

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Een ethische evaluatie van palliatieve sedatie

De heersende opvatting is dat euthanasie en palliatieve sedatie moreel gezien verschillende praktijken zijn. Deze opvatting staat echter ter discussie vanwege ambigue morele ervaringen en een aanzienlijke variatie in toepassingen. Het risico bestaat dat palliatieve sedatie wordt uitgebreid tot praktijken die daadwerkelijk zijn bedoeld om de dood van patiënten te bewerkstelligen. De kenmerken van de gezondheidszorg waarvoor de palliatieve zorg sinds haar ontstaan een alternatief wilde bieden, vergen nog steeds onze aandacht: de focus op behandeling in plaats van op zorg, de fysieke dimensie in plaats van de gehele persoon, het individu in plaats van de gemeenschap, en het primaat van interventie in plaats van ontvankelijkheid en aanwezigheid.

door *Henk ten Have & Jos V.M. Welie*

Ten Have is hoogleraar en directeur van het Center for Healthcare Ethics van Duquesne University in Pittsburgh. Voorheen was hij directeur van de afdeling Ethiek van wetenschap en technologie van UNESCO in Parijs. Welie is hoogleraar en werkzaam bij het Center for Health Policy & Ethics van Creighton University in Omaha. Beide auteurs waren in de jaren negentig betrokken bij het Wetenschappelijk Instituut voor het CDA.¹

HET BEGRIP ‘TERMINALE SEDATIE’ werd in de literatuur over palliatieve zorg geïntroduceerd door Enck in 1991 om de praktijk te beschrijven van door medicijnen geïnduceerde sedatie voor symptomen die moeilijk onder controle te houden zijn.² Vrijwel vanaf het begin werden deze praktijken als controversieel beschouwd. Critici beweerden dat het een ‘vertraagde euthanasie’ was, of een zachte dood in vermomming. Ze betoogden dat het bijvoeglijke naamwoord ‘terminaal’ niet zomaar een indicatie van tijd was om de eindfase van het leven van een patiënt aan te duiden waarin

dergelijke sedatie gewoonlijk werd toegediend; nee, het duidde het echte doel van de interventie aan, namelijk het beëindigen van het leven van de patiënt. Omdat het begrip ‘terminale sedatie’ werd gezien als verwarrend, ambigu en open voor allerlei interpretatie, werd gezegd dat het beter helemaal kon verdwijnen. De term die vervolgens in de onderzoeksliteratuur terecht kwam, was ‘palliatieve sedatie’. Door nationale en internationale organisaties werden aanbevelingen, richtlijnen en normen voor de juiste toepassing opgesteld die allemaal de nadruk leggen op de ethische verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie. Voorbeelden zijn de richtlijn van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, oorspronkelijk gepubliceerd in 2005 en herzien in 2009,³ de Amerikaanse aanbevelingen van het National Ethics Committee, Veterans Health Administration (NEC-VHA) uit 2007,⁴ het internationale kader dat in 2009 werd gepubliceerd door de European Association for Palliative Care (EAPC),⁵ en de positieverklaring van de Amerikaanse National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) uit 2010.⁶ Maar deze ontwikkelingen hebben niet geleid tot eliminatie van de controverses. Tegenstanders blijven de heersende opvatting ter discussie stellen, en niet ten onrechte.

DE HEERSENDE OPVATTING

Het NEC-VHA heeft palliatieve sedatie gedefinieerd als ‘de toediening van non-opiaten om ervoor te zorgen dat een terminaal zieke patiënt niet bij bewustzijn komt, als een laatste hulpmiddel voor de behandeling van ernstige, aanhoudende pijn of andere klinische symptomen die niet kunnen worden verlicht door een agressieve, symptomspecifieke behandeling.’⁷ De NHPCO beschrijft palliatieve sedatie als ‘het verlagen van het bewustzijn van de patiënt door het gebruik van medicatie met het uitdrukkelijke doel dat de patiënt zich minder bewust is van lijden dat onbehandelbaar en ondraaglijk is’.⁸

Deze en vele andere definities in de literatuur over palliatieve zorg laten niet alleen significante verschillen zien – zo is de definitie van het NEC-VHA beperkt tot stervende patiënten en die van de NHPCO niet – maar zijn ook een uiting van diverse overeengekomen kenmerken van palliatieve sedatie: het doel is de verlichting van aanhoudende symptomen; dit doel wordt bereikt door het bewustzijn van de patiënt te verlagen; om dit te bewerkstelligen worden sedatieve medicijnen gebruikt; het betreft geen geïsoleerde interventie, maar een strategie van symptoombestrijding binnen een palliatief zorgtraject; en het is een interventie die alleen mag worden toegepast als laatste hulpmiddel.

De verschillen tussen palliatieve sedatie en euthanasie kunnen nader worden geëxpliciteerd als we niet alleen kijken naar wat palliatieve sedatie nou precies is, maar ook naar wat geen palliatieve sedatie is, maar euthana-

sie. De verschilpunten draaien om de intentie, de handeling (of interventie) zelf, en het resultaat van de handeling.

In het geval van euthanasie is het de bedoeling van de arts dat de patiënt overlijdt. De arts heeft niet alleen de subjectieve wens dat de patiënt overlijdt, maar hij of zij kiest ook voor soorten medicijnen en doseringen die naar alle objectieve maatstaven dodelijk zijn. De arts dient deze medicijnen vervolgens toe en controleert of de patiënt niet alleen het bewustzijn verliest, maar vervolgens ook ophoudt met ademen, gevolgd door een volledige hartstilstand. Pas als dit resultaat is bereikt, concludeert de arts dat zijn of haar interventie succesvol is geweest.

In het geval van palliatieve sedatie is de bedoeling van de arts heel anders: die bedoeling is dan niet om de patiënt te doden, maar om symptomen te verlichten die niet op een andere manier behandelbaar zijn. De aard en de dosering van de geneesmiddelen zijn gericht op een verlaagd bewustzijnsniveau. Als de patiënten zouden overlijden als gevolg van de toediening van de medicijnen, zou dat worden beschouwd als een onbedoeld resultaat.

Wanneer palliatieve sedatie wordt toegediend op de beschreven manier, valt dit binnen het gebied van palliatieve zorgpraktijken. Euthanasie valt daarentegen om diezelfde redenen juist *buiten* dit gebied, en is daarom in de meeste landen bij wet verboden.

STANDPUNTEN

Het onderscheid tussen palliatieve zorg en euthanasie lijkt tegenwoordig meer ter discussie te staan dan ooit tevoren. Er lijken twee hoofdredenen te zijn voor de aanhoudende controverse.

1. Morele ervaring

De introductie van nieuw jargon, waarbij de term ‘terminale sedatie’ werd vervangen door ‘palliatieve sedatie’, heeft het onderscheid tussen de begrippen ‘sedatie’ en ‘euthanasie’ verhelderd. Maar deze naamsverandering was

Het onderscheid tussen palliatieve zorg en euthanasie lijkt tegenwoordig meer ter discussie te staan dan ooit tevoren

niet bij machte de ervaring te veranderen van degenen die bij het bed van de patiënt stonden en zagen hoe de patiënt sedatie toegediend kreeg en niet lang daarna, zonder nog bij kennis te komen, overleed.

Claessens en anderen hebben aangetoond dat 25 procent van de

familieleden een hoog stressniveau ervaren vanwege de beslissing om palliatieve sedatie bij een dierbare toe te passen.⁹ Zij vinden dat er on-

voldoende informatie over het proces wordt verstrekt; ze klagen over een gebrek aan compassie van de kant van artsen en verpleegkundigen; ze zijn bezorgd over het voortdurende lijden van de patiënt; en ze vrezen dat de beslissing het leven van hun familielid heeft verkort. Een onderzoek onder verpleegkundigen in Vlaanderen liet zien dat ook veel gezondheidszorgverleners palliatieve sedatie ervaren als een praktijk die vanuit ethisch oogpunt problematisch is.¹⁰ 77 procent van de ondervraagden was van mening dat continue diepe sedatie (cDs) gedeeltelijk of uitdrukkelijk was bedoeld om het overlijden te versnellen. Slechts 4 procent geloofde dat dit geen levensverkortend effect had. Van de Canadese medisch specialisten die in 2011 in Quebec werden ondervraagd, antwoordde de helft eveneens dat palliatieve sedatie vergelijkbaar is met een vorm van euthanasie.¹¹

2. Variatie in de praktijk

We hebben eerder gezien dat de NHPCO voorstander is van een beperkte toepassing. Palliatieve sedatie mag alleen worden toegediend wanneer het lijden van de patiënt onbehandelbaar en ondraaglijk is. Bovendien heeft de sedatie verlichting van de symptomen tot doel, geen bewusteloosheid. Daarom moet de sedatie worden afgestemd op de kleinst mogelijke bewustzijnsvermindering die zorgt voor het draaglijk maken van de symptomen. Voor de meeste patiënten is daarvoor minder dan totale bewusteloosheid vereist. Een recent onderzoek in België liet zien dat bij bijna de helft van de patiënten die palliatieve sedatie ontvingen, het aanvankelijke sedatieniveau mild was en met tussenpozen werd toegediend, en pas in een later stadium hoefde te worden versterkt tot diepe en continue sedatie.¹² Als aan deze strenge criteria wordt voldaan, zal palliatieve sedatie, en met name cDs tot volledige bewusteloosheid, slechts zelden worden gebruikt. Omgekeerd zou een wijde verbreiding van palliatieve sedatie en cDs erop wijzen dat deze maatregel niet wordt ingezet als laatste hulpmiddel, maar eerder als een alternatief voor andere beschikbare palliatieve strategieën.

Een blik op de literatuur laat echter opvallende verschillen zien in de gemelde incidentie van terminaal zieke patiënten die palliatieve sedatie ondergaan, variërend van slechts 1 procent¹³ tot wel 88 procent.¹⁴ Hoeveel patiënten diepe sedatie ontvangen, is al even onduidelijk. In het onderzoek van Maltoni en anderen ontving een kwart van de hospicepatiënten in de Italiaanse streek Emilia-Romagna palliatieve-sedatietherapie, maar slechts een kwart hiervan kreeg ook cDs.¹⁵ Deze cijfers komen overeen met de bevinding dat 8,5 procent van de stervende patiënten in Italië cDs ontving.¹⁶ Maar uit hetzelfde onderzoek bleek dat slechts 2,5 procent van de patiënten in Denemarken cDs ontving. In Vlaanderen werd cDs gebruikt bij 8,2 procent van de gevallen in 2001, maar dit cijfer was in 2007 gestegen

tot 14,5 procent. In het Verenigd Koninkrijk lag dit cijfer met 16,5 procent nog hoger.¹⁷ Afgezien van variaties per land hebben andere onderzoeken aangetoond dat de frequentie van dit type sedatie meer afhangt van de gewoonten van artsen dan van de klinische toestand van de patiënten.¹⁸

Een van de voor de hand liggende verklaringen voor deze statistische variaties is de polysemie van de termen. Veel van de onderzoeken gebruiken verschillende definities van palliatieve sedatie, of helemaal geen definitie. Deze praktijkvariaties kunnen echter ook worden gekoppeld aan een algemener verschijnsel. Innovaties en technologieën worden aanvankelijk in de klinische praktijk geïntroduceerd binnen een zorgvuldig afgebakende context en voor duidelijk begrensde patiëntcategorieën. Maar als deze introductie succesvol blijkt, wordt de toepassing geleidelijk uitgebreid naar andere indicaties en andere groepen patiënten. Dit verschijnsel, ook wel ‘mission

Palliatieve sedatie wordt niet meer alleen gebruikt door specialisten in de palliatieve zorg, maar is opgeschoven naar de huisartsenpraktijk

creep’ genoemd, lijkt ook op te treden bij palliatieve sedatie, misschien (zoals Broeckaert oppert¹⁹) omdat palliatieve sedatie niet meer alleen wordt gebruikt door specialisten in de palliatieve zorg, maar is opgeschoven naar de huisartsenpraktijk. Deze huisartsen zijn minder bekend met de recentste strategieën voor

palliatieve zorg en gebruiken palliatieve sedatie en zelfs CDs sneller dan een specialist in de palliatieve zorg zou doen.

Een voorbeeld hiervan is de praktijk van palliatieve sedatie zoals gedefinieerd door Rietjens en anderen: ‘de toediening van medicijnen om de patiënt in diepe sedatie of coma te houden tot aan het overlijden, zonder kunstmatige voeding of vochttoediening’.²⁰ In deze definitie is de vermindering van het bewustzijn niet zomaar een middel om symptomen te verlichten; volledige sedatie lijkt juist zelf het doel van de interventie te zijn geworden. Bovendien wordt de sedatie gehandhaafd tot aan het overlijden, eveneens ongeacht het effect ervan bij de symptoombestrijding bij de patiënt. Critici betogen daarom dat dit type interventie in strijd is met het hoofdprincipe van palliatieve zorg, namelijk een gedoseerde behandeling van symptoombestrijding. Dat in de definitie expliciet melding wordt gemaakt van het uitsluiten van voedsel- en vochttoediening doet critici vermoeden dat de door Rietjens gedefinieerde praktijk niet alleen is bedoeld voor symptoombestrijding, maar ook om de dood van de patiënt te bespoedigen.

Deze vermoedens worden gevoed door empirische gegevens die laten zien dat dit soort sedatie helemaal niet zeldzaam is. In 2001 werd 4 tot 10 procent van alle sterfgevallen in Nederland voorafgegaan door dit type

sedatie (terwijl 2,6 procent van alle sterfgevallen het gevolg was van euthanasie). Toen de betrokken artsen werden ondervraagd over hun recentste betrokkenheid bij palliatieve sedatie, antwoordde 17 procent dat het hun uitdrukkelijke bedoeling was geweest om de dood te bespoedigen (hoewel deze intentie maar in 3 procent van de gevallen bepalend was voor de toediening van de sedatieven zelf; in de overige gevallen was het onthouden van kunstmatige voeding en vocht bedoeld om de dood te verhaasten).²¹ Het recentste Nederlandse onderzoek naar euthanasie laat een toename van palliatieve sedatie zien (12,3 procent van alle sterfgevallen in 2010, tegenover 8,2 procent in 2005). Eveneens wordt geconcludeerd dat er sprake is van een belangrijke conceptuele verwarring: 18 procent van de euthanasiegevallen (volgens de strikte wettelijke definitie van euthanasie) worden door de ondervraagde artsen 'palliatieve sedatie' genoemd.²²

MOGELIJKE INVLOED VAN PALLIATIEVE SEDATIE OP DE FILOSOFIE VAN PALLIATIEVE ZORG EN HOSPICES

Palliatieve sedatie wordt algemeen beschouwd als een therapie, of minstens als een medische behandeling, waarvoor speciale expertise vereist is. Gecontroleerde sedatie werd aanvankelijk voorgeschreven aan patiënten op intensivereafdelingen, en deze associatie met een specialistische behandeling voor een beperkte groep patiënten is behouden gebleven. De praktijk is echter anders.

In een recent Italiaans onderzoek hebben Mercadante en anderen ontdekt dat palliatieve sedatie werd gebruikt bij 13,2 procent van de patiënten die thuis werden verzorgd.²³ In België ligt de incidentie van palliatieve sedatie in gespecialiseerde palliatieve-zorginstellingen zelfs lager (7,5 procent) dan in algemene zorginstellingen (14,5 procent).²⁴ Zo ook in Nederland. Het eerdergenoemde onderzoek uit 2010 toonde aan dat 43 procent van de interventies voor palliatieve sedatie werd toegepast door huisartsen en slechts 38 procent door medisch specialisten.²⁵ In een ander Nederlands onderzoek werd geconcludeerd dat CDs steeds meer wordt beschouwd als onderdeel van de reguliere medische praktijk.²⁶

Deze verschuiving in de praktijk van palliatieve sedatie, namelijk van een beperkte interventie die uitsluitend wordt uitgeoefend door een relatief klein aantal intensivisten en palliatieve-zorgspecialisten naar een wijder en vrijer toegepaste interventie die wordt uitgeoefend door huisartsen, kan diverse belangrijke ethische gevolgen hebben. Het eerste betreft de omgang met lijden en sterven. Al in 1969 betoogde Kübler-Ross dat we het stilzwijgen rondom dood en sterven moeten doorbreken. We zouden moeten praten over ervaringen waaraan we allemaal deel zullen hebben.²⁷ Rond diezelfde

tijd definieerde Saunders de zorg voor stervende patiënten als een intersubjectief proces, een gedeelde reis die vereist dat we aandachtig naar de patiënt luisteren.²⁸ Palliatieve zorg wordt dan ook beschouwd als een bij uitstek relationele benadering. De oorspronkelijke filosofie van het hospice onderstreepte het belang van verbondenheid, gemeenschap, ergens thuishoren. Het belangrijkste meubilair bij de ‘artsenronde’ was een stoel, geen bed. Welnu, het risico van palliatieve sedatie als vorm van behandeling is dat we terugkeren naar de oude tijd waarin sterven in stilte plaatsvond. Patiënten slapen, in plaats van te communiceren. Een recent observatieonderzoek in een Scandinavisch hospice bevestigt deze verandering in de hospicofilosofie: de afdelingen zijn stil, de patiënten liggen alleen in hun kamer en het personeel is druk bezig.²⁹ Laten we er meteen bij zeggen dat deze stilte niet kwam doordat alle patiënten sedatie kregen. De auteurs suggereren echter wel dat de interventiegeoriënteerde medicalisering van palliatieve zorg, waarvan palliatieve sedatie een schoolvoorbeeld is, bijdroeg aan deze terugkeer naar stilte. Biedt de huisartsenpraktijk wat dit betreft een betere setting om de stilte rondom lijden en sterven te doorbreken?

In de tweede plaats benadrukte de filosofie van het hospice de behoefte aan een holistische benadering van menselijk lijden. Saunders introduceerde het begrip ‘totale pijn’ om het complex van fysieke, emotionele, sociale en spirituele elementen te beschrijven.³⁰ In contrast hiermee suggereert palliatieve sedatie een terugkeer naar de traditionele medische focus op de fysieke dimensie van lijden en een fysiek antwoord daarop, zoals bevestigd in een recent artikel: ‘Het is veel gemakkelijker om de dosis midazolam te verhogen dan om te worstelen met de onderliggende problemen van de zorg voor een

Het is veel gemakkelijker om de dosis midazolam te verhogen dan om te worstelen met de onderliggende problemen van de zorg voor een patiënt

patiënt.³¹ Palliatieve sedatie kan worden gezien als de opvolger van de Brompton-cocktail, een mengsel van morfine, cocaïne, alcohol, siroop en chloroformwater waaraan een bijna mystieke genezingskracht werd toegeschreven. Deze werd tot het einde van de jaren zeventig veel gebruikt en zelfs Saunders schreef in haar eerste

publicatie uit 1958 enthousiast over de waarde ervan. Het leverde een milde sedatie op en zorgde voor een kalme overgang naar de dood. Het probleem met snelle oplossingen als de Brompton-cocktail en palliatieve sedatie is dat hierbij geen aandacht wordt besteed aan de complexiteit van menselijk lijden. In dit opzicht zijn deze oplossingen in feite verwant aan euthanasie, waarbij eveneens het menselijk lijden wordt omzeild, namelijk door eenvoudig het leven van de patiënt te beëindigen.

Noten

- 1 Dit artikel is een bewerkte en sterk ingekorte versie van: H. ten Have en J. Welie, 'Palliative sedation versus euthanasia. An ethical assessment', *Journal of Pain and Symptom Management* 47 (2014), nr. 1, pp. 123-136.
- 2 R.E. Enck, 'Drug-induced terminal sedation for symptom control', *American Journal of Hospice and Palliative Care* 8 (1991), nr. 5, pp. 3-5.
- 3 M. Verkerk, E. van Wijlick, J. Legemaate en A. de Graeff, 'A national guideline for palliative sedation in the Netherlands', *Journal of Pain and Symptom Management* 34 (2007), nr. 6, pp. 666-670.
- 4 National Ethics Committee, Veterans Health Administration, 'The ethics of palliative sedation as a therapy of last resort', *American Journal of Hospice and Palliative Care* 23 (2007), nr. 6, pp. 483-491.
- 5 N.I. Cherny en L. Radbruch, 'European Association for Palliative Care (EAPC) recommended framework for the use of sedation in palliative care', *Palliative Medicine* 23 (2009), nr. 7, pp. 581-593.
- 6 T.W. Kirk en M.M. Mahon, 'National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO) position statement and commentary on the use of palliative sedation in imminently dying terminally ill patients', *Journal of Pain and Symptom Management* 39 (2010), nr. 5, pp. 914-923.
- 7 NEC-VHA 2007, p. 484.
- 8 Kirk & Mahon 2010.
- 9 P. Claessens, J. Menten, P. Schotsmans en B. Broeckaert, 'Palliative sedation. A review of the research literature', *Journal of Pain and Symptom Management* 36 (2008), nr. 3, pp. 310-333.
- 10 E. Inghelbrecht, J. Bilsen, F. Mortier en L. Deliens, 'Continuous deep sedation until death in Belgium. A survey among nurses', *Journal of Pain and Symptom Management* 41 (2011), nr. 5, pp. 870-879.
- 11 L. Vogel, 'Framework urges physicians to proceed with caution on palliative sedation', *Canadian Medical Association Journal* 183 (2011), nr. 2, pp. 174-175.
- 12 P. Claessens, J. Menten, P. Schotsmans en B. Broeckaert, 'Palliative sedation, not slow euthanasia. A prospective, longitudinal study of sedation in Flemish palliative care units', *Journal of Pain and Symptom Management* 41 (2011), nr. 1, pp. 14-24.
- 13 R.L. Fainsinger, 'Use of sedation by a hospital palliative care support team', *Journal of Palliative Care* 14 (1998), nr. 1, pp. 51-54.
- 14 K. Turner, R. Chye, G. Aggarwal e.a., 'Dignity in dying. A preliminary study of patients in the last three days of life', *Journal of Palliative Care* 12 (1996), nr. 2, pp. 7-13.
- 15 M. Maltoni, C. Pittureri, E. Scarpi e.a., 'Palliative sedation therapy does not hasten death. Results from a prospective multicenter study', *Annals of Oncology* 20 (2009), pp. 1163-1169.
- 16 G. Miccinesi, J.A. Rietjens, L. Deliens e.a., 'Continuous deep sedation. Physicians' experiences in six European countries', *Journal of Pain and Symptom Management* 31 (2006), nr. 2, pp. 122-129.
- 17 C. Seale, 'End-of-life decisions in the UK involving medical practitioners', *Palliative Medicine* 23 (2009), nr. 3, pp. 198-204.
- 18 C. Peruselli, P. di Giulio, F. Toscani e.a., 'Home palliative care for terminal cancer patients. A survey on the final week of life', *Palliative Medicine* 13 (1999), nr. 3, pp. 233-241.
- 19 B. Broeckaert, 'Palliative sedation, physician-assisted suicide, and euthanasia. "Same, same but different"?', *American Journal of Bioethics* 11 (2011), nr. 6, pp. 62-64.
- 20 J.A.C. Rietjens, J.J. van Delden, A. van der Heide e.a., 'Terminal sedation and euthanasia. A comparison of clinical practices', *Archives of Internal Medicine* 166 (2006), nr. 7, pp. 749-753.
- 21 Zie noot 12.
- 22 A. van der Heide, A. Brinkman-Stoppeleburg, H. van Delden en B. Onwuteaka-Philipsen, *Sterfgevallenonderzoek 2010. Euthanasie en andere medische beslissingen rond het levenseinde*. Den Haag: ZonMw, 2012; B. Onwuteaka-Philipsen, A. Brinkman-Stoppeleburg, C. Penning e.a., 'Trends in end-of-life practices before and after the enactment of

- the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010. A repeated cross-sectional survey', *The Lancet* 380 (2012), nr. 9845, pp. 908-915.
- 23 S. Mercadante, G. Porzio, A. Valle e.a., 'Palliative sedation in advanced cancer patients followed at home. A retrospective analysis', *Journal of Pain and Symptom Management* 43 (2012), nr. 6, pp. 1126-1130.
- 24 Claessens e.a. 2011; K. Chambaere, J. Bilsen, J. Cohen e.a., Continuous deep sedation until death in Belgium. A nation-wide survey. *Archives of Internal Medicine* 170 (2010), nr. 5, pp. 490-493.
- 25 Onwuteaka-Philipsen e.a. 2012.
- 26 J. Rietjens, J. van Delden, B. Onwuteaka-Philipsen e.a., 'Continuous deep sedation for patients nearing death in the Netherlands. Descriptive study', *British Medical Journal* 336 (2008), pp. 810-813.
- 27 E. Kübler-Ross, *On death and dying*. New York: Scribner, 1969.
- 28 C. Saunders, *Watch with me. Inspiration for a life in hospice care*. Sheffield: Mortal Press, 2003.
- 29 L. Thoresen, T. Wyller en K. Heggen, *The significance of lifeworld and the case of hospice. Medicine, Health Care, and Philosophy* 14 (2011), nr. 3, pp. 257-263.
- 30 D. Gracia, 'Palliative care and the historical background', in: H. ten Have en D. Clark (red.), *The ethics of palliative care. European perspectives*. Buckingham: Open University Press, 2002, pp. 18-33.
- 31 J.H. von Roenn en C.F. von Gunten, 'Are we putting the cart before the horse?', *Archives of Internal Medicine* 169 (2009), nr. 5, p. 429.