

ENQUETE NAAR DE HOUDING VAN BELGISCHE KINDERCHIRURGEN TEN AANZIEN VAN ERNSTIG GEHANDICAPTE NEONATEN

Peter Deconinck en Koen Raes¹

SUMMARY – *Survey of attitudes of Belgian paediatric surgeons concerning severely disabled neonates.* – As in most countries, Belgian neonatologists and paediatric surgeons are regularly confronted with ethical dilemmas concerning life-sustaining or life-terminating treatment of severely handicapped neonates. The ethical commission of the Belgian Association of Paediatric Surgeons (BELAPS) decided to organise an survey amongst its (35) members, based upon similar surveys in other countries. Although the response was significant (21 filled out the questionnaire) the survey is not mainly intended to produce representative quantitative data. More important are its qualitative results in terms of the reasons given for deciding one way or the other. Therefore, these reasons are given much attention. Most of the results do not contradict the results from surveys in other countries. Almost all paediatric surgeons have ever decided to withhold or withdraw life-sustaining treatment from a new-born infant with severe defects, yet differ significantly in terms of the means as well as the reasons given for doing so. As far as concrete cases are concerned, Belgian paediatric surgeons develop often reasons that differ significantly from results of other research, due, perhaps, to a lack of discussions about these topics. In this contribution these considerations are extensively discussed.²

1. Inleiding³

Na de tweede wereldoorlog werd, dank zij de introductie van nieuwe medische technologieën, het sterftecijfer bij pasgeborenen aanzienlijk teruggedrongen, en dit ondanks de stijging van het aantal (te) vroeggeborenen. Maar precies hierdoor rijzen er de laatste jaren, en niet alleen bij de medici en andere professionelen uit de gezondheidssector, maar ook bij het grote publiek, de media en de politici, steeds vaker vragen over ethische dilemma's waarvoor in de dagelijkse praktijk neonatologen en kinderchirurgen, alsook de betrokken ouder(s), gesteld worden. Zij worden immers regelmatig geconfronteerd met pasgeborenen die ofwel een of meer ernstige afwijkingen vertonen, ofwel zeer prematuur geboren zijn. Wat voor beslissingen moeten worden genomen? Op

¹ Peter Deconinck is als hoogleraar verbonden aan de afdeling kinderheekunde UZ / VUB; Koen Raes is hoogleraar toegepaste filosofie en ethiek, verbonden aan de Vakgroep Grondslagen van het Recht, Universiteit Gent

² Index words: Congenital Abnormalities, Disabled Children, Ethics, Health Care Surveys, Infant Low Birth Weight, Newborn, Premature, Very Low Birth Weight, Life Support Care, Medical Futility, Quality of Life

³ Onze oprechte dank aan alle artsen die hun bereidwillige medewerking hebben gegeven aan deze studie.

grond van welke beginselen? En wie beslist? Een uitgebreide literatuur dien-aangaande is sinds het begin van de jaren '70 tot stand gekomen.⁴ Aansluitend hierop werden o.m. verschillende enquêtes gehouden.⁵ Voorheen liet men stilzwijgend sommige ernstig gehandicapte pasgeborenen overlijden zonder al te ernstige pogingen te ondernemen om ze te 'redden'. Duff en Campbell rapporteerden in 1973 dat van 2171 pasgeborenen die van januari 1970 t.e.m juni 1972 opgenomen werden in de afdeling voor neonatale intensieve zorgen van het New Haven hospitaal (Universiteit van Yale) 14% overleden waren nadat besloten was de behandeling af te breken of van behandeling af te zien.

Mede naar aanleiding van de 'Baby Doe case' werd in de Verenigde Staten door de Reagan-administratie een sterke druk uitgeoefend om alle ernstig gehandicapte pasgeborenen maximaal te behandelen, ook nadat de regelgeving terzake door het Amerikaanse hooggerechtshof werd verworpen (Lantos: 1987). In een officieel standpunt van het 'Committee on Bioethics' van de 'American Academy of Pediatrics' werd gesteld dat het de eerste plicht is van de kinderarts te handelen in het belang van het kind en dat "*withholding or withdrawing life-sustaining treatment is justified only if such a course serves the interests of the patient.*" (American Academy of Pediatrics: 1983) Hiermee werd dus met zoveel woorden bevestigd dat beslissingen tot levensbeëindiging soms gewettigd kunnen zijn. Sindsdien is de literatuur ter zake zo omvangrijk geworden dat ze niet meer kan worden bijgehouden. Meer recent werden o.m. enquêtes gehouden in Canada (Bagwell & Goodwin: 1992) en het Verenigd Koninkrijk (Outterson: 1993). De 'Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde' richtte in 1985 een Commissie op die de Aanvaardbaarheid van Levensbeëindigend handelen (CAL) diende te onderzoeken. Haar rapport was klaar in 1986 (Koninklijke...:1988), en stemt in grote mate overeen met een interne nota van de 'Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde' van 1988. De Commissie definieert levensbeëindigende handelingen als 'handelin-

⁴ DUFF R.S. & CAMPBELL A.G.M (1973). 'Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery', *New England Journal of Medicine*, 289, 890-894; SHAW A. (1973), 'Dilemmas of "informed consent" in children', *New England Journal of Medicine*, 289, 885-890; JONSEN A.R., PHIBBS R.H, TOOLEY W.H. and GARLAND M.J. (1975) 'Critical issues in newborn intensive care: a conference report and policy proposal', *Pediatrics*, 55, 756-768; VAN DER HEIDE A. e.a.(1997), 'Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands', *The Lancet*, 350, 251-255; VAN DER HEIDE A., e.a. (1998), 'The role of parents in end-of-life decisions in neonatology: physicians' views and practices', *Pediatrics*, 101, 3, 413-418; CANIANO D.A., e.a. (1995), 'End-of-life decisions for surgical neonates: experience in the Netherlands and United States', *Journal of Pediatric Surgery*, 30, 10, 1420-1424; TIBBOEL D., MOURIK M., HAZEBROEK F.W.J & MOLENAAR J.C. (1994), 'Grenzen aan de zorg. Evaluatie van de besluitvorming rond het overlijden van 104 kinderen op een afdeling chirurgische intensieve zorg', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 138,19, 953-957; MOURIK M., TIBBOEL D., HUNFELD J.A.M., PASSCHIER J., OUT J.J. & MOLENAAR J.C. (1994), 'Zorg en ervaringen van 20 ouderparen rond het overlijden van kinderen op een afdeling Chirurgische Intensieve Zorg', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 138, 19, 958-962; SAUER P.J.J. (1992), 'Ethical decisions in neonatal intensive care units: the Dutch experience', *Pediatrics*, 90, 5, 729-732.

⁵ TODRES D., KRANE D., HOWELL M.C. & SHANNON D.C. (1977), 'Pediatricians' attitudes affecting decision-making in defective newborns', *Pediatrics*, 60, 197-201; SHAW A., RANDOLPH J.G. & MANARD B. (1977), 'Ethical issues in pediatric surgery: a national survey of pediatricians and pediatric surgeons', *Pediatrics*, 60, 588-599

gen van artsen die het overlijden van een wilsonbekwame patiënt beogen. Hieronder valt dus niet het medisch handelen dat weliswaar het overlijden van de patiënt tot gevolg heeft, maar waarbij dat overlijden door de arts niet werd beoogd". Zij onderscheidt daarbij 3 mogelijkheden: (1) het niet inzetten van een medisch zinloze handeling (gedefinieerd als een handeling die niet (meer) bijdraagt tot het opheffen of verlichten van lichamelijk en/of geestelijk lijden), (2) het stopzetten van een medisch zinloze handeling en (3) het toedienen van middelen die rechtstreeks tot de dood voeren (eventueel kan hier nog onderscheid worden gemaakt tussen pijnbestrijdende middelen die de dood tot gevolg hebben maar het doden niet tot doel hebben en middelen waarbij dit laatste wel het geval is). Volgens de Commissie gebeurt dit eerste uitermate zelden, het tweede in 95% van de gevallen en het derde in 10 van de 300 gevallen. Er zijn twee mogelijke redenen om te besluiten een pasgeborene te doen of te laten sterven: (a) de overlevingskansen zijn, ondanks alle medische technologie, quasi nul, zodat medisch ingrijpen het lijden alleen maar verlengt; (b) er zijn overlevingskansen in strikt biologisch-organische zin, maar de levenskwaliteit is dermate gering dat de pasgeborene een onleefbaar leven staat te wachten (de 'onleefbaar leven' prognose). Beslissingen tot levensbeëindiging dienen, aldus de Commissie, uiteindelijk door de arts genomen te worden, al dienen het team en de ouders mee bij de beslissing betrokken te worden en wordt consultatie van één andere, van het team onafhankelijke arts aanbevolen. (Roscam Abbing, 1988) De arts dient zich, door een goede verslaggeving, te kunnen verantwoorden voor zijn beslissing, maar dat moet in volle (medische) onafhankelijkheid gebeuren. Het strafrecht wordt daarbij (cfr. de Nederlandse euthanasie-regeling) als een slecht toetsingsmiddel opgevat.⁶ Sommige commentatoren waren bijzonder scherp voor dit rapport en menen dat alleen de instemming van de betrokkene een beslissing tot levensbeëindiging kan legitimeren: een beslissing tot levensbeëindiging bij een wilsonbekwaam kind is niets anders dan infanticide (Leenen, 1988). Anderen waarschuwen daarentegen voor een doorgedreven 'proceduritis' die nimmer in staat zal zijn de complexiteit van dergelijke beslissingen te omvatten, integendeel van aard is ze tot een kwestie van formuleren te herleiden (Sporken, 1988).

In 1996 werd in de schoot van de Belgische Vereniging voor Kinderchirurgie (BELAPS) een ethische commissie opgericht. Deze besloot onder de leden van de vereniging een eigen enquête te houden naar hun houding tegenover dergelijke ernstig gehandicapte pasgeborenen.

Uitgangspunt was de vraag of de hypothesen die o.a. Carole Outterson (Outterson, 1993) in haar onderzoek bevestigd zag, ook voor de praktijk in ons land geldig zijn. Die luiden als volgt:

1. Alle kinderchirurgen werden al eens geconfronteerd met het probleem of zij al of niet zouden beslissen tot levensbeëindigend handelen bij ernstig gehandicapte neonaten.

⁶ BOON L. (red.) (1989), *Beslissen over leven en dood. Dilemma's bij wilsonbekwame ernstig-gehandicapte pasgeborenen, coma-patiënten, zwakzinnigen en psycho-geriatrische patiënten*, Stichting Sympoz, Amstelveen; NEDERLANDSE VERENIGING VOOR KINDERGENEESKUNDE (1988), op.cit.

2. Bijna alle respondenten zouden de visie verwerpen dat alle beschikbare middelen in alle gevallen moeten worden aangewend om het leven te redden van een pasgeborene met zware handicaps.
3. De meeste respondenten zouden het onderscheid tussen 'gewone' en 'buitengewone' behandelingswijzen als een onderscheid opvatten dat belangrijk is bij beslissingen om niet te behandelen.
4. Er zou onenigheid zijn over de aandoeningen waarvoor beslissingen om niet te behandelen passend geacht worden.
5. Een hoog percentage pediaters zou bereid zijn om bepaalde pasgeborenen met zeer zware handicaps te laten sterven, terwijl een geringer aantal actieve levensbeëindiging zou voorstaan. Een ander percentage zou dan weer stellen dat er naar hun mening geen moreel verschil is tussen het actief optreden om een leven te beëindigen of het passief laten sterven.
6. Er zou grote onenigheid zijn over de criteria die men relevant acht bij beslissingen om niet te behandelen.
7. Er zou grote onenigheid zijn over de vraag wie uiteindelijk de beslissing neemt en er de verantwoordelijkheid voor draagt.
8. Er zou een sterk verband zijn tussen het aanvaarden van abortus en het aanvaarden van levensbeëindigend handelen bij zwaar gehandicapte neonaten.
9. Er zou verdeeldheid zijn over de vraag of de wetgever in deze materie een wettelijk kader moet creëren.

2. Materiaal en methoden

Bij het opstellen van de vragenlijst werd gebruik gemaakt van vragen en 'case reports' gerapporteerd door de reeds geciteerde (Shaw, 1973), (Jonsen e.a., 1975), (Bagwell & Goodwin, 1992), en (Outterson, 1993). Aan alle (35) kinderchirurgen, begin september 1996 lid van BELAPS, werd een lijst met zesendertig in het Engels opgestelde vragen toegestuurd met verzoek ze, op anonieme wijze, te beantwoorden door de gesuggereerde antwoorden (meestal meerdere) al of niet aan te kruisen, en er, waar mogelijk, commentaar aan toe te voegen. In de hiernavolgende resultaten worden enkel de items hernomen die rechtstreeks het handelen of denken van de Belgische kinderchirurgen inzake levensbeëindigend handelen bij neonaten bevragen. De bespreking van de 'case reports' werd, omwille van plaatsgebrek, achterwege gelaten.

3. Resultaten

Van 21 respondenten (3/5 van het aantal aangeschreven kinderchirurgen) kregen we de antwoorden terug, soms voorzien van zeer uitgebreide commentaren (in de door de respondent gebruikte taal). Gezien bijna alle actieve kinderchirurgen lid zijn van BELAPS is dat een behoorlijk representatief resultaat. Plaatsgebrek belet ons de commentaren in extenso weer te geven. Uit de

antwoorden werd dan ook een keuze gemaakt, met vermelding van representatieve overwegingen.

Van de respondenten vermelden er 8 jaarlijks 25 à 50 neonaten in behandeling te hebben, 6 van de chirurgen behandelen 10 à 25 neonaten per jaar, de anderen minder dan 10 (vraag (1)).

(2) *Have you ever decided (alone or in conjunction with others) to withhold/withdraw life-sustaining treatment from a newborn infant with severe defects?*

YES 20 NO 1

(3) *Do you believe that in every case all available means should be employed to maintain the life of a newborn infant with severe defects?*

	<u>e</u> very case	<u>m</u> ost cases	<u>s</u> ome cases	<u>r</u> are case
<u>A</u> ll available means	1	6	2	5
<u>M</u> ost available means	2	8	2	0
<u>S</u> ome available means	2	2	2	4

Hieronder volgen enkele commentaren bij de andere mogelijke antwoorden:

Bij het enige bevestigend antwoord (Ae):

- "pour la durée nécessaire à réaliser le bilan le plus complet"

Bij 'All available means':

- (Am) "ma conviction est que mieux vaut interrompre la grossesse; après la naissance le mieux serait encore d'interrompre; dans la pratique c'est difficile"
- (Am) "except severe brain damage or severe defects with no hope for acceptable quality of life"
- (Am) "c'est quoi un 'severe defect' pour toi? peut-être pas la même chose que pour moi et l'erreur de diagnostic n'est pas égale à zéro"
- (Am) "rekening houden met: 1. de te verwachten levenskwaliteit; 2. de wil van de ouders na een objectieve informatie en bedenktijd"
- (As) "parental request after prognosis has been fully explained"
- (Ar) "si la décision est prise de maintenir en vie, alors tous les moyens doivent être mis en oeuvre; les rares cas dépendent de la décision affirmée des parents de maintenir la vie"
- (Ar) "'severe defects' are those that can not be cured and will diminish quality of life; if decision is to treat, then all available means should be used; but the decision to treat may be questioned and changed during course of treatment;

Bij 'Most available means':

- (Mm) "enkel bij mogelijke overlevingskansen en afwezigheid ernstige cerebrale letsels"

Bij 'Some available means only':

- (Se) "quality of survival (pain,...) if no hope to salvage"

(4) *In deciding whether or not to treat a newborn infant with severe defects do you think it is important to distinguish between 'ordinary' and 'extraordinary' forms of treatment?*

YES 7 NO 8 SOMETIMES 5

Enkele commentaren:

Bij 'YES':

- "langdurige beademing, herhaalde cardiorespiratoire reanimaties, zeer uitgebreide operatieve ingrepen zonder aanneembare vooruitzichten"
- "extracorporele membraanoxigenatie (ECMO), prolonged intubation (> 4 weeks)"

Bij 'NO':

- "si la décision de traiter est prise, il faut traiter au mieux, en tenant compte des séquelles; à pondérer en fonction de chaque cas!"
- "wanneer besloten wordt te behandelen, dan ook een optimale behandeling;"
- "ce qui était extraordinaire en 1952 peut être devenu banal ou presque en 1990"

Bij 'SOMETIMES':

- "extraordinaires par rapport aux possibilités de l'hôpital: transplantation, circulation extra-corporelle (CEC) impliquant le transfert pour de gros moyens"
- "des techniques de traitement qui ne sont pas disponibles partout - donc exceptionnelles -, chères, dont les résultats ne sont pas toujours assurés, et/ou accompagnées de morbidité elles-mêmes."

(6) *In which of the following cases do you consider it morally permissible to withhold/withdraw life-sustaining treatment?*

always	usually	sometimes	rarely	never
--------	---------	-----------	--------	-------

1) anencephaly

20	0	0	1	0
----	---	---	---	---

2) Down's syndrome

2	1	4	9	5
---	---	---	---	---

3) Down's syndrome with a potentially fatal but surgical correctable defect

3	5	6	4	2
---	---	---	---	---

4) trisomy 13 or 18

10	7	1	1	2
----	---	---	---	---

5) extreme prematurity

2	1	10	6	2
---	---	----	---	---

6) microcephaly

2	5	7	5	2
---	---	---	---	---

7) meningomyelocele

1	3	7	8	2
---	---	---	---	---

Enkele commentaren:

- "none of these conditions allow the quality of life all should have the right to enjoy"
- "(1a) (2a) (3a) (4a) (5r) (6u) (7s) after parental advise or consent"
- "(1a) (2s) (3a) (4a) (5u) (6a) (7u) je parle de ma conviction, pas de la pratique"
- "(1a) (4u) (6u), (2s) (3u) dépend de la volonté des parents; (5r) la décision est quasi toujours prise par les néonatalogues; (7r) rarement après la naissance mais toujours si diagnostic anténatal"
- "(1a) (4a) (7u); (2r) (3s) (5s) (6s) la décision dépend du contexte familial et social"
- "(1a) (2r) (4u) (5s) (6s) (7r); (3s) cela dépend de la discussion avec les parents et de l'avenir 'social' de l'enfant (sera-t-il abandonné p.ex.?)"

(6') In which of the following circumstances do you consider it *morally* permissible to withhold/ withdraw life-sustaining treatment?

always	usually	sometimes	rarely	never
--------	---------	-----------	--------	-------

1) incompatible with reasonable quality of life

4	11	2	2	1
---	----	---	---	---

2) incompatible with independent life

1	5	9	4	1
---	---	---	---	---

3) multiple and severe defects likely to result in severe hardship to the patient

2	8	7	2	1
---	---	---	---	---

4) multiple and severe defects likely to result in severe hardship to the patient's family

1	2	12	3	2
---	---	----	---	---

5) inevitable and early death

8	9	2	1	0
---	---	---	---	---

6) if giving treatment would cause pain and distress to the infoant for no long term potential gain

5	12	0	1	2
---	----	---	---	---

Enkele commentaren:

- "(1), (5), (6) obviously always; (2) and (3) are not different from (1) and so is (4) most often"
- "(1a) (5a) (6a); (2s) (3s) (4s) each case should be discussed"
- "(1u) (2u) (3u) (4s) (5a) (6u) discussions interdisciplinaires (pédiatre, infirmière, ...) et avec les parents sont indispensables!"
- "(1s) (2r) (3s) (4s) (5u) (6u) les parents ont le droit de décider *aussi*, même s'ils ne peuvent pas bien se rendre compte des conséquences de leur décision"
- "(1n) (2n) (3n) (4n) (5r) (6n) et si jamais tu ne t'es trompé tu peux peut-être faire autrement"

(7) Do you think there can ever be circumstances in which it is morally (even though not legally) permissible to take active steps to terminate the life of a newborn infant with severe defects?

YES 16

NO 5

(7') Is your answer mainly based on:

- | | |
|--|----|
| 1) your own moral views and values | 18 |
| 2) medical ethics/professional code of conduct | 9 |
| 3) other | 1 |

(8) In your opinion is there a moral difference between the active termination of the life of a newborn infant with severe defects and the intentional withholding/withdrawing of life-sustaining treatment?

YES 12

NO 6

MAYBE 2

Enkele commentaren:

Bij 'YES':

- "withholding/withdrawing is more immoral than active termination"
- "le rôle du médecin n'est pas d'interrompre la vie"
- "nature takes care"
- "la solution active me parait plus 'morale' si la passivité entraîne une longue période de souffrance"

Bij 'NO':

- "de causale samenhang is minder duidelijk maar het uiteindelijk resultaat hetzelfde"
- "la différence se situe entre le courage de ses opinions et l'hypocrisie"
- "if the end result = death there is no 'moral' difference"

Bij 'MAYBE':

- "to accept withholding/withdrawing of life-sustaining treatment but not active termination may cause useless suffering and decline for infant and parents and is hypocritical."

(9) Which of the following are considerations in your decision-making with respect to the treatment/nontreatment of a newborn infant with severe defects? Please number your answers in order of priority.

	"Relative position"	"%"
quality of life predictions	1	70
the best interests of the child	2	60
parents' willingness/reluctance to keep and care for the child	3	25
the probable IQ of the child	4	22
parents' and siblings' relief from emotional burden of care	5	20
risk-benefit analysis of treatment	6	20
parents' and siblings' relief from financial burden of care	7	18
cost to society	8	15
resources available to the neonatal unit	9	12
other	10	10

(10) Do you discuss nontreatment decisions with:

	<u>al</u> ways	<u>u</u> sually	<u>S</u> ometimes	<u>r</u> arely	<u>n</u> ever
<u>A</u> nother doctor	10	1	0	0	0
<u>O</u> ther doctors	17	4	0	0	0
<u>P</u> arents	12	5	3	0	0
<u>N</u> ursing staff	11	5	2	1	1

Enkele commentaren:

- "(Aa, Ou, Pu, Nu) at least one colleague concurred; parents were not asked to decide but explained why no other option seemed to be reasonable; same with nursing staff"
- "(Aa, Ou, Ps, Nn) parents: depending on their ability to 'understand'; nursing: rarely or never because very badly accepted by nursing staff, especially if active steps should be undertaken"
- "(Oa, Pa, Na) il ne faut cependant pas que ce soient les parents qui prennent la décision; cependant, si on décèle lors de la conversation avec eux leur opposition farouche à cette solution (pour des raisons philosophiques ou autres), il est bien évident que leur option doit être respectée"
- "(Oa, Pu, Nu) en admettant que la décision doit être prise par le 'professionnel', je pense que par exemple l'attitude des parents, en dehors de leur convictions (p.ex. religieuses), dépend largement de l'attitude du médecin et du personnel"

(10bis) *Have you ever taken a decision not to (continue to) treat:*

1) without informing the parents?

YES 6 NO 13

2) without obtaining the parents' point of view?

YES 6 NO 14

(10) *Do you consider that following the birth of an infant with severe defects most parents (say 3 out of 4) are adequately and objectively informed by a doctor?*

YES 14 NO 6

Enkele commentaren:

Bij 'YES':

- "I try to give all the explanations they need to understand (however, it is my impression that, in general, parents do not get the necessary information)"

Bij 'NO':

- "informatie kan voldoende zijn, maar de ouders zijn niet altijd in staat alles op te nemen"
- "ils ne sont souvent pas en état de comprendre à ce moment là"

(11'). *If so, do you think that they are able to make a reasonable decision with regard to continuing treatment for their child?*

YES 9 NO 9

Enkele commentaren:

Bij (YES):

- "cela dépend de leur niveau socio-culturel! (niveau d'étude, pays d'origine, religion)"
- "pas toujours, mais à quel titre serions-nous, médecins, infaillibles?"
- "they should, but usually problem too complex; highly depending on what doctor said and how problems, prognosis... are described"
- "je pense que cette décision dépend cependant largement de l'attitude des médecins! il n'est pas souhaitable pour la tranquillité de leur conscience que les parents assument seuls cette décision;

Bij (NO):

- "behalve indien ze zelf in de medische wereld actief zijn, en dan nog!"
- "beslissing is voor de meeste ouders te zwaar"

(12) *"Do you think that the law governing treatment/nontreatment of newborn infants with severe defects should:*

1) permit active termination in *some* cases

12

2) prohibit active termination in <i>all</i> cases	3
3) permit withholding/withdrawal of treatment in some cases	16
4) prohibit withholding/withdrawal of treatment in all cases	0
5) prohibit withholding/withdrawal of treatment in all but certain clearly specified cases	1
6) improve legal security for doctors	11

Enkele commentaren:

- "I consider that prohibition + tolerance is probably the most effective compromise between "nothing and too much" (to go beyond the law is a good 'control' because criteria for termination, or withdrawal, of treatment must be more severe)"
- "(1) (3) (6) the law should allow any medically assisted active or passive termination of the infant's life if 2 or 3 doctors specialized in pediatrics, neonatology, pediatric surgery, pediatric neurology or other more specific medical specialty agree that there is no or little sense in prolonging the life of a severely handicapped child; there should be no list of conditions where this is permissible but each case is to be evaluated by the doctors concerned"
- "(2) (3) keep laws out of hospitals"
- "(5) ex. anencéphalie, trisomie 13, 18"
- "(5) je pense qu'il est impossible d'établir une liste de situations où telle ou telle attitude est acceptée ou interdite; ce sont des cas d'espèce à considérer 'de novo' chaque fois"

(13) *If the law permitted the active termination of the life of a newborn infant with severe defects who you would otherwise 'allow to die', do you think you would, in practice, actively terminate that infant's life?*

YES 4 NO 7 MAYBE 8

Enkele commentaren:

Bij 'YES':

- "obviously"
- "couper le respirateur d'une hernie diaphragmatique congénitale, est-ce passif ou actif? couper le respirateur sans rien d'autre, est-ce éthique?"

Bij 'NO':

- "tu ne tueras point"
- "la loi ne me fait pas changer d'attitude ou de moralité, d'éthique"

Bij 'MAYBE':

- "cela dépend de l'environnement familial: il est parfois utile/nécessaire de laisser les parents avoir des contacts avec leur bébé pour faciliter leur deuil plus tard.

(14) *When do you consider interruption of pregnancy to be morally permissible?*

1) during the first 12 weeks when fetus is <i>normal</i> *	11
2) during the first 12 weeks if mother is the victim of rape or incest*	18
3) during the first 12 weeks when fetus is abnormal*	18
4) after 12 weeks when fetus is <i>normal</i>	3

2) legislation	6
3) professional (medical) codes of conduct	17
4) a hospital based medical ethics committee	13

Enkele commentaren:

- "la législation ne peut envisager tous les cas individuels, qui sont chaque fois des cas de conscience (pour les parents et pour les médecins), et qui aboutiraient quasi systématiquement devant les tribunaux"
- "un médecin, ou un groupe (néonatalogues, gynécologues et chirurgiens pédiatres) peuvent avoir une attitude différente de celle d'un comité d'éthique composé de médecins qui ne sont pas confrontés à ces problèmes et où pourrait se refléter une prise de position philosophique ou religieuse opposée à la leur, rendant ainsi tout travail impossible"
- "general principles by (2) (3); particular case by a 'responsible specialists committee' rather than by a medical-ethics committee"
- "(4) tiendra davantage compte de la population drainée, des moyens disponibles dans cet hôpital"

4. Commentaar

De eerste hypothese wordt in deze enquête bevestigd; quasi alle respondenten zijn van mening dat er omstandigheden kunnen zijn die een levensverlengende behandeling niet rechtvaardigen.

In tegenstelling tot de geformuleerde hypothese blijkt het onderscheid tussen 'gewone' en 'buitengewone' behandelingsmethoden niet op een ruime consensus te kunnen bogen. Integendeel wordt gewezen op de historiciteit van het onderscheid en op de reële beschikbaarheid van medische technologie. Wezenlijker dan de behandelingsmethoden blijkt de aard van de handicaps te zijn. Indien beslist wordt tot een levensreddende interventie, dan dienen ook alle middelen te worden ingezet. Die 'therapeutische hardnekkigheid' - die daarom nog geen therapeutische verbetering hoeft te zijn - hangt natuurlijk ook af van de beschikbare middelen en die zijn zowel historisch als institutioneel variabel.

Vraag (6) ontlokt bij de respondenten zeer verscheiden maar niettemin fundamentele ethische overwegingen. Objectief staat een notie van levenskwaliteit voorop. Die wordt bij anencefalie quasi unaniem te laag geacht (20 altijd, 1 zelden). In de tweede plaats komen trisomie 13 of 18 (10 altijd, 7 meestal, 1 soms, 1 zelden en 2 nooit). Veel grotere verdeeldheid is er betreffende de andere handicaps.

Subjectief geven de respondenten ook aan wie de beslissing tot behandeling/niet-behandeling zou moeten nemen (waaruit we nog niet kunnen afleiden of dit in de praktijk ook zo gebeurt). Volgens één respondent wordt deze beslissing uiteindelijk door de kinderchirurg genomen, maar niet duidelijk is of hij deze beslissing dan ook meedeelt aan de ouder(s). De helft van de respondenten gaf uitdrukkelijk te kennen dat bij dergelijke beslissingen de ouders moeten worden betrokken. Welke informatie de ouders dan precies zou worden verstrekt kan uit deze vraag niet worden opgemaakt.

De antwoorden op vraag (6') geven ons een duidelijker inzicht in de redenen die een beslissing tot levensbeëindiging/niet-behandeling motiveren. Als belangrijkste redenen worden, zoals in het reeds vermelde Nederlandse rapport, het (verlengen van het) nutteloos lijden van de pasgeborene enerzijds (de 'geen overlevingskansen' -prognose) en incompatibiliteit met een redelijke levenskwaliteit anderzijds (de 'onleefbaar leven'-prognose) aangegeven. Over de andere redenen is er grotere verdeeldheid. Wat precies een 'redelijke levenskwaliteit' is wordt niet verder geëxpliciteerd.

In tegenstelling tot onze vierde hypothese blijkt er (vraag (7)) onder de respondenten een meerderheid te bestaan die vormen van actieve levensbeëindiging in bepaalde omstandigheden als moreel aanvaardbaar beschouwt. Men kan slechts gissen naar de redenen voor dit verschil met het Angelsaksische onderzoek. Eén respondent geeft de volgende overweging mee:

(17,n) – "il me parait impossible de laisser souffrir un nourisson sans espoir (ex. *nécrose totale grêle sur NEC*) et une apnée prolongée est intolérable pour l'enfant, sa famille et l'équipe soignante"

Men heeft 'spontaan' inderdaad te snel de neiging om een zogenaamd 'natuurlijk' stervensproces humaner te achten dan een door mensen opgewekte levensbeëindiging. Dat heeft ook altijd het onderscheid tussen 'actieve' en 'passieve' euthanasie geïnspireerd. Men kijkt hierbij echter te sterk vanuit het oogpunt van de arts en te weinig vanuit het oogpunt van de betrokkene. Een 'natuurlijk' stervensproces - door uitdroging of verstikking - doet heel wat meer lijden dan een medisch begeleide vorm van sterven. In die zin is het meest relevante onderscheid niet dat tussen 'actieve' en 'passieve' euthanasie of 'actieve' en 'passieve' levensbeëindiging maar wel die tussen uiterst pijnlijke en minder pijnlijke vormen van sterven. Ook palliatieve stervensbegeleiding wordt aldus in de ethisch/medische deliberatie betrokken.

Onder de respondenten bestaat er (vraag (8)), in tegenstelling tot onze hypothese, niettemin grote verdeeldheid over het morele verschil tussen actieve en passieve levensbeëindiging. Maar onder diegenen die dit een belangrijk verschil vinden, zijn er fundamentele verschillen in de redenen waarom zij dat menen. Volgens de ene is het niet-interveniëren immoreler dan actief optreden, volgens de andere is actieve levensbeëindiging in strijd met de medische deontologie.

Dat overwegingen van levenskwaliteit doorslaggevend zijn (vraag (9)) konden we reeds opmaken uit de antwoorden op vragen (6) en (6'). Het 'best interest principle' sluit hierbij nauw aan. Alle andere argumenten kunnen op aanzienlijk minder begrip rekenen. De meeste respondenten wijzen utilitaristische en/of economische overwegingen duidelijk van de hand.

De grote meerderheid der respondenten neemt beslissingen tot levensbeëindiging niet alleen. Dat bewijst dat artsen met grote zorgzaamheid handelen en collegae in de deliberatie betrekken. Een meerderheid betreft hier ook de ouder(s) bij, maar terug is niet duidelijk op welke manier. Er kunnen zich immers 4 situaties voordoen (Kuhns & Singer: 1985):

- a. de arts is voorstander van levensbeëindiging, de ouders niet
- b. de ouders zijn voorstander van levensbeëindiging, de arts niet

- c. arts en ouders zijn het eens over levensbeëindiging
- d. arts en ouders zijn het eens om het leven van het kind te verlengen

Vooraf de eerste twee situaties verdienen grondiger uitdieping, al zal het dilemma zich in de praktijk nooit zo wit/zwart aftekenen als in de 'Baby Doe-zaak' en zullen de ouders in de meeste gevallen het oordeel van de arts tot het hunne maken.

Ook de verpleegkundigen en andere paramedici worden meestal bij de beslissing betrokken, al merkt één respondent op dat nooit te doen omdat ze zich altijd zouden verzetten tegen beslissingen tot levensbeëindiging.

Zijn er situaties denkbaar en verantwoordbaar waarbij de arts een beslissing tot levensbeëindiging neemt, zonder daarvan de ouders op de hoogte te stellen? Kennelijk zijn er immers respondenten (5 usually, 3 sometimes) die dergelijke beslissingen nemen zonder de ouders in de deliberatie te betrekken. Op grond van welke redenen kan uit de antwoorden niet precies worden opgemaakt, behalve dan het 'vermogen om te begrijpen', wat toch een uiterst rekbaar begrip is. Dat blijkt nog maar eens uit de antwoorden op vraag (10bis). Ongeveer één derde van de respondenten heeft beslissingen genomen tot levensbeëindiging zonder de ouder(s) daarover in te lichten en ook zonder de mening van de ouders te vragen. Eén respondent geeft als argument de nood-situatie op, maar een grote groep beroept zich, zoals uit de antwoorden op de verdere vragen blijkt op het competentiecriteria om deze toch zeer duidelijke uiting van medisch paternalisme te verantwoorden.

De competentie die aan de ouder(s) wordt toegeschreven (vraag (11')) wordt door de respondenten zeer verschillend geapprecieerd. Enerzijds wordt verwezen naar cognitieve vaardigheden, anderzijds naar emotionele vaardigheden. Het problematisch karakter van de context waarin de mogelijkheid tot levensbeëindiging van een zwaar gehandicapte pasgeborene wordt geopperd mag zeker niet worden onderschat. Het is makkelijker om over dergelijke dilemma's *ex hypothesi* antwoorden te formuleren dan in een concrete situatie waarin bovendien snel dient gehandeld te worden. Kinderchirurgen – en hun team – hebben vaak op korte termijn een goede relatie ontwikkeld met de ouders, zodat zij toch enig inzicht hebben in de cognitieve en emotionele draagkracht van de ouders. Indien dit niet het geval is, kan misschien een andere arts, die de ouders wellicht beter kent bij de deliberatie betrokken worden.

Blijft natuurlijk ook het probleem van de verantwoordelijkheid die men draagt bij dergelijke beslissingen. Kan men die wel – zoals in de Anglo-Amerikaanse medische cultuur – volledig op de schouders van de ouders leggen? Is de realiteit niet veeleer dat de arts beslist en dat de ouders meestal met die bijzonder moeilijke beslissing instemmen?

Het viel bij vraag (12) te verwachten dat de Belgische artsen weinig heil zien in een juridische regulering van onderhavige problematiek. Het is ook helemaal niet evident hoe dergelijke kwesties een sluitende juridische regeling zouden kunnen krijgen indien men althans denkt aan een specifieke lijst van handicaps, want die kan onmogelijk exhaustief zijn en zou hoe dan ook voor voortdurende verandering vatbaar moeten zijn. Overigens is er meestal binnen eenzelfde afwijking een scala van min of meer ernstige tekens en symptomen

die daarenboven door het medisch team en de ouders op zeer individuele wijze geapprecieerd worden, wat elke "precieze" classificatie kaduuk maakt. Wel kan worden gedacht aan een procedurele regeling, waarbij de formele voorwaarden worden vastgelegd waaraan een dergelijke beslissing moet voldoen.

In zekere zin is de houding om 'het recht buiten het ziekenhuis te houden' ook vanuit het standpunt van de artsen onbegrijpelijk. Zij beslissen immers thans 'in de schaduw van het recht' en stellen zich aldus bloot aan eventuele schadeclaims en zelfs strafrechtelijke vervolging. De thans bestaande onduidelijkheid inspireert mede de houding om toch alle middelen in te zetten, al weet men dat zij nutteloos zijn. Dat blijkt uit sommige antwoorden op vraag (13).

Bedoeling van vragen (14) en (15) was na te gaan of er een correlatie is tussen het moreel aanvaarden van abortus en het aanvaarden van actieve levensbeëindiging bij zwaar gehandicapte pasgeborenen. Dat is niet meteen duidelijk. Abortus kan op grotere aanhang bogen - in de meeste bovenvermelde omstandigheden, behoudens een abortus na twaalf weken van een gezonde foetus - dan beslissingen tot levensbeëindiging van een pasgeborene. Een respondent die zelf het verschil niet fundamenteel acht erkent dat er een subjectief verschil is, zeker in hoofde van de ouder(s).

Bij vraag (15') blijkt een meerderheid het morele verschil te relativiseren. Het gaat immers om hetzelfde menselijk wezen. Alleen de operatieve ingreep verschilt evenals, ongetwijfeld, de subjectieve identificatie.

Zoals reeds werd opgemerkt zien de Belgische kinderchirurgen weinig heil in een wettelijke of gerechtelijke regulering. Zij opteren in grote meerderheid voor een regulering vanuit het beroep, eventueel mits het inschakelen van een ethische commissie, die hier bij de vraagstelling expliciet werd vermeld.

Opvallend is dat de respondenten hier in termen van een tegenstelling denken, die er geen hoeft te zijn. Immers zou precies op basis van een wetgevend initiatief de bevoegdheid om beslissingen tot levensbeëindiging te nemen en de te volgen procedure uitdrukkelijk kunnen worden vastgesteld. Het is uiterst waarschijnlijk dat de wetgever die bevoegdheid bij de artsen - én bij de ouders - zou situeren, eventueel mits raadpleging van of melding aan de bevoegde ethische commissie.

Hoe dan ook: momenteel bestaan er in deze materie geen uitdrukkelijke 'rules of good practice' en dat schept ongetwijfeld grote onzekerheid onder kinderchirurgen.

5. Discussie

Sommige vragen hebben mogelijk aanleiding gegeven tot verwarring of zijn vrij ingewikkeld. Zo b.v. het antwoordenraster bij vraag (3) (all available means in every case) waarbij meerdere commentaren zeer verwant blijken te zijn terwijl de antwoorden in het raster van dezelfde respondenten duidelijk verschillend zijn.

De keuze tussen 'yes', 'no' en 'sometimes' als mogelijke antwoorden op vraag (4) ('ordinary' versus 'extraordinary') werd niet door iedereen op de-

zelfde wijze geïnterpreteerd: o.m. sommige commentaren van de *yes*-groep wijzen niet *duidelijk* op een voorkeur voor de mogelijkheid 'extraordinary' middelen achterwege te laten, terwijl de *no*-groep wel duidelijk afstand neemt van deze mogelijkheid. Terecht werd erop gewezen dat het onderscheid tussen gewone en buitengewone middelen historisch en contextueel variabel is.

Sommige antwoorden op vraag (6) lijken niet in overeenstemming met de meestal gehoorde standpunten tijdens gesprekken onder collega's kinderchirurgen. Misschien werd de vraag niet duidelijk genoeg geformuleerd en/of verkeerd begrepen.

Wat de antwoorden betreft op vraag (7) is het best mogelijk dat het relatief kleine aantal respondenten hier een te grote invloed heeft uitgeoefend. Het is immers best mogelijk dat onder de 40% non-respondenten zich juist de meest fervente tegenstanders van iedere vorm van actieve levensbeëindiging bij neonati bevinden, of diegenen die over deze problematiek liefs geen open wetenschappelijk debat wensen te voeren.

Ook op vraag (15) (abortion versus active termination life of infant with same defect) wordt 'yes' of 'no' geantwoord door verdedigers van een wellicht gelijkaardige houding. Bij een volgende enquête, b.v. onder de kinderartsen-neonatologen, dringt een betere formulering zich dan ook op.

Andere vragen zijn mogelijk minder relevant, of herhalen in zekere mate een vorige: (6) en (6') (withholding/withdrawing morally permissible), (7) en (8) (active termination morally permissible, morally different from withholding/withdrawing), (15) en (15') (moral difference abortion/active termination newborn infant with same defect). Ook deze vragen moeten kritisch bekeken worden in geval van een volgende enquête.

Men kan oordelen dat de vragenlijst te uitgebreid is en sommigen afgeschrikt heeft; nochtans lijkt een 'response rate' van 60% vanwege Belgische kinderchirurgen een meer dan behoorlijk resultaat. Heel zeker vormen de zeer vele commentaren die bij de antwoorden meegeleverd werden een bewijs van interesse vanwege een meerderheid van de respondenten, en zijn ze een belangwekkende bron van informatie.

Het is niet oninteressant de uitslagen van deze enquête, waar mogelijk, te vergelijken met de uitslagen van de enquêtes die als inspiratiebron gediend hebben bij het samenstellen van deze vragenlijst. (Bij ontbreken van duidelijke %-gegevens wordt een puntensysteem gehanteerd om een vergelijking mogelijk te maken.) Zo o.m. met de in 1992 door Outterson gehouden enquête:

	UK	BELAPS
Op vraag (2) (have you ever withheld/drawn?)	96	95
Op vraag (4) (distinction 'ordinary/extra')	85	45
Op vraag (5) (withholding nutrition)	18	15
Op vraag (6) (morally permissible?)		
anencephaly	99	95
Down's	31/2	20

Down's + surgery	19	40
trisomy 13/18	82	60
extreme prematurity	70	30
microcephaly	28	40
myelomeningo	49	30
Op vraag (6') (morally permissible?)		
no QOL	65	60
not independent	24	40
hardship to patient	71	50
hardship to family	43	40
early death	94	75
no benefice	95	60
Op vraag (7) (active steps ever morally perm.?)	27	75
Op vraag (8) (moral difference active/passive?)	80	60
Op vraag (9) (arguments in decision-making)		
best interests	71	60
QOL	32	70
relief emotions	13	20
risk/benefit	12	20
parents' will.	11	25
IQ	9	22
costs to society	3	15
resources unit	1	12
other	11	10
Op vraag (10) (discussing non-treatment with colleagues, nurses) zijn de 'scores' in 't algemeen positiever in het UK dan in België		
Op vraag (11) (parents correctly informed?):	79	65
Op vraag (12) (the law should permit):		
allow active in some:	28	60
prohibit all active:	37	15
allow stop in some	95	75
prohibit stop in all but a few:	4	5
improve legal protection:	81	55
Op vraag (13) (active in stead of passive if law permitted):		
- <i>yes</i>	6,5	20
- <i>no</i>	67	35
- <i>maybe</i>	26	40
Op vraag (14) (interruption of pregnancy morally permissible):		
0) never	10	15
1) during the first 12 weeks when fetus is <i>normal</i>	92	55
1") during the first 24 weeks (UK) when fetus is <i>normal</i>	78	
during the first 12 weeks (B) when the fetus is abnormal		85
4) after 24w (UK)/12 weeks when fetus is <i>normal</i>	5	15

5) after 24w (UK)/12 weeks when fetus is abnormal	77	80
6) after 12 weeks if fetus is a threat to physical health of the mother	74	75
7) after 12 weeks if the fetus is a threat to the mental health of the mother	40	60
8) after 12 weeks if the fetus is a threat to the life of the mother	91	85

Op vraag (15') (moral difference abortion vs active termination life infant if same defect): 32% in UK zoals in BELAPS

Het is eveneens interessant enkele resultaten van eerdere Amerikaanse enquêtes (daterend van de jaren 1975) te bekijken. Shaw en medewerkers (Shaw e.a.: 1977) kregen antwoord van 267 kinderchirurgen en van 190 kinderartsen. Hieruit bleek o.m. dat:

- ongeveer 82% van oordeel was dat niet elke pasgeborene dient gered te worden, *ook als dit mogelijk is*;
- ongeveer 77% van de kinderchirurgen (en 50% van de kinderartsen) de weigering van de ouders toelating tot operatie te verlenen in geval hun kind Down's + duodenumatresie had, zouden eerbiedigen (resp. 85% en 65% in geval van Down's + duodenumatresie + congenitale hartafwijking, 65% en 50% bij cloacale extrofie, 60% en 61% bij meningomyelocele, 62% en 47% bij ernstige craniofaciale of ledemaatafwijkingen, 86% en 92% bij trisomie 13-15);
- ongeveer 24% van de kinderchirurgen (13% van de kinderartsen) de ouders van een pasgeborene met Down's + duodenumatresie zouden sturen in de richting van het weigeren van toelating tot opereren te geven, 52% hen zo objectief mogelijk zouden voorlichten en verder hun beslissing eerbiedigen, 16% (28% van de kinderartsen) hen zouden sturen in de richting van het geven van toelating tot opereren;
- 67% van de kinderchirurgen (37% van de kinderartsen) geen toelating tot opereren zouden geven indien ze zelf vader of moeder werden van een pasgeborene met Down's + duodenumatresie.

Een enquête onder kinderartsen van de staat Massachusetts in 1976 werd door 230 beantwoord (Todres, e.a.: 1977). Op de vraag of een pasgeborene met Down's + duodenumatresie naar hun gevoel diende geopereerd te worden was het antwoord negatief in 51%. In geval van een pasgeborene met een ernstige vorm van meningomyelocele zouden 67% niet aangeraden hebben te opereren. In het algemeen waren 80% van oordeel dat het voor de ouders moet kunnen, *na informed consent*, de toelating tot opereren te weigeren.

Het belangrijkste kenmerk dat uit de vele antwoorden uit onze enquête naar voor komt is hun uitgesproken pluralistisch karakter. Uiteraard was de enquête in principe anoniem. Maar niet alle respondenten hebben die anonimiteit bewaard. Hieruit konden we bijvoorbeeld afleiden dat binnen diverse levensbeschouwingen een *intern pluralisme* aanwezig is.

6. Besluiten

De confrontatie met zwaar gehandicapte neonaten is, zeker wanneer daarover op voorhand – bijv. middels echografie of punctie - geen enkele aanwijzing bestond, voor alle betrokkenen uitermate zwaar. Iedere pasgeborene is een bijzonder kwetsbaar wezen en dat is des te meer het geval indien het om een zwaar gehandicapte pasgeborene gaat. Zelfs indien er 'objectief' weinig verschil is tussen een abortus en een beslissing tot levensbeëindiging van een volstrekt gelijkaardig menselijk wezen, dan toch dient hierbij de subjectieve factor niet te worden onderschat, zeker wanneer het kind door een natuurlijke bevalling ter wereld kwam.

Een eerste 'rule of good practice' zou daarom ook moeten zijn - en ongeacht de beslissing die uiteindelijk wordt genomen - om in alle gevallen waar er een vermoeden van ernstige handicaps bestaat - de foetus zo vroeg mogelijk te screenen. Enerzijds omdat beslissingen tot abortus kennelijk minder hard overkomen dan beslissingen tot levensbeëindiging bij neonaten en anderzijds omdat arts zowel als ouder(s) dan ook beter zijn ingelicht over wat hen en de baby te wachten kan staan.

Bij iedere beslissing tot levensbeëindiging of levensredding moet de (verwachte) levenskwaliteit van de pasgeborene centraal staan. En dat betekent erkennen dat er levensomstandigheden kunnen zijn die erger zijn dan de dood. In dergelijke omstandigheden dringen beslissingen tot levensbeëindiging zich op, die de vorm kunnen aannemen van:

- niet (meer) medisch interveniëren (met inbegrip van niet-reanimeren), zodat de pasgeborene een 'natuurlijke dood' sterft
- palliatieve zorg verstrekken zodat de pasgeborene met een minimum aan pijn overlijdt
- actief interveniëren, zodat het lijdensproces van de pasgeborene kan worden gestopt

Het is onmogelijk om 'in abstracto' een absolute voorkeur voor één van de drie opties uit te drukken. Telkens spelen weer andere overwegingen een rol.

Ook beslissingen tot levensreddend handelen werpen moeilijke morele dilemma's op. Hoewel het onderscheid tussen 'gewone' en 'buitengewone' middelen door de meeste kinderchirurgen werd verworpen – "*ééns men beslist tot levensreddend handelen, moeten alle (voorhanden zijnde) middelen worden ingezet*" - worden ook zij - en de ouder(s) - geconfronteerd met vragen betreffende de levenskwaliteit van de pasgeborene. Het is mogelijk dat de toestand van de baby dermate verzwakt of dermate pijnlijk wordt, dat een beslissing tot levensbeëindiging zich uiteindelijk toch nog opdringt, met alle leed voor de baby én voor de ouder(s) aan wie hoop werd gegeven als gevolg. Volgens het rapport van de Koninklijke Nederlandse Maatschappij voor Geneeskunde (1988) zou dat zelfs in 95% van de gevallen, waarbij men een zwaar gehandicapte pasgeborene beslist toch te behandelen, het geval zijn. Anderzijds bestaat de mogelijkheid dat het kind voor lange tijd gehospitaliseerd blijft en hoe dan ook een (zeer) lage levenskwaliteit tegemoet gaat. Rekening moet dan ook worden gehouden met het engagement van de ouders. Indien het zwaar gehandicapte kind, na intensieve behandeling,

uiteindelijk door diens ouder(s) in een instelling wordt geplaatst, welke levenskwaliteit heeft men dan precies gered?

Levenskwaliteit is bovendien geen korte termijn, maar wel een lange termijn criterium: het volstaat niet een baby te redden, men moet tevens inzicht hebben in de levenskwaliteit van het kind op langere termijn.

Beslissingen tot levensbeëindiging worden niet alléén genomen. De arts raadpleegt zijn of haar team - waaronder de verpleegkundigen en andere paramedici - en doorgaans ook de ouder(s). Dat is een goede praktijk, hoewel het misschien aanbevolen is bij dergelijke beslissingen ook een niet-betrokken derde - eventueel de huisarts of een vertrouwenspersoon van de ouder(s) - te betrekken.

Hoewel de meeste artsen zich tegen een wettelijke regeling verzetten is het misschien toch aanbevolen die praktijk ook een wettelijk kader te verstrekken dat regels van zorgvuldigheid vastlegt en waarbij de geïnstalleerde ethische commissies een ex post toetsingsbevoegdheid zouden krijgen. Vandaag kunnen immers zij die een beslissing tot levensbeëindiging nemen strafrechtelijk worden vervolgd, al zijn ons geen gevallen bekend waarbij dit gebeurd is.

7. Postscriptum: het advies van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek

Op 22 februari 1999 heeft het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek een advies goedgekeurd in verband met het levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwamen. Hoewel het advies in de eerste plaats volwassen wilsonbekwamen op het oog heeft, heeft het ook enige relevantie in onderhavige context. Overeenstemming is er over het afwijzen van therapeutische verbetering, de wenselijkheid om palliatieve zorg verder uit te bouwen, de erkenning dat de huidige wetgeving inzake de overlijdensverklaring en de aangifte van het overlijden onaangepast zijn en de erkenning dat er een gebrek is aan transparantie in de medische besluitvorming bij het levenseinde. In het advies worden vervolgens drie voorstellen geformuleerd, gaande van (1) een voorstel om actieve levensbeëindiging op vraag van de patiënt een wettelijke erkenning te geven, over (2) een voorstel om medische beslissingen bij het levenseinde een procedurele regeling a priori te geven, met inbegrip van levensbeëindiging indien dit door de patiënt in een voorafgaande wilsverklaring werd gevraagd tot (3) een voorstel om de wettelijke verbodsbepaling op actieve levensbeëindiging te behouden.

In de verschillende voorstellen wordt het probleem van beslissingen tot (actieve) levensbeëindiging bij pasgeborenen niet uitdrukkelijk aan de orde gesteld. Niettemin wordt in één standpunt, dat nog het dichtst aanleunt bij onderhavige problematiek, wel gesteld dat beslissingen tot actieve levensbeëindiging bij wilsonbekwame patiënten die voorheen wel wilsbekwaam waren in bepaalde uitzonderlijke gevallen medisch en ethisch gerechtvaardigd kunnen zijn, als een daad van medelijden, maar dat dergelijke levensbeëindiging geen wettelijke erkenning mag krijgen omwille van het gevaar voor ontsporingen: de arts moet zijn daad kunnen verantwoorden op grond van

noodtoestand, op verzoek van de ouders en/of voogden en na raadpleging van het voltallig verzorgend personeel en moet bovendien de gerechtelijke overheid a posteriori op de hoogte hiervan brengen. Alle andere standpunten verwerpen iedere vorm van actieve levensbeëindiging van wilsonbekwamen die geen voorafgaande wilsverklaring hebben opgesteld, maar het is zeer de vraag of hierbij ook uitdrukkelijk aan zwaar gehandicapte neonaten is gedacht. Het valt daarom te hopen dat het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek zich in de toekomst meer uitdrukkelijk over deze problematiek buigt.

Literatuur

- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS (1983), 'Committee on Bioethics 1982-1983. Treatment of critically ill newborns', *Pediatrics*, 72, 565-566
- BAGWELL C.E. & GOODWIN S.R.(1992), 'Spinning the wheels: a CAPS survey of ethical issues in pediatric surgery', *Journal of Pediatric Surgery*, 27, 1385-1390
- BOON L. (red.)(1989), *Beslissen over leven en dood. Dilemma's bij wilsonbekwame ernstig gehandicapte pasgeborenen, coma-patiënten, zwakzinnigen en psychogeriatrische patiënten*, Stichting Sympoz, Amstelveen
- CANIANO D.A., HAZEBROEK F.W.J., DENBESTEN K.E. & TIBBOEL D. (1995), 'End-of-life decisions for surgical neonates: experience in the Netherlands and United States', *Journal of Pediatric Surgery*, 30, 10, 1420-1424
- DUFF R.S. & CAMPBELL A.G.M (1973). 'Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery', *New England Journal of Medicine*, 289, 890-894
- JONSEN A.R., PHIBBS R.H, TOOLEY W.H. & GARLAND M.J. (1975), 'Critical issues in newborn intensive care: a conference report and policy proposal', *Pediatrics*, 55, 756-768
- KONINKLIJKE NEDERLANDSE MAATSCHAPPIJ VOOR GENEESKUNDE (1988), *Commissie Aanvaardbaarheid Levensbeëindigend handelen bij wilsonbekwame patiënten, deel I, Zwaar defecte pasgeborenen*, Utrecht
- KUHNSE H. & P. SINGER (1985), *Should the baby live? The problem of handicapped infants*, Oxford University Press, Oxford
- LANTOS J. (1987), 'Baby Doe five years later', *New England Journal of Medicine*, 317, 444-447
- LEENEN H.J.J. (1988), 'Levensbeëindiging bij ernstig gehandicapte pasgeborenen, van neonatologie naar neothanatologie?', *Medisch Contact*, 43, 36, 1050-1052

- MOURIK M., TIBBOEL D., HUNFELD J.A.M., PASSCHIER J., OUT J.J. & MOLENAAR J.C. (1994), 'Zorg en ervaringen van 20 ouderparen rond het overlijden van kinderen op een afdeling Chirurgische Intensieve Zorg', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 138, 19, 958-962
- NEDERLANDSE VERENIGING VOOR KINDERGENEESKUNDE (1988), *Doen of laten. Het al of niet begrenzen van levensverlengende maatregelen in de neonatologie*, (interim rapport)
- OUTTERSON C. (1993), 'Newborn infants with severe defects: a survey of paediatric attitudes and practices in the UK', *Bioethics*, 7, 420-435
- ROSCAM ABBING H.D.C. (1988), 'Levensbeëindigend handelen bij zwaar-defecte pasgeborenen', *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht*, 12, 467-475
- SAUER P.J.J. (1992), 'Ethical decisions in neonatal intensive care units: the Dutch experience', *Pediatrics*, 90, 5, 729-732
- SHAW A. (1973), 'Dilemmas of "informed consent" in children', *New England Journal of Medicine*, 289, 885-890
- SHAW A., RANDOLPH J.G. & MANARD B. (1977), 'Ethical issues in pediatric surgery: a national survey of pediatricians and pediatric surgeons', *Pediatrics*, 60, 588-599
- SPORKEN P. (1988), 'Actief doden van ernstig gehandicapte pasgeborenen', *Medisch Contact*, 43, 41, 1238-1240
- TIBBOEL D., MOURIK M., HAZEBROEK F.W.J & MOLENAAR J.C. (1994), 'Grenzen aan de zorg. Evaluatie van de besluitvorming rond het overlijden van 104 kinderen op een afdeling chirurgische intensieve zorg', *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 138, 953-957
- TODRES D., KRANE D., HOWELL M.C. & SHANNON D.C. (1977), 'Pediatricians' attitudes affecting decision-making in defective newborns', *Pediatrics*, 60, 197-201
- VAN DER HEIDE A., VAN DER MAAS P.J., VAN DER WAL G., KOLLEE L.A.A., DE LEEUW R.; HOLL R.A. (1998), 'The role of parents in end-of-life decisions in neonatology: physicians' views and practices', *Pediatrics*, 101, 3, 413-418
- VAN DER HEIDE A., VAN DER MAAS P.J., VAN DER WAL G., DE GRAAFF C.L.M., KESTER J.G.C., KOLLEE L.A.A., DE LEEUW R. & HOLL R.A. (1997), 'Medical end-of-life decisions made for neonates and infants in the Netherlands', *The Lancet*, 350, 251-255