

Wat moeten we met naasten en familie?

Gezamenlijke besluitvorming en het relationele netwerk van de patiënt

Paul Ricoeur schreef in zijn belangrijke werk 'Oneself as Another': "The *autonomy* of the self will appear [...] to be tightly bound up with *solicitude* for one's neighbor and with *justice* for each individual" (Ricoeur, 1992, 18). Deze uitspraak kan worden verstaan als vanzelfsprekend. Er komen bekende termen in voor: autonomie en rechtvaardigheid. Iedereen heeft recht op zelfbepaling en vrije keus, dat is het

in onze gezondheidszorg basale recht op respect voor autonomie. Bezien in het licht van de huidige discussie over de herziening van ons zorgstelsel zijn autonomie en rechtvaardigheid inderdaad nauw verbonden termen. Immers, om de zorg toegankelijk en betaalbaar te houden voor ieder individu – een kwestie van rechtvaardigheid, zo betoogt de overheid – wordt een beroep gedaan op ieders autonomie om zoveel mogelijk zelfstandig te wonen, verstandig te kiezen en zorg in eigen kring te organiseren.

Maar daar hapert waarschijnlijk toch de interpretatie van dit korte citaat, want autonomie en rechtvaardigheid zijn hier verbonden met een term die niet zo vaak in dit verband wordt genoemd, namelijk met de *zorg* voor onze naaste. Dat staat in contrast met het discours van de zorgherziening, waar onze autonomie vooral verbonden is met de eigen regie die je moet nemen om de zorg voor jezelf te *organiseren*, mocht je ziek, zwak, oud, of anderszins afhankelijk worden. Maar dat is niet wat Ricoeur zegt: onze autonomie gaat niet om het regelen dat je zorg *krijgt*, maar is verbonden met het *geven* van zorg.

In dit artikel staat de verknoping van autonomie met zorggeven centraal. Dat mag verrassen voor een bijdrage die gaat over de rol van naasten en familie in gezamenlijke besluitvorming. Je zou verwachten dat die gezamenlijke besluitvorming plaatsvindt tussen arts en patiënt en dat deze laatste zoveel mogelijk in staat gesteld moet worden om zelfstandig, zonder tussenkomst, dwang of drang van anderen, te beslissen na goede informatie en in goed overleg met die arts. Ik zal echter betogen dat de besluitvorming door de patiënt niet los gezien kan worden van zijn of haar identiteit, welke op zijn beurt ten nauwste verbonden is met de relaties die iemand heeft. Relaties doen dus niet af aan de eigen identiteit, maar vormen deze ten diepste. Je kunt iemands identiteit niet



Dr. Inge van Nistelrooij
Universitair docent zorgethiek
Universiteit voor Humanistiek
Postbus 797
3500 AT Utrecht
E-mail: i.vannistelrooij@uvh.nl

zozeer op het spoor komen door naar het individu te kijken, maar veeleer door te kijken naar hoe hij of zij uitdrukking geeft aan zijn of haar relaties. Want daarin komt de eigen identiteit nu juist tot stand, bijvoorbeeld in het zorgen voor een ander. Autonomie, als uitoefening van wie men is, vraagt om te kijken naar wie men in het eigen leven is geworden, geweest en nog altijd is. En als relationele wezens drukken we die identiteit niet alleen uit door relaties die we *hebben*, maar door relaties die we integreren in wie we *zijn*, in praktijken van concrete zorg voor en betrokkenheid op anderen.

In deze bijdrage schets ik eerst hoe de rol van naasten en familie in gezamenlijke besluitvorming ter sprake kan komen in de discussie, als het perspectief op die rol bepaald wordt door een eenzijdige kijk op de autonomie van de patiënt en de beslotenheid van de spreekkamer. Daarna ga ik in op het zorgethische alternatieve perspectief dat afhankelijkheid benadrukt. Ik doe dat aan de hand van enkele zorgethische auteurs. Dit denken kan mijns inziens op zijn beurt worden verrijkt aan de hand van Paul Ricoeurs werk over het relationele zelf, dat nog een ander licht werpt op relaties met familie en naasten. Ik denk op zijn werk door en probeer dit tot slot te vertellen naar een beter verstaan van de positie van naasten en familie binnen gezamenlijke besluitvorming: zijn ze een derde partij, of zitten ze mee aan tafel (zie noot)?

Naasten en familie

Tijdens de conferentie over 'gezamenlijke besluitvorming' waarvan dit themanummer een product is, was veelvuldig sprake van de spanningen die inherent zijn aan dat begrip. Idealen en praktijken stroken meestal niet met elkaar, zoals Willem Elsschot al dichtte over de moordlustige echtgenoot in 'Het Huwelijk' ('Maar doodslaan deed hij niet, want tussen droom en daad staan wetten in den weg en praktische bezwaren'). Een

ideaal als ‘gezamenlijke besluitvorming’ blijkt in de praktijk complex en zeer verschillend te worden ervaren, zoals belicht wordt door de andere bijdragen aan dit themanummer.

De ‘derde partij’ van naasten en familie kan dan wel eens als extra complicerend beschouwd worden. Heb je in de beslotenheid van de spreekkamer een zorgvuldige afweging gemaakt tussen voor- en nadelen, tussen kansen en risico’s, en ben je er net met z’n tweeën uitgekomen, komt de patiënt met bedenkingen die pas bij hem of haar opkwamen in de thuissituatie, waar de realiteit plotseling minder helder, eenduidig en afgewogen blijkt te zijn. Het kan lijken alsof de patiënt deze bezwaren pas onder ogen ziet onder dwang of drang van anderen. Zijn ‘familie en naasten’ daarmee een ‘derde partij’, die druk uitoefent op de arts-patiënt-relatie? Ik zal zeker niet ontkennen dat dit soms het geval is. De druk van familie op artsen rondom een sterfbed bijvoorbeeld kan soms oneigenlijk oplopen. Maar er is meer aan de hand. Die ‘familie en naasten’ zijn in zekere zin geen derde partij, maar *altijd al* onderdeel van de afweging van de patiënt. Om dat te doorgronden is het nodig om te kijken naar de afhankelijkheid van de patiënt en hoe deze bepalend is voor zijn of haar identiteit.

Zorgethiek over afhankelijkheid

Van zorgethici als Nel Noddings (1984 en 2002), Joan Tronto (1993 en 2013), Margaret Urban Walker (2007), Annelies van Heijst (2005, 2008 en 2011) en Eva Feder Kittay (1999 en 2011) kunnen we leren over afhankelijkheid. In hun denken staat zowel de afhankelijkheid van de zorgontvanger als de afhankelijkheid en kwetsbaarheid van ieder mens centraal. Gelijkheid, zo betoogt bijvoorbeeld Kittay (1999), is een kwalijke illusie. Kwalijk, omdat gelijkheid verhult dat mensen feitelijk afhankelijk zijn – en sommigen meer dan anderen – en kwalijk wegens de schadelijke uitsluiting van de meer-afhankelijken die van deze verhulling het gevolg is. Als gelijkheid het uitgangspunt is, en ieders feitelijke afhankelijkheid wordt verhuld, kunnen die mensen wier afhankelijkheid *niet* te verhullen is immers niet voldoen aan dat idee van gelijkheid. Waar bijvoorbeeld het uitgangspunt is dat ‘alle ouderen het liefst op zichzelf blijven wonen’, heeft de gelijkheid die hier als uitgangspunt gehanteerd wordt als logische consequentie dat iedereen die zorg nodig heeft deze vooral eerst in eigen kring moet zoeken en organiseren. Dat er echter mensen zijn die nooit op die manier zorg kunnen organiseren, maar altijd *door anderen* aan zorg moeten worden toevertrouwd, maakt Kittay inzichtelijk door haar belichting van de meer extreme vormen

van afhankelijkheid bij meervoudig gehandicaptten. Zij spreekt over de afhankelijke als diegene op wie de aandacht en inspanningen van de ‘dependency worker’ zijn gericht om zorg te dragen. Omdat deze afhankelijke persoon, die zij de ‘charge’ noemt, niet zelf de zorg kan regelen, maar altijd door anderen aan de zorg van anderen wordt toevertrouwd (‘she needs to be *in the charge* of another for her care and protection’, Kittay, 1999, p.31), drukt ‘charge’ ook diens onvermijdelijke passieve afhankelijkheid uit. De term ‘dependency worker’ drukt naast de afhankelijkheid ook uit dat zorgen altijd ‘werk’ is.

Voor Kittay vormt afhankelijkheid de kern van zorgethisch denken. Ze beoogt daarmee ruimte te creëren voor afhankelijkheid in een maatschappelijk vertoog dat gedomineerd wordt door ‘gelijkheidsdenken’. Om die ruimte te creëren moet ze ‘tegengesteld’ argumenteren. Gelijkheid is het geijkte startpunt. Maar als gelijkheid het uitgangspunt is, zijn zij die afhankelijk zijn en blijven altijd de uitzondering. En voor een uitzondering is altijd pas in tweede instantie aandacht, nadat de regel is ingesteld. Dat is mijns inziens anno 2015 niet veel anders dan in 1999, wat Kittay’s betoog nog altijd gewicht geeft. Tegengesteld argumenteren begint, aldus Kittay, bij afhankelijkheid en redeneert van daaruit naar gelijkheid toe. Dat is een omgekeerde weg, die bijvoorbeeld de afhankelijkheid van iedereen laat zien. Afhankelijkheid geldt dan niet alleen voor de zorgontvanger, maar ook voor de zorgverlener. Immers, ook de ‘dependency worker’ is afhankelijk van anderen, namelijk om de zorg vol te houden. Vandaar dat Kittay betoogt dat de zorgrelatie

ingebod is of zou moeten zijn in een breder sociaal en ook politiek netwerk van zorgrelaties die de ‘dependency worker’ helpen en ondersteunen om het werk te kunnen (blijven) doen.

Ze spreekt naast een ‘netwerk’ van relaties ook van ‘nested relations’, dat wil zeggen de inbedding van de zorgrelatie in bredere ‘kringen’ van zorg. De lelijke Nederlandse vertaling is: geneste relatie, een zorgrelatie die zelf vorm krijgt in een bredere context van zorgrelaties. Niet alleen de familie en naasten, maar ook de bredere sociale en politieke verbanden dienen de ‘dependency worker’ in staat te stellen en te steunen voor het ‘afhankelijkheidswerk’. Dat perspectief blijft grotendeels onbesproken in de huidige zorgherziening. De ‘maatschappelijke ondersteuning’ betreft met name de afhankelijke, en veel minder de ‘dependency worker’ die we allemaal verondersteld worden te zijn.

Van Heijst (2005, 2011) heeft hieraan toegevoegd dat afhankelijkheid en kwetsbaarheid van de zorgverlener ook binnen de zorgrelatie niet mag worden toegedekt.

Familie en naasten zijn deel van de identiteit van de patiënt

Ook de zorgprofessional is kwetsbaar en behoeftig. Aan de oppervlakte wordt gelijkheid gesuggereerd door de patiënt of afhankelijke aan te duiden met 'cliënt' of 'consument'. Onder die oppervlakte duikt de daadwerkelijke, feitelijke afhankelijkheid op als de patiënt gezien wordt in zijn of haar nood. Lijden belemmert vrijheid en maakt iemand dringend en dwingend tot afhankelijke. Maar als je nóg dieper kijkt, aldus Van Heijst, dan zijn zowel patiënt als zorgverlener afhankelijk en kwetsbaar. Immers, ook de professional is kwetsbaar en kostbaar, heeft de ander nodig en zoekt naar zin en betekenis in relaties. Ze duidt dit aan met de 'dubbelstructuur van behoeftigheid': hoewel er een evidente behoeftigheid is aan de kant van de afhankelijke patiënt, is er ook die wederzijdse behoeftigheid waarbij patiënt en professional van elkaar afhankelijk zijn om van betekenis te kunnen zijn voor elkaar en om zin te vinden in hun contact.

Je zou kunnen concluderen dat zorgethiek gezamenlijke besluitvorming belicht door de veronderstelling van gelijke, mondige, vaardige, vrije, kiezende deelnemers in twijfel te trekken. Dergelijke gezamenlijkheid verhult de feitelijke afhankelijkheden en kwetsbaarheden die er zijn. Ook als de professionals nog zozeer hun best doen deze gezamenlijkheid gestalte te geven, de posities van de deelnemers aan de besluitvorming zijn zeer verschillend. Hoewel iedereen 'in principe kwetsbaar' is, zoals Walker (2007) heeft betoogd, is er in deze situatie een zeer groot verschil in 'feitelijke afhankelijkheid'. 'Vulnerability-in-principle' verschilt hemelsbreed van 'dependency-in-fact' als het op besluitvorming aankomt: het gaat wel om het lijf, het leven, de toekomst van de één, niet van de ander. De één blijft bezig met deze ene, eigen casus, de ander gaat na de besluitvorming verder met de andere. De één dient zich aan de handen van de ander toe te vertrouwen, de ander niet. Gezamenlijke besluitvorming die dergelijke afhankelijkheden en kwetsbaarheden verhult, is per definitie schadelijk. En dan hebben we het nog niet gehad over andere kwetsbaarheden en afhankelijkheden, die samenhangen met het relationele web van de patiënt.

Het relationele zelf van Paul Ricoeur

Na dit uitstapje in de zorgethiek, waarin de afhankelijkheid van zorggever en zorgontvanger zijn belicht, wil ik nu een nieuwe dimensie toevoegen, namelijk die van de afhankelijkheid van zorgbehoefte van hun naasten en familie. Zorgethici hebben, zo heb ik laten zien, uitdrukkelijk nagedacht over de vele manieren van afhankelijkheid. Zij hebben zich niet beperkt tot de afhankelijkheid binnen de arts-patiënt-relatie, maar het bredere relationele netwerk geïncludeerd. Met name

is dit tot uitdrukking gekomen bij Kittay, die met haar term 'dependency worker' zowel professionals als de informele zorgverleners in naaste kring vat. Ik wil me nu echter richten op familie en naasten die in allerlei opzichten een relatie hebben met de patiënt en niet alleen als 'dependency worker'.

Daarvoor wend ik me tot de Franse filosoof Paul Ricoeur (1913-2005). Dialectiek is een belangrijke sleutel in zijn denken. In plaats van te denken in opposities of dichotomieën, waarbij twee posities tegenover elkaar of van elkaar gescheiden zijn, denkt Ricoeur in termen van 'spanning': door beide posities in zijn denken op te nemen in een spanningsvolle relatie en door deze spanning uit te houden in plaats van op te lossen door te kiezen voor één van beide posities, betoogt hij, kunnen we komen tot een beter begrip van de werkelijkheid. Want beide posities in een oppositie dragen bij aan begrip van het geheel, waar één alleen slechts een deel van de werkelijkheid laat zien. Hij zet zich ook in terminologie af tegen dichotomieën: hij spreekt niet van 'het subject', dat als tegenhanger 'het object' oproept, maar van 'het zelf'.

Zo houdt Ricoeur (1986) denken én voelen bij elkaar, passiviteit (in de zin van 'ondergaan', *passibilité*) én autonomie, kwetsbaarheid (*fragility*) én vermogen (*capability*). Het zelf is daarmee

niet alleen een denkend hoofd noch door gevoel gedetermineerd. Beide spelen een rol. Het zelf is niet louter zelf kiezend noch louter ondergaand. Beide zijn aan de hand. Het is niet alleen een wezen waar allerlei factoren impact op hebben, noch een wezen dat volledige controle heeft. Maar beide zaken gebeuren tegelijk. Ricoeur (1992) brengt daarmee het Cartesiaanse cogito en het Nietzscheaanse tegenbeeld van het verbrijzelde cogito bijeen in zijn hermeneutiek van het zelf.

Dezelfde dialectische spanning laat Ricoeur in stand tussen het zelf en de ander. De spanning tussen beide ligt voor Ricoeur niet *buiten* maar *binnen* het zelf: het zelf kan niet zonder de ander gedacht worden. In de vorming van de eigen identiteit identificeert het zelf zich met waarden, normen, idealen, voorbeelden en helden van anderen en vanuit de gemeenschap waarin de identiteitsvorming plaatsvindt. Door identificatie met de ander (de ander wordt door Ricoeur altijd verstaan als meervoud: de anderen) wordt deze ander opgenomen in de compositie van het zelf. Door dit proces van internalisatie wordt de aanvankelijke ervaring van 'andersheid' opgeheven, of misschien beter: door dit proces wordt de ervaring van andersheid verplaatst van 'buiten' naar 'binnen'. Zo verklaart Ricoeur ook de titel van zijn boek:

*De eigen identiteit komt tot stand in bijvoorbeeld
het zorgen voor een ander*

“*Oneself as Another* suggests from the outset that the selfhood of oneself implies otherness to such an intimate degree that one cannot be thought of without the other, that instead one passes into the other” (1992, 3).

Het zelf ‘componereert’ zijn of haar eigen identiteit binnen deze spanningen. De identiteit komt narratief tot stand door een vertelling waarin het capabele (bijvoorbeeld de keuze) en het ondergaande (bijvoorbeeld wat iemand is overkomen) worden opgenomen in een plot dat verteld, doorkruist, herzien, en herverteld wordt. De (actieve) keuze en de (passieve) gebeurtenissen en toevalligheden (in de letterlijke zin: die mij toe-vallen) worden daarin samengebracht en van betekenis voorzien (Ricoeur, 1992).

In deze narratieve identiteit komen familie en naasten op uiteenlopende manieren ter sprake. Zo stelt Ricoeur (2005) dat wij, voordat we überhaupt over narratieve identiteit kunnen spreken, al opgenomen zijn in de verhalen van anderen: onze ouders hebben al over ons gedacht, gesproken, verteld voor onze geboorte; we zijn genoemd en besproken voordat we ‘ik’ konden zeggen. En ook na onze dood wordt er (meestal) over ons gesproken. Zo blijken onze narratieven verweven met die van anderen, voor en na het ‘vertellende zelf’. Maar familie vormt ook een institutie die een bepalende verbinding is tussen de privésfeer en de publieke sfeer. Immers, de ouder-kind-relatie en de huwelijksrelatie zijn geen pure persoonlijke of private aangelegenheid, maar worden mede bepaald door formele juridische beperkingen en regelingen. Zij bepalen bijvoorbeeld welke echtelijke verbindingen verboden zijn (broer-zus) en welke relaties onacceptabel (bijvoorbeeld incestueus).

En in de familie komen de verticale banden van de familielijn en de horizontale banden van echtelijke verbindingen samen. Ook die kunnen worden verweven in de narrativiteit, bijvoorbeeld als een familienaam, een vernoeming, familie verhalen, etc. worden opgenomen in het narratieve zelfverstaan. Je zelf verstaan als de zoon of dochter van, vindt plaats op het kruispunt van wat je gegeven is (de relatie, je naam, de familielegende) en wat je internaliseert, waarin je jezelf (h)erkent of niet en wat je actief opneemt in je eigen verhaal of verwerpt.

Hebben en zijn

In het licht van Ricoeur’s hermeneutiek van het zelf verandert het perspectief op de relaties met familie en naasten van ‘hebben’ naar ‘zijn’. Waar we in de alledaagse omgang geneigd zijn te denken dat we relaties hebben, daar verplaatst Ricoeur deze relationele verbondenheid

van zelf en ander naar de binnenkant van de eigen identiteit: we *zijn* onze relaties, onze identiteit *is* opgebouwd uit onze relaties.

In de spreekkamer of rondom het bed van de patiënt kan dat ook dieper in het wederzijdse besef doordringen door het werkwoord ‘hebben’ te vervangen door ‘zijn’. Je kunt iemand aanduiden als iemand die relaties *heeft*: hij heeft een partner, een dochter, een vader, een gehandicapte broer, een eigen zaak met personeel, een huisdier, een vriend. Daarmee zijn dergelijke naasten en familie een derde partij die (min of meer) op afstand staan van wie hij zelf is. Of je kunt diezelfde relaties aanduiden met de term *zijn*: hij *is* partner, vader, zoon, broer, werkgever, baasje, vriend. Dan zijn de anderen deel van wie hij is; dan is zijn identiteit mede opgebouwd uit die relaties: ze maken wie hij is. Bijvoorbeeld: al 20 jaar partner en innig verweven, vader van een dochter die nog niet op eigen benen staat, zoon van een vader die meer en meer op hem leunt, broer van de gehandicapte man waarvoor hij contactpersoon is met de instelling, etc. Familie en naasten zo gezien zijn geen derde partij, maar zitten al aan tafel in de spreekkamer of zijn aanwezig in de patiënt in het ziekenhuisbed. Ze zijn deel van zijn identiteit. Hij is letterlijk onlosmakelijk met ze verbonden. De spanning tussen zijn ‘zelf’ en hen ligt niet buiten hemzelf, maar speelt binnen hemzelf.

Zo gezien wisselt het perspectief op de omgang met naasten en familie. Als een zorgprofessional in de afweging van de patiënt veelvuldig hoort dat de patiënt het perspectief van anderen formuleert (‘maar mijn moeder heeft me nog nodig’, ‘mijn dochter trouwt over vier maanden’, ‘mijn opvolger is nog niet klaar voor zijn taak’), dan kan deze professional de neiging hebben

om te vragen: “Maar wat wilt u nu *zelf*?” Deze vraag drukt uit dat de relaties die iemand heeft ook (tijdelijk) geparkeerd kunnen worden, om zo uit te komen bij de patiënt als individu. ‘Individu’ betekent letterlijk: ondeelbaar. De patiënt is dan een vaste kern die onafhankelijk en ondeelbaar is. Daartegenover stelt Ricoeur een ander zelf: namelijk als verweven, als deelhebbend en deelnemend aan het leven van anderen die ook omgekeerd deelhebben en deelnemen aan zijn zelf, het zelf dat bestaat *in* relaties. Vanuit dat perspectief is het enige antwoord dat de patiënt kan geven op de vraag wat hij of zij zelf wil: “Wie bedoelt u? Ik *als* partner, ik *als* vader, *als* zoon, *als* verantwoordelijke broer, *als* werkgever, *als* baasje, of ik *als* vriend?”

Naasten en familie zijn als medeconstituent van de identiteit van de patiënt van meet af aan aanwezig in de besluitvorming

Tenslotte

Tot slot nog even terug naar het citaat aan het begin. Ricoeur verbindt autonomie en rechtvaardigheid met zorg-*geven*. Als een patiënt in ‘gezamenlijke besluitvorming’ moet beslissen, dan dient mee te tellen welke van diens relaties van betekenis zijn en zijn geweest, welke relaties richting en zin aan zijn leven hebben gegeven. Dat zijn vaak die relaties waarin iemand sterk betrokken is, zorg *geeft*, zin ervaart en zichzelf is. Relaties waarin men ervaart: het doet ertoe dat ik hier, nu, bij jou, ben en – op wat voor manier dan ook – zorg.

Noot

Delen van de gedachten die ik hier uiteenzet heb ik eerder uitgewerkt in mijn proefschrift (Van Nistelrooij, 2015).

Literatuur

- Kittay E Feder. *Love’s Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge, 1999.
- Kittay E. Feder. The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris* 2011; 24(1):49-58.
- Noddings N. *Caring. A Feminine Approach to Ethics & Moral Education*. Berkeley: University of California Press, 1984.
- Noddings N. *Starting at Home: Caring and Social Policy*. Berkeley: University of California Press, 2002.
- Ricoeur P. (Translated by Charles A. Kelbley). *Fallible Man*. New York: Fordham University Press, 1986 (orig. 1965).
- Ricoeur P. (Translated by Kathleen Blamey). *Oneself as Another*. Chicago: The University of Chicago Press, 1992 (orig.1990).
- Ricoeur P. (Translated by David Pellauer). *The Course of Recognition*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press, 2005.
- Tronto JC. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge, 1993.
- Tronto JC. *Caring for Democracy: A Feminist Vision*. Inaugural speech as first Visiting Professor in Feminism, Humanism and Emancipation Studies at the University of Humanist Studies, Utrecht, 1995.
- Tronto JC. Verkeerde vooronderstellingen, verkeerde keuzen. Een feministisch perspectief op zorg en gezondheid. In: Verkerk M. (ed.). *Denken over zorg. Concepten en praktijken*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom, 1997, 15-29.
- Tronto JC. *Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice*. New York/London: New York University Press, 2013.
- Van Heijst A. *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement, 2005.
- Van Heijst A. *Iemand zien staan. Zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement, 2008.
- Van Heijst A. *Professional Loving Care. An Ethical View of the Healthcare Sector*. Ethics of Care Series, Volume 2. Leuven: Peeters, 2011.
- Van Nistelrooij I. *Sacrifice. A Care-Ethical Reappraisal of Sacrifice and Self-Sacrifice*. Ethics of Care Series, Volume 4. Leuven: Peeters, 2015.
- Walker M. *Urban. Moral Understandings. A Feminist Study in Ethics*. New York: Oxford University Press, 2007.

Samenvatting

De complexiteit van gezamenlijke besluitvorming lijkt nog eens vergroot te worden door de rol van naasten en familie. Dwang en drang door en afhankelijkheid van relaties lijken soms een eigen besluit van de patiënt in de weg te staan. Deze bijdrage betoogt echter dat naasten en familie niet een derde partij zijn, naast arts en patiënt, maar dat zij als mede-constituent van de identiteit van de patiënt van meet af aanwezig zijn in de besluitvorming. Dit pleidooi wordt onderbouwd via zorgethische auteurs die het eenzijdige autonome mensbeeld kritiseren, en Ricoeurs werk, die het zelf als fundamenteel relationeel beschouwt.

Trefwoorden: *Gezamenlijke besluitvorming, relationaliteit, identiteit*.

Summary

The roles that relatives play seem to increase the complexity of shared decision making. Coercion and pressure by relatives and dependency of relatives seem to impede a patient’s own decision. This contribution argues against this view of an independent patient by claiming that relatives are not a third party next to the doctor and the patient, but instead relatives must be considered as a co-constituent of the patient’s identity and as such present in the decision-making process from the outset. I try to underpin this plea by arguments drawing upon care-ethical critics of a one-sided view of autonomy and upon Ricoeur’s view of the fundamentally intersubjective, relational self.