

Wie beslist namens mij?

Katholiek Nieuwsblad, 3 december 2009

door dr. R. Seldenrijk, directeur van de Nederlandse Patiëntenvereniging NPV

[KatholiekNieuwsblad](#)

Zij is intussen 83 jaar en nog kerngezond. Zij, mevrouw Maria Jansen-van Dijk, is al veertien jaar weduwe. Samen met haar man had zij een groot gezin. Vier kinderen maakt al een behoorlijk gezin, maar er waren er zeven. In de jaren vijftig van de vorige eeuw overleden ze: de tweeling door een infectieziekte, nog maar enkele weken oud... en dat tragische ongeval van Jan, vier lentes jong, gegrepen door een auto. Hij kwam niet meer bij kennis en overleed na vijf dagen.

Wat waren de ouders destijds dankbaar dat deze en de overige kinderen het heilig sacrament van de doop hadden ontvangen. Ja, en juist dáár ligt voor mevrouw Jansen een stuk verdriet en zorg. Het verdriet dat geen van haar kinderen nog rekent met het christelijk geloof. Voor hen heeft het mensenleven een betrekkelijke betekenis.

Mevrouw Jansen beseft de laatste jaren steeds intenser dat ook zij een ongeluk of een ernstige ziekte kan krijgen. Dat zij door een hersenbloeding of door dementie straks niet meer voor zichzelf kan opkomen. Zullen haar kinderen dan kiezen voor een medisch zinvolle en levensreddende operatie? Als zij voor haar keuzes moeten maken, zullen zij dat dan doen in de denklijn van haar en haar overleden man? Een denklijn die zij niet meer delen? Hoe kan zij haar positie versterken? Hoe moet zij haar wensen over bijvoorbeeld de behandeling in de laatste levensfase rechtsgeldig vastleggen? Hoe voert zij hierover het gesprek met haar kinderen?

Kwetsbare groepen

Mevrouw Jansen beseft dat het zomaar kan gebeuren dat ze afhankelijk wordt. Niet alleen wat haar lichaam betreft, nee, ook omdat ze niet meer of niet volledig weloverwogen meer kan denken en beslissen, dat ze 'wilsonbekwaam' is. Maar wat dan? We hebben het hier over wat we noemen de 'kwetsbare groepen' in de samenleving. Dan gaat het om ernstig zieke of gehandicapte pasgeborenen, mensen met een verstandelijke beperking, mensen met een ernstige psychiatrische aandoening, langdurig comateuze mensen, zorgbehoevende ouderen en mensen met dementie.

In onze samenleving staat de zorg voor wilsonbekwame mensen onder druk. De komst van de euthanasiewet in 2002 veroorzaakt een sfeer waarin ook levensbeëindiging bij mensen die niet onder de wet vallen bespreekbaar wordt. Neem ontwikkelingen zoals het protocol om levensbeëindiging bij pasgeborenen mogelijk te maken, de twintig-weken-echo met het oog op late abortus, de druk om het leven te kunnen beëindigen ook bij mensen met een psychiatrische aandoening of beginnende dementie en de recente discussies over levensbeëindiging bij comapatiënten. Dan moet iemand mensen zoals mevrouw Jansen vertegenwoordigen, voor hen beslissen wat er met hun leven moet gebeuren.

Wanneer een ander beslist

We hebben het hier over 'mensen met ...' Wie is de mens eigenlijk en hoe kijken we naar die mens? Wat is onze mensvisie? Het dragen van verantwoordelijkheid is iets anders dan zelfbeschikking. En waar mensen hun lichamelijke of verstandelijke vermogens verliezen, worden ze niet minder waard. Zij doen juist een appèl op onze aandacht en zorgplicht. Altijd moet zo veel mogelijk worden gehandeld in overeenstemming met de visie van de patiënt. Maar hoe moet dat dan als je zelf niet meer kunt beslissen?

Over deze thematiek heeft de NPV een boekje uitgegeven, *Wanneer een ander beslist ... -zorg voor wilsonbekwame patiënten*. Daarin staan praktische handvatten vanuit een christelijke levensvisie voor onze omgang met de zwaksten in onze samenleving. In die zorg kiest de NPV voor drie praktische insteken. Dat is

allereerst de NPV-Levenswensverklaring. Deze rechtsgeldige wilsbeschikking is gericht op leven en welzijn, op menswaardige zorg, geen buitensporig medisch handelen en ruimte voor een natuurlijke dood. Daarnaast voorziet de NPV in individuele advisering met het spreekuur en het NPV-Consultatiepunt. Dit laatste is dag en nacht en alle dagen van de week bereikbaar voor deskundig advies bij medisch-ethische vragen en voor palliatieve zorg, voor dringende vragen in een acute behandelsituatie. Als derde zijn er de mantelzorgtelefoonlijn en de mantelzorgondersteuning van de NPV-Thuishulp.

Levensvragen en -visie

Oké, maar waarvoor kan ik dit boekje dan gebruiken? Allereerst om uw positie en die van uw vertegenwoordiger helder te krijgen. Maar ook bij de bespreking van het zorgplan voor uw dochter met een verstandelijke beperking. Of bij de bespreking over de medische beslissingen rond het levenseinde van uw demente vader. Moeten we doorgaan met behandelen van het te vroeg geboren, ernstig gehandicapte kindje? Andere voorbeelden zijn het staken van sondevoeding of kunstmatige beademing of een 'nietreanimeerbesluit'. We moeten mensen bijstaan die met levensvragen in deze zorg worden geconfronteerd. Opdat het leven leefbaar blijft tot de natuurlijke dood. Een christelijke levensvisie begint bij God en eindigt bij God. Dit geldt voor de zorgontvanger en de zorgverlener ook in noodsituaties. Bernardus van Clairvaux (1091-1153) zou zeggen: vlucht in het bloed en de wonden van Jezus Christus.

*Wanneer een ander beslist ... - zorg voor wilsonbekwame patiënten***, uitg. Buijten & Schipperheijn, € 8,90.*

Overgenomen met toestemming van Katholiek Nieuwsblad.