.
[38] IKNL is het Integraal Kankercentrum Nederland, een onafhankelijk kennisinstituut voor de oncologische en palliatieve zorg. De missie van IKNL is het reduceren van de impact van kanker. Dat doen zij op basis van inzichten van *real world data* in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).
[39] Met “cirkel met huisarts sluiten” bedoelde de subgroep dat er moet worden bepaald wie de regie in handen houdt. Komt de regie te liggen bij de huisarts of bij de medewerker van het prostaatconsult? Daarnaast moet iemand of een instantie beheerder worden van de centrale database, waar alle gegevens in worden opgeslagen. Hier moet volgens de subgroep regelmatig naar worden gekeken (regelmatige analyse) en moet er een koppeling volgen met PALGA en IKNL om te kijken of “we wel goed bezig zijn”. Met andere woorden, of we nog steeds de goede mensen doorverwijzen en naar huis sturen. Tegelijkertijd zal je volgens de subgroep altijd een gedeelte van de kankers missen en teveel mensen doorsturen, dus daarom zowel rapportage op individu-niveau als op collectief niveau.

Effect:

De kwaliteit van 1,5e lijns zorg kan minder zijn t.o.v. ziekenhuis (weten zij het wel?) (28) (-)

Handelingsopties

Technologie	
Omgeving	• Goed opgeleid personeel (niet persé arts) • Spiegelen/ feedback/ audit
Gebruiker	• Transparantie over kennen/kunnen • Non-verbale communicatie • Kwetsbaarheid over onzekerheid: het is niet altijd duidelijk bij deze man of omdat we het gewoon niet weten (kennishiaat, datagebrek)

Effect:

Minder ruimte om overige vragen/ klachten te bespreken (frustratie) (30) (-)

Handelingsopties

Technologie	
Omgeving	• Bredere aandacht* - nodig beter geschoold personeel (klinisch redeneren) - opleiding voor professional die dit spreekuur gaat doen (minimaal Verpleegkundig specialist/ Physician Assistant; dus HBO) - rol voor a(n)ios[40] als ondersteuning voor de professional die het spreekuur doet - vragenlijst vooraf (IPSS[41]/ erfelijkheid/ alg. gezondheid) - ook flowmetrie[42] in diagnostisch centrum (maar dan ook personeel extra geschoold)
Gebruiker	• Duidelijkheid dat het alleen over PSA gaat

Terugblik en afronding

Aan het einde van de workshop was er kort gelegenheid om enkele ervaringen te delen wat betreft hoe deelnemers de workshop hadden ervaren. De deelnemers die het woord namen gaven aan het een nuttige en interessante workshop te vinden.

[40] A(n)ios staat voor een arts die al dan niet in opleiding is tot specialist.
[41] IPSS staat voor International Prostate Symptom Score. Het is een symptoom-scorelijst die de arts en de patiënt helpt om meer inzicht te krijgen in de klachten van de patiënt bij (vermoedelijke) prostaatklachten.
[42] Flowmetrie is een (plas) onderzoek waarbij de functie van de blaas wordt getest. Het gaat hierbij om de kracht van de urinestraal tijdens het plassen.

Bijlage 1: Deelnemers aan de workshop (alfabetisch op achternaam)

1.	Abboud, Ricardo	Patiëntperspectief
2.	Abboud, Sarine	Patiëntperspectief
3.	de Kort, Peter	Patiëntperspectief
4.	Fabbricotti, Isabelle	Erasmus Universiteit Rotterdam
5.	Franken, Vera	Dijklander Ziekenhuis
6.	Krom, André	Leids Universitair Medisch Centrum
7.	Leenen, Renee	Star-shl
8.	Lodder, Jeroen	SALT - Eerstelijns diagnostisch centrum, Erasmus MC
9.	Meijlink, Joost	Patiëntperspectief
10.	Naderi, Nader	Andros Clinics, Avisina
11.	Noordzij, Arjen	Spaarne Gasthuis
12.	Oddens, Jorg	Amsterdam UMC, Nederlandse Vereniging voor Urologie
13.	van de Pavert, Myrthe	Leids Universitair Medisch Centrum
14.	van Leeuwen, Pim	Nederlands Kanker Instituut, SALT
15.	van 't Hof, Maartje	Haga ziekenhuis
16.	van Zuilen, Nik	Patiëntperspectief
17.	Westerhout, Sanne	Erasmus MC, SALT, Nederlands Kanker Instituut
18.	Wijnen, Rosa	Leids Universitair Medisch Centrum

Bijlage 2: Rol van (enkele) actoren

Anesthesist: dient verdovingen en narcoses toe tijdens operaties en andere medische ingrepen. Ook houdt een anesthesist in de gaten of het goed gaat met de patiënt tijdens en na een operatie.

Arts-assistent: iemand die na afronding van de studie geneeskunde werkzaam is als arts, maar (nog) geen medisch specialist is.

Doktersassistent huisartsenzorg: het eerste aanspreekpunt van de patiënt. Hij/zij staat hen te woord, schat de urgentie van de situatie in en zet de daarbij passende vervolgactie in.

Een arts-onderzoeker is een basisarts die zich richt op wetenschappelijk onderzoek, zoals onderzoek naar nieuwe behandelingen en nieuwe geneesmiddelen.

Inspectie Gezondheidszorg en jeugd (IGJ): borgt de kwaliteit en veiligheid van de zorg en jeugdhulp én zet zorgverleners aan hun zorg te verbeteren.

Klinisch chemicus: is verantwoordelijk voor het bloed en ander lichaamsvocht vanaf het moment dat dat wordt afgenomen bij de patiënt, totdat de arts de uitslag van het onderzoek heeft. Hij of zij adviseert de arts dan ook over de diagnostiek, eventuele vervolgonderzoeken en de behandeling. De klinisch chemicus geeft daarnaast leiding aan het klinisch chemisch lab, is daar verantwoordelijk voor de kwaliteitsbewaking en doet wetenschappelijk onderzoek.

Klinisch technoloog: gespecialiseerd in een bepaalde medische technologie. Bij het gebruik van ingewikkelde nieuwe medische technologie is kennis van de onderliggende technische principes en beperkingen nodig. Hiermee draagt een klinisch technoloog bij aan een goede diagnose of succesvolle behandeling.

Laborant: is verantwoordelijk voor het deskundig uitvoeren van het onderzoek, waaronder het registreren, bepalen en bijhouden van meetresultaten, het zorgen voor veilige werkomstandigheden, het bedienen van apparaten, controle op voorraden en de statistische verwerking van onderzoeksresultaten.

Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG): wetenschappelijke vereniging voor en door huisartsen.

Nederlandse Associatie Physician Assistants (NAPA): beroepsvereniging van en voor alle (aankomende) physician assistants in Nederland. NAPA zet zich in voor het bevorderen en bewaken van de kwaliteit van het beroep en voor de verankering, profilering en positionering van de PA in de Nederlandse gezondheidszorg.

Nederlandse Federatie van Universitair Medische centra (NFU): verbindt en ondersteunt de 7 Nederlandse universitair medische centra (umc's) bij gemeenschappelijke taken, bemiddelt bij overkoepelende afspraken en bevordert de samenwerking tussen de umc's. Ook stimuleert de NFU samenwerking met andere zorgpartijen en wetenschappelijke instituten.

Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ): brancheorganisatie voor algemene ziekenhuizen, revalidatiecentra en categorale zorginstellingen in Nederland.

Nederlandse Vereniging voor Klinische Chemie (NVKC): wetenschappelijke beroepsvereniging van klinisch chemici.

Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU): wetenschappelijke beroepsvereniging voor medisch specialisten in de urologie.

Nederlandse Zorgautoriteit (NZa): controleert of zorgaanbieders, zorgverzekeraars en zorgkantoren zich aan de regels houden.

Patholoog: classificeert cellen en weefsel en stelt diagnoses. Als een patiënt urine afgeeft voor een test, een punctie of biopt wordt genomen of weefsel is verkregen bij een operatie, dan komt dit terecht bij de patholoog.

Patiëntenfederatie Nederland: zet zich in voor alle mensen die zorg nodig hebben, nu of in de toekomst. En geeft patiënten een stem: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws.

Physician Assistant (PA): een BIG-geregistreerde[43] medische zorgprofessional die zelfstandig geneeskundige zorg biedt aan patiënten binnen een medisch specialisme.

Prostaatkankerstichting (PKS): patiëntenorganisatie die lotgenotencontact biedt, voorlichting geeft en de belangen behartigt van mannen met prostaatkanker en hun naasten.

Radioloog: onderzoekt de aard en plaats van een ziekte door middel van stralingen en golven, bijvoorbeeld in de vorm van een röntgenfoto, CT-scan, MRI of echo.

Radiotherapeut: arts die gespecialiseerd is in de behandeling van tumoren met bestraling.

Urologen: bieden zorg aan mensen met aandoeningen aan de urinewegen en de mannelijke geslachtsorganen, waaronder de prostaat. Bij de urinewegen horen de nieren, urineleiders, blaas en plasbuis.

Verpleegkundig specialist (VPS): combineert verpleegkundige en medische taken in de zorg van patiënten. Een verpleegkundig specialist is opgeleid tot zelfstandig beroepsbeoefenaar binnen het eigen expertisegebied (Hbo-verpleegkunde + Master Advanced Nursing Practice) en is binnen dat specialisme zelfstandig bevoegd voor een beperkt aantal voorbehouden handelingen.

Zelfstandig Behandelcentrum (ZBC): commerciële instelling waarin medisch specialisten samenwerken. ZBC's worden ook wel zelfstandige klinieken of privéklinieken genoemd.

Zorginstituut Nederland (ZiN): werkt er namens de overheid aan dat iedereen in Nederland toegang heeft en blijft houden tot goede zorg.

[43] BIG staat voor Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg. In het BIG-register staat wie een beschermde beroepstitel mag voeren en de bij het beroep horende voorbehouden handelingen zelfstandig mag uitvoeren.

Bijlage 3: Eindnoten m.b.t. gemaakte keuzes in de methodologie

[i] Tijdens een workshop begeleidingsethiek wordt om praktische redenen een selectie van onderwerpen gemaakt waar vervolgens nader op wordt ingezoomd. In deze workshop is om te beginnen een **selectie** gemaakt **van enkele *effecten***. Een veelgebruikt alternatief is om een selectie te maken van *waarden* die samenhangen met wat de deelnemers zien als belangrijkste uitdagingen. Dat heeft als voordeel dat gericht handelingsopties kunnen worden bedacht die allemaal gericht zijn op het beschermen of bevorderen van die ene waarde. Nadeel is dat dan uit het zicht kan verdwijnen dat handelingsopties in de regel effect hebben op meerdere waarden tegelijk, waarbij denkbaar is dat sommige waarden worden bevorderd, maar andere waarden juist in het geding kunnen komen. Door te focussen op de 3 belangrijkste *effecten*, en welke waarden met die effecten samenhangen, worden deelnemers uitgenodigd om bij het bedenken van handelingsopties rekenschap te geven van 'alle' waarden die relevant zijn voor een effect.

[ii] Nadat de technologie in context is besproken (fase 1) en deelnemers in een dialoog actoren en effecten hebben benoemd, wordt vervolgens in kaart gebracht welke waarden samenhangen met de eerder benoemde effecten. Vaak maakt een moderator tijdens het inventariseren van effecten alvast een lijst met waarden die betrekking heeft op *alle* geïnventariseerde effecten, waarna die lijst met waarden aan de groep wordt gepresenteerd en deelnemers de lijst kunnen aanvullen. Bij deze workshop is er voor gekozen om **waarden door de *deelnemers*** te **laten benoemen** en daarbij te **focussen op waarden die samenhangen met de belangrijkste effecten**. Deze werkwijze nodigt deelnemers uit om (eerst) zelf na te denken over wat er volgens *hen* op het spel staat bij de effecten die zij nastreven of juist zouden willen voorkomen. Dat kost meer tijd. De daarvoor benodigde tijd wordt gewonnen door niet in één keer van *alle* besproken effecten de betrokken waarden in kaart proberen te brengen, maar te focussen op waarden die samenhangen met de 3 belangrijkste effecten.