

Medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen

INLEIDING

De geboorte van een kind is in de meeste gevallen een blijde gebeurtenis. Soms echter komen er kinderen ter wereld die zo ernstig ziek of gehandicapt zijn of die zo vroeg geboren worden (verder ernstig zieke pasgeborenen genoemd), dat ze zullen overlijden als niet snel levensverlengende medische behandelingen worden toegepast.

Door de toenemende mogelijkheden binnen de neonatologie stelt de ethische problematiek rond de zorg voor ernstig zieke pasgeborenen zich almaar scherper. Meer zelfs, ze maakt duidelijk dat het menselijk handelen getekend is door een fundamentele ambiguïteit. Positieve en negatieve aspecten, waarden en onwaarden zijn er onafscheidelijk in vermengd. Enerzijds kan men kinderen in leven houden en behandelen die in vroegere tijden vrijwel zeker zouden zijn gestorven. Anderzijds wordt men geconfronteerd met de vraag of initieel levensverlengende medische interventies wel verantwoord zijn indien later blijkt dat de kwaliteit van leven van het kind zeer slecht is. Steeds luider klinkt in dat verband de vraag of in uitzonderlijke gevallen niet levensbeëindigend mag worden opgetreden.

Doordat we het leven van ernstig zieke pasgeborenen almaar beter in stand kunnen houden, wordt ook onze verantwoordelijkheid groter. We zien steeds duidelijker dat hier waarden en normen met elkaar in conflict kunnen komen, bijvoorbeeld de waarden van kwaliteit van leven, eerbied voor het leven en sociale rechtvaardigheid. Dat brengt ons tot de twee centrale ethische vraagstellingen van dit advies:

- Is het ethisch verantwoord om levensverlengende medische behandelingen niet te starten of te staken bij zwaar zieke pasgeboren kinderen?
- Is het ethisch verantwoord om in sommige gevallen over te gaan tot actieve levensbeëindiging?

De Belgische euthanasiewet (2002) die opzettelijk levensbeëindigend handelen op verzoek mogelijk maakt onder bepaalde voorwaarden, blijft in haar toepassing beperkt tot meerderjarige personen die wilsbekwaam zijn en dus zelf kunnen beslissen. Sinds de goedkeuring van de euthanasiewet gaan er regelmatig stemmen op in het maatschappelijke debat om de wet uit te breiden tot minderjarigen die wilsbekwaam zijn enerzijds, en tot meerderjarigen die door ziekte of als gevolg van een ongeval niet meer in staat zijn hun wil uit te drukken (bijvoorbeeld personen met dementie) anderzijds. Daarnaast heeft het in Nederland opgestelde Groningenprotocol (zie 2.2.) de discussie geopend naar levensbeëindigend handelen bij ernstig zieke pasgeborenen.

Tegen de achtergrond van deze maatschappelijke discussie en gegeven de feitelijkheid van ethische dilemma's binnen de klinische praktijk van de neonatologie, wenst de Commissie voor Ethiek zich uit te spreken over de mogelijkheden en de verantwoordelijkheden aangaande medische beslissingen omtrent het levenseinde bij ernstig zieke pasgeborenen. Het specifieke karakter van het voorliggende advies ligt in twee kenmerken.

- Volstreekte wilsonbekwaamheid. Vooreerst confronteert de problematiek van medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen ons met het gegeven van volstreekte wilsonbekwaamheid van de patiënt. Dat zorgt ervoor dat de benadering van de problematiek vanuit de waardeopties die binnen deze context relevant zijn op bepaalde vlakken verschilt van de waardeopties uit eerder geformuleerde ethische adviezen, met name Advies 1 ('Zorg voor een menswaardig levenseinde'), Advies 7 ('Niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase') en Advies 10 ('Euthanasie bij personen met dementie').
- Geboorte. Anders dan de problematiek rond prenatale diagnostiek (Advies 12) en zwangerschapsafbreking (Advies 13) plaatst de geboorte van een kind met een ernstige aandoening ons voor een specifieke juridische situatie. Daar waar de wet betreffende de zwangerschapsafbreking bepaalt dat in het geval van een foetus met een ernstige aandoening zwangerschapsafbreking onder bepaalde voorwaarden toegelaten is, geldt vanaf het moment van de geboorte de bepaling dat een baby een persoon met een volledige rechtsbescherming is. Dat plaatst ons voor nieuwe verantwoordelijkheden. Vóór de geboorte is er de mogelijkheid tot zwangerschapsafbreking onder zeer strikt omschreven voorwaarden. Na de geboorte is er binnen het huidige rechtssysteem geen wettelijke mogelijkheid tot actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen. Vóór de geboorte zijn de mogelijkheden tot zorg beperkt tot enkele specifieke vormen van foetale therapie. Na de geboorte verbreedt het spectrum aan zorgmogelijkheden naar bijvoorbeeld palliatieve zorgen, heelkundige ingrepen, specifieke vormen van handicapondersteuning.

De Commissie wenst te benadrukken dat deze kenmerken belangrijke implicaties hebben. Het maakt vooreerst duidelijk dat deze visietekst *niet* handelt over wilsbekwame kinderen. Voorts geven de kenmerken aan dat de discussie uiteindelijk ook over personen met een ernstige handicap of aandoening handelt. Ook al gaat de vraagstelling in eerste instantie over wilsonbekwame pasgeborenen, de beslissingen worden niettemin steeds genomen tegen de achtergrond van het feit dat deze pasgeborenen in een aantal gevallen kunnen voortleven als al dan niet wilsbekwame personen met een ernstige aandoening of handicap.

Achtereenvolgens worden in dit advies behandeld:

- Stand van zaken
- Ethische beoordeling

2. STAND VAN ZAKEN

Klinische ethiek is gericht op de oplossing van ethische problemen die zich stellen in de klinische praktijk. De klinische praktijk vormt zowel het vertrekpunt als het eindpunt van de klinisch-ethische reflectie. Hieronder schetsen we enkele facetten van de stand van zaken van de medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen.

2.1. Grenzen van de leefbaarheid

Op de afdeling neonatologie worden pasgeborenen met heel diverse levensbedreigende problemen behandeld: voldragen pasgeborenen met multipele aangeboren aandoeningen, kinderen die rond de bevalling problemen krijgen, en te vroeg geboren kinderen (25 weken of minder) die balanceren op de grens van de leefbaarheid. Met intensieve verzorging is het mogelijk de vitale functies – bloeddruk, ademhaling, temperatuur, voeding – te controleren, te ondersteunen of over te nemen. Vele kinderen hebben baat bij deze behandelingen en verlaten na korte tijd de afdeling, waar hun leven dankzij de toegediende zorgen een andere wending nam (Vermeulen 2003).

Problematischer wordt het wanneer kinderen zeer ernstige aandoeningen hebben. Sommige pasgeborenen (o.a. met zeer ernstige long- en nieraandoeningen) zullen zeker sterven, welke behandeling ook wordt toegepast. Anderen (met bijvoorbeeld zeer ernstige hersen- en orgaanbeschadiging) kunnen slechts in leven blijven met blijvende inzet van intensieve levensnoodzakelijke medische behandelingen. Bij die twee patiëntengroepen kiezen artsen in overleg met de ouders meestal voor palliatieve comforttherapie, in combinatie met het niet starten of het stoppen van levensverlengende medische behandelingen. Dat resulteert voor de meeste kinderen in een menswaardig levenseinde.

Soms echter wordt de werkelijke omvang van de aandoening pas later duidelijk, als het kind niet meer afhankelijk is van levensnoodzakelijke medische behandelingen. Het betreft hier levensvatbare pasgeborenen (o.a. met zeer ernstige vormen van spina bifida of epidermolysis bullosa, of na een zwangerschap van 25 weken of minder) die een leven met ernstig lijden tegemoet gaan. In dergelijke situaties stelt zich de vraag of men over mag gaan tot actieve levensbeëindiging (Nuffield Council on Bioethics 2006, Verhagen & Sauer 2005).

2.2. Wettelijk en zelfregulerend kader

In geen enkel land bestaat een wettelijke regeling die actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen toelaat. Wel aanvaardt men het niet starten en/of stoppen van levensverlengende medische behandelingen (Blancquaert 2001, McHaffie et al. 1999). Nederland is het enige land ter wereld waar de actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen wordt gedoogd via het zelfregulerend kader van het zogenaamde Groningenprotocol (Verhagen & Sauer 2005). Dat protocol voorziet in een procedure om de actieve levensbeëindiging van pasgeborenen die ondraaglijk lijden aan een onbehandelbare aandoening, zo zorgvuldig mogelijk te laten verlopen. Enkele elementen uit deze procedure zijn: goedkeuring van de levensbeëindiging door de ouders, zeer duidelijke omschrijving van diagnose en prognose, goedkeuring door een team van artsen van wie één niet bij de zorg voor de patiënt betrokken is, juridische controle a posteriori.

2.3. Prevalentie medische beslissingen omtrent het levenseinde

In Vlaanderen werd in één jaar (augustus 1999 – juli 2000) bij 143 (57%) van de 253 onderzochte sterfgevallen bij pasgeborenen een medische beslissing omtrent het levenseinde (MBL) genomen. In 86 gevallen (34% van alle sterfgevallen) betrof de belangrijkste MBL het niet starten of stoppen van een behandeling. In 40 gevallen (16% van alle sterfgevallen) werden opioïden (pijn- of symptoombestrijding) gebruikt in doses met een mogelijk levensverkortend effect. Letale middelen werden toegediend aan 17 neonati (7% van alle sterfgevallen) (Provoost et al. 2005).

In Nederland wordt geschat dat er ieder jaar 10 à 15 gevallen van actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen plaatsvinden (Vrakking et al. 2005, van der Heide et al. 1997). De Euronc Study Group rapporteert dat 73% van de neonatologen in Frankrijk en 47% van de neonatologen in Nederland ooit de beslissing had genomen om aan pasgeborenen middelen toe te dienen met het doel het leven te beëindigen. Hun collega's in Italië (2%), Spanje (2%), Zweden (2%), Duitsland (4%) en UK (4%) namen deze beslissing minder vaak (Cuttini et al. 2000). Op basis van die gegevens mogen we aannemen dat, ondanks het duidelijke wettelijke verbod, actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in vele landen een realiteit is.

2.4. Ondraaglijk en uitzichtloos lijden, pijn en palliatieve zorg

Een belangrijk element in de discussie over de zorg omtrent het levenseinde van pasgeborenen betreft het zogenaamde ondraaglijk lijden dat uitzichtloos is. Dat wil zeggen dat het

niet kan worden weggenomen of verlicht. Die uitzichtloosheid van het lijden dient te worden geobjectiveerd. In de context van pasgeborenen stellen zich hierbij twee problemen.

Ten eerste is lijden persoonsgerelateerd. Bij ondraaglijk lijden gaat het om lijden dat een persoon als ondraaglijk ervaart. Een pasgeborene kan echter niet zelf aangeven dat een concrete situatie voor hem ondraaglijk lijden betekent (Verhagen et al. 2007).

Ten tweede is in deze patiëntenpopulatie vaak sprake van in de toekomst te verwachten lijden. We denken hier aan chronische pijn, het ontbreken van zelfredzaamheid door een ernstig gestoorde (senso)motorische ontwikkeling, de afwezigheid van de mogelijkheid tot verbale en non-verbale communicatie, de afhankelijkheid van het medische circuit, enzovoort. Zijn artsen in staat om in te schatten of, en in welke mate, er in de toekomst sprake zal zijn van ondraaglijk en uitzichtloos lijden? Onderzoek bij oudere kinderen en volwassenen met spina bifida toont aan dat zij hun levenskwaliteit hoger inschatten dan artsen dat bij hun geboorte deden (Hunt et al. 2003, Bowman et al. 2001). In ieder geval is duidelijk dat het begrip 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' een andere betekenis heeft wanneer het pasgeborenen betreft dan wanneer het gaat om bijvoorbeeld wilsbekwame terminale personen die zelf aangeven actueel ondraaglijk te lijden (Kompanje et al. 2005).

Het gegeven dat het moeilijk is om juist in te schatten of en in welke mate pasgeborenen ondraaglijk en uitzichtloos lijden of zullen lijden neemt niet weg dat ze ernstige pijn kunnen lijden ten gevolge van hun aandoeningen (Liben et al. 2008). Er bestaan meetinstrumenten om pijn en ongemak bij pasgeborenen te meten. Die instrumenten maken gebruik van signalen en gedragingen die op pijn wijzen: gezichtsuitdrukkingen, vocale (non-verbale) pijnexpressie, lichaamsbewegingen en –houding, fysiologische veranderingen zoals hart- en ademprequentie en hormonale respons op pijn en stress (Verhagen et al. 2007, Hunt 2006). Aangezien pijn bij pasgeborenen, ondanks deze meetinstrumenten, soms moeilijk exact is vast te stellen, wordt aangenomen dat ze in een aantal gevallen minder adequaat wordt behandeld (Liben et al. 2008). Er bestaat een ruime consensus onder artsen en verpleegkundigen dat een palliatieve zorgbenadering bij pasgeborenen in belangrijke mate kan bijdragen tot een menswaardig levenseinde. Dat vooral door adequate pijnbestrijding (inclusief palliatieve sedatie), door het niet starten of stoppen van levensverlengende medische behandelingen en door de ondersteuning van de draagkracht van de ouders (Liben et al. 2008, Walther 2005). De toepassing van palliatieve zorgen bij pasgeborenen verdient bijzondere aandacht en ondersteuning.

2.5. Psychosociale Beleving

De betrokkenheid in het zorgproces omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen is beladen met een aantal betekenissen en wordt door de ouders en hulpverleners op een bepaalde manier beleefd. Door de aard van de zorg voor ernstig zieke pasgeborenen heeft de relatie van de hulpverleners met de ouders een delicaat karakter. De situatie verschilt immers voor ieder ouderpaar en ouders denken verschillend over een menswaardig levenseinde van hun kind. Hulpverleners en ouders moeten bovendien op korte tijd en in stressvolle omstandigheden elkaar zo goed mogelijk leren kennen en aanvoelen, zodat ze tot een gezamenlijk gedragen beslissing kunnen komen. Het besluitvormingsproces wordt overigens sterk beïnvloed door de onzekerheid over de prognose op korte (o.a. snelle en onverwachte wijzigingen in de toestand van het kind) en lange (o.a. het toekomstig ondraaglijk lijden) termijn en de betekenis die daaraan moet worden gegeven, en de korte tijdsperiode waarin een beslissing moet worden genomen (Vermeulen 2003).

Empirisch onderzoek geeft aan dat ouders duidelijke en eerlijke informatie wensen over de prognose en de behandeling van hun kind en dat die informatie op een zorgzame wijze moet

worden meegedeeld. Een vlotte toegang tot de hulpverleners, psychologische ondersteuning, en respect voor de integriteit van de ouder-kind relatie kunnen de beleving van de ouders ten goede beïnvloeden (Liben et al. 2008). Een actieve rol van de ouders in de zorg voor hun ernstig zieke kind kan voor hen van groot belang zijn.

Hulpverleners geven aan dat ze de zorg omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen als een zeer stressvol en emotioneel zwaar gebeuren beleven (Austin et al. 2009). Stressverhogende factoren zijn de confrontatie met het lijden en de dood van het kind, communicatieproblemen met de ouders of in het gezin, conflicten en/of communicatieproblemen binnen het team, tijdsdruk en personeelsschaarste, en het gebrek aan ondersteunende faciliteiten (o.a. transparant ethisch beleid inzake palliatieve zorg, psychologische nazorg) binnen het ziekenhuis (Austin et al. 2009, Liben et al. 2008).

3. ETHISCHE BEOORDELING

De klinische ethiek kan zich niet beperken tot een beschrijving van de feitelijke stand van zaken, maar is erop gericht de klinische werkelijkheid te interpreteren in het perspectief van menswaardigheid. In de hier volgende ethische beoordeling over medische beslissingen bij het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen wordt vooreerst gepreciseerd welke waarden in dit geval vanuit ethisch oogpunt dienen te worden behartigd. Vervolgens worden de ethische houdingen besproken die in deze klinische praktijk vooropstaan. Daarna wordt de hier passende ethische afweging gemaakt. Ten slotte wordt onderzocht wat hier inzake besluitvorming ethisch vereist is.

3.1. *Te behartigen waarden*

In de klinische ethiek gaat het concreet om de afweging van ethische waarden die voor het klinisch handelen richtinggevend zijn. Waarden drukken uit wat in de hulpverlening dient te worden nagestreefd om tot meer menswaardigheid te komen. Hieronder lichten we enkele fundamentele waarden toe die van belang zijn bij het nemen van medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen. We ontleen deze waarden aan de personalistische traditie binnen de ethiek. Het personalisme is gebaseerd op een christelijk geïnspireerde visie op de menselijke persoon in al zijn dimensies. Op basis van die mensvisie kan men het personalistische criterium als volgt formuleren: een handeling is ethisch goed als ze de menselijke waardigheid dient, d.w.z. als ze bevorderlijk is voor de ontplooiing van de menselijke persoon in al zijn dimensies (Janssens 1980-1981). ***De waarden die in deze klinische praktijk dienen te worden behartigd zijn het menselijk leven, de lichamelijke integriteit, kwaliteit van leven en de waardigheid van de persoon.*** Die waarden kunnen worden behartigd door het cultiveren van de hieronder beschreven ethische houdingen.

3.2. *Ethische houdingen*

3.2.1. **‘Verantwoordelijk-zijn-voor’ de meest kwetsbaren**

In het geval van ernstig zieke pasgeborenen geldt ongetwijfeld de ethische houding van ‘verantwoordelijk-zijn’ voor de anderen, die tot de meest kwetsbaren behoren. Die verantwoordelijkheid berust in de eerste plaats bij de ouders en de hulpverleners (artsen, verpleegkundigen). Zij staan samen in voor het nemen van weloverwogen beslissingen, voor het respecteren van het leven en de lichamelijke integriteit van deze kinderen, voor het bijdragen tot hun genezing en verzorging, voor het bewerkstelligen van een zo groot mogelijke kwaliteit van leven en welzijn, nu en in de toekomst, of soms ook voor het realiseren van een menswaardig stervensproces.

Het menselijk leven en de waardigheid van de menselijke persoon zijn universeel erkende waarden en dienen als dusdanig steeds te worden gerespecteerd (Janssens 1980-1981). De eerbied voor het menselijk leven is immers een noodzakelijke voorwaarde om het 'samenleven' van mensen in veiligheid en in onderling vertrouwen mogelijk te maken en te waarborgen. In de christelijke levensovertuiging wordt het respect voor het menselijk leven tevens gefundeerd in de geloofsovertuiging dat de unieke relatie tussen God en mens aan het menselijk leven een fundamentele waardigheid toekent.

De Commissie gaat ervan uit dat de waardigheid van de persoon dient te worden gesitueerd op een dieper plan dan wat met 'kwaliteit van leven' wordt aangeduid. Het menselijk leven, en dus ook elke pasgeborene, hoe klein of ziek ook, heeft een onvervreembare waardigheid, die de mens als zodanig toekomt onafhankelijk van zijn lichamelijke en geestelijke gezondheid (Nordenfelt 2004, Nuffield Council on Bioethics 2006). In de Joods-Christelijke traditie wordt dit trouwens duidelijk gemaakt vanaf de eerste bladzijden van zowel het Oude als het Nieuwe Testament: de mens is naar het beeld van God geschapen (Genesis 1, 26-27) en voor de gelovige christen is de mens bestemd om kind van God te zijn (Johannes 1, 12) door gelijkvormigheid aan Jezus Christus.

Ook voor de kwaliteit van leven en voor het welzijn van deze kinderen staan ouders en hulpverleners in. De Commissie wijst echter op het problematische karakter van 'kwaliteit van leven'-overwegingen in de besluitvorming omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen en dat om zes redenen.

Ten eerste kan een oordeel over de kwaliteit van leven alleen door de betrokkene die het aangaat worden gegeven. Weet hebben van de fysieke en mentale beperkingen waarmee iemand door het leven moet gaan, leidt niet tot een antwoord op de vraag wat de kwaliteit van dat leven is en wat dat leven voor de betrokkene zelf betekent (Loots 2001).

Ten tweede is het onduidelijk welke de normen zouden moeten zijn waaraan de kwaliteit van andermans leven zou kunnen worden getoetst. Binnen dat perspectief vergelijkt men de te verwachten kwaliteit van leven van het kind met een handicap vaak met de mogelijkheden van een gezond kind. Zo wordt het levensperspectief van de persoon met een handicap bij voorbaat negatief belicht.

Ten derde wordt de inschatting van de toekomstige kwaliteit van leven van de pasgeborene getekend door een inherente onzekerheid. Men kan zich dan afvragen of het redelijk is dat men zich baseert op een 'worst-case scenario'.

Ten vierde kunnen bij de bepaling van de kwaliteit van leven al gauw de belangen van anderen (o.a. ouders, andere gezinsleden, de samenleving) een doorslaggevende rol spelen.

Ten vijfde wordt er binnen het 'kwaliteit van leven'-discours al te vlug van uit gegaan dat 'gehandicapt zijn' of 'leven met een aandoening' gelijk staat met 'ongelukkig zijn' (Loots, 2001). We dienen ons echter de vraag te stellen of dat wel altijd zo is. Immers, men lijkt hierbij te vergeten dat het welbevinden van personen met een handicap vaak in grote mate wordt bepaald door onze inspanningen ten behoeve van hun welzijn. Het heeft te maken met aanvaard worden, met warmte en liefde, met de opname in een milieu dat de mens in zijn mogelijkheden bevordert, ook al zijn die beperkt. Niet alle mensen met een handicap zijn per se ongelukkig, hoewel het een zware opdracht lijkt om met een handicap te leven. De onmiddellijke omgeving en de samenleving in haar geheel spelen hierin een grote rol.

Ten slotte heeft een discussie over de gebrekkige kwaliteit van bepaalde levens, leidend tot de opvatting dat dergelijke levens maar beter niet zouden bestaan, als schadelijk neveneffect dat het kwetsend is ten aanzien van degenen die met zulke gebreken door het leven gaan (de Wert 1991).

3.2.2. Bezorgdheid voor de ander

Gezien de hoger beschreven moeilijkheden en onzekerheden is grote terughoudendheid ten aanzien van het gebruik van 'kwaliteit van leven'-argumenten op zijn plaats. Niettemin biedt het problematische karakter van deze 'kwaliteit van leven'-argumenten op zijn beurt ook geen rechtvaardiging om 'overleving van de pasgeborene' als een doel op zich te beschouwen.

Met 'bezorgdheid' wordt hier bedoeld wat Paul Ricoeur *'sollicitude'* noemt: de morele houding waarmee men met hart en ziel een aangelegenheid behartigt, in het besef van het dramatische karakter van de situatie. Het gaat hier om de bezorgdheid om de bestaande situatie zo goed mogelijk te maken.

In de neonatologie dient men een 'zinnig en kwaliteitsvol overleven vanuit het perspectief van de pasgeborene' na te streven. De Commissie geeft daarom de voorkeur aan het 'goed doen'-principe, dat inhoudt dat men probeert te achterhalen wat goed is voor het kind en meer nog, wat het meest menswaardige is voor het kind vanuit het perspectief van het ernstig zieke kind zelf. Zo kan van kinderen met een fysieke handicap niet zomaar worden aangenomen dat zij ongelukkig zijn of ondraaglijk lijden of zullen lijden. Kinderen met een verstandelijke handicap zijn zich van het ontbreken van allerlei vermogens vaak niet bewust, waardoor niet zonder meer mag worden aangenomen dat zij dat als een ernstig kwaad ervaren (de Wert 1991).

De Commissie wenst tevens de overweging te maken dat 'wat goed is voor het kind' niet alleen wordt bepaald door de feitelijke beperkingen en mogelijkheden van het kind zelf, maar ook door de zorg en het engagement dat de ouders en de bredere samenleving willen opbrengen voor kwetsbare kinderen (Health Council of the Netherlands 2007). Het 'goed doen'-principe loopt daarom vanzelfsprekend uit op een niet-vrijblijvende oproep aan de samenleving als geheel tot verantwoordelijkheid en zorg voor ernstig zieke en/of gehandicapte kinderen en hun ouders.

Binnen het opnemen van deze verantwoordelijkheid en zorg kan 'overleving van de pasgeborene' niet zonder meer als doel van de neonatologie worden beschouwd. Ook in de neonatologie moet een medische behandeling in principe altijd gericht zijn op het bereiken van therapeutische voordelen. We omschrijven 'therapeutisch voordeel' als het behoud of de verbetering van de toestand van de patiënt, of het behoud of de verbetering van de kwaliteit van het stervensproces van de terminale patiënt (zie VVI-Advies 7). Het verlengen van het leven door het blokkeren van het stervensproces wordt als dusdanig niet als een therapeutisch voordeel beschouwd. Medische behandelingen die redelijkerwijze niet tot een therapeutisch voordeel aanleiding kunnen geven, verliezen hun rechtvaardiging en kunnen bijgevolg worden gestaakt. De geneeskunde moet zich in dergelijke situaties in de eerste plaats richten op het verlenen van palliatieve zorg.

De Commissie herhaalt haar eerder vertolkte standpunt dat, hoewel het leven en de verlening van het leven fundamentele ethische waarden blijven, men geenszins kan stellen dat het hier gaat om absolute waarden (zie VVI-Adviezen 1, 6 en 7). In sommige situaties kan de keuze van een andere waarde belangrijker zijn en eventueel met zich meebrengen dat het leven niet wordt verlengd. De fundamentele waardeprioriteit ligt uiteindelijk in de eerbied

en de zorg voor het stervensproces. Ook nu de neonatologie spectaculaire vorderingen maakt in de behandeling van ernstig zieke pasgeborenen, blijft het noodzakelijk om te erkennen dat elk leven een punt bereikt waarop niets meer kan worden gedaan om de patiënt te helpen, tenzij het verlenen van goede palliatieve zorg.

3.2.3. Rechtvaardigheid

Om tot zelfontplooiing te komen is een persoon niet alleen aangewezen op andere personen, maar ook op maatschappelijke structuren. Met betrekking tot het onderwerp van dit advies vermelden we de medische wetenschappen, de sociale zekerheid, de verzorgingsinstellingen en de voorzieningen inzake welzijnzorg. Dankzij die grootschalige maatschappelijke structuren kunnen hoogwaardige resultaten worden bereikt, zoals bijvoorbeeld op het vlak van de behandeling van te vroeg geboren kinderen die balanceren op de grens van de leefbaarheid. De sociale rechtvaardigheid gebiedt evenwel dat de mogelijkheden van de neonatologie gelijk toegankelijk zijn voor een zo groot mogelijke groep mensen. Dat brengt ons bij de eis van de rechtvaardige verdeling van de beschikbare middelen in onze samenleving (Meadow et al. 1996). Om recht te doen aan alle leden van de samenleving is de zorg voor de individuele patiënt begrensd door rechtvaardigheid: er dient te worden geoordeeld, gewikt en gewogen en dat moet gebeuren op een billijke, evenwichtige en rechtvaardige wijze (Burggraave 1997).

Daarnaast wijst de Commissie erop dat de beslissing om het leven te redden van een ernstig zieke pasgeborene tevens een beroep doet op het engagement van de samenleving als geheel om bij te dragen tot de ontplooiingskansen en het welzijn van het kind. Hierin is ook de plicht vervat om de ouders te ondersteunen en, waar nodig, de verantwoordelijkheid voor de opvoeding en zorg voor het kind (gedeeltelijk) over te nemen (de Wert 1991) om zo het meest menswaardige voor alle betrokkenen te realiseren.

3.3. Een ethische afweging

3.3.1. Voorafgaande beschouwingen

Met de hier volgende overwegingen wenst de Commissie na te gaan wat de beschreven waarden en houdingen specifiek betekenen voor de problematiek van medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen.

Overeenkomstig de christelijke levensbeschouwing opteert de Commissie prioritair voor een fundamenteel respect voor elk menselijk leven, hoe onvolmaakt en gekwetst het ook moge zijn. De menselijke waardigheid (*Menschenwürde*) kan niet in graduele termen worden uitgedrukt (Norderfelt 2004). Mensen die door ziekte of handicap kwetsbaar zijn hebben niet meer of minder waardigheid dan hun gezonde medemensen. Volgens deze interpretatie kan het zogenaamde verlies aan waardigheid niet als een argument worden gebruikt om actieve levensbeëindiging bij ernstig zieke pasgeborenen te rechtvaardigen.

Ten tweede wijst de Commissie op het ontbreken van een autonome wilsuiting van de betrokkene, het pasgeboren kind. Het is bijgevolg volstrekt onduidelijk wat het kind zelf zou willen. Andere personen (ouders, hulpverleners) moeten de situatie waarin het kind zich actueel bevindt of zich in de toekomst zal bevinden, interpreteren. Die interpretatie is risicovol en delicaat, gezien de vele onzekerheden over de prognose op korte en lange termijn. Patiënten blijken hun levenskwaliteit gunstiger te evalueren dan artsen dat deden bij hun geboorte, wat de interpretatie van artsen relativeert. Levensbeëindigend handelen heeft bovendien een onomkeerbaar karakter, wat tot uiterste behoedzaamheid moet aansporen. Hieruit volgt dat, vertrekkende van het autonomieprincipe, noch de ouders, noch de artsen een ethische rechtvaardiging hebben om tot actieve levensbeëindiging van ernstig zieke pasgeborenen te

besluiten (Sporken 1988, VVI-Advies 1 2002, Raadgevend Comité voor Bio-ethiek 1999). Het principe van ‘autonomie-in-verbondenheid’ impliceert evenwel dat de ouders en de hulpverleners verantwoordelijk zijn voor het kwetsbare kind en in wederzijdse dialoog beslissingen moeten nemen die het welzijn van het kind zo veel mogelijk bevorderen.

Ten derde wil de Commissie benadrukken dat het noch de ouders noch de arts toekomt om op een schijnbaar objectieve wijze te oordelen over de kwaliteit van leven. Het is zeker niet aangewezen te oordelen over de zin van het leven van de pasgeborene medemens. Het is echter wel de opdracht van de arts en de ouders om op basis van een authentieke bezorgdheid behandelbeslissingen te nemen die het welzijn van het kind zoveel mogelijk ten goede komen. De Commissie benadrukt in dat verband het belang van de adequate toepassing van de palliatieve mogelijkheden in de neonatologie. De vaststelling dat de palliatieve zorg voor pasgeborenen nog niet overal en niet overal in dezelfde mate wordt toegepast (Liben et al, 2008) wijst op een belangrijke maatschappelijke verantwoordelijkheid die deels nog moet worden waargemaakt.

Ten vierde uit de Commissie haar bekommernis om een menswaardig stervensproces voor neonati mogelijk te maken. In dat verband is het in ieder geval belangrijk om therapeutische verbetering te vermijden. Het starten en verderzetten van levensverlengende medische behandelingen kan daarom slechts worden overwogen wanneer: (1) een bepaald therapeutisch doel wordt nagestreefd; (2) er een redelijke kans bestaat dat dit doel door de therapie kan worden bereikt (effectiviteit); (3) de toepassing van de therapie niet te belastend of ingrijpend is voor het kind (Health Council of the Netherlands 2007, Nuffield Council on Bioethics 2006). Als wordt afgezien van levensverlengende behandelingen, is een op palliatie gericht beleid (pijnbestrijding, palliatieve sedatie, psychosociale opvang van de ouders) de primaire keuze. Het ernstig zieke pasgeborene kind heeft recht op een respectvolle bejegening, hetgeen in dit geval betekent het recht om op een menswaardige manier zijn eigen dood te mogen sterven.

Ten vijfde wijst de Commissie op het rechtvaardigheidsaspect van de hier besproken problematiek. Behandelingen om te vroeg geboren kinderen met een ernstige aandoening in leven te houden moeten steeds ook worden gezien binnen het grotere geheel, namelijk de inspanningen die de maatschappij levert om het leven van ernstig zieke en gehandicapte kinderen en volwassenen draaglijk en comfortabel te maken. Die sociale dimensie van de problematiek is een belangrijke boodschap voor de voorzieningen, voor de overheid en voor de samenleving als geheel. Het geeft immers aan dat beslissingen bij neonati zich afspeelen binnen een groter sociaal-maatschappelijk geheel. De vraag: “Welke ruimte is er in onze samenleving voor personen met een ernstige aandoening?” is zeer relevant. Het verwijst naar onze maatschappelijke verantwoordelijkheid tot zorg voor de meest kwetsbaren doorheen hun gehele levensloop.

3.3.2. Eigenlijke afweging van waarden

In het klinisch-ethisch afwegingsproces worden de relatieve sterktes en zwaktes van de hierboven geduide waarden tegenover elkaar geplaatst. We zoeken naar redenen waarom bepaalde waarden prioriteit krijgen ten aanzien van andere (Beauchamp & Childress 2009). Dergelijke afweging vindt niet plaats in een neutrale ruimte, maar tegen de achtergrond van een duidelijk levensbeschouwelijk perspectief (zie VVI-Advies 8). In dit advies staat het christelijk geïnspireerd personalistisch denkkader voorop. In een personalistische ethiek is de waardigheid van de menselijke persoon het ultieme criterium om het ethische gehalte van het menselijk gedrag te evalueren. Menselijke keuzes en handelingen zijn ethisch goed indien zij gericht zijn op het respecteren en het bevorderen van de waardigheid van de menselijke persoon, opgevat als een uniek, relationeel en sociaal wezen (Janssens 1980-1981).

In de personalistische visie is de waarde van de waardigheid van de menselijke persoon het fundament van alle andere waarden (onder meer respect voor menselijk leven, respect voor autonomie, kwaliteit van leven, sociale rechtvaardigheid). Met die opvatting verwerpen we niet het belang van de andere waarden. Integendeel, we plaatsen ze in perspectief vanuit het geheel van onze waarden.

Zo kan de waarde van het respect voor de autonomie van de ouders in een christelijk-personalistisch perspectief nooit het enige perspectief zijn, ondanks de positieve verworvenheden die dankzij die waarde de voorbije decennia binnen de gezondheidszorg zijn gerealiseerd (onder andere geïnformeerde toestemming, kritiek op paternalistisch zorgmodel). De menselijke autonomie die wij dienen te respecteren kan volgens de Commissie daarom niet uitmonden in een absolute beschikking over het leven van een wilsonbewame medemens (zoals een ernstig zieke pasgeborene). De Commissie bevestigt hiermee ondubbelzinnig dat het ethisch onaanvaardbaar is actief het leven te beëindigen van een ernstig zieke pasgeborene. Het belangrijkste uitgangspunt is dat we de ander de dood niet mogen opleggen, ook al achten we dit voor hem het beste (Nuffield Council on Bioethics 2006, VVI-Advies 1 2002, Raadgevend Comité voor Bio-ethiek 1999). In plaats van eenzijdig de nadruk te leggen op de autonomie van de ouders of de professionele hulpverleners komt het er in deze context veeleer op aan om te spreken over een gezamenlijke verantwoordelijkheid ten aanzien van het leven van personen met een ernstige aandoening. Die verantwoordelijkheid houdt het engagement in tot het nemen van een weloverwogen beslissing, tot het in rekening nemen van de objectief-klinische gegevens en tot het aangaan van de morele verantwoordelijkheid tot realisatie van het meest menswaardige.

Wat betreft het ethisch verantwoord omgaan met het niet starten of staken van levensverlengende medische behandelingen bij ernstig zieke pasgeborenen vormt het geheel van de hierboven beschreven waarden en houdingen een solide basis voor de volgende conclusie. Het niet starten of staken van levensverlengende medische behandelingen bij ernstig zieke pasgeborenen is ethisch aanvaardbaar, en zelfs een morele plicht, als in redelijkheid kan worden aangenomen dat het starten of doorgaan met behandelen medisch zinloos is. Dat wil zeggen: als de patiënt er geen baat bij heeft of als de belasting van een behandeling in geen verhouding staat tot de mogelijke baten. Het wel toepassen van deze medische behandelingen zou aanleiding geven tot therapeutische verbetering.

3.4. Ethische vereisten inzake besluitvorming

Bij de besluitvorming over medische beslissingen omtrent het levenseinde van ernstig zieke pasgeborenen zijn altijd verschillende partijen betrokken. Het is essentieel dat de emotionele reacties, de intuïties en de standpunten van alle betrokkenen ernstig worden genomen. Uit ethisch oogpunt wordt de juistheid van het medisch handelen of het nalaten ervan deels bepaald door de wijze waarop de besluitvorming omtrent het (nalaten van) medisch handelen is verlopen.

3.4.1. Besluitvormingsproces

Beslissingen omtrent het niet starten of staken van levensverlengende medische behandelingen bij ernstig zieke pasgeborenen, moeten steeds gebaseerd zijn op de best beschikbare evidentie. Relevante nationale en internationale richtlijnen ter zake moeten worden opgevolgd en bijkomende adviezen moeten, indien nodig, worden ingewonnen. Voor concrete criteria die tijdens het klinisch-ethisch besluitvormingsproces omtrent pasgeborenen kunnen worden gehanteerd, verwijst de Commissie naar de richtlijnen opgesteld door de Nuffield Council on Bioethics (2006). Hieronder worden enkele bijzondere aandachtspunten samengevat.

In de eerste plaats moeten de artsen ernaar streven om een zo volledig mogelijke diagnose en prognose te stellen (Walther 2005). De deugdelijkheid van de diagnose en de prognose bepaalt in grote mate de kwaliteit van het erop gebaseerde besluitvormingsproces. Het stellen van een diagnose en een prognose is echter altijd gebaseerd op waarschijnlijkheid en op evidentie uit het verleden, nooit echter op absolute zekerheid (Giannini et al. 2008). De evidentie omtrent de overlevingskansen van vroeggeborenen wijzigt voortdurend, waardoor artsen genoodzaakt zijn op evidentie gebaseerde protocollen regelmatig te herzien. Naast de 'evidence based' component wordt het klinisch oordeel sterk bepaald door de opgebouwde expertise van de artsen en de intercollegiale toetsing. Evidentie, expertise en intercollegiale toetsing zijn de grootst mogelijke 'objectiviteit' die we onder deze omstandigheden kunnen bereiken.

Wanneer er grote onzekerheid bestaat over de diagnose en over de effectiviteit van de behandeling en de prognose, beveelt de commissie aan om de behandeling in de eerste plaats te richten op een stabilisatie van de patiënt zodat een juistere inschatting kan worden gegeven.

Elke behandelingsbeslissing moet op geïndividualiseerde basis worden genomen en moet regelmatig opnieuw worden geëvalueerd om rekening te houden met gewijzigde omstandigheden. Hulpverleners moeten bijzonder alert zijn om te vermijden dat bepaalde beslissingen op basis van routine worden genomen.

Overeenkomstig de in paragraaf 4.2. beschreven waardenafweging stelt de Commissie dat levensverlengende behandelingen bij ernstig zieke pasgeborenen kunnen worden afgebouwd (of niet gestart) indien (Naulaers 2008):

- De prognose slecht is volgens de gegevens verzameld na klinische en bijkomende onderzoeken en een van de volgende situaties zich voordoet:
 - Permanent vegetatieve toestand;
 - 'No chance situation': een kansloze situatie waarbij een levensverlengende behandeling enkel de dood uitstelt;
 - 'No purpose situation': een uitzichtloze situatie die ondanks de eventuele kans op overleving 'dankzij' behandeling een dermate ernstige graad van fysieke en/of mentale schade met zich meebrengt dat het onredelijk is te verwachten dat dit leven 'wordt gedragen'.
- Het hulpverlenend team het erover eens is dat de behandeling in deze situatie kan worden afgebouwd.
- De ouders, na herhaaldelijk eerlijk en volledig ingelicht te zijn, de mening van het hulpverlenend team delen.

Nadat besloten is tot het niet starten en/of staken van een levensverlengende medische behandeling, zal het hulpverlenend team ervoor zorgen dat het comfort van de ernstig zieke pasgeborene maximaal wordt gegarandeerd via het verlenen van effectieve palliatieve zorg en een menselijke stervensbegeleiding. De Commissie wenst in dit verband enkele suggesties te formuleren die de zorgzame omgang met de pasgeborene en de ouders kunnen bevorderen (Naulaers 2008, Walther 2005):

- Alle palliatieve mogelijkheden die een bevordering van het comfort van het kind kunnen bewerkstelligen, worden toegepast;
- Via herhaalde gesprekken worden de ouders geïnformeerd over de uitzichtloosheid van de toestand van hun kind en over het nakende levenseinde;
- Zo de ouders het wensen, wordt het kind gedoopt in aanwezigheid van de familie;
- Ouders nemen afscheid van het kind, zij kunnen in de buurt van het kind verblijven om aanwezig te zijn op het ogenblik van overlijden;

- Bij het nakende einde wordt de ruimte waar het kind verblijft gesloten voor andere ouders;
- Er zijn steeds een verpleegkundige en een arts in de buurt;
- De dood wordt door de arts klinisch vastgesteld;
- De ouders kunnen een tijdje alleen blijven met hun kind;
- De ouders krijgen de gelegenheid om het overleden kind te wassen;
- Er worden foto's en afdrukjes gemaakt van handjes en voetjes;
- Er wordt ruim de tijd genomen om de ouders afscheid te laten nemen;
- Er is een nagesprek met de arts zes weken na overlijden.

3.4.2. Ouders

De besluitvorming omtrent het al dan niet (verder) behandelen van ernstig zieke pasgeborenen wordt sterk bemoeilijkt doordat het gaat om wilsonbekwame patiëntjes. Daar zij niet in staat zijn zelf te beslissen, is een belangrijke rol weggelegd voor de ouders. Van hen mag worden verwacht dat zij opkomen voor het belang van het kind. De ouders dienen samen met de arts tot een consensus te komen over wat goed is om te doen in een particuliere situatie (Walther 2005). In de praktijk zal bij alle stappen van de besluitvorming door de arts rekening worden gehouden met de opvattingen en wensen die de ouders hebben over een menswaardige zorg voor hun ernstig zieke kind. De ouders zullen immers de consequenties van de gemaakte keuzes moeten dragen (Brinchmann et al. 2002). Uiteraard zal de arts steeds de afweging moeten maken of de opvattingen en wensen van de ouders verenigbaar zijn met de actuele medisch-professionele opvattingen (Verhagen et al. 2007). In het algemeen zou men kunnen stellen dat naarmate er medisch gesproken meer duidelijkheid is over de diagnose en de prognose, het oordeel van de arts zwaarder zal doorwegen. Indien er echter grote onduidelijkheid is of naarmate de prognose slechter is, zal het oordeel van de ouders meer gewicht krijgen (Schroten 1991).

Opdat ouders ten volle hun rol zouden kunnen opnemen in het besluitvormingsproces, moeten zij door het hulpverlenend team goed worden geïnformeerd. De ruimte om mee te beslissen is immers beperkt en de besluitvorming vereist dus begeleiding en snelheid (Liben et al. 2008, Vermeulen 2003). Tijdens het besluitvormingsproces wordt via psychosociale ondersteuning bij de ouders een emotionele stabiliteit nagestreefd die hen toelaat om samen met de andere betrokkenen in het besluitvormingsproces een invoelbare afweging te maken (Brinchmann et al. 2002). Indien de ouders echter wensen – door de sterke emoties die hen treffen – niet of slechts in beperkte mate te worden betrokken in het besluitvormingsproces omtrent hun kind, dan moet volgens de Commissie deze wens worden geëerbiedigd (Giannini 2008, Nuffield Council on Bioethics 2006). Dat vraagt om een intense begeleiding zodat de ouders later de genomen beslissing – met alle daarin vervatte blijvende onzekerheid – ook metterdaad zelf kunnen aanvaarden.

3.4.3. Hulpverlenend team

Het is essentieel dat neonatologen, pediaters, genetici, verpleegkundigen en andere hulpverleners met respect voor elkaars bijdrage tot een nauwe multidisciplinaire samenwerkingsrelatie komen. Een besluit wint aan waarde wanneer iedere betrokkene is gehoord en een beslissing weloverwogen en goed onderbouwd tot stand is gekomen. De waarde van het gezamenlijk genomen besluit doet echter geen afbreuk aan de eindverantwoordelijkheid die door de behandelend arts wordt gedragen. Hij is niet alleen medisch onderlegd, maar bezit ook de wettelijke bevoegdheid om de eindbeslissing te nemen. Om schuldgevoelens bij de ouders te vermijden moet de verdeling van de verantwoordelijkheden duidelijk en in een vroeg stadium aan hen worden uitgelegd (Giannini et al. 2008).

Om de samenwerking met alle hulpverleners en met de ouders optimaal te laten verlopen, is het aangewezen richtlijnen hieromtrent op te stellen. Een belangrijk aandachtspunt in dat verband is het omgaan met conflictsituaties omtrent de inhoud en de totstandkoming van keuzes (Giannini et al. 2008, Walther 2005). Conflicten kunnen zich voordoen tussen artsen onderling, tussen artsen en andere leden van het hulpverlenend team, tussen het hulpverlenend team en de ouders, en tussen de ouders zelf. Die conflicten zijn een uiting van de complexiteit van de besluitvorming en van de kwetsbaarheid van de waarden die dienen te worden gerespecteerd.

De commissie benadrukt dat eerlijke en duidelijke informatie op effectieve wijze moet worden gecommuniceerd tussen alle betrokkenen. Men dient na te gaan of de gegeven informatie ook wordt begrepen door de ontvangers. Ouders moeten worden gestimuleerd om vragen te stellen. De behandelend arts moet alle betrokkenen in het besluitvormingsproces ondubbelzinnig meedelen welke beslissing is genomen, op welke gronden die beslissing is genomen, en wat de gevolgen zijn van de beslissing voor de patiënt.

Beslissingen omtrent het levenseinde kunnen een zware emotionele, psychologische en morele druk leggen op de hulpverleners en de ouders. Hiervoor moeten de nodige opvangmogelijkheden (o.a. nazorg voor ouders en voor hulpverleners) worden voorzien (Austin et al. 2009, Liben et al. 2008). De morele twijfel en de expliciete gewetensconflicten van ouders en hulpverleners moeten met veel begrip en respect worden behandeld. In ieder geval moet een vlotte toegang tot de commissie voor ethiek mogelijk zijn indien de betrokken hulpverleners of de ouders behoefte hebben aan ondersteuning bij het ethisch gevoelige afwegingsproces (Nuffield Council on Bioethics 2006).

3.4.4. Ziekenhuizen en samenleving

Hoewel in het ethisch debat omtrent het levenseinde de aandacht vooral wordt gevestigd op het zorgvuldig handelen en de verantwoordelijkheid van de betrokken hulpverleners, is de commissie van oordeel dat ook de ziekenhuizen hierin een belangrijke verantwoordelijkheid hebben. De ziekenhuisdirecties hebben immers de taak om de kwaliteit van zorg in hun instelling te bewaken. Hulpverleners (o.a. verpleegkundigen) hebben ook behoefte aan een goede ondersteuning door het ziekenhuisbeleid om met ethisch gevoelige thema's om te gaan. Dergelijk beleid kan illegale praktijken voorkomen. Het kan ook klaarheid scheppen over de verantwoordelijkheden van alle betrokkenen (bijvoorbeeld de rol van ouders). Tevens kan het aanleiding geven tot procedures voor effectieve communicatie en conflictbegeleiding tussen alle betrokkenen in het besluitvormingsproces en voor nazorg voor ouders en hulpverleners.

Op maatschappelijk vlak pleit de Commissie voor meer onderzoek in verband met palliatieve zorg bij ernstig zieke pasgeborenen, alsook voor meer ruimte voor opleiding ter zake. Daarnaast is meer onderzoek nodig naar de kwaliteit van leven van kinderen met een handicap en naar de factoren die deze kwaliteit beïnvloeden, om zo alle kansen te benutten voor een optimale verzorging voor personen met een handicap. Dat zijn fundamentele opdrachten voor de zorgzame samenleving. Oog hebben voor de mens achter de patiënt, aandacht hebben voor vragen, angsten en bekommernissen van de ouders en opperste zorgvuldigheid hanteren in het kiezen voor de gepaste zorgvormen laten ons immers toe te vermijden dat we terechtkomen in een situatie waarin actieve levensbeëindiging het enige zou zijn dat we in zulke situaties nog kunnen bieden.

*Goedgekeurd door de Raad van Bestuur
op 26 november 2009*

- AUSTIN, W., KELECEVIC, J., GLOBLE, E. & J. MEKECHUK, An Overview of Moral Distress and the Paediatric Intensive Care Team, *Nursing Ethics* 16 (2009) 57-68.
- BEAUCHAMP, T. & J. CHILDRESS, Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press, Oxford, 2009.
- BLANCQUAERT, S., Levensbeëindigend handelen bij pasgeborenen in acute medische situaties. Wie beslist? In: F. VAN NESTE, J. TAEELS & A. COOLS (eds.) Van klinische ethiek tot biorecht, Peeters, Leuven, 2001, 401-425.
- BOWMAN, R., MCLONE, D., GRANT, J., TOMITA, T. & J. ITO, Spina Bifida Outcome. A 25-Year Prospective, *Pediatric Neurosurgery* 34 (2001) 114-120.
- BRINCHMANN, B., FORDE, R. & P. NORTVEDT, What Matters to the Parents? A Qualitative Study of Parents' Experiences with Life-and-Death Decisions Concerning their Premature Infants, *Nursing Ethics* 9 (2002) 388-404.
- BURGGRAEVE, R., Verantwoordelijkheid voor elkaars verantwoordelijkheid. Antropologisch en ethisch perspectief op hulpverlening. In: S.N., Preventieve gezondheidszorg, Diegem, Kluwer, 1997, 323-340.
- CUTTINI, M., NADAI, M., KAMINSKI, M. et al. End-of-Life Decisions in Neonatal Intensive Care. Physicians' Self-Reported Practices in Seven European Countries, *The Lancet* 355 (2000) 2112-2118.
- DE WERT, G., Levensbeëindiging bij gehandicapte pasgeborenen. In: R. BERGHMANS, G. DE WERT & C. VAN DER MEER (eds.) De dood in beheer. Morele dilemma's rondom het sterven, Ambo, Baarn, 1991, 212-236.
- GIANNINI, A., MESSERI, A., APRILE, A., CASALONE, C., JANKOVIC, M., SCARANI, R. et al. End-of-Life Decisions in Pediatric Intensive Care. Recommendations of the Italian Society of Neonatal and Pediatric Anesthesia and Intensive Care (SARNePI), *Pediatric Anesthesia* 18 (2008) 1089-1095.
- HEALTH COUNCIL OF THE NETHERLANDS, Considerations Pertaining to Neonatal Life Termination, Health Council of the Netherlands, De Haag, 2007.
- HUNT, A., Pain. Assessment. In: A. GOLDMAN, R. HAIN & S. LIBEN (eds.) Oxford Textbook of Palliative Care for Children, Oxford University Press, New York, 2006, 281-303.
- HUNT, G. & P. OAKESHOTT, Outcome in People With Open Spina Bifida at Age 35. Prospective Community Based Cohort Study, *BMJ* 326 (2003) 1365-1366.
- JANSSENS, L., Artificial Insemination. Ethical Considerations, *Louvain Studies* 8 (1980-1981) 3-29.
- KOMPANJE, E., DE JONG, T., ARTS, W. & J. ROTTEVEEL, Problematische basis voor 'uitzichtloos en ondraaglijk lijden' als criterium voor actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen met spina bifida, *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 149 (2005) 2067-2069.
- LIBEN, S., PAPADATOU, D. & J. WOLFE, Paediatric Palliative Care. Challenges and Emerging Ideas, *The Lancet* 371 (2008) 852-864.
- LOOTS, C., Ik verwacht een gehandicapt kind. Wat nu? Davidsfonds, Leuven, 2001.
- MEADOW, W., LANTOS, J., MOKALLA, M. & T. REIMSHISEL, Distributive Justice Across Generations. Epidemiology of ICU Care for the Very Young and the Very Old, *Clinical Perinatology* 23 (1996) 597-608.
- MINISTERIE VAN JUSTITIE, Wet betreffende de euthanasie, Belgisch staatsblad van 22 juni 2002.
- MCHAFFIE, H., CUTTINI, M., BROLZ-VOIT, G., RANDAG, L., MOUSTY, R., DUGUET, A. et al., Withholding/Withdrawing Treatment from Neonates. Legislation and Official Guidelines Across Europe, *Journal of Medical Ethics* 25 (1999) 440-446.

- NORDENFELT, L., The Varieties of Dignity, *Health Care Analysis* 12 (2004) 69-81.
- NAULAERS, G., VANHOLE, C., DEVLIEGER, H., Zorg voor een menswaardig levenseinde bij erg zieke pasgeborenen, niet gepubliceerde powerpointpresentie, Leuven, 2008.
- NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS, Critical Care Decisions in Fetal and Neonatal Medicine. Ethical Issues, Nuffield Council on Bioethics, Londen, 2006.
- PROVOOST, V., COOLS, F., MORTIER, F., BILSEN, J., RAMET, J., VANDENPLAS, Y. et al. Medical End-of-Life Decisions in Neonates and Infants in Flanders, *The Lancet* 365 (2005) 1315-1320.
- RAADGEVEND COMITE VOOR BIO-ETHIEK, Advies nr. 9 dd. 22 februari 1999 betreffende het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen, Brussel, 1999.
- SCHROTEN, E., Het einde van het begin. In: G. DE WERT & I. DE BEAUFORT (eds.) Op de drempel van het leven. Ethische problemen rond bevruchting, abortus en geboorte, Ambo, Baarn, 1991, 195-217.
- SPORKEN, P., Actief doden van ernstig gehandicapte pasgeborenen, *Medisch contact* 43 (1988) 1238-1240.
- VAN DER HEIDE, A., VAN DER MAAS, P., VAN DER WAL, G., DE GRAAFF, C., KESTER, J., KOLLEE, L. et al., Medical End-of-Life Decisions Made for Neonates and Infants in the Netherlands, *The Lancet* 350 (1997) 251-255.
- VERHAGEN, E. & P. SAUER, The Groningen Protocol. Euthanasia in Severely Ill Newborns. *NEJM* 353 (2005) 959-962.
- VERHAGEN, E., VAN DER HOEVEN, M., VAN GOUDOEVER, J., DE VRIES, M., SCHOUTEN-VAN MEETEREN, A. & M. ALBERS, Uitzichtloos en ondraaglijk lijden en actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen, *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 151 (2007) 1474-1477.
- VERMEULEN, E., Uit nood geboren. Levensbeëindigend handelen in de Belgische en Nederlandse neonatologie. In: M. ADAMS, J. GRIFFITHS & G. DEN HARTOGH (eds.) Euthanasie. Nieuwe knelpunten in een voortgezette discussie, Uitgeverij Kok, Kampen, 2003, 277-302.
- VRACKING et al., Medical End-of-Life Decisions Made for Neonates and Infants in the Netherlands, *The Lancet* 365 (2005) 1329-1331.
- VVI-COMMISSIE VOOR ETHIEK, Advies 1, Zorg voor een menswaardig levenseinde, Brussel, 2002.
- VVI-COMMISSIE VOOR ETHIEK, Advies 6, Kunstmatige voedsel- en vochttoediening in de ultieme terminale fase bij dementerende personen, Brussel, 2000.
- VVI-COMMISSIE VOOR ETHIEK, Advies 7, Niet starten en/of staken van levensverlengende medische behandelingen in de terminale fase, Brussel, 2002.
- VVI-COMMISSIE VOOR ETHIEK, Advies 8, Pluralisme en ethische dialoog in christelijke verzorgingsinstellingen, Brussel, 2003.
- VVI-COMMISSIE VOOR ETHIEK, Advies 10, Euthanasie bij personen met dementie. Een principieel standpunt, Brussel, 2006.
- VVI-COMMISSIE VOOR ETHIEK, Advies 12, Het zorgproces rond prenatale diagnostiek, Brussel, 2008.
- VVI-COMMISSIE VOOR ETHIEK, Advies 13, Het zorgproces inzake zwangerschapsafbreking na prenatale diagnostiek, Brussel, 2008.
- WALTHER, F., Withholding Treatment, Withdrawing Treatment, and Palliative Care in the Neonatal Intensive Care Unit, *Early Human Development* 81 (2005) 965-972.

