



Nabijheid in kwetsbaarheid

Beleidsvisie omtrent 'de zorg bij het levenseinde'.

In onze woon- en zorgcentra verblijven overwegend zorgbehoevende hoogbejaarden die geconfronteerd worden met multiple complexe, doorgaans chronische (psycho) geriatrische zorgvragen. Voor

velen is het leven uitermate kwetsbaar geworden: zij zijn geconfronteerd met ernstige ziektebeelden zoals dementie. Sommigen zijn levensmoe of voelen zich eenzaam, anderen hebben chronische pijn. In dergelijke situaties moet het niet verwonderen dat er vragen worden gesteld over de kwaliteit van het geleefde leven. Enkel stellen zelfs zeer expliciet een vraag naar actieve levensbeëindiging of euthanasie.

In deze nota lichten wij onze visie toe omtrent een aantal domeinen die te maken hebben met de zorg omtrent het levenseinde.

- In eerste instantie wordt het palliatief zorgbeleid geëxpliciteerd : wat mag u op dit vlak van ons verwachten?
- In het tweede luik komen zowel de juridische als ethische aspecten aan bod inzake de vraag naar actieve levensbeëindiging.

Wij brengen deze 2 topics samen zonder dat het ene als een alternatief geldt voor het andere: er zijn hier duidelijk twee sporen.

Deze beleidsnota is de vrucht van een gezamenlijke besluitvorming: raad van bestuur, directie en medewerkers, coördinerende artsen, familieleden.

Abrahams Johan, algemeen directeur

Bert De Bakker, voorzitter

dr. Peeters D. - dr. Coninx P, coördinerende artsen

Mei 2011— Goedgekeurd Raad van Bestuur.

IN DEZE NOTA

Handelen vanuit een zorgvisie

Palliatieve zorg4

Over euthanasie.....7

Deze nota geldt als een ethisch richtsnoer voor het handelen van onze medewerkers. De praktische vertaling is neergelegd in een apart intern document.

HANDELEN VANUIT EEN ZORGVISIE

Het denken omtrent de “zorg voor het levenseinde” is gefundeerd in onze zorgvisie. Een zorgvisie omschrijft de opvatting die de voorziening er op nahoudt met betrekking tot kwaliteitscriteria voor de zorg en dienstverlening. De zorgvisie bepaalt de keuze en toepassing van benaderingswijzen, bepaalt hoe het zorgproces er uit ziet en het stuurt de afspraken over het zorgplan.



De vzw Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg beschikt over een eigentijdse zorgvisie die is neergelegd in boekvorm: ‘**Respectvol omgaan met personen met dementie: een praktijkgids voor de zorgsector**’, Abrahams Johan, Acco-Leuven, 2009, 208 blz. Het RESPECT zorgkader is in eerste instantie bedoeld als een referentiekader om de dagelijkse zorg voor onze meest kwetsbare bewoners, zijnde personen met dementie gestalte te geven. In uitbreiding is het echter ook geschikt om de dagelijkse werking te structureren.

In het boek worden aan de hand van de woord-mnemonic RESPECT, waarbij elke letter staat voor een bepaald aandachtspunt, de belangrijkste pijlers voor een kwaliteitsvolle zorgverlening toegelicht. RESPECT vormt zo een ideaaltypische leidraad en een ijkpunt: het moet ons als organisatie scherp en kritisch houden: “doen wij het goed?”, “waar moeten wij bijsturen?”, “komen wij tegemoet aan de behoeften en noden bij onze bewoners?”.

Dit zorgkader vertrekt van een uitgesproken ethische basisoriëntatie waarbij het begrip ‘nabijheid in kwetsbaarheid’ van belang is op het ogenblik dat de mens geconfronteerd wordt met zijn broosheid. Wij zullen deze basisoriëntatie in deze nota aanvullen met een duiding over onze christelijke roots en het belang hiervan voor het voorliggende thema.

Een basisoriëntatie

In het geldende ethos van onze samenleving wordt de nadruk gelegd op de idee van autonomie en vrijheid. De mens wordt heden inderdaad opgeroepen om zijn leven ten volle te benutten: ‘het heft in eigen handen te nemen’, ‘niet bij de pakken blijven zitten’, ‘eigen doelstellingen nastreven’. De spectaculaire technologische ontwikkelingen wekken bij momenten zelfs de illusie dat het leven controleerbaar en beheersbaar is.

De confrontatie met het noodlot doorprikt deze vermeende zekerheid, het leven wordt overhoop gehaald en dikwijls wordt de mens verpletterd onder het gewicht van wat hem overkomt: ‘een faillissement, armoede door een echtscheiding, een handicap ten gevolge van een ongeval,...’. Wij hoeven geen fatalistisch of determinerend mensbeeld aan te hangen om de impact van het noodlot of de tragiek in het leven in te schatten.

Elke **ernstige medische aandoening komt bij de mens ook over als een noodlot**: niemand kiest ervoor, het doorbreekt onze levensplanning en doet ons met vrees naar de toekomst kijken omdat het perspectief van afhankelijkheid dreigt.

Tallose ziektebeelden in het woon- en zorgcentrum zoals dementie, een CVA met uitval, parkinson, depressie, blind of doof worden hebben zulk een tragische karakter.

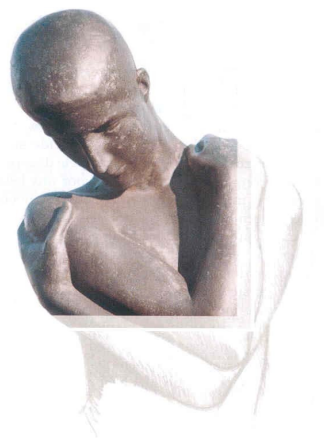
De medische wetenschap, die dikwijls soelaas kan bieden, heeft echter geen antwoord op de **existentiële ontredde**ring.

In deze gevallen is het belangrijk dat de getroffen persoon, die voor een moeilijk aanvaardings- en verwerkingsproces staat, kan terugvallen op gedragenheid en ondersteuning van derden. Dergelijk lijden moet gezamenlijk gedragen worden ... niet door ons te vereenzelvigen met dit lijden maar door **nabij te blijven in kwetsbaarheid**. Dit alles betekent niet dat omstanders helden moeten zijn. Vermoeidheid en uitputting, het niet meer zien zitten, het hanteren van kwaadaardige omgangsvormen uit onmacht, de stilte niet langer kunnen verdragen, zijn allen tekenen van de complexiteit van een zorgrelatie.

De oproep voor ‘nabijheid in kwetsbaarheid’ gaat uit van de wetenschap dat het leven geleefd wordt in de spanning tussen geboorte en dood, gezondheid en ziekte, afhankelijkheid en onafhankelijkheid. In deze visie is er geen sprake van een verheerlijking van het lijden, ziekte of pijn noch bij zichzelf nog bij anderen. Wel wordt een principieel andere omgang met zulke gebeurtenissen voorgestaan door te herkennen dat **alle leven in een cirkel staat van groei en ontplooiing maar ook van begrenzing en eindigheid**. Wie alleen het eerste deel wil en in het tweede deel een grond ziet om niet meer te willen leven vervreemdt zich van het leven zelf. Het lijden moet zoveel mogelijk vermeden worden maar de absolute vermijdbaarheid is een illusie.

‘Nabijheid in kwetsbaarheid’ in de praktijk brengen vereist niet alleen het belang van intermenselijke contacten maar dat de samenleving zich ook organiseert en **structuren uitbouwt** om het gekwetste leven te ondersteunen. Het recht op zorg van eenieder in ziekte en nood kan alleen worden verdedigd wanneer daar een plicht tot zorg in de gemeenschap tegenoverstaat: dit is een basaal sociaal ethisch uitgangspunt. De zorg voor degenen die het zonder hun medemensen niet kunnen redden gaat de hele gemeenschap aan. In het zorgdebat moeten daarom ook mensen die zich vandaag een ‘zorgvrij’ leven kunnen permitteren kleur durven bekennen: ‘hoe sta ik tegenover het gekwetste leven?’ en ‘wat zou ik wensen als het noodlot mij morgen treft’.

De vraag naar ‘nabijheid in kwetsbaarheid’ moeten wij **niet algemeen abstract beantwoorden** maar zeer concreet toepassen op onze eigen woon- en zorgcentra. Realiseren wij de ambitie van een optimale zorgnabijheid wanneer onze bewoners het moeilijk hebben. De zorg is immers erg arbeidsintensief: er is niet alleen de aandacht voor de alledaagse levenshandelingen en de hygiënische zorg maar minstens even belangrijk is de psychosociale en relationele begeleiding, de aandacht voor de emotionele verwerking van de betrokkene. Past hier misschien de nodige deemoed door te bekennen dat het ‘meest menselijke mogelijke’ niet altijd bereikt wordt en dat ondanks de inzet van de personeelsequipe. Wij moeten als organisatie derhalve, juist vanuit de zorgvisie, steeds opnieuw kritisch zijn voor de valkuil van **verschraalde zorg**. Voor christelijke zorgvoorzieningen geldt deze oproep mogelijk nog scherper.



Een inspiratie

In tijden van verregaande laïcisering is het cultiveren van de christelijke dimensie niet langer vanzelfsprekend. Onze woon- en zorgcentra opteren echter uitdrukkelijk voor geïnspireerde zorg vanuit een christelijke traditie. Wij blijven ervan overtuigd dat, ook in een gesecculariseerde 21ste eeuw, de evangelische waardenopties zoals onvoorwaardelijke eerbied voor de menselijke waardigheid, de voorkeuroptie voor kwetsbaren, het steeds opnieuw kansen mogen krijgen, de oproep voor een dienende naastenliefde, belangrijk zijn en zeker in een zorgrelatie.

Deze waarden zijn zeker niet exclusief christelijk maar christelijke zorgvoorzieningen worden wel opgeroepen tot **radicaliteit in de medemenselijkheid**. Kortom, er moet sprake zijn van een verdiepte beleving die manifest wordt in gedragingen en grondhoudingen om geloofwaardig te zijn.... elke dag op nieuw.

Deze ethische passie voor de (gekwetste) medemens wordt gefundeerd door de verwijzing naar de **oorsprong en de bron van waaruit gehandeld wordt**. Voor christelijke zorgvoorzieningen is dit het verhaal van “God met mensen” zoals dit tot uiting komt in het leven van Jezus van Nazareth. Zijn houding ten opzichte van zieken en lijdende mensen was er één van **onvoorwaardelijke toewending** in een tijdsgewricht waarin zieken, gehandicapten op zichzelf waren aangewezen.

Hij treedt de gehavende mens helend tegemoet en brengt hem op deze wijze **terug in de gemeenschap**.

De christelijke inspiratie brengt ons tot **uitdrukkelijke (ethische) stellingnames en acties** (uitwerking elders in de nota):

- verankering van spirituele/levensbeschouwelijke aspecten in het zorgaanbod door op elke campus een halftijdse pastoraal vrijgestelde aan te stellen;
- vanaf het ogenblik dat bij een bewoner de terminale fase intreedt heeft hij/zij recht op bijkomende individuele zorguren. Dit is een zeer typische beleidskeuze waarop onze organisatie prat gaat;
- initiatie van een verruimd overleg om na te gaan of het ‘meest menselijke mogelijke’ is gerealiseerd;
- een uitdrukkelijk ‘neen’ tegen de uitbreiding van de euthanasiewetgeving naar ‘personen met dementie’.

Kortom, door de confirmatie van onze christelijke oorsprong worden een aantal bijkomende –bovenwettelijke– maatregelen genomen (en als toetssteen gesteld voor ons handelen).



Een oase is een plek in de woestijn, waar reizigers na een dorstige tocht zich kunnen laven.

Onze voorzieningen hebben de ambitie om een oase te zijn voor onze bewoners, ook in hun laatste levensfase.

PALLIATIEVE ZORG

Een eerste belangrijk aspect rond de “zorg voor het levenseinde” komt tot uiting bij het initiëren van palliatieve zorgverlening.

Opstarten van palliatieve zorgverlening: het markeermoment

In de praktijk is de aanvang van de palliatieve fase moeilijk aan te geven. Personeelsleden ontvangen door hun band met de bewoners veel signalen over een naderend einde. Het is echter de huisarts die finaal de aanvang van de palliatieve zorg aangeeft. Op dat ogenblik wordt een zorgoverleg georganiseerd met familie, hulpverleners en indien mogelijk de bewoner zelf. De afspraken die worden gemaakt over comfortzorg, pijn- en symptoomcontrole, beslissingen rond het levenseinde en andere zorgaspecten worden opgetekend in het palliatief zorgdossier.

Bij het **intreden van de terminale fase**, wanneer het overlijden binnen zeer korte tijd mag verwacht worden, engageren wij ons om de opvang en begeleiding te optimaliseren door extra zorguren in te zetten. Er wordt dan de nodige aandacht geschonken aan de totale benadering van de bewoners. Dit omvat zowel lichamelijke, emotionele, relationele als spirituele aspecten. Het voorkomen en behandelen van ongemakken vereist extra aandacht.

Geen therapeutische hardnekkigheid noch overbodige medicalisering

In onze ethische waardevisie weren wij elke vorm van therapeutische hardnekkigheid. Het aanwenden van middelen waarvan de omvang en de zwaarte niet meer in verhouding staan tot het te verwachten resultaat draagt immers niet bij tot een verhoging van de levenskwaliteit. Palliatieve zorg wil de dood uitstellen noch versnellen.

De term ‘palliatie’ is afgeleid van het latijnse woord: ‘pallium’ dat mantel betekent. De mantel is het symbool voor ‘bescherming, verwarming en koestering van bewoners in hun laatste levensfase’.

Palliatieve zorg is de actieve zorg op het moment dat de bewoner niet meer kan genezen en voor wie het sterven binnen afzienbare tijd verwacht wordt. De zorgverlening is niet langer gericht op genezing (cure) maar wel op de ‘kwaliteit van het leven’, ‘het comfort’ (care).

Palliatieve zorg is totaalzorg met aandacht voor de fysische, psychische, sociale en spirituele aspecten van het leven.

Zodoende draagt palliatieve zorg bij tot een waardig levenseinde vanuit het besef dat sterven een natuurlijk en normaal proces is dat deel uitmaakt van elk mensenleven.

Bewoners mogen “bij ons” ‘heengaan’ !!

In onze beleidsvisie profileren wij ons als een woon- en zorgcentrum. Wij gaan er vanuit dat het woon- en zorgcentrum de laatste (bewuste) woonkeuze is die de bewoner en/of zijn familie heeft gemaakt, vandaar dat wij ook in de palliatieve fase deze keuze willen respecteren. In zijn **eigen persoonlijke kamer**, op de vertrouwde afdeling, mag de bewoner zich omringd weten door vertrouwde personeelsleden met wie een band mee is opgebouwd. Er is dus beleidsmatig niet gekozen voor een aparte palliatieve afdeling.

Samen met de familie

Palliatieve zorg is voor ons de zorg die de bewoner en zijn familie ondersteunt in het afscheid nemen. Eerst en vooral wordt de bewoner evenals de familie goed geïnformeerd over het ziekteproces, het verloop en de verwachtingen. Kortom, het sterven wordt als een normaal levensproces beschouwd waarbij zwaar ziek zijn en overlijden bespreekbaar worden gemaakt. De familie wordt ook uitgenodigd om mee te helpen in het terminale zorgproces, zij kunnen beschikken over een relaxzetel om desgevallend te blijven waken. Een ontbijt en middagmaal wordt op vraag aangeboden.

Zorgintensifiëring door extra ureninzet vanaf de terminale fase

De intensifiëring van de zorgverlening in het kader van het intreden van een terminale fase gebeurt door het verpleegkundige diensthoofd of zijn aangestelde, bij voorkeur na consultatie van de huisarts en de overige teamleden. Vanaf dit ogenblik kunnen twee extra zorguren per dag geactiveerd worden.

Deze extra zorgtijd moet toelaten om gedurende een bepaalde tijdsperiode tot **meer geïndividualiseerde zorgverlening** te komen. De nadruk zal daarbij liggen op comfort ondersteunende maatregelen, pijn- en symptoomcontrole evenals beheersing, psychosociale en emotionele ondersteuning en zingeving. De angst en onzekerheid van de bewoner moet ondervangen worden door de garantie van de oprecht luisterende zorgverleners maar ook door het verlenen van deskundige antwoorden. Daarbij wordt een eerlijke en oprechte communicatie over de prognose en diagnose niet vergeten en dat op het tempo van de bewoner.

Er staat tevens een **zorg- en aandachtskit** ter beschikking waarin verschillende hulpmiddelen zijn samengebracht om de zorg te ondersteunen: aromasets, positioneringskussens, ... Wij stimuleren ook bewust het gebruik van relaxerende massages als een eenvoudig instrument van contact name waardoor ook het gevoel van hulpeloosheid wordt overstegen. Als leidraad voor het handelen gelden de richtvragen uit het RESPECT zorgkader. Dit is ons meest concreet tastbaar engagement in de uitbouw van een palliatieve zorgcultuur.

Vroegtijdige zorgplanning

Bij vroegtijdige zorgplanning krijgt de persoon een belangrijke stem bij (eventuele latere) medische beslissingen, men wil anticiperen op toekomstige situaties om te verzekeren dat bij crisismomenten de beste beslissingen worden genomen. Dit alles helpt de persoon zich voor te bereiden op het levenseinde, waarden bespreekbaar te stellen en controle te houden op de situatie.

Deze aanpak wil de laatste periode van het leven teruggeven aan de mensen. Het nodigt hen uit na te denken over hoe ze hun levenseinde willen doorbrengen, welke opties ze belangrijk vinden en voor welke levenskwaliteit ze kiezen.

Vroegtijdige zorgplanning gebeurt tijdens een **multidisciplinair overleg** waarop de bewoner en zijn familie wordt uitgenodigd. Dit overleg gebeurt tijdens de loop van het verblijf.

De kernelementen zijn het informeren, het verkennen van zijn voorkeuren, het aanwijzen van een vertegenwoordiger en het geven van emotionele ondersteuning. Hier wordt m.a.w. het principe van autonomie vertaald naar het idee van **geïnformeerde toestemming** (informed consent) wat betekent dat er slechts kan gehandeld worden als de betrokkene zijn toestemming heeft verleend op basis van toegeleverde relevante informatie.

Een deskundig palliatief zorgteam

De vzw engageert zich om per campus een palliatief zorgteam samen te stellen en haar personeelsleden ook degelijk op te leiden. Het supportteam heeft als taak om het palliatieve zorggebeuren regelmatig te evalueren en desgevallend bij te sturen.

Document ‘niet reanimeren—of therapie uitbreiden’

Tijdens de vroegtijdige zorgplanning wordt doorgaans een zogenaamd beperkingsformulier opgesteld. Dit document heeft de bedoeling een consistent beleid te voeren inzake het niet starten/ staken van levensverlengende medische handelingen in de terminale fase (zie ook volgende bladzijde: ‘wilsverklaring’). Een dergelijk formulier wordt in het zorgdossier bewaard en is de basis hoe er in voorkomend geval moet gehandeld worden. De **niet-reanimatie codering** wil voorkomen dat terminale patiënten die getroffen worden door een cardiorespiratoire stilstand nog zouden gereanimeerd worden. De **therapie niet uitbreiden codering** somt een aantal interventies op die in specifieke omstandigheden (van ernstige verwikkelingen) niet meer als zinvol worden beschouwd (door de bewoner). Wij denken hier aan het niet starten met antibiotica, intubatie, transfer naar intensieve zorgen, kunstmatige voedsel- en vochttoediening. De **therapie afbouw codering** biedt de mogelijkheid om aan te duiden welke behandeling men wenst te staken.

De opstelling van dit document wil een antwoord zijn op therapeutische verbetering waarbij de dood wordt uitgesteld door onredelijke medische handelingen. Dit document maakt het mogelijk om tot een gericht oordeel te komen met inbegrip van het standpunt van de bewoner als er een proportionele afweging van zinvolheid moet gemaakt worden. Het formulier wordt opgesteld tijdens de vroegtijdige zorgplanbespreking: het is steeds herroepbaar.

Verankering van het spirituele/levensbeschouwelijke aspect

Vanuit een holistische mensvisie krijgen ook de spirituele/levensbeschouwelijke behoeften de nodige aandacht door het feit dat in elke campus een halftijdse pastoraal medewerker is tewerkgesteld. Dus ook op dit vlak worden daden bij de woorden van de zorgvisie gevoegd. De vrije keuze van de bewoner is hier echter van primordiaal belang: het aanbod geldt dan ook als vrijblijvend en wordt daarom schroomvol aangeboden. In de loop van het jaar wordt er minstens een collectieve ziekenzalving georganiseerd waarop alle bewoners worden uitgenodigd. Dit onttrekt de zalving aan de ‘terminale fase’.

De mogelijkheden van palliatieve sedatie benutten

In de terminale fase kunnen zich, ondanks goede palliatieve zorgen, lijdenssituaties voordoen waarbij de menswaardigheid in het gedrang komt. Zo stellen zich vaak problemen van pijn, benauwdheid en onrust waarvoor behandelingen met analgetica of anxiolytica niet toereikend zijn. In dergelijke gevallen zullen wij, via de arts en/of coördinerend arts van het woon- en zorgcentrum, proactief informatie aanreiken over de mogelijkheden van palliatieve sedatie. Hieronder bedoelt men, steeds binnen de context van de palliatieve zorg, “een weloverwogen bewustzijnsverlaging (coma) tot het niveau dat vereist is om één of meerdere refractaire symptomen te verlichten”. Als daarbij, in combinatie, wordt afgezien van kunstmatige toediening van voeding of vocht, maar met maximaal behoudt van comfortmaatregelen, dan zal doorgaans een zachte dood spoedig intreden.

Bij sedatie moet het dus ondubbelzinnig gaan om een poging het lijden te verlichten. Wie sedatie toepast om het leven van de patiënt te verkorten is niet bezig met symptoombestrijding maar met euthanasie. Het doel van sedatie is dus enkel refractaire symptomen onder controle te brengen, indien de patiënt door toedoen van sedatie alsnog sneller zou sterven, dan is deze levensverkorting niet meer dan een ongewild neveneffect. Sedatie heeft dus niet het bruuske, onwezenlijke van euthanasie. Er is wel een maar. Wie gesedeerd wordt komt onvermijdelijk terecht in een situatie van afhankelijkheid, totale passiviteit en willoosheid waarbij men niet weet hoe lang deze zal duren. Voor sommigen is een leven zonder communicatiemogelijkheid, een leven waarbij het bewustzijn is verdwenen of alleszins sterk aangetast is, geen alternatief voor euthanasie.

Samenvattend

Palliatieve zorgen beogen bij te dragen tot een waardig sterven, daarbij steunend op enkele basispijlers: a. sterven hoort bij het leven: het is een natuurlijk en normaal proces; b. palliatieve zorg wil de dood niet uitstellen noch versnellen; c. het welzijn van de bewoners in al zijn dimensies staat centraal en dat vanuit een betrokkenheidsmodel met waarden als nabijheid, aanwezigheid en verbondenheid. In onze woon- en zorgcentra willen wij een cultuur van eindigheid gestalten door ruimte te geven aan het sterven en rouwen, door aandacht te schenken ‘het afscheid nemen’ bij medebewoners maar ook bij personeelsleden.

De palliatieve oriëntatie in de ouderenzorg is niet evident omdat er rekening moet gehouden worden met tal van elementen die niet altijd eenduidig en objectief te beoordelen zijn. Zo is er de aard van de medische problematiek, de overlevingsprognose, de balans tussen belasting en de negatieve effecten van mogelijke interventies, de wens van de bewoner en de visie van de familie.

OVER EUTHANASIE

Ondanks de toepassing van palliatieve zorgverlening en geïndividualiseerde aandacht kan voor sommige bewoners het leven te zwaar zijn om te dragen, zij stellen de vraag naar actieve levensbeëindiging. Deze vraag wordt hier besproken zowel vanuit wet-
telijk als vanuit ethisch oogpunt. Bij de afweging zijn volgende aandachtspunten bepalend geweest:

- het feit dat onze voorzieningen een christelijke levensvisie (zie eerder: ‘inspiratie’) onderschrijven;
- het wettelijke kader;
- de perceptie van maatschappelijke ontwikkelingen en onze profilering dienaangaande. In het bijzonder zullen wij hier een ethische reflectie weergeven over de vraag naar toepassing van euthanasie bij dementie.

Het wettelijke kader

Volgens de Belgische ‘Wet betreffende de euthanasie’ (28 mei 2002) wordt onder euthanasie verstaan «het opzettelijk levensbeëindigend handelen door een andere dan de betrokkene, op diens verzoek». Essentieel in het gehanteerde euthanasiebegrip is dus dat de vraag tot levensbeëindiging van de patiënt uitgaat, en van niemand anders.

Euthanasie (frequentie in Vlaanderen geschat tussen 1,1 en 0,3% van de overlijdens) is dus niet hetzelfde als:

- **levensbeëindiging op vraag van derden** (bvb. familie of andere hulpverleners) bij een al dan niet wilsbekwame patiënt (3,2 %)
- **hulp bij zelfdoding** : vraag van een patiënt om medicatie voor te schrijven of ter beschikking te stellen die hij of zij zelf kan innemen op het zelf gewenste moment om zelfdoding te bekomen (0,01% -0,1%)
- **intensiveren van symptoombestrijding** met als gevolg levensverkorting : bijvoorbeeld het opdrijven van sederende medicatie bij een patiënt die dreigt te stikken (18,5%-22%)
- **palliatieve sedatie** : sedatie, gepland en afgesproken met een terminale patiënt en zijn omgeving met de intentie om die patiënt slapend te houden tot aan de dood omwille van refractaire fysische of psychische symptomen (frequentie niet onderzocht)
- **niet-behandelbeslissing** : het stopzetten of niet starten van mogelijks levensverlengende behandelingen (15%-16,4%) ;

Het verzoek tot levensbeëindiging moet aan de volgende juridische voorwaarden voldoen :

- de persoon is een meerderjarige of ontvoogde minderjarige
- de persoon is bewust
- het verzoek is vrijwillig, niet tot stand gekomen als gevolg van enige externe druk
- het verzoek is goed overwogen en herhaaldelijk geuit
- de patiënt bevindt zich in ‘een medisch uitzichtloze toestand van aanhoudend en ondraaglijk fysisch of psychisch lijden dat niet gelenigd kan worden en dat het gevolg is van een ernstige en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening’ (Art. 3 § 1.)

In de laatste voorwaarde schuilt zowel een **objectief en subjectief criterium**:

Objectief criterium : de arts oordeelt

De arts oordeelt over de ‘medisch uitzichtloze toestand’ de aandoening kan niet alleen terminaal zijn maar ook niet terminaal, ze kan niet alleen veroorzaakt zijn door een ziekte maar ook door een ongeval

Subjectief criterium: de patiënt aan het woord

Het is de patiënt die aangeeft of het lijden voor hem of haar aanhoudend en ondraaglijk is. Het kan hier ook gaan om psychisch lijden, maar dan wel op basis van een ongeneeslijke aandoening. Het gaat hierbij niet louter over een subjectief oordeel omdat in het kader van de wettelijke procedure aan de arts wordt gevraagd om dit lijden te bevestigen.

De arts EN de patiënt moeten BEIDEN tot de overtuiging komen dat er voor de situatie waarin de patiënt zich bevindt geen redelijke andere oplossing is en dat het verzoek van de patiënt berust op volledige vrijwilligheid.’ (Art. 3 § 2. 1°).

Ondraaglijk existentieel lijden !

In woon- en zorgcentra kunnen bewoners aangeven dat zij 'levensmoe' zijn: men is klaar met het leven en men verwacht niets meer van de toekomst. Dergelijk existentieel lijden, waarbij er geen sprake hoeft te zijn van een ernstige aandoening, valt buiten het bestek van de huidige euthanasiewetgeving omdat het lijden hier niet het gevolg is van een ernstige, en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte, veroorzaakte aandoening.

Ondraaglijk psychisch lijden!

Psychisch lijden moet steeds beoordeeld worden door een (geronto)psychiater. Een therapieresistente psychopathologie, zoals een niet te helen depressie, staat op dezelfde lijn als een ongeneeslijke lichamelijke aandoening. Het psychisch lijden: men voelt zich afhankelijk van anderen, men ervaart een groot verlies aan waardigheid of men voelt een constante last, moet ook hier gevolg zijn van een 'ernstige, en ongeneeslijke, door ongeval of ziekte, veroorzaakte aandoening

Wilsverklaring

De wetgeving over euthanasie moet samen gelezen worden met de 'wet op de patiëntenrechten'.

Van belang hier is het verschil tussen een **positieve of negatieve wilsverklaring**.

Bij een positieve wilsverklaring vraagt een wilsbekwame patiënt expliciet om een welomschreven tussenkomst. Bij een negatieve verklaring gaat het vooral over 'iets niet doen, niet te handelen, de patiënt weigert m.a.w. een medische tussenkomst (vb. niet reanimeren vanaf het moment dat men ernstig dementerend is). Dergelijke negatieve wilsverklaring, heeft een juridisch bindend karakter voor zorgverleners.

Positieve wilsverklaringen zijn vanzelfsprekend niet bindend: geen enkele arts kan gedwongen worden om euthanasie toe te passen (hij moet wel doorverwijzen). Het bindende karakter van een negatieve wilsverklaring geldt zowel voor actuele als voor voorafgaande wilsverklaringen. De wilsverklaring in het kader van euthanasie geldt alleen voor een bewoner die 'niet meer bewust is' of zich met andere woorden in een situatie bevindt van een onomkeerbare coma (dus niet dementie). De wilsverklaring is aan strikte vormvereisten gebonden. Zo kan er enkel rekening mee gehouden worden indien zij minder dan 5 jaar voor het moment waarop de betrokkene zijn wil niet meer kon uiten, is opgesteld of bevestigd.

Naar een standpuntbepaling

Dikwijls blinken teksten omtrent 'euthanasie' uit in wollig taalgebruik waardoor het niet altijd duidelijk is wat het standpunt effectief is. De vzw Bejaardenzorg Grauwzusters tracht een heldere visie te verwoorden ten aanzien van het euthanasievraagstuk in haar woon- en zorgcentra. Hierin worden extra **zorgvuldigheidsvoorwaarden** ingeschreven die verder reiken dan de wettelijke schikkingen. Wij belichten eerst een aantal randvoorwaarden:

Een cultuur van overleg

De euthanasievraag is bij uitstek een ethische aangelegenheid. Dergelijke beslissingen vragen een grondige samenspraak tussen bewoner/familie en zorgverleners. Kortom, de kwaliteit van de besluitvorming veronderstelt een cultuur van openheid en dialoog. Deze besluitvorming is geen éénmalig gebeuren maar een **proces** dat geleidelijk naar een consensus groeit. Onze voorzieningen dringen hun standpunt niet op en oordelen ook niet, niettegenstaande er mogelijke ethische bezwaren zijn.

Oneigenlijke vragen uitfilteren

De vraag naar euthanasie is vaak een vraag naar hulp die verder reikt dan een doodswens. Mensen stellen deze vraag omdat op een bepaald moment in hun ziekteproces het lijden voor hen en daardoor ook het leven zelf ondraaglijk is geworden. Een euthanasievraag heeft dus steeds te maken met een ervaren of verwacht gebrek aan levenskwaliteit, veroorzaakt door lichamelijke, psychosociaal en / of geestelijk lijden. Een verzoek om euthanasie moet dan ook bespreekbaar worden gesteld, waarbij het de taak is van de zorgverlener om in meerdere open en diepgaande gesprekken met de bewoner zicht te krijgen op het waarom van zijn/haar vraag tot levensbeëindiging.

Kortom, de vraag naar euthanasie moet in eerste instantie beschouwd worden als een vraag om hulp. Daarom dient uitgeklaard te worden wat de juiste vraag is, om welke hulp er gevraagd wordt en hoe wij de bewoner en zijn omgeving kunnen bijstaan. In onze woon- en zorgcentra doen wij dit vanuit een open benadering.

Wij trachten het verzoek tot een zuivere vorm te herleiden door de oneigenlijke gronden voor ‘hulp bij versneld beëindigen van dit leven’ uit te filteren. De schreeuw om het ondraaglijk lijden te stoppen moet ondervangen worden door doeltreffende pijnbestrijding, de angst voor de dood of voor het sterven moet opgevangen worden door nabije emotionele ondersteuning.

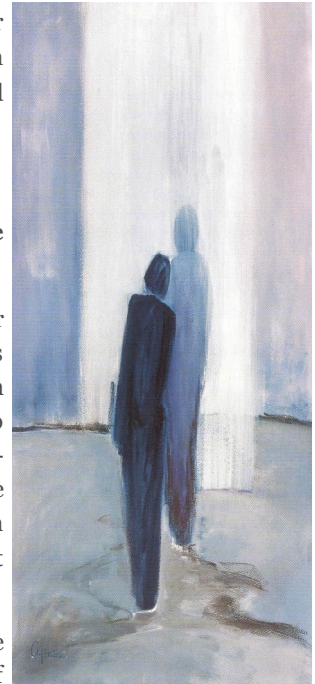
Respect voor de autonomie en keuzevrijheid maar ook de klemtoon op relationele verbondenheid

In het RESPECT-zorgkader wordt het belang van autonomie ondubbelzinnig onderschreven door te pleiten voor ‘Samen beslissen en samen handelen’. Wij vatten autonomie echter niet op als een **dwingend dogma** zoals in vele domeinen van het maatschappelijk leven, maar wel als een moreel basisprincipe dat ons verplicht tot een actieve en stimulerende houding om de persoon zo lang en zoveel mogelijk zijn eigen leven te laten leven. Autonomie moet alleszins ruimer beschouwd worden dan klassieke insteken als ‘wilsbeschikking’. Het is immers niet in de grote (ethische) probleemvelden dat het welzijn van elke dag wordt verzekerd maar wel in het leven van elke dag. Dit is een allerm minst vanzelfsprekend uitgangspunt, zeker niet in de omgang met personen met dementie waar snel de valkuil dreigt van bevoogding.

Het respect voor de autonomie komt onder meer tot uiting in de gesprekken over vroegtijdige zorgplanning. In het debat over het levenseinde wordt vaak de nadruk gelegd op autonomie of het individuele zelfbeschikkingsrecht van de patiënt zonder inmenging, deze wordt dan lijnrecht geplaatst tegenover het ‘onderworpen zijn aan beslissingen van derden’.

De vraag naar de grenzen van het zelfbeschikkingsrecht kan echter gesteld worden. Wordt hier immers niet vertrokken van een abstract idee over de mens als een geïsoleerd wezen die in die hoedanigheid beslissingen kan nemen? Moet niet eerder beklemtoond worden dat mens zijn steeds verbondenheid inhoudt met medemensen, dat de mens slechts in een netwerk van relaties tot ontplooiing kan komen? De autonomie wordt op deze wijze begrensd door de wederzijdse verbondenheid. De christelijke traditie zal daarbij benadrukken dat de mens het leven ontvangt als een geschenk, hij wordt derhalve uitgenodigd om dit ‘goed’ te eerbiedigen. Dit is de grondslag van de menselijke waardigheid.

Wij zijn van mening dat, zeker in de laatste levensfase, mensen voornamelijk in dialoog met anderen voortdurend beslissingen nemen, dit proces is in belangrijke mate gebaseerd op een evenwicht tussen autonomie en onderlinge afhankelijkheid, niet op zelfbeschikking alleen. Kortom, **autonomie kan pas in een relationele context ten volle tot ontwikkeling komen.**



Euthanasie In terminale zorgsituaties

Ten aanzien van de wet van 28 mei 2002 voorzien wij een bijkomend **zorgvuldigheidscriterium met name de initiatie van een breed overleg**. Aangezien het woon- en zorgcentrum de laatste verblijfbiotoop van de bewoner is kunnen wij niet volstaan met empathie of met de verwijzing naar de ‘arts die de eindverantwoordelijkheid draagt’. Integendeel, wij hebben de morele plicht, als woon- en zorgcentrum, na te gaan of alles in het werk is gesteld voor de humanisering van dit leven. Meervoudig onderzoek toont immers aan dat de belangrijkste redenen om euthanasie te vragen van emotionele en psychische aard zijn: de ervaring van machteloosheid, zinloosheid, afhankelijkheid, anderen tot last zijn, verlies van controle en pijn. Het belang van een adequate emotionele en spirituele zorg is dus gesteld.

De vraag naar menswaardigheid en zinvolheid overstijgt m.a.w. het louter medische discours en vereist een afweging waarbij meerdere betrokkenen op basis van gelijkwaardigheid met elkaar in dialoog gaan. Door het organiseren van dit overleg wordt de vraag van de bewoner **niet onderworpen aan een ‘extra toets’**, wel willen wij **de vraag helder krijgen en ons vergewissen of alle medische, psychologische en spirituele ondersteuning geboden is**? Wij verzoeken dan ook eenieder aan wie de vraag naar actieve levensbeëindiging herhaald wordt gesteld dit verzoek niet individueel te exploreren maar in een breed overleg bespreekbaar te stellen.

In het overleg wordt de familie, de huisarts, het diensthoofd van de afdeling en één aandachtspersoon of teamlid samengebracht (desgevallend uitgebreid met andere relevante medewerkers: pastoraal medewerker, vertrouwenspersoon of zelfs een extern lid van de vzw Pallion). Er is dus uitdrukkelijke plaats voor het dagelijkse zorgteam dat omwille van de omgang met de bewoner een belangrijke rol heeft in het coderen en decoderen en het juist interpreteren van de euthanasievraag. Het zijn ook zij die zicht hebben op de nog aanwezige of ontbrekende draagkracht en het vrijwillig, het weloverwogen en het duurzame karakter van het verzoek.

Belangrijke richtvragen voor dit **ad hoc overleg** zijn: wat is het motief voor dit verzoek, welke informatie omvat de vroegtijdige zorgplanning, welke begeleiding is tot op heden geboden, betreft het een herhaald verzoek, heeft de bewoner voldoende informatie, zijn er resterende therapeutische of behandelmogelijkheden, is voldaan aan de wettelijke criteria ... Kortom, het euthanasieverzoek wordt breed verkend waarbij elke deelnemer vanuit zijn betrokkenheid en deskundigheid complementaire informatie aanreikt. Op basis van de verzamelde informatie, die **een adviserend karakter** heeft, kan de behandelende arts een meer gefundeerde beslissing nemen die hij kenbaar maakt aan de bewoner. De coördinerend en raadgevend arts, die van elk euthanasieverzoek op de hoogte wordt gebracht, heeft de opdracht om mede de zorgvuldigheid van het gehele proces te bewaken.

Het toedienen van de euthanica is een exclusieve bevoegdheid van de arts die in geen geval mag gedelegeerd worden aan een verpleegkundige. Indien de bewoner dit wenst en indien een personeelslid hiertoe bereid is dan kan deze bij de voorbereiding, de uitvoering en de directe nazorg aanwezig zijn. Wij beschouwen dit als een uitdrukkelijke uiting van onze (christelijke) zorgvisie waarbij 'nabijheid in kwetsbaarheid' voorop staat.

Tenslotte, aan de beslissing om tot euthanasie over te gaan gaat doorgaans een intensief proces vooraf waarbij 'tijd' een belangrijke rol speelt. Enerzijds verwachten wij een zekere duur van het besluitvormingsproces als uitdrukking van zorgvuldigheid en als blijk van overwogenheid van de bewoner, anderzijds mag uit het verzoek van de bewoner afgeleid worden dat hij zijn situatie als dusdanig ervaart dat spoedig handelen geboden is. De wetgever heeft enkel bij euthanasie bij niet-terminale situaties een tijdsindicatie ingeschreven (één maand tussen de vraagstelling en de uitvoering). Onze woon- en zorgcentra engageren zich om in het ad hoc overleg een tijdsplan bespreekbaar te stellen.

Wij vatten samen!

*Het komt het woon- en zorgcentrum, haar teamleden, niet toe te oordelen over het geweten, het waardepatroon van de bewoner of over zijn keuze om het leven te beëindigen. Wel dienen wij na te gaan of er geen palliatieve interventies over het hoofd zijn gezien of ruimer gesteld 'of al het mogelijke' is gedaan. De concrete inzet van **extra zorguren, de verankering van pastorale spirituele zorg zijn alvast enkele zeer concrete initiatieven die de v.z.w. hieromtrent ontwikkelt**. Met een grote fijngevoeligheid willen wij via een overleg nagaan welke oplossing voor deze unieke persoon het meest menswaardigheid realiseert. Onze eerste zorg is dus een menselijk verantwoorde stervensbegeleiding.*

Euthanasie bij niet terminale wilsbekwame bewoners

Het is de uitdrukkelijke wil van de wetgever geweest om ook voor niet-terminale patiënten euthanasie mogelijk te maken (de wet voorziet enkel specifieke vereisten, zo is de behandelende arts o.m. verplicht een tweede arts/specialist te raadplegen). Wij zijn van mening dat de **ethische kwalificatie van euthanasie bij niet-terminale bewoners van een andere orde is dan de vraagstelling in terminale situaties** omdat er zich tal van vragen stellen: wordt de eerbied voor het leven hier niet aangetast, zal de algemene acceptatie van euthanasie als mogelijke weg om het leven te verlaten niet leiden tot een verval van de aan het menselijk leven verschuldigde eerbied (het hellend vlakargument), wat met een doorgeschoten autonomiebegrip die het relationeel karakter van het mens-zijn ontkent, is de appreciatie van uitzichtloosheid mogelijk niet beïnvloed door onvolkomen zorg?

De v.z.w. Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg brengt echter begrip op voor de euthanasievraag van iemand die zich in een **uitzichtloze, niet terminale, noodsituatie ten gevolge van een ziekte bevindt**. Ook hier wensen wij ons, middels de contouren van het overleg zoals dit geldt voor terminale situaties, te verzekeren of 'alle mogelijke middelen' zijn ingezet. Ons standpunt is dus niet gratis. Het voornaamste ijkpunt, waartegen alle andere waarden worden afgezet is dus de bekommernis of er geen onvoldane behoeften meer zijn bij de bewoner. Indien in de loop van een proces wordt aangegeven dat dit niet het geval is dan zullen wij bij de waardenafweging, vanuit het belang dat wij hechten aan de christelijke caritas en het geweten, de vraag naar levensbeëindiging respecteren. Begrip opbrengen, doch ook de appreciatie van "uitzondering" blijven benadrukken, gebeurt vanuit de bekommernis om mensen niet "los te laten" die levensbeëindiging vragen bij niet-terminale situaties. De uitvoering van euthanasie kan, ook als wij hier zelf als voorziening niet ten gronde achter kunnen staan, het best gebeuren in de vertrouwde biotoop van het woon- en zorgcentrum. Een verhuis naar een ziekenhuis huis om alsnog daar de daad te stellen lijkt tegen deze achtergrond weinig humaan/christelijk. Euthanasie bij **zuiver existentiële nood** is wettelijk niet voorzien, ook de toepassing van de zogenaamde 'Pil van Drion' niet (waarbij bejaarden op een zelfgekozen ogenblik uit het leven stappen).

De Alzheimer-karikatuur



GEEN VERRUIMING VAN EUTHANASIE NAAR PERSONEN MET DEMENTIE

De afgelopen jaren wordt er met de regelmaat van een klok door diverse instanties gepleit om de euthanasiewet te verruimen naar wilsonbekwame personen, waarmee men ondermeer verwijst naar personen met dementie. Wij willen hier uitdrukkelijk ethisch bezwaar aantekenen. De v.z.w. heeft ook in het publieke debat ondubbeltzinnig kleur bekend. Hier kan onder meer verwezen worden naar de bijdrage in de congresboek 'Euthanasie en dementie' (Garant-2007) en de vrije tribune in de Stan-daard (september 2009). Beide publicaties kunnen geraadpleegd worden op onze website: www.begralim.be. In deze beleidsnota halen wij enkele argumenten aan zoals die ontwikkeld werden in het boek: 'Een respectvolle omgang met personen met dementie'

De vraag naar euthanasie bij dementie gaat uit van de suggestie dat er in de loop van dementieproces een omslagpunt bestaat waarbij de kwaliteit van het leven als problematisch wordt ervaren. In deze premisse zitten reeds meer vragen dan antwoorden: 'wat is kwaliteit van leven?': 'beschouwen wij dit aan de hand van subjectieve of objectieve meetbare indicatoren?', 'wie spreekt een dergelijk oordeel uit: de persoon zelf, zijn naasten of professionele beroepskrachten, wanneer doet zich dit omslagpunt voor?'. Voorstanders zullen verwijzen naar de wens van mensen om een minimale zelfredzaamheid te kunnen behouden als bron van waardig leven. Voor hun gemoedrust willen mensen hun leven kunnen beëindigen wanneer dit leven zich in totale afhankelijkheid van anderen afspeelt. Een tweede motief versterkt het eerste. Mensen willen niet de aftakeling tot het einde toe ondergaan als er geen normaal rationeel en bewust leven meer mogelijk is. Hier is vaak ook sprake van een vrees voor medische behandelingen die het leven rekken wanneer een minimale levenskwaliteit ontbreekt.

Vele verzoeken omtrent actieve levensbeëindiging worden derhalve gemotiveerd door het gevoelde of gevreesde verlies aan menselijke waardigheid: de betrokkene wil niet –geheel – van zijn luister beroofd worden: 'liever dood dan zo'. Tenslotte verwijzen ouderen niet grenzeloos ten laste te willen blijven van hun naasten en samenleving, zeker niet wanneer ze in een vergevorderd stadium van dementie zijn terechtgekomen.

Alzheimer is een drama, onomkeerbaar en in die zin ook uitzichtloos. Het doet de mens geleidelijk verglijden naar een leven dat ontdaan is van elke mening en betekenis. Er ontstaat een wereld van groeiende isolatie, van verminderde competentie, van toenemende hulpeloosheid maar ook van chaotische emoties: angst, onzekerheid en onveiligheid. Dit is de rauwe werkelijkheid die niet verbloemd mag worden.

Aan de publieke opinie wordt echter een karikatuur voorgehouden waarbij personen met dementie worden getypeerd als individuen zonder een persoonlijke en sociale identiteit, beroofd van hun diepste 'ik' zijn het 'doden die nog niet helemaal dood zijn'. Steevast wordt daarbij het beeld gehanteerd van aftakeling en verre-gaande persoonsontluistering ook als slechts 1 op 7 dementerende personen het eindstadium doormaken.

Dergelijke informatieverstrekking is niet neutraal. Het openlijk en herhaald celebreren van een aantal stand-punten zoals 'dit is geen menselijk leven' kan zo het ka-rakter krijgen van een normaliteit.

De realiteit gebiedt ons uit te roepen dat het dementie-proces meer genuanceerd is dan de stereotypering. Per-sonen met dementie zijn in hun beleving en uiting sterk verschillend: verscheidenheid wint op gemeenschappe-lijkheid. Dementie is ook geen alles of niets verhaal: het overkomt mensen niet als een donderslag waarbij 'on' onvoorwaardelijk 'off' wordt: de persoon en omstanders kunnen geleidelijk meegroeien. Veelvuldig onderzoek bevestigt dat de meerderheid onder hen gedurende lan-ge tijd een relatief hoog niveau van welbevinden aange-ven en wel omdat zij, zelfs met aangetaste cognitieve vermogens, blijven hechten aan waarden die voor hen belangrijk zijn zoals familiecontacten en genieten van de kleine dingen. Personen met dementie zijn geen ont-geeste lichamen die buiten hun dementieproces staan.

Veelvuldig onderzoek geeft ook geen consistent ant-woord op de vraag of de persoon met dementie 'lijdt' aan zijn aandoening. **Uitzichtloosheid en onomkeer-baarheid is niet hetzelfde als 'lijden aan'**. Daarbij mag niet vergeten worden dat gezonde mensen de levens-kwaliteit van hun zieke medemensen lager inschatten dan de zieke zelf, dit geldt ook bij dementie.

Patiënten kunnen bij ingrijpende aandoeningen een grote aanpassingskracht mobiliseren om hun leven opnieuw vorm te geven. . Eén en ander moet ons behoedzaam doen om springen met uitspraken over ‘de zin van zo een leven’. Levensomstandigheden die vanuit het oogpunt van een buitenstaander als verlies worden aangemerkt, kunnen door de oudere anders beleefd worden. In het algemeen dreigt het gevaar dat mensen eigen impliciete veronderstellingen die voortkomen uit hun levensfase tot algemeen geldende waarheden verklaren.

Aansluitend hierbij moet het niet verwonderen dat ‘oordeel over de menswaardigheid’ die medemensen maken sterk gerelateerd is aan de omgevingsomstandigheden eerder dan aan het functioneringsniveau van de persoon met dementie zelf. Naarmate de zorgverlener zijn draagkracht overschreden is wordt de perceptie van de levenskwaliteit die men waarneemt negatief ingekleurd. **Kortom, de persoon met dementie is steeds opgenomen in een cirkel van zorg waarbij alle partijen mekaar diepgaand beïnvloeden.**

Wij vrezen bij een eventuele liberalisering niet zozeer voor een **opzettelijke euthanasiepolitiek** maar wel voor **de zuigkracht die uitgaat van socialisatieprocessen**. Ziekte en handicaps zijn niet louter biologische categorieën maar zijn ook het resultaat van machtige vertogen die een ordening geven aan de dingen. Dergelijke vertogen, die via taal, massamedia, tijdschriften worden overgeleverd, beïnvloeden ons denken en doen. Het lijkt er zelfs op dat de pleitbezorgers voor de menswaardigheid als bevoogdend worden beschouwd als zij hun vrees uitspreken over insluipende tendensen die er geleidelijk voor zorgen dat personen met dementie onder individuele of maatschappelijke druk komen te staan om in de ene of andere richting te (moeten) beslissen.

Ons voornaamste bekommernis betreft de impact van de huidige stigmatisering op degenen die juist gediagnosticeerd zijn en nu als het ware de suggestie ontvangen om ‘keuzes te maken’. De psychologische impact is zeer ingrijpend als een samenleving haar oordeel reeds klaar heeft.

Bij een verruiming van de euthanasiewetgeving naar personen met dementie wordt gedacht aan het opstellen van **een wilsverklaring** die later uitvoering kan krijgen. Ten aanzien van dergelijke wilsverklaring bij dementie zijn echter een aantal kanttekeningen te maken die te maken hebben met het asymmetrische en hypothetische karakter. Wij moeten beseffen:

- dat bij het opstellen van een wilsverklaring deze later niet meer kan herroepen worden. Iemand kan tot het besluit komen zijn leven te laten beëindigen wanneer een bepaald niveau van fysiek of psychisch lijden bereikt is, en later, wanneer de situatie zich concreet voordoet, toch wensen verder te leven. Een soortgelijke gedachteomkeer doet zich voor bij ernstig zieke personen die bevraagd worden over toepassing van levensverlengende middelen naargelang hun ziekteproces vordert. De variabiliteit van hun antwoord is niet enkel terug te voeren op hun gewijzigde gezondheidstoestand maar wordt sterk beïnvloed door voorbijgaande specifieke factoren (vb. pijn) eerder dan door stabiele basiswaarden;
- dat de persoonlijke motieven voor een wilsverklaring niet altijd helder zijn, zij kunnen opgesteld zijn in een toestand van paniek of depressiviteit. Er kan sprake zijn van familiale druk omdat die de psychische of financiële last niet meer wil of kan dragen (versnelde dood wens);
- wat de waarde is van een wilsverklaring die gemaakt wordt met onvoldoende kennis over dementie of met verkeerde vooronderstellingen over deze aandoening. Wij mogen hier de impact van een stereotype kijk, zoals uitgedragen door media en zelfs professionals, niet onderschatten;
- dat een persoon die een voorafgaande wilsverklaring opstelt met verzoek tot euthanasie voor de bijna onmogelijke opdracht staat het moment van uitvoering van zijn levenseinde te bepalen. Wanneer een persoon bijvoorbeeld in zijn wilsverklaring schrijft dat hij een einde aan zijn leven wil nemen wanneer hij zijn familie niet meer herkent, dient dit dan effectief te gebeuren als hij nog zichtbaar kan genieten? Kan zo’n wilsverklaring dan nog herroepen worden, door wie en op welke gronden?
- Dat bij de uitvoering van de wilsverklaring er op geen enkele wijze nog sprake is van een afstemming tussen arts en patiënt. De arts staat voor de moeilijke opdracht om vast te stellen of de actuele situatie overeenkomt met de door de opsteller omschreven omstandigheden waaronder deze om euthanasie verzoekt. Zelfs met grote zorgvuldigheid opgestelde preciseringen van het gewenste stervensmoment vergen interpretatie. Hoe algemener een wilsverklaring, hoe minder je er in concreto mee kunt doen. Hoe concreter een wilsverklaring, hoe meer discussie er kan zijn bij de uitvoering. Uiteindelijk blijft het lot van de mens ook met een wilsverklaring afhankelijk van de zorg van diegenen in wiens handen men terecht komt. De wilsverklaring biedt op dit punt een vals gevoel van zekerheid.