

NIET STARTEN OM STAKEN TE VOORKOMEN?

Een morele beoordeling van niet-starten en staken van sondevoedingtherapie bij CVA-patiënten in een verpleeghuis

WITHHOLDING TO PREVENT WITHDRAWING?

Withholding and withdrawing tube-feeding-treatment to CVA-patients in a nursinghome: A moral examination (with a summary in English)

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor aan de Universiteit Utrecht op gezag van de Rector Magnificus, Prof.dr. W.H. Gispen, ingevolge het besluit van het College voor Promoties in het openbaar te verdedigen op 10 december 2003 des middags te 12.45 uur

door

Alfred Aalbert Teeuw
geboren op 8 oktober 1960, te Lekkerkerk.

Promotores

Prof.dr. E. Schroten, faculteit Godgeleerdheid, Universiteit Utrecht

Prof.dr. J.J.M. van Delden, faculteit Geneeskunde, Universiteit Utrecht

Co-promotor

Dr. Th.A. Boer, faculteit Godgeleerdheid, Universiteit Utrecht

ISBN 90 393 3535 4

Dit proefschrift is mede tot stand gekomen door financiële steun van de
Nederlandse Patiënten Vereniging te Veenendaal

Samenvatting

De vraagstelling van deze studie is gebaseerd op een praktisch probleem uit de verpleeghuisgeneeskunde. Zodra een verpleeghuispatiënt slikproblemen krijgt als gevolg van een CVA (een herseninfarct) is sondevoedingstherapie (SVT) een mogelijke optie. De behandeling heeft als doel het bevorderen van het herstel van de patiënt. De kans is aanwezig dat dit doel niet wordt behaald en dat de patiënt afhankelijk blijft van de behandeling. Deze afhankelijkheid is soms ongewenst, vanwege de lage levenskwaliteit van de patiënt (verlaagd bewustzijn, volledige zorgafhankelijkheid), terwijl het staken van SVT in de praktijk eveneens op morele bezwaren stuit. Dit dilemma leidt tot de volgende vraagstelling:

Is het moreel verantwoord om een CVA-patiënt met slikstoornissen (die in een verpleeghuis woont) geen voedingssonde te geven, wanneer de prognose ongunstig of onduidelijk is, om ongewenste levenslange afhankelijkheid, en dus ook de problematiek rond staken, te voorkomen? Oftewel: is 'niet starten om staken te voorkomen' verantwoord?

In de hoofdstukken 1, 2 en 3 worden verschillende woorden en begrippen uit de vraagstelling nader uitgewerkt.

In hoofdstuk 1 komen enkele aspecten van het CVA aan de orde, in het bijzonder de factoren die de prognose bepalen.

CVA staat voor cerebrovasculair accident, waarbij het gaat om een doorbloedingstoornis van de hersenen. De verschijnselen zijn zeer divers. CVA's worden onderscheiden naar oorzaak, de locatie in de hersenen en de tijdsduur dat de uitvalsverschijnselen bestaan. In de literatuur worden verschillende factoren genoemd die de prognose beïnvloeden: (a) het natuurlijke herstel in de eerste dagen na het CVA, (b) de biologische leeftijd en de mate van co-morbiditeit, (c) de ernst van de uitvalsverschijnselen, (d) de complicaties die optreden na het CVA en (e) behandeling op een stroke-unit. Toegepast op verpleeghuispatiënten met een CVA, betekenen genoemde factoren dat ze in het algemeen een ongunstige prognose hebben. Om een indruk te krijgen van de uiteindelijke individuele prognose zijn de eerste dagen van het ziekteverloop na het CVA van groot belang.

In hoofdstuk 2 worden SVT en andere vormen van rehydratietherapie besproken. Sondevoeding kan worden toegediend via een neussonde of een PEG-sonde (Percutane Endoscopische Gastrostomie; een voedingssonde rechtstreeks door de buikwand). Jarenlange toepassing is mogelijk. Een infuus (ingebracht in een ader, meestal van de armen) en een hypodermoclyse (vochtinfuus in onderhuidweefsel, meestal van de benen) kunnen slechts enkele dagen tot een week gehandhaafd blijven.

Niet starten om staken te voorkomen?

Langdurige toepassing van SVT kan bij CVA-patiënten soms resulteren in ongewenste levenslange afhankelijkheid. Dit ongewenste wordt bepaald door de zeer lage levenskwaliteit van de patiënt en de nadelige gevolgen van de behandeling. Deze nadelige gevolgen zijn: (a) natuurlijke signalen van het lichaam, zoals verlies van eetlust, worden gemakkelijk genegeerd, (b) de mogelijkheid van de patiënt om zijn/haar 'wil' te uiten, door bijvoorbeeld het hoofd weg te draaien bij het geven van de voeding, wordt door de voedingssonde nog verder verkleind, (c) er wordt alleen geoordeeld naar het zichtbare lijden, zoals het overgeven van voeding, en (d) er kunnen zogenaamde vervangende ziekten ontstaan, zoals ernstige doorligwonden.

Ondanks deze nadelen heeft SVT ook voordelen. Snelle interventie met SVT kan het complicatierisico verkleinen en de prognose verbeteren. Veel voorkomende complicaties zijn (a) longontstekingen als gevolg van verslikken, (b) ondervoeding en (c) dehydratie. Dehydratie heeft een ongunstige invloed op de levensverwachting, maar geeft in het algemeen geen toename van lijden. Eventuele dorstgevoelens dienen adequaat te worden bestreden.

In hoofdstuk 3 worden enkele begrippen besproken en gedefinieerd die een rol spelen bij de verantwoording van een medische handeling. Bij de verantwoording van een medische handeling kunnen twee rechtvaardigingsgronden worden onderscheiden: (a) verantwoording op basis van de effectiviteit van de behandeling en (b) verantwoording op basis van morele principes. Om verwarring in de morele discussie te voorkomen is het belangrijk dat beide rechtvaardigingsgronden verschillend worden benoemd. In deze studie wordt geschreven over *verantwoord* handelen, wanneer het gaat om een morele verantwoording, en over (medisch) *zinnvol* handelen, wanneer het gaat om de effectiviteit van de behandeling en de afweging van de lasten en de baten. Bij dit laatste let de arts niet alleen op de ziekte *sec*, maar ook op de invloed van de ziekte op het hele leven van de patiënt. Dit impliceert dat waardeoordelen en 'kwaliteit van leven'-criteria een rol spelen bij een medische afweging.

Vanwege het grote belang van de intentie van de actor bij de morele waardering van de handeling, wordt *levensbeëindigend handelen* omschreven als handelen waarbij de arts het levenseinde van de patiënt *beoogt*.

Een bruikbaar instrument ter afweging van de lasten en baten is het zogenaamde proportionaliteitsbeginsel. Dit beginsel bevat geen morele norm in zichzelf, maar geeft aan dat de verhouding tussen lasten en baten proportioneel moet zijn.

Deze afweging van lasten en baten wordt door iedere arts gemaakt, ongeacht diens visie of levensovertuiging. Iedere arts bevindt zich ergens tussen de uitersten van *altijd behandelen* en *nooit behandelen*. Dit uitgangspunt voorkomt bastion- en karikatuurvorming.

Voor ieder mens is de diepste grond van morele verantwoording zijn of haar levensvisie. Deze levensvisie laat zich niet verder rationaliseren, zonder dat ze irrationeel behoeft te zijn. Dat in het morele debat de discussie soms beperkt

blijft tot enkele morele principes, zegt meer over de vraagstelling, dan over de invloed van de levensbeschouwing als zodanig. Bij vragen rond leven en dood is een beroep op de levensbeschouwing onvermijdelijk.

In de hoofdstukken 4 tot en met 7 wordt de levensbeschouwing achter deze studie geëxpliciteerd, en de daarbij behorende morele principes.

De vraag welke levensovertuiging - religieus of niet religieus - de juiste overtuiging is, laat zich niet wetenschappelijk beantwoorden. Wel dient er coherentie te bestaan tussen de diepste gronden (de levensovertuiging), de morele principes en het concrete handelen. Dat geldt ook voor een christelijke levensbeschouwing. De keus voor een christelijke levensbeschouwing is niet problematischer dan de keus voor een andere (niet-religieuze) levensbeschouwing. Daarover gaat het in hoofdstuk 4.

Belangrijke elementen van een christelijke levensbeschouwing zijn de overtuiging dat God bestaat en dat God zijn wil in de Bijbel heeft geopenbaard. Voor veel christenen is de wil van God norm voor het goede, omdat God in zichzelf goed is. De Tien Geboden vormen daarvan een korte samenvatting. Uitgaande van deze levensbeschouwing wordt een drietal principes onderscheiden: *eerbied voor het leven*, *weldoen* en *verantwoordelijkheid*.

In hoofdstuk 5 wordt de reikwijdte van *eerbied voor het leven* nader beoordeeld. Dat het leven beschermwaardig is, vindt haar grond in de notie dat de mens beelddrager is van God. Deze beschermwaardigheid klinkt onder andere door in het zesde gebod.

De vraag wat menselijk leven is laat zich op bijbelse gronden niet beperken tot biografisch leven. Het onderscheid tussen biologisch en biografisch leven is moreel niet onbelangrijk, maar heeft geen betekenis voor de beschermwaardigheid van het leven. Ook het zwakke en kwetsbare leven is beschermwaardig.

In de geneeskunde kunnen bepaalde handelingen, zoals het onthouden of staken van SVT, de dood als gevolg hebben. Alhoewel de dood niet wordt beoogd, wordt zij wel voorzien. Vanuit de bijbelse wetgeving blijkt dat dergelijke handelingen alleen zijn te rechtvaardigen wanneer het (a) een onvermijdelijke keus is en (b) er morele principes in het geding zijn die zwaarder wegen dan de beschermwaardigheid van het (ontluisterde) leven van de patiënt.

In de ethiek wordt bij dergelijke handelingen soms verwezen naar de zogenaamde 'leer van het dubbele effect'. Deze leer is een 'instrument' om, door weging van de effecten van de behandeling, duidelijk te krijgen in hoeverre de behandeling de goede intenties dient. Deze leer is geen norm op zichzelf.

Het tweede morele principe is *weldoen*. In hoofdstuk 6 wordt de betekenis van dit principe besproken om vervolgens tot een afweging te komen wanneer *weldoen* en *eerbied voor leven* conflicteren. Weldoen of goeddoen is synoniem

Niet starten om staken te voorkomen?

voor het onderhouden van de geboden van God. Dat beperkt zich niet alleen tot de letter van de geboden, maar richt zich ook op de bedoeling van de geboden.

Vanuit de bijbelse wetgeving zijn twee conclusies te trekken: (a) *weldoen* is een deontologisch principe en (b) het *bevorderen van welzijn* is een utilistische richtingwijzer. Met andere woorden: naleving van de geboden is zwaarwegender dan het resultaat van de handeling, maar het resultaat kan wel duidelijk maken of de naleving van het gebod overeenkomstig de bedoeling van de geboden is geweest.

In de Bijbel is de relatie tussen *weldoen* en *welzijn* als volgt: *welzijn* wordt beloofd, wanneer mensen de geboden onderhouden (*weldoen*). *Welzijn* is een zegen die volgt op *weldoen*. *Welzijn*, zoals het hebben van een goede gezondheid, is meer dan alleen een product van menselijk handelen.

In de medische praktijk blijkt levensverlengend handelen niet altijd een weldaad te zijn. In dergelijke situaties ontstaat er een conflict tussen de letter van het gebod ('gij zult niet doden') en de bedoeling van het gebod ('opdat het u welga').

Ook al tonen verschillende bijbelse voorbeelden aan dat de bedoeling van het gebod sturend en corrigerend is ten opzichte van de letter van het gebod, een beslissing tegen *eerbied voor het leven* ('gij zult niet doden') op grond van *barmhartigheid* ('opdat het u welga') laat zich echter niet bijbels verantwoorden. Dit blijkt uit de bespreking van de bijbelse begrippen *barmhartigheid* en *liefde*, alsook uit de bijbelse problematiek van zelfdoding.

De principes *eerbied voor het leven* en *weldoen* worden samengevat in de regel *leven en welzijn*.

Verantwoordelijkheid is het derde morele principe. In hoofdstuk 7 wordt dit principe uitgewerkt. Iemand is verantwoordelijk wanneer er sprake is van keuzemogelijkheden en van voldoende (contextuele) wilsbekwaamheid om verantwoordelijkheid te dragen.

In de literatuur gebruiken veel auteurs het autonomieprincipe. Het verschil tussen autonomie en verantwoordelijkheid wordt bepaald door de gerichtheid en de normering van een handeling. Het autonomieprincipe gaat uit van de actor. Een actor bepaalt voor zichzelf volgens welke norm hij/zij wil handelen. Bij verantwoordelijkheid gaat het om de relatie tot God en de naaste en is er sprake van een individu overstijgende moraal.

Tot hoever reikt de verantwoordelijkheid van een arts? Een arts is in beginsel alleen verantwoordelijk voor het medisch handelen en de daarbij in alle redelijkheid te voorziene gevolgen. De arts is derhalve ook verantwoordelijk voor de invloed van de behandeling op levenskwaliteit van de patiënt (kwaliteit van leven in relatieve zin). Hij of zij is niet verantwoordelijk voor het leven van de patiënt als zodanig (kwaliteit van leven in absolute zin).

Bij SVT zijn de invloed van de behandeling op de levenskwaliteit (levenskwaliteit in relatieve zin) en de levenskwaliteit in absolute zin nauwelijks

te onderscheiden. Want bij sommige CVA-patiënten zijn de zieke en de ziekte bijna synoniemen geworden.

Door uitleg te geven over een behandeling en door instemming te vragen maakt een arts een patiënt medeverantwoordelijk. De principes *leven en welzijn* zijn, gelet op de context van deze studie, ook voor een patiënt normatief. Een patiënt kan in sommige gevallen meer of andere aspecten van zijn eigen welzijn beoordelen dan de arts, waardoor een patiënt tot een andere keuze kan komen dan de arts hem of haar heeft voorgesteld. Deze keuze behoeft niet onverantwoord te zijn.

In de hoofdstukken 8 tot en met 10 wordt de kernvraag van deze studie beoordeeld in het licht van de bovengenoemde morele principes.

De kernvraag van deze studie veronderstelt een moreel verschil tussen het niet aanvangen en het staken van een levensonderhoudende behandeling. In de literatuur is dit veronderstelde verschil veelvuldig besproken onder de titel 'doen versus laten'. In hoofdstuk 8 worden verschillende argumenten besproken die een moreel verschil tussen doen of laten zouden verklaren of ontkennen. Deze argumenten zijn kort weergegeven als volgt: (a) bij het staken van SVT wordt ingegrepen in natuurlijke processen, bij het onthouden van SVT niet; (b) staken van SVT is gelijk aan doden, onthouden van SVT aan laten sterven; (c) SVT is een gewone zorghandeling die niet gestaakt mag worden; (d) bij het aanvangen van SVT bestaat meer onduidelijkheid omtrent de prognose, dan bij het evalueren van de behandeling. Al deze argumenten zijn wel relevant voor de morele rechtvaardiging van een handelingskeuze, maar verklaren geen duidelijk moreel verschil tussen doen en laten.

De discussie laat hooguit zien dat er relevante verschillen bestaan tussen beide beslismomenten ('wel/niet starten' en 'wel/niet staken'), waardoor de discussie over 'niet-starten en staken SVT' niet is te reduceren tot 'doen versus laten'. Beide beslismomenten moeten apart worden beoordeeld.

In hoofdstuk 9 worden beide beslismomenten apart beoordeeld vanuit de morele principes *leven en welzijn*.

Het starten van sondevoeding is in het algemeen zinvol wanneer ze, na afweging van de lasten en baten, bijdraagt aan het herstel van de patiënt. De handeling mag worden onthouden wanneer de behandeling de patiënt - naar medisch inzicht - niet meer ten goede komt. *Weldoen* is daarbij het leidende principe.

Is eenmaal een sonde gegeven en blijkt na enkele weken dat de behandeling geen verbetering brengt in de toestand van de patiënt, dan is de behandeling zinloos geworden. De behandeling heeft echter wel een minimaal effect getoond, namelijk het instandhouden van het leven van de patiënt. In beginsel kan de arts op verantwoorde wijze, verwijzend naar *leven en welzijn*, de behandeling staken. Het risico is echter groter, in vergelijking met niet-starten, dat wanneer de arts in een dergelijke situatie de sonde wil verwijderen, dit niet alleen gebeurt op grond

Niet starten om staken te voorkomen?

van de zinloosheid van de behandeling, maar ook op grond van de lage levenskwaliteit van de patiënt. Dit laatste is echter - hoe ontluisterend de omstandigheden van de patiënt ook zijn - strijdig met de beschermwaardigheid van het leven.

Dit ondersteunt de hypothese dat naarmate SVT langer wordt toegepast, *eerbied voor het leven* een grotere rol gaat spelen. Bij de beslissing ‘wel/niet starten’ is *weldoen* het leidende principe, bij ‘wel/niet staken’ domineert *eerbied voor het leven*.

Deze graduele verschuiving van *weldoen* naar *eerbied voor het leven* wordt onder andere bepaald door de verschillen tussen beide beslismomenten, namelijk (a) wat betreft de levenslijn van de patiënt, (b) de bewezen levensverlenging door langdurige SVT en (c) de verschillende waardering van de lage levenskwaliteit (in absolute en relatieve zin) op beide beslismomenten. Dit maakt dat een arts *bijzonder* zorgvuldig moet zijn om SVT te staken, zonder daarbij de dood (mede) te beogen.

Deze verschuiving van de morele rechtvaardiging van langdurige SVT heeft enkele implicaties.

In de eerste plaats kan SVT een ongewenste situatie instandhouden terwijl het moeilijk is te verantwoorden om de behandeling te staken.

In de tweede plaats roept deze verschuiving van *weldoen* naar *eerbied voor het leven* de vraag op waar dit ‘omslagpunt’ ligt. Gelet op bovengenoemde verschillen ligt dit punt tussen de 2 tot 7 dagen na het aanvangen van de behandeling. In de eerste dagen na het CVA ligt het accent op *weldoen*. Een arts kan het therapeutische effect van de behandeling (gericht op *weldoen*) accentueren door te spreken over een proefbehandeling of door het geven van een infuus in plaats van een sonde. Een infuus kan slechts een beperkt aantal dagen worden toegepast.

In de derde plaats brengt deze verschuiving met zich mee dat de patiënt in een nieuwe levenssituatie terechtkomt. In het geval er bijkomende problemen ontstaan, zoals een longontsteking, dient de vraag beantwoord te worden of behandeling van dit nieuwe probleem zinvol is. De beslissing om een behandelbare aandoening te behandelen vloeit niet logisch voort uit het feit dat SVT wordt gecontinueerd.

De visie dat het staken van langdurige SVT een *bijzondere* zorgvuldigheid vereist (vanwege het ‘toegenomen risico’ om de dood te beogen), betekent voor de kernvraag van deze studie dat het niet verantwoord is om SVT te onthouden, om daarmee de bezwaren tegen het staken te voorkomen. Door de problematiek van het ‘staken van SVT’ te betrekken in de beslissing tot het ‘niet-starten van SVT’ heeft de arts op dat moment te maken met hetzelfde ‘toegenomen risico’.

Daar het morele principe van *verantwoordelijkheid* eveneens een rol speelt bij de medische besluitvorming worden in hoofdstuk 10 beide beslismomenten opnieuw beoordeeld, maar dan vanuit het principe van *verantwoordelijkheid*. Drie situaties worden besproken: (a) de mening van de patiënt in

wilsverklaringen, (b) de mening van de vertegenwoordiger van de patiënt en (c) de CVA-patiënt die een afwerend gebaar maakt tegen SVT.

In de eerste plaats impliceert respect voor de verantwoordelijkheid van de patiënt ook respect voor wilsverklaringen, die door de patiënt zijn opgesteld. Bevat deze wilsverklaring een behandelweigering, dan dient de arts deze te aanvaarden. Bevat de wilsverklaring een behandelwens van een zinloze en onverantwoorde behandeling, dan dient de arts het verzoek niet te honoreren. Bij handelingen die niet duidelijk zinloos zijn kan de behandelwens richting geven aan het behandelbeleid.

In het geval de wilsverklaring aangeeft dat sondevoedingtherapie gestaakt moet worden, wanneer herstel uitblijft, kan deze wilsuiting gelezen worden als een behandelweigering of als een wens tot levensbeëindigend handelen. Ondanks beide interpretatiemogelijkheden dient de arts in beginsel deze weigering te respecteren.

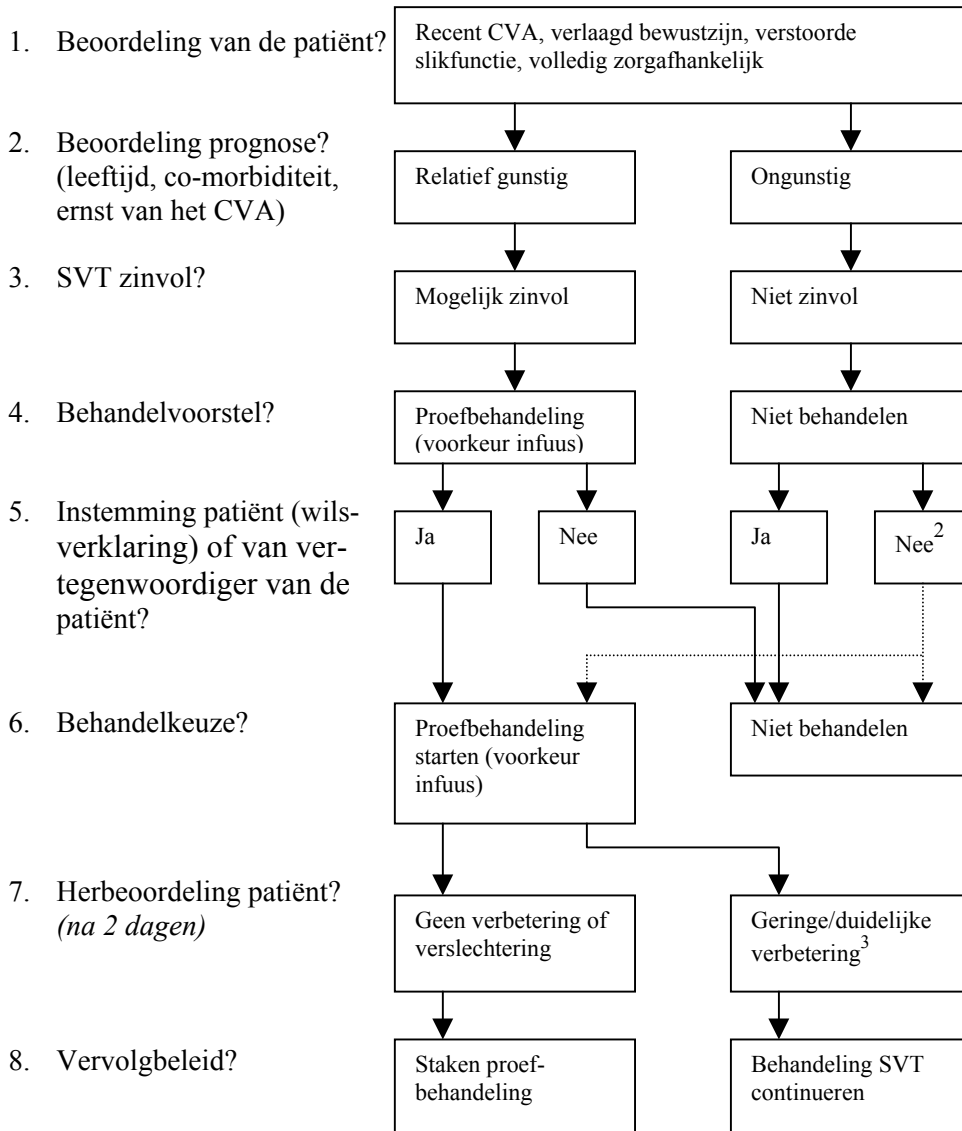
In de tweede plaats houdt respect voor de verantwoordelijkheid van de patiënt in dat een arts de mening van de vertegenwoordiger van de patiënt respecteert. In tegenstelling tot de mening van de patiënt zelf wordt van de vertegenwoordiger meer argumentatie gevraagd ter motivering van een bepaalde keuze. De arts zal beoordelen of de argumenten van de vertegenwoordiger in het belang zijn van de patiënt (*leven en welzijn*) en/of ze passen bij de veronderstelde mening van de patiënt (*verantwoordelijkheid*). Dat geldt voor beide beslismomenten.

In de derde plaats is een afwerend gebaar van een CVA-patiënt met langdurige SVT geen uiting van een bewuste keuze. Vanwege de geringe baten van SVT bij deze patiënten en de belasting van fixatie is het meestal niet verantwoord, wanneer er sprake mocht zijn van afweer of verzet, de patiënt (langdurig) te fixeren. Dat geldt eveneens voor beide beslismomenten.

Ter ondersteuning van de medicus practicus worden in een bijlage beide beslismomenten ('wel/niet starten van SVT' en 'wel/niet staken van SVT') schematisch weergegeven.

Bijlage: beslissingsschema's

Beslissingsschema A¹: wel of niet starten sondevoedingtherapie (SVT) na ernstig CVA?



Niet starten om staken te voorkomen?

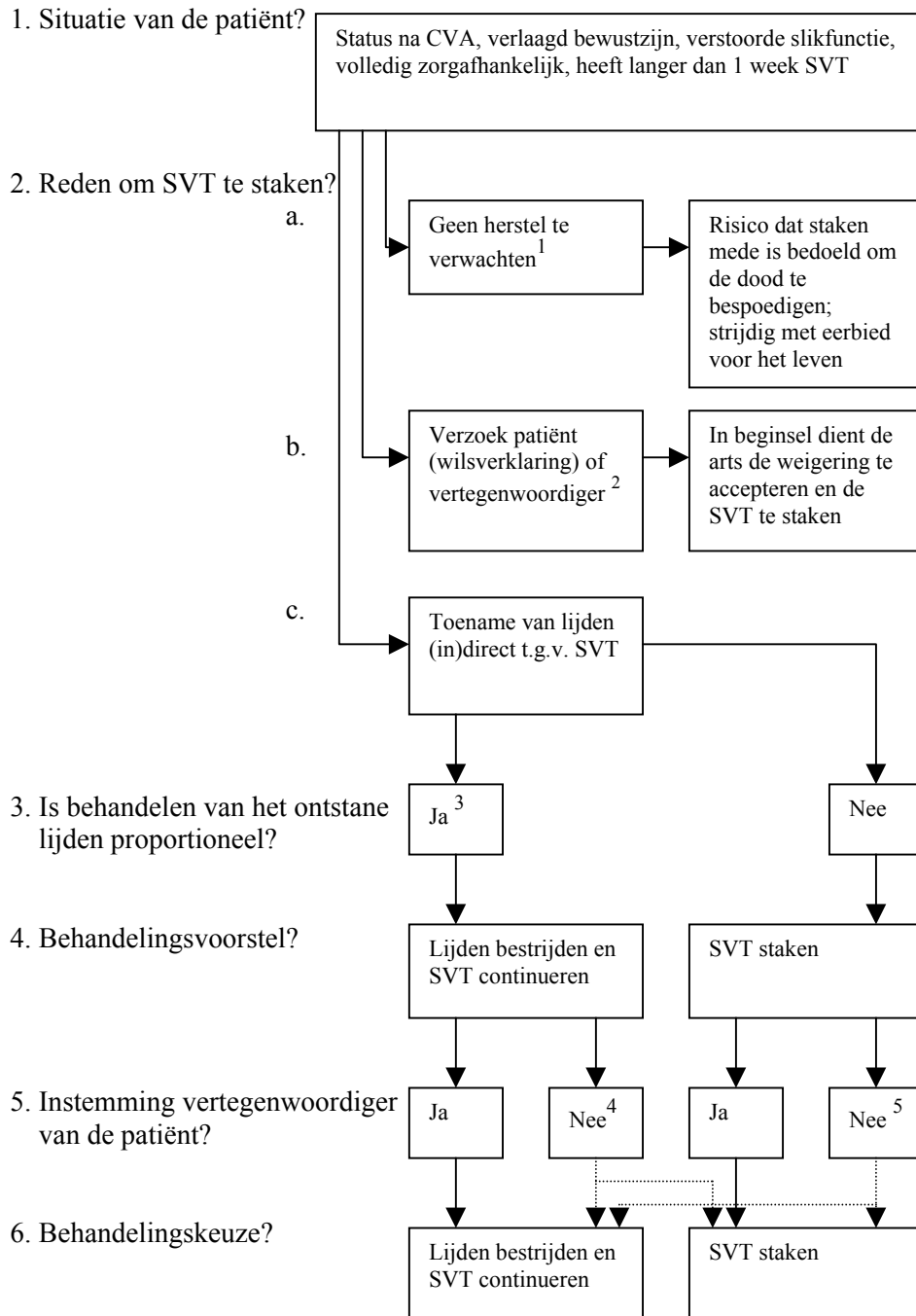
Toelichting beslissingsschema A

- (1) Een beslissingsschema impliceert een sterke reductie van de veelheid van argumenten en afwegingen. Want uiteindelijk moet de afweging en argumenten worden vertaald in een concrete keuze tot wel (tijdelijk) behandelen of in een keuze tot niet behandelen. De morele nuances verdwijnen achter het concrete handelen. Dit betekent enerzijds dat voor een goed verstaan van het zichtbare handelen het noodzakelijk is om kennis te nemen van de afwegingen en overtuigingen die aan het handelen ten grondslag liggen. Anderzijds kunnen morele afwegingen, die gerelateerd worden aan andere referentiekaders (levensovertuigingen), tot dezelfde handelingskeuzen leiden. Wanneer dat laatste het geval is zal het maatschappelijke draagvlak voor het hieronder te bespreken beleid toenemen.

- (2) Wanneer de arts voorstelt om niet te starten met SVT vanwege de ongunstige prognose beschouwt hij of zij de behandeling als zinloos. Deze beoordeling is relatief, daar de behandeling wel in staat is om leven in stand te houden. Dat laatste kan voor de vertegenwoordiger reden zijn om het voorstel niet te aanvaarden en om SVT te vragen. Indien de behandeling duidelijk niet zinvol is, gelet op onder andere de afweging van lasten en baten, dient de arts het verzoek van de vertegenwoordiger (of van de patiënt zelf, wanneer deze zijn wil in een verklaring heeft vastgelegd) om SVT niet te honoreren.
Wanneer de afweging van lasten en baten minder duidelijk is, kan een proefbehandeling worden gestart. De voorkeur gaat dan uit naar een vochtinfuus.

- (3) In de praktijk kunnen er problemen ontstaan wanneer de patiënt gering herstel vertoont, maar desondanks afhankelijk blijft van de sondevoeding. De patiënt begint bijvoorbeeld te volgen met de ogen of begint te grimassen wanneer iemand hem of haar aanraakt. Kleine tekenen van herstel maken het moeilijk om de proefbehandeling te staken.

Beslissingsschema B: wel of niet staken sondevoedingtherapie (SVT) na ernstig CVA



Niet starten om staken te voorkomen?

Toelichting beslissingsschema B:

- (1) Wanneer SVT niet leidt tot (enig) herstel van de CVA-patiënt is het in beginsel een zinloze handeling geworden. Het risico is echter aanwezig (meer dan bij niet-starten) dat het besluit tot het staken van SVT niet alleen berust op de zinloosheid van SVT, maar ook op de absolute lage levenskwaliteit van de patiënt. Daardoor kan dit besluit gemakkelijk ingaan tegen de beschermwaardigheid van het leven.
Wanneer de vertegenwoordiger van de patiënt bezwaar maakt tegen het voorstel van de arts om de behandeling te beëindigen dient de behandeling gecontinueerd te worden, totdat er sprake is van lijden als gevolg van SVT. Het verschil tussen 'geen te verwachten herstel' en 'toename van lijden (in)direct als gevolg van SVT' is niet scherp aan te geven.
- (2) Het verzoek van de patiënt (of zijn vertegenwoordiger) kan enerzijds worden geduid als een positieve wilsverklaring (een verzoek tot levensbeëindigend handelen) en anderzijds als een negatieve wilsverklaring (een behandelweigerings). De lage levenskwaliteit en het uitblijven van herstel motiveren de wens tot levensbeëindiging. Arts en patiënt (of zijn vertegenwoordiger) kunnen van mening verschillen over de vraag of het motief verantwoord is, maar doordat de patiënt door middel van de wilsuiting de verantwoordelijkheid naar zich toe trekt, ligt het accent op de behandelweigerings. Derhalve dient de arts deze weigerings in beginsel te respecteren.
- (3) SVT kan leiden tot slijmvorming, obstipatieproblemen en dergelijke. Deze bijkomende problemen kunnen soms op eenvoudige wijze verholpen worden. In dat geval kan het proportioneel zijn om deze problemen te behandelen, zonder daarbij de SVT te staken.
- (4) Wanneer het voorstel van de arts om het lijden te bestrijden (bijvoorbeeld door het geven van pijnstillers, middelen tegen misselijkheid of diarree, e.d.) door de vertegenwoordiger wordt afgewezen, ontstaat er onduidelijkheid over wat de vertegenwoordiger werkelijk wil. Wat is de reden waarom de vertegenwoordiger het behandelen van de slijmvorming of van de misselijkheid weigert? Is de weigerings om bijkomend lijden te behandelen een impliciete weigerings van SVT? Daarover dient eerst duidelijkheid te komen.
Verder behoudt de arts ook in deze situatie de taak van 'goed hulpverlener', hetgeen onder andere betekent dat hij/zij de patiënt niet mag laten lijden omwille van visies of overtuigings van de vertegenwoordiger.

- (5) Dit probleem beweegt zich eveneens in een 'moreel grijs gebied'. De zinvraag van SVT laat zich in een dergelijke situatie niet eenduidig beantwoorden. Wanneer er echter duidelijk sprake is van lijden, dat zich niet eenvoudig laat bestrijden, anders dan door het staken van SVT, dient de arts de sonde te verwijderen, ondanks de bezwaren van de vertegenwoordiger. Wanneer de situatie betreffende de mate van lijden en het behandelbare daarvan minder duidelijk is, is het verantwoord de mening van de vertegenwoordiger te respecteren. Het lijden wordt bestreden en de SVT gecontinueerd.