

## 2 Terminale sedatie<sup>1</sup>

*Terminale sedatie is het in diepe slaap brengen van een patiënt, in de verwachting die tot aan diens overlijden te handhaven. Vaak wordt tegelijkertijd afgezien van het kunstmatig toedienen van voeding en vocht. Op deze wijze wordt het bewustzijn van de patiënt tot aan zijn overlijden sterk verlaagd en mogelijk ook diens leven bekort. Het is van belang dat hierbij geen fundamentele waarden en normen worden geschonden en ook verder zorgvuldig wordt gehandeld. In dit signalement wordt aangegeven dat de mogelijkheden om dat te kunnen bewaken en bevorderen groter worden als terminale sedatie die op aanvaarde medisch-professionele gronden kan worden verantwoord, door de beroepsgroep zelf aan de hand van de medisch-professionele standaard wordt gereguleerd. Dat betekent dat als terminale sedatie een levensbekortend effect heeft, de 'intentie' waarmee de arts handelt niet meer bepalend is voor het antwoord op de vraag of er sprake is van (strafbare) levensbeëindiging.*

### 2.1 Inleiding

Mensen met een ernstige, dodelijke ziekte hebben in de laatste fase van hun leven vaak behoefte aan bijzondere, palliatieve zorg. Het doel daarvan is hun ziektelast zo dragelijk en hanteerbaar mogelijk te maken. Om pijn en andere symptomen te bestrijden wordt bijvoorbeeld morfine toegediend. Naarmate de gezondheidstoestand van een patiënt verslechtert en hij meer pijn krijgt, wordt deze palliatieve zorg geïntensiveerd. Dit heeft echter niet altijd voldoende effect. Als de patiënt te veel pijn blijft lijden en bovendien angstig en onrustig is, kan dat reden zijn hem in slaap te brengen. Afhankelijk van de omstandigheden kan deze sedatie licht en kortdurend zijn, later worden geïntensiveerd, of direct diep en permanent zijn. Bij diepe sedatie waarvan wordt verwacht dat deze in principe tot aan het overlijden van de patiënt gehandhaafd blijft, wordt van 'terminale sedatie' gesproken. Om duidelijk te maken dat dit vaak het sluitstuk vormt van een proces van palliatieve zorgverlening, wordt ook wel de term 'palliatieve sedatie' gebruikt. Meestal wordt tegelijkertijd afgezien van het kunstmatig toedienen van voeding en vocht, omdat dat niet meer zinvol is.<sup>2</sup>

1 Opgesteld door mr A Bood, secretaris Beraadsgroep Gezondheidsethiek en Gezondheidsrecht.

2 Zie Verhagen 1999 voor een beschrijving van enkele praktijkgevallen van terminale sedatie. In het onderstaande wordt, tenzij uit de context het tegendeel blijkt, onder terminale sedatie steeds de combinatie van sedatie en afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht verstaan.

Terminale sedatie krijgt steeds meer aandacht. In Nederland staat de conceptuele en ethische discussie echter nog in de kinderschoenen (Janssens 2003, Willems 2003). Wel is in het laatste evaluatieonderzoek naar de toetsingsprocedure voor euthanasie voor het eerst de praktijk van terminale sedatie onderzocht (Van der Wal 2003). Daaruit is gebleken dat terminale sedatie relatief vaak wordt uitgevoerd en soms de vorm van euthanasie aanneemt. Naar aanleiding hiervan is er een discussie op gang gekomen waarin onder meer de vraag is opgeworpen of terminale sedatie niet onder het toetsingsregime voor euthanasie moet worden gebracht (De Wijkerslooth 2003, Swart 2003, Van Dam 2003, Verhagen 2004).

Deze discussie is mede ingegeven door zorg over de zorgvuldigheid waarmee terminale sedatie wordt verricht. Aan die zorg liggen geen bewijzen van substantiële onzorgvuldigheid ten grondslag, maar drie onzekerheden. In de eerste plaats bestaat er onzekerheid over hoe de transparantie en de toetsbaarheid van terminale sedatie kunnen worden vergroot. Deze vormen een eerste voorwaarde voor het kunnen bewaken en zo nodig bevorderen van de zorgvuldigheid waarmee terminale sedatie wordt verricht. Ten tweede heerst er onzekerheid over wanneer terminale sedatie ook goede zorgverlening is. De discussie daarover is nog niet uitgekristalliseerd. En tenslotte is het inzicht in de klinische praktijk van terminale sedatie nog beperkt.

In dit signalement wordt aangegeven hoe aan deze drie onzekerheden tegemoet kan worden gekomen en wat dit voor het beleid betekent. Allereerst wordt ingegaan op de vraag wanneer terminale sedatie kan worden gekwalificeerd als 'normaal medisch handelen' (§ 2.2). Duidelijkheid daarover is een voorwaarde voor transparantie en toetsbaarheid. Vervolgens wordt geschetst wanneer terminale sedatie ook goede zorgverlening is (§ 2.3). Daarna wordt uiteengezet waarom de bevindingen van Van der Wal *et al* nog geen scherp beeld bieden van de praktijk van terminale sedatie. Aangegeven wordt hoe meer duidelijkheid kan worden verkregen over de mate waarin terminale sedatie in de praktijk aan de voorwaarden voor normaal medisch handelen voldoet en als goede zorgverlening kan worden beschouwd (§ 2.4). Tenslotte worden de implicaties voor beleid op een rij gezet (§ 2.5).

## **2.2 Normaal medisch handelen of levensbeëindiging**

### **Belang van duidelijke kwalificatie**

Om te kunnen voorkomen dat bij terminale sedatie fundamentele waarden en normen worden geschonden en om de zorgvuldigheid ervan te kunnen bewaken en zo nodig bevorderen, is vereist dat artsen transparant en toetsbaar handelen. Een eerste voorwaarde daarvoor is dat zij duidelijkheid hebben over het toetsingsregime dat van toepassing is. Artsen moeten erop kunnen vertrouwen dat de maatstaven die bij toetsing worden aangelegd niet op gespannen voet staan met medisch-professionele normen voor goede zorgverlening.

Aan deze voorwaarde wordt op dit moment maar in beperkte mate voldaan. Als terminale sedatie geen levensbekortend effect heeft, is er in de regel sprake van normaal medisch handelen

(Van Delden 2003). Maar als er mogelijk wél zo'n effect is, is het vaak onduidelijk of wat de arts doet normaal medisch handelen is of als levensbeëindiging moet worden beschouwd (Verslag 2003). Omdat daarop verschillende toetsingsregimes van toepassing zijn maakt dat een groot verschil. Levensbeëindiging is in principe strafbaar, behalve als het om euthanasie of hulp bij zelfdoding gaat die voldoet aan de zorgvuldigheidseisen van artikel 2 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (artikelen 293 en 294 Wetboek van Strafrecht) (Legemaate 2003). Normaal medisch handelen is op grond van de 'medische exceptie' van strafbaarheid uitgesloten. Normaal medisch handelen is handelen dat kan bijdragen aan de legitieme doelstelling van de medische professie en dat de samenleving om die reden aan haar toevertrouwt. Binnen algemene maatschappelijke randvoorwaarden, die onder meer zijn vastgelegd in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, wordt het door de beroepsgroep zelf aan de hand van de medisch-professionele standaard gereguleerd (Leenen 1996, Griffiths 1998, Leenen 2000).

Omdat vaak niet duidelijk is wanneer terminale sedatie met een levensbekortend effect normaal medisch handelen is en wanneer levensbeëindiging, lopen artsen het risico dat hun optreden in een strafrechtelijke procedure wordt beoordeeld, aan de hand van maatstaven die in hun ogen vaak te weinig ruimte laten voor professionele opvattingen over goede zorgverlening. Het is waarschijnlijk dat deze dreiging ten koste gaat van de openheid waarmee zij handelen. Dit vormt vervolgens een handicap bij het streven de zorgvuldigheid te vergroten van terminale sedatie die in principe een regulier onderdeel van verantwoorde beroepsuitoefening is. Daarnaast is het een belemmering voor effectieve controle op strafbare vormen van terminale sedatie (bijvoorbeeld sedatie die in feite euthanasie is maar niet aan de daarvoor geldende zorgvuldigheidseisen voldoet), omdat ook die onder deze omstandigheden minder makkelijk aan de oppervlakte komen.

## **Oorzaken van onduidelijkheid**

De onduidelijkheid over hoe terminale sedatie in een concreet geval moet worden gekwalificeerd, is terug te voeren op een feitelijk en op een conceptueel probleem. Het feitelijke probleem betreft het vaststellen van het eventuele levensbekortend effect. Zonder zo'n effect is de vraag of wat de arts doet wellicht levensbeëindiging is, niet aan de orde. Maar vaak kan niet met zekerheid worden gezegd of er van zo'n effect sprake is.

De sedatie en het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht hebben niet noodzakelijk een levensbekortend effect. Indien zorgvuldig uitgevoerd, kan de sedatie de belasting van de patiënt juist verminderen, waardoor het stervensproces eerder wordt vertraagd dan versneld. In dat geval ligt wat de arts doet duidelijk in het verlengde van conventionele pijn- en symptoombestrijding en is het niet omstreden (Verhagen 1999, Van Delden 2003). Het achterwege blijven van voeding en vocht leidt uiteindelijk wel altijd tot de dood. Het is daarom vooral de beslissing om af te zien van kunstmatige toediening van voeding en vocht die terminale sedatie controversieel kan maken. Maar veelal overlijdt de patiënt aan zijn ziekte voordat die beslissing een levensbekortend effect heeft. Bovendien is de patiënt voorafgaand aan de sedatie meestal

zelf al gestopt met eten en drinken. De beslissing om af te zien van kunstmatige toediening van voeding en vocht voegt dan aan de situatie niet veel toe (Ashby 1995, Dunlop 1995, Verhagen 1999, Janssens 2002, Gevers 2003a, Willems 2003, Verhagen 2004).

Als de sedatie en het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht mogelijk wel een levensbekortend effect hebben, is dat meestal bijzonder lastig vast te stellen. Vaak blijft onduidelijk of de patiënt overleed aan de sedatie, aan zijn ziekte, of aan een tekort aan voeding en vocht. Bovendien is niet op voorhand duidelijk met welk handelingsalternatief een vergelijking moet worden gemaakt. En voor dit alternatief moet de levensverwachting worden geschat en dat is veelal moeilijk (Den Hartogh 2003, Willems 2003). Illustratief is dat het levensbekortend effect van morfine veelal wordt overschat (Thoms 2000, Admiraal 2001, Groenewoud 2002).

Naast dit feitelijke probleem stuit de kwalificatie van terminale sedatie op conceptuele onduidelijkheid. Die hangt samen met het feit dat de afbakening van enerzijds normaal medisch handelen met een levensbekortend effect en anderzijds levensbeëindiging in de ethiek onderwerp van controverse is. Om dat duidelijk te maken wordt hier achtereenvolgens bekeken hoe sedatie en hoe het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht met een levensbekortend effect vaak wordt gekwalificeerd en welke kritiek daarop wordt geleverd. Daarna wordt een alternatief geschetst dat meer duidelijkheid kan bieden.

## **Sedatie met een levensbekortend effect**

Buiten de context van levensbekorting is algemeen aanvaard dat normaal medisch handelen handelen is dat op geaccepteerde medisch-professionele gronden kan worden verantwoord. Dat wil zeggen dat het wordt uitgevoerd op medische indicatie, met de *informed consent* van de patiënt of diens vertegenwoordiger, en met inachtneming van de beginselen van subsidiariteit en proportionaliteit. Bij handelen met een levensbekortend effect wordt hierop één uitzondering gemaakt: als de arts zo'n effect 'opzettelijk' en 'actief' veroorzaakt, wordt er van 'levensbeëindiging' gesproken. Dat wordt niet als normaal medisch handelen beschouwd.

Bij het afbakenen van normaal medisch handelen met een levensbekortend effect en het opzettelijk en actief veroorzaken van zo'n effect wordt vaak impliciet of expliciet gebruik gemaakt van het 'principe van het dubbele effect'. Dit van oorsprong moraal-theologische principe bevat voorwaarden waaronder een handeling gerechtvaardigd kan zijn die naast een moreel goed effect ook een moreel kwalijk neveneffect heeft. Volgens het principe mag iemand het goede effect nastreven zolang zijn intentie beperkt blijft tot dat effect en niet (ook) is gericht op het bewerken van het kwalijke neveneffect.<sup>1</sup> Van belang is dat in het principe van het dubbele effect het begrip 'intentie' restrictief wordt geïnterpreteerd: iemands intentie wordt alleen geacht te zijn gericht op gevolgen die hij wenst. Gevolgen die hij daarentegen alleen maar voorziet, wor-

<sup>1</sup> Verder mag zijn handeling op zichzelf niet moreel kwalijk zijn, mag het kwalijke neveneffect niet door middel van het goede effect worden veroorzaakt en moet er sprake zijn van proportionaliteit tussen het goede effect en het kwalijke neveneffect.

den niet geacht opzettelijk door hem te worden veroorzaakt (Beauchamp 1994, Quill 1997b, Griffiths 1998, Keown 1999).

Het principe van het dubbele effect wordt in de context van levensbekorting vooral gebruikt om onderscheid te maken tussen conventionele pijn- en symptoombestrijding met een voorzien levensbekortend effect en levensbeëindiging. Pijn- en symptoombestrijding is dan normaal medisch handelen zolang de intentie van de arts zich niet (ook) tot het levensbekortend effect uitstrekt, dat wil zeggen zolang hij dit effect niet (ook) wenst. Levensbeëindiging is geen normaal medisch handelen, omdat de arts daar de bekorting van het leven van de patiënt juist wel wenst. Op dezelfde wijze wordt het principe van het dubbele effect gebruikt om terminale sedatie met een voorzien levensbekortend effect af te bakenen: zolang de arts met de sedatie geen levensbekorting nastreeft, kan zijn optreden normaal medisch handelen zijn. De sedatie is echter levensbeëindiging als het levensbekortend effect door de arts wordt gewenst (Cherny 1998, Janssens 1999, Janssens 2001, Janssens 2002, Janssens 2003, Van Deijck 2003).

Deze redenering ontmoet echter steeds meer kritiek. Door het gewicht dat aan de intentie van de arts wordt gehecht, heeft het principe van het dubbele effect een zekere intuïtieve plausibiliteit. Maar het begrip 'intentie' is voor meerdere interpretatie vatbaar. De kritiek richt zich vooral op de beperkte betekenis die in het principe aan dit begrip wordt gegeven. Het wordt met name als een probleem gezien dat bij het toepassen van het principe iemands bedoeling moet worden gecategoriseerd aan de hand van het dichotome onderscheid tussen 'wensen' en 'alleen maar voorzien'. Dit heeft tot drie bezwaren geleid (Searle 1980, Rachels 1986, Beauchamp 1994, Quill 1997a, Griffiths 1998, Groenewoud 2002, Gevers 2003b, Van der Wal 2003).

In de eerste plaats wordt de morele relevantie betwist van het onderscheid tussen wensen en alleen maar voorzien. Als een arts naast het bestrijden van de pijn ook handelt met het doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen, is zijn optreden volgens het principe niet toelaatbaar. Als hij bespoediging van het levenseinde van de patiënt alleen maar voorziet, is zijn handelen echter wel toegestaan, ook al tolereert hij dit gevolg met zijn keuze voor de handeling welbewust. Dit verschil in ethische beoordeling wordt als al te subtiel ervaren. In plaats daarvan wordt gesteld dat een arts verantwoordelijk kan worden gehouden voor wat hij willens *of* wetens veroorzaakt. En ook wordt verdedigd het willens en wetens aanvaarden of op de koop toe nemen van de aanmerkelijke kans dat een effect optreedt, als opzet te beschouwen. In het strafrecht is dat bijvoorbeeld gebruikelijk.

Ten tweede wordt aangevoerd dat het vaak om een kunstgreep vraagt om de bedoeling van een arts in de ene of de andere categorie onder te brengen. In feite weet het principe van het dubbele effect niet goed raad met de ambivalentie die bedoelingen in de praktijk vaak kenmerken. Wenst een arts ook bespoediging van het levenseinde van de patiënt als hij bij het bestrijden van de pijn 'het verhaasten van het sterven' niet onwenselijk vindt, of als hij een behandeling stopt mede om daarmee 'levensverlenging te voorkomen'? Dergelijke voorbeelden maken duidelijk dat subtiele verschillen in formulering van een intentie van grote invloed kunnen zijn. Ook

dit kan bij toetsing tot arbitraire resultaten leiden. Het principe van het dubbele effect biedt een arts overigens ook geen houvast bij het ordenen van zijn bedoelingen. De intentie waarmee hij een handeling kan verrichten is op zichzelf namelijk geen argument voor of tegen het verrichten daarvan.

Tenslotte is naar voren gebracht dat intenties maar in beperkte mate kenbaar zijn voor derden. Het principe van het dubbele effect vormt daardoor een weinig solide basis voor toetsing. Degene die de arts controleert is immers in hoge mate afhankelijk van de beschrijving die de arts zelf van zijn intentie geeft.<sup>1</sup> Niet voor niets wordt in het strafrecht hetgeen zich in het hoofd van de arts heeft afgespeeld zo nodig afgeleid uit meer zichtbare omstandigheden, zoals de middelen die de arts, gelet op de gezondheidstoestand van de patiënt, heeft gehanteerd.

### **Afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht met een levensbekortend effect**

Levensbeëindiging wordt als het opzettelijk en actief veroorzaken van een levensbekortend effect van normaal medisch handelen afgebakend. Zojuist is aangegeven dat er geen consensus bestaat over de betekenis die in dat kader aan het begrip ‘opzettelijk’ moet worden gegeven. Dat leidt tot onduidelijkheid over de kwalificatie van sedatie met een levensbekortend effect. Daarnaast kan de kwalificatie van het na sedatie afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht op problemen stuiten door onduidelijkheid over het onderscheid tussen het ‘actief’ veroorzaken van een levensbekortend effect en levensbekorting door een nalaten.

Buiten de discussie over terminale sedatie is algemeen geaccepteerd dat het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht normaal medisch handelen is als het beginnen of voortzetten daarvan ‘medisch zinloos’ is. Dat is niet anders als het een levensbekortend effect heeft. Ook in dat geval wordt het nalaten van een medisch zinloze behandeling moreel eerder geboden dan verboden geacht. Bespoediging van het levenseinde door iets na te laten wordt minder problematisch gevonden dan actieve levensbekorting. Weliswaar heeft een arts tegenover zijn patiënt een speciale zorgplicht, waardoor hij ook verantwoordelijkheid draagt voor de gevolgen van omissies, maar deze strekt zich niet uit tot iets waarbij de patiënt geen baat (meer) heeft (Ashby 1995, Dunlop 1995). Als op het afzien van een medisch zinloze handeling de dood volgt, wordt dan ook van een natuurlijke dood gesproken (Leenen 2000).

Deze redenering kan op een complicatie stuiten bij levensbekorting ten gevolge van het na sedatie afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht. Dat is in het bijzonder het geval als de patiënt door de sedatie voor voeding en vocht van kunstmatige toediening afhankelijk is geworden. Zoals gezegd is de patiënt voor de sedatie meestal zelf al gestopt met eten en drinken. Maar als de patiënt voorafgaand aan de sedatie nog wel at en dronk en de sedatie

1 Omdat controle op euthanasie pas plaatsvindt na melding door de arts, is die ook afhankelijk van de perceptie van de arts van zijn eigen handelen: hij moet dit immers eerst als euthanasie ‘zien’ voordat hij het zal melden. Artsen percipiëren hun handelingen echter lang niet altijd op dezelfde manier (zie § 2.4). Ook dit werkt willekeur in de controle in de hand.

ertoe leidt dat hij dat daarna niet meer doet, dan is er veel voor te zeggen om het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht niet afzonderlijk, maar in samenhang met de voorafgaande sedatie te beschouwen.<sup>1</sup> Door de sedatie krijgt de levensbekorting ten gevolge van het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht, op zichzelf genomen een nalaten, dan namelijk een actief karakter. En omdat in dit geval de dood van de patiënt geen theoretische mogelijkheid maar een nabije zekerheid is,<sup>2</sup> kan dit in de regel als opzettelijke levensbekorting worden beschouwd. Het in samenhang bekijken van beide beslissingen maakt dus duidelijk dat de handelwijze van de arts dan in feite neerkomt op levensbeëindiging (Orentlicher 1997, Quill 1997b, Orentlicher 1998, Nuy 2000).

## **Medisch-professionele gronden als criterium voor afbakening**

Als het sederen en/of het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht een levensbekortend effect heeft, stuit het kwalificeren van beide als normaal medisch handelen dan wel als levensbeëindiging op het probleem dat levensbeëindiging (opzettelijke en actieve levensbekorting) op dit moment niet op bevredigende wijze wordt afgebakend van normaal medisch handelen met een levensbekortend effect. Het restrictieve intentiebegrip van het vaak gehanteerde principe van het dubbele effect werkt onduidelijkheid in de hand en het kwalificeren van sedatie op grond van dat principe leidt gemakkelijk tot willekeur. En het onderscheid tussen wel en niet actieve levensbekorting is niet altijd eenvoudig toe te passen omdat sedatie soms een actief karakter geeft aan levensbekorting ten gevolge van het vervolgens afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht.

Maar wat is het alternatief? Als het principe van het dubbele effect wordt verworpen en een ruimer intentiebegrip wordt gehanteerd, heeft dat tot gevolg dat sedatie eerder als opzettelijke levensbekorting en dus, omdat het een actief karakter heeft, als levensbeëindiging moet worden gekwalificeerd. Het vervlechtingargument, dat de sedatie en het vervolgens afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht in samenhang moeten worden beschouwd als de patiënt door de sedatie voor zijn voeding en vocht van kunstmatige toediening afhankelijk is geworden, heeft hetzelfde effect ten aanzien van die tweede beslissing. Ook die zal eerder als een beslissing tot levensbeëindiging moeten worden beschouwd. Veel van de beslissingen die op grond van deze argumenten als levensbeëindiging moeten worden gekwalificeerd, zijn echter ingegeven door goede, medisch-professionele overwegingen. Het is onbevredigend deze beslissingen buiten het medische domein te plaatsen en binnen het bereik van het strafrecht te brengen.

- 1 Beide beslissingen worden meestal ook tegelijkertijd genomen. Volgens het onderzoek van Van der Wal *et al* werd in 85% van de gevallen van terminale sedatie de beslissing om af te zien van de toediening van voeding en vocht tegelijkertijd genomen met de beslissing tot het sederen van de patiënt. Daarbij wordt nog aangetekend dat het geven van voeding of vocht vaak helemaal niet overwogen was en dat het afzien ervan vanzelfsprekend was geweest (Van der Wal 2003).
- 2 Zoals gezegd, niet zeker is dat de patiënt zal overlijden ten gevolge van de beslissing van de arts – de patiënt kan aan zijn ziekte overlijden – maar wel zeker is dat het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht potentieel levensbekortend is: als de patiënt niet aan zijn ziekte overlijdt, sterft hij ten gevolge van een tekort aan voeding en vocht. Op dit punt is er een verschil met conventionele pijnbestrijding.

Er is een alternatief voorhanden om terminale sedatie te kwalificeren dat bevredigender is, omdat het artsen meer duidelijkheid verschaft over de afbakening tussen normaal medisch handelen en levensbeëindiging, en hun handelen niet onnodig onder de werking van het strafrecht brengt. Dat alternatief bestaat eruit het criterium dat buiten de context van levensbekorting algemeen wordt gehanteerd voor de afbakening van normaal medisch handelen – de aanwezigheid van aanvaarde medisch-professionele gronden – ook binnen die context te gebruiken. In dat geval is handelen dat op medisch-professionele gronden kan worden verantwoord *altijd* normaal medisch handelen, ook als daarmee actief een levensbekortend effect wordt veroorzaakt en ongeacht of de arts dat effect tolereert, verwelkomt of wenst. Het belang van dat laatste voor de kwalificatie van het handelen van de arts wordt door dat van de aanwezigheid van medisch-professionele gronden overschaduwd (Beauchamp 1994, Griffiths 1998, Harris 1999, Gevers 2003b).

Er is in dit alternatief alleen van levensbeëindiging sprake als de arts door middel van een handelwijze die niet op aanvaarde medisch-professionele gronden kan worden verantwoord, opzettelijk en actief een levensbekortend effect veroorzaakt. Daarbij kan opzet worden aangenomen als hij het levensbekortend effect voorziet en tolereert of de aanmerkelijke kans aanvaardt dat zo'n effect optreedt. Dat is bijvoorbeeld het geval bij euthanasie. Euthanasie is een handeling die, gelet op de gebruikte middelen, alleen maar kan worden begrepen als op de dood gericht. Zo'n handeling kan niet op medisch-professionele gronden worden verantwoord. Daarom is euthanasie geen normaal medisch handelen en wordt 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' wel als een noodzakelijke voorwaarde, maar niet als een medische indicatie voor euthanasie beschouwd (Leenen 1996).

Uit deze wijze van afbakenen vloeit voort dat sedatie als normaal medisch handelen kan worden gekwalificeerd als deze op medische indicatie, met de *informed consent* van de patiënt of diens vertegenwoordiger en met inachtneming van de beginselen van subsidiariteit en proportionaliteit wordt uitgevoerd. Het na dergelijke sedatie afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht is normaal medisch handelen als het beginnen of voortzetten daarvan medisch zinloos is of als de patiënt of diens vertegenwoordiger verzoekt om er van af te zien.

Het afbakenen van normaal medisch handelen met een levensbekortend effect en levensbeëindiging aan de hand van aanvaarde medisch-professionele gronden biedt artsen meer duidelijkheid over het toetsingsregime dat van toepassing is op hun handelen. Terminale sedatie en afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht die op medisch-professionele gronden kunnen worden verantwoord, vallen dan onder de medische exceptie en kunnen door de beroepsgroep zelf aan de medisch-professionele standaard worden getoetst. Dit biedt artsen de zekerheid dat bij toetsing maatstaven worden aangelegd die binnen hun professie als geëigend worden beschouwd. Dat komt vervolgens de transparantie en de toetsbaarheid van hun handelen ten goede en dat vergroot weer de mogelijkheden om de zorgvuldigheid daarvan te bewaken en zo nodig te bevorderen.



Bijkomend voordeel van deze benadering is dat de gronden aan de hand waarvan de arts zich moet kunnen verantwoorden voor derden beter controleerbaar zijn. Die bestaan niet meer uit subtiele formuleringen van zijn intentie, maar hangen samen met de gezondheidstoestand van de patiënt en aanvaard medisch-wetenschappelijk inzicht over hoe daarop te reageren. Naarmate de gezondheidstoestand van de patiënt slechter en zijn levensverwachting beperkter is, zal de handelwijze van de arts bijvoorbeeld eerder op medisch-professionele gronden kunnen worden verantwoord. Ook dat maakt het handelen van de arts beter toetsbaar.

Het zal niet altijd volledig duidelijk zijn of bepaalde symptomen als medische indicatie voor terminale sedatie kunnen gelden. Of dat het geval is, is soms voor discussie vatbaar. Zo'n discussie kan echter in ieder geval op grond van professionele overwegingen worden gevoerd en dat kan de duidelijkheid uiteindelijk alleen maar ten goede komen.

Wanneer de beslissing tot sedatie en/of die tot het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht niet op aanvaarde medisch-professionele gronden kunnen worden verantwoord, is er geen sprake van normaal medisch handelen. Voor zover dit een levensbekortend effect heeft, zijn er drie verschillende situaties denkbaar. Deze kunnen in de praktijk overigens niet altijd makkelijk van elkaar worden onderscheiden. In al deze situaties is het handelen van de arts in principe strafbaar.

(i) Levensbekorting die het voorziene en op zijn minst getolereerde gevolg is van het zonder medische indicatie toedienen van sedativa is levensbeëindiging. Vindt dit op verzoek van de patiënt plaats, dan is het euthanasie. Omdat sedativa niet geschikt zijn als euthanatica voldoet deze euthanasie niet aan de eis van zorgvuldige uitvoering uit artikel 2 Wet toetsing levensbeëindiging en is daarom strafbaar. Dat kan een deel van de verklaring vormen waarom euthanasie door middel van terminale sedatie, net als euthanasie door middel van het toedienen van morfine, nooit wordt gemeld (Den Hartogh 2003).<sup>1</sup> Als de levensbeëindiging in de terminale fase plaatsvindt, kan het ook gaan om wat door de commissie R Emmelink 'stervenshulp' is genoemd: het geven van een zetje op het moment dat de vitale functies beginnen te falen (Commissie R Emmelink 1991). Ook dat wordt uitdrukkelijk niet als normaal medisch handelen beschouwd (Leenen 2000, Leenen 2001).

(ii) Als er voor de sedatie geen medische indicatie bestond, maar die bijvoorbeeld louter op verzoek van de patiënt wordt uitgevoerd, en de bespoediging van het levenseinde het gevolg is van het op verzoek van de patiënt (of diens vertegenwoordiger) onthouden van voeding en vocht, dan is er op zijn minst sprake van een controversieel laten sterven. Voor de sedatie bestond immer geen medische indicatie en een eventueel verzoek van de patiënt kan op zichzelf de sedatie niet rechtvaardigen. Als de patiënt door de sedatie van kunstmatige toediening van voeding en vocht afhankelijk is geworden, kan op grond van het vervlechtingargument zelfs levensbeëindiging worden aangenomen. Als het verzoek dan van een wilsbekwame patiënt komt, is er verwantschap met euthanasie.

1 Een ander deel van die verklaring kan zijn dat artsen dergelijk handelen niet als euthanasie 'zien'; zie § 2.4.

(iii) Ook als er voor de sedatie geen medische indicatie was en bespoediging van het levens-einde het gevolg is van het, zonder verzoek of medische zinloosheid, afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht, is er op zijn minst sprake van een controversieel laten sterven. Als de patiënt ten gevolge van de sedatie voor voeding en vocht van kunstmatige toediening afhankelijk is geworden, kan ook hier levensbeëindiging worden aangenomen.

## 2.3 Goede zorgverlening

### Uitgangspunten

Terminale sedatie en het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht kunnen, zo is hierboven betoogd, worden gekwalificeerd als normaal medisch handelen als ze op aanvaarde medisch-professionele gronden kunnen worden verantwoord. Het is echter nog onvoldoende duidelijk wanneer terminale sedatie ook goede zorgverlening is. De discussie daarover, die primair binnen de medische beroepsgroep dient te worden gevoerd, is nog niet uitgekristalliseerd. Wel kunnen er al uitgangspunten voor goede zorgverlening worden afgeleid uit de algemene voorwaarden voor normaal medisch handelen (medische indicatie, *informed consent*, subsidiariteit en proportionaliteit) en uit de ethiek van de palliatieve en terminale zorg. Deze zullen hier worden toegelicht en uitgewerkt.

Aan de ethiek van de palliatieve en terminale zorg kan een medisch-professionele verantwoordelijkheid van de arts worden ontleend om bij te dragen aan wat voor de patiënt 'goed sterven' is. Terminale sedatie is een uiterste vorm van palliatie, die aan de orde komt als andere palliatieve mogelijkheden zijn uitgeput. Palliatieve zorg richt zich niet op genezing, maar heeft tot doel het lijden van de patiënt te verlichten door de ziektelast zo dragelijk en hanteerbaar mogelijk te maken (WHO 2002). Palliatieve zorg gaat over in terminale zorg op het moment dat genezing en functiebehoud niet meer mogelijk zijn en het sterven nabij is (Ashby 1995). In die fase is de belangrijkste opdracht van de arts niet meer *cure*, maar *care*, en wel door het optimaliseren van *comfort*. Behoud van leven is onder die omstandigheden van minder groot belang (Cherny 1998).

Terminale sedatie kan aan goed sterven bijdragen door pijn, onrust en verwardheid weg te nemen en het stervensproces rustig en waardig te doen verlopen. Maar bij terminale sedatie staat ook een aantal aspecten onder druk die in westerse landen als belangrijke elementen van een goede dood worden gezien: bewustzijn van het sterven, een gevoel van regie en controle, en het samenvallen van het levenseinde in biologische, geestelijke en sociale zin. Naarmate het sterven dichterbij komt, wordt het bewustzijn vaak langzaam minder. Onder die omstandigheden is het de arts die de regie voert. En als de patiënt volledig buiten bewustzijn is gebracht, moeten familieleden soms nog meerdere dagen op het daadwerkelijke overlijden wachten (Lawton 2000, Smith 2000, Janssens 2003, Deliëns 2003, Van Deijck 2003, Willems 2003). Op deze punten is er een verschil met euthanasie. Bij euthanasie is het gevoel van regie van de patiënt wel-

licht groter en het afscheid van familieleden, zowel voor de patiënt als voor de familieleden, mogelijk dragelijker (Swarte 2003b).

De verantwoordelijkheid van de arts voor de kwaliteit van het sterven is bij normaal medisch handelen vanzelfsprekender dan bij euthanasie. Toch is het denken over goed sterven in een medische omgeving nog sterk geconcentreerd op euthanasie. Bovendien is de gedachtevorming over de rol en de verantwoordelijkheid van artsen bij goed sterven voornamelijk beperkt tot biomedische aspecten en vooral geformuleerd in termen van medische interventies. Ook in dat opzicht is een verbreding van perspectief wenselijk (Payne 1996, Janssens 2001, Willems 2003). Terminale zorg behoort niet beperkt te blijven tot biologische aspecten, maar moet ook existentiële, emotionele en sociale zorg te omvatten (Emanuel 1998a, Emanuel 1998b, Callahan 2000, WHO 2002).

Er zijn verrassend weinig empirische gegevens bekend over de kwaliteit van het hedendaagse sterven in een medische omgeving. Anekdotische informatie doet vermoeden dat meestal niet wordt voldaan aan de verwachtingen en wensen die mensen hebben over hun eigen sterven of dat van hun naasten (Nuland 1993, Smith 2000). Waarschijnlijk zijn in de terminale fase, naast fysieke pijn, gevoelens van desintegratie en verlatenheid en daarmee samenhangende depressieve symptomen eerder regel dan uitzondering (Emanuel 1998a, Swarte 2003a). Zulke symptomen vergroten voor alle betrokkenen (patiënt, familie, artsen en verplegend personeel) de tragedie die sterven op zichzelf al kenmerkt en hebben op de nabestaanden soms traumatiserende effecten. Deze aspecten verdienen meer aandacht.

Aan de voorwaarden voor normaal medisch handelen en de ethiek van de palliatieve en terminale zorg kunnen in het kader van terminale sedatie de volgende aandachtspunten voor goede zorgverlening worden ontleend.

## **Medische indicatie, subsidiariteit en proportionaliteit**

Of terminale sedatie is geïndiceerd, is afhankelijk van de gezondheidstoestand van de patiënt. De symptomen die voor sedatie aanleiding kunnen vormen, worden refractaire symptomen genoemd. Deze komen frequent voor. In verschillende studies zijn bij 16-52% van de terminale kankerpatiënten in de laatste dagen voor het overlijden refractaire symptomen geconstateerd. Voor andere categorieën zijn vergelijkbare percentages aangetroffen. Daarbij gaat het in het bijzonder om ernstige vormen van pijn, misselijkheid en braken, benauwdheid en delier. Maar ook niet-fysieke factoren als onrust, angst en verlatenheid kunnen bijdragen aan lijden dat niet met conventionele middelen kan worden verlicht (Lichter 1990, Ventafridda 1990, Fainsinger 1991, Chater 1998, Cherny 1998, Willems 2003, Verhagen 2004).

Naast het vereiste van een medische indicatie geldt dat de sedatie moet voldoen aan de beginselen van subsidiariteit en proportionaliteit. Het subsidiariteitsbeginsel houdt in dat van alle handelwijzen die effectief kunnen zijn, de voor de patiënt minst belastende moet worden verko-

zen. Het proportionaliteitsbeginsel vereist dat de belasting die die handelwijze met zich meebrengt, wordt gerechtvaardigd door het realiseren van het gestelde doel. De principes vragen derhalve om schatting en weging van de baten en lasten van de sedatie. Op grond daarvan kan sedatie zijn aangewezen als vaststaat dat de refractaire symptomen van de patiënt onomkeerbaar zijn en minder ingrijpende vormen van palliatie falen (Burke 1991, Cherny 1998, De Graeff 2002, Van Deijck 2003). Dat zal zich in de regel in de terminale fase voordoen, maar noodzakelijk is dat niet. Sommige klinische symptomen, zoals bloedingen, fecaal braken en refractaire diarree, kan de sedatie overigens niet wegnemen. De patiënt is zich van die symptomen dan niet meer bewust, maar voor de nabestaanden kunnen ze een schokkende ervaring vormen (Quill 1997b).

Van belang is dat er voldoende licht of diep wordt gesedeerd. De refractaire symptomen moeten zo goed mogelijk worden bestreden. Omdat bewustzijnsverlies in beginsel onwenselijk is, moet de sedatie echter niet verder gaan dan nodig. Soms is het voldoende de patiënt in lichte slaap te brengen. Ook kan lichte sedatie een optie zijn als in een later stadium nog contact met de familie wordt gewenst (Verhagen 1999, Verhagen 2004). Anderzijds kan het voor de patiënt, maar ook voor de familie, enorm belastend zijn als de refractaire symptomen terugkeren. Terminale onrust vraagt soms om een doortastende aanpak. Voorkomen moet worden dat de patiënt ongewild zijn bewustzijn herkrijgt (Dunlop 1995, Emanuel 1998). Sedatie doet derhalve een voortdurend beroep op het beoordelingsvermogen van de arts.

Ook het kunstmatig toedienen van voeding en vocht moet voldoen aan de beginselen van subsidiariteit en proportionaliteit. Anders mag daarmee niet begonnen of doorgegaan worden. De sedatie zelf mag geen argument vormen om het kunstmatig toedienen van voeding en vocht medisch zinloos te achten (Gevers 2003b). Maar wanneer op goede gronden wordt besloten tot diepe sedatie is kunstmatige toediening van voeding en vocht veelal niet geïndiceerd. Onder die omstandigheden is een handeling die het leven verlengt er in feite één die alleen het sterven langer laat duren. Dat is niet meer zinvol te noemen (Jacobs 1991, Dupuis 1994, Verweij 1999, Verhagen 2004). Bovendien kan kunstmatige toediening van voeding en vocht tot iatrogene schade leiden, in de vorm van toename van oedeem, bronchiale secretie en dyspnoe, en verhoogde urineproductie en incontinentie. Dat kan deze handeling disproportioneel maken (Ashby 1995, Janssens 2002). Kunstmatige toediening van voeding en vocht is nog wel wenselijk als er bij de patiënt of diens naasten de behoefte bestaat de sedatie tijdelijk te verminderen om afscheid van elkaar te kunnen nemen.

Hoewel het in principe aan de patiënt of diens vertegenwoordiger is om te bepalen of met een handeling op proportionele wijze doelen kunnen worden behaald waarbij hij is gebaat, moet de arts zich hierover ook een oordeel vormen. Dat is nodig om de patiënt goed te kunnen informeren. Bovendien is het de arts die moet beoordelen of verder handelen zinloos is omdat geen enkel redelijk doel meer kan worden gediend.

## Autonomie van en communicatie met de patiënt

Goede zorgverlening wordt gekenmerkt door respect voor de autonomie van de patiënt. Dat geldt ook bij terminale sedatie en het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht. Voor het toepassen van terminale sedatie heeft de arts in beginsel de *informed consent* van de patiënt nodig (artikel 7:450 BW). Met dit vereiste wordt beoogd de autonomie van de wilsbekwame patiënt te waarborgen. In acute situaties zal het echter vaak niet mogelijk zijn om toestemming te vragen en bij eenvoudige verrichtingen mag toestemming worden verondersteld (artikel 7:466 BW). Maar terminale sedatie kan in principe niet als een eenvoudige verrichting worden gekarakteriseerd. Als de patiënt wilsonbekwaam is, is toestemming van diens vertegenwoordiger vereist (artikel 7:465 BW).

Respect voor autonomie vraagt om goede communicatie met de patiënt. Tussen artsen en patiënten en tussen verschillende patiënten kunnen grote verschillen bestaan in opvattingen over goed sterven (Payne 1996, Willems 2003). De waarden van de individuele patiënt behoren doorslaggevend te zijn. Als duidelijk wordt dat het sterven dichtbij is en het bieden van comfort de hoogste prioriteit krijgt, moet de arts achterhalen wat voor deze patiënt goed sterven is en welke belemmeringen er zijn om dat te realiseren. Daarvoor is een dialoog met de patiënt de aangewezen weg. Arts en patiënt kunnen dan samen de nog resterende zorgdoelen vaststellen. De arts informeert de patiënt over de prognose en beoordeelt of zich refractaire symptomen kunnen voordoen. Daarnaast verschaft hij duidelijkheid over de verschillende voor- en nadelen van de keuzemogelijkheden die resten, waaronder eventueel terminale sedatie en het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht. Soms is het zinvol een patiënt met refractaire symptomen te wijzen op de mogelijkheid te kiezen tussen euthanasie en het afwachten van een situatie waarin terminale sedatie kan zijn geïndiceerd (Emanuel 1998b). Bij besluitvorming over sedatie verdient het aanbeveling ook te spreken over de waarschijnlijkheid dat vervolgens van kunstmatige toediening van voeding en vocht wordt afgezien.

Er moet rekening mee worden gehouden dat de terminale fase vaak wordt gekenmerkt door gebrekkige communicatiemogelijkheden en abrupte veranderingen in de gezondheidstoestand van de patiënt. Daardoor is autonomie in de laatste ogenblikken meestal een illusie. Juist dat maakt het van belang dat de arts en de patiënt een vertrouwensrelatie ontwikkelen, de patiënt wordt voorbereid op wat mogelijk komen gaat en de arts vroegtijdig op de hoogte raakt van zijn wensen. Arts en patiënt worden dan niet overvallen door een situatie waarin de patiënt niet meer aan de besluitvorming kan deelnemen (Cherny 1998, Emanuel 1998b, De Graeff 2002, Janssens 2002, Verhagen 2004).

Met een schriftelijke wilsverklaring kan de patiënt ook in de terminale fase zijn autonomie waarborgen. Dat geldt in het bijzonder voor een negatieve behandelverklaring. Daarin geeft de patiënt, voor het geval hij in een later stadium wilsonbekwaam wordt, aan dat hij onder meer of minder nauwkeurig omschreven omstandigheden van bijvoorbeeld het kunstmatig toedienen van voeding en vocht verschoond wil blijven. Zo'n verklaring is voor de arts, en ook voor de ver-

tegenwoordiger, juridisch in beginsel bindend (artikel 7:450 lid 3 BW). Positieve behandelverklaringen, waarin vooraf onder omstandigheden om een bepaalde behandeling gevraagd wordt, hebben een veel zwakkere status en zijn juridisch niet bindend. Zij scheppen voor de arts geen verplichtingen en vormen voor hem ook geen legitimatie om handelingen uit te voeren die zinloos zijn. Een bijzondere positie wordt echter ingenomen door de schriftelijke euthanasieverklaring, die de arts onder omstandigheden machtigt – maar hem niet verplicht – om levensbeëindigend te handelen (artikel 2 lid 2 Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding) (Biesart 2003). Een (positieve) sedatieverklaring kan, eventueel in combinatie met een niet-behandelverklaring, een vergelijkbare rol vervullen als de euthanasieverklaring.

## **Familieleden**

Sterven is ook een sociaal proces (Ariès 1994, Payne 1996, Chabot 2001). Een goede dood veronderstelt vaak specifieke vormen van sociale interactie. Als het voor de patiënt van belang is om te sterven zoals hij heeft geleefd, bepalen zijn sociale waarden mede zijn verwachtingen over goed sterven. Meer concreet zijn ondersteuning door familie en vrienden en uiteindelijk het goed afscheid kunnen nemen voor de patiënt waardevol. Een zorgvuldig handelend arts houdt daarmee rekening.

Ook in een tweede opzicht kan betrokkenheid van familieleden bij het stervensproces van belang zijn. Veelal zal de patiënt, vroeg of laat, zijn vermogen verliezen de arts zijn wensen en behoeften over te brengen en niet meer aan de besluitvorming kunnen deelnemen. Dan kunnen, als er ook geen schriftelijke wilsverklaring is, familieleden de arts informeren en hem zo nodig helpen bij het reconstrueren van de wens van de patiënt, bijvoorbeeld om te bepalen of een behandeling nog zinvol is. De arts zal hen daartoe goed moeten informeren (Janssens 1999, Verhagen 1999, Verweij 1999, De Graeff 2002). Daarbij dient hij er voor te waken geen rechten van de patiënt te schenden. Als deze zich bijvoorbeeld tegen betrokkenheid van de familie bij de besluitvorming heeft verzet, behoort hij dat te respecteren.

Tenslotte is er de positie van de familie zelf. De zorg van de arts strekt zich ook over hen uit, zowel voor als na het sterven (WHO 2002). Goede communicatie en begeleiding kunnen van grote invloed zijn op hoe de familie het stervensproces beleeft en het overlijden verwerkt. De arts heeft daarbij onder meer tot taak onrealistische verwachtingen weg te nemen. Eventueel bereidt hij de familieleden erop voor dat de onzekerheid die de stervensfase kenmerkt 'improvisatie' vergt en dat hij daarbij mogelijk uit conflicterende doelen zal moeten kiezen. Soms is het bijvoorbeeld niet mogelijk de patiënt zowel bij bewustzijn als pijnvrij te houden. Ook van belang is dat de mogelijkheid om afscheid te nemen van de patiënt een gunstige invloed heeft op het rouwproces van de nabestaanden (Craig 1994, Wilkes 1994, Ashby 1995, Swarte 2003b).

## Consultatie

Ook als de gezondheidstoestand van de patiënt een goede reden vormt om over te gaan tot terminale sedatie en af te zien van kunstmatige toediening van voeding en vocht, gaat het om ingrijpende beslissingen. Om goed te kunnen beoordelen of er een medische indicatie is en of wordt voldaan aan de beginselen van subsidiariteit en proportionaliteit is het wenselijk dat de arts een collega consulteert die deskundigheid bezit op het gebied van herkenning van fysieke en niet-fysieke refractaire symptomen, palliatieve handelingsopties en sedatie. Dat vormt een extra waarborg voor zorgvuldige besluitvorming (Quill 1997b, Cherny 1998, Emanuel 1998b, De Graeff 2002, Verhagen 2004).

## Medisch-technisch zorgvuldige uitvoering

Een medisch-technische zorgvuldige uitvoering heeft vooral betrekking op de keuze en de toediening van het sederend middel.

Benzodiazepines als midazolam en diazepam zijn in de regel het meest aangewezen voor sedatie. Ze zijn effectief en hebben weinig bijwerkingen. Midazolam leidt niet noodzakelijk tot bewusteloosheid, maar onderdrukt terminale onrust vrijwel altijd en doet de patiënt meestal slapen. Benzodiazepines worden bij voorkeur subcutaan en anders rectaal of intraveneus toegediend. De dosering is sterk afhankelijk van de, soms in hevigheid wisselende, symptomen (Burke 1991, Chater 1998, Cherny 1998, De Graeff 2002, Swart 2003, Verhagen 2004).

Het kan voor de hand liggen bij een patiënt die morfine krijgt toegediend en voor wie sedatie is geïndiceerd, de dosering morfine geleidelijk te verhogen. Opioiden zijn voor sedatie echter niet geschikt, vooral niet bij patiënten die tolerantie hebben opgebouwd. Morfine leidt niet met zekerheid tot sedatie en heeft vaak onvoorspelbare bijwerkingen, zoals een delier. Omdat benzodiazepines geen pijnstillende werking hebben, kan een combinatie met morfine wel zijn geïndiceerd (Burke 1991, Cherny 1998, Verhagen 1999, De Graeff 2002, Verhagen 2004).

## Verslaglegging

In verband met de gewenste transparantie en toetsbaarheid impliceert zorgvuldig handelen dat de arts in het medisch dossier van de patiënt aantekent wat zijn beweegredenen zijn geweest, in hoeverre hij de patiënt en diens familieleden bij de besluitvorming heeft betrokken, welke deskundigen hij heeft geraadpleegd en welke middelen er in welke dosering en op welke wijze zijn toegediend.

## 2.4 Klinische praktijk

Naast onzekerheid over de wijze waarop de transparantie en de toetsbaarheid van terminale sedatie kunnen worden vergroot en onduidelijkheid over de eisen van goede zorgverlening die

voor terminale sedatie gelden, bestaat er in de discussie over terminale sedatie ook onzekerheid over de klinische praktijk. In het laatste evaluatieonderzoek naar de toetsingsprocedure voor euthanasie hebben Van der Wal *et al*/ voor het eerst ook aandacht besteed aan de praktijk van terminale sedatie (Van der Wal 2003). Mede omdat hun onderzoek daar niet in de eerste plaats op was gericht, bieden hun bevindingen echter nog geen scherp beeld van deze praktijk. Het is met name nog onvoldoende duidelijk in hoeverre de uitgevoerde terminale sedatie aan de voorwaarden voor normaal medisch handelen voldoet en als goede zorgverlening kan worden beschouwd.

## Frequentie en rubricering

In het kader van hun evaluatieonderzoek hebben Van der Wal *et al* onder meer een sterfgevallenonderzoek gedaan en interviews met artsen afgenomen. Het sterfgevallenonderzoek was beperkt tot 'medische beslissingen rond het levenseinde' (mbl's). Dat zijn beslissingen waarbij de arts rekening heeft gehouden met bespoediging van het levenseinde of deze bespoediging heeft beoogd. Bij de artseninterviews zijn daarnaast gevallen van mogelijke levensbekorting in ogenschouw genomen waarin de arts bespoediging van het levenseinde niet heeft nagestreefd en er ook geen rekening mee heeft gehouden.

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat in 6% (sterfgevallenonderzoek) tot 12,2% (artseninterviews) van de onderzochte sterfgevallen de patiënt voorafgaand aan het overlijden diep werd geseedeerd. Volgens het sterfgevallenonderzoek was in 3,9% van de sterfgevallen sprake van een mbl waarbij werd besloten tot sedatie en het volledig afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht. Volgens de artseninterviews ging aan 10% van de sterfgevallen de beslissing vooraf te sederen en af te zien van kunstmatige toediening van hoeveelheden voeding en vocht die nodig zijn om het leven in stand te houden. Vergeleken met euthanasie (2,4% van alle sterfgevallen) wordt terminale sedatie dus relatief vaak uitgevoerd. De beperkte hoeveelheid literatuur doet overigens vermoeden dat in het buitenland een vergelijkbare of hogere prevalentie kan worden gevonden (Stone 1997, Fainsinger 2000, Janssens 2001, Janssens 2003).

De in het sterfgevallenonderzoek gevonden gevallen van terminale sedatie waarbij ook volledig werd afgezien van het kunstmatig toedienen van voeding en vocht zijn door Van der Wal *et al* ondergebracht binnen de door hen gehanteerde mbl-ordering. In deze ordering zijn mbl's onderverdeeld in euthanasie, hulp bij zelfdoding, levensbeëindiging zonder verzoek, intensieve pijn- en symptoombestrijding met een potentieel levensbekortend effect, en het niet instellen of staken van een potentieel levensverlengende behandeling. Volgens Van der Wal *et al* kan circa 48% van de betreffende gevallen van terminale sedatie worden gekwalificeerd als intensieve pijn- en symptoombestrijding. In zo'n 15% werden aan de patiënt middelen toegediend met het uitdrukkelijke doel zijn levenseinde te bespoedigen. Dit gebeurde meestal op verzoek van de patiënt. Die gevallen kunnen volgens Van der Wal *et al* als euthanasie worden beschouwd.<sup>1</sup>

1 Mogelijk is er in deze gevallen alleen sprake van een poging tot euthanasie, omdat sedatie niet altijd een levensbekortend effect heeft.



De overige 38% zijn door hen ondergebracht in de categorie niet-behandelbeslissingen.

De meest gevonden redenen om te sederen waren pijn (54%), onrust (43%), benauwdheid (30%) en angst (12%) bij de patiënt. De levensbekorting werd in 51% geschat op een week of minder, in 21% op één tot vier weken en in 3% op één tot zes maanden. In 23% werd geen enkele levensbekorting aanwezig geacht. Kanker was de meest voorkomende diagnose bij patiënten bij wie terminale sedatie werd toegepast (66%).

### **Kanttekeningen**

Bij het gebruik van de mbl-ordening om handelen met een levensbekortend effect in kaart te brengen, kunnen twee kanttekeningen worden geplaatst. De eerste is dat objectieve registratie van de intentie waarmee een arts heeft gehandeld soms problematisch is. Omdat intentie een belangrijk criterium vormt in de mbl-ordening, scheidt dat onzekerheid over de frequentie van de verschillende mbl's. In de tweede plaats sluit de mbl-ordening niet goed aan op de afbakening van normaal medisch handelen. Dat betekent dat ook als er zekerheid bestaat over de frequentie van de mbl's, nog niet duidelijk is in hoeverre het levensbekortend handelen als normaal medisch handelen kan worden gekwalificeerd.

#### **(I) REGISTRATIE VAN INTENTIES**

In de mbl-ordening worden handelingen met een levensbekortend effect onder meer gecategoriseerd op grond van de intentie waarmee ze worden verricht. Dat geldt met name voor de afbakening van enerzijds intensieve pijn- en symptoombestrijding met een potentieel levensbekortend effect en anderzijds euthanasie en levensbeëindiging zonder verzoek. Aan die afbakening liggen drie intentievarianten ten grondslag. Bij intensieve pijn- en symptoombestrijding dient de arts middelen toe 'rekening houdend met de waarschijnlijkheid of zekerheid' dat het levenseinde zal worden bespoedigd, of 'mede met het doel' het levenseinde te bespoedigen. Bij euthanasie en levensbeëindiging zonder verzoek dient hij middelen toe 'met het uitdrukkelijke doel' het levenseinde van de patiënt te bespoedigen.

Bekend is dat intenties bij beslissingen rond het levenseinde in de praktijk vaak worden gekenmerkt door ambivalentie en ambiguïteit (Quill 1993, Quill 1996). In § 2.2 is aangegeven dat dat een probleem kan opleveren bij het toepassen van het principe van het dubbele effect. Maar het vormt ook een complicatie voor empirisch onderzoek zoals dat van Van der Wal *et al*, waarin conclusies over de frequentie van de verschillende mbl's zijn gebaseerd op rapportages van artsen. Participerend onderzoek heeft namelijk laten zien dat artsen hun intenties en handelingen in situaties waarin levensbekorting aan de orde is, vaak op een eigen, persoonlijk gekleurde wijze waarnemen en benoemen (Benjaminsen 1988, Melief 1991, Pool 1996, Pool 1998, Van Tol 2001). Die kan niet alleen per arts verschillen, maar komt ook niet altijd overeen met het begripkader dat aan de mbl-ordening ten grondslag ligt. Als een arts een vraag moet beantwoorden over de intentie waarmee hij een bepaalde handeling heeft verricht, of over een bepaalde handeling die in belangrijke mate aan de hand van een intentie wordt gekarakteriseerd, in termen die niet de zijne zijn, is zijn antwoord de uitkomst van een reconstructie. Deze reconstructie

kan met name problematisch zijn omdat de scheidslijnen tussen de mbl's soms dun zijn. Het onderscheid tussen handelen 'met het uitdrukkelijke doel' en 'mede met het doel' is bijvoorbeeld nogal subtiel. Dat vergroot de kans dat persoonsgebonden factoren bepalen in welke mbl-categorie een geval van levensbekortend handelen terechtkomt (Quill 1996, Den Hartogh 2003).

Er is reden te denken dat de wijze waarop artsen hun eigen intenties en handelingen waarnemen en benoemen, soms mede afhankelijk is van hun morele opvattingen. Sommige artsen lijken bijvoorbeeld een handeling die in feite euthanasie is niet als zodanig te 'zien' als zij het verzoek van de patiënt volledig gerechtvaardigd achten door diens gezondheidstoestand en levensverwachting (Pool 1996, Pool 1998). Omdat een arts bij de uitoefening van zijn beroep is gericht op het leven van de patiënt en niet op diens overlijden, is het ook niet zo heel verwonderlijk als hij ook in zo'n geval het verlichten van lijden als zijn belangrijkste intentie beschouwt en niet het bespoedigen van het levenseinde van de patiënt als zijn uitdrukkelijke doel ziet. De levensbekorting wordt dan dus niet als euthanasie gerapporteerd.<sup>1</sup>

Deze complicatie waarop de registratie van intenties van artsen kan stuiten, vormt reden het bestaan van 'grijze' gebieden aan te nemen tussen de gevonden gevallen van enerzijds euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek en anderzijds intensieve pijn- en symptoombestrijding met een mogelijk levensbekortend effect. Kenmerkend voor dit schemergebied is een onbekende omvang en onduidelijkheid over hoe de beslissingen die er deel van uitmaken, moeten worden gekwalificeerd: als euthanasie dan wel levensbeëindiging zonder verzoek, of als intensieve pijn- en symptoombestrijding (Griffiths 1998).

Van der Wal *et al* onderkennen het bestaan van grijze gebieden. Zij wijzen op gevallen waarin de arts meldde de pijn- en symptoombestrijding te hebben geïntensiveerd met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen, en op gevallen waarin de arts aangaf zonder uitdrukkelijk verzoek van de patiënt levensbeëindigend te hebben gehandeld, maar daarbij niet het uitdrukkelijke doel te hebben gehad het levenseinde te bespoedigen. Deze gevallen zijn alle ondergebracht bij de categorie intensieve pijn- en symptoombestrijding. Ze hebben een geschatte omvang van respectievelijk 1,4% en 0,3% van het totaal aantal sterfgevallen. Vergeleken met het percentage 'officiële' gevallen van euthanasie (2,4%) en levensbeëindiging zonder verzoek (0,7%) zijn dit relatief hoge percentages. Bij deze schatting is echter nog geen rekening gehouden met de mogelijkheid dat wat de arts ten tijde van het levensbekortend handelen dacht en wenste, niet spoort met het conceptuele kader van de onderzoekers en aan hen wordt gerapporteerd op een wijze die zij, als ze het geval zelf zouden hebben kunnen waarnemen, een onjuiste

1 Vergelijk de bevinding in het kader van het tweede evaluatieonderzoek naar de meldingsprocedure en de praktijk van euthanasie dat 'veel artsen moeite hadden met de term *met het uitdrukkelijke doel het levenseinde te bespoedigen* omdat zij bij de uitoefening van hun beroep voortdurend gericht zijn op het leven van de patiënt en niet op diens overlijden' (De Graaff 1996). En, in het kader van datzelfde onderzoek, de verklaring van Van der Wal en Van der Maas van de relatieve toename van euthanasie tussen 1991 en 1995: '[het] lijkt ... er op dat aan de gevallen van intensivering van pijn- en/of symptoombestrijding nu door de respondenten eerder een 'zwaardere' intentie wordt toegekend' (Van der Wal 1996). Dit zijn aanwijzingen dat artsen kwalificatie van eigen handelen als euthanasie of levensbeëindiging soms willen vermijden. Dit kan overigens een belangrijke verklaring vormen van het meldingspercentage van euthanasie. Het achterwege blijven van melding berust dus niet noodzakelijk op kwade trouw, zoals soms wordt gedacht (Den Hartogh 2003). Het is ook niet zo dat de conceptualisering van artsen op zichzelf minder 'goed' is dan die van de onderzoekers.

reconstructie zouden noemen. Dat kan bijvoorbeeld gaan om een situatie waaraan zojuist werd gerefereerd: een arts die in feite euthanasie pleegt, maar zijn belangrijkste intentie omschrijft als het verlichten van het lijden van de patiënt en daarom zijn handelwijze niet als euthanasie beschouwt. De werkelijke omvang van de grijze gebieden, en dus ook de frequentie van de betreffende mbl's, is hierdoor onbekend (Griffiths 1998).

Dit probleem raakt in het bijzonder de rubricering van terminale sedatie en het daarbij afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht, omdat die combinatie zich langs het snijvlak van verschillende mbl-categorieën bevindt. Zo zijn er grijze gebieden tussen enerzijds euthanasie of levensbeëindiging zonder verzoek door middel van terminale sedatie en anderzijds terminale sedatie in de vorm van intensieve pijn- en symptoombestrijding. Daarnaast hebben verschillen in gerapporteerde intentie een belangrijke rol gespeeld bij de keuze tussen het onderbrengen van terminale sedatie in de categorie intensieve pijn- en symptoombestrijding of in de categorie niet-behandelbeslissingen. Als volgens de arts de beslissing om te sederen bijvoorbeeld was genomen zonder, maar die tot het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht met het uitdrukkelijke doel het levenseinde van de patiënt te bespoedigen, is het geval gekwalificeerd als een niet-behandelbeslissing. Als voor beide beslissingen een gelijke intentie werd gerapporteerd, is er gerubriceerd binnen de categorie intensieve pijn- en symptoombestrijding.<sup>1</sup> Ook hier kan dus het bestaan van een grijs gebied worden aangenomen.

Door deze grijze gebieden is de rubricering van terminale sedatie door Van der Wal *et al* met onzekerheid omgeven.

#### (II) MBL'S EN NORMAAL MEDISCH HANDELEN

De tweede kanttekening bij het gebruik van de mbl-ordening is dat deze niet aansluit op de afbakening van normaal medisch handelen met een levensbekortend effect. Dat geldt onder meer voor de afbakening zoals die in de vorige paragraaf is bepleit.

Deze kanttekening laat zich illustreren aan de hand van de mbl-categorie 'intensieve pijn- en symptoombestrijding met een potentieel levensbekortend effect', waarbinnen de helft van de betreffende terminale sedatie is ondergebracht. Zoals gezegd wordt deze categorie van euthanasie en levensbeëindigend handelen zonder verzoek onderscheiden op grond van de intentie van de arts. In § 2.2 is echter aangegeven dat de subtiele kenmerken van de intentie van de arts geen goede basis vormen voor beantwoording van de vraag of zijn handelen als normaal medisch handelen moet worden beschouwd, ook niet als het mogelijk een levensbekortend effect heeft. Als de arts een eventueel levensbekortend effect voorziet en welbewust tolereert, is het moreel niet zo relevant of hij dit afgezien daarvan ook nog wenst.<sup>2</sup> Belangrijker is of er goede medisch-professionele gronden voor het handelen aanwezig zijn.

1 Mededeling dr A van der Heide, Erasmus MC.

2 Voor degenen die willen vasthouden aan het principe van het dubbele effect is van belang dat er een discrepantie bestaat tussen de categorie 'intensieve pijn- en symptoombestrijding' zoals gedefinieerd door Van der Wal *et al* en zoals gedefinieerd aan de hand van dit principe. Handelen 'mede met het doel' het levenseinde te bespoedigen is volgens dat principe immers geen palliatief, maar levensbeëindigend handelen.

Een vergelijkbare opmerking kan worden gemaakt over de categorie niet-behandelbeslissingen. Van zo'n beslissing is sprake als een potentieel levensverlengende behandeling niet wordt ingesteld of wordt gestaakt. Dat is niet noodzakelijk normaal medisch handelen. Daarvoor is vereist dat het beginnen of voortzetten van een behandeling medisch zinloos is of dat de patiënt verzoekt de behandeling niet in te zetten of te staken.

Rubricering van terminale sedatie binnen de mbl-ordering laat derhalve onzekerheid bestaan over de mate waarin deze kan worden gekwalificeerd als normaal medisch handelen, bijvoorbeeld als dat wordt afgebakend als handelen dat op medisch-professionele gronden kan worden verantwoord.

Met deze twee kanttekeningen wordt de waarde van de mbl-ordering niet ontkend, maar wel gerelativeerd. Ze vormen reden voor aanvullend onderzoek, waarin minder belang wordt gehecht aan subtiele variaties in intentie als ordeningscriterium en meer aandacht wordt besteed aan factoren die vanuit medisch-professioneel perspectief van belang zijn, zoals de gronden waarop en de omstandigheden waaronder tot sedatie wordt besloten, en de middelen en doseringen die worden gehanteerd (Chater 1998, Admiraal 2001)

## Zorgvuldigheid

Het is niet alleen van belang te weten hoe vaak en in welke vorm terminale sedatie voorkomt, maar ook in hoeverre deze zorgvuldig wordt uitgevoerd. Van der Wal *et al*/ hebben in hun onderzoek aan een aantal aspecten van zorgvuldig handelen aandacht besteed. Hun belangrijkste bevindingen op dit punt laten zich als volgt samenvatten.

- In 43% van de gevallen van terminale sedatie heeft de patiënt niet aan de besluitvorming deelgenomen, meestal omdat hij niet meer goed aanspreekbaar was. De beslissing af te zien van kunstmatige toediening van voeding en vocht werd in 69% van de gevallen niet met de patiënt overlegd, vaak omdat hij niet meer goed aanspreekbaar was of de beslissing vanzelfsprekend werd gevonden. In het buitenland zijn vergelijkbare percentages gevonden (Chater 1998).
- De beslissing om te sederen werd in 92% van de gevallen met de familie van de patiënt overlegd. De beslissing af te zien van kunstmatige toediening van voeding en vocht werd door verpleeghuisartsen in 91% van de gevallen met de familie overlegd en door huisartsen en specialisten in 66% van de gevallen. Ook op dit punt zijn in het buitenland vergelijkbare percentages gevonden (Chater 1998). Wanneer over de sedatie niet met de patiënt was overlegd, gebeurde dat in 89% van de gevallen wel met de familie. Voor het afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht is dat 59%.<sup>1</sup>
- Specialisten overlegden in 76% van de gevallen met een collega over de sedatie, verpleeghuisartsen in 38% en huisartsen in 29%. Deskundigen op het gebied van palliatieve zorg werden slechts in 11% van de gevallen bij de besluitvorming betrokken.

1 Mededeling dr A van der Heide, Erasmus MC.

— In 27% van de onderzochte gevallen van terminale sedatie werd alleen morfine gebruikt. Deze bevindingen tonen dat de zorgvuldigheid waarmee terminale sedatie wordt verricht voor verbetering vatbaar is. Ze bestrijken echter maar een beperkt aantal aspecten van deze zorgvuldigheid. Hoewel ze van groot belang zijn, bieden ze daarom onvoldoende basis om een solide oordeel te kunnen geven. Ook daarvoor is aanvullend onderzoek vereist.

## 2.5 Implicaties voor beleid

De Nederlandse discussie over terminale sedatie is, zo is hier aangegeven, mede ingegeven door zorg over de zorgvuldigheid waarmee terminale sedatie wordt uitgevoerd. Die zorg is begrijpelijk. Door een patiënt te sederen en vervolgens af te zien van kunstmatige toediening van voeding en vocht wordt immers diens bewustzijn tot aan zijn overlijden sterk verlaagd en mogelijk ook diens leven bekort. Ook als terminale sedatie *ultimum remedium* is om het lijden van de patiënt te verlichten, gaat het daarom om ingrijpende beslissingen. Het is van belang dat artsen daarbij fundamentele waarden en normen respecteren en de uiterste zorgvuldigheid betrachten. Het risico dat dit niet gebeurt is tenminste vergelijkbaar met dat bij euthanasie. Terminale sedatie betreft immers in de regel mensen die in de stervensfase verkeren en bijzonder kwetsbaar zijn. Het is niet uitgesloten dat een arts hen niet goed informeert, of zonder hun instemming of tegen hun wil handelt. Dat geldt in het bijzonder voor het na sedatie afzien van kunstmatige toediening van voeding en vocht. De regie ligt dan enkel bij de arts (Quill 1996, Orentlicher 1997, Quill 1997b, Orentlicher 1998, Van Deijck 2003).

Hoewel het onderzoek van Van der Wal *et al* geen aanwijzingen heeft opgeleverd dat er in de praktijk van terminale sedatie sprake is van substantiële onzorgvuldigheid, vormen de uitkomsten wel reden aandacht te besteden aan het vergroten van de mogelijkheden om de zorgvuldigheid waarmee terminale sedatie wordt uitgevoerd, te bewaken en te bevorderen. Hun onderzoek laat zien dat terminale sedatie relatief vaak wordt uitgevoerd en dat de zorgvuldigheid waarmee dat gebeurt voor verbetering vatbaar is. In een groot deel van de gevallen is de autonomie van de patiënt onvoldoende gewaarborgd, omdat de besluitvorming plaatsvindt op het moment dat de patiënt niet meer aanspreekbaar is. Mogelijk speelt daarbij een rol dat refractaire symptomen niet op tijd worden herkend. Dat zou kunnen samenhangen met het feit dat artsen meestal geen deskundigen op het gebied van palliatieve zorg raadplegen. Daarnaast voeren verpleeg- en huisartsen in de meerderheid van de gevallen over een besluit tot terminale sedatie geen overleg met collega's. Tenslotte wordt in ruim een kwart van de gevallen alleen morfine gebruikt, een middel dat voor sedatie niet geschikt is.

Voor het bewaken en bevorderen van de zorgvuldigheid waarmee terminale sedatie wordt uitgevoerd, zijn transparantie en toetsbaarheid een eerste voorwaarde. Deze vereisen op hun beurt duidelijkheid over het toetsingsregime dat van toepassing is en daarmee een helder antwoord op de vraag wanneer terminale sedatie normaal medisch handelen is en wanneer levensbeëindiging. Hier is aangegeven dat subtiele kenmerken van de intentie waarmee de arts handelt daarvoor geen goede basis vormen. Het verdient daarom aanbeveling normaal medisch handelen

met een levensbekortend effect niet meer af te bakenen aan de hand van de intentie van de arts, maar dit, zoals buiten de context van levensbekorting regel is, te doen op grond van aanvaarde medisch-professionele gronden: medische indicatie, *informed consent*, subsidiariteit en proportionaliteit.

In deze afbakening is er alleen van levensbeëindiging sprake als de arts opzettelijk en actief een levensbekortend effect veroorzaakt door een handelwijze die niet op aanvaarde medisch-professionele gronden kan worden verantwoord (waarbij er opzet kan worden aangenomen als hij het levensbekortend effect voorziet en tolereert of de aanmerkelijke kans aanvaardt dat zo'n effect optreedt). Dat is bijvoorbeeld het geval bij euthanasie. Euthanasie is een handeling die, gelet op de gebruikte middelen, alleen maar kan worden begrepen als op de dood gericht. Zo'n handeling kan niet op medisch-professionele gronden worden verantwoord. Daarom is euthanasie geen normaal medisch handelen en wordt het vereiste 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' niet als een medische indicatie voor euthanasie beschouwd.

Het op deze wijze kwalificeren van het handelen van artsen biedt hen meer zekerheid dat terminale sedatie waar dat geëigend is wordt beoordeeld op grond van medisch-professionele normen voor goede zorgverlening in plaats van strafrechtelijke normen. Terminale sedatie die op aanvaarde medisch-professionele gronden kan worden verantwoord, valt dan onder de medische exceptie. Toetsing is in dat geval voorbehouden aan de medische beroepsgroep.<sup>1</sup> Hoe deze professionele toetsing kan worden geoptimaliseerd is een belangrijke vraag, die bijzondere aandacht verdient.

Terminale sedatie die niet op aanvaarde medisch-professionele gronden kan worden verantwoord, bijvoorbeeld omdat refractaire symptomen ontbreken, kan en moet strafbaar blijven. Duidelijkheid over terminale sedatie die niet strafbaar is, draagt bij aan de effectiviteit van de controle op vormen die dat wel zijn.

Van duidelijkheid over de wijze waarop terminale sedatie wordt gekwalificeerd mag een gunstig effect worden verwacht op de bereidheid van artsen om openheid te betrachten. Van de mogelijkheden die dat biedt om waar nodig de zorgvuldigheid van hun handelen te vergroten, moet uitdrukkelijk gebruik wordt gemaakt. Een actieve opstelling van de medische beroepsgroep is daarvoor onontbeerlijk. Het is wenselijk dat deze de discussie intensiveert over wanneer terminale sedatie goede zorgverlening is en gezaghebbende richtlijnen opstelt (Gevers 2003a, Gevers 2003b, Van Deijck 2003).<sup>2</sup> Dat moet onder andere tot meer duidelijkheid leiden over welke symptomen een medische indicatie voor terminale sedatie kunnen vormen en onder welke omstandigheden kunstmatige toediening van voeding en vocht zinloos handelen is. Daarnaast is

1 Vergelijk het voorstel van de Staatscommissie Euthanasie uit 1985 om buiten het strafrecht te houden 'een verhaasting van de dood als bijkomend gevolg van een behandeling, welke noodzakelijk is voor en naar haar aard rechtstreeks is afgestemd op het verlichten van het ernstig lijden van een patiënt' (Den Hartogh 2003).

2 In het buitenland en lokaal ook in Nederland zijn al enkele richtlijnen ontwikkeld voor terminale sedatie (De Graeff 2002, Verhagen 2004).

investeren in deskundigheidsbevordering van belang. De overheid kan op al deze punten een stimulerende en faciliterende taak vervullen.

Om de klinische praktijk van terminale sedatie op waarde te kunnen schatten en om beter te kunnen beoordelen welke beleidsinitiatieven gewenst zijn, is aanvullend onderzoek nodig. Er bestaat op dit moment nog geen scherp beeld van deze praktijk. Het verdient aanbeveling ook in het kader van dit aanvullend onderzoek minder gewicht te hechten aan de specifieke kenmerken van de intentie waarmee de arts handelt en meer aandacht te besteden aan factoren die vanuit medisch-professioneel perspectief van belang zijn.<sup>1</sup>

1 Zie Reuzel 2002 en Deliëns 2003 voor lopend onderzoek naar terminale sedatie en palliatieve zorg.

# Literatuur

- Admiraal P, Griffiths J. Sterven aan pijnbestrijding. *Medisch contact* 2001; 56: 463-466
- Ariès P. *Western attitudes toward death: from the Middle Ages to the present*. London: Marion Boyars, 1994
- Ashby M, Stoffell B. Artificial hydration and alimentionation at the end of life: a reply to Craig. *Journal of medical ethics* 1995; 21: 135-150
- Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. Fifth edition. New York: Oxford University Press, 2001
- Benjaminsen M. Bij het einde. Een onderzoek naar terminale zorg en euthanasieproblematiek in Utrecht. Utrecht: Gemeente Utrecht, 1988
- Biesart MCH. De schriftelijke wilsverklaring. In: Legemaate J, Dillmann RJM (red.). *Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003: 118-133
- Burke AL, Diamond PL, Hulbert J ea. Terminal restlessness – its management and the role of midazolam. *The medical journal of Australia* 1991; 155: 485-487
- Callahan D. *The troubled dream of life*. Washington DC: Georgetown University Press, 2000
- Chabot BE. *Sterfwerk. De dramaturgie van zelfdoding in eigen kring*. Nijmegen: Sun, 2001
- Chater S, Viola R, Paterson J ea. Sedation for intractable distress in the dying – a survey of experts. *Palliative medicine* 1998; 12: 255-269
- Cherny NI, Portenoy RK. Sedation in the management of refractory symptoms: guidelines for evaluation and treatment. *Journal of palliative care* 1994; 10: 31-38
- Commissie Rimmelink. *Medische beslissingen rond het levenseinde*. Den Haag: SDU, 1991
- Craig GM. On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far? *Journal of medical ethics* 1994; 20: 139-143
- De Graaff C, Kester J. *Het levenseinde in de medische praktijk (1995, 1990). Resultaten sterfgevallenonderzoek 1995, deelonderzoek II van het evaluatieonderzoek Meldingsprocedure euthanasie*. Voorburg: CBS, 1996
- De Graeff A, Verhagen EH, Eliel MR ea (red.). *Oncologieboek IKMN 2002. Deel II: Richtlijnen palliatieve zorg*. Utrecht: Integraal Kankercentrum Midden Nederland, 2002
- Deliens L, Van Bokhoven RFM, Van der Wal G. De relatie tussen palliatieve zorg en medische beslissingen rond het levenseinde: feiten en ontwikkelingen. In: Legemaate J, Dillmann RJM (red.). *Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003: 180-190
- Den Hartogh G. *Mysterieuze cijfers*. *Medisch contact* 2003; 58: 1063-1066
- De Wijkerslooth J. Twee lacunes in de euthanasieregeling. *Opportuun* 2003; 9: 2
- Dunlop RJ, Ellershaw JE, Baines MJ ea. On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far? A reply. *Journal of medical ethics* 1995; 21: 141-143
- Dupuis HM. *Wel of niet behandelen ? Baat het niet, dan schaadt het wél*. Baarn: Ambo, 1994
- Emanuel EJ, Emanuel LL. The promise of a good death. *The Lancet* 1998; 351: s1121-s1129
- Emanuel LL. Facing requests for physician-assisted suicide. *Journal of the American Medical Association* 1998; 280: 643-647
- Fainsinger R, Miller MJ, Bruera E ea. Symptom control during the last week of life on a palliative care unit. *Journal of palliative care* 1991; 7: 5-11
- Fainsinger RL, Waller A, Bercovici M ea. A multi-centre international report of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. *Palliative medicine* 2000; 15: 257-265
- Gevers JKM. *Zelfbeschikking rond het levenseinde*. *Tijdschrift voor gezondheidsrecht* 2003; 27: 314-320. (2003a)
- Gevers S. Terminal sedation: a legal approach. *European journal of health law* 2003; 10: 359-367. (2003b)



- Griffiths J, Bood A, Weijers H. Euthanasia and law in the Netherlands. Amsterdam: Amsterdam University Press, 1998
- Groenewoud JH. End-of-life decisions in medicine. Empirical studies on practices and attitudes in the Netherlands (academisch proefschrift). Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 2002
- Harris J. The philosophical case against the philosophical case against euthanasia. In: Keown J (ed.). Euthanasia examined. Ethical, clinical and legal perspectives. Cambridge: Cambridge University Press, 1995: 36-45
- Jacobs FCLM. Medisch zinloos handelen en zinloos medisch handelen. In: Berghmans RLP, De Wert GMWR, Van der Meer C (red.). De dood in beheer. Morele dilemma's rondom het sterven. Baarn: Ambo, 1991: 59-81
- Janssens RJPA, Ten Have HAMJ, Zyllic Z. Hospice and euthanasia in the Netherlands: an ethical point of view. *Journal of medical ethics* 1999; 25: 408-412
- Janssens R, Willems D. Ethische vragen in de palliatieve zorg. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2001
- Janssens R, Wijn AM, Zyllic Z ea. Controversen rondom terminale sedatie. *Tijdschrift voor gezondheidsethiek* 2002; 12: 79-83
- Janssens R, Willems D, Reuzel R ea. Morele overwegingen bij terminale sedatie. In: Verkerk MA, Hartoung R (red.). Ethiek en palliatieve zorg. Assen: Van Gorcum, 2003: 154-165
- Keown J (ed.). Euthanasia examined. Ethical, clinical and legal perspectives. Cambridge: Cambridge University Press, 1999
- Lawton J. The dying process: patients' experiences of palliative care. London: Routledge, 2000
- Leenen HJJ. Handboek gezondheidsrecht, deel 2: Gezondheidszorg en recht. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1996 (3<sup>e</sup> druk)
- Leenen HJJ. Handboek gezondheidsrecht, deel 1: Rechten van mensen in de gezondheidszorg. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2000 (4<sup>e</sup> druk, bewerkt door Leenen HJJ, Gevers JKM)
- Leenen HJJ. Levensbeëindiging zonder verzoek. *Medisch contact* 2001; 56: 775-777
- Legemaate J. De wettelijke regeling van levensbeëindiging op verzoek en de inhoud van de zorgvuldigheidseisen. In: Legemaate J, Dillmann RJM (red.). Levensbeëindigend handelen door een arts op verzoek van de patiënt. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2003: 28-47
- Lichter I, Hunt E. The last 48 hours of life. *Journal of palliative care* 1990; 6: 7-15
- Melief WBAM. De zorg voor terminale patiënten en de omgang met euthanasievragen door hulpverleners in de thuiszorg en de intramurale zorg. Den Haag: Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek, 1991
- Nuland SB. How we die. New York: Alfred A. Knopf, 1993
- Nuy M, Hoogerwerf A. De verlegenheid ten aanzien van het menselijk beheer. Over de grens tussen normaal en buitengewoon medisch handelen. *Tijdschrift voor gezondheidsethiek* 2000; 10: 121-125
- Orentlicher D. The Supreme Court and physician-assisted suicide. *New England journal of medicine* 1997; 337: 1236-1239
- Orentlicher D. The Supreme Court and terminal sedation. In: Battin MP, Rhodes R, Silvers A (eds). Physician assisted suicide. Expanding the debate. New York: Routledge, 1998: 301-311
- Payne SA, Langley-Evans A, Hillier R. Perceptions of a 'good' death: a comparative study of the views of hospice staff and patients. *Palliative medicine* 1996; 10: 307-312
- Pool R. Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis. Rotterdam: WYT Uitgeefgroep, 1996
- Pool R. Euthanasie: de stijl van de dokter. In: Legemaate J, Dillmann RJM (red.). Levensbeëindigend handelen door een arts: tussen norm en praktijk. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998: 204-215
- Quill TE. The ambiguity of clinical intentions. *The New England journal of medicine* 1993; 329: 1039-1040
- Quill TE. A midwife through the dying process. Stories of healing and hard choices at the end of life. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1996
- Quill TE, Dresser R, Brock DW. The rule of double effect: a critique of its role in end-of-life decision-making. *New England journal of medicine* 1997; 337: 1768-1771. (1997a)
- Quill TE, Lo B, Brock DW. Palliative options of last resort. *Journal of the American Medical Association* 1997; 278: 2099-2104. (1997b)
- Rachels 1986: Rachels J. The end of life. Oxford: Oxford University Press, 1986
- Reuzel RPB, Janssens MJPA, Crul BJP. Terminale sedatie in de laatste levensfase. *Nederlands tijdschrift voor pijn en pijnbestrijding* 2002; 22: 36
- Searle JR. The intentionality of intention and action. *Cognitive science* 1980; 4: 47-70
- Smith R. A good death. *British medical journal* 2000; 320: 129-130

- Stone P, Phillips C, Spruyt O ea. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliative medicine* 1997; 11: 140-144
- Swart SJ, Van Zuylen L, Van der Rijt CCD ea. Sterven kost tijd. *Medisch Contact* 2003; 58: 910-911
- Swarte N. Euthanasia among hospitalised cancer patients and the consequences for the bereaved. (academisch proefschrift) Utrecht: Universiteit Utrecht, 2003. (2003a)
- Swarte NB, Van der Lee ML, Van der Bom JG ea. Effects of euthanasia on the bereaved family and friends: a cross sectional study. *British medical journal* 2003; 327: 189-192. (2003b)
- Thoms A, Sykes N. Opioid use in last week of life and implications for end-of-life decision-making. *The Lancet* 2000; 356: 398-399
- Van Dam H. Versterven is geen zaak voor justitie. *Volkskrant* 5 juli 2003
- Van Deijck RHPD, Rondas AALM, Berghmans RLP. Terminale sedatie bij wilsbekwame patiënten: geen overwegende morele bezwaren in de medische literatuur. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 2003; 147: 2479-2483
- Van Delden H. *Medicine based ethics*. Utrecht: Universiteit Utrecht, 2003
- Van der Wal G, Van der Maas PJ. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde. *De praktijk en de meldingsprocedure*. Den Haag: SDU Uitgevers, 1996
- Van der Wal G, Van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD ea. Medische besluitvorming aan het einde van het leven. *De praktijk en de toetsingsprocedure euthanasie*. Utrecht: De Tijdstroom, 2003
- Van Tol D. Tussen pijnbestrijding en euthanasie. De rol van intenties in het sterfgevallenonderzoek. *Ethiek en maatschappij* 4 (2001) 1: 46-54
- Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F ea. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *Journal of palliative care* 1990 6: 7-11
- Verhagen EH, Eliel MR, De Graeff A ea. Sedatie in de laatste levensfase. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 1999 143: 2601-2603
- Verweij MF, Kortmann FAM. Abstineren: argumentatie voor staken of afzien van levensverlengend handelen. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 1999 143: 145-148
- Verhagen EH, Hesselmann GM, Besse TC ea. Palliatieve sedatie. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 2004 (aanvaard voor publicatie)
- Verslag van de begeleidingscommissie van het onderzoek naar medische beslissingen rond het levenseinde door professor Van der Wal en professor Van der Maas, 2003.
- World Health Organization. *Definition of palliative care*. Geneve: WHO, 2002
- Wilkes E. On withholding nutrition and hydration in the terminally ill: has palliative medicine gone too far? A commentary. *Journal of medical ethics* 1994; 20: 144-14
- Willems D. Een passend einde. Pre-advies Nederlandse Vereniging voor Bio-ethiek. Groningen: NVBE, 2003